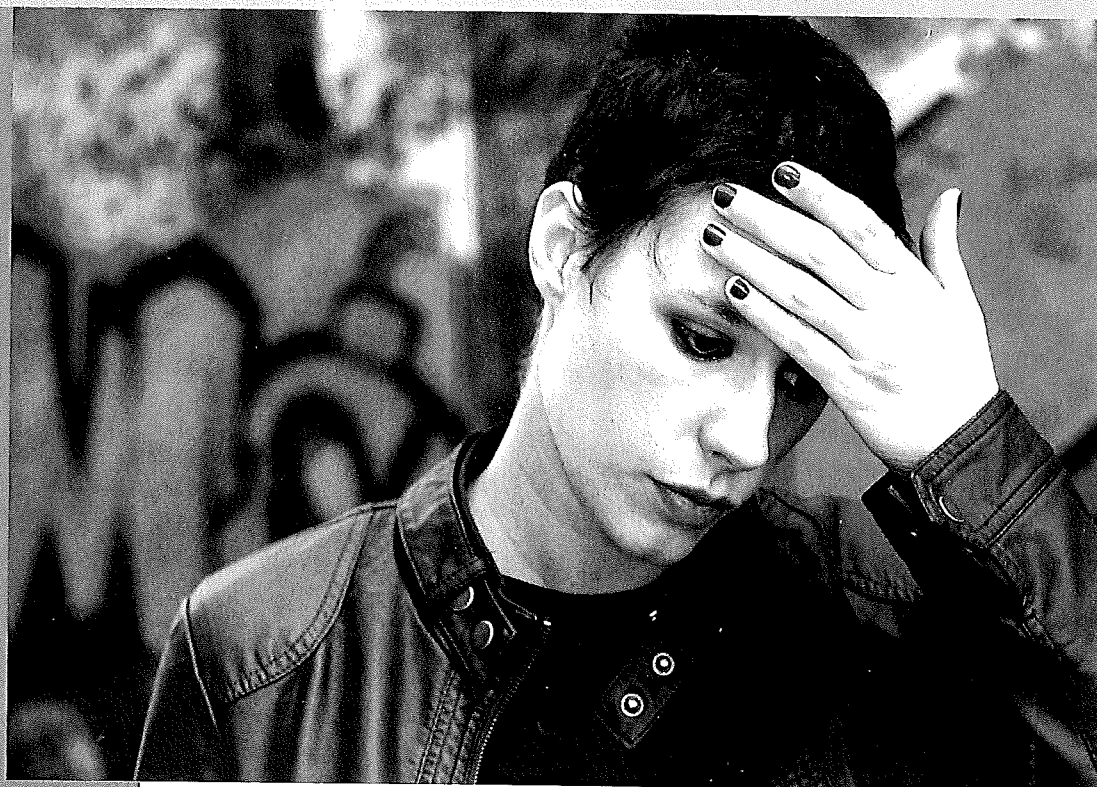




Dr Nathalie Charbonnier,
journaliste, Paris



Présente dans toutes les formes de SEP et à tous les stades de la maladie, la fatigue est un symptôme très fréquent ; plus de deux personnes sur trois déclarent ressentir que c'est le trouble qui leur gêne le plus au quotidien, devant même la douleur, la spasticité, les troubles urinaires...

Et pourtant, toutes les enquêtes le montrent, beaucoup de personnes ayant une SEP, estimant que cette fatigue est normale, voire inévitable, n'en parlent pas ou peu à leur médecin, alors qu'il s'agit d'un vrai symptôme et que différents moyens peuvent l'améliorer.

La fatigue, un vrai symptôme de la SEP

Un symptôme à part entière

La fatigue définie comme un manque d'énergie et une lassitude physique différente de la tristesse ou de la faiblesse, peut se manifester sous différentes formes. À côté de la fatigue normale liée à l'exercice physique, c'est-à-dire celle survenant après une journée de travail et disparaissant après une bonne nuit de sommeil, la fatigue physique décrite par les patients ayant une SEP, est plus fréquente, plus sévère et différente. Elle survient généralement très rapidement après un effort même modéré et il faut ensuite un long moment pour récupérer. Certains décrivent

des sensations d'épuisement, un manque d'énergie permanent et certaines tâches simples comme préparer un repas, vider le lave-vaisselle, faire les courses, s'habiller... deviennent vite épuisantes.

