



Fondation
pour l'aide à la recherche sur la sclérose en plaques

FATIGUE et sclérose en plaques

PAR LE DR ARNAUD KWIATKOWSKI

Hôpital S^t Vincent de Paul, groupement des hôpitaux de l'Institut catholique de Lille



L'auteur remercie chaleureusement les patients qui ont relu et donné leur avis sur ce sujet, ainsi que madame Amélie Saragoni, ergothérapeute, pour ses précieux conseils.

Avertissement :

L'information médicale est fréquemment actualisée en fonction de l'évolution des connaissances et des textes officiels qui émanent du ministère de la Santé. Compte-tenu de la rapidité de l'évolution des progrès scientifiques en matière de thérapie, la Fondation ARSEP ne saurait être tenue responsable des conséquences dommageables résultant d'une information erronée, obsolète ou non encore intégrée dans cette édition ou d'une mauvaise compréhension de l'information par le lecteur. Il vous appartient de vérifier auprès de votre médecin ou de votre pharmacien ou à la lecture du conditionnement, que votre état de santé permet la prise ou l'arrêt d'un médicament ou l'association de plusieurs médicaments.

Les informations concernant la maladie et sa prise en charge, qui sont mentionnées dans le présent ouvrage, sont des informations générales ; elles ne constituent en aucun cas des diagnostics ou des prescriptions personnelles. Seule la relation clinique préalable avec un médecin peut permettre d'établir un diagnostic individuel et une conduite à tenir. En conséquence, malgré le soin apporté à la rédaction de cet ouvrage, la Fondation ARSEP ne saurait être tenue responsable des informations qui y sont ou n'y sont pas contenues, le lecteur restant seul responsable de son automédication.

©photos : fotolia.com, Fondation ARSEP.

Fondation ARSEP, service communication EPS - GDP, septembre 2017



La sclérose en plaques est une maladie multifactorielle qui se caractérise par de nombreux symptômes dont certains sont totalement invisibles mais jamais imaginaires.

Mal comprise par l'entourage, la fatigue est l'un des principaux symptômes de cette maladie chronique qui justifie pleinement la réalisation de cette brochure. Pris très au sérieux par la science, ce problème a fait l'objet de nombreux essais cliniques sans toutefois permettre de trouver une stratégie unique.

C'est pourquoi il s'agira dans cet ouvrage, de comprendre, d'évaluer et de diminuer les effets de la fatigue. J'espère que chacun d'entre vous trouvera ici, grâce aux multiples astuces décrites, des moyens de mieux gérer son épuisement pour maintenir un niveau d'énergie optimal.

Édité grâce à la générosité de TF1, ce document est un véritable soutien pour toutes celles et tous ceux qui veulent faire entendre leur souffrance et combattre les préjugés. Notre Fondation est donc particulièrement fière et extrêmement touchée des liens qui l'unissent à la chaîne permettant une mise en lumière jamais égalée de son combat ainsi renforcé.

Face à la maladie, nous aurons toujours besoin d'hommes et de femmes de conviction. Des hommes et des femmes en mesure d'écouter et d'encourager ceux qui souffrent, de les aider à vaincre la maladie et ses peurs et enfin, de refuser l'inacceptable.

Avec notre très chaleureuse reconnaissance,

Jean-Frédéric de Leusse,
Président de la Fondation ARSEP



En tant que premier groupe média, nous avons des responsabilités, mais surtout beaucoup d'envies. Nous sommes convaincus que notre implication peut faire bouger les lignes, et depuis toujours, nous agissons.

En soutenant de nombreuses actions, en créant du lien social pour améliorer le vivre ensemble et donner envie de croire à l'avenir, en partageant des ondes positives avec tous nos publics. Nous sommes heureux d'avoir mis le pouvoir de nos antennes au service de la Fondation ARSEP.

La mobilisation de TF1, les espaces gracieux offerts par TF1 Publicité, la participation de dix personnalités au jeu Money Drop qui a permis de récolter 140 000 € au profit de la Fondation, ont fait connaître l'action de l'ARSEP, des chercheurs, des malades et de leurs familles, à notre public. TF1 Initiatives, ce sont toutes ces actions qui nous rassemblent.

Bravo aux équipes de la Fondation ARSEP et merci pour leur confiance !

Le comité TF1 Initiatives

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie inflammatoire et neuro-dégénérative du système nerveux central qui débute en moyenne entre 20 et 40 ans.

Elle s'exprime par des symptômes neurologiques variés, dont l'accumulation peut être responsable de situations chroniques d'incapacité. Elle est la cause la plus fréquente de handicap d'origine non traumatique du jeune adulte.

