


# Le syndrome de fatigue chronique

(Encéphalomyélite myalgique)

## Comprendre la maladie

Ce document d'information s'adresse principalement à l'entourage des personnes atteintes du syndrome de fatigue chronique (SFC) et à tous ceux qui veulent en savoir plus sur cette maladie. Il a pour but de faire connaître la maladie de même que les problèmes qui lui sont reliés.



## Le syndrome de fatigue chronique : un mal qui frappe sans distinction

Mélanie, 28 ans, atteinte du SFC depuis 4 ans, célibataire, ancienne représentante en commerce international, maintenant prestataire de l'aide sociale. *Symptômes*: perte d'énergie soudaine, perte de poids importante et d'équilibre. *Conséquences*: perte d'emploi et d'ami(e)s, sentiment de culpabilité et repli sur soi. *Traitements privilégiés par Mélanie*: consultations avec le médecin et prise de médicaments.

Sarah, 42 ans, atteinte du SFC depuis 3 ans, mariée et mère de 2 enfants, ancienne traductrice pigiste. *Symptômes*: fatigue accablante et hypersensibilité aux bruits. *Conséquences*: perte d'autonomie, sentiment de frustration vis-à-vis de l'incrédulité des médecins. *Traitements privilégiés par Sarah*: séances de massages et médecine douce.

Jacques, 50 ans, atteint du SFC depuis 20 ans, divorcé, ancien responsable de bâtiments, salarié. *Symptômes*: douleurs musculaires et manque de vitalité. *Conséquences*: stress, anxiété et sentiment d'insécurité. *Traitements privilégiés par Jacques*: gestion du niveau d'énergie, exercices physiques modérés et participation à des groupes de soutien.





## Qu'est-ce que le syndrome de fatigue chronique (SFC) ?

Le syndrome de fatigue chronique (SFC), aussi appelé encéphalomyélite myalgique (EM), est une maladie neurologique reconnue par l'Organisation mondiale de la Santé. Cette maladie se caractérise par une fatigue prolongée qui vient nuire au fonctionnement quotidien des personnes qui en sont atteintes. Cet état peut apparaître soudainement chez quelqu'un en bonne santé sans que les causes exactes puissent être clairement déterminées. Cependant, des liens ont été établis entre certaines infections (principalement causées par des virus) et l'écllosion de la maladie.

Il s'agit d'une maladie bien réelle. Contrairement à ce que pensent bien des gens, elle n'est pas le fruit de l'imagination des personnes qui en souffrent.

Même si le SFC est assez fréquent, c'est une maladie qui demeure méconnue. Actuellement, on ne dispose pas de données exactes sur le nombre de personnes atteintes au Québec. Cependant, selon des chiffres de Statistiques Canada datant de 2007, jusqu'à 1,5 % de la population pourrait en souffrir.

Cette maladie n'est pas toujours visible aux yeux des autres et ses symptômes peuvent ressembler à ceux d'autres maladies, comme la sclérose en plaques, les maladies cardiaques, neurologiques, les maladies mentales, la dépression ou le cancer. Le diagnostic du SFC peut être posé une fois qu'on a exclu toutes les autres causes possibles.

Il s'agit donc d'une tâche difficile qui demande du temps puisque les cliniciens doivent procéder à de nombreux tests pour pouvoir conclure à la présence de la maladie.



## Quels sont les principaux symptômes?

« C'est difficile de décrire comment on se sent. Ce n'est pas une fatigue comme après un effort. On n'est pas bien en dedans, c'est comme si on n'avait pas dormi pendant 48 heures... »

Le SFC s'est brusquement emparé de Mélanie il y a maintenant quatre ans. Un jour, après une longue journée de travail, elle s'est sentie soudain vidée de son énergie. Malgré le repos, son état ne s'est pas amélioré. L'épuisement fait maintenant partie de son quotidien. Mélanie a perdu son emploi. Ses ami(e)s se sont éloigné(e)s, incapables de comprendre sa situation. Et bien qu'elle sache qu'elle souffre d'une maladie bien réelle, elle se sent parfois responsable de ce qui lui arrive.