D'autres rapportent la survenue imprévisible de véritables "coups de pompe" à n'importe quel moment de la journée ou encore une fatigabilité qui se traduit par une faiblesse musculaire apparaissant rapidement au cours d'un exercice physique. Associés ou non à la fatigue physique, une fatigue intellectuelle est aussi parfois rapportée par les personnes ayant une SEP avec des difficultés à maintenir leur attention et à se concentrer.

Quelques caractéristiques à connaître :

- Certains facteurs comme, la chaleur, un effort violent ou le stress, peuvent augmenter cette sensation de fatigue et il est donc recommandé de les éviter.
- Les poussées sont aussi des périodes au cours desquelles la fatigue est souvent plus importante.
- **La fatigue ne semble pas liée à l'évolution de la maladie et peut survenir à tout moment** : alors que certaines personnes au début de leur SEP ressentent une fatigue très intense, d'autres ayant une maladie plus sévère qui évolue depuis de nombreuses années, sont relativement épargnées sur le plan de la fatigue.
- La fatigue peut augmenter les autres symptômes liés à la SEP.

Cette fatigue quasi constante chez les personnes ayant une SEP, est souvent difficile à comprendre pour l'entourage, parfois source de conflits et de malentendus, et ce d'autant plus que c'est un symptôme qui ne se voit pas. Il n'est pas rare que la fatigue dans la SEP soit responsable d'un arrêt précoce des activités professionnelles, sociales, sportives... et à l'origine d'un isolement de la personne qui en souffre. Il est donc important de parler de cette fatigue avec son médecin, celui-ci ayant un rôle majeur dans sa prise en charge.

Outre l'existence de troubles associés comme par exemple une dépression, une anxiété importante, des troubles du sommeil ou une infection, différents mécanismes semblent participer à la fatigue dans la SEP mais les causes exactes sont encore mal cernées.

Comment lutter contre la fatigue ?

Evaluer le niveau de fatigue et ses conséquences

Pour être adaptée et répondre aux besoins de la personne concernée, la prise en charge de la fatigue dans la SEP nécessite avant tout une évaluation précise permettant d'apprécier ses circonstances de survenue, son évolution dans le temps, son intensité et son retentissement dans la vie quotidienne. Ainsi, différents questionnaires médicaux appelés aussi

échelles, remplis par les personnes elles-mêmes ou par le médecin, sont disponibles et permettent de réaliser cette évaluation.

Quelques questions simples pour évaluer la fatigue dans la SEP

- A cause de la fatigue, avez-vous eu du mal à vous concentrer ?
- A cause de la fatigue, avez-vous eu du mal à terminer des choses quand il fallait réfléchir ?
- A cause de la fatigue, avez-vous eu l'impression d'être plus lent(e) pour réfléchir ?
- A cause de la fatigue, avez-vous eu du mal à faire des efforts physiques prolongés ?
- A cause de la fatigue, avez-vous réduit les activités qui demandaient un effort ?
- A cause de la fatigue, avez-vous du faire attention dans le choix de vos activités ?
- A cause de la fatigue, êtes-vous peu sorti(e) pour voir la famille, les amis... ?
- A cause de la fatigue, êtes-vous moins en mesure de subvenir à vos besoins ?

Avant d'envisager une prise en charge spécifique de la fatigue, les éventuels troubles associés pouvant aggraver la fatigue doivent être traités :

- Par exemple, pour les troubles du sommeil, des mesures spécifiques et la prescription d'un traitement médicamenteux permettra de normaliser le sommeil,
- ou encore la présence d'un syndrome dépressif nécessitera un traitement antidépresseur et éventuellement un soutien psychothérapeutique.

Une prise en charge globale

Il existe actuellement peu de traitements médicamenteux spécifiques, efficaces sur la fatigue mais la mise en place d'un certain nombre de mesures permettant d'adapter le quotidien permet de diminuer l'intensité de la fatigue et ainsi, de soulager la personne concernée.



