

CERCLE QUALITE SEP
LAUSANNE

GESTION DE LA **FATIGUE**

LIEE A LA SCLEROSE EN PLAQUES



MARS 2013

Cette brochure est destinée à toute personne intéressée par la thématique de la gestion de la fatigue liée à la sclérose en plaques. Elle s'adresse en premier lieu aux personnes chez lesquelles une sclérose en plaque a été diagnostiquée récemment et qui souhaitent recevoir des conseils afin de gérer au mieux la fatigue dans leur quotidien. En fonction des besoins, elle servira également de moyen d'information pour leur entourage familial, professionnel et social. Dans le cadre de leur activité professionnelle, les médecins et les thérapeutes auront le loisir de remettre cette brochure à leurs patients à titre de complément d'information en vue de l'éducation thérapeutique.

Si vous souhaitez disposer de cette brochure en format PDF, vous pouvez la trouver sur les deux sites suivants:

- www.psep.ch
- www.physioswiss.ch/vaud/association/cercles-de-qualite.htm

SOMMAIRE

LA FATIGUE PRIMAIRE	4
PRIORISATION DES AVQ	6
ADAPTATION	8
TEMPS DE PAUSE	10
ENTRAÎNEMENT PHYSIQUE	14
LIENS ET SOUTIEN	16
REMERCIEMENTS	19
AUTEURS	20

LA FATIGUE PRIMAIRE

Plus de la moitié des personnes atteintes de sclérose en plaques (SEP) font état d'une fatigue primaire. Ce symptôme est très souvent sous-estimé.

Les personnes souffrant de SEP décrivent la fatigue primaire comme un symptôme accablant et frustrant. Elles traduisent cette lassitude extrême comme un besoin impérieux de se reposer, un manque total d'énergie, une somnolence écrasante et une capacité réduite de poursuivre leur activité physique ou mentale. La fatigue peut survenir sans avertissement, à toute heure du jour.

Elle est réputée primaire lorsqu'elle est imputable à la maladie, tandis qu'on la qualifie de secondaire quand elle est due à des facteurs tels qu'infection, sommeil de mauvaise qualité, troubles de l'humeur, effets secondaires de la spasticité, douleur ou médicaments. La fatigue primaire provoque des difficultés de mémorisation ou d'apprentissage, restreint les interactions sociales et peut induire un isolement social. Elle est également susceptible d'avoir un impact au niveau physique.



Quelles sont les caractéristiques de la fatigue primaire ?

Elle peut empêcher une activité physique soutenue.

Elle s'installe rapidement.

Elle exacerbe d'autres symptômes de la SEP.

Elle est souvent aggravée par la chaleur.

Elle est récurrente.

L'intensité de la fatigue primaire n'est pas forcément liée à la gravité de la maladie, ni à l'âge de la personne.

PRIORISATION DES ACTIVITÉS DU QUOTIDIEN

Les principes de conservation de l'énergie ont un impact positif sur la fatigue primaire.

En cas de fatigue, il est important de définir des priorités dans ses activités et de se limiter à celles qui paraissent indispensables.



Quelles sont les activités que vous jugez prioritaires ?



Quelques conseils pour gérer au mieux vos activités:

N'hésitez pas à modifier vos habitudes.

Dressez une liste des différentes activités de la vie quotidienne afin de pouvoir privilégier les plus importantes.

Préservez des moments rien que pour vous.

N'hésitez pas à demander de l'aide.

Déleguez certaines tâches.

Remettez à plus tard les activités qui ne sont pas essentielles.

Renoncez-y temporairement si besoin est.

ADAPTATIONS

Un aménagement du domicile ou l'adaptation du poste de travail est de nature à contribuer à économiser du temps et de l'énergie.



Possédez-vous les aides techniques les mieux adaptées afin de poursuivre vos activités ?



Selon vos aptitudes, et l'évolution de la maladie, vous pouvez envisager les aides suivantes:

Aides au déplacement: trottinette électrique, vélo électrique, triporteur, véhicule adapté, fauteuil roulant (manuel ou électrique), système de propulsion pour le fauteuil roulant et autres.

Aides à la marche: bâtons de marche, attelles, rollator et autres.

