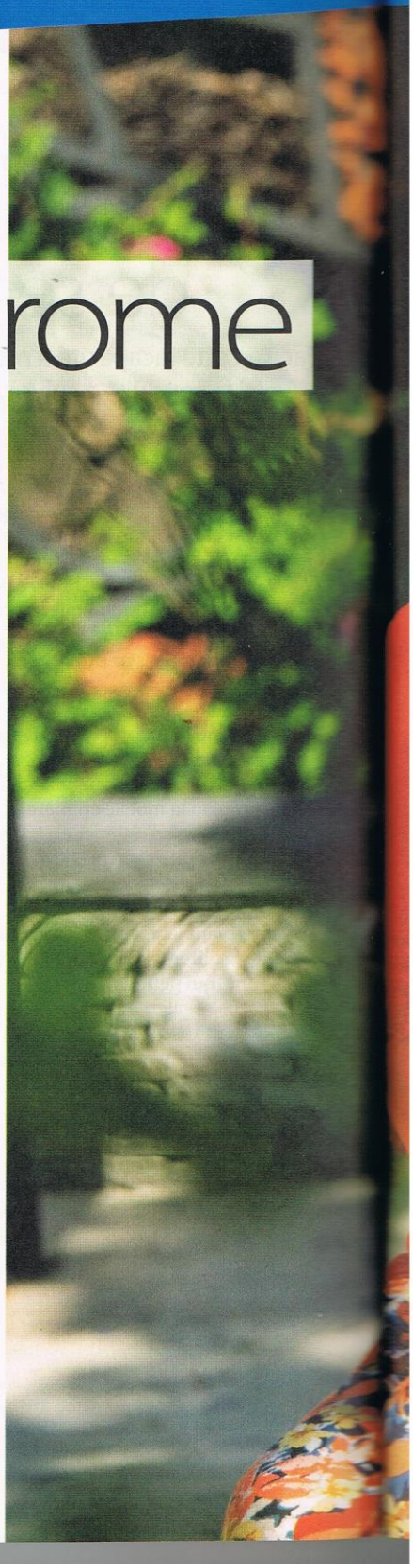
Elles vivent avec un syndrome de fatigue chronique

