

# MS *in focus*

Janvier 2012

## Fatigue et sclérose en plaques



multiple sclerosis  
international federation

## Fédération internationale de la sclérose en plaques (MSIF)

La mission de la MSIF est de diriger le mouvement international de la SEP afin d'améliorer la qualité de vie des personnes affectées par la SEP et de promouvoir une meilleure compréhension et un meilleur traitement de la SEP tout en facilitant une coopération à l'échelle internationale entre les membres des sociétés de SEP, la communauté de recherche internationale et d'autres parties prenantes.

Nos objectifs sont les suivants :

- Favoriser et faciliter la coopération et la collaboration internationales dans la recherche visant à mieux comprendre, à mieux traiter et à guérir la SEP.
- Soutenir le développement des associations nationales SEP membres.
- Partager nos connaissances, notre expérience et les informations disponibles sur la SEP.
- Défendre l'ensemble de la communauté internationale de la SEP.

Visitez notre site Web : [www.msif.org](http://www.msif.org)

ISSN1478467x

© MSIF

## Comité de rédaction

Éditrice et chef de projet

Michele Messmer Uccelli, MA, MSCS, Département de recherches sanitaires et sociales, Association italienne de la sclérose en plaques, Gênes, Italie.

Rédactrice en chef

Lucy Summers, BA, MRRP, directrice de la Publication, Fédération internationale de la sclérose en plaques.

Assistante de rédaction

Silvia Traversa, MA, coordonnatrice de projet, Département de recherches sanitaires et sociales, Association italienne de la sclérose en plaques, Gênes, Italie.

Membres du comité de rédaction :

François Bethoux, MD, Mellen Center for MS Treatment and Research, Cleveland, Ohio, États-Unis.

Guy De Vos, membre du comité exécutif du comité international des personnes atteintes de SEP, membre du comité de rédaction de MS Link, Association belge de la sclérose en plaques.

Martha King, vice-présidente des publications périodiques, Association nationale de la sclérose en plaques, États-Unis.

Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, directrice médicale, Association australienne de la sclérose en plaques.

Dorothea Cassidy Pfohl, RN, BS, MSCN, infirmière spécialisée dans la sclérose en plaques, coordonnatrice clinique, Comprehensive MS Center of the Department of Neurology de l'University of Pennsylvania Health System, États-Unis.

Pablo Villoslada, neurologue, Multiple Sclerosis Center, Department of Neurology, Hospital Clinic of Barcelona, Espagne.

Nicki Ward-Abel, praticienne chargée de cours sur la sclérose en plaques, Birmingham City University, Birmingham, Royaume-Uni.

Pavel Zlobin, vice-président, Affaires internationales, Association russe de la sclérose en plaques, Russie.

## Lettre de la rédaction



Le tout premier numéro de MS in focus, publié en 2003, se concentrait particulièrement sur le traitement de la fatigue. Au fil des années, le magazine s'est perfectionné et adapté, mais il a toujours pour objectif de fournir aux personnes atteintes de SEP et aux professionnels de la santé des informations indépendantes et de haute qualité sur les sujets liés à la SEP.

Il nous a semblé qu'il était temps de renouveler et de mettre à jour nos connaissances sur ce sujet particulièrement important. Comme vous le verrez dans ces pages, la fatigue est toujours l'un des symptômes les plus fréquents chez les personnes atteintes de SEP et, malheureusement, il s'agit également de l'un des symptômes les plus difficiles à traiter et à gérer au quotidien.

Cependant, des avancées ont été faites. Un nombre croissant d'études effectuées dans le monde entier portent sur la fatigue et son impact, les méthodes de mesure de ce symptôme, son traitement et sa gestion. Le présent numéro de MS in focus traite de tous les aspects relatifs à la fatigue dans des articles complètement nouveaux et rédigés par des experts mondiaux de ce domaine.

Ce numéro contient également les résultats de l'enquête en ligne sur la fatigue liée à la SEP, à laquelle ont répondu plus de 10 000 personnes de 101 pays. Merci à tous les lecteurs ayant participé à cette enquête. Nous savons à quel point il est important que soit reconnu l'impact que la fatigue a dans votre vie.

Près de la moitié des répondants pensent que leur entourage ne comprend pas l'impact de la fatigue. Nous espérons donc que cette édition mise à jour sera une ressource utile. Nous suggérons d'ailleurs aux personnes qui nous ont signalé que les professionnels de la santé n'ont pas de préparation adéquate à propos de la fatigue de partager avec eux ce numéro de MS in focus. Nous encourageons aussi tous les lecteurs de MS in focus à diffuser l'information aux membres de la communauté de la SEP en inscrivant les membres de leur famille, amis, collègues et professionnels de la santé pour qu'ils reçoivent les futurs numéros du magazine. Rendez-vous sur [www.msif.org/subscribe](http://www.msif.org/subscribe).

Tous vos commentaires seront les bienvenus.

**Michele Messmer Uccelli**, Rédactrice

## Avant-propos

Le contenu de MS in focus provient du savoir et de l'expérience professionnels. Le rédacteur en chef et les auteurs ont fait tout leur possible pour fournir des informations pertinentes et à jour à la date de parution. Les avis et opinions exprimés ne sont pas forcément ceux de la MSIF. Les informations fournies par MS in focus ne visent pas à remplacer les conseils, ordonnances ou recommandations d'un médecin ou de tout autre professionnel de la santé. Pour obtenir des informations particulières et personnalisées, veuillez consulter votre médecin. La MSIF n'approuve, n'avalise ni ne recommande aucun produit ni service en particulier, mais fournit des informations afin d'aider les lecteurs à prendre leurs propres décisions.

# Sommaire

Introduction à la fatigue liée à la SEP – une approche globale	4
Définir et reconnaître la fatigue liée à la SEP	7
Mesurer la fatigue liée à la SEP	10
Réadaptation, exercice et fatigue liée à la SEP	13
Traitement pharmacologique de la fatigue due à la SEP	16
Approches complémentaires et alternatives de la gestion de la fatigue liée à la SEP	18
Gestion de la fatigue par le patient	19
Résultats de l'enquête en ligne sur la fatigue	22
Vivre avec la fatigue provoquée par la SEP – expériences personnelles de personnes du Portugal et de Thaïlande	24
Réponses à vos questions sur la fatigue	26
Revue bibliographique	27

Le prochain numéro de MS in focus aura pour thème « Est-ce une SEP ? ». N'hésitez pas à envoyer vos questions et vos courriers à [michele@aism.it](mailto:michele@aism.it) ou à l'attention de Michele Messmer Uccelli, à l'Association italienne de la SEP, Via Operai 40, Gênes, Italie 16149.

# Introduction à la fatigue liée à la SEP - une approche globale

Susan Forwell, Ph. D., OT(C), FCAOT, professeur agrégée, Department of Occupational Science and Occupational Therapy, Université de la Colombie-Britannique, Vancouver, C.-B., Canada

En 2003, le premier numéro de MS in focus était consacré à l'impact de la fatigue liée à la SEP. À cette époque, chaque article cernait plusieurs facteurs considérés comme contribuant à la fatigue et apportait des idées de traitement. Les études sur lesquelles ces idées se basaient n'en étaient encore qu'à leurs débuts et elles se sont poursuivies tout au long de ces dix dernières années.

Par exemple, il existe aujourd'hui des études montrant que la fatigue des fibres nerveuses, aussi connue sous le nom de fatigue primaire de la SEP, est présente chez plus de 90% des patients atteints de la SEP. En outre, près de 70% de ces personnes qui éprouvent de la fatigue sont sujets également à des facteurs aggravants de la fatigue

durant la journée. Il a été démontré que plus de 50% des personnes atteintes de SEP qui ressentent de la fatigue durant la journée ont des troubles du sommeil durant la nuit et ne parviennent donc pas à emmagasiner des réserves d'énergie pour le lendemain. Environ 50% des personnes atteintes de SEP ont des difficultés à marcher et, lorsque la marche n'est pas efficace, on dépense rapidement beaucoup d'énergie en vain.

Un autre facteur aggravant de la fatigue est la dépression, qui touche près de 40% des personnes atteintes de SEP. Certains médicaments, pris par environ 20% des personnes souffrant de fatigue, amplifient ce symptôme au cours de la journée. Lorsque plusieurs facteurs viennent

se rajouter à la fatigue liée à la SEP, leur impact, tel que décrit en page 7, ne fait qu'aggraver la situation.

Il est essentiel de réduire et de gérer ces facteurs tout en « dépensant » son énergie à bon escient et en conservant une réserve d'énergie chaque jour. En gardant ceci à l'esprit, il est important de traquer les facteurs aggravants de la fatigue, puis de chercher le traitement qui réduira leur impact.

Les outils d'évaluation de la fatigue en général, ainsi que de la fatigue liée à la SEP, se sont multipliés. En voici une liste : fatigue severity scale (FSS, échelle d'intensité de la fatigue), modified fatigue impact scale (MFIS, échelle modifiée de l'impact de la fatigue), Rochester Fatigue Diary (journal Rochester de la fatigue), l'échelle visuelle analogique de la fatigue, Würzburg Fatigue Inventory for MS (inventaire Würzburg de la fatigue pour la SEP) et PROMIS v1.0 fatigue short form (formulaire court PROMIS v1.0 de la fatigue). Ces mesures, ainsi que d'autres, sont décrites plus en détail aux pages 10 à 12, ainsi que leur incidence dans les découvertes effectuées en neuro-imagerie.

On voit également émerger des inventaires complets, comme la comprehensive fatigue assessment battery for MS (CFAB-MS, batterie complète d'évaluation de la fatigue liée à la SEP) qui est une auto-évaluation conçue pour passer au crible les facteurs aggravants et fournir une interprétation nuancée de la fatigue de chaque individu. À part entière, la représentation imagée de la fatigue due à la SEP conditionne l'efficacité personnelle du patient dans sa gestion de la fatigue. C'est pourquoi des outils d'évaluations tels que la Self-Efficacy for Performing Energy Conservation Strategies Assessment (SEPECSA, évaluation des stratégies autonomes de conservation de l'énergie) et la MS Self-management (MSSM, gestion autonome de la SEP) ont également été mis au point. Pour un exemple de programme de gestion personnelle de la fatigue, se reporter aux pages 19 à 21.

En outre, comme dans d'autres aspects de la SEP, la fatigue a un impact sur la famille, les amis et le réseau social du patient. En situation normale il n'est pas simple de gérer et de maintenir de bonnes relations personnelles, mais lorsqu'on y ajoute la nature complexe et invisible de la fatigue, la difficulté devient évidente. Des études ont montré que la fatigue peut être à l'origine d'une diminution du réseau social de la personne et modifier la nature de ses relations sociales.

Il a aussi été rapporté que la fatigue a un effet négatif sur la capacité du patient dans sa relation aux autres ainsi que sur l'activité sexuelle. Cela signifie qu'une personne aura tendance à avoir moins de relations avec ses soutiens les plus indispensables que sont sa famille et ses amis. La personne souffrant de fatigue se rendra moins souvent aux événements auxquels participent ses enfants, réduira les sorties et voyages dans sa communauté et limitera les occasions de rapprochement intime.

Disposer de meilleurs outils d'évaluation et comprendre l'ensemble de l'impact social de la fatigue liée à la SEP a également contribué à la formulation de stratégies de traitement appropriées. Il existe quatre groupes principaux de stratégies utilisées pour gérer la fatigue liée à la SEP :

- traitement des facteurs aggravants ;
- approches réadaptatives ;
- traitements médicamenteux ;
- méthodes complémentaires et alternatives.

## Traitement des facteurs aggravants

Le traitement ou la gestion des facteurs additionnels (tels que les troubles du sommeil, la dépression, les difficultés de mobilité, la baisse du niveau de forme, d'autres problèmes médicaux ou la douleur) qui contribuent à la fatigue liée à la SEP est essentiel et doit être mené en priorité avant et pendant les trois autres types de traitement.

Il a été démontré que l'intensité de la fatigue ressentie augmente avec le nombre de facteurs aggravants. Le traitement varie en fonction du facteur, mais il faut s'assurer que ces facteurs sont identifiés et traités, car ils augmentent la fatigue primaire causée par la SEP.

