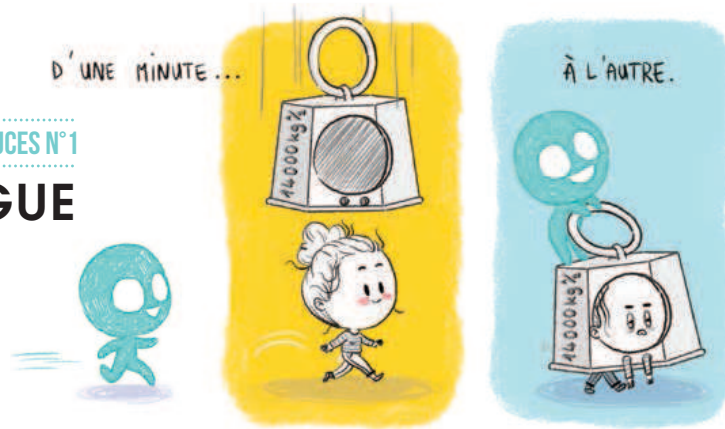


INFOS DE PROS & ASTUCES N°1

LA FATIGUE



Cafine Chron - scieno andrime

ECHANGER AUTOUR DE LA FATIGUE...

Par le Dr Lucie Cabrja, neurologue
Hôpital Bichat-Claude Bernard, Paris

Je suis fatigué(e), tu es fatigué(e), il/elle est fatigué(e)... Nous sommes tous fatigué(e)s !

Quelle est la différence entre fatigue normale et fatigue « anormale » ? Existe-t-il une bonne, une mauvaise fatigue ? Comment expliquer cette fatigue autour de moi ? Ou encore : "Plus je me repose plus je suis fatigué(e)", "Je suis fatigué(e) dès le réveil", "Je suis fatigué(e) d'être fatigué(e)..."

Autant de questions fréquentes sur **ce symptôme présent chez plus de 80 % des personnes atteintes de SEP**. Cette fatigue a des répercussions dans la vie quotidienne et elle n'est pas liée à l'âge ou au sexe, à l'ancienneté de la maladie ou au niveau de handicap, ni à l'emplacement des plaques cérébrales. Manque d'énergie ou véritable coup de pompe, souvent sans lien direct avec le niveau d'activité, son origine dans la maladie n'est pas bien expliquée. Alors comment identifier cette fatigue et quelles solutions ?

Aucun médicament n'a montré d'efficacité sur ce symptôme. Une bonne façon de la combattre est de venir y réfléchir et partager des solutions avec d'autres patients lors d'un atelier d'éducation thérapeutique (liste des programmes ETP sur ETPSER.fr ou cart'EP). Tenir un carnet de votre fatigue est aussi une première étape pour identifier ses différents types et facteurs aggravants. Cela vous permettra de faire le point avec votre neurologue et de réfléchir ensemble à des axes d'amélioration.

PRENDRE SOIN DE SON CORPS

Par le Dr Cecile Donze,
Specialiste en médecine physique adaptée
GHICL, Lille

La fatigue est définie par un état physiologique consécutif à un effort prolongé, à un travail physique ou intellectuel intense et se traduisant par une difficulté à continuer cet effort ou ce travail. La fatigabilité quant à elle est une diminution anormalement rapide de la force musculaire provoquée par l'effort. **Les deux symptômes sont associés dans la SEP.**

Afin de juguler la fatigue, il convient avant tout de rechercher des troubles du sommeil (fréquents) qui contribue à la fatigue. Il semblerait qu'ils soient plus fréquents en cas de handicap important.

Les spasmes douloureux, les leviers nocturnes sont très fréquents. Ils peuvent également contribuer aux troubles du sommeil. Enfin des douleurs neurogènes mais aussi nociceptives (douleurs de dos) vont perturber le sommeil.

58 à 93% des patients rapportent une aggravation de la fatigue avec l'augmentation de la température. Le phénomène d'Uhthoff se manifeste par l'aggravation ou l'apparition de nouveaux symptômes transitoires, il est déclenché par l'augmentation de la température corporelle. Il survient dans les 15 à 30 min après que la température corporelle augmente et régresse 1 à 3 h après sa baisse. L'effort physique augmentant la température corporelle, ce phénomène peut induire une fatigabilité à l'effort.