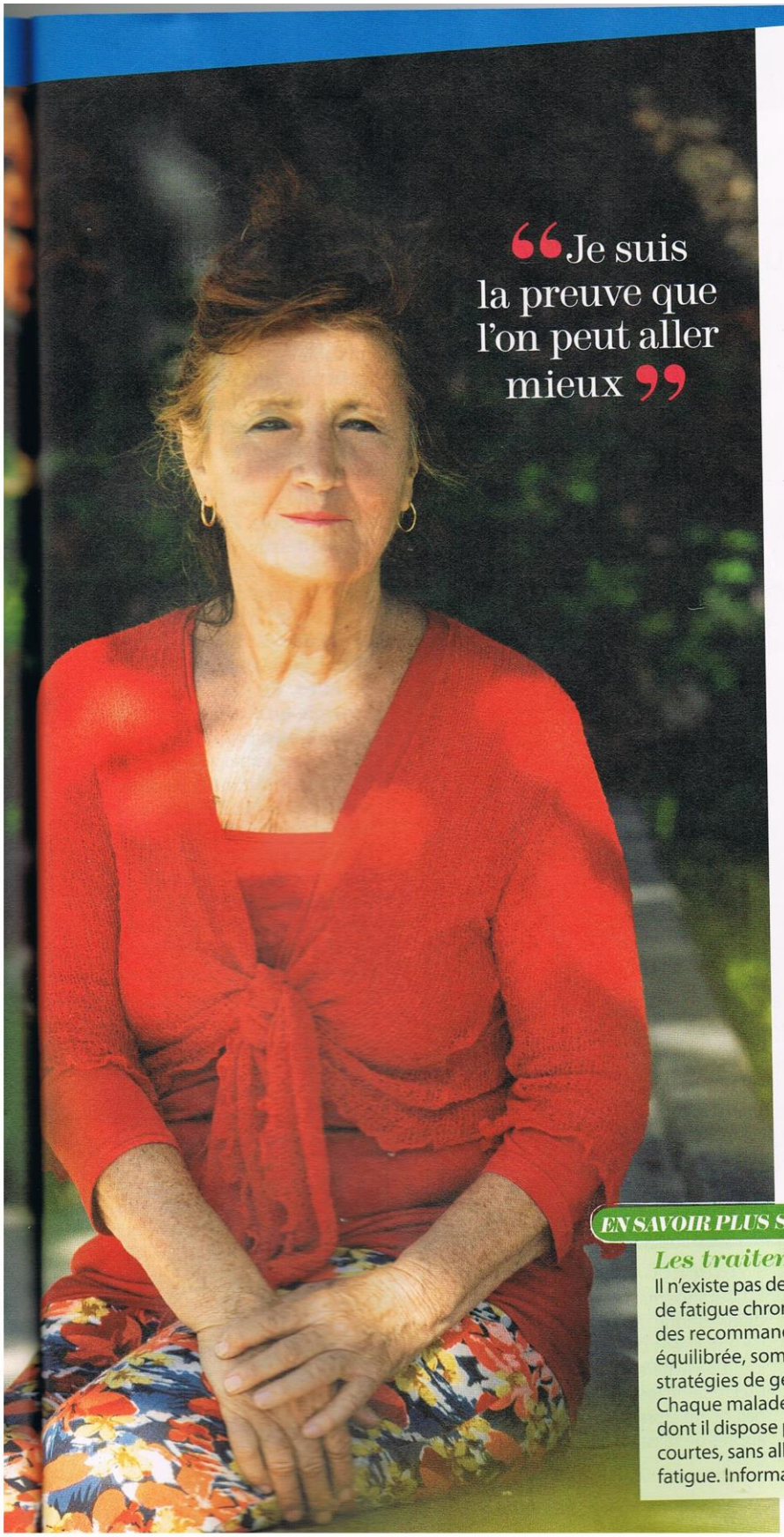


Elles décrivent la sensation d'un énorme coup de pompe qui a fortement réduit leur existence. Nos témoins ont dû apprendre à cohabiter avec cet épuisement au quotidien.

JASMINE SAUNIER - PHOTOS: ANNE-CHARLOTTE COMPAN/HANS LUCAS

« Tu es déprimée », « Tu devrais te bouger », « Fais une cure de vitamines », « Sors un peu, ça te fera du bien », etc. Elles ont entendu ces phrases des milliers de fois. Souvent, dans la bouche même des médecins, très peu au courant de cette maladie. Que répondre quand le simple fait de se lever est si difficile ? Le syndrome de fatigue chronique (SFC) n'est reconnu par l'OMS que depuis une trentaine d'années. Et il continue d'être mal compris. Sensation d'épuisement extrême, que le repos n'apaise jamais vraiment, douleurs musculaires ou articulaires : ces symptômes ne sont reliés à aucun indicateur biologique qui permettrait de poser le diagnostic. Les examens se suivent, et comme ils ne révèlent rien, les soignants expliquent qu'il faut chercher du côté de la tête.

Nos quatre témoins se souviennent pourtant toutes du moment précis où les choses ont basculé, alors qu'elles allaient parfaitement bien, laissant le corps médical perplexe. Il a fallu plusieurs années d'errance thérapeutique avant de pouvoir mettre un nom sur leurs souffrances. Et maintenant ? En l'absence de traitement connu, la seule option est d'apprendre à gérer son énergie au quotidien. Ne surtout pas forcer mais rechercher des activités positives qui peuvent aider à augmenter peu à peu ses capacités, comme la musique, la danse et la peinture. Pour ces quatre femmes, l'art, le jardinage ou la lecture apportent réconfort et joie, faisant que la vie mérite d'être vécue.



