



# Aborder la fatigue avec les patients

*Exemple d'outils utilisés dans un programme  
d'ETP*

Ariane SANCHEZ  
Psychologue clinicienne

Journée Rhônealpine d'information sur la sclérose en plaques et maladies apparentées  
25 novembre 2023, Villeurbanne

# La Fatigue dans la SEP

- 75 à 90% des patients atteints de sclérose en plaques déclarent éprouver de la fatigue chronique<sup>1</sup>.
- Impact sur la qualité de vie +++<sup>2</sup>.
- Symptôme invisible pour lequel les patients rencontrent des difficultés de communication +++, souvent mal compris par l'entourage.

<sup>1</sup>Ayache SS, Chalah MA. Fatigue in multiple sclerosis - Insights into evaluation and management. *Neurophysiol Clin.* 2017 Apr;47(2):139-171. doi: 10.1016/j.neucli.2017.02.004.

<sup>2</sup>Braley TJ; Chervin RD. Fatigue in multiple sclerosis: mechanisms, evaluation, and treatment. *SLEEP* 2010;33(8):1061-1067.

# Atelier collectif Act'SEP: « Réguler la fatigue »



## DEROULEMENT DE L'ATELIER

Thème – Identification et résolution de problèmes  
Atelier – Réguler la fatigue (séquence 1)

Thème	L'identification et la résolution de problèmes
Titre de l'atelier	Réguler la fatigue
Durée de l'activité	2h00
Nombre de participants	8 à 12
Type de compétence	Auto-soins – savoirs et savoir-être
Pré-requis	Avoir eu confirmation du diagnostic de SEP
Objectif Général	Repérer les effets de ma maladie dans mon quotidien

Note(s) pour l'intervenant	Cette activité comporte deux séquences. La séquence 1 peut être animée de façon indépendante sans proposer la séquence 2. L'intervenant veille au non jugement des situations explicitées par les participants.
Objectifs spécifiques	A la fin de l'atelier, les participants seront capables d'identifier les différentes catégories de fatigue ressenties dans leur quotidien, et de partager leurs expériences avec les autres participants.
Organisation pédagogique	Introduction Déroulement de l'atelier : questionnaire, méta-plan, partage d'expériences, choix des situations problématiques à approfondir Transfert des acquis Conclusion
Techniques	<b>Consignes et déroulement de l'activité (82 mins)</b> L'intervenant rappelle les règles du groupe : confidentialité, non jugement, écoute. (2 mins)  L'intervenant explicite la première tâche de réflexion proposée au groupe : la passation du questionnaire EMIF-SEP. Consigne aux participants : « Vous allez découvrir un questionnaire. Je vais vous inviter à le remplir individuellement. Ce questionnaire a pour objectif de vous permettre d'identifier quelles sont les manifestations de vos fatigues dans votre quotidien. » (10mins)  L'intervenant invite, ensuite, les participants à former de petits groupes de réflexion. « Nous allons maintenant vous proposer de noter sur des post-it des termes qui pourraient désigner les différentes catégories de fatigue que le questionnaire vous aura aidés à répertorier. Une idée par post-it ». L'intervenant recueille et colle les post-it sur le <del>paperboard</del> <b>paperboard</b> . L'intervenant demande aux participants, désormais en grand groupe, de les regrouper « par famille » et échange avec eux sur les différentes catégories trouvées jusqu'à arriver à une définition claire de la fatigue neurologique, la fatigue cognitive, la fatigue sociale, la fatigue psychologique et la fatigue physique. (35mins)  L'intervenant propose ensuite à chacun des participants de choisir et d'expliciter aux autres une situation problème souvent rencontrée dans son quotidien. Il aura remis au préalable la « fiche identification des différentes catégories de fatigue » aux participants. L'intervenant place chacune des expériences dans la bonne catégorie de fatigue. L'intervenant fait une synthèse de ce qui s'est dit dans le groupe en prenant le soin de souligner les points communs et les différences qui ont été exprimés en termes de vécu de la fatigue. L'intervenant invite ensuite le groupe à choisir différentes situations problématiques sur lesquelles il souhaite travailler de manière plus approfondie (idéalement une situation par catégorie). Ces situations seront travaillées dans la séquence 2. (35mins)
Matériel	
Transfert des acquis (10 mins)	L'intervenant demande à chaque participant d'exprimer ce qu'il retiendra de ce temps d'échange
Conclusion (10mins)	L'intervenant conclut en valorisant et en remerciant les participants de leur implication et souligne toute autre qualité démontrée par le groupe. Il propose à l'ensemble du groupe d'effectuer un journal d'auto-observation de l'activité d'ici la séquence suivante. Il remet la fiche « définition et causes de la fatigue » et la fiche « planning hebdomadaire d'auto-observation de l'activité » aux participants.

