

Info-SEP

Information spécifique de la Société suisse de la sclérose en plaques



Fatigue

Plus de 80% des personnes atteintes de sclérose en plaques (SEP) souffrent d'une forme particulière de fatigue. La fatigue réduit l'énergie physique ainsi que mentale et les personnes atteintes doivent s'adapter et organiser leur quotidien en conséquence. Les bases pour une meilleure gestion sont des connaissances sur sa propre fatigue et ce qui l'influence.

La fatigue en tant que symptôme de la SEP ne peut pas être comparée à une fatigue «normale». Elle a une influence sur tous les domaines de la vie, car l'énergie disponible est fortement diminuée. La fatigue peut apparaître comme symptôme isolé ou en interaction avec d'autres symptômes. Certaines personnes atteintes de SEP se voient contraintes de changer leur manière de vivre, uniquement à cause de cette fatigue. Ci-dessous nous décrivons la fatigue et ses conséquences et présentons les connaissances sur ses causes ainsi que des approches possibles de prise en charge.

Qu'est-ce que la fatigue?

«Le matin je me sens si fatigué, même après dix heures de sommeil, que je peux à peine me lever».

«Lorsque je suis fatiguée, je ne peux plus me concentrer sur ma lecture. Encore aujourd'hui, quelque fois ça me fait peur».

«Même pour un étage je prends l'ascenseur, afin d'économiser mon énergie. Je sais ce que les gens pensent: pourquoi ne va-t-il pas à pied, jeune et en pleine forme comme il est?».

«Le soir, je suis si épuisée que je ne peux plus rien entreprendre, je me sens en colère et frustrée. A 30 ans, je vis comme une femme de 80 ans».

«Parfois je suis tellement fatiguée que je n'arrive plus à suivre une émission de télé. Alors j'essaie de me retirer discrètement».

La fatigue est un symptôme difficile à vivre. Il n'est plus possible d'accomplir la quantité habituelle d'activités et la volonté n'y change rien. Elle oblige à ralentir le rythme et à faire des pauses, quelles que soient les circonstances personnelles. Il existe deux sortes de fatigue. La fatigue motrice se traduit par la diminution des capacités physiques. La fatigue cognitive, en revanche, signifie une fatigabilité par des activités mentales. Il y a des personnes atteintes qui souffrent d'une seule sorte de fatigue et d'autres qui doivent vivre avec les deux. La limitation n'est pas due à un manque de capacités. La fatigue signifie une diminution de la résistance, c'est-à-dire de l'énergie de base qui est à disposition.

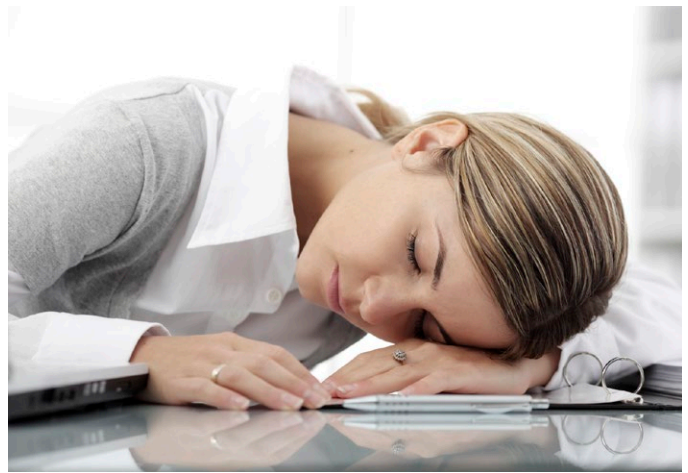
Définition

La fatigue est ressentie comme un manque subjectif d'énergie physique et/ou mentale. Ce manque d'énergie gêne les tâches quotidiennes et les planifiées. La diminution, voire l'empêchement des activités, sont perçus par la personne atteinte ainsi que par son entourage et entraîne une détérioration de la qualité de vie.