## Approches réadaptatives

Plusieurs études ont été menées pour démontrer les résultats positifs des programmes de réadaptation consacrés à la gestion de la fatigue. Certaines associations de la SEP proposent des programmes efficaces pour la gestion de la fatigue liée à la SEP, qui sont dispensés dans des groupes ou par téléconférence. La NMSS (association américaine de la SEP) a réalisé une série de cinq vidéos sur la gestion de la fatigue liée à la SEP.

Des exemples d'idées pratiques pour économiser son énergie incluent l'utilisation d'un banc de baignoire ou d'une chaise de douche pour réduire l'énergie nécessaire



lors de la toilette et le classement des choses que vous avez envie de faire par ordre de priorité. Par exemple, téléphoner ou rendre visite à un ami plutôt que de faire une tâche domestique. Selon les mots d'une personne atteinte de SEP : « J'ai tiré un trait sur la culpabilité ou l'inquiétude ou les « Je devrais faire... » parce que c'est une perte de temps et que cela me fait me sentir mal. »

Il faut préciser que plusieurs programmes de réadaptation qui ne visaient pas particulièrement la fatigue ont également eu un impact positif sur la réduction de la fatigue liée à la SEP. Par exemple, des programmes de mobilité et d'exercices contenant des exercices d'équilibre, des exercices sur tapis roulant et un entraînement sur vélo elliptique ainsi que des programmes d'apprentissage à gérer soi-même la fatigue. Dans l'article commençant à la page 13, vous trouverez une description détaillée des programmes de réadaptation appropriés et des stratégies non invasives à prendre en considération dans l'établissement d'un plan de gestion de la fatigue liée à la SEP.

### Traitements médicamenteux

Bien qu'il existe de nombreuses études visant à déterminer les effets des médicaments sur la fatigue liée à la SEP, l'amantadine et le modafinil sont les plus couramment prescrits. L'article présenté en pages 16 et 17 porte sur les médicaments pouvant être utilisés pour traiter la fatigue liée à la SEP.

### Méthodes complémentaires et alternatives

Certaines recherches montrent que ces méthodes telles que le yoga, le tai chi et l'hydrothérapie ainsi que les vitamines B et B12, le port de vêtements rafraîchissants et un entraînement physique adapté peuvent être intégrées à l'arsenal de gestion de la fatigue. Il faut garder à l'esprit que ces stratégies sont rarement utilisées seules ; elles sont à considérer comme partie intégrante d'un ensemble bien compris de méthodes adaptées à la situation, aux besoins, aux préférences et aux ressources de chaque personne.

### Conseils de personnes souffrant de fatigue

Tout en utilisant les idées et les combinaisons décrites, on peut prendre conseil auprès de personnes qui gèrent leur fatigue liée à la SEP et qui sont capables de faire ce qui est important pour elles. Voici des exemples de leurs stratégies et de leurs idées :

- « Donnez-vous la permission de faire des choses qui vous plaisent et ne vous sentez pas coupables, c'est une perte d'énergie. »

- « Je fais la plupart de mes activités en début de journée. »

- « Accepter mes difficultés m'a permis de demander de l'aide. »

- « Désormais, je donne la priorité au temps passé avec mes amis plutôt qu'au ménage. »

Vous en apprendrez plus sur les personnes souffrant de fatigue liée à la SEP dans les interviews figurant aux pages 24 et 25, ainsi que dans les résultats de l'enquête en ligne présentés aux pages 22 et 23.

### Pour conclure

Les articles de ce numéro de MS in focus, montrent tout l'intérêt d'une approche globale et personnalisée dans la gestion de la fatigue liée à la SEP.

Cette approche inclut l'identification et le traitement des facteurs contribuant à la fatigue, puis l'utilisation de stratégies de réadaptation et de médicaments appropriés afin d'obtenir une gestion optimale de la fatigue liée à la SEP.



## Définir et reconnaître la fatigue liée à la SEP

Roger Mills, Neurologue consultant, Lancashire Teaching Hospitals Trust, Sharoe Green Lane, Fulwood, Preston, Royaume-Uni

### Fatigue et sclérose en plaques

La fatigue est le symptôme le plus fréquent de la sclérose en plaques. Dans certaines études, il apparaît que 95% des personnes atteintes de SEP souffrent de fatigue et qu'il s'agit du symptôme dont se plaint le patient dans presque un tiers des cas. Deux tiers des patients ressentent de la fatigue au quotidien ; 55% des patients estiment que la fatigue est leur symptôme le plus invalidant, et 40% le qualifient de pire symptôme.

L'impact de la fatigue sur la qualité de vie est donc considérable. Il s'agit de la cause principale de chômage. Malheureusement, l'origine de ce symptôme dévastateur et chronique reste inconnue malgré plus de 20 ans de recherches. On ne sait même pas si la fatigue liée à la SEP ne serait que l'exacerbation de la fatigue normale ressentie par les personnes en bonne santé ou si elle serait particulière à la SEP.

### La fatigue liée à la SEP, c'est quoi ?

Les définitions antérieures de la fatigue en tant que symptôme clinique de la SEP mentionnaient : sentiment immense de fatigue, manque d'énergie ou sentiment d'épuisement ; difficultés à commencer ou à maintenir un effort volontaire ; sentiment de fatigue physique et manque d'énergie distinct de la tristesse ou de la faiblesse ; manque d'énergie physique ou mentale perçu par le patient ou l'aidant comme interférant avec les activités habituelles ou désirées.

S'agissant d'un symptôme très complexe, ces définitions ne décrivent pas toujours bien le phénomène. Une approche de l'ensemble des caractéristiques de la fatigue a récemment été proposée. La fatigue est un symptôme dynamique, c'est-à-dire qu'il va et vient selon différents rythmes et circonstances. Pour certains, les manifestations de ce symptôme sont légères et peu dérangeantes, alors que pour d'autres elles sont invalidantes. Voici les caractéristiques de la fatigue décrites par les personnes atteintes de SEP :

### Fatigue motrice (énergie des muscles)

La faiblesse s'installe et se développe à mesure que le nombre de muscles utilisés s'accroît. Des troubles de l'élocution peuvent apparaître, et l'accomplissement de gestes habituellement simples ou quotidiens, par exemple « penser à mettre un pied devant l'autre », peut devenir difficile.

### Fatigue cognitive

L'aptitude à la réflexion et la coordination deviennent plus difficiles à mesure qu'on utilise ses capacités mentales. Des erreurs sont facilement commises, la concentration



sur les tâches individuelles devient ardue et on a du mal à trouver ses mots et à se les rappeler.

La motivation diminue et l'on ressent un fort besoin de se reposer, voire de dormir. La fatigue mène à des changements du comportement visant à éviter les activités fatigantes. On préfère le repos et le sommeil dans un environnement calme ou silencieux. Les personnes atteintes de SEP apprennent à se reposer par anticipation d'un événement fatigant, même si elles ne se sentent pas fatiguées. Certaines personnes ont remarqué une tendance à bâiller excessivement ou à transpirer facilement lorsqu'elles sont fatiguées.

La fatigue peut apparaître rapidement lors de l'accomplissement d'une tâche précise, mais elle peut aussi s'accumuler tout au long de la journée pour atteindre un pic dans l'après-midi ou survenir sans raison apparente. Parfois, la fatigue se produit le lendemain de l'évènement qui la cause. Généralement,

la fatigue liée à la SEP est ressentie pendant des mois, voire des années.

Il existe des facteurs déclencheurs ou aggravants clairement reconnus - travail physique et mental, environnement chaud et humide, repas copieux, autre maladie (par ex. infection), sommeil incomplet ou non reposant, douleur, longues périodes d'inactivité, stress et anxiété mentale. La fatigue est presque universellement présente lors des poussées de SEP.

La fatigue peut être soulagée, temporairement, lorsque l'on se repose ou que l'on dort au cours de la journée ou par anticipation. Pour certains patients, une bonne nuit de sommeil est également bénéfique. Il peut s'avérer utile de faire ses activités plus lentement et d'en éviter certaines. Trouver un moyen de se rafraîchir ou éviter les environnements chauds et humides peuvent aussi être efficaces pour limiter la fatigue.



## Quel est le lien entre la fatigue et les autres symptômes de la SEP ?

### Fatigue et âge, sexe et durée de la maladie

Le niveau de fatigue n'est pas lié au fait d'être un homme ou une femme et ne dépend pas non plus de l'âge (contrairement aux croyances courantes). De la même façon, la durée de la SEP n'a pas d'incidence sur la fatigue.

### Fatigue et handicap

La fatigue augmente avec l'aggravation de l'invalidité, notamment une fois que la capacité à marcher est affectée. Les patients atteints d'une SEP progressive présentent des niveaux de fatigue plus importants que ceux des personnes touchées par une autre forme de cette maladie.

### Fatigue et sommeil

La relation entre la fatigue et le sommeil est très complexe. Environ 50% des personnes atteintes de SEP dorment pendant la journée, et la plupart d'entre elles trouvent que même une courte sieste les aide à réduire leur fatigue. Même si les personnes dorment pendant la journée à cause de la fatigue, cela n'affecte pas leur capacité à dormir la nuit.

Cependant, une plus longue nuit de sommeil ne réduit pas forcément le niveau de fatigue. En effet, la fatigue reste la même chez les patients qui dorment 11 heures ou 4 heures par nuit. Les plus bas niveaux de fatigue sont ressentis par les personnes qui dorment 7 heures et demie. Malheureusement, on ne sait pas si le changement de la durée du sommeil nocturne modifierait la fatigue.

### Fatigue et dépression

La fatigue fait partie intégrante de la dépression, et certaines personnes pensent que la fatigue liée à SEP n'est que le résultat de la dépression. Cependant, lorsqu'on mesure la fatigue liée à la SEP, elle n'est que faiblement liée à la dépression. Les personnes atteintes de SEP ne mentionnent généralement pas les symptômes de la dépression lorsqu'ils décrivent leur fatigue, et les médicaments antidépresseurs ne diminuent pas la fatigue.

Autre fait intéressant : les personnes qui dorment pendant la journée à cause de la dépression ne se sentent généralement pas mieux, contrairement à celles qui font une sieste en raison de leur fatigue. Pour ces raisons, la fatigue liée à la SEP doit être considérée comme distincte de la dépression.

### Fatigue et médicaments

De nombreux traitements contre la douleur, la spasticité



ou l'hyperactivité de la vessie peuvent avoir des effets secondaires sédatifs qui accroissent l'impression de fatigue. On ne sait pas si ces médicaments peuvent être à l'origine de sensations de fatigue liée à la SEP.

## Quelles sont les causes de la fatigue ?

Les causes de la fatigue liée à la SEP restent inconnues. On pense que les principaux mécanismes sont liés à :

- une anomalie structurelle cérébrale causée par la démyélinisation ou la détérioration de certains axones,
- un produit de l'activité immunologique cérébrale et des dysfonctionnements relatifs à la production d'hormones par l'hypophyse ;
- des problèmes de régulation du cœur ou à des modifications chimiques dans les muscles.

Il n'existe pas de données scientifiques prouvant que l'un de ces mécanismes est responsable de la fatigue. Les recherches ont peut-être été ralenties par le fait que l'on ne sait pas bien définir la fatigue et qu'il n'y a aucune certitude quant à la façon de la mesurer.

## Pour conclure

La fatigue peut être l'un des pires symptômes de la SEP. Il s'agit d'un symptôme étonnamment complexe, difficile à étudier et même à définir. Il est lié à l'invalidité et au sommeil, mais il diffère de la dépression. La cause réelle de la fatigue reste inconnue.

# Mesurer la fatigue liée à la SEP

Lauren B. Krupp, Stony Brook University Medical Center, Département de Neurologie, Stony Brook, New York, États-Unis

## Introduction

La pathogénie de la fatigue et ses causes primaires restent mystérieuses, et il n'existe pas de thérapie dont la fiabilité soit générale. Un obstacle majeur à la compréhension de la fatigue est l'absence d'un outil de mesure universellement accepté qui quantifierait adéquatement ce symptôme souvent invalidant et problématique. Sans un tel outil, les progrès dans le domaine du traitement de la fatigue restent limités.

La confusion entre fatigue et fatigabilité constitue un autre obstacle à la compréhension de la fatigue. Le présent article établira la distinction entre ces deux concepts et passera en revue l'état actuel des connaissances sur la mesure par auto-évaluation de la fatigue. Nous aborderons également les types de critères formulés par les autorités régulatrices relatifs aux essais cliniques et aux marqueurs préliminaires de neuro-imagerie de la fatigue liée à la SEP, identifiés au moyen de l'imagerie par résonance magnétique (IRM) du cerveau.