Une anémie, une hypothyroïdie passées inaperçues ou une carence nutritionnelle peut aussi amener une fatigue... Il convient de pallier les carences nutritionnelles comme le manque de protéines et de sucres.

CONSEILS PRATIQUES

Par Stéphanie, Patient.e Experte

1/ Pratiquer une activité sportive

Il est important de maintenir une activité sportive adaptée, cela évite au corps de se "déconditionner"

2/ Aménager des temps de pause dans son emploi du temps

Il est important de s'aménager des routines de repos réguliers dans la journée en équilibre avec les temps d'activités.

Lorsqu'elles sont ritualisées, il devient plus facile et habituel de les respecter. Sans attendre que la fatigue soit installée pour se reposer.

Le repos est également plus efficace lorsqu'il inclue des techniques de relaxation ou de respiration (par ex. avec l'aide d'applications comme respirelax).

3/ Tenir un journal d'activité

Ce journal permet de repérer et connaître ses niveaux de fatigue. Pendant plusieurs jours, chaque activité d'une journée est détaillée et évaluée (de 1 à 10) dans un journal : son niveau de fatigue, l'importance de l'activité, son niveau de satisfaction. Le journal peut ensuite être analysé : certaines activités occasionnent-elles plus de fatigue que d'autres ? Certaines sont-elles plus et ressourçantes ? L'idée recherchée est de lisser son niveau de fatigue en organisant mieux son activité sur la journée et sur la semaine et d'aménager des temps de repos opportuns.

Le handicap engendré par la SEP va entraîner une sédentarité « forcée » et de ce fait, une désadaptation cardiovasculaire à l'effort. Les efforts physiques deviennent alors plus difficiles avec une fatigue survenant plus rapidement voire au moindre effort.

Quels sont les traitements ou prise en charge possibles ?

Avant tout, il convient d'assurer un sommeil réparateur en traitant les causes traitables : anti-spasmodiques, installation au lit confortable, traitement des troubles urinaires, traitement des douleurs... L'utilisation du froid en application locale et/ou ingestion de glace pilée peut améliorer la fatigabilité à l'effort liée au phénomène d'Uhthoff.

A ce jour, il n'existe pas de médicament spécifique ayant fait la preuve d'une amélioration de la fatigue. En revanche, **le reconditionnement à l'effort et la pratique d'une activité physique régulière sont efficaces.** Il est recommandé de pratiquer des exercices de renforcement musculaire (muscultation) associés à un travail en endurance (tapis de marche)

SE CONNAÎTRE MIEUX

Par Veronique Carritte, Sophrologue

La sophrologie est **une méthode psychocorporelle** qui fait le vœu d'harmoniser le corps et l'esprit. Une pratique régulière des différents exercices amène une meilleure connaissance de soi, une conscience accrue de ses capacités propres.

En ce qui concerne la fatigue dans la SEP, la sophrologie peut aider à identifier plus rapidement ses premiers signes liés à la maladie.

En effet, en se connaissant mieux, le sujet pourra **faire le « tri » entre fatigue « usuelle, quotidienne » et fatigue directement liée à la maladie.** Pour garder le moral, il est intéressant de tenter de faire ce tri.

La sophrologie propose des exercices de respiration associés à des mouvements ainsi que des exercices de visualisation mentale, un accompagnement positif et sans jugement.

L'ensemble de ces exercices sont pratiqués au sein d'un cabinet, en groupe ou en individuel et sont couplés avec une intention en lien avec l'objectif de travail. Il est conseillé de les pratiquer le plus régulièrement possible pour en tirer tous les bénéfices.

Vous pouvez à présent retrouver certains de ces exercices sur l'application Cléo.

