

Dr Laurence MAILHAN
Dr Anne FONTAINE
Dr Isabelle MONTEIL

Service de Médecine Physique et de Réadaptation
Hôpital L. Bellan, Paris

Pendant de nombreuses années, les efforts ont été déconseillés, voire interdits, aux personnes atteintes de Sclérose en Plaques (SEP) par crainte d'aggraver leur fatigue.

La fatigue :

La fatigue est le symptôme le plus fréquent dans la Sclérose en Plaques et est associée à une réduction de la qualité de vie¹. Il est décrit comme "le pire" signe de leur maladie par 50 à 60 % des patients². Le terme de fatigue englobe deux éléments distincts : la *fatigue*, souvent présente et plus marquée le matin et après le repas, que le soir ; et la *fatigabilité* qui correspond à une perception accrue de l'effort et à une endurance limitée dans les activités physiques et mentales. Ces caractéristiques définissent la fatigue centrale, décrite également dans d'autres atteintes neurologiques, en particulier après un traumatisme crânien ou un accident vasculaire cérébral. Le mécanisme physiopathologique de la fatigue centrale implique des lésions métaboliques et structurales qui interrompent le processus normal d'activation des interconnexions entre ganglions de la base, thalamus, système limbique et centre cortical supérieur³. Le recrutement accru des aires corticales et des voies utilisées en réponse aux atteintes axonales diffuses peut être responsable de la sensation qu'a le patient d'un effort disproportionné pour réaliser une tâche⁴. Les changements physiologiques, cognitifs et affectifs contribuent également à la fatigue de façon variable.

Un traitement symptomatique et rééducatif :

Des traitements médicamenteux sont, en effet désormais, disponibles pour limiter la fatigue (Mantadix, Modiodal) mais sont encore d'effet inconstant. Moins connu, le traitement rééducatif est pourtant une étape indispensable au contrôle de la fatigue dans la SEP. En effet, la fatigue s'auto-entretient, les patients ayant tendance à réduire leurs efforts pour réduire les effets de la fatigue. Or, il est connu depuis 1968⁵ que l'inactivité entraîne un déconditionnement à l'effort, c'est-à-dire que l'organisme s'habitue à "moins en faire" et se fatigue pour des efforts de plus en plus réduits. Il a également été démontré que ce déconditionnement était réversible et que l'on pouvait améliorer les performances des sujets en les reconditionnant à l'effort. La prise en charge rééducative s'attache donc à reconditionner l'organisme à l'effort, c'est-à-dire à le réhabituer à des efforts de plus en plus importants sans majorer la fatigue. Cela passe par un travail actif du patient, déterminé de façon individuelle et adapté aux capacités motrices et fonctionnelles de chacun. Ainsi, pour les patients avec un EDSS supérieur ou égal à 7.0 (fauteuil roulant pour les déplacements), la verticalisation est une technique de choix. Elle se fait sur appareil de verticalisation (matériel remboursé par la Sécurité Sociale) avec des durées progressivement

croissantes. Les durées de verticalisation peuvent être minimales au début (parfois 3 minutes seulement). Le but est d'augmenter les durées de façon progressive, l'idéal étant d'arriver à des verticalisations de 20 à 30 minutes, réalisées quotidiennement. Pour les patients marchant avec ou sans aide technique, on peut proposer un travail de l'endurance à l'effort sur tapis roulant, sur vélo fixe ou cyclo-ergomètre (en cas de spasticité des membres inférieurs). Là aussi, les durées et les résistances doivent être progressivement croissantes et les exercices entrecoupés de plusieurs pauses à visée de récupération.

Gérer la fatigue :

La gestion de la fatigue est un point capital et souvent difficile à intégrer en vie quotidienne, d'autant plus que le patient a une activité professionnelle et une vie familiale. Elle ne se limite pas à la marche mais à toutes les activités de la vie quotidienne, tant physiques qu'intellectuelles. Elle passe par une bonne connaissance de soi car elle fait appel à la détection des signes avant-coureurs du "coup de barre", dont la récupération est longue et souvent peu efficace. Ces signes peuvent être l'apparition d'un recurvatum du genou (genou qui "claque" en arrière), un steppage (pied qui accroche), un tremblement, une diplopie (vue double). Lorsque le patient détecte ce signe et qu'il s'arrête, avant que le "coup de barre" ne se produise, la récupération est plus limitée en temps et plus efficace. Il faut également repérer le meilleur mode de récupération : debout, sans ou avec appui (sur la canne, contre un mur...), assis (sur un banc, sur la tablette d'un déambulateur avec roulettes), allongé (le plus fréquent pour les syndromes cérébelleux).

Gérer sa fatigue s'apprend : au patient, mais aussi aux thérapeutes (kinésithérapeute, orthophoniste, infirmières) qui s'en occupe. Ainsi, il faut savoir doser les efforts, alterner les temps de travail actif et passif en kinésithérapie, accepter de répéter les pauses entre les exercices de rééducation, mais aussi lors de la toilette ou de l'habillage, de l'écriture, de la préparation d'un repas. Ces pauses "obligatoires" peuvent paraître contraignantes au départ, surtout si elles doivent être faites toutes les 2 minutes... Le but est de les espacer de plus en plus, ce qui permet, à terme (c'est un travail dont l'objectif n'est pas immédiat mais sur du moyen terme) de faire plus de choses en étant moins fatigué, garantie d'une qualité de vie satisfaisante.