

brochure destinée au patient atteint de sclérose en plaques ou à son entourage



LA FATIGUE dans la SEP

A. Catteau et T. Moreau
CHU Dijon



La fatigue est un symptôme très fréquent dans la Sclérose en Plaques puisqu'elle concerne 50 à 90% des patients selon les études. En effet, elle est la première plainte émise par plus de 2/3 des patients, devant les déficits moteurs, la spasticité et les troubles sphinctériens.

La fatigue est définie comme le sentiment de ne plus avoir les moyens de sa volonté sans en percevoir la raison. C'est une « perte subjective d'énergie physique et/ou mentale qui est perçue par l'individu ou l'aidant comme interférant avec ses activités usuelles et désirables ».

La fatigue a des composantes physique et psychologique, mais les mécanismes eux-mêmes de la fatigue restent encore mal connus.

L'effet de la fatigue sur la qualité de vie étant considérable, il importe en effet de mieux prendre en compte ce symptôme qui a longtemps été négligé.

QU'EST CE QUE LA FATIGUE DANS LA SEP ?

La fatigue se distingue de l'asthénie (qui est ressentie au repos) et de la fatigabilité (qui est liée à l'effort et est l'expression de lésions sur les voies neurologiques).

A la différence de la fatigue «habituelle», la fatigue de la sclérose en plaques est écrasante, imprévisible. Des tâches ménagères comme faire la vaisselle ou faire un lit peuvent leur exiger davantage d'énergie que pour les autres personnes.

Elle est très fluctuante selon les jours (même au cours d'une seule journée) et peut notamment être aggravée par la chaleur. Elle n'est ni proportionnelle à l'activité exercée ni améliorée par une sieste.

Pour évaluer ce symptôme, les échelles les plus utilisées sont la Fatigue Severity Scale (FSS) et le Modified Severity Impact Scale (MFIS), outils basés sur un questionnaire médical proposé par le médecin, portant sur la fatigue et son retentissement dans la vie quotidienne.

La fatigue est présente dans toutes les formes cliniques de la maladie.

LA FATIGUE DITE PRIMAIRE

Rapportée dès le début de la maladie, elle est dite primaire lorsqu'elle est causée par la maladie elle-même.

Plus intense dans les formes progressives, elle représente un symptôme commun lors des poussées dans les formes rémittentes. Elle est reconnue comme un symptôme qui altère la qualité de vie, non seulement des patients mais aussi des aidants.

La composante physique de la fatigue est corrélée à la durée d'évolution de la maladie et à la forme évolutive. En revanche sa relation avec le handicap (qui est quantifié par l'EDSS) est retrouvée dans certaines études mais pas dans d'autres.



LA FATIGUE DITE SECONDAIRE

La fatigue est dite secondaire lorsqu'elle est expliquée par une cause, en général curable, telle que douleur, syndrome dépressif, troubles du sommeil, infection, déconditionnement à l'effort, intolérance à un médicament.

Il existe, par exemple, une corrélation évidente entre fatigue et troubles du sommeil. Le lien entre fatigue primaire et dépression est retrouvé dans certaines études. La douleur étant présente chez 1 patient sur 5 dès le début de la maladie, sa corrélation avec l'intensité de la fatigue mériterait d'être plus étudiée.

MANIFESTATION

Elle se manifeste à la fois par des troubles physiques et des troubles de la cognition (concentration, mémoire, efficacité intellectuelle...). Il existe un cercle vicieux entre fatigue et troubles cognitifs. D'un côté, la fatigue est responsable de troubles cognitifs (troubles d'apprentissage, de compréhension, de concentration) et les activités automatiques nécessitent un effort cognitif. De l'autre, ce retentissement sur la cognition implique des stratégies de compensation, donc des efforts qui majorent la fatigue.

Par ailleurs, elle est très souvent à l'origine d'une restriction des activités physiques, donc d'un affaiblissement musculaire progressif, ce qui génère de la fatigue puisqu'un effort supplémentaire doit être fourni. La fatigue a des conséquences très importantes sur la vie socioprofessionnelle ainsi que sur la vie de famille car elle provoque une baisse de la confiance en soi.