- Atelier collectif proposé en 2 séquences de 2h
- Séquence 1:
  - Être capable d'identifier les différentes catégories de fatigue ressenties dans son quotidien – profil personnalisé de fatigue
  - Partager des expériences de fatigue avec les autres participants
- Séquence 2:
  - Être capable d'identifier différentes stratégies pour faire face aux différents types de fatigue
  - Se fixer deux objectifs de changement de comportement visant la réduction de la fatigue

# Atelier collectif Act'SEP: « Réguler la fatigue »

## Séquence 1

### Déroulement de la séquence 1:

- Introduction de l'atelier:
  - Définition de la fatigue
  - Comprendre les concepts de fatigues primaires et fatigues secondaires
- Déroulement de l'activité:
  - Passation EMIF-SEP
  - Réflexion en sous groupe
  - Metaplan en groupe entier
- Transfert des acquis et conclusion
  - Journal d'auto-observation de la fatigue

# Atelier collectif Act'SEP: « Réguler la fatigue »

## Séquence 1

### ■ Introduction de l'atelier:



Fiche « Définition et causes de la fatigue Réseau Rhône-Alpes SEP »

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

- Sentiment immense de fatigue
- Manque d'énergie ou sentiment d'épuisement
- Difficultés à commencer ou maintenir un effort volontaire
- Sentiment de fatigue physique et manque d'énergie

**Définition du MS Council (1998) :** sensation subjective de perte d'énergie physique et/ou mentale interférant avec les activités habituelles ou souhaitées

→ 95 % des patients SEP éprouvent de la fatigue à un moment donné

→ 55 % ressentent de la fatigue au quotidien

→ 2/3 estiment que c'est le symptôme le + invalidant

Retentissement majeur sur la qualité de vie, sur le travail et sur la vie sociale.

La fatigue est la cause principale de chômage

Facteurs contribuant

70 % des personnes fatiguées durant la journée

Il existe deux grande

1. **Fatigue primaire**

Lien direct avec la m

- Lésions du SNC
- Atteinte du syst
- Diminution du fi
- noyaux gris cent
- Atteinte du systi
- Dysfonctionnem

La fatigue primaire est parfois divisée en plusieurs catégories :

**Lassitude** = expérience d'une fatigue écrasante, un manque d'énergie ou la sensation d'épuisement. Cette fatigue survient brutalement et est totalement disproportionnée par rapport au type d'activité en cours.

**Fatigue neuromusculaire ou « court-circuit »**, Elle survient lorsque la transmission nerveuse aux muscles est perturbée pendant l'exécution de mouvements répétés. (Ex. : impression de jambes lourdes, bras lourds, doigts engourdis...etc.) - Valable pour l'ensemble des symptômes

**Perte motivationnelle** = difficulté à initier l'action par anticipation négative de la fatigue qui sera générée par celle-ci

**Fatigue sensible à la chaleur**, Temps chaud et humide. Surchauffe lors exercices physiques intenses. Cette surchauffe peut être causée par l'augmentation de l'effort fourni par le système nerveux pour générer l'activité

**Fatigue cognitive (mentale)** : diminution des performances intellectuelles qui peut affecter la mémoire, la concentration et l'attention.

2. **Fatigue secondaire**

C'est la fatigue qui n'est pas directement causée par la maladie elle-même mais par d'autres facteurs dont certains peuvent être la conséquence de la maladie.