La fatigue



un symptôme
invisible



introduction

La fatigue est extrêmement fréquente. Entre 75 et 90 % des patients atteints de sclérose en plaques la décrivent à un moment ou à un autre de l'évolution de la maladie, quelqu'en soit la forme.

Elle est même souvent **présente dès les premiers symptômes** de la maladie et pourrait être prédictive du risque d'évolution vers une sclérose en plaques confirmée. La fatigue est l'un des symptômes les plus invalidants et son traitement est complexe. Elle **altère la qualité de vie** du patient, les performances au travail et les interactions sociales ou familiales notamment.

Malgré tout, les **mécanismes physiopathologiques** de la fatigue restent encore mal compris. Des travaux scientifiques ont mis en exergue le rôle de facteurs immunologiques ou de changements structuraux ou fonctionnels du système nerveux central.

Il est d'autant plus compliqué de mener des études à la recherche de facteurs explicatifs ou de traitements efficaces qu'il s'agit d'un **symptôme difficile à décrire**. Son évaluation est fondée la plupart du temps sur des outils de mesure subjectifs tels que des échelles d'évaluation.

De nombreux essais cliniques pour son traitement ont été tentés à la fois par des médicaments, ou par des stratégies de soins multidisciplinaires.

Mais le manque d'efficacité et la méthodologie souvent en deçà des critères reconnus ne permettent pas aujourd'hui de définir une stratégie unique. Cependant une approche individuelle et multidisciplinaire est essentielle.

A la différence de la fatigue "habituelle", celle de la sclérose en plaques est imprévisible, écrasante, et peut être très fluctuante selon les jours.

Définition et classification de la fatigue

Les patients décrivent une fatigabilité excessive, une sensation de malaise ou une faiblesse.

Pour les soignants ou les chercheurs, les mécanismes explicatifs sont importants. Certains définissent la fatigue comme une diminution réversible des capacités motrices ou cognitives, associées à une baisse de la motivation et un besoin croissant de se reposer. Elle **survient sans explication** ou est déclenchée **par différents facteurs**, tels qu'un exercice physique ou mental, une infection, des événements plus subjectifs comme les changements de temps par exemple ou les événements de vie.

Un consensus médico-scientifique définit la fatigue comme une perte subjective d'énergie physique et/ou mentale, altérant les activités usuelles ou désirées selon l'individu ou son aidant.

La **fatigue liée à la sclérose en plaques diffère d'une fatigue transitoire** éprouvée par un individu en bonne santé, notamment par les caractéristiques suivantes : elle impacte des fonctions quotidiennes de base, elle est déclenchée ou aggravée par la chaleur et peut être améliorée par des températures plus fraîches.

On différencie un état de fatigue chronique et une fatigue aiguë. L'état chronique se définit par la présence de symptômes de fatigue sur une période de plus de six semaines (au moins un jour sur deux). La fatigue aiguë est apparue ou s'est majorée dans les six dernières semaines.

On peut également différencier la fatigue continue qui reflète un état de base qui varie peu, de la fatigabilité qui correspond plus à une diminution progressive des performances lors d'un effort aigu ou prolongé, moteur ou cognitif.

« Je suis fatigué d'être fatigué.
On se couche fatigué et malgré
une bonne nuit de sommeil, on
se réveille fatigué. »
Laurent, 48 ans

Éléments de physiopathologie sur l'origine de la fatigue

Au plan physiopathologique, il est important de différencier la fatigue primaire de la fatigue dite secondaire.

La **fatigue primaire** prend son origine dans la maladie elle-même. Elle est par nature multifactorielle. Les travaux scientifiques mettent en avant plusieurs mécanismes probablement intriqués. On peut souligner le rôle des modifications structurelles du système nerveux central (notamment la perte de volume du tissu nerveux central et l'atteinte des réseaux neuronaux entre le cortex et les régions profondes), mais également des modifications du système nerveux périphérique ou musculaire, des anomalies du système neuroendocrinien et des neurotransmetteurs, du système immunitaire. Notamment devant ces mécanismes physiopathologiques complexes et largement indépendants de l'inflammation, la fatigue n'est pas considérée, quand elle est isolée, comme un signe clinique évocateur d'une poussée aiguë de la maladie.

La **fatigue secondaire** est provoquée par des facteurs tels que les médicaments, la douleur ou le déconditionnement à l'effort que nous détaillerons par la suite. Ils peuvent être reliés à la sclérose en plaques, mais pourraient également s'exprimer sans la SEP (par exemple, le manque de sommeil).