Quelle est la genèse de cette fatigue?

La fatigue est une suite de processus complexes qui s'influencent réciproquement. Il existe encore peu de connaissances à ce sujet. Les recherches s'orientent dans deux directions.

D'une part, il est étudié comment la SEP est une cause directe de la fatigue. Dans ce cas, il s'agit de fatigue primaire. Les chercheurs examinent chez les personnes atteintes la modification de performance du fonctionnement du système nerveux, des neurotransmetteurs et du métabolisme. Les différentes recherches n'ont pas encore apporté de résultats concluants. Par exemple, on ne sait pas encore si les processus responsables de la fatigue motrice et cognitive sont comparables.



D'autre part, les chercheurs étudient les facteurs qui conduisent indirectement à une fatigue accrue. Dans ce cas, il s'agit de fatigue secondaire. Il est par exemple fatigant de lire avec des troubles de la vision; le cerveau doit alors fournir un travail supplémentaire. Un surplus de fatigue peut également apparaître lorsque le sommeil réparateur est régulièrement perturbé par des douleurs ou de fréquents allers-retours aux toilettes. Les facteurs déclenchant l'épuisement et la diminution des performances sont divers et varient d'une personne à l'autre.

Fatigue secondaire: facteurs jouant un rôle

- **Température:** Une hausse de la température corporelle réduit la performance des nerfs et génère de la fatigue.
- **Saisons:** En été la chaleur a une influence sur la fatigue et en hiver c'est le manque de lumière.
- **Moment de la journée:** Pour de nombreuses personnes, la fatigue augmente considérablement le soir.
- **Réduction de la mobilité et douleurs:** Les compensations nécessaires augmentent la dépense d'énergie.
- **Diminution des performances mentales:** Les efforts supplémentaires fournis demandent davantage d'énergie.
- **Médicaments:** La fatigue peut être un effet secondaire des médicaments.

- **Alimentation:** Des repas lourds, difficiles à digérer et de grandes fluctuations du sucre dans le sang fatiguent.
- **Problèmes de sommeil:** Par exemple les douleurs, de fréquents allers-retours aux toilettes ou le fait de ressasser ses pensées perturbent le rythme du sommeil.
- **Episode dépressif:** Un des symptômes principaux d'une dépression est une fatigabilité accrue.
- **Stress exercé par les conditions de vie:** S'il n'est pas possible de faire des pauses ou de se reposer, la fatigue augmente.
- **Manque de mouvements:** Le manque d'exercices physiques accentue la fatigue.

Conséquences de la fatigue

La fatigue diminue l'énergie disponible. Le taux d'activité vécu comme «normal» n'est plus possible. Les personnes atteintes doivent donc limiter leurs activités ou les supprimer. La question est de savoir où: Au travail? Avec les amis? En famille? Il n'est pas seulement difficile de réorganiser son quotidien, il est aussi difficile d'imposer cette nouvelle organisation dans la vie privée comme dans la vie professionnelle. Comment une personne atteinte peut-elle expliquer qu'elle doit diminuer sa masse de travail; qu'une sieste est devenue obligatoire; qu'il ne lui est plus possible de rencontrer des amis le soir après le travail; qu'elle est trop fatiguée pour faire un tour à vélo avec ses enfants? Comment faire comprendre la différence entre une fatigue «ordinaire» et la fatigue due à la SEP?

Il n'existe pas de réponses simples, ni pour les personnes atteintes, ni pour l'entourage. Parfois, les personnes atteintes préfèrent ne rien dire pour éviter de devoir sans arrêt donner des explications ou de se heurter régulièrement à de l'incompréhension. Ce silence augmente encore la pression psychologique.