- Troubles du sommeil (25 à 35 % des personnes atteintes de SEP ont un sommeil perturbé)
- Dépression/mauvais moral
- Anxiété et stress
- Nutrition
- Autres problèmes médicaux (infection, anémie, problèmes de thyroïde, maladies cardiaques, maladies pulmonaires, ...)
- Douleur
- Déconditionnement physique
- Infections
- Votre environnement
- Médicaments ayant un effet sédatif contre la douleur, spasticité, hyperactivité de la vessie. Analgésiques, anticonvulsifs, antidépresseurs, antihistaminiques, neuroleptiques, immunomodulateurs, relaxants musculaires, sédatifs/somnifères

**Définition:** sensation subjective de perte d'énergie physique et/ou mentale interférant avec les activités habituelles ou souhaitées.  
(MS Council 1998)

### Fatigues primaires<sup>1</sup>:

Liées aux mécanismes de la maladie en elle-même

### Fatigues secondaires<sup>1</sup>:

Troubles du sommeil, Dépression/mauvais moral  
Anxiété et stress, Nutrition, Déshydratation,  
Autres problèmes médicaux/infections, Douleur,  
Déconditionnement physique, Médicaments,  
Environnement

<sup>1</sup>Braley TJ; Chervin RD. Fatigue in multiple sclerosis: mechanisms, evaluation, and treatment. *SLEEP* 2010;33(8):1061-1067.

# Atelier collectif Act'SEP: « Réguler la fatigue »

## Séquence 1

### ■ Déroulement de l'activité:

#### EMIF-SEP

##### Instructions pour remplir le questionnaire :

Les questions qui suivent portent sur les conséquences de la fatigue. Veuillez lire attentivement chaque proposition, puis cochez la case correspondante à la réponse choisie en considérant la fatigue que vous avez ressentie pendant ces quatre dernières semaines. Nous vous remercions de répondre à chaque question. Si vous ne savez pas très bien comment répondre, choisissez la proposition la plus proche de votre situation. Il n'y a pas de bonne ou mauvaise réponse.

Si vous ne comprenez pas le sens de certains mots ou certaines phrases ou si vous avez besoin d'aide, n'hésitez pas à contacter .....

##### En raison de ma fatigue, au cours des quatre dernières semaines,

	C'est tout à fait vrai	C'est plutôt vrai	C'est plutôt faux	C'est tout à fait faux
1. J'ai été moins attentif(ve) à ce qui se passait autour de moi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. J'ai eu l'impression de ne plus voir grand monde.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. J'ai dû diminuer ma charge de travail ou mes responsabilités.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Je me suis senti(e) d'humeur changeante, avec des hauts et des bas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. J'ai eu du mal à suivre très longtemps une conversation, une émission de télévision...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Je n'ai pas pu garder les idées claires.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. J'ai été moins efficace dans mon travail (à la maison, au travail...).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. J'ai dû plus compter sur les autres dans la vie de tous les jours.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. J'ai eu des difficultés à prévoir des activités de peur de ne pouvoir les réaliser.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. J'ai été maladroit(e) ou moins précis(e) dans mes mouvements.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Debouverie M., Pittion-Vouyovitch S and al.  
Validity of a French version of the fatigue impact scale in multiple sclerosis  
Mult Scler. 2007 Sep;13(8):1026-32  
Pittion-Vouyovitch S, Debouverie M, and al.  
Fatigue in multiple sclerosis is related to disability,  
depression and quality of life. J Neurol Sci 2006; 243:39-46

##### En raison de ma fatigue, au cours des quatre dernières semaines,

	C'est tout à fait vrai	C'est plutôt vrai	C'est plutôt faux	C'est tout à fait faux
11. J'ai été distrait(e) ou étourdi(e).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. J'ai été plus irritable et plus facilement en colère.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. J'ai dû faire attention dans le choix de mes activités physiques.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. J'ai eu moins envie de faire des efforts physiques.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. J'ai eu moins envie de sortir, de voir des amis...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. J'ai eu plus de mal à faire des choses qui m'obligeaient à sortir de chez moi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. J'ai eu du mal à faire des efforts physiques prolongés.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. J'ai eu du mal à prendre des décisions.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Je suis peu sorti(e) pour voir la famille, les amis...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. J'ai été stressé(e) par de petites choses.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. J'ai eu moins envie de commencer quelque chose qui m'obligeait à réfléchir.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. J'ai évité les situations stressantes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. J'avais moins de force dans les muscles.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. J'ai été mal à l'aise physiquement.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. J'ai eu du mal à faire face à des situations nouvelles.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. J'ai eu du mal à terminer des choses quand il fallait réfléchir.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Debouverie M., Pittion-Vouyovitch S and al.  
Validity of a French version of the fatigue impact scale in multiple sclerosis  
Mult Scler. 2007 Sep;13(8):1026-32  
Pittion-Vouyovitch S, Debouverie M, and al.  
Fatigue in multiple sclerosis is related to disability,  
depression and quality of life. J Neurol Sci 2006; 243:39-46