“ Chaque jour est une nouvelle chance d'y arriver ”

au moins 2 fois 30 minutes par semaine. Les activités physiques seront adaptées au niveau de handicap avec un suivi médical régulier. La mise en place et l'accompagnement du programme de réentraînement fait appel à un professeur d'activité physique adapté et/ou un masseur kinésithérapeute.

Les techniques de conservation d'énergie

Ces techniques ont fait la preuve de leur efficacité, elles ont basées sur un programme d'éducation thérapeutique. L'objectif étant de modifier les comportements en changeant les « mauvaises » habitudes, en acceptant de l'aide pour les tâches "lourdes" pour garder de l'énergie pour les activités plaisirs. Les patients vont apprendre à mieux répartir les activités de la journée en s'octroyant des périodes de repos. **Fractionner sa journée reste le maître mot !** Dans certains cas des réaménagements de domicile seront proposés. Les ergothérapeutes connaissent très bien ces techniques et sont les soignants les plus à même de vous conseiller.



LA LIGUE À PARIS

EN DIRECT DE L'ASSEMBLÉE

Mercredi 22 mai 2019. Assemblée Nationale. Salle Colbert.

À l'occasion de la journée mondiale contre la sclérose en plaques, la Ligue Française contre la sclérose en plaques a été invitée par Madame la Députée Fiona Lazaar à organiser un événement qui fera date.

Lors de cette soirée d'échanges et de sensibilisation, l'invisibilité de la sclérose en plaques était le thème affiché.

Madame la Députée Lazaar ouvrait la séance et disait toute sa volonté de faire bouger les lignes en déclarant entre autres : "Je crois qu'il faut arrêter de demander tous les ans aux Français s'ils sont toujours handicapés". Le ton était donné.

“ Je crois qu'il faut arrêter de demander tous les ans aux Français s'ils sont toujours handicapés ”



Il est bon de préciser que Madame la Députée est particulièrement sensible à la maladie car sa propre sœur en est atteinte.

Cette événement est le fruit d'un long travail qui a débuté en 2017 et une étude portant sur le "reste à charge" pour les patients et les aidants. Une soirée de rendu de l'étude a été organisée, les parlementaires ont été invités. A sa suite, il a été décidé de mettre en

place des tables rondes entre professionnels pour travailler à des propositions.

Toute l'année 2018 a été consacrée à la présentation de ces 10 propositions auprès des sénateurs et des députés.

Le Docteur Olivier Heinzlef, neurologue, Président de Ligue Française contre la sclérose en plaques présentait

ensuite la sclérose en plaques, cette "maladie socialement invisible" à un public averti et venu en nombre. Il rappelait que "depuis 6 ans, l'accès aux médicaments est moins important en France qu'ailleurs, ayant des AMM européennes et pas commercialisés (remboursés) en France".

La première table ronde pouvait débiter : **Vivre au quotidien avec des symptômes invisibles.**

Tour à tour, **Charlotte Tourmente**, médecin, journaliste médicale, atteinte de SEP, décrivait son parcours, le diagnostic posé à 22 ans, au début d'une vie. Ses études de médecine achevées malgré tout. Le rêve brisé d'une carrière, le début de la construction d'un autre rêve, d'une autre vie... Et ces symptômes invisibles qui ne cèdent pas, la fatigue, la douleur... La description d'un visage « cartonné » pendant son allocution. Ces sensations, pour la plupart indescriptibles qui laissent le large public sans voix...



A peine le temps de récupérer de cette première "claque" et **Florian Deygas**, ancien pompier de Paris, patient expert, décrivait son arrêt de travail forcé, les pressions, le harcèlement moral et l'instance d'un licenciement parce qu'il a osé



demandé un temps partiel thérapeutique et un bus climatisé pour pouvoir continuer à travailler.

Un témoignage sur des braises, au cœur de la maison des citoyens qui donnent aux nombreux députés présents une idée de ce qu'il reste à faire...

A posteriori, Florian trouve que "cette soirée a été plutôt thérapeutique" pour lui.