LA FATIGUE DANS LA SEP EST DE 2 TYPES :

La **fatigue primaire** qui est due à la maladie elle-même. Elle correspond au dysfonctionnement du système immunitaire au sein du système nerveux central (constitué par le cerveau, la moelle épinière et les nerfs optiques). Ces dysfonctions entraînent :

- une démyélinisation, une neurodégénérescence et des déséquilibres biochimiques conduisant aux symptômes de la maladie (spasticité, paralysie...). Ces symptômes provoquent une perte d'énergie mais également une mauvaise utilisation des fonctions musculaires dont les conséquences sont une modification du métabolisme musculaire, c'est-à-dire un déconditionnement à l'effort, lui-même accentuant la fatigue.
- des troubles de la régulation hormonale.

La fatigue secondaire est quant à elle provoquée par :

- une anémie,
- un déficit vitaminique,
- des maladies endocrinologiques,
- des troubles du sommeil,
- l'anxiété et la dépression,
- les conséquences psychosociales,
- les effets secondaires des médicaments.

En revanche, les poussées aiguës et inflammatoires, responsables de signes neurologiques caractéristiques sont fréquemment accompagnées d'une apparition ou d'une majoration de la fatigue.

Comment l'expliquer à son entourage ?

Alors qu'il s'agit probablement du symptôme le plus fréquent, il est aussi l'un des plus difficile à exprimer et à décrire. **La fatigue est « invisible » à la différence d'autres symptômes** comme les troubles de la marche ou de l'équilibre. Elle véhicule souvent une connotation négative. **En famille**, elle peut donner l'impression d'un repli sur soi, d'un désengagement. **Au travail**, elle peut être interprétée comme un manque de volonté. Il est donc très important d'essayer de la décrire et de l'expliquer.

En premier lieu, il faut la **différencier de la fatigue** habituelle que chacun peut ressentir en dehors de toute pathologie, quand les activités quotidiennes sont très intenses.

Dans la sclérose en plaques, la fatigue est présente **en dehors des efforts inhabituels**, mais également dans tout ou partie **des activités de base de la vie quotidienne**. Il est donc important de décrire la fatigue ressentie à ces proches, d'exprimer son



intensité, les moments de la journée où elle est plus présente ou au contraire les périodes où certaines tâches sont plus faciles à faire parce que la fatigue est moindre.

Il faut **expliquer son lien avec la sclérose en plaques**, parfois les traitements de fond ou les symptômes. Les stratégies mises en place pour conserver son énergie ne sont pas toujours évidentes pour les proches. Il est donc également nécessaire de les expliquer et de montrer en quoi elles aident.

Enfin, il peut être **conseillé d'impliquer les proches** aidants en leur laissant l'occasion de participer à des moments d'information (consultation, réunion de patients ou grand public, documents disponibles sur le sujet) et en leur déléguant des tâches du quotidien **après en avoir discuté avec eux**.

Au travail, la situation est souvent encore plus complexe. Les enjeux vis-à-vis de l'emploi sont importants (arrêts de travail, évolution de carrière, maintien dans l'emploi...). Plusieurs leviers sont mobilisables.

Une **Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé** (RQTH) peut être obtenue sur demande auprès des Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).

Elle permet de **faire valoir des droits spécifiques** d'accès à l'emploi public ou privé (Cap Emploi, Pôle Emploi, SAMETH) et à des dispositifs d'accompagnement et de maintien de l'emploi, par exemple par l'aménagement d'un poste en terme horaire (avec accord de l'employeur) ou matériel (par des fonds spécifiques comme AGEFIPH ou FIPHFP).

Mais lorsque la fatigue est invalidante et limite certaines activités, la **médecine du Travail et les collègues** doivent être informés de ce symptôme, en faisant au minimum le lien avec l'état de santé général, les conséquences de la maladie et des traitements nécessaires.



La fatigue



et sa
prise en charge



Comment est-elle évaluée par le soignant ?

Les soignants et les scientifiques ont à leur disposition différentes échelles. Ces questionnaires permettent à l'individu d'évaluer subjectivement son état de fatigue et les conséquences de ce symptôme. **Les échelles les plus utilisées** sont la « Fatigue Severity Scale » (FSS) et la « Modified Fatigue Impact Scale » (MFIS).

La **première**, sur 9 items, décrit principalement l'aspect physique et l'impact sur le fonctionnement quotidien de la fatigue.

La **seconde**, en 21 questions, a une approche plus multidimensionnelle (cognitive, physique, psychosociale).

D'**autres outils existent** en fonction de l'utilisation dans le soin quotidien ou dans une situation de recherche clinique. Parfois dans le but d'une évaluation plus objective, notamment pour mesurer la fatigabilité, des épreuves physiques ou cognitives peuvent être proposées.