« Je suis la preuve que l'on peut aller mieux »

Giselle 75 ans

« J'ai contracté une mononucléose à 50 ans, ce qui est très rare. Ensuite, j'ai dû cesser de travailler pendant trois ans. Personne ne comprenait ce qui se passait. Je suis professeure de danse et j'ai dansé toute ma vie, donc, croyez-moi, je suis habituée à surmonter la fatigue. Mais, là, c'était différent. Il faudrait un autre mot pour décrire cet épuisement total du corps. Je m'en suis finalement remise, jusqu'à ce qu'une succession de problèmes ORL me terrasse à nouveau. J'ai consulté beaucoup de médecins avant d'avoir la chance de rencontrer le Pr Jean Cabane, un spécialiste qui m'a beaucoup aidée. C'est lui qui a posé le diagnostic.
Ne pas être écoutée est l'une des choses les plus terribles dans la maladie. C'est en grande partie grâce à l'association* que j'ai résisté. J'ai réussi à récupérer au bout de six mois puis il y a eu des rechutes. Aujourd'hui, je vais plutôt bien. Est-ce que je suis guérie ou est-ce que ça va recommencer ? Je n'en sais rien. Avant le Covid-19, je pouvais retourner aux cours de danse. Je continue également à aller aux réunions de l'ASFC : mon histoire peut donner un peu d'espoir aux autres. »

*ASSOCIATION FRANÇAISE DU SYNDROME DE FATIGUE CHRONIQUE.

EN SAVOIR PLUS SUR...

Les traitements

Il n'existe pas de médicament pour soigner le syndrome de fatigue chronique. La prise en charge repose sur des recommandations d'hygiène de vie (alimentation équilibrée, sommeil régulier...) mais aussi sur des stratégies de gestion de ses possibilités au quotidien. Chaque malade doit repérer la quantité d'énergie dont il dispose pour la répartir dans quelques activités courtes, sans aller trop loin pour ne pas aggraver la fatigue. Informations sur le site de l'ASFC : ***asso-sfc.org.***

“Je reste quelqu’un de très positif”

Béatrice 56 ans

“Pour moi, le syndrome de fatigue chronique est la maladie de la frustration : on ne peut plus faire ce que l’on veut. Beaucoup de personnes que j’ai rencontrées avec l’association étaient très dynamiques auparavant. D’ailleurs, avant 2003, j’étais très active, je faisais beaucoup de sport. Et puis, ça m’est tombé dessus soudainement… Une fatigue massive et une importante prise de poids. J’ai fait tout ce que j’ai pu pour maigrir, avec l’aide des médecins, mais c’était incontrôlable. J’ai pris 50 kilos. En parallèle, toute l’énergie qu’il me restait était dédiée à mon travail. Comme je ne pouvais jamais dormir suffisamment durant la semaine, je rattrapais ma dette de sommeil le week-end.
L’année dernière, j’ai été licenciée pour motif économique. L’occasion de décider qu’il était enfin temps d’être vraiment à l’écoute de mon corps. Il a fallu faire une croix sur les relations, les sorties, les voyages, mais je conserve malgré tout un bon moral. Je pratique le chant choral, qui me fait du bien ; j’ai un chat qui m’apporte du réconfort ; je lis et je jardine aussi, à petites doses. Et contre toute attente, je suis souvent celle qui remonte le moral aux autres ! »

EN SAVOIR PLUS SUR…

L’allocation d’affection longue durée

L’Assurance maladie ne pose pas de problème lorsqu’un médecin diagnostique un syndrome de fatigue chronique et propose un arrêt de travail. Les choses s’avèrent cependant plus compliquées lorsqu’il s’agit de le faire reconnaître comme une affection longue durée (ALD). Selon les départements, certaines caisses l’acceptent, d’autres pas. Il faut alors demander une ALD pour dépression. Informations auprès de sa caisse primaire d’Assurance maladie sur ***ameli.fr.***