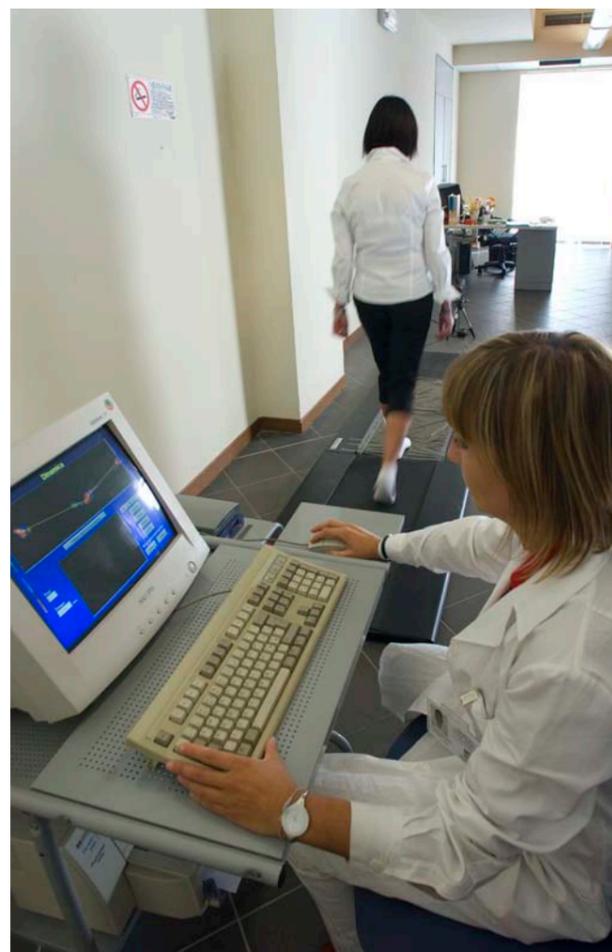
## Fatigue et fatigabilité

Le terme « fatigue » est généralement utilisé pour parler de la fatigue perçue, car il s'agit de l'expérience subjective d'une personne. « Épuisement et exténuation » sont des termes liés à ce concept. La fatigue perçue est généralement évaluée à l'aide de questionnaires structurés ou d'échelles de mesure de l'expérience subjective de la personne. Ces mesures peuvent être des sous-ensembles d'évaluation de la qualité de vie ou être spécifiques de la fatigue. Par contraste, la fatigabilité est définie comme un déclin du rendement par rapport à une tâche donnée, généralement dû à une perte d'endurance.

Par exemple, la fatigabilité se produit lorsqu'une personne atteinte de SEP et d'une invalidité motrice légère doit marcher pendant une période précise, rapidement et sans s'arrêter ni ralentir. Au début, le sujet marche rapidement, mais il se fatigue et ralentit ou s'arrête avant la fin de la période prévue. Les raisons à cela peuvent varier, et la

perte d'endurance peut être attribuable à la faiblesse, à l'exténuation ou au manque d'énergie.

À titre de comparaison, une personne sans fatigabilité motrice peut marcher la même distance en maintenant sa vitesse initiale jusqu'au bout. Cet exemple concerne la « fatigabilité motrice », mais on pourrait aussi concevoir un test de la fatigabilité mentale. C'est le type de mesure de la fatigue que les chercheurs ou les organismes régulateurs préfèrent, car il semble « objectif ». Cependant,



Un physiatre (MPR) évalue la démarche de la patiente pour mesurer l'impact de la fatigue.

et malheureusement, la vaste majorité des mesures de la fatigue basée sur le rendement ne correspondent pas au sentiment subjectif de la fatigue.

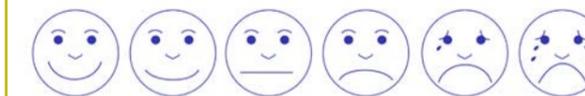
La plupart des cliniciens (les chercheurs qui s'intéressent aux essais cliniques visant à traiter le sentiment de fatigue subjectif ressenti par les patients atteints de SEP) sont donc à la recherche d'un outil de mesure cliniquement significatif qui rendrait compte du sentiment de fatigue ou d'épuisement ressenti par les personnes atteintes de SEP sans égard au niveau d'activité. Cette fatigue peut se comparer au sentiment d'épuisement que l'on éprouve lorsqu'on a la grippe. Le reste du présent article sera consacré à la mesure de l'impression subjective de fatigue.

## Échelles de fatigue

Les outils de mesure de la fatigue se distinguent par différentes caractéristiques. Celles-ci incluent la mesure de la fatigue ressentie dans toutes les situations ou seulement la fatigue liée à la SEP et des mesures non subjectives (comme les mesures par IRM) et leurs propriétés psychométriques (dont la fiabilité, la validité et la sensibilité de l'instrument de mesure).

Les mesures par auto-évaluation spécifiques de la fatigue ont un nombre d'items variable. Une échelle à item unique est fréquemment utilisée par les chercheurs pour d'autres symptômes (par ex. la douleur), il s'agit de l'échelle visuelle analogique. Une ligne ou un diagramme de 10 cm (3,9 po) de long est donné au sujet. Les extrémités de la ligne représentent les extrêmes de la fatigue (voir ci-dessus, à droite). Le sujet indique sur la ligne le niveau de fatigue ressentie. Bien que cette mesure soit simple et intuitive, elle est souvent peu fiable (par exemple, dans des conditions stables, les résultats ne sont pas reproductibles) et induit des réponses impulsives. La multiplication des items permet donc d'augmenter la fiabilité et de cerner le sentiment de fatigue avec plus de précision.

Certains exemples d'échelles spécifiques de la fatigue liée à la SEP comprennent la Fatigue Scale for Motor and Cognitive Functions (échelle de la fatigue des fonctions motrices et cognitives), le Würzburg Fatigue Inventory for MS (inventaire Würzburg de la fatigue liée à la SEP – contient des sous-ensembles pour la fatigue cognitive et physique), la MS-specific Fatigue Severity Scale (MFSS,



Un exemple de l'échelle visuelle analogique

échelle de gravité de la fatigue spécifique de la SEP), et la Fatigue Descriptive Scale (échelle de description de la fatigue, identifie trois modalités de fatigue en distinguant l'asthénie, ou fatigue au repos, de la fatigabilité, ou aggravation des symptômes lors de l'exercice).

Parmi les échelles d'auto-évaluation les plus utilisées, on trouve la Fatigue Severity Scale (FSS, échelle d'intensité de la fatigue) et la Modified Fatigue Impact Scale (MFIS, échelle modifiée de l'impact de la fatigue). Elles sont relativement courtes et ont une bonne validité et fiabilité. Par exemple, ces deux échelles ont été testées auprès de nombreux groupes de patients et de personnes en bonne santé (témoins), et les résultats montrent une bonne correspondance avec ceux des autres mesures de la fatigue, ils restent stables si rien ne s'est produit pour modifier la fatigue et ils semblent répondre correctement aux changements survenus dans le niveau de fatigue dus à la progression de la maladie ou du traitement.

La FSS a été conçue pour être une échelle à une dimension. Un test statistique particulier (modèle de Rasch) effectué sur la FSS a indiqué que le retrait de certains des items améliorerait les propriétés psychométriques de l'échelle. Le modèle de Rasch exige qu'on effectue des calculs mathématiques sur les items individuels de l'échelle, dont le classement des items par difficulté, pour accéder à un modèle linéaire.

L'échelle modifiée de l'impact de la fatigue (MFIS) fait appel à une approche multi-dimensionnelle dotée de composants cognitifs, physiques et psychosociaux. Cette échelle a également été soumise au modèle de Rasch. La dimension physique est surtout associée à des mesures des troubles moteurs comme l'Expanded Disability Status Scale (EDSS, échelle étendue d'incapacité de Kurtzke). À l'inverse, les mesures neuropsychologiques ne traduisent pas bien la dimension cognitive.

La Fatigue Scale (échelle de la fatigue), quant à elle, suscite l'intérêt, car elle s'est montrée capable de

refléter les niveaux de fatigue améliorés parmi les personnes atteintes de SEP qui avaient participé à un essai portant sur la thérapie comportementale cognitive visant à réduire la fatigue.

Différentes techniques de mesure plus récentes ont été mises au point grâce à une combinaison d'entretiens qualitatifs et de procédures psychométriques quantitatives. Le Neurological Fatigue Index (NFI-MS, Index de fatigue neurologique) est un outil intégrant ces méthodes. Il a été conçu à partir d'entretiens avec des personnes atteintes de SEP, de la création d'items, de l'analyse de facteurs et d'approches statistiques plus récentes tels que le modèle de Rasch.

La mesure a été testée sur deux groupes de personnes atteintes de SEP. Le premier formait l'échantillon d'évaluation et le deuxième, l'échantillon témoin. L'échelle de mesures sommaires à dix items comprend des éléments de sous-échelles physiques et cognitives.

Un Institut national de la santé a apporté les fonds nécessaires à l'élaboration d'une autre méthode de mesure dans le but d'améliorer la qualité des évaluations faites par le patient. La mise au point de la mesure de la fatigue découlant de cette initiative a impliqué des entretiens, le passage en revue de plus de 1 000 items de fatigue provenant d'échelles publiées et des avis d'experts de la fatigue, mais indépendants.

Enfin, une banque de 95 items a été créée. Grâce à celle-ci, on peut sélectionner des mesures spécifiques de la fatigue qui répondent à divers objectifs. Les éléments sont listés sur Internet à l'adresse suivante : <http://www.nihpromis.org/default.aspx>.

Malgré ces améliorations méthodologiques dans l'élaboration d'échelles de la fatigue, des défis restent à surmonter. Toutes les mesures d'auto-évaluation souffrent du biais de mémoire, et les répondants peuvent être influencés par le contexte dans lequel la fatigue est évaluée.

Toutefois, des échelles de la fatigue sont aisément accessibles et elles peuvent être rapidement mises en pratique et facilement intégrées dans les essais cliniques.

## La fatigue et les marqueurs de neuro-imagerie dans le contexte de la SEP

La neuro-imagerie a contribué à la compréhension des mécanismes sous-jacents de la fatigue. Les études IRM incluent fréquemment soit le FSS ou le MFIS. La fatigue n'est pas facile à localiser dans une seule zone du système nerveux central, et les premières études de la fatigue durant lesquelles on a eu recours à l'IRM et les mesures provenant d'auto-évaluation n'ont permis d'établir que très peu de liens entre les résultats FSS et le poids des lésions, l'atrophie cérébrale et l'aggravation des lésions.

Cependant, des méthodes plus récentes d'analyses IRM ont révélé que lorsque les FSS et MFIS sont utilisées pour classer les personnes atteintes de SEP qui ressentent ou non de la fatigue, celles qui en ressentent présentent une atrophie de la matière blanche et de la matière grise (y compris une atrophie corticale spécifique et sous-corticale des régions de matière grise) plus importante que celles qui ne ressentent pas de fatigue.

D'autres mesures de la fatigue provenant de questionnaires plus larges portant sur la qualité de vie et incluant la fatigue parmi les symptômes évalués ont également été utilisées dans les analyses des résultats de l'IRM.

Lors d'une étude longitudinale où on a eu recours à une mesure dérivée d'un questionnaire sur la qualité de vie à items multiples, on a observé que l'atrophie du cerveau était associée aux mesures globales de la fatigue. Des mesures de l'atrophie de la matière grise et de la matière blanche, ainsi que le volume lésionnel total en T2 et en T1, corrôlaient avec une mesure de la fatigue et de l'aptitude à la réflexion. Cependant, de nombreuses autres études ne montrent pas de rapport entre le volume total des lésions et l'apparition ou non de fatigue.

## En bref

Au cours des vingt-cinq dernières années, nos connaissances de la SEP et de la fatigue associée à la SEP ont énormément progressé. Les marqueurs IRM de lésions cérébrales montrent des associations mettant en évidence que la fatigue est une complication du système nerveux central et non pas du système nerveux périphérique. Les méthodes statistiques utilisées dans l'élaboration des échelles sont devenues plus sophistiquées et ont mené à la génération de mesures psychométriques plus fiables.