« Je pense avoir ressenti mes premiers états de fatigue bien avant d'avoir été diagnostiquée. La fatigue est présente chaque jour et doit être dominée par une volonté de dépassement.
Amandine, 36 ans

Comment diminuer ses effets ?

Devant un symptôme aux multiples facettes, une approche personnalisée et multidisciplinaire est évidemment recommandée.

Evaluation médicale et examens complémentaires.

Le premier écueil est probablement la mise à l'écart fréquente de ce symptôme lors de la consultation médicale, concentrée souvent sur la recherche des signes d'une poussée inflammatoire et les discussions thérapeutiques.

Pour éviter cet écueil, il peut être recommandé de suivre une stratégie pour faciliter le diagnostic par le neurologue et la prise en charge. Il faut en premier différencier la fatigue secondaire, c'est à dire possiblement liée à un autre phénomène que la sclérose en plaques et la fatigue primaire.

Il est alors nécessaire d'écartier lors de la consultation ou par quelques examens complémentaires les facteurs favorisants :

- les **troubles du sommeil** : un sommeil découpé ou insuffisant est fréquemment rapporté. Cela peut être lié à de nombreuses difficultés (douleurs, spasmes, troubles urinaires, anxiété, dépression, effets secondaires des médicaments). Par ailleurs, des troubles du sommeil plus spécifiques sont fréquemment présents chez les patients atteints de SEP (syndrome d'apnée du sommeil, syndrome des jambes sans repos, mouvement périodique du sommeil, narcolepsie-cataplexie ou troubles du comportement en sommeil paradoxal).
- les **troubles de l'humeur** : les patients déprimés ont des symptômes liés à la fatigue plus intenses et ils s'entremêlent avec les symptômes propres à la dépression. La fatigue sera plus difficile à améliorer s'il existe une dépression non traitée. Le lien de causalité est complexe : la dépression peut prédire une fatigue et une anxiété à venir, alors que l'anxiété et la fatigue sont prédictifs du risque de survenue de la dépression.
- les **troubles endocrinologiques** : les pathologies thyroïdiennes sont fréquentes dans la population générale et peuvent donc également toucher les personnes atteintes de SEP. Certaines atteintes thyroïdiennes semblent même plus fréquentes ou peuvent être liées à des traitements de fond (Interféron Beta, Alemtuzumab).
- les **effets secondaires des médicaments** : l'introduction récente d'un traitement ou son augmentation peuvent être suspectés, notamment les relaxants musculaires, les antidouleurs, les antidépresseurs et anxiolytiques, les hypnotiques, les bêtabloquants ou certains immunosuppresseurs. Les traitements de fond eux-mêmes peuvent avoir un effet sur la fatigue. Classiquement les interférons pourraient augmenter la fatigue. Le natalizumab aurait plutôt un effet favorable sur ce symptôme.
- le **déconditionnement à l'effort** lié à la diminution des activités physiques inclue une diminution de la tolérance à l'effort (fatigabilité), une réduction de la résistance cardiovasculaire et des capacités respiratoires.
- autres **facteurs favorisant sans lien direct** avec la SEP : anémie, déficit en vitamine D, B12 ou folates, infections concomitantes

« L'activité physique me permet de relativiser les effets de la fatigue mais des pauses sont nécessaires. Le stage de rééducation fonctionnelle m'aide à repousser le seuil de fatigabilité même si le soir le canapé est mon meilleur ami. »

Richard, 39 ans

Une fois écartés ou corrigés ces différents facteurs favorisant la fatigue, des propositions médicamenteuses ou non médicamenteuses doivent être abordées.



Plusieurs traitements médicamenteux ont été évalués pour ce symptôme, cependant peu ont été suffisamment explorés et pourraient représenter une véritable amélioration dans ce domaine. Aucun n'est reconnu par une autorisation de mise sur le marché (AMM) dans cette indication en France aujourd'hui :

