

Fatigue

Plus de 80% des personnes atteintes de sclérose en plaques souffrent de fatigue, une forme particulière d'épuisement. La fatigue réduit l'énergie physique et mentale. Les patients doivent s'adapter à cet état et réorganiser leur quotidien en conséquence. C'est pourquoi il est utile de bien connaître la fatigue et ses causes.

L'essentiel en bref

- La fatigue est un symptôme très courant de la sclérose en plaques.
- Celle-ci désigne un manque d'énergie physique et/ou mentale.
- Pour les proches et les personnes extérieures, la fatigue est difficilement identifiable.
- Il existe des options thérapeutiques et des stratégies pour y faire face au quotidien.

La fatigue est une forme d'épuisement spécifique à la sclérose en plaques (SEP). Elle se distingue clairement de la fatigue ordinaire du quotidien. Puisque l'on a nettement moins d'énergie, la fatigue a des répercussions sur tous les domaines



de la vie des patients. Ce symptôme peut survenir de manière isolée ou en association avec d'autres symptômes propres à la SEP.

Qu'est-ce que la fatigue?

- «Même après dix heures de sommeil, je suis tellement fatigué le matin que j'arrive à peine à me lever.»
- «Je prends l'ascenseur même pour un étage afin d'économiser mes forces. Je vois bien ce que se disent les gens: pourquoi ne prend-il pas les escaliers, lui qui est si jeune?»
- «Le soir, je suis tellement épuisée que je ne peux plus rien faire. Je suis en colère et frustrée, parce qu'à 30 ans, je vis comme une octogénaire.»
- «Parfois, je suis tellement fatigué que je ne peux plus suivre une discussion. À ce moment, j'essaie de me retirer discrètement.»

Pour les patients, la fatigue est très souvent un symptôme difficile à gérer. Malgré toute leur bonne volonté, ils ne peuvent plus faire autant d'activités qu'avant. La fatigue les contraint à tout faire plus lentement et à prendre des pauses que les circonstances le permettent ou non. Il existe deux types de fatigue: La fatigue motrice, qui désigne la diminution des capacités physiques. La fatigue cognitive, qui désigne un épuisement lié aux activités mentales. Certaines personnes atteintes ne souffrent que d'une seule forme, alors que d'autres sont confrontées aux deux.

Ces limitations ne surviennent pas en raison d'un manque de capacités. La fatigue diminue l'énergie essentielle dont une personne dispose.

La fatigue est un manque d'énergie physique et/ou mentale vécu de manière subjective. Ceci handicape les personnes atteintes dans leurs activités quotidiennes. Lorsque de nombreuses choses ne sont soudainement plus possibles, c'est la qualité de vie des personnes atteintes et de leurs proches qui en pâtit.

Comment la fatigue survient-elle?

La fatigue est la conséquence de processus complexes et réciproques. Nos connaissances sur le sujet sont encore très limitées. La recherche suit deux axes:

La fatigue primaire

On étudie d'une part les causes directes de la fatigue liée à la SEP. Pour ce faire, les scientifiques collectent diverses informations sur les personnes atteintes: les changements de performance des liaisons neuronales, les éléments perturbateurs propres au corps et le métabolisme. En outre, ils étudient aussi le lien entre les lésions cérébrales causées par la SEP et l'épuisement. Les résultats de ces études ne permettent pas encore d'obtenir d'explication concluante. On ne sait, par exemple, pas si ce sont les mêmes processus qui sont en jeu pour la fatigue motrice et cognitive.

La fatigue secondaire

D'une autre part, les scientifiques cherchent des facteurs imputables à la SEP qui vont entraîner indirectement une grande fatigue. Il est, par exemple, épuisant de lire avec des troubles visuels étant donné que le cerveau doit fournir un effort plus important. Ou l'on se sent plus fatigué dès lors que la nuit de sommeil est interrompue par des douleurs ou des envies fréquentes d'aller aux toilettes. On désigne ces conséquences par le terme de fatigue secondaire.

Parmi les facteurs d'épuisement, on retrouve par exemple:

- **La température:** une température corporelle élevée ralentit la vitesse de fonctionnement des nerfs et fatigue les personnes atteintes.
- **La saison:** en été, la chaleur fatigue, en hiver, c'est le manque de lumière.
- **La période de la journée:** les capacités diminuent significativement en fin de journée chez de nombreux patients.
- **Le handicap physique et les douleurs:** pour compenser ces limitations, il faut de l'énergie supplémentaire.
- **Les troubles du fonctionnement cérébral:** pour compenser ces limitations, il faut des ressources mentales et de l'énergie supplémentaires.
- **Les médicaments:** la fatigue peut être un effet secondaire de certains médicaments.
- **L'alimentation:** les aliments difficiles à digérer et les fortes fluctuations glycémiques sont source de fatigue.
- **Les troubles du sommeil:** les facteurs comme les douleurs, les besoins fréquents d'aller aux toilettes ou les pensées pénibles perturbent le rythme de sommeil normal.
- **Les épisodes dépressifs:** la fatigabilité accrue est l'un des symptômes le plus courants de la dépression.
- **Le stress dû aux conditions de vie:** s'il n'est pas possible de prendre des pauses ou de se reposer au travail, la fatigue augmente.
- **Le manque d'exercice:** l'inactivité physique renforce la fatigue.