# Réadaptation, exercice et fatigue liée à la SEP

François Bethoux, MD, Mellen Center for MS Treatment and Research, Cleveland, Ohio, États-Unis

Malgré l'accumulation de données témoignant de l'efficacité de la réadaptation et de l'exercice, ceux-ci restent sous-utilisés dans la gestion de la fatigue liée à la SEP.

## Exercice physique et fatigue

Dans le passé, on recommandait aux personnes atteintes de SEP de se reposer afin d'éviter le déclenchement d'une aggravation des symptômes. En réalité, des études récentes ont démontré que l'exercice physique n'est pas contre-indiqué dans le contexte de la SEP et qu'il peut même atténuer la fatigue.

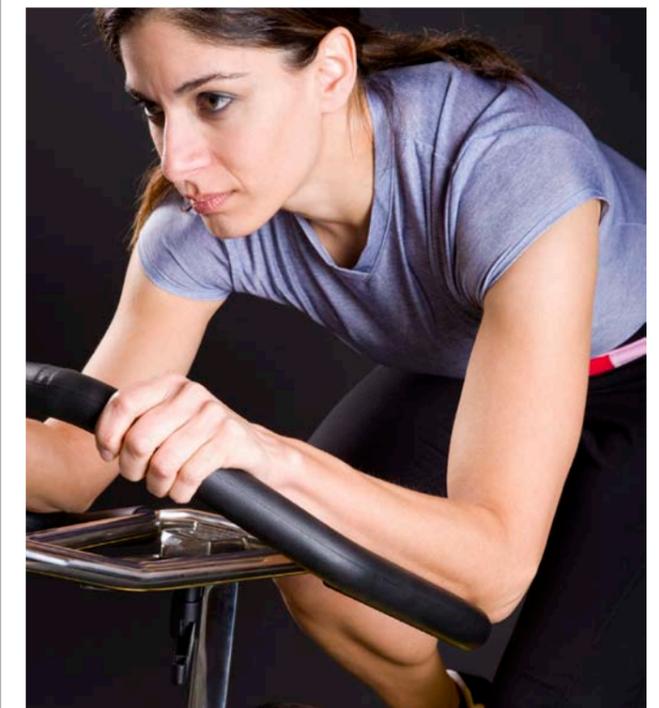
Différents types d'exercices ont été testés (par exemple, aérobic, entraînement en résistance et yoga) et ont donné des résultats généralement positifs sur la sensation de fatigue et la qualité de vie.

Cependant, au quotidien, il est souvent difficile pour les personnes atteintes de SEP de commencer et de maintenir un entraînement physique. Leur accès à des centres sportifs ainsi que leur capacité à utiliser certains types d'équipement peuvent par ailleurs être limités, et l'intensité et la durée des exercices recommandés au grand public sont souvent inadéquates aux personnes atteintes de SEP. Ainsi, dans bien des cas, un programme d'exercices personnalisé est nécessaire pour répondre aux besoins de chaque personne.

Lorsqu'une personne commence un programme d'exercices, une aggravation passagère des symptômes de la SEP est susceptible de se produire, et les bienfaits sur la fatigue ne sont pas ressentis immédiatement. Cela mène donc souvent à l'abandon du programme d'exercices, alors qu'un ajustement de l'intensité ou de la durée de l'entraînement ou les deux pourrait améliorer la tolérance. Des fluctuations des symptômes de la SEP d'un jour à l'autre ou d'une heure de la journée à l'autre peuvent interférer avec la capacité à effectuer un programme d'exercices quotidien.

## Voici des recommandations générales pour l'exercice physique à l'intention des personnes atteintes de SEP :

- Commencer doucement, augmenter lentement. Les séances d'exercice doivent être courtes et peu intensives au début. La durée et l'intensité doivent être augmentées très progressivement (par exemple, augmenter la durée des séances de quelques minutes chaque semaine).
- Faire de l'exercice régulièrement, au moins trois fois par semaine ou tous les jours si possible. Certaines personnes préfèrent faire des exercices différents chaque jour pour éviter de se lasser ou d'en faire trop à chaque séance.
- Choisir des exercices et des appareils sûrs et bien tolérés. Par exemple, les personnes ayant de la difficulté à marcher et à se tenir en équilibre peuvent faire leur exercice aérobic sur un vélo fixe au lieu d'un tapis



roulant. Un vélo à position allongée peut aider les personnes souffrant de douleurs au dos ou de faiblesse du haut du corps.

- Choisir une heure adaptée à votre emploi du temps quotidien et à votre niveau d'énergie pour vous entraîner. Beaucoup de personnes aiment faire de l'exercice le matin avant de commencer d'autres activités, car à ce moment de la journée, leur énergie et leur motivation sont optimales.
- Éviter la surchauffe en faisant de l'exercice dans une pièce où la température est contrôlée, en utilisant un ventilateur ou en portant des vêtements rafraîchissants.
- Envisager des activités aquatiques, qui facilitent le mouvement et améliorent le confort. La température de l'eau ne doit pas être trop élevée, par exemple entre 27°C et 29°C (entre 80°F et 84°F).
- Trouver un partenaire d'entraînement ou s'exercer en groupe peut aider à améliorer la motivation et donne l'occasion de rencontrer des gens. Il peut aussi être nécessaire d'avoir une aide, par exemple pour se rendre au centre sportif, pour monter ou descendre d'un appareil en toute sécurité ou pour effectuer certains exercices.

## Réadaptation

La réadaptation comprend un grand nombre d'interventions, toutes ayant pour but d'aider une personne à atteindre et à maintenir un niveau fonctionnel et une qualité de vie optimaux, dans le contexte d'une maladie ou d'une blessure. La réadaptation peut être effectuée chez un patient hospitalisé lorsqu'il a besoin d'interventions quotidiennes intensives, par exemple après une exacerbation grave de la SEP ou après une opération. Dans le contexte de la SEP, les services de réadaptation sont le plus souvent fournis dans une clinique ou un bureau de consultation externe ou à la maison.

Plusieurs professionnels peuvent être mis à contribution dans le processus de réadaptation, dont des physiatres (médecins de la réadaptation), des infirmières en réadaptation, des kinésithérapeutes, des ergothérapeutes, des orthésistes, des travailleurs sociaux et beaucoup d'autres. Les professionnels de la réadaptation travaillent en équipe et communiquent avec d'autres professionnels de la santé (par exemple les neurologues, médecins généralistes) afin d'assurer une bonne continuité des soins.

Les traitements de réadaptation sont souvent administrés pour une période limitée, et pour que la personne maintienne les gains acquis grâce à eux, elle doit suivre un programme d'exercices régulier à la maison, seule ou avec l'aide d'une autre personne.



## Comment la réadaptation peut-elle agir sur la fatigue ?

Le plan de gestion de la fatigue comporte des recommandations relatives au style de vie et des interventions non pharmacologiques assurées le plus souvent par des professionnels de la réadaptation (physiothérapeutes et ergothérapeutes pour la plupart) qui peuvent, par exemple :

**Aider à concevoir et à mettre en place un programme d'exercices adapté aux besoins et aux capacités de la personne.** Après les séances de thérapie, la personne peut continuer à faire ses exercices à la maison ou dans un gymnase. Des réévaluations périodiques sont par la suite recommandées pour vérifier que le programme d'exercices est correctement maintenu et pour modifier celui-ci, au besoin.

**Enseigner des techniques de conservation de l'énergie.** Étant donné que les personnes atteintes de SEP ont souvent une « réserve d'énergie » limitée pour la journée, le but est d'optimiser l'utilisation de l'énergie, de sorte que les activités importantes ou désirables soient terminées avant qu'elles ne s'épuisent. Certaines de ces techniques peuvent aussi contribuer à l'augmentation de la réserve d'énergie.

**Évaluer le besoin d'appareils d'assistance pour réduire le coût énergétique des activités quotidiennes.** Par exemple, une attelle jambière, une canne ou une marchette peuvent réduire l'énergie nécessaire pour marcher. Beaucoup d'appareils d'assistance peuvent aider à compenser la perte de force manuelle ou de dextérité.

**Modifications recommandées.** Elles peuvent être réalisées pour la maison, la voiture ou le lieu de travail et sont conçues pour faciliter les activités de la vie quotidienne.

## Le processus de réadaptation

Généralement, une personne est orientée vers un service de réadaptation par un médecin ou une infirmière selon ses besoins. Dans certains cas, l'implication d'un physiatre (mpr) sera nécessaire. Le processus de réadaptation comprend :

- l'évaluation de la gravité et des conséquences de la fatigue sur les capacités fonctionnelles ;
- la détermination et le traitement des causes de la fatigue non liée à la SEP ;
- la définition d'objectifs réalistes, prenant en compte les

## Exemples de stratégies pour réduire la fatigue

- Établir des priorités parmi les tâches et les activités de la journée
- Se ménager des périodes de repos à des moments stratégiques
- Organiser les tâches de sorte qu'elles diminuent l'effort nécessaire ou qu'elles puissent être divisées en de petites périodes
- Utiliser un équipement adapté pour réduire le coût énergétique des tâches
- Utiliser des ventilateurs ou des vêtements rafraîchissants pour éviter la surchauffe
- Utiliser des techniques de relaxation
- Optimiser la qualité de vos nuits de sommeil
- Organiser ou modifier la maison, la voiture et le lieu de travail pour diminuer le coût énergétique

priorités et les besoins de la personne, parfois avec l'avis des êtres chers. Cette étape est parfois plus facile lorsqu'on utilise un journal pour décrire les activités quotidiennes et les moments où la fatigue apparaît ;

- la conception d'un plan de réadaptation faisant appel à tous les professionnels et à toutes les interventions nécessaires pour atteindre les objectifs prévus ;
- la réalisation des interventions ;
- la réévaluation périodique de la fatigue et des fonctions pour vérifier que les objectifs sont atteints ;
- la transition vers un programme d'exercice à la maison à la fin de la réadaptation.

## Pour conclure

La fatigue est l'un des symptômes les plus courants de la SEP et il est très invalidant de par sa nature. Bien que les mécanismes causant la fatigue liée à la SEP ne soient pas clairement élucidés, il a été démontré que l'exercice et des modifications du style de vie peuvent avoir des conséquences positives. La réadaptation peut aider à mettre en place ces interventions et à aider les personnes atteintes de SEP à participer à leurs activités quotidiennes et à les apprécier.

# Traitement pharmacologique de la fatigue liée à la SEP

Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, directrice médicale, association australienne de la sclérose en plaques

Les dix dernières années ont vu s'accomplir de nombreux progrès et de nombreux développements concernant les mécanismes sous-jacents de la SEP et la mise au point de traitements cliniques. Pourtant, les symptômes de la SEP restent un défi quotidien pour les personnes atteintes de cette maladie. La fatigue est citée dans de nombreuses études internationales comme le symptôme le plus courant et le plus invalidant. Il demeure toutefois celui que l'on comprend le moins et qui est le moins reconnu par la société.

La fatigue liée à la SEP, aussi connue sous le nom de lassitude, est une « incapacité silencieuse » définie comme « une perte subjective d'énergie physique ou mentale ou les deux, perçue par la personne atteinte de SEP ou son aidant comme interférant avec les activités usuelles ou désirées ». Dans la réalité, cela se traduit par un sentiment d'épuisement si fort que l'exécution des activités quotidiennes, professionnelles et sociales de la personne atteinte de SEP devient difficile ou impossible et, si elle n'est pas comprise, la personne peut alors être considérée comme paresseuse ou peu motivée. Rien ne pourrait être plus loin de la vérité.

Reconnaître le problème engendré par la fatigue, le type de fatigue et son impact sont essentiels si l'on veut la gérer de façon positive et salutaire.

Cet article traite des traitements pharmacologiques actuellement offerts pour la fatigue liée à la SEP. On ne doit envisager ces traitements que lorsque d'autres approches non pharmacologiques ont été abordées, tel qu'on le souligne dans les articles de ce MS in focus.

Il importe de passer en revue les médicaments déjà utilisés, car nombre d'entre eux ont des effets sédatifs. Cela inclut les médicaments pris pour le traitement de la SEP et la gestion des symptômes ainsi que pour d'autres maladies, qu'ils soient prescrits ou achetés sans ordonnance. Il est conseillé, si possible, de réduire la dose de ces médicaments, voire de cesser de les prendre avant

d'essayer des médicaments anti-fatigue. Cela devrait faire partie de l'évaluation générale de la fatigue liée à la SEP, qui requiert souvent une approche multidisciplinaire.