Geneviève 67 ans

« Mon mari et moi vivions en Afrique lorsque cela a commencé. Nous étions volontaires dans une ONG. Je ne me souviens pas d'un événement précis mais, en quelques jours, je ne pouvais plus me lever. Mon errance médicale a duré six ans. On me disait de prendre de la vitamine C, ou que je faisais une dépression… Moi, je savais que ce n'était pas ça, parce que j'avais plein de désirs ! Seulement, mon corps n'arrivait plus à se mettre en mouvement. J'ai commencé à aller mieux grâce au médecin qui m'a diagnostiquée. Il m'a "donné l'autorisation" d'écouter mes ressentis et de leur faire confiance, au lieu d'essayer sans cesse de dépasser ma fatigue par la volonté.

Peu à peu, j'ai commencé à reprendre les pinceaux, à peindre et à bricoler. C'est là que je me suis rendu compte que je pouvais me concentrer un peu plus longtemps. Ainsi, cet espace de créativité est devenu mon lieu de guérison. J'ai réussi à me former, à mon rythme, pour être art-thérapeute puis Gestalt-thérapeute *[une approche thérapeutique centrée sur l'interaction de l'être humain avec son environnement, ndlr]*. Je sais que j'ai toujours mes limites et que je demeure très fragile, mais mettre ses mains à l'œuvre donne une grande force et procure une joie d'exister. La vie peut alors repartir d'une façon différente. Je n'aurais jamais imaginé cela il y a vingt ans. »

EN SAVOIR PLUS SUR…

L'art-thérapie

S'il n'est pas une conséquence de la dépression, le syndrome de fatigue chronique peut en revanche la provoquer. Il est alors important de se tourner vers des activités qui apportent soutien et épanouissement. C'est également une manière de repousser ses limites petit à petit et très en douceur. L'art-thérapie permet de laisser libre cours à une créativité jouissive, sans contrainte et sans attente de résultat. Informations sur le site du Syndicat français des arts-thérapeutes : ***ffat-federation.org.***

Jeanne 74 ans

« Depuis une dizaine d'années, j'étais très fatiguée mais ça restait encore maîtrisable. La dégringolade a commencé en 2007 quand un vertige rotatoire m'a envoyée à l'hôpital. J'ai voulu continuer à travailler. J'étais ingénieure de recherche au CNRS. Je me souviens que j'essayais de trouver la motivation pour me rendre au laboratoire le lundi matin, alors que je n'arrivais plus à me concentrer au bout d'un quart d'heure. J'ai eu la chance de pouvoir prendre ma retraite assez vite. Comment font tous ces jeunes qui sont touchés à 30 ou 40 ans ?

Il a fallu du temps pour qu'un médecin pose enfin le diagnostic du syndrome de fatigue chronique. D'ailleurs, certains ne comprennent toujours pas : le dernier que j'ai consulté m'a dit que c'était normal d'être fatiguée à mon âge ! J'ai dû réorganiser toute ma vie, car beaucoup de choses n'étaient plus possibles. Rétrospectivement, je crois que c'est le fait d'avoir commencé la flûte qui m'a sauvée ! Bien sûr, j'ai dû m'accrocher mais aujourd'hui, je joue plutôt bien. Je suis aussi devenue bénévole à l'Association française du syndrome de fatigue chronique (ASFC), ce qui a été très important pour moi. Enfin, je fais de la broderie. Cela me vide la tête. Et réaliser de jolies choses me fait du bien ! ●

EN SAVOIR PLUS SUR…

Le diagnostic du SFC

Il faut d'abord consulter un médecin généraliste. Il réalise les bilans nécessaires afin d'éliminer toutes les autres pathologies possibles, comme la dépression ou l'hypothyroïdie. C'est lui qui recommandera éventuellement un médecin interniste, à même de poser le diagnostic. Informations dans la rubrique « Asthénie » sur le site de l'Assurance maladie : ***ameli.fr.***