

## Assemblée Générale 2013

### La Fatigue

Le 1<sup>er</sup> juin 2013 a eu lieu notre 6<sup>ème</sup> Assemblée Générale à Lausanne suivie d'une rencontre et de discussions autour d'un repas. Les 21 participants ont pu s'échanger des conseils, parler de leurs difficultés et de leurs manières d'y faire face. Diverses sources d'information et divers produits humidifiants, hydratants et lubrifiants ont été distribués. Comme à chaque fois, la difficulté de gérer la fatigue, cette fatigue si particulière que nous éprouvons presque toutes et tous, nous, patients atteints d'un syndrome de Sjögren, a été largement évoquée.



La fatigue, symptôme très fréquent du syndrome de Sjögren, est l'une des plaintes qui ressort le plus chez nos adhérents et nos contacts. C'est l'un des grands problèmes des malades, l'une des choses les plus difficiles à vivre, à gérer et à expliquer aux gens qui nous entourent.

Car cette fatigue n'est pas une fatigue habituelle, c'est une fatigue nouvelle que nous n'avons jamais expérimentée auparavant. Elle est intense, assommante, immense ou extrême et invisible. C'est une fatigue qui ne s'en va guère lorsqu'on se repose, même si le repos nous est nécessaire pour que cette fatigue ne nous accapare pas. Elle n'a rien à voir avec la fatigue due à un manque de sommeil, à un travail trop prolongé ou à une activité trop intense, même si ceux-ci l'aggravent. C'est un état permanent, stable ou agissant par vagues.

Cette fatigue est difficile à expliquer, il faut la vivre pour la connaître car elle n'a pas grand-chose à voir avec ce qu'on appelle communément « fatigue ».



Peut-être peut-on la comparer à la fatigue qu'on ressent lorsqu'on a la grippe ? Lorsqu'on s'est un peu trop agité, notre fatigue est comme celle du début de la grippe : elle nous cloue au lit. Impossible de décoller. Lors des jours ordinaires, notre fatigue ressemble à celle ressentie à la fin d'une grippe : lorsqu'on est au lit, à se reposer, on s'ennuie, on a envie de faire des choses, de sortir, de s'activer, mais dès qu'on est en marche, dès qu'on fait preuve d'un peu trop de dynamisme, notre corps devient lourd et notre esprit brumeux et on n'a qu'une envie, c'est de se coucher.



On se fait violence, parce qu'on a envie de vivre, de faire les choses simples et ordinaires de la vie, de travailler. Mais à peine en fait-on un peu trop que nous voilà écrasés par cette fatigue qui nous empêche d'avancer.

Dès lors, ne serait-il pas judicieux d'appeler cette fatigue par un autre nom, pour mieux faire entendre que cette fatigue n'est pas commune, qu'elle est intense, écrasante ? On pourrait utiliser le mot médical « asthénie », pour indiquer que c'est « sérieux », que ce n'est pas « juste » quelques

heures de sommeil manquantes, et y ajouter le mot « chronique », pour dire que cette fatigue, ne nous quitte jamais. « Asthénie chronique », ça sonne pas mal, mais ça manque encore de force, ce n'est pas encore assez évocateur. Pourrait-on parler alors plutôt d'épuisement ? D'épuisement chronique ? Pour certaines personnes, cet épuisement est constant ; pour d'autres, il vient « comme un coup de massue », plusieurs fois par jours. Plus qu'une dénomination, c'est le besoin de faire comprendre, de dire ce qui nous arrive qui importe. Parce que cette fatigue, si elle est incompréhensible pour nos proches, elle l'est aussi pour nous ! Il nous tient à cœur de dire que nous faisons tout ce qui est possible pour la tenir au loin et que nous ne sommes pas de mauvaise volonté. Notre dynamisme mental et notre vitalité sont toujours là, nous motivant à ne pas nous décourager. Il n'y a aucune recette simple et évidente pour la maîtriser. Il semble que dire et expliquer cette fatigue soit presque aussi difficile que de la gérer.





On s'en accommode plus ou moins en changeant de style de vie, en restant dans le calme et loin du stress, en faisant de l'exercice, en marchant, en se relaxant, en s'adonnant à ses loisirs ou en adoptant une hygiène de vie stricte. On apprend à renoncer aux activités et situations qui nous mangent le plus d'énergie, il nous faut apprendre à dire « non » lorsqu'on nous propose une sortie ou lorsqu'on nous demande un service qu'on sent ne pas pouvoir assurer et assumer. On l'empêche ainsi d'envahir complètement notre espace. Mais elle reste toujours là, énorme et intimidante, prête à prendre le dessus dès qu'on essaie d'en faire un peu plus, dès que nos activités s'intensifient.

Trouver l'équilibre entre repos et activité : là se trouve l'une de nos plus grandes difficultés et l'un des défis majeurs de cette maladie.

A.G.