Voir dans le tableau ci-dessous une liste des types de médicaments qui peuvent être cause de fatigue.

## Amantadine

L'amantadine est un médicament antiviral, également utilisé pour traiter la maladie de Parkinson. Elle est utilisée dans le traitement de la fatigue liée à la SEP depuis les années 1980, mais une révision des résultats des essais cliniques a montré que les améliorations étaient limitées et inconstantes, se situant entre 20 % et 40 % à court terme.

Le mécanisme exact de l'amantadine dans le traitement de la fatigue liée à la SEP n'est pas entièrement compris, mais ce médicament aide à libérer une substance chimique appelée dopamine, neurotransmetteur qui augmente l'activité neuronale. L'amantadine est plutôt sans danger, bien tolérée et abordable. Elle est recommandée en traitement de première ligne contre la fatigue légère. La dose est généralement de 100 mg à 200 mg par jour, à prendre le matin pour éviter les troubles du sommeil. Les effets secondaires sont généralement légers et peuvent inclure des rêves étranges, des hallucinations, de l'hyperactivité et des nausées.

## Médicaments susceptibles de provoquer de la fatigue

Analgésiques	Neuroleptiques
Anticonvulsivants	Immunomodulateurs
Antidépresseurs	Relaxants musculaires
Antihistaminiques	Sédatifs/somnifères

Source : Multiple Sclerosis Council for Clinical Practice Guidelines, 1998



## Modafinil

Le modafinil est un stimulant du système nerveux central utilisé comme agent provoquant l'éveil dans le traitement du sommeil excessif pendant la journée. On pense que le mécanisme d'action est lié à l'augmentation de l'activité dans la région du cerveau qui régule l'éveil normal.

Des essais portant sur le modafinil comme traitement de la fatigue liée à la SEP ont déjà été réalisés. Bien que le nombre de sujets fût peu élevé et la période de traitement, courte (12 semaines au maximum), ces essais ont montré un effet généralement positif. Des études supplémentaires sont recommandées afin d'établir les effets à long terme du modafinil et la dose à administrer.

Le traitement habituel prévoit de commencer par une dose de 100 mg le matin pendant une semaine et d'augmenter celle-ci à 200 mg le matin en dose d'entretien. Les effets secondaires des doses plus élevées de modafinil (400 mg par jour) incluent l'insomnie, les céphalées, les nausées et la faiblesse. Le modafinil a une longue demi-vie, ce qui signifie qu'il reste actif dans le corps pendant longtemps ; ainsi, prendre des doses l'après-midi peut augmenter la fréquence de l'insomnie et entraîner une accumulation de la fatigue durant la journée.

## Autres médicaments

Le méthylphénidate est un stimulant utilisé contre la narcolepsie et l'hyperactivité avec déficit de l'attention. Des antidépresseurs inhibiteurs sélectifs

de la recapture de la sérotonine (ISRS) sont parfois utilisés contre la fatigue liée à la SEP, mais ils n'ont pas été étudiés dans des essais cliniques. Les effets secondaires du méthylphénidate comprennent l'agitation, l'anxiété, l'insomnie et l'hypertension. Il existe également un risque d'accoutumance. Les effets secondaires des ISRS incluent les nausées, les troubles du sommeil, la prise de poids et les dysfonctions sexuelles. L'utilisation de ces médicaments contre la fatigue liée à la SEP doit être examinée au cas par cas.

Les aminopyridines sont des médicaments améliorant la conduction nerveuse aux endroits où la gaine de myéline, qui recouvre la fibre nerveuse et facilite la conductivité, a été détériorée. Les essais cliniques sur la libération soutenue de la 4-aminopyridine (aussi connue sous le nom de dalfampridine ou de fampridine) ont montré une amélioration de la rapidité de marche dans la SEP, mais on n'a pas observé de changements positifs significatifs dans les échelles d'auto-évaluation utilisées pour mesurer la fatigue.

Il n'existe aucune preuve soutenant l'intérêt d'utiliser des vitamines ou des compléments alimentaires pour améliorer la fatigue liée à la SEP ; cependant, ils sont souvent considérés comme bénéfiques. La sécurité, le prix et les interactions potentielles avec d'autres médicaments doivent être pris en compte, et on doit en discuter avec son médecin avant de commencer toute prise de médicaments contre la fatigue liée à la SEP.

## En bref

La fatigue est un symptôme courant et complexe de la SEP. Grâce à l'évolution constante des connaissances des mécanismes sous-jacents, il sera possible de mettre au point des traitements pharmacologiques plus efficaces que ceux actuellement sur le marché.

Pour le moment, la gestion de la fatigue nécessite l'évaluation individuelle de tous les facteurs qui contribuent au problème, l'utilisation de techniques de conservation de l'énergie et de stratégies pour atténuer la fatigue, comme l'exercice. Ce n'est qu'après avoir épuisé toutes ces possibilités que l'on pourra envisager le recours aux traitements pharmacologiques actuellement offerts.

# Approches complémentaires et alternatives de la gestion de la fatigue liée à la SEP

**À ce jour, un nombre limité d'études réalisées sous forme d'essais cliniques ont porté sur des approches non médicales pour la gestion de la fatigue liée à la SEP. Vous trouverez ci-dessous un bref aperçu de certains d'entre eux.**

- Une étude avec répartition aléatoire comportant 190 personnes atteintes de SEP a permis de comparer l'utilisation de la téléconférence et du face à face dans l'enseignement de la gestion personnelle de la fatigue pour favoriser une meilleure gestion de ce symptôme. La téléconférence a été centrée sur l'utilisation stratégique du repos, de la communication, de l'analyse et de la modification des activités ainsi que de l'établissement de priorités dans l'utilisation de l'énergie. Le programme de téléconférence s'est montré efficace pour la réduction de l'impact de la fatigue, mais pas sur son intensité. Les effets positifs de la téléconférence étaient toujours perceptibles trois à six mois après l'achèvement du programme.

- Soixante-neuf personnes atteintes de SEP ont été comparées à un groupe témoin lors d'un essai avec répartition aléatoire sur les effets du yoga ou d'une séance d'exercice hebdomadaire avec vélo stationnaire. Le yoga et l'exercice hebdomadaire ont produit une atténuation de la fatigue et une amélioration de la qualité de vie chez les personnes traitées par rapport au groupe témoin.

- Des exercices axés sur l'endurance pour atténuer la fatigue ont été étudiés chez des personnes atteintes de SEP. Le problème associé à un grand nombre de ces études est que les participants ne ressentaient pas forcément de la fatigue et faute d'avoir identifié de quelle fatigue il s'agissait, primaire ou secondaire, les résultats sont hétérogènes. Sur neuf essais cliniques sur l'entraînement d'endurance, seulement trois ont démontré des bienfaits par rapport à la fatigue.

- Il existe trois rapports dans la littérature qui concernent l'entraînement à la résistance, mais un seul avait prévu la répartition aléatoire des participants. Ces études ont démontré que ce type d'exercice a un effet significatif sur la fatigue

lorsque des appareils sont utilisés pour les membres inférieurs. Dans les études sur l'association de divers types d'exercice, trois rapports sur cinq étaient conformes à un protocole d'essai clinique, et l'un d'entre eux a démontré que l'association d'activités favorisant l'endurance, ainsi que le renforcement et l'équilibre produisait un effet positif sur la fatigue.

- Les exercices aquatiques ont également démontré des bienfaits par rapport à la fatigue ressentie par les personnes atteintes de SEP. Une étude avec répartition aléatoire menée auprès de 71 sujets a permis de comparer les exercices effectués en piscine et dirigés par un physiothérapeute aux exercices effectués dans une salle de thérapie. Les exercices aquatiques axés sur l'équilibre, le renforcement, la relaxation, la souplesse et la respiration ont entraîné une diminution de la fatigue par rapport aux résultats obtenus auprès du groupe témoin.



# Gestion de la fatigue par le patient

Nicki Ward-Abel, praticienne chargée de cours sur la sclérose en plaques, Birmingham City University, décrit le programme de gestion autonome de la fatigue qu'elle dirige au profit des personnes atteintes de SEP à l'hôpital Queen Elizabeth de Birmingham, au Royaume-Uni.

La fatigue chez les personnes atteintes de SEP est un symptôme complexe qui est particulièrement difficile à traiter, non seulement parce qu'il est extrêmement subjectif, mais aussi parce qu'il est ressenti de façon différente par chaque personne. À cause de la prévalence de ce symptôme, la plupart des personnes atteintes de SEP qui recourent aux services de consultation externe se plaignent de fatigue et souffrent de l'effet invalidant que cela peut avoir sur leur vie quotidienne. La fatigue affecte particulièrement la vie de ces personnes dans l'exercice de leur fonction ou dans leur rôle familial. Prendre en charge et traiter les symptômes restent un défi, même si la mise en œuvre par le patient des principes de gestion de la fatigue peut réduire l'effet affaiblissant de ce symptôme.

## Présentation du programme

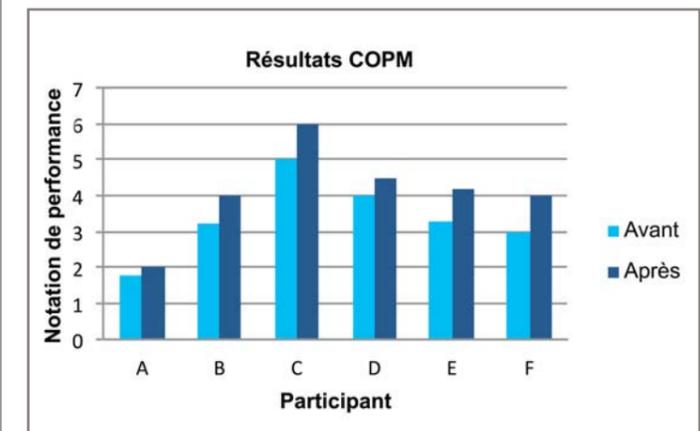
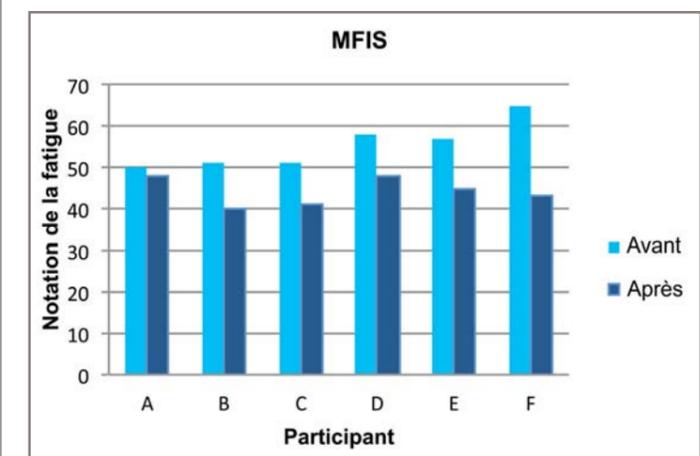
Le programme de gestion de la fatigue consistait en sept séances hebdomadaires (voir les détails en pages 20 et 21) dispensées par un ergothérapeute et une infirmière spécialisée en SEP. Les ergothérapeutes sont reconnus pour leur rôle majeur dans l'aide à la gestion de la fatigue. Les infirmières spécialisées en SEP jouent un rôle clé dans ce domaine en apportant une meilleure compréhension des symptômes tels que la fatigue. Elles aident les patients à mieux maîtriser leur situation et, si possible, à gérer leur maladie de façon autonome. La gestion de la fatigue requiert une approche pluridisciplinaire. Par conséquent, d'autres membres de l'équipe médicale ont également participé à ce programme.

## Évaluation du programme

Les participants ont été évalués avant et après le programme à l'aide de l'échelle d'impact modifiée de la fatigue (MFIS voir page 11) et la Canadian Occupational Performance Measure (COPM, mesure canadienne de rendement occupationnel, soit un outil utilisé par les ergothérapeutes pour détecter les changements de perception du rendement d'une personne au fil du temps). Nous avons également utilisé le MS Impact

Scale-29 (MSIS-29, échelle d'impact de la SEP) pour évaluer les participants. Cet outil, conçu particulièrement pour la SEP, fait appel au point de vue de l'individu et à des méthodes psychométriques rigoureuses pour mesurer l'impact de la SEP. Il porte sur 20 items physiques et neuf items psychologiques.