Facilitation des activités de la vie quotidienne: vêtements amples, choix judicieux des chaussures, utilisation de protections hygiéniques, couverts adaptés et autres.

Adaptation de votre environnement: mains courantes, rampes, portes coulissantes ou électriques, téléalarme, système de contrôle de l'environnement, disposition des effets personnels à votre hauteur et autres.

Aide-mémoires: agenda, calendrier, smartphone, liste d'achats et autres.

TEMPS DE PAUSE

Afin de mener à bien les activités de la vie quotidienne, il convient de bien se connaître et de faire des pauses durant votre journée.

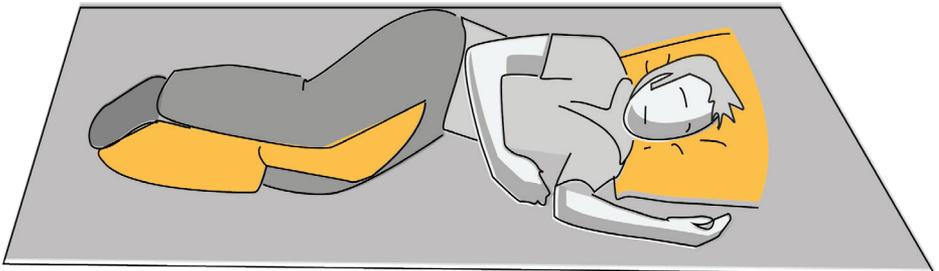


Quelle position pouvez-vous adopter pour vous reposer ?

Couché sur le dos



Couché sur le côté



Semi-couché dans un fauteuil relax ou un fauteuil roulant avec les jambes surélevées



Assis avec un appui dans le dos



Assis avec un appui devant soi



TRAITEMENT DE LA FATIGUE

Il existe différents types de traitement de la fatigue. Certains vous conviendront mieux que d'autres et seront plus efficaces.



Accorde-t-on assez d'importance à la prise en charge de votre fatigue ?

Diverses approches sont possibles:

Traitements médicamenteux

Thérapie cognitivo-comportementale

Froid ou équipement contre la chaleur

Activité physique

Apport diététique

Traitement des troubles du sommeil, des douleurs, des troubles de l'humeur, etc.

ENTRAÎNEMENT PHYSIQUE

Une activité physique régulière et adaptée, d'intensité basse à modérée, est préconisée. Elle est réputée exercer une influence bénéfique sur la fatigue et augmenterait l'énergie perçue.

Les études les plus récentes constatent une réduction de la fatigue si un entraînement varié est réalisé deux à trois fois par semaine. Les résultats sont visibles en moyenne après huit semaines en moyenne. Au terme d'une activité physique, il est essentiel de s'accorder un temps de récupération, de type actif ou passif, de trente à soixante minutes.



Quelles activités physiques pourriez-vous entreprendre ?



En fonction de vos aptitudes physiques et de votre niveau d'autonomie, voici quelques activités à choix:

Yoga

Marche

Nordic Walking

Vélo d'appartement ou pédalier

Travail en piscine

Travail basé sur l'équilibre

Renforcement musculaire progressif

Techniques de relaxation musculaire progressive et d'étirements musculaires.

N'hésitez pas à discuter avec votre thérapeute de l'élaboration d'un programme régulier et adapté à vos aptitudes physiques.

LIENS ET SOUTIEN

Hippothérapie-K®

Groupe suisse pour l'Hippothérapie-K

Benkenstrasse 104

4102 Binningen

Tél. 056 222 96 29

Natel 079 662 96 23

www.hippotherapie-k.org

Physiovaud

Secrétariat

Chemin du Levant 1

1005 Lausanne

Tél. 021 653 67 00

Fax 021 652 73 81

www.physioswiss.ch/vaud/

PSEP

Groupe spécialisé - physiothérapie et sclérose en plaques

www.psep.ch

Société suisse de la sclérose en plaques

Centre romand SEP

Rue du Simplon 3

1006 Lausanne

Tél. 021 614 80 80

Fax 021 614 80 81

www.multiplesklerose.ch

PLUS D'INFORMATIONS...