Quelques mesures simples et pratiques peuvent réduire la fatigue et améliorer le quotidien :

- Trouver un nouveau rythme de vie, permettant d'alterner des périodes d'activité et de périodes de repos ; en pratique, cela implique de planifier sa journée en tenant compte des moments où la fatigue est plus intense et des moments où l'énergie est maximale.
- Poursuivre une activité physique régulière adaptée à ses capacités semble essentiel ; même si le repos permet d'améliorer la fatigue, l'activité physique peut également y participer. Les personnes qui se reposent beaucoup disent qu'elles restent malgré tout souvent fatiguées et parfois même, ce repos pendant la journée peut perturber le sommeil nocturne... La réadaptation à l'effort et les programmes d'exercices physiques réguliers semblent bénéfiques sur la fatigue.
- Gérer ses efforts, se reposer entre deux activités fatigantes, reconnaître les signes avant-coureurs de la fatigue (fourmillements, le pied qui accroche etc.) et ne pas hésiter à interrompre alors son activité. Dans la mesure du possible, les siestes doivent être courtes.
- Fixer des priorités journalières et hebdomadaires, bien différencier les tâches indispensables des tâches accessoires, établir une liste de tâches quotidiennes et garder de l'énergie pour les activités qui procurent du plaisir.

- Alléger ou simplifier un certain nombre de tâches pour préserver son énergie : par exemple, utiliser un peignoir plutôt qu'une serviette pour se sécher, préparer des repas cuisinés ou surgelés, faire sa toilette assis, porter des vêtements et des chaussures qui s'enfilent et/ou s'attachent facilement, éviter les repas lourds, avoir une alimentation équilibrée...
- Ne pas hésiter à se faire aider par son entourage, ses collègues, une aide ménagère, déléguer certaines tâches (courses, cuisine, ménage...), se faire aider pour s'occuper de ses enfants.
- Réaménager éventuellement son lieu de vie pour faciliter la vie au quotidien.
- Avoir une bonne hygiène de vie (sommeil, habitudes alimentaires) et éviter les facteurs pouvant aggraver la fatigue.

Quelques astuces pour être moins fatigué

- Répartir les repas dans la journée et garder à portée de mains des petites collations
- Cuisiner en grande quantité et congeler de petites portions que vous pourrez préparer simplement le jour où vous êtes fatigué ou vous n'avez pas envie de faire la cuisine
- Prendre plutôt des bains ou des douches tièdes ou froides
- Rendre très accessibles tous les objets (ustensiles/outils/vêtements) que vous utilisez très souvent de façon à éviter de devoir se hisser ou se pencher
- Utiliser des petits appareils (mixeur, micro-ondes, couteau électrique, ouvre boîte électrique)
- Pour les courses, utiliser un chariot à roulettes plutôt que de porter un panier ou des sacs lourds
- Ne pas hésiter à se faire livrer quand c'est possible
- Dormir dans un lit confortable et maintenir une température ambiante aux environs de 20°C pour avoir un sommeil de qualité.

Le repos absolu est contre indiqué quand on a une SEP car le manque d'entraînement entraîne un déconditionnement musculaire (fonte musculaire) qui rend toute activité de plus en plus éreintante et difficile.

Faut-il continuer à travailler quand on est fatigué ?

La poursuite d'une activité professionnelle constitue un facteur d'équilibre : avoir un rôle dans le milieu professionnel, ne pas avoir l'impression d'être coupé du monde, continuer à avoir des relations avec les uns et les autres, éviter de penser tout le temps à sa maladie...

Il n'est pas rare cependant que la fatigue seule ou associée au handicap neurologique, rende difficile la poursuite en l'état de l'activité professionnelle. Il faut savoir que ces situations n'impliquent pas systématiquement l'arrêt de l'activité professionnelle et qu'il est possible d'envisager avec le service du personnel, le médecin du travail et éventuellement une assistante sociale, un aménagement du poste et du temps de travail (par exemple, travail à temps partiel, formation et mutation sur un nouveau poste...).