- **L'amantadine** est un agent antiviral approuvé pour la prévention et le traitement de la grippe. Cette molécule est probablement celle dont le niveau de preuve est le plus élevé dans cette indication, faisant conclure à une efficacité modérée sur la fatigue, avec une tolérance satisfaisante. Ses effets positifs sur le système de la dopamine expliqueraient la diminution de la fatigue. Une indication est reconnue pour cette molécule dans le traitement de la maladie de Parkinson, caractérisée par un déficit en dopamine. Cependant en France, des difficultés d'approvisionnement de cette molécule ont conduit ces dernières années à son utilisation uniquement dans le cadre de ces AMM reconnues (Grippe et Maladie de Parkinson).
- Le **modafinil** a montré des effets favorables dans plusieurs études de faible niveau de preuve. En revanche, quatre travaux de plus haut niveau de preuve (en double aveugle et avec comparaison à un placebo) ont apporté des résultats discordants ne permettant pas de confirmer l'intérêt de cette molécule dans la fatigue, même si la tolérance et la sécurité semblent relativement favorables (en l'absence de facteur de risque vasculaire et cardiologique notamment). L'effet éveillant de cette molécule fait retenir son indication dans certaines pathologies du sommeil telles que la narcolepsie. D'autres agonistes (molécule qui interagit avec un récepteur situé sur la membrane cellulaire et qui produit le même effet que la protéine normalement fixée par ce récepteur) du système adrénergique ont été essayés mais ont été retirés du marché pour une balance défavorable entre risque et efficacité incertaine (adrafnil, pemoline).
- La **L-Carnitine** est un micronutriment présent dans l'alimentation et essentiel pour le métabolisme d'organites intracellulaires, appelés mitochondries, et qui sont cruciaux dans la production d'énergie des cellules. Elle aurait un effet antioxydant, qui a conduit à son utilisation dans des pathologies variées, neurologiques ou non. Son niveau de preuve est faible, mais son innocuité est

connue. Sa prise simple amène fréquemment à essayer ce complément dans le cadre de la sclérose en plaques.

- Les **4-aminopyridine et 3,4-diaminopyridine** sont des molécules qui bloquent les canaux ioniques (potassiques) au niveau de l'axone démyélinisé des neurones et permettent une amélioration de la conduction du message nerveux et de sa transmission synaptique (entre deux neurones). Cette modulation synaptique pourrait expliquer le rôle stimulant dans le système nerveux central de ces médicaments, sur les neurotransmetteurs, tels que la dopamine, l'acétylcholine, la noradrénaline et la sérotonine. La 4-aminopyridine est indiquée dans la SEP comme traitement symptomatique des troubles de la marche. Des résultats secondaires, dans les études évaluant cette molécule, sont en faveur d'un effet positif sur la fatigue, mais le niveau de preuve reste insuffisant et certains résultats sont discordants.
- Autres **molécules** : aspirine, histamine, antidépresseurs, vitamine B12.

Les interventions non-médicamenteuses sont en réalité au premier plan dans la limitation de l'effet de la fatigue sur les activités de la vie quotidienne.

Des méta-analyses de la littérature scientifique sur ces sujets apportent des arguments sur l'intérêt du **renforcement de l'activité physique**. Même si les mécanismes de l'effet de l'exercice physique restent encore imparfaitement connus, il a des effets potentiels bénéfiques à la fois sur les composantes primaires et secondaires de la fatigue dans la SEP. L'activité physique **augmente la force musculaire et le seuil de fatigabilité**. Elle permet une **meilleure récupération** et diminue le sentiment dépressif, et finalement améliore la qualité de vie.

Des stratégies de gestion de la fatigue associées à un renforcement de l'activité physique seraient également plus efficaces que les propositions médicamenteuses actuellement disponibles. Il en serait de même pour la **prise en charge rééducative et adaptative**. Le champ de la recherche reste très ouvert pour améliorer le niveau de preuve de ces techniques.

L'apprentissage de techniques de **gestion de la fatigue** ou de **conservation de l'énergie**, l'**entraînement de l'endurance** et de la **résistance**, le yoga, le tai-chi, le mindfulness ou méditation de pleine conscience, des thérapies cognitives et comportementales **sont** fréquemment **proposées**. Elles sont même encouragées et reconnues dans certaines recommandations



nationales (par exemple en Grande-Bretagne). Des techniques utilisant les champs magnétiques ou la cryothérapie sont évoquées, mais les preuves sont insuffisantes pour pouvoir les recommander.

Cela reste un défi d'affirmer scientifiquement l'intérêt de chacune de ces propositions, principalement en raison des difficultés à standardiser ces techniques et à les étudier dans un protocole scientifiquement valide.

Il est essentiel d'**établir des objectifs cohérents** (utiles !) et atteignables avant de débiter une quelconque intervention. L'encadrement par une **équipe multi-disciplinaire** favorisera la définition de ces objectifs, notamment par l'intervention de l'ergothérapeute, du kinésithérapeute spécialisé et du psychologue. Le plus souvent, ces objectifs correspondront à des activités de la vie de tous les jours. Des objectifs à court terme seront importants également pour percevoir et encourager les progrès.



Comment gérer la fatigue ?