Les résultats d'une étude pilote de deux des évaluations sont illustrés dans les graphiques ci-dessous. Plus le score est élevé sur l'échelle MFIS, plus l'impact de la fatigue sur la vie de l'individu est grand. Après trois mois, les scores avaient diminué, ce qui indique que les personnes qui ont pris part à l'essai ont ressenti une réduction de leur niveau de fatigue.



## Semaine 1

- Discussion des objectifs du programme et commentaires pertinents que les participants jugent bon d'ajouter. Ces objectifs reflètent une approche des soins centrée sur le patient et encourageant une philosophie de gestion par le patient lui-même.
- Discussion au sujet de l'aperçu des études récentes sur de la fatigue. Cette étape est importante, car de nombreuses personnes se sentent mieux si elles perçoivent que leurs symptômes sont reconnus comme véridiques. Les principes de la gestion de la fatigue sont mis en lumière, et leur signification est expliquée.
- Les participants remplissent les formulaires MFIS, COPM et MSIS-29 pour noter l'impact de la fatigue ainsi que leur rendement dans leurs activités quotidiennes. Cette étape fait ressortir tous les domaines particuliers de difficulté et permet d'établir des objectifs clairs.
- Devoir à la maison : tenir un journal de gestion de la fatigue. Chaque participant doit noter pendant sept jours le degré de fatigue ressenti. Cette étape permet à chaque personne de préciser le degré de fatigue qu'elle ressent lors de l'accomplissement d'activités particulières.

## Semaine 2

- Discussion au sujet du journal : on aide les participants à mettre en avant leurs difficultés particulières et à déterminer les domaines les plus problématiques de leur vie quotidienne.
- Principes de gestion de la fatigue : la documentation actuelle suggère qu'ils sont efficaces pour la gestion de la fatigue (tableau 1). Discussion des principes et distribution d'informations écrites. Les principes ont été adoptés tout au long du cours.
- Réponse à un questionnaire sur le sommeil : bien que la fatigue primaire ne soit pas entièrement associée à des troubles du cycle du sommeil, il est nécessaire d'établir si le participant souffre de troubles du sommeil qui auraient un effet significatif sur ses activités quotidiennes.
- Introduction à l'établissement des priorités : les participants doivent lister leurs activités quotidiennes puis les classer par ordre de priorité (essentielle, désirable, transférable ou non nécessaire). Il s'agit d'un choix personnel basé sur ce qui est important pour chaque individu. Par exemple, une femme a répondu que faire la lecture à ses enfants était essentiel, alors que



faire les courses est une tâche que quelqu'un d'autre peut effectuer. Il est important que les participants déterminent ce qu'ils considèrent comme essentiel (et souvent agréable). Cet exercice a également donné lieu à des devoirs à la maison.

- Séance de relaxation.

### Tableau 1 : Principes de gestion de la fatigue

Équilibrer les phases d'exercice et de repos  
Planifier et organiser les activités quotidiennes  
Établir des priorités parmi les activités  
Conserver son énergie  
Simplifier le travail  
Se maintenir en forme  
Manger équilibré  
Prévoir de l'équipement pour économiser l'énergie  
Se relaxer  
Assurer le soutien de la posture  
Éviter la chaleur  
Suivre une thérapie de conseil

Source : Schapiro (1991); Welham (1995); Bowcher and May (1998)

## Semaine 3

- Discussion au sujet des devoirs à la maison
- Gestion des priorités
- Conseils et distribution de brochures sur l'économie d'énergie
- Relaxation, dont un exercice de relaxation à faire à la maison.

## Semaine 4

- Discussion au sujet de l'exercice avec un physiothérapeute (mpr). L'exercice peut être un moyen efficace de combattre le déconditionnement, et il a été démontré qu'un programme d'exercice pour remise en forme améliore également le bien-être et la force et réduit la fatigue à court terme.
- Discussion sur le sommeil.
- Relaxation.

## Semaine 5

- Présentation des principes d'une alimentation équilibrée par un diététicien. Bien qu'on manque de données probantes quant à l'influence de l'alimentation dans la gestion de la fatigue, Shaw (2001) liste la mauvaise alimentation et la suralimentation comme les causes les plus courantes de fatigue chez certaines personnes. Discussion sur les aliments qui apportent de l'énergie et ceux qui entraînent une léthargie.
- Thérapies alternatives.
- Thérapies de refroidissement : la relation entre la chaleur et la fatigue est maintenant reconnue. La plupart des personnes atteintes de SEP ont rapporté que la chaleur aggrave fortement leur fatigue, et ce phénomène est régulièrement abordé dans les articles sur la fatigue. Les thérapies de refroidissement peuvent s'avérer bénéfiques et soulagent les personnes affectées par la chaleur.
- Adoption d'un style de vie équilibré.
- Discussion de l'impact de la fatigue sur l'emploi.

## Semaine 6

- Gestion des médicaments : les médicaments tels que l'amantadine et la modafinil ont eu un succès limité. Discussion au sujet des bénéfices potentiels de ces médicaments.
- Les partenaires des personnes atteintes de SEP sont invités à une séance d'information sur la gestion de la fatigue pendant que les personnes atteintes de SEP conçoivent un plan d'action pour atteindre leurs buts individuels avec un ergothérapeute.
- Remplissage de MFIS, COPM et MSIS-29.
- Formulaire d'évaluation du cours.

## Semaine 7 (6 semaines après la fin du programme)

- Les patients parlent de leurs plans d'action, de leurs progrès et de leurs accomplissements.
- Massage indien de la tête ou réflexologie.
- Remplissage de MFIS, COPM et MSIS-29.

Le deuxième graphique fait état des résultats du COPM avant le début du programme et trois mois après la fin de celui-ci. Les résultats correspondent au degré de rendement et de satisfaction des participants tel qu'ils le perçoivent eux-mêmes relativement à leurs activités quotidiennes. Une augmentation générale du rendement et de la satisfaction dans ce domaine particulier a été observée.

Les résultats obtenus mettent ainsi en lumière une amélioration de la perception des participants de leur fatigue, de leur rendement et de leur satisfaction. Bien que les résultats ne soient pas spectaculaires, ils montrent une tendance positive. Une amélioration marquée semble toutefois peu réaliste, et ce, en raison de la nature même de la SEP et de l'impossibilité d'éliminer entièrement la fatigue.

## Pour conclure

Des rapports anecdotiques montrent que les patients souffrant de fatigue liée à la SEP trouvent que les cours d'auto-assistance sont utiles et bénéfiques. La clef du succès de ces cours réside dans la détermination par les personnes atteintes de SEP des objectifs à poursuivre et la motivation de ces dernières à effectuer et à maintenir les changements de style de vie nécessaires pour atteindre les objectifs. Cela peut toutefois être difficile à réaliser, c'est pourquoi le soutien des professionnels de la santé ainsi que de la famille et des amis est crucial.

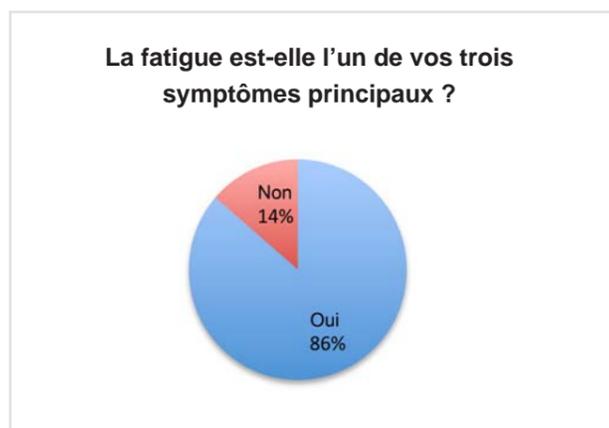
Notre programme de prise en charge de la fatigue a procuré des bienfaits à chacun des participants, raison pour laquelle nous croyons que ce type de programme est utile aux personnes atteintes de SEP.

*Nicki est sur le point d'entreprendre un essai aléatoire comparatif sur les programmes de gestion de la fatigue.*

# Résultats de l'enquête en ligne sur la fatigue

Au total, 10 090 personnes de 101 pays ont pris part à notre enquête en ligne sur la fatigue, qui était disponible en 11 langues. Un résumé figure ci-dessous, mais pour obtenir les résultats complets, rendez-vous au [www.msif.org/fatiguesurvey](http://www.msif.org/fatiguesurvey) ou contactez la MSIF.

D'après 86 % des répondants, la fatigue est l'un de leurs trois symptômes principaux, ce qui confirme qu'il s'agit d'un symptôme très courant chez les personnes atteintes de SEP. Plus d'un tiers des personnes ont répondu que la fatigue va et vient le jour et la nuit, alors que 16 % sont affectés en permanence par la fatigue.



Ces résultats font ressortir la nature fluctuante de la fatigue liée à la SEP et suggèrent que ce symptôme peut avoir un impact significatif sur la vie quotidienne, notamment sur la capacité à maintenir des heures de travail régulières ou des responsabilités familiales. D'autres répondants ont déclaré qu'ils étaient le plus touchés l'après-midi (26 %), le soir (13 %), le matin (7 %) ou la nuit (2 %).

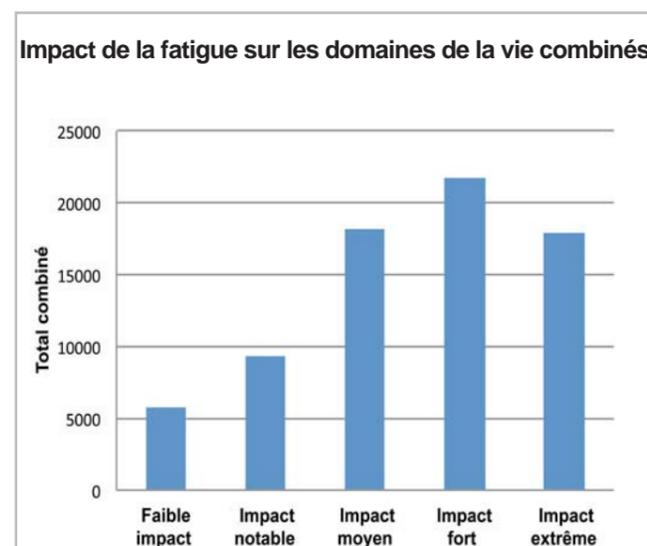
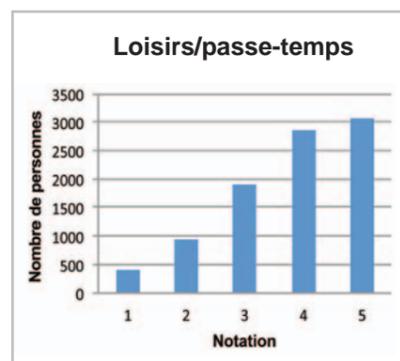
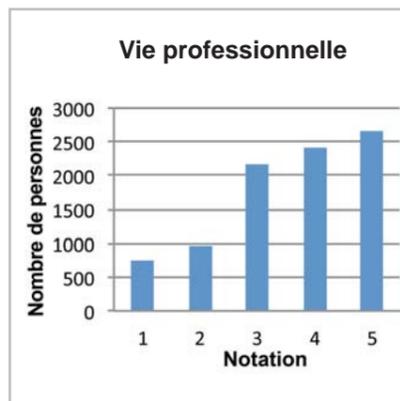
*« Bras, jambes, mon corps tout entier est lourd comme du plomb. »*

*« Cela affecte tout, mais mon travail et ma famille ont la priorité. »*

Les répondants ont évalué l'impact de la fatigue sur les différents aspects de leur vie de 1 = pas d'impact à 5 = impact extrême. Pour le travail et les loisirs, la majorité a classé l'impact de la fatigue au niveau 5. D'autres aspects de la vie (vie privée, vie sociale, vie sexuelle, santé mentale et santé physique) ont reçu la note de 4, alors que la vie de famille était classée 3.

Ces résultats montrent que, pour la majorité des personnes souffrant de fatigue, ces symptômes ont un impact allant de moyen à extrême sur tous les domaines de leur vie. Cela a été confirmé par le fait que les répondants ont classé l'impact général de la fatigue sur leur vie comme étant fort (45 %) ou moyen (43 %).