Les symptômes du SFC ne sont pas faciles à décrire. Ils ne se limitent pas uniquement à la sensation d'une grande fatigue et ils peuvent différer d'une personne à une autre.

Voici les symptômes les plus courants :

- Fatigue extrême et prolongée qui n'est pas soulagée par le repos et d'une durée d'au moins six mois
- Problèmes de mémoire et de concentration
- Maux de tête
- Maux de gorge
- Douleurs aux muscles et aux articulations
- Étourdissements
- Hypersensibilité aux bruits, aux odeurs et aux stimuli visuels
- Anxiété et irritabilité
- Malaise musculaire qui dure plus de 24 heures suivant une activité
- Trouble du sommeil
- Etc.

L'épuisement extrême, qui dure plus de six mois consécutifs, ne provient pas nécessairement d'un effort physique ou intellectuel et le repos n'est plus réparateur. L'épuisement peut être accompagné de problèmes de mémoire et de concentration, de douleurs aux muscles et aux articulations, de maux de tête, ou encore de malaises qui persistent plus de 24 heures après une activité physique ou mentale qui était facilement tolérée avant la survenue de la maladie.

# Quelles sont les répercussions du SFC sur la vie quotidienne et les relations interpersonnelles ?

Bien que les causes du SFC ne soient pas connues, de nombreuses études ont permis d'expliquer en grande partie les malaises bien réels dont souffrent les personnes qui en sont atteintes. Ces symptômes peuvent transformer de simples gestes quotidiens en véritables défis.

Les problèmes physiques et psychologiques causés par le SFC peuvent éventuellement mener à des pertes importantes. Ainsi, les personnes plus gravement atteintes ne sont plus en mesure de travailler ou d'assumer leurs responsabilités familiales et peuvent même perdre leur autonomie. Il peut s'ensuivre une dépendance envers le conjoint ou un membre de la famille, ce qui peut causer stress, culpabilité ou frustration.

Parfois, les personnes atteintes du SFC expriment également de la frustration à l'égard des personnes de leur entourage. Cette frustration peut être le résultat de commentaires ou de gestes perçus comme insensibles, déplaisants ou désobligeants et vécus comme des reproches. Au fil du temps, les personnes atteintes peuvent développer de la méfiance et rester constamment sur la défensive lorsqu'il est question de leur état de santé.

On peut comprendre que la survenue d'une dépendance jumelée à l'incrédulité de l'entourage puisse avoir des conséquences émotionnelles importantes chez les personnes atteintes. La diminution des capacités fonctionnelles à domicile et au travail peut aussi être la source de préjugés de la part de l'entourage et contribue à un isolement aux conséquences parfois dramatiques.



## Le fardeau émotionnel

*Mélanie: « En janvier 2006, j'ai dû quitter mon poste. Ça m'a fait énormément de peine parce que j'adorais ce que je faisais. Mais je ne pesais plus que 100 livres, je dormais 3 heures par nuit et j'avais mal partout. Je ne savais pas (que c'était le SFC)... mais c'était évident que je ne pouvais plus continuer... »*

Plusieurs émotions négatives peuvent surgir à la suite d'expériences douloureuses comme la perte de son emploi. Dans ce cas, en plus de perdre des revenus et d'en subir les conséquences sur leur qualité de vie, les personnes atteintes peuvent ressentir de la culpabilité. Si la plupart des personnes atteintes du SFC qui ont dû quitter leur emploi conservent toujours l'espoir de retourner travailler, elles craignent souvent ne pas être à la hauteur.

Les changements constants et imprévisibles des symptômes provoqués par le SFC donne l'impression aux personnes atteintes d'habiter un corps qui leur est étranger, différent de celui qu'ils ont connu jusqu'à la survenue de la maladie. Comme elles ne peuvent être aussi actives, elles ont tendance à se sentir moins utiles et un cercle vicieux se forme alors. Les inquiétudes, l'anxiété, la culpabilité et le découragement mènent parfois à la dépression. Celle-ci peut même se compliquer de pensées et de gestes suicidaires.