Sites internet:

www.lunea.ch
www.msforum.ch
www.msif.org
www.scleroseenplaques.ch
www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr
www.sep-info.fr

Lectures recommandées:

*Béthoux, F. (2006). **Mise au point: Fatigue et sclérose en plaques.** Annales de réadaptation et de médecine physique 49: 265–271.*

*Biolaz, J.-D. (2001). **Jusqu'à la moelle: petite chronique aiguë d'une réalité peu ordinaire.** Lausanne : Ed. d'en Bas, (Biographie).*

*Fondation pour l'aide à la recherche sur la sclérose en plaques. (2008). **La fatigue dans la sclérose en plaques.** Ivry-sur-Seine: Fondation pour l'aide à la recherche sur la sclérose en plaques.*

*Renz, B. (2011). **La chaise filante.** Editions Zénobie.*

*Société canadienne de la sclérose en plaques, division du Québec. (S.d.). **Quelques trucs pour la conservation de l'énergie, à l'attention des personnes atteintes de la sclérose en plaques.** Montréal: Société canadienne de la sclérose en plaques, division du Québec.*

*Société suisse de la sclérose en plaques. **Info-sep: notices d'information.** Zurich: Société suisse de la sclérose en plaques.*

*Société suisse de la sclérose en plaques. **Journal FORTE.** Zurich: Société suisse de la sclérose en plaques.*

*Steinli Egli, R. (2011). **Multiple Sklerose verstehen und behandeln.** Springer.*

BIBLIOGRAPHIE

Andreasen, A., K., Stenager, E. & Dalgas, U. (2011). **The effect of exercise therapy on fatigue in multiple sclerosis.** *Multiple Sclerosis Journal*, 17 (9): 1041-1054.

Braley, T., F. & Chervin, R. D. (2010). **Fatigue in Multiple Sclerosis: Mechanisms, Evaluation, and Treatment.** *SLEEP*, 33(8):1061-1067.

Dalgas U., Stenager E. & Ingemann-Hansen T. (2008). **Multiple sclerosis and physical exercise: recommendations for the application of resistance-, endurance- and combined training.** *Multiple Sclerosis*, 14: 35–53.

Liepold, A. & Mathiowetz V. (2005). **Reliability and validity of the Self-Efficacy for Performing Energy Conservation Strategies Assessment for persons with multiple sclerosis.** *Occupational therapy international*, 12(3): 234-249.

Mathiowetz, V., Matuska, K. M. & Murphy, M.E. (2001). **Efficacy of an Energy Conservation Course for Persons with Multiple Sclerosis.** *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, 82: 449-456.

McCullagh, R., Fitzgerald, A., P., Murphy, R., P. & Cooke, G. (2008). **Long-term benefits of exercising on quality of life and fatigue in multiple sclerosis patients with mild disability: a pilot study.** *Clinical Rehabilitation*, 22: 206–214.

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier:

L'Institution de Lavigny pour la mise à disposition de ses locaux sur le site de **Plein-Soleil**.

Le groupe spécialisé - physiothérapie et sclérose en plaques pour ses précieux conseils et son soutien.

La Société suisse de la sclérose en plaques pour son soutien.

L'Association vaudoise de physiothérapie.

Alexandru Cristian Popescu, illustrateur.

Les collègues physiothérapeutes et les patients qui ont pris le temps de lire le présent document, pour la pertinence de leurs commentaires et suggestions.

AUTEURS

QUI SOMMES - NOUS ?

Nous formons un cercle de qualité réunissant des physiothérapeutes travaillant en tant qu'indépendants ou dans le domaine hospitalier. En nous réunissant, nous visons à améliorer nos pratiques grâce au partage de nos connaissances et en nous informant mutuellement sur les nouvelles recherches et avancées en matière de SEP. Ce faisant, nous ambitionnons d'offrir aux patients de meilleurs suivis.

CHRISTINE ARNAUD-BISANG, MURIEL BURKHARD, PATRICK CUYPERS,
MYRIAM DUTRUY, AGNÈS GRENON BEYSARD, CLAIRE HERMANN-UYTTEBROECK,
CORINNE JOTTERAND, SYLVIE KRATTINGER, FLORALIE KUNZLER, KARIN MATTER,
CAMILLE ZWISSIG.