Thérapie de la fatigue

La première étape de prise en charge de la fatigue est de la reconnaître et de pouvoir la nommer. Ce sont les médecins, en premier lieu les neurologues et neuropsychologues qui peuvent diagnostiquer la fatigue due à la SEP. Pour cela, l'observation de la personne et de son entourage sert de base. L'utilisation de questionnaires stan-

dardisés ou de formulaires dits «échelles de la fatigue» sont utiles pour déterminer les domaines et le type de difficultés. La tenue d'un journal quotidien peut aider: «quand est-ce que je me sens fatigué? A quels moments mes idées sont claires et quand suis-je le plus performant? Quand et dans quelles conditions j'arrive le mieux à effectuer les tâches? Quel genre de pause procure de la détente ou pas?». Ces indications sont requises aussi bien pour l'évaluation que pour la prise en charge de la fatigue.

En complément d'une activité physique régulière et d'une médication adaptée, une gestion consciente de l'énergie disponible est essentielle. Le journal donne des renseignements au sujet de la dépense et de la récupération d'énergie. Ainsi, les personnes atteintes apprennent à connaître leur réserve en énergie, à fixer les priorités et à planifier les activités de manière réaliste. Cela paraît peut-être plus facile que ça l'est en réalité: il faut du temps jusqu'à ce que le nouveau seuil d'énergie soit enregistré comme norme dans le corps. Souvent la planification de la journée, semaine ou mois se fait selon le niveau d'énergie mémorisé et non pas selon le moment.

Des exercices corporels réguliers atténuent la fatigue. Le choix des exercices doit respecter les limites et les goûts personnels. L'entraînement physique est considéré comme une priorité dans le programme hebdomadaire.

Comme traitement médicamenteux, les médecins prescrivent des substances stimulantes ou améliorant la performance du système nerveux. Le choix du médicament adéquat est différent pour chacun. Enfin, il est important de traiter les facteurs qui influencent la fatigue. Chaque charge en moins permet d'économiser l'énergie, celle-ci restant disponible pour d'autres choses.



Vivre avec la fatigue

Prévoir des activités consciencieusement planifiées ainsi que des pauses peut s'avérer difficile. C'est ce que rapportent tant les personnes atteintes que leurs proches. Il faut continuellement discuter des priorités et savoir ce qu'il est possible de faire et ce qui ne l'est pas. Les personnes atteintes doivent accepter que leurs proches fassent certaines activités sans elles et les proches doivent oser être actifs seuls: «Vas-y seulement!», cela peut être frustrant pour tout le monde, tous désirant faire cette activité ensemble. La fatigue ne se voit en général pas de l'extérieur. La personne atteinte et son entourage doivent trouver une façon de la rendre visible et de pouvoir communiquer à son sujet. C'est tout un art qui demande de l'entraînement.



Bilan de situation

Il est souvent important pour la personne concernée ou son entourage de parler de cette fatigue et de ses répercussions avec un professionnel. A deux ou à trois, il est plus facile d'élaborer et de mettre en place de nouvelles stratégies pour vivre avec la fatigue. Parfois, il vaut la peine de préparer un entretien avec son employeur ou ses collègues pour leur expliquer. Mieux ils comprendront ce que cette fatigue signifie, plus ils seront prêts à apporter leur soutien.

Nous proposons ce type d'entretien. Notre équipe conseil, formée de personnes compétentes, peut vous orienter à ce sujet. Contactez notre Infoline pour un conseil téléphonique gratuit ou un entretien personnel.

Pour plus d'informations, demandez conseil à votre médecin ou à la Société suisse de la sclérose en plaques:

Infoline-SEP, 0844 737 463
Du lundi au vendredi de 09h à 13h

Le Registre suisse de la SEP

Le Registre suisse de la SEP permet de documenter la répartition de la maladie en Suisse. Il vise à améliorer la compréhension de la maladie et son traitement en démontrant l'impact sur les personnes atteintes et leurs familles afin d'améliorer leur qualité de vie.

Pour plus d'informations et pour vous inscrire www.registre-sep.ch

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

