

faire un schéma. Alternier les tâches lourdes et légères au long de la journée.

3) contrôler le rythme des activités et leur allure avant d'être éreinté. Prendre le temps de prendre de 5 à 10 minutes de repos pendant une activité est une mesure sage.

4) comprendre les priorités, et apprendre à se faire aider par une association ou une aide lors des tâches que l'on ne peut faire ou finir, du fait de la fatigue. Il faut être tolérant si d'autres personnes doivent aider à réaliser telle ou telle activité.

#### B) Conseils pratiques.

On peut compléter les précédents conseils par une série de suggestions pratiques concernant les tâches quotidiennes des patients à domicile. Ces conseils seront modulés par l'importance et le degré du handicap moteur et de l'autonomie. Les suggestions concernant les arrangements de la cuisine, de la préparation des repas, du nettoyage, du linge, du maintien de la chambre à coucher, du bain,

de l'habillage, du soin des enfants, du travail de bureau, des travaux du jardin... La liste est longue et celle-ci n'est pas exhaustive. Pour chaque problème, il y a une réflexion pour limiter les efforts, avoir des gestes fonctionnels, si nécessaire il conviendra de prendre l'avis de professionnels.\*

### III - Problèmes psychologiques

La fatigue, surtout quand elle dure, représente un véritable handicap.

1) Découragement : L'entourage ne comprend pas toujours. Ce sentiment d'incompréhension entraîne souvent un sentiment de découragement. C'est là que les distinctions sont difficiles et comment faire la part des choses entre découragement psychologique et fatigue; l'entourage a souvent le sentiment que le malade est découragé et qu'il se plaint de façon non fondée.

2) Dépression : Dans une enquête récente, faite à la Salpêtrière sur l'ensemble des patients atteints de sclérose en

plaques, il n'y en avait qu'un tiers, réellement déprimé, aux échelles de la dépression. Par ailleurs, il n'y a pas de relation entre la fatigue et l'ancienneté de la maladie, ni entre la fatigue et l'importance du handicap; plus les sujets sont déprimés, plus ils vont être fatigués. Au total 85% des patients se plaignent de la fatigue, et la dépression augmente cet état. Il ne faut pas être culpabilisé.

3) Réadaptation : L'état de fatigue, lorsqu'il perdure, oblige les personnes à se réadapter, à revoir leur rythme de vie, à se réinvestir dans d'autres activités, à modifier leur ancienne façon de vivre. C'est un renoncement provisoire ou définitif d'un certain type d'activité. Cela ne veut pas dire qu'il faut renoncer à tout : il faut découvrir comment se réinvestir; l'être humain a une capacité extraordinaire d'adaptation pour faire face, refaire des projets et découvrir les capacités en soi.

*Docteur Hélène de Saxcé  
membre du Comité Médical  
et Scientifique de L.F.S.E.P.*

\* Pour plus de détails concernant ce sujet, se rapporter à la fiche bleue n°22 (2<sup>e</sup> édition. Mise à jour Août 1997) concernant l'aménagement du domicile.

## BIBLIOGRAPHIE

■ Randall Schapiro MD *Symptom management in Multiple Sclerosis*. 1987, Demos Publications New-York, p. 23-29

■ Michèle Montreuil, Docteur en psychologie  
*Problèmes psychologiques rencontrés par les personnes atteintes de SEP et leurs proches*  
« Courrier de la sclérose en plaques » 1997, n° 73 p. 6-8, édité par L.F.S.E.P.



## Ligue française contre la sclérose en plaques

Tour CIT - 3, rue de l'Arrivée - BP 68 - 75015 Paris

Tél. 01.43.22.45.69 - Fax 01.43.22.54.15 - Ecoute SEP 0.801.808.953

Fiche n° 1  
5<sup>e</sup> édition. Avril 98.

l e p o i n t s u r . . .

# La fatigue et la sclérose en plaques

La fatigue est un des problèmes les plus fréquents auxquels les patients atteints de sclérose en plaques sont confrontés. Elle est difficile à comprendre par l'entourage. Or elle peut souvent être traitée efficacement, si la cause est déterminée. Et mieux expliquée, elle est mieux comprise et acceptée.

### I - Définition de la fatigue et de ses aspects.

■ Pour Randall Schapiro, la fatigue peut se manifester sous quatre aspects différents.

1) la fatigue est la sensation éprouvée par tout un chacun après un travail dur. C'est une sensation naturelle, qui demande un travail plus doux, plutôt que des médicaments. Une bonne nuit de repos est la meilleure solution pour réparer ce type de fatigue.

2) la fatigue est une sensation qui survient quand une personne est "déprimée", elle est souvent accompagnée d'une perte de l'appétit, des difficultés de sommeil et d'une perte de confiance en soi. Elle peut être traitée par des médicaments antidépresseurs, une

psychothérapie ou de simples conseils.

3) la fatigue propre à la sclérose en plaques peut-être illustrée de la façon suivante : un patient fait 3 pas, présente la faiblesse d'une jambe après le premier, la traîne après le second, et s'arrête de marcher après le troisième. Cette fatigue musculaire résulte de la conduction nerveuse, contrôlant les muscles de la jambe, qui a dépassé ses possibilités; la conduction est modifiée au cours de la sclérose en plaques et elle est nécessaire à la contraction musculaire et au mouvement. Le meilleur moyen de "manager" ce type de fatigue est d'alterner avec l'activité des périodes de repos appropriées permettant aux forces de revenir. C'est comme si l'on avait une quantité d'énergie à dépenser dans une période de temps qui peut-être conservée ou économisée pour faire ce que l'on souhaite faire.

4) la fatigue est une lassitude qui est propre à la sclérose en plaques et unique, si bien que l'on peut parler de fatigue de la sclérose en plaques (MS

Fatigue pour les Anglo-Saxons). Cette sensation peut survenir à tout instant du jour, sans prévenir, le sujet se sent soudainement somnolent et dans l'incapacité de faire quelque chose. L'amantadine aurait quelque effet sur ce type de fatigue, bien que la façon dont cela agit n'est pas bien comprise. Des psychostimulateurs ont été proposés, mais ils ont quelques effets indésirables et peuvent empêcher le sommeil.

### II - Peut-on traiter la fatigue ?

A - Principes essentiels pour conserver son énergie.

1) d'abord garder un équilibre entre activité et repos : il faut garder du temps pour le repos, dans le planning de l'activité journalière; repos veut dire "ne rien faire". La limite est mince entre l'activité poursuivie jusqu'à la fatigue et son arrêt avant que celle-ci ne survienne. Le repos augmente l'endurance et laisse de la place pour les activités plaisantes.

2) planifier les activités qui doivent être faites dans la journée ou dans la semaine. En