## Les préjugés et l'isolement

*Jacques: « Ça, c'est un des pires côtés... les autres... l'incompréhension, le jugement des autres. "C'est dans ta tête": mon ancien patron me le disait souvent. J'étais fou, pour lui. Ça, ça a été dur, des gens avec qui j'étais ami et avec qui je travaillais, qui m'ont abandonné. »*

La nature méconnue du SFC entraîne souvent des soupçons de maladie mentale ou de simulation de maladie de la part de l'entourage et des professionnels de la santé. En plus d'amplifier les sentiments de frustration et d'angoisse des personnes atteintes du SFC, cette situation ajoute à leur isolement et aux préjugés dont elles sont l'objet.

*Sarah: « Je vais passer des tests à l'hôpital et quand je dis à ma spécialiste que je souffre de fatigue chronique, elle fait « Ah! La fatigue chronique! » en roulant des yeux... Même une spécialiste n'y croit pas et me le dit en pleine face. C'est insultant et c'est méprisant ».*

La méconnaissance du SFC n'épargne pas les professionnels de la santé. L'incrédulité de certains à l'endroit des personnes atteintes remplit celles-ci de honte. On leur donne l'impression que leur condition n'est pas considérée sérieusement. Le fait de ne pas être reconnues comme étant malades par les professionnels de la santé laisse les personnes atteintes dans la confusion et dans un sentiment douloureux de laissé-pour-compte. Des médecins, parfois sceptiques, peuvent avoir tendance à croire qu'il s'agit d'une maladie imaginaire et réfèrent ces patients en psychiatrie. Il faut comprendre cependant que les problèmes émotionnels découlent de la maladie et n'en sont pas la cause. Le SFC n'est pas une maladie imaginaire, elle est bien réelle.



## Le soutien de l'entourage

Composer avec la maladie au quotidien nécessite beaucoup de courage de la part des personnes atteintes. Le soutien et la compréhension de leur entourage sont d'autant plus essentiels à leur mieux-être.

Bien que la maladie puisse devenir accablante pour nombre de personnes qui vivent avec le SFC, ce ne sont pas toutes les personnes atteintes qui perdent leur autonomie ou qui deviennent invalides. Des aménagements du rythme et de la quantité de travail peuvent les aider à rester actives, ce qui contribue à leur estime de soi et combat l'isolement.

Même les parents et amis peuvent parfois ressentir un certain essoufflement. Leur écoute, leur compréhension et leur soutien dans les moments difficiles peuvent aussi contribuer énormément à réduire l'anxiété et l'isolement des personnes atteintes. Elles peuvent ainsi mieux s'adapter à leur situation et même retrouver un rythme de vie plus actif qui leur convienne.

## Références

Ce document d'information s'appuie sur un rapport publié par l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (remplacé depuis par l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, INESSS). Il est fondé sur des renseignements et des témoignages recueillis dans le cadre de cette étude scientifique auprès de personnes atteintes du syndrome de fatigue chronique.

### LES DOCUMENTS SOURCES:

1 Hjelholt Pedersen V. Care and support needs of people with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis in Quebec. Montréal, Qc: Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS); 2010.

2 Guylaine Rouleau, Ugo Ceppi, Vibe Hjelholt Pedersen et Pierre Dagenais, Le syndrome de fatigue chronique — État des connaissances et évaluation des modes d'intervention au Québec. Montréal, Qc: Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS); 2010

**LIEN UTILE:** Association québécoise de l'encéphalomyélite myalgique [www.aqem.org](http://www.aqem.org)

Ce document a été réalisé par l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) Rédaction : **Michaël Sam Tion**, consultant; **Richard Lavoie**, conseiller en communication (INESSS); **Dr Pierre Dagenais**, conseiller scientifique (INESSS).

[inesss.qc.ca](http://inesss.qc.ca)