Des conseils précis, inspirés notamment de documents édités par la société canadienne de SEP, pourront être proposés pour **identifier son niveau d'énergie ou conserver son énergie**, de manière à composer le mieux possible avec la fatigue et gérer les réserves d'énergie qui ne sont pas inépuisables.

Afin de **reconnaître l'intensité de sa fatigue**, il peut être utile d'illustrer par des métaphores des stratégies qui permettront de **mieux gérer son niveau d'énergie**. En choisissant une de ces illustrations, vous pourrez observer votre niveau d'énergie au jour le jour.

Voici, 3 exemples :

- les **feux de circulation** :
 - ▲ vert : vous pouvez poursuivre vos activités, votre niveau d'énergie est adéquat,
 - ▲ orange : vous devez penser à vous arrêter afin de ne pas risquer l'accident,
 - ▲ rouge : vous devez vous arrêter et vous reposer afin de pouvoir repartir et poursuivre vos activités.

- le **compte en banque** :
 - votre solde est positif : vos revenus sont plus élevés que vos dépenses, vous parvenez à épargner, vous constituez alors une réserve d'énergie,
 - votre solde est à zéro : vos revenus sont similaires à vos dépenses, il est nécessaire de diminuer vos dépenses, vous devez préserver votre réserve d'énergie. Pour cela, vous devez ralentir vos dépenses,
 - votre solde est négatif : vous dépensez plus que vous ne gagnez, vous devez utiliser votre réserve d'énergie ; vous devez donc récupérer votre énergie avant de pouvoir envisager une nouvelle activité. Plus vous aurez utilisé de « crédit », plus la période de remboursement sera longue.
- la **batterie** (accu) :
 - votre batterie est chargée de façon optimale : vous fonctionnez normalement pour effectuer vos activités quotidiennes,
 - votre batterie s'affaiblit : vous agissez plus lentement, vous devez limiter vos actions et planifier une période de recharge,
 - votre batterie est complètement déchargée, vous devez arrêter toutes vos activités. Par ailleurs, le temps nécessaire pour recharger la batterie sera plus long que si vous aviez planifié une recharge au fur et à mesure.



Afin de conserver son énergie et de composer le mieux avec la fatigue, quelques pistes sont proposées ici suggérant plusieurs actions ou modifications concernant les habitudes quotidiennes :

- établir des **priorités** : classer les par ordre d'importance et/ou de préférence,
- partager et **déléguer des tâches** : il ne faut pas se sentir coupable de demander de l'aide, de faire participer les enfants, d'utiliser les services mis à disposition par internet ou de livraisons,
- **simplifier des tâches** et éliminer celles qui ne sont pas indispensables,
- **planifier l'organisation** du quotidien (plutôt sur une semaine, que sur une journée): regrouper au même endroit les objets qui sont nécessaire à l'exécution d'une même tâche, planifier vos déplacements à l'extérieur et dans la maison (pour ne pas monter/descendre plusieurs fois le même escalier, aller dans le jardin...), établir des listes,
- **équilibrer les horaires** en alternant moment de repos et phase de travail : connaître ses limites et ses capacités permet de prévenir l'épuisement. Il faut

prévoir des moments de repos, alterner les tâches lourdes et les tâches plus légères, conserver du temps pour les loisirs, adopter le rythme qui vous convient, ne pas faire plusieurs choses à la fois, ne pas terminer une tâche à tout prix,

- **travailler** efficacement et **avec les outils adaptés** : adopter une posture correcte (adaptation de la chaise, aménagement du bureau, ...), organiser l'espace de travail, choisir des instruments de travail pratiques, prévenir les chutes,
- **analyser une activité** et résoudre les problèmes qu'elle présente : les activités quotidiennes sont souvent faites par automatisme ou habitude. Il peut être utile d'analyser la façon avec laquelle elles sont réalisées afin d'améliorer leur déroulé,
- **aménager la maison** pièce par pièce afin de limiter les déplacements, les efforts physiques (éviter les charges lourdes) et de faciliter la circulation ; utiliser des robots ménagers ; optimiser les rangements, les éclairages, la disposition et la forme des meubles,
- **adapter les repas** : manger suffisamment et sans excès à heure fixe, prendre son temps, équilibrer ses repas,
- **s'entretenir physiquement** : pratiquer une activité physique régulière permet de diminuer sa fatigabilité.



La consultation d'un ergothérapeute et d'une équipe de rééducation multidisciplinaire aidera à personnaliser ces conseils et à mettre en place d'autres propositions.

Finalement, les approches mixtes, c'est-à-dire associant activités physiques et interventions psychologiques et de gestion de la fatigue sont aujourd'hui mises en avant dans des programmes en cours d'évaluation (FACETS, EXIMS).