La proportion des patients n'exerçant pas d'activité professionnelle est de 25% cinq ans après le diagnostic, parfois sans handicap permanent mais à cause de la fatigue. C'est donc un facteur prédictif de perte d'emploi au même titre que les troubles de la marche, les déficiences manuelles et les troubles cognitifs et elle est directement corrélée à l'altération de la qualité de vie.

QUOI DE NEUF ?

LA PRISE EN CHARGE THÉRAPEUTIQUE

Elle est complexe, car de multiples facteurs peuvent contribuer à produire de la fatigue, et doit être adaptée à chaque patient, celui-ci devant être déculpabilisé par rapport à son entourage. Des mesures médicamenteuses et non médicamenteuses sont proposées. La fatigue peut tout d'abord être diminuée par une prise en charge efficace des facteurs associés tels que les troubles du sommeil, la dépression ou encore les douleurs.

La correction des troubles du sommeil nécessite des mesures spécifiques et la prescription de benzodiazépines à posologie modérée est d'ailleurs l'une des possibilités. En cas de syndrome dépressif, les antidépresseurs de la classe des inhibiteurs de la recapture de la sérotonine (IRS) peuvent être proposés. Les thérapies cognitivo-comportementales sont intéressantes, lorsque la fatigue est associée à un trouble de l'humeur, tout comme un suivi psychologique peut s'avérer utile.

HYGIÈNE DE VIE

L'hygiène de vie joue également un grand rôle. La planification de la journée, l'aménagement de temps de repos, l'évitement de la chaleur, le rythme régulier du sommeil et les habitudes alimentaires saines visent à conserver l'énergie, tandis que la réadaptation à l'effort a pour objectif d'augmenter le niveau d'énergie perçu.

L'EXERCICE PHYSIQUE

L'exercice physique permet de lutter contre le déconditionnement à l'effort en améliorant l'état physique et en diminuant la fatigabilité. Cette technique est d'autant plus efficace qu'elle est débutée précocement dans la maladie, avec des programmes adaptés à chaque patient. L'utilisation de techniques de refroidissement ou « cooling » peut également être appréciée.

LES TRAITEMENTS MÉDICAMENTEUX

Ils comportent les traitements anti-fatigue, les traitements de fond et les traitements des troubles du sommeil. Peu de traitements symptomatiques ont démontré une réelle efficacité dans les essais cliniques.

Parmi eux, l'amantadine (Mantadix®), agissant au niveau des neurotransmetteurs, est le plus utilisé avec une tolérance correcte en général. La 3,4-diaminopyridine a une fonction de restauration de la conduction nerveuse et peut avoir une action bénéfique sur la fatigue. Le modafinil (Modiodal®), prescrit habituellement dans la narcolepsie, a eu une efficacité décevante sur un groupe important de patients atteints de sclérose en plaques. Une revue de la littérature récente conclue donc à une efficacité modeste de tous ces traitements pharmacologiques. L'effet bénéfique sur la fatigue de l'interféron β et de l'acétate de glatiramère ainsi que du natalizumab a été démontré.

LES DÉMARCHES

Avec une assistante sociale ces démarches peuvent permettre de trouver l'aide humaine nécessaire. Cette dernière, mais aussi le médecin généraliste, le neurologue, le médecin de médecine physique et de réadaptation (avec l'aide de l'ergothérapeute) peuvent vous aider dans l'aménagement de votre emploi du temps, la gestion de votre fatigue, et dans les démarches administratives :

Mise en ALD, réalisation d'un dossier MDPH, obtention d'aide humaine, aménagement du domicile...

La fatigue peut limiter les activités professionnelles ou personnelles, mais elle ne doit pas isoler le patient d'une vie sociale.



Fondation pour la recherche sur la sclérose en plaques
14 rue Jules Vanzuppe - 94200 Ivry sur Seine
01 43 90 39 39 - www.arsep.org
service communication 2012 - mise à jour 2014