##### En raison de ma fatigue, au cours des quatre dernières semaines,

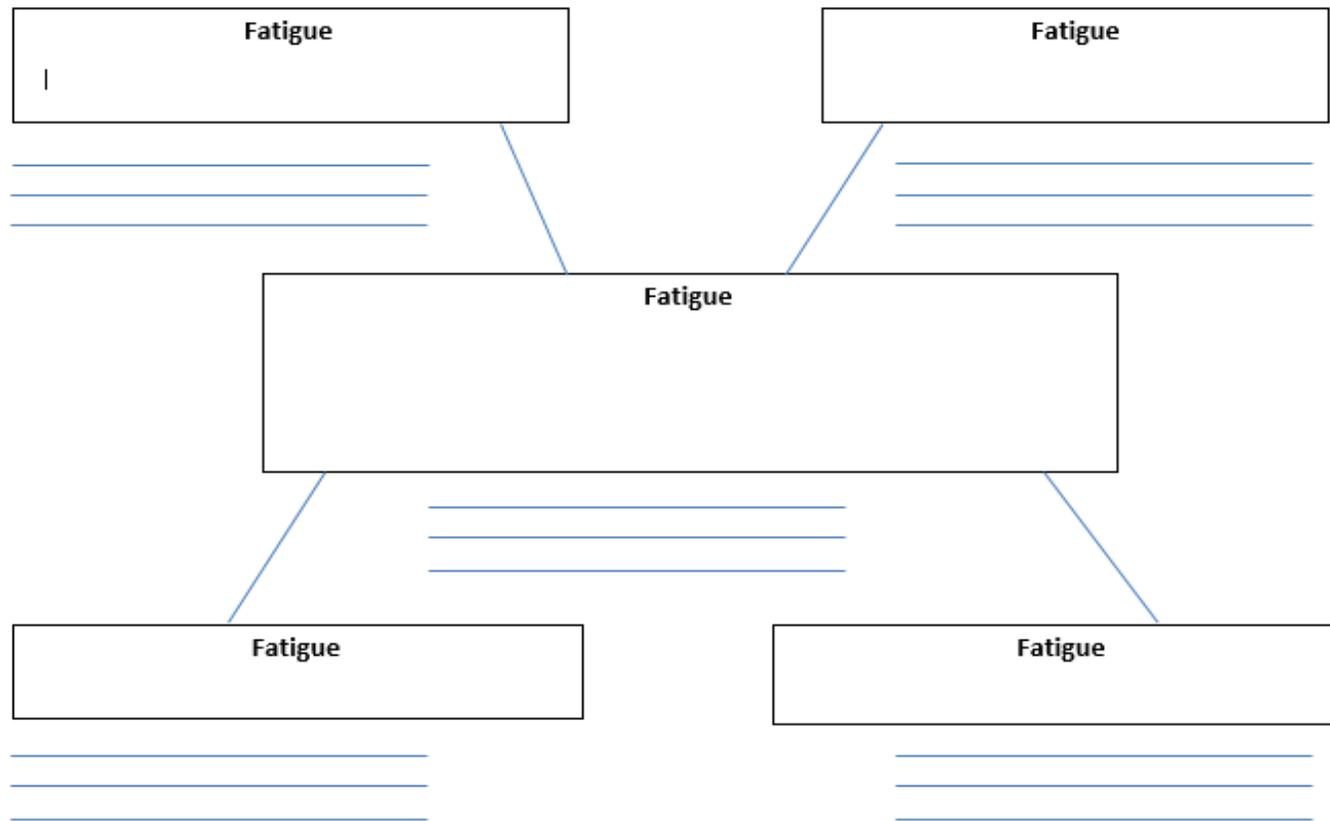
	C'est tout à fait vrai	C'est plutôt vrai	C'est plutôt faux	C'est tout à fait faux
27. Je ne me suis pas senti(e) capable de répondre à ce qu'on attendait de moi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Je me suis senti(e) moins en mesure de subvenir à mes besoins matériels et à ceux de ma famille.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. J'ai eu moins d'activité sexuelle.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. J'ai eu du mal à organiser mes idées à la maison ou au travail...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. J'ai eu du mal à terminer les choses qui demandaient un effort physique.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. J'ai été gêné(e) par l'impression que je donnais aux autres.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Je me suis senti(e) moins capable de faire face à mes émotions.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. J'ai eu l'impression d'être plus lent(e) pour réfléchir.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. J'ai eu du mal à me concentrer.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. J'ai eu des difficultés à participer pleinement aux activités familiales.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. J'ai réduit les activités qui demandaient un effort physique.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. J'ai eu besoin de me reposer plus souvent ou plus longtemps.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39. Je n'ai pas été capable d'apporter à ma famille le soutien et l'affection nécessaires.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40. Je me suis fait une montagne de la moindre difficulté.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Debouverie M., Pittion-Vouyovitch S and al.  
Validity of a French version of the fatigue impact scale in multiple sclerosis  
Mult Scler. 2007 Sep;13(8):1026-32  
Pittion-Vouyovitch S, Debouverie M, and al.  
Fatigue in multiple sclerosis is related to disability,  
depression and quality of life. J Neurol Sci 2006; 243:39-46