Conséquences de la fatigue

La fatigue réduit l'énergie disponible d'un individu. Il n'est plus possible de faire autant de choses qu'avant. Les personnes atteintes doivent se restreindre et renoncer à certaines activités. Mais auxquelles renoncer? À certaines activités professionnelles? sociales? familiales? Il est, non seulement, difficile de réorganiser son quotidien, mais aussi, de mettre tous ces changements en place dans sa vie personnelle et professionnelle. Les personnes atteintes doivent se justifier sur tous les fronts: pourquoi doivent-elles réduire leur activité professionnelle? Pourquoi sont-elles obligées de faire une sieste à midi? Pourquoi sont-elles trop fatiguées pour retrouver leurs amis le soir ou pour aller faire du vélo le week-end?

Généralement, les personnes extérieures ne comprennent généralement pas tout de suite la différence entre la fatigue ordinaire du quotidien et celle engendrée par la SEP. C'est la raison pour laquelle les personnes atteintes préfèrent parfois ne rien dire plutôt que d'avoir à se justifier constamment ou de faire face à des incompréhensions. Ce silence accroît toutefois le stress psychologique.

Traitement de la fatigue

La première étape du traitement de la fatigue consiste à identifier et à nommer les symptômes. Le diagnostic est posé par les médecins, notamment les neurologues et les neuropsychologues. Ceux-ci s'appuient sur l'observation des personnes atteintes et de leurs proches, mais aussi sur des échelles de fatigue. Ce sont des questionnaires standardisés qui permettent de comprendre la sévérité et la nature des problèmes. Il est donc judicieux pour les personnes atteintes de tenir un journal dans lequel elles notent certains éléments:

- Quand est-ce que je me sens éveillé et performant?
- Quand et dans quelles circonstances est-ce que je me sens le plus apte à réaliser des tâches essentielles?

- Quels types de pauses sont reposantes, lesquelles ne le sont pas?
- À quoi ai-je déjà renoncé alors que j'avais l'habitude d'y arriver?

Ces notes sont tout aussi utiles pour le diagnostic que pour le traitement de la fatigue. Outre un exercice régulier et une médication personnalisée, le traitement inclut avant tout une gestion consciente de l'énergie dont les personnes atteintes disposent. Le journal donne des informations sur l'énergie dépensée et rechargée. Ainsi, les personnes atteintes apprennent à se familiariser avec leurs capacités énergétiques, peuvent mieux fixer leurs priorités et sont ainsi plus réalistes lorsqu'il s'agit de prévoir leurs activités. Cela est plus facile à dire qu'à faire: il faut du temps avant que le corps s'habitue à ces nouvelles limitations. Souvent, les projets quotidiens, hebdomadaires et mensuels se basent sur les anciennes capacités énergétiques et non sur celles du moment.

Faire de l'exercice régulièrement réduit la fatigue et constitue un élément important du traitement. Le choix du type d'exercice se fait en fonction des possibilités et des préférences. Pour ce qui est des traitements médicamenteux, les médecins prescrivent des substances qui stimulent ou qui améliorent les capacités nerveuses. Les médicaments utiles vont être différents pour chaque individu. Pour finir, il est important d'adapter tout ce qui a un impact sur la fatigue. Chaque effort en moins permet d'économiser de l'énergie qui peut être utilisée pour autre chose.

Vivre avec la fatigue

La fatigue n'est généralement pas visible de l'extérieur. Les personnes atteintes et leurs proches doivent la rendre visible et compréhensible. C'est tout un art qui nécessite de l'entraînement. Bien planifier les activités et les pauses peut être un exercice fastidieux. C'est ce que disent les personnes atteintes, mais aussi leurs proches. Les uns comme les autres doivent constamment fixer de nouvelles priorités ou s'interroger sur ce qui

est possible ou non. Les proches doivent s'habituer à faire certaines activités tout seuls. «Ne m'attends pas!» – cela peut être difficile pour les deux parties dès lors que c'était quelque chose que l'on avait prévu de faire ensemble.

Faire le point sur la situation

Discuter de la fatigue et de ses répercussions avec un spécialiste est une étape souvent utile pour les personnes atteintes comme pour leurs proches. Ensemble, il est plus simple d'élaborer de nouvelles stratégies pour pouvoir vivre avec la fatigue et de discuter de leur mise en place. Il est parfois judicieux d'aborder le sujet dans le cadre d'un dialogue commun avec l'employeur ou les collègues. Mieux ils comprennent ce qu'est la fatigue, plus ils pourront contribuer aux mesures de soutien. La Société suisse de la sclérose en plaques propose des entretiens de ce type. L'équipe de conseil se tient gratuitement à votre disposition pour des consultations en personne ou par téléphone via l'Infoline SEP.



Infoline SEP

0844 737 463

Lu – ve de 9h00 à 13h00



Société suisse de la sclérose en plaques

Rue du Simplon 3 / 1006 Lausanne

Information: www.sclerose-en-plaques.ch / 021 614 80 80

info@sclerose-en-plaques.ch



La Société SEP n'accepte aucun soutien financier de l'industrie pharmaceutique. Nous vous remercions pour votre don !