

brochure destinée au patient atteint de sclérose en plaques ou à son entourage

A. Catteau du CHU de Dijon
T. Moreau
président du CIRMA et vice-président du comité scientifique
de la Fondation ARSEP
et Chef de service Neurologie du CHU Dijon
Novembre 2008

La fatigue dans la sclérose en plaques



La fatigue dans la sclérose en plaques

La fatigue est un symptôme très fréquent dans la Sclérose en Plaques puisqu'elle concerne 50 à 90% des patients selon les études. En effet, elle est la première plainte émise par plus de 2/3 des patients, devant les déficits moteurs, la spasticité et les troubles sphinctériens. La fatigue est définie comme le sentiment de ne plus avoir les moyens de sa volonté sans en percevoir la raison. C'est une « perte subjective d'énergie physique et/ou mentale qui est perçue par l'individu ou l'aidant comme interférant avec ses activités usuelles et désirables ». La fatigue a des composantes physique et psychologique, mais les mécanismes eux-mêmes de la fatigue restent encore mal connus. L'effet de la fatigue sur la qualité de vie étant considérable, il importe en effet de mieux prendre en compte ce symptôme qui a longtemps été négligé.

Qu'est ce que la fatigue dans la SEP ?

La fatigue se distingue de l'asthénie (qui est ressentie au repos) et de la fatigabilité (qui est liée à l'effort et est l'expression de lésions sur les voies neurologiques). A la différence de la fatigue «habituelle», la fatigue de la SEP est écrasante, imprévisible. Elle est très fluctuante selon les jours (même au cours d'une seule journée) et peut notamment être aggravée par la chaleur. Elle n'est ni proportionnelle à l'activité exercée ni améliorée par une sieste. Pour évaluer ce symptôme, les échelles les plus utilisées sont la Fatigue Severity Scale (FSS) et le Modified Severity Impact Scale (MFIS), outils basés sur un questionnaire médical proposé par le médecin, portant sur la fatigue et son retentissement dans la vie quotidienne.

Présente dans toutes les formes cliniques de SEP, la fatigue, rapportée dès le début de la maladie, est dite primaire lorsqu'elle est causée par la maladie elle-même. Plus intense dans les formes progressives, elle représente un symptôme commun lors des poussées dans les formes rémittentes. La composante physique de la fatigue est corrélée à la durée d'évolution de la maladie et à la forme évolutive, en revanche sa relation avec le handicap (qui est quantifié par l'EDSS) est retrouvée dans certaines études mais pas dans d'autres. La fatigue est dite secondaire lorsqu'elle est expliquée par une cause, en général curable, telle que douleur, syndrome dépressif, troubles du sommeil, infection, déconditionnement à l'effort, intolérance à un médicament. Il existe, par exemple, une corrélation évidente entre fatigue et troubles du sommeil. Le lien entre fatigue primaire et dépression est retrouvé dans certaines études. La douleur étant présente chez 1 patient sur 5 dès le début de la maladie, sa corrélation avec l'intensité de la fatigue mériterait d'être plus étudiée.

La fatigue se manifeste à la fois par des troubles physiques et des troubles de la cognition (concentration, mémoire, efficacité intellectuelle...). Il existe un cercle vicieux entre fatigue et troubles cognitifs. D'un côté, la fatigue est responsable de troubles cognitifs (troubles d'apprentissage, de compréhension, de concentration) et les activités automatiques nécessitent un effort cognitif. De l'autre, ce retentissement sur la cognition implique des stratégies de compensation, donc des efforts qui majorent la fatigue. Par ailleurs, elle est très souvent à l'origine d'une restriction des activités physiques, donc d'un affaiblissement musculaire progressif, ce qui génère de la fatigue puisqu'un effort supplémentaire doit être fourni.

La fatigue a des conséquences très importantes sur la vie socioprofessionnelle ainsi que sur la vie de famille car elle provoque une baisse de la confiance en soi. La proportion des patients n'exerçant pas d'activité professionnelle est de 25% cinq ans après le diagnostic, parfois sans handicap permanent mais à cause de la fatigue. C'est donc un facteur prédictif de perte d'emploi au même titre que les troubles de la marche, les déficiences manuelles et les troubles cognitifs et elle est directement corrélée à l'altération de la qualité de vie.

Quoi de neuf ?

La prise en charge thérapeutique est complexe, car de multiples facteurs peuvent contribuer à produire de la fatigue, et doit être adaptée à chaque patient, celui-ci devant être déculpabilisé par rapport à son entourage. Des mesures médicamenteuses et non médicamenteuses sont proposées.

La fatigue peut tout d'abord être diminuée par une prise en charge efficace des facteurs associés tels que les troubles du sommeil, la dépression ou encore les douleurs. La correction des troubles du sommeil nécessite des mesures spécifiques et la prescription de benzodiazépines à posologie modérée est d'ailleurs l'une des possibilités. En cas de syndrome dépressif, les antidépresseurs de la classe des inhibiteurs de la recapture de la sérotonine (IRS) peuvent être proposés. Les thérapies cognitivo-comportementales sont intéressantes, lorsque la fatigue est associée à un trouble de l'humeur, tout comme un suivi psychologique peut s'avérer utile.

L'hygiène de vie joue également un grand rôle. La planification de la journée, l'aménagement de temps de repos, l'évitement de la chaleur, le rythme régulier du sommeil et les habitudes alimentaires saines visent à conserver l'énergie, tandis que la réadaptation à l'effort a pour objectif d'augmenter le niveau d'énergie perçu. L'exercice physique permet de lutter contre le déconditionnement à l'effort en améliorant l'état physique et en diminuant la fatigabilité. Cette technique est d'autant plus efficace qu'elle est débutée précocement dans la maladie, avec des programmes adaptés à chaque patient. L'utilisation de techniques de refroidissement ou « cooling » peut également être appréciée.

Les traitements médicamenteux comportent les traitements anti-fatigue, les traitements de fond et les traitements des troubles du sommeil. Peu de traitements symptomatiques ont démontré une réelle efficacité dans les essais cliniques. Parmi eux, l'amantadine (Mantadix®), agissant au niveau des neurotransmetteurs, est le plus utilisé avec une tolérance correcte en général. La 3,4-diaminopyridine a une fonction de restauration de la conduction nerveuse et peut avoir une action bénéfique sur la fatigue. Le modafinil (Modiodal®), prescrit habituellement dans la narcolepsie, a eu une efficacité décevante sur un groupe important de patients atteints de SEP. Une revue de la littérature récente conclue donc à une efficacité modeste de tous ces traitements pharmacologiques. L'effet bénéfique sur la fatigue de l'interféron β et de l'acétate de glatiramère ainsi que du natalizumab a été démontré.

La fatigue est très fréquente chez les patients atteints de Sclérose en Plaques. Elle est reconnue comme un symptôme qui altère la qualité de vie, non seulement des patients mais aussi des aidants. Une information et une prise en charge personnalisée sont indispensables afin de limiter l'intensité de la fatigue et les conséquences dans la vie quotidienne du patient et de son entourage.



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

14 rue Jules Vanzuppe
94200 Ivry sur Seine
01 43 90 39 39 - www.arsep.org