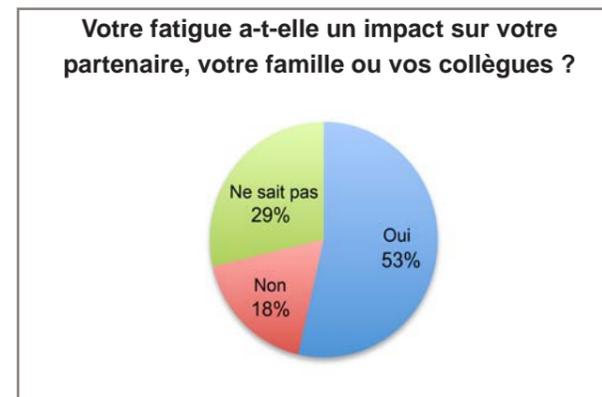
*« C'est tellement frustrant. J'ai l'impression de rater ma vie à cause de la fatigue. »*



Beaucoup ont également reconnu l'impact de la fatigue sur ceux qui les entourent ; plus de la moitié ont cité comme personnes touchées par leur fatigue, leur famille, leurs amis et leurs collègues.

Au total, 84 % ont répondu que leur fatigue empirait avec la chaleur (ou lorsqu'ils ont trop chaud), ce qui souligne l'importance de l'utilisation de stratégies qui aident à gérer la fatigue provoquée par une augmentation de la température du corps (voir page 26).

*« Cela ne disparaît qu'avec le repos. Une ou deux courtes siestes me soulagent. »*



La majorité des répondants (62 %) ne recourt pas à des médicaments, à des thérapies complémentaires, à un programme de réadaptation ni à l'exercice pour gérer leur fatigue. Parmi les participants qui utilisent des techniques de gestion de la fatigue, les thérapies complémentaires et la réadaptation ont été déclarées inutiles pour l'amélioration de la fatigue, alors que l'exercice et les médicaments ont été indiqués comme plutôt utiles. (Note de l'éditeur : La réadaptation a peut-être été considérée comme inutile en raison du fait que beaucoup de pays manquent de professionnels de la santé spécialisés dans ce domaine.)

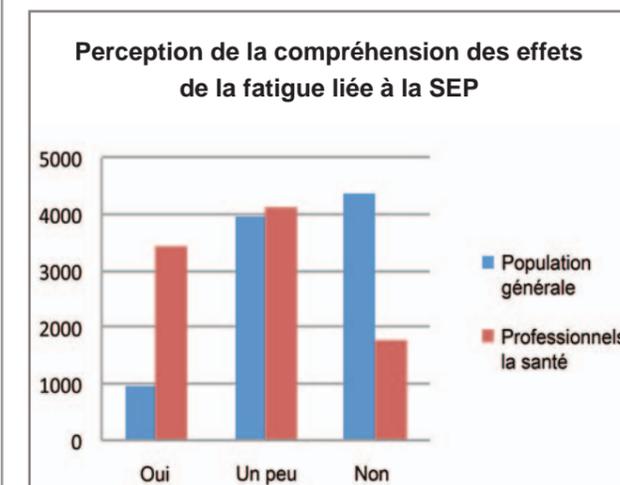
D'autres méthodes ou stratégies d'adaptation telles que se reposer, bien dormir, rester au frais et programmer les activités quotidiennes sont utilisées par 45 % des répondants.

*« Cela m'a pris beaucoup de temps pour découvrir comment gérer ma fatigue, et je continue d'apprendre. »*

Près de la moitié des répondants ont l'impression que les personnes qui les entourent ne comprennent pas les effets de la fatigue liée à la SEP. Toutefois, 37 % ont indiqué que leur professionnel de la santé comprenait bien la fatigue, et 44 % ont déclaré qu'au moins certains des professionnels impliqués dans leurs soins comprenaient partiellement l'impact de la fatigue.

*« Les gens ne comprennent pas comment quelqu'un peut se sentir bien puis épuisé deux minutes plus tard. »*

*« Au travail, ma patronne m'a installé un lit d'appoint, un oreiller et une couverture pour faire des siestes »*



*pendant la journée. Avant, je ne pensais pas qu'elle était consciente de ma fatigue extrême et de l'impact de ce symptôme sur mon travail. »*

*« J'ai la SEP et chaque fois qu'il y a de la pression mentale, je sens une limitation de l'effort que je peux fournir, surtout mentalement. »*

## Vivre avec la fatigue provoquée par la SEP - expériences personnelles de personnes du Portugal et de la Thaïlande

### Portugal

Je m'appelle António Casimiro. J'ai 54 ans. J'ai deux fils et je suis divorcé. Je suis infirmier militaire depuis 1982 et je suis à présent en congé de maladie en attendant de prendre ma retraite. J'ai une SEP et du diabète.

Ma SEP a été diagnostiquée en août 2002. J'étais en colère, car on venait de m'annoncer que j'avais une maladie pour laquelle il n'y avait pas de remède, mais en même temps, j'étais soulagé. Je me suis aussi rendu compte que ma vie professionnelle allait être interrompue contre ma volonté. La SEP a également interféré gravement avec ma vie personnelle et mes projets familiaux.

Mes symptômes principaux sont la perte de force dans les bras et les jambes, une fatigue générale, des changements dans les sensations, une dysfonction sexuelle et des troubles de l'équilibre et de la coordination.



La fatigue a un impact extrême sur moi. Le pire, c'est la dépendance que je ressens lorsque je veux effectuer des choses simples de la vie de tous les jours, comme l'hygiène personnelle ou la cuisine. Je me sens frustré de ne pas pouvoir faire des choses dont un enfant est capable ! Quelqu'un d'autre doit préparer mes repas maintenant. Je ne peux pas sortir seul et je suis dépendant d'autres personnes.

Étant donné que je n'ai pas trouvé le moyen de gérer ou de faire disparaître la fatigue, je passe beaucoup de temps allongé pour éviter l'épuisement. J'évite aussi les vêtements et les environnements chauds pour éviter de faire monter la température de mon corps. Pour le moment, j'attends de commencer un traitement par la fampridine pour essayer de gérer ma fatigue.

Mon fils m'aide à me déplacer en ville, et j'ai engagé quelqu'un pour m'aider à effectuer mes tâches quotidiennes à la maison.

Mes amis aimeraient être disponibles pour m'aider davantage, et cela pèse sur mes amitiés.

Je trouve que les professionnels de la santé qui travaillent avec moi régulièrement et ont conscience des besoins des personnes atteintes de SEP comprennent bien mes problèmes. Les professionnels qui ne travaillent pas auprès de personnes atteintes de SEP ne comprennent pas aussi bien. Ils ne me donnent pas toutes les informations dont j'ai besoin en ce qui concerne les symptômes, notamment ceux qui sont invisibles comme la fatigue ou la dépression.

C'est un vrai défi pour moi de vivre avec la SEP : je dois constamment m'adapter à des symptômes qui changent tous les jours. Les défis sont sans fin pour les personnes atteintes de SEP au Portugal : nous devons nous efforcer d'éviter le chômage forcé, conserver la qualité de nos vies familiale et personnelle, vivre sans accessibilité des rues et bâtiments, faire face au coût élevé des médicaments pour gérer les symptômes de la SEP ainsi

### Thaïlande

Je m'appelle Malee\*. Je vis près de Bangkok avec ma grande sœur et ma mère. J'ai 30 ans et je peux uniquement bouger les bras.

Ma SEP a été diagnostiquée lorsque j'avais 20 ans. J'étais en deuxième année à l'université. Avant le diagnostic, je n'avais aucune idée de ce qu'était la SEP et je pensais que mes symptômes allaient de nouveau disparaître. J'avais une faiblesse du côté droit, et elle s'est aggravée pendant les deux années suivantes. J'ai aussi commencé à avoir des périodes de fatigue. La fatigue était si grave que je ne pouvais plus aller à l'université. L'université n'offrait aucun soutien. Je ne pouvais rien faire d'autre que dormir. C'était très déprimant.

Je suis fatiguée la plupart du temps et cela m'empêche d'avoir des activités normales ou de profiter de la vie. J'ai l'impression de ne pas avoir d'avenir, et cela me rend très triste. Depuis que je ne peux plus marcher, je ne vois plus mes amis, car je me sens gênée.

À la maison, ma mère et ma sœur me soutiennent, nous sommes une famille proche. Elles m'aident à faire beaucoup de choses au quotidien, comme prendre un bain ou changer de vêtements.

Ma sœur est la seule personne de la famille qui peut travailler, désormais. Pour le moment, elle n'a pas le temps d'avoir un petit copain ni de penser au mariage.

qu'au manque de soutien psychologique pour gérer l'émotivité et la dépression.

Je suis membre de la Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (association portugaise de la SEP) et je bénéficie des services de l'organisation comme la psychologie clinique, les conseils juridiques et la neuro-réadaptation. Je me rends régulièrement à des séances d'information sur la SEP.

Mon conseil aux personnes souffrant de fatigue liée à la SEP dans le monde serait d'éviter d'élever votre température corporelle pour que la fatigue ne se manifeste pas. Je trouve que des exercices modérés, la physiothérapie et les exercices aquatiques guidés



\*Malee (pseudonyme) a souhaité conserver l'anonymat.

En Thaïlande, la vie est difficile pour les personnes qui ont la SEP. Il n'y a que quelques médecins qui se spécialisent dans la SEP, et ils sont à Bangkok. Il n'existe pas de soutien local là où je vis.

La création d'une association de la SEP aiderait les personnes à se mettre en contact les unes avec les autres et à localiser un médecin spécialisé. J'espère que nous pourrions communiquer et échanger nos expériences de la SEP et de la fatigue dans le futur.

Communiquer avec le Thai MS Patient Support Group en envoyant un courriel à [msthai@yahoo.com](mailto:msthai@yahoo.com).

par un physiothérapeute sont utiles. Essayez d'éviter la dépression en cherchant un soutien psychologique et, au besoin, prenez les médicaments prescrits par votre médecin pour la gérer.

Mais par-dessus tout, gardez espoir pour l'avenir en ce qui concerne la recherche et les traitements qui visent à contrer la fatigue. En attendant, joignez-vous à votre association nationale de la SEP s'il en existe une dans votre pays. Diffusez de l'information et faites connaître les besoins des personnes atteintes de SEP et de leurs aidants dans votre communauté.

Communiquer avec la Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla sur [www.spem.org](http://www.spem.org).

# Réponses à vos questions sur la fatigue

François Bethoux, MD, Mellen Center for MS Treatment and Research, Cleveland, Ohio, États-Unis

**Q. Ma famille et mes amis ne semblent pas comprendre ce qu'est la fatigue, ils pensent que je suis juste fatigué et paresseux. Comment puis-je leur expliquer ce symptôme ?**

**A.** La fatigue est l'un des « symptômes silencieux » de la SEP, car elle est ressentie par les personnes atteintes de SEP, mais elle n'est pas observable par les autres, contrairement à un problème d'équilibre ou des difficultés à marcher. Les personnes atteintes de SEP peuvent se sentir frustrées lorsqu'on leur dit : « Mais tu as si bonne mine ! »

Un bon point de départ serait de leur expliquer en quoi la fatigue des personnes atteintes de SEP est différente de la « fatigue normale ». Il est souvent utile de donner des exemples concrets des moments où vous vous sentez fatigué et du degré de fatigue que vous éprouvez et de décrire les stratégies vous avez mises en place pour la combattre.

Vous pouvez également informer la famille et les amis en lisant avec eux de la documentation imprimée ou en ligne sur le sujet, en les amenant avec vous à vos rendez-vous médicaux ou en les invitant à des séances d'information ou à des réunions de groupe de soutien pour qu'ils se rendent compte que la fatigue fait partie de la SEP et qu'ils comprennent comment ils peuvent vous aider. Vous pouvez aussi impliquer les personnes proches de vous dans la mise en place de stratégies de conservation de l'énergie telles que la planification des activités et l'établissement des priorités parmi celles-ci.

**Q. Pourquoi la fatigue s'aggrave-t-elle avec la chaleur ? Comment rester au frais ?**

**A.** La sensibilité à la chaleur est très répandue chez les personnes atteintes de SEP. L'aggravation des symptômes neurologiques (dont la fatigue) par la chaleur était même un critère de diagnostic de la SEP dans le passé. Bien que le mécanisme exact ne soit pas parfaitement compris, il est probable que la chaleur empêche la propagation des signaux le long des axones démyélinisés. La sensibilité à la chaleur peut interférer avec la capacité à faire de l'exercice et à profiter d'activités extérieures.