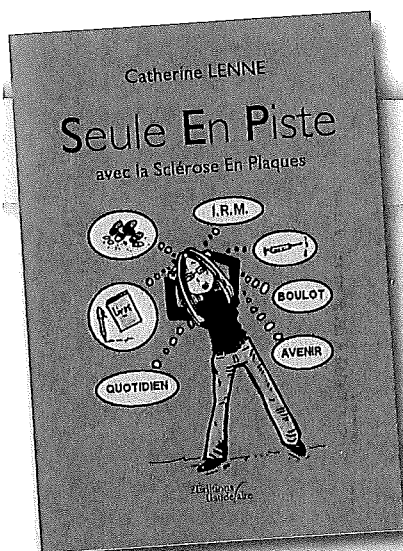
Différents professionnels de santé impliqués dans la prise en charge de la fatigue :

Le kinésithérapeute, spécialisé dans les massages et la rééducation, il joue un rôle important dans la prise en charge de la fatigue au cours de la SEP. Après un bilan complet avec le patient, le

kinésithérapeute peut proposer un programme de rééducation qui permet un entretien des systèmes cardiorespiratoire et musculaire, et une adaptation à l'effort physique. Outre la rééducation, les massages peuvent soulager la personne concernée et diminuer la sensation de fatigue. Le kinésithérapeute peut aussi montrer au patient comment profiter au mieux des périodes de repos pour bien récupérer et lui enseigner des techniques de relaxation.

L'ergothérapeute aide les personnes à se réadapter dans leur vie personnelle et professionnelle. Ainsi, l'ergothérapeute propose des solutions pour résoudre des problèmes décelés dans la vie quotidienne : par exemple proposer un aménagement de l'habitat, donner des conseils pour faciliter des problèmes d'habillage, l'objectif étant de faciliter la vie de la personne concernée et de l'aider à rester autonome pour un certain nombre de tâches.

Le psychologue est un professionnel de l'écoute, formé à aider des personnes en situation de souffrance ou de fatigue psychique. Il assure un soutien et un suivi psychothérapique des patients et de leur famille par des entretiens individuels ou en groupe.



Elle a seulement 33 ans lorsque Catherine Lenne apprend qu'elle est atteinte de sclérose en plaques.

Avec cette maladie surgissent toutes les questions du genre : pourquoi ? Pourquoi moi ? Comment ?

Les troubles moteurs, sensitifs, ou encore neurologiques, ne sont que la partie visible de l'iceberg, car la sclérose en plaques n'attaque pas à visage découvert et lutter contre elle est un combat de chaque instant.

Catherine Lenne est une femme courageuse, intelligente et pétillante, l'humour est sa meilleure arme face à la maladie qui la ronge. En écrivant *Seule en piste*, elle dompte les douleurs et l'isolement, elle s'envole vers un univers parallèle, et nous touche par un témoignage sensible et émouvant.



Catherine Lenne

Présentation du livre

Catherine Lenne a utilisé l'écriture comme une psychanalyse face à la maladie. Elle le dit elle-même : "J'ai écrit avant tout pour moi...". Certes, mais c'est par pure générosité qu'elle a décidé de publier ce qu'on peut nommer un "journal intime".

La maladie isole, rend égoïste, emplit les victimes de rancœur. Mais pas Catherine, jeune femme époustouflante qui nous livre son témoignage comme un petit guide, tout y est décrit : les symptômes, le monde hospitalier, secret et angoissant...

Pour le lecteur qui passe du rire aux larmes, il s'agit d'une immersion totale dans l'univers terrifiant de la sclérose en plaques, et c'est en ça que *Seule en piste* réussit un tour de maître : il permet à la fois de faire appréhender au plus grand nombre une maladie mal connue, mais aussi d'aider les victimes et leur entourer à la comprendre et à la dompter.

Editions Baudelaire. 04 37 43 61 75. Ouvrage : 13 €
communication@editions-baudelaire.com



par Nathalie Charbonnier,
journaliste, Paris

■ Quelles sont les caractéristiques de la fatigue dans la SEP ?

La fatigue, très fréquente dans la SEP, est un symptôme difficile à évaluer et à prendre en charge. Une des premières choses à faire est de bien identifier le type de fatigue :

- S'agit-il d'une fatigabilité, c'est-à-dire d'une fatigue qui survient à la marche ou à l'effort ?
- S'agit-il au contraire d'une fatigue permanente ?
- S'agit-il d'une fatigue physique, intellectuelle, psychologique ?

Toutes ces notions sont essentielles car les prises en charge de ces fatigues sont différentes. Pour exemple, la fatigabilité témoigne souvent d'une atteinte de certaines voies neurologiques notamment une atteinte des voies longues motrices, sensibles ou cérébelleuses, qui pourrait être en partie améliorée par le traitement de la maladie elle-même.

