

Symptômes invisibles et ergothérapie

samedi 3 avril 2021

Comment être attentif à un symptôme, si on ne le voit pas et si on ignore son existence et ses caractéristiques. La diminution de la force, la fatigue, les douleurs et les troubles sensitifs sont des symptômes invisibles qui réduisent considérablement la qualité de vie des personnes touchées par la SEP. Grâce à l'ergothérapie, il existe des solutions pour les rendre moins pesants.

La diminution de la force peut être mesurée par un dynamomètre. À 40 ans, elle est d'environ 30kg pour les femmes et 45kg pour les hommes en moyenne. Les personnes atteintes de SEP obtiennent souvent une perte de force de 10kg ou plus. Cet affaiblissement est invisible de l'extérieur. La force restante est en effet suffisante pour que les personnes concernées soient autonomes dans les activités quotidiennes de base, mais pas pour les activités plus complexes. Faire les commissions, couper des carottes, redonner un petit coup de peinture sur un mur ou nettoyer l'intérieur de la voiture devient un vrai parcours du combattant. Si pour la plupart, ces activités sont réalisées automatiquement et simplement, pour une personne atteinte de la SEP, leur réalisation peut avoir des répercussions pénibles sur plusieurs jours. Heureusement, on peut ruser à l'aide de moyens auxiliaires (tapis antidérapant, grossisseur de manche pour une meilleure préhension, chariot, chaise à roulettes pour transporter divers objets plutôt que de les porter...) En utilisant des appareils électriques de bonne qualité (ouvre-boîte, robot ménager, visseuse...), on compense l'effort et le manque de force. Un bon aménagement de l'environnement (les objets d'usage fréquent sont rangés à portée de main) et parfois une aide externe permettent de réaliser avec succès et satisfaction ces activités plus complexes. En parallèle à toute cette organisation, le manque de force peut être réduit par un entraînement de renforcement musculaire adapté.

La fatigue est le symptôme le plus fréquent en cas de sclérose en plaques. 86% des personnes atteintes le ressentent et pour un peu plus de la moitié de ces personnes, c'est le symptôme le plus gênant au quotidien. Par ailleurs ce symptôme est très difficile à définir et à différencier de la fatigue ressentie par tout le monde. Les personnes atteintes de SEP ressentent une sensation écrasante d'épuisement et de manque d'énergie sans proportion avec l'activité entreprise. Il s'agit donc d'un état différent de la fatigue dite «normale».

Il existe plusieurs moyens de rendre cette fatigue plus objective et visible aux yeux de tous. Dans un premier temps, grâce au «questionnaire d'évaluation de la fatigue: activité motrice et cognitive (FSMC)», réalisé à l'Université de Bâle, on pourra différencier la fatigue motrice de la fatigue cognitive. Puis, en mettant en place un agenda quotidien et hebdomadaire avec tous les rendez-vous ainsi que toutes les activités quotidiennes (se laver, s'habiller, retour des enfants, promenade du chien...), on mettra en évidence les activités qui fatiguent et qui reposent. Ainsi en décou-

vrant et en tenant compte des particularités personnelles de sa fatigue, il sera possible de réorganiser son quotidien pour atténuer les pics de fatigues et gérer son énergie.

Les douleurs peuvent quant à elles être soulagées grâce à l'ergonomie. Avec l'ergothérapeute, les activités journalières sont analysées puis entraînées afin d'adopter les bonnes stratégies, les bons moyens auxiliaires et les bons positionnements qui réduiront les contraintes articulaires et musculaires sources de douleurs.

Finalement, dans le cas de troubles sensitifs, une évaluation complète permet de définir et visualiser les zones touchées et les différentes sensibilités atteintes. Ainsi, un programme d'exercices sera mis en place par l'ergothérapeute, qu'il s'agisse d'une hypo ou une hyper-sensibilité, d'un trouble sensitif superficiel ou profond, d'un trouble de la perception des températures ou des picotements.

Société suisse de la sclérose en plaques, rue du Simplon 3, 1006 Lausanne

Tél. 021 614 80 80 | info@sclerose-en-plaques.ch | www.sclerose-en-plaques.ch