Les points à retenir

Conclusion

- ▲ La fatigue est l'un des symptômes qui engendre le plus de situations de handicap,
- ▲ Ses origines sont très diverses, à la fois directement liées à la maladie, mais également favorisées par des facteurs qui peuvent être traités ou améliorés,
- ▲ L'implication des patients et de leur aidant dans un programme multidisciplinaire est probablement le meilleur outil de lutte contre les symptômes de la fatigue liée à la sclérose en plaques.
- ▲ Les interventions non médicamenteuses sont au premier plan des soins qu'une équipe multidisciplinaire peut apporter. Les programmes mixtes associant activités physiques et thérapies cognitives et comportementales, ainsi que les programmes d'économie d'énergie semblent les plus prometteurs. Même si des problèmes méthodologiques limitent intrinsèquement l'évaluation de ces techniques, leur niveau de preuve est aujourd'hui amélioré.
- ▲ La place des traitements médicamenteux reste limitée, mais ils peuvent être proposés dans un objectif d'accompagnement individualisé et global.



Les fiches conseils



pour améliorer
le quotidien



PRÉVENIR L'ÉPUISEMENT



Répartir une activité en étapes

Fractionner une activité en étapes plus simples permet souvent d'éviter le découragement, d'augmenter la confiance en soi et de préserver son niveau d'énergie : nettoyer les fenêtres un jour, les portes fenêtres le lendemain. Lorsqu'une étape est réalisée, il faut savoir s'offrir une période de repos ou une activité agréable. Les étapes suivantes seront planifiées à des moments appropriés, lorsque le niveau d'énergie est adéquat. Les chances de succès sont ainsi plus grandes.

Utiliser des postures de travail efficaces

La dépense d'énergie demandée par une activité peut être diminuée en modifiant la position dans laquelle elle est habituellement accomplie : éplucher les légumes en position assise plutôt que debout. Ainsi, l'énergie est préservée pour accomplir éventuellement d'autres tâches.

Prévoir des pauses

Dès les premiers signes de fatigue, faire une pause afin d'éviter l'épuisement et de mieux gérer la réserve d'énergie.

Changer d'activité

Pour préserver son énergie, il est important d'alterner entre les tâches qui demandent beaucoup d'énergie et celles qui en exigent moins. Celles qui sont effectuées par automatisme demandent moins d'énergie.

Réduire le rythme

Diminuer la vitesse d'exécution d'une tâche permet souvent de conserver un bon niveau d'énergie sur une plus longue période de temps.

Éviter les dépenses d'énergie inutiles

Il est utile de se concentrer sur des activités prioritaires ou indispensables afin de préserver son énergie.

Organiser les tâches

L'organisation fait gagner du temps et économiser de l'énergie : regrouper tous les ingrédients et ustensiles de cuisine nécessaires à la préparation d'un plat.

Utiliser la technologie

Utiliser les moyens technologiques ou techniques mis à disposition afin d'économiser votre énergie sans nuire à la réalisation de vos activités.

MAINTENIR UN NIVEAU D'ÉNERGIE OPTIMAL

- ▲ Adopter une bonne hygiène de vie respectant le rythme personnel.
- ▲ Réaliser les activités de façon régulière.
- ▲ Planifier et répartir les activités dans l'horaire de la semaine.
- ▲ Effectuer les activités les plus consommatrices d'énergie au moment de la journée où le niveau de fatigue est le plus faible.
- ▲ Alternier entre activité consommatrice d'énergie et activité calme.
- ▲ Connaître sa réserve d'énergie afin d'adapter ses activités.
- ▲ Equilibrer les économies et les dépenses d'énergie.
- ▲ Commencer la journée avec un niveau d'énergie similaire d'une journée à l'autre au lever.
- ▲ Réduire le rythme et la vitesse d'exécution des tâches.
- ▲ Ne pas dépenser son énergie en tâches inutiles.
- ▲ Respecter ses limites.
- ▲ Se fixer des attentes réalistes pour éviter le découragement.
- ▲ Se reposer quand cela est nécessaire et avant l'épuisement.



ASTUCES POUR MIEUX DORMIR



Réaliser des activités paisibles avant le coucher :

- ▲ Avoir une période de calme avant le coucher,
- ▲ Faire des exercices de relaxation ou de méditation : ils permettent de lutter contre les tensions de certains muscles qui peuvent gêner la venue du sommeil,
- ▲ Maitriser sa respiration : une respiration calme et profonde est apaisante,
- ▲ Écouter de la musique relaxante : elle peut procurer un apaisement qui facilite l'endormissement,
- ▲ Lire, écrire, dessiner,
- ▲ Faire des mots croisés, casse-tête,
- ▲ Boire une tisane.