Elle peut aussi être due à l'existence de facteurs associés comme une fièvre, une infection (infection urinaire), qui vont nécessiter alors un traitement spécifique.

La fatigue dans la SEP est un phénomène très particulier propre à chaque patient, variable au cours du temps, avec des cycles de fatigue qui peuvent évoluer d'une heure à l'autre, d'une semaine à l'autre, d'une saison à l'autre. La fatigue est aussi dépendante des troubles neurologiques et du handicap que présentent les patients.

La fatigue est parfois tellement intense, qu'associée à d'autres symptômes, elle peut orien-

ter d'emblée vers le diagnostic de SEP ; dans certains cas, ce symptôme existe avant même la survenue de la première poussée.

La fatigue est un symptôme dont il faut parler avec chaque patient, pour comprendre ses mécanismes, envisager une prise en charge adaptée mais aussi pour le rassurer et le déculpabiliser.

Un autre point que les patients doivent savoir est que la fatigue observée chez les patients ayant une SEP est beaucoup plus liée à la maladie qu'aux traitements.

Même si les traitements par interférons β par exemple, peuvent provoquer une certaine fatigue en début de traitement en rapport avec le syndrome pseudo-grippal et qui s'estompe habituellement dans un second temps.

■ Comment évaluez-vous en pratique la fatigue de vos patients ayant une SEP ?

Nous disposons aujourd'hui de moyens simples qui, avec des échelles et des questionnaires, nous permettent de quantifier l'intensité de la fatigue et d'évaluer son retentissement sur la vie quotidienne du patient.

Par ailleurs, il existe aussi en cas de fatigue intellectuelle des tests neuropsychologiques qui permettent de détecter et d'apprécier l'intensité des troubles tels que les troubles de mémoire, les troubles de l'attention ou encore les difficultés de concentration ; la fatigabilité cognitive, fréquente en cas de troubles cognitifs reste plus difficile à quantifier.



■ Que dites-vous à vos patients pour améliorer la fatigue ?

Les deux conseils que je recommande à mes patients pour améliorer la fatigue sont :

- Le fractionnement des activités physiques dans la journée avec des temps de repos suffisants, pas toujours simple à organiser dans la vie quotidienne. Pour certains patients, pouvoir bénéficier du statut d'invalidité de 1^{ère} catégorie est utile car cela leur permet de continuer à travailler mais aussi de bénéficier au cours de la journée d'un temps de repos rémunéré.
- et la poursuite d'une activité physique très régulière ; se dire qu'il faut se reposer à tout prix et en permanence parce que l'on est fatigué et que l'on a une SEP, est une grave erreur. L'activité physique permet aussi de se détendre et de soulager la fatigue.

Parmi les autres conseils que l'on peut apporter aux patients ayant une SEP et souffrant de fatigue, en période de chaleurs, figurent les bains froids qui favorisent le regain d'énergie et ensuite la reprise d'une activité physique. Ces bains froids sont d'ailleurs particulièrement bénéfiques en cas de spasticité.

La prise en charge des troubles cognitifs et de la fatigabilité cognitive est plus complexe. Même si nous conseillons à nos patients comme pour la fatigue physique, d'essayer de fractionner les efforts intellectuels, nous leur recommandons aussi de travailler la mémoire et l'attention et d'essayer de lutter contre l'épuisement intellectuel en faisant des exercices réguliers et en préservant des temps de détente complète. Il existe de plus en plus d'ateliers de "remédiation cognitive" qui intègrent un travail visant à soulager la fatigue cognitive.

Certains patients souffrent de troubles du sommeil et ressentant un épuisement dès le début d'après-midi, ils n'ont pas d'autre choix que de faire la sieste et de dormir.

Dans ce type de contexte, il existe un traitement médicamenteux qui, donné par cures de plusieurs semaines, permet d'augmenter le niveau de vigilance et améliore la sensation de fatigue.

Il ne faut pas sous-estimer non plus la dimension psychologique de la fatigue qui peut être associée à une anxiété importante ou à un état dépressif. Il est alors possible de lui proposer de rencontrer un psychologue .