Limiter l'exposition à la chaleur est la première ligne de défense, par exemple en évitant les bains chauds. Les ventilateurs et les climatiseurs aident à contrôler la température ambiante à l'intérieur. Les vêtements rafraîchissants peuvent être utilisés pour abaisser la température corporelle. Les plus courants sont les vêtements dits « passifs » tels que les vestes rafraîchissantes munies de sachets réfrigérants et les colliers rafraîchissants. Les vêtements rafraîchissants dits « actifs », dans lesquels circule un liquide frais, sont plus efficaces, mais plus encombrants (le vêtement est connecté à une unité de refroidissement externe). Ils requièrent une source de courant et sont plus chers.

**Q. Pourquoi la fatigue est-elle l'un des principaux symptômes de la SEP ?**

**A.** Beaucoup d'études confirment ce que des personnes atteintes de SEP nous disent tous les jours : la fatigue est le symptôme le plus couramment rapporté de la SEP. Cela suggère que ce que nous appelons la « fatigue primaire de la SEP » est lié à la maladie elle-même. Bien que les causes exactes de la fatigue liée à la SEP restent énigmatiques, il existe plusieurs hypothèses : la démyélinisation et la perte d'axones peuvent augmenter l'« effort » nécessaire au cerveau pour effectuer ses fonctions habituelles ; la SEP peut détériorer des régions du cerveau ou des voies qui contrôlent l'énergie ; des changements immunitaires, hormonaux et métaboliques peuvent également jouer un rôle.

D'autres conséquences de la SEP constituent également des facteurs aggravants de la fatigue (« fatigue secondaire »). Difficultés à s'endormir (par exemple dues aux troubles de la vessie), difficultés à se déplacer, dépression ou douleur sont des exemples de ces facteurs. D'autres facteurs peuvent être indirectement ou pas du tout liés à la SEP, comme la perte de forme physique (déconditionnement), les médicaments et les maladies concomitantes.

La bonne nouvelle est que de plus en plus d'interventions se sont révélées partiellement efficaces contre la fatigue. Il est donc important de traiter le problème dans la mesure du possible en se basant sur un plan de gestion individuel après avoir reconnu l'importance du problème.



# Revue bibliographique

*Fighting Fatigue in Multiple Sclerosis*  
par Nancy Lowenstein  
2009, Demos Publishing

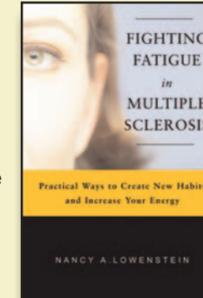
*Critique par Wessal Muhawes, Arabie Saoudite*

Ma SEP a été diagnostiquée il y a 15 ans, et ce livre est le seul que je connaisse dans ce domaine. Il serait extrêmement utile pour les personnes atteintes de SEP, leurs soignants et leurs êtres chers. Il est rédigé en termes simples ; on ne dirait pas un manuel d'instructions.

Il s'apparente plutôt à un guide pratique très facile à adapter par chaque lecteur et il s'avère utile à presque toutes les

étapes de progression de la maladie. Il décrit le besoin de déléguer et d'établir des priorités en ce qui concerne les tâches et les corvées.

Ma seule critique serait que le livre est un peu difficile à suivre pour le parent d'un jeune enfant, car il impose la plupart des activités quotidiennes ainsi que leur degré de facilité et la vitesse à laquelle elles peuvent être exécutées ! Toutefois, ce livre est, en un mot, « essentiel ».



*Vivre avec la fatigue*  
par Michelle Ennis  
2006, The UK MS Trust

Téléchargez ce livre ou lisez-le gratuitement en ligne sur [www.mstrust.org.uk](http://www.mstrust.org.uk)

*Critique par Pavel Zlobin, vice-président, All-Russian MS Society (association russe de la SEP)*

Les personnes atteintes de SEP trouvent presque toutes qu'il n'est pas facile de décrire ce qu'elles ressentent. La fatigue liée à la SEP est un symptôme vague qui s'avère des plus difficiles à expliquer.

Pourtant, l'auteur parvient à la décrire de façon simple pour la communauté de la SEP. Les membres de la famille et les personnes entourant une personne atteinte de SEP ont besoin de savoir et de comprendre ce que signifie la fatigue, et ce livre les y aide.

Les témoignages et expériences des personnes atteintes de fatigue liée à la SEP forment les grandes lignes du livre qui captent l'attention des lecteurs et peuvent aider à trouver les

bons mots pour expliquer comment on se sent. Le livre divise les différents aspects de la fatigue en de petits éléments qui facilitent la recherche de stratégies de lutte contre la fatigue. L'auteur tente de traiter du défi que constitue la fatigue liée à la SEP, qui augmente avec la progression de la maladie, mais il est possible que certaines personnes trouvent ces informations insuffisantes.

Une autre critique porte sur la taille du livre ; les personnes atteintes de SEP avec une déficience visuelle peuvent avoir des difficultés à lire le texte de la version papier. [Note de l'éditeur : cette publication peut être lue en ligne en agrandissant la taille du texte]. Et je ne suis pas toujours d'accord avec les phrases surlignées dans les bulles ; à mon avis, d'autres parties du texte auraient été plus intéressantes.

L'avantage indéniable de ce livre est qu'il comporte des astuces pratiques et faciles à suivre. La mise en page du livre fait qu'il est facile de le lire d'une seule traite ou en plusieurs fois.

On ne peut pas attendre d'un livre qu'il donne toutes les réponses sur un aspect de la SEP. Je dirais que ce livre sur la gestion efficace de la fatigue est très bon. Son but principal est atteint. Il décrit la fatigue en adoptant une approche holistique et présente des moyens réalistes pour vivre avec ce symptôme.

**Argentine** : Esclerosis Múltiple Argentina  
info@ema.org.ar; www.ema.org.ar

**Australie** : Multiple Sclerosis Australia  
info@mssociety.com.au www.msaustralia.org.au

**Autriche** : Multiple Sklerose Gesellschaft Österreich  
msgoe@gmx.net www.msgoe.at

**Belgique** : Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques/Nationale Belgische Multiple Sclerose Liga  
ms.sep@ms-sep.be www.ms-sep.be

**Brésil** : Associação Brasileira de Esclerose Múltipla  
abem@abem.org.br www.abem.org.br

**Canada** : MS Society of Canada /Société canadienne de la sclérose en plaques  
info@mssociety.ca www.mssociety.ca  
www.scleroseenplaques.ca

**Chypre** : Cyprus Multiple Sclerosis Association  
multipscy@cytanet.com.cy www.ms-cyprus.org

**République tchèque** : Unie Roska česká MS společnost  
roska@roska.eu www.roska.eu

**Danemark** : Scleroseforeningen  
info@scleroseforeningen.dk www.scleroseforeningen.dk

**Estonie** : Eesti Sclerosis Multiplex'i Ühing  
info@smk.ee www.smk.ee

**Finlande** : Suomen MS-liitto ry  
tiedotus@ms-liitto.fi www.ms-liitto.fi

**France** : Ligue Française contre la Sclérose En Plaques  
info@lfsep.asso.fr www.lfsep.com

**Allemagne** : Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Bundesverband e.V.  
dmsg@dmsg.de www.dmsg.de

**Grèce** : Greek Multiple Sclerosis Society  
info@gmss.gr www.gmss.gr

**Hongrie** : Magyar SM Társaság  
smkozpont@albatct.hu www.smtarsasag.hu

**Islande** : MS-félag Íslands  
msfelag@msfelag.is www.msfelag.is

**Inde** : Multiple Sclerosis Society of India  
mss.allindia@yahoo.co.in www.mssocietyindia.org

**Iran** : Iranian MS Society  
info@iranms.org www.iranms.ir

**Irlande** : MS Ireland  
info@ms-society.ie www.ms-society.ie

**Israël** : Israel MS Society  
agudaims@netvision.net.il www.mssociety.org.il

**Italie** : Associazione Italiana Sclerosi Multipla  
aism@aism.it www.aism.it

**Japon** : Japan Multiple Sclerosis Society  
jmss@sanyecorp.co.jp www.jmss-s.jp

## Coordonnées des membres de la MSIF (suite)

**Lettonie** : Latvijas Multiplas Sklerozes Asociacija  
lmsa@lmsa.lv www.lmsa.lv

**Luxembourg** : Ligue Luxembourgeoise de la Sclérose en Plaques  
info@msweb.lu www.msweb.lu

**Malte** : Multiple Sclerosis Society of Malta  
MaltaMS@gmail.com www.msmlta.org.mt

**Mexique** : Esclerosis Múltiple México  
emmex-org@hotmail.com http://emmex-ac.blogspot.com

**Pays-Bas** : Stichting MS Research  
info@msresearch.nl www.msresearch.nl

**Nouvelle-Zélande** : MS Society of New Zealand Inc  
info@msnz.org.nz www.msnz.org.nz

**Norvège** : Multipel Sklerose Forbundet I Norge  
epost@ms.no www.ms.no

**Pologne** : Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego  
biuro@ptsr.org.pl www.ptsr.org.pl

**Portugal** : Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla  
spem@spem.org www.spem.org

**Roumanie** : Societatea de Scleroza Multipla din România  
office@smromania.ro www.smromania.ro

**Russie** : The All-Russian MS Society  
pzlobin@yahoo.com www.ms2002.ru

**Slovaquie** : Slovenský Zväz Sclerosis Multiplex  
szsm@szm.sk www.szm.szm.sk

**Slovénie** : Združenje Multiple Skleroze Slovenije  
info@zdruzenje-ms.si www.zdruzenje-ms.si

**Espagne**  
Asociación Española de Esclerosis Múltiple  
aedem@aedem.org www.aedem.org  
**et**  
Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple  
info@esclerosismultiple.com www.esclerosismultiple.com

**Corée du Sud** : Korean Multiple Sclerosis Society  
sweethany@paran.com www.kmss.or.kr

**Suède** : Neurologiskt Handikappades Riksförbund  
nhr@nhr.se www.nhr.se

**Suisse** : Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft  
info@multiplesklerose.ch www.multiplesklerose.ch

**Turquie** : Türkiye Multipl Skleroz Dernegi  
bilgi@turkiyemsdernegi.org www.turkiyemsdernegi.org

**Royaume-Uni** : MS Society of Great Britain and Northern Ireland  
info@mssociety.org.uk www.mssociety.org.uk

**Uruguay** : Esclerosis Múltiple Uruguay  
emur@adinet.com.uy www.emur.org.uy

**États-Unis** : National MS Society  
www.nmss.org

# MS *in focus*



multiple sclerosis  
international federation

Skyline House  
200 Union Street  
London  
SE1 0LX  
RU

Tél : +44 (0) 20 7620 1911  
Fax: +44 (0) 20 7620 1922  
www.msif.org  
info@msif.org

La Fédération internationale de la SP (MSIF) est une association caritative et une compagnie à responsabilité limitée par garanties, enregistrée en Angleterre et au Pays de Galles. Numéro de société : 5088553. Numéro d'association caritative reconnue par l'État : 1105321.

La Fédération internationale de la sclérose en plaques publie la revue MS in focus deux fois par an. Cette revue est dotée d'un comité de rédaction interculturel international. Elle est rédigée dans un langage accessible à tous, et l'abonnement est gratuit. La revue MS in focus est à la disposition de toutes les personnes touchées par la SEP dans le monde entier.

## Abonnez-vous

Consultez [www.msif.org/subscribe](http://www.msif.org/subscribe) pour vous abonner et recevoir des numéros imprimés ou un avis par courriel lorsqu'un nouveau numéro paraît.

## Numéros précédents

Les éditions précédentes couvrent une large gamme de sujets en lien avec la SEP et sont disponibles gratuitement :

- téléchargez ou lisez en ligne [www.msif.org/msinfocus](http://www.msif.org/msinfocus);
- demandez une copie papier en envoyant un courriel à [info@msif.org](mailto:info@msif.org).

## Remerciements

La MSIF voudrait remercier Merck Serono pour sa généreuse subvention sans restriction qui rend possible la publication de MS in focus.