Créer un environnement facilitant le sommeil : température, bruit ambiant, confort, etc.

Avoir des horaires de lever et de coucher constants.

Maintenir de bonnes habitudes alimentaires :

- ▲ Horaires de repas constant,
- ▲ Éviter les repas copieux.

À éviter avant d'aller au lit :

- ▲ L'alcool,
- ▲ Les produits à effet excitant,
- ▲ Faire du ménage, du lavage ou la vaisselle,
- ▲ Faire du sport,
- ▲ Jouer à des jeux vidéo,
- ▲ Faire les comptes, classer des documents.



Equipe de Geneviève Rougon (Marseille) financée par la Fondation ARSEP



LA RECHERCHE SUR LA SCLÉROSE EN PLAQUES

Les mécanismes physiopathologiques de la sclérose en plaques suscitent une **Recherche active** à laquelle la Fondation ARSEP apporte son soutien financier depuis bientôt 50 ans (près de 2 millions d'euros par an).

Il existe aujourd'hui des **avancées importantes** dans : la prise en charge des signes associés (rééducation physique, cognitive...) ; la visualisation des lésions permettant d'affiner les facteurs diagnostics et pronostics ; le rôle joué par les facteurs environnementaux, dont le tabac, l'ensoleillement, les virus dans le déclenchement de la maladie ; le dérèglement du système immunitaire ; la compréhension des mécanismes qui aboutissent à la destruction de la myéline, à la souffrance de l'axone, à la réparation de la myéline et les raisons de son insuffisance.

Toutes ces pistes sont autant de voies de Recherche vers l'émergence de nouvelles stratégies thérapeutiques.

Brochures téléchargeables SUR WWW.ARSEP.ORG



- Vivre avec la SEP
- Rééducation dans la SEP
- Travail et la SEP
- Activité physique et SEP
- Chaleur et SEP
- Vacances et SEP
- Stress et SEP
- Devenir parents
- Formes bénignes de SEP
- SEP primaire progressive
- Participer à un essai clinique
- Troubles cognitifs et SEP
- Prise en charge psychologique
- Douleurs et SEP
- Troubles oculaires et SEP
- Traitements symptomatiques
- Fatigue et SEP
- Aidants et SEP
- Sexualité et SEP
- Poussée dans la SEP
- Fiches des traitements de fond
- Vaccination et SEP





FONDATION POUR L'AIDE À LA RECHERCHE SUR LA SCLÉROSE EN PLAQUES

Créée en 1969 et devenue Fondation en 2010, l'ARSEP a pour **missions** de contribuer à la **prévention** et au **traitement** de la sclérose en plaques, par la recherche, l'**enseignement** et l'**information** auprès du grand public. Partenaire essentiel des chercheurs travaillant sur la sclérose en plaques en France, l'ARSEP, depuis sa création, a **consacré près de 30 millions € à la Recherche**.

Les enjeux de la Recherche consistent à :

- **identifier** les causes,
- **comprendre** les dérèglements immunitaires,
- **favoriser** la réparation myélinique,
- **améliorer** le diagnostic,
- **freiner** l'évolution de la maladie,
- **soulager** les symptômes,
- **prévenir** l'apparition de la SEP,
- **développer** de nouveaux traitements,
- **guérir** la sclérose en plaques.



Chaque année, grâce à la générosité de ses donateurs et de tous ses partenaires, la Fondation ARSEP contribue activement à faire avancer la recherche sur la sclérose en plaques.


Donnez pour la recherche
WWW.ARSEP.ORG

Suivez-nous sur :   

CHIFFRES-CLÉS 2016

1,6 millions € attribués à la mission
Recherche dont :

- **560 000 €** : recherche clinique
- **400 000 €** : neuroimmunologie
- **576 000 €** : neurobiologie
- **64 000 €** : imagerie



ET SI votre don permettait
à ce chercheur de trouver
la solution pour vaincre la
 sclérose en plaques ?

Votre don sur :
WWW.ARSEP.ORG

Donnez à la Fondation ARSEP pour qu'Antoine Fournier et les autres chercheurs fassent avancer la recherche sur la SEP.





Fondation pour l'aide à la recherche sur la sclérose en plaques - ARSEP

Membre de la MSIF - Fédération Internationale de SEP
14 rue Jules Vanzuppe - 94200 Ivry sur Seine
01 43 90 39 39 - www.arsep.org - Facebook/ARSEPFondation

Suivez-nous sur :