Véronique Bustreel, Directrice de l'innovation, de l'évaluation et de la stratégie à l'AGEFIPH, a clôturé cette première table ronde en apportant une vision factuelle et optimiste du chemin qu'il reste à parcourir pour toutes les personnes en situation de handicap qui souhaitent trouver ou garder leur emploi. Des services, aides et prestations existent, des acteurs s'engageant mais il reste à pouvoir mieux maîtriser l'information...



Gilles Le Gendre, président du groupe LREM à l'Assemblée venait sur ces entrefaites, souhaiter la bienvenue au sein de l'Assemblée Nationale et apporter tout son soutien à la cause défendue par tous les protagonistes présents.

Si de nombreux députés avaient répondu présents

à l'invitation de leur collègue, deux d'entre eux ont pris la parole pour partager leur témoignage, leur point de vue, de manière bien différente mais tout aussi pregnante.

Monsieur le **Député Olivier Vêran**, neurologue, décrit la conception d'un hôpital de jour dédié dans sa circonscription en Isère ainsi que tout son soutien au plan aidants.

Monsieur le **Député** de Moselle, **Ludovic Mendès**, livre un témoignage poignant à propos de son petit frère, atteint de SEP, diagnostiqué à l'âge de 11 ans et qui a toutes les peines du monde à s'insérer, à trouver un emploi, à trouver un chemin de vie digne dans les méandres administratifs.

Les deux parlementaires étaient très applaudis, comme remerciés par l'assistance d'avoir exposé leur humanité au monde.

Quelques minutes pour reprendre du souffle, se remettre de ses émotions. La place est laissée à la **deuxième table ronde** sous l'intitulé "être aidant".

Monsieur le **Député** du Nord, **Paul Christophe**, décrit par le menu le projet de loi sur l'indemnisation du congé des proches aidants déposé à son initiative.

Une épouse aidante aborde avec beaucoup de pudeur le sujet délicat de la possible maltraitance avec cette phrase qui en dit long sur son désarroi : "On peut le devenir parce qu'on nous oublie."

Et vient le tour de **Claudie Kulak**, Présidente de l'association, la Compagnie des Aidants.

Le rôle de l'association est d'accompagner et soutenir les aidants, de mettre en lumière leur rôle indispensable et pourtant si souvent oublié. Tisser le lien sur le terrain, au contact des des aidants avec les valeurs de solidarité, de respect et d'humanité chevillées au corps. Et Claudie Kulak de déclarer : "Quand dans notre caravane, des femmes viennent nous raconter qu'elles s'occupent de leur mari depuis 30 ans, qu'elles ne peuvent plus le mobiliser, qu'elles sont à bout, qu'elles sont crevées, qu'elles sont épuisées", il n'est pas certain qu'il y ait une vraie conscience collective de la réalité vécue par les familles de personnes atteintes de maladies chroniques. La caravane de la Compagnie des aidants sillonne les routes et s'arrête dans les hôpitaux français afin d'accueillir et de donner la parole aux aidants.

Au sortir de la soirée, Claudie Kulak est "convaincue que ce genre d'événement peut faire avancer les choses, faire élever la conscience."



Au terme de cet événement, **Manon** livrait un témoignage poignant de dignité et de pudeur.

Loin d'être accoutumée à être dans la lumière, elle se dit "plus habituée à s'occuper de sa petite famille et de sa sœur". Pour elle, revenir de l'Île de la Réunion lorsque sa sœur a eu besoin d'elle était tout naturel. S'occuper d'elle va de soi. "Je ne me rendais pas compte de l'importance d'être aidant. Pour moi, c'est juste le quotidien."

Lors de cette soirée, **Madame Lazaar a annoncé la création d'un groupe de travail et d'étude transpartisan sur la sclérose en plaques à l'Assemblée Nationale.** L'objet d'un tel groupe est de réunir toutes les forces élues et de la société civile pour améliorer la qualité de vie des personnes ayant une SEP et leurs proches aidants.

Alors que dans d'autres pays, on fête le 20^{ème} anniversaire de tels groupes de travail, **la France a enfin le sien !** C'est une véritable chance que nous allons saisir.

Par V. Carrette, Rédactrice en Chef et G. Molinier, Directeur de la Ligue