# Atelier collectif Act'SEP: « Réguler la fatigue »

## Séquence 1

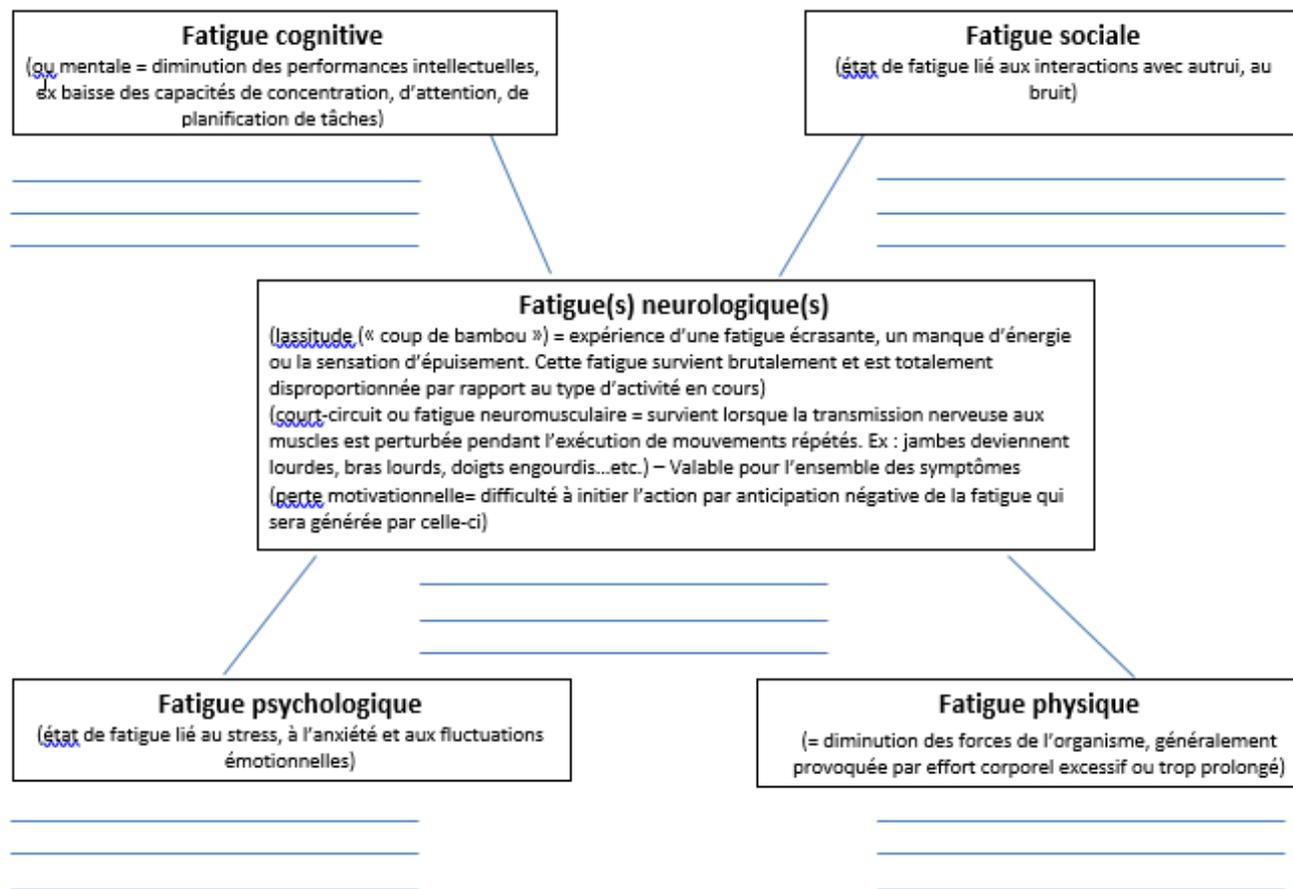
- Déroulement de l'activité:



# Atelier collectif Act'SEP: « Réguler la fatigue »

## Séquence 1

### ■ Déroulement de l'activité:



# Atelier collectif Act'SEP: « Réguler la fatigue »

## Séquence 1

- Transfert des acquis et conclusion
  - Feedback (profil de fatigue + situation)
  - Journal d'auto-observation de la fatigue

	Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi	Samedi	Dimanche
7h00-8h00							
8h00-9h00							
9h00-10h00							
10h00-11h00							
11h00-12h00							
12h00-13h00							
13h00-14h00							
14h00-15h00							
15h00-16h00							
16h00-17h00							
17h00-18h00							
18h00-19h00							
19h00-20h00							
20h00-21h00							
21h00-22h00							
22h00-23h00							
Nuit							

En forme  Fatigue moyenne   
Fatigue faible  Fatigue intense 

# Atelier collectif Act'SEP: « Réguler la fatigue »

## Séquence 2

### Déroulement de la séquence 2:

- **Introduction de l'atelier:**
  - Résumé de la séquence 1: fatigues primaires et secondaires, 5 types de fatigue, situations problèmes retenues
- **Déroulement de l'activité:**
  - Réflexion en sous-groupe sur les situations problèmes à l'aide de 3 questions et des cartes comètes « stratégies d'adaptation »
  - Metaplan en groupe entier
  - Réflexion individuelle sur son journal d'auto-observation de la fatigue à partir de 3 questions
- **Transfert des acquis et conclusion**
  - Choix et explicitation auprès du groupe de 2 stratégies d'amélioration de la fatigue
  - Exercice de psychologie positive

# Atelier collectif Act'SEP: « Réguler la fatigue »

## Séquence 2

- Déroulement de l'activité:
  - 3 questions d'appel pour aider les participants à trouver des stratégies d'adaptation
    - Comment je réagis habituellement dans cette situation? (stratégies automatiques)
    - Comment pourrais-je mieux réagir ou quelle autre stratégie pourrais-je utiliser? (Stratégies immédiates)
    - Que fais-je habituellement dans mon quotidien pour réduire ma fatigue? (Stratégies de fond)
  - Metaplan

# Atelier collectif Act'SEP: « Réguler la fatigue »

## Séquence 2



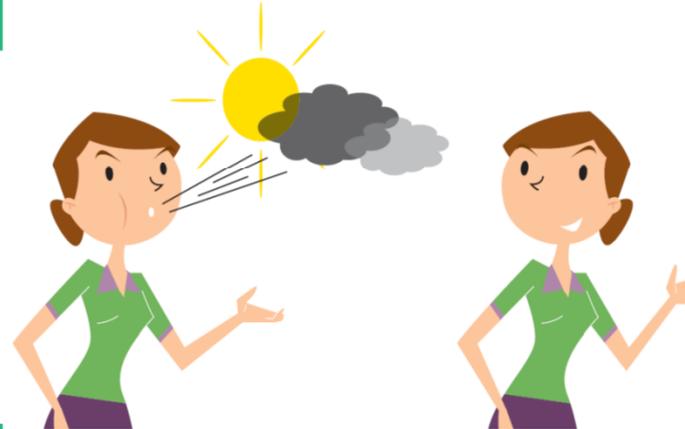
JE PRENDS LES CHOSES UNE PAR UNE



J'ESSAIE DE TROUVER  
UNE SOLUTION À MON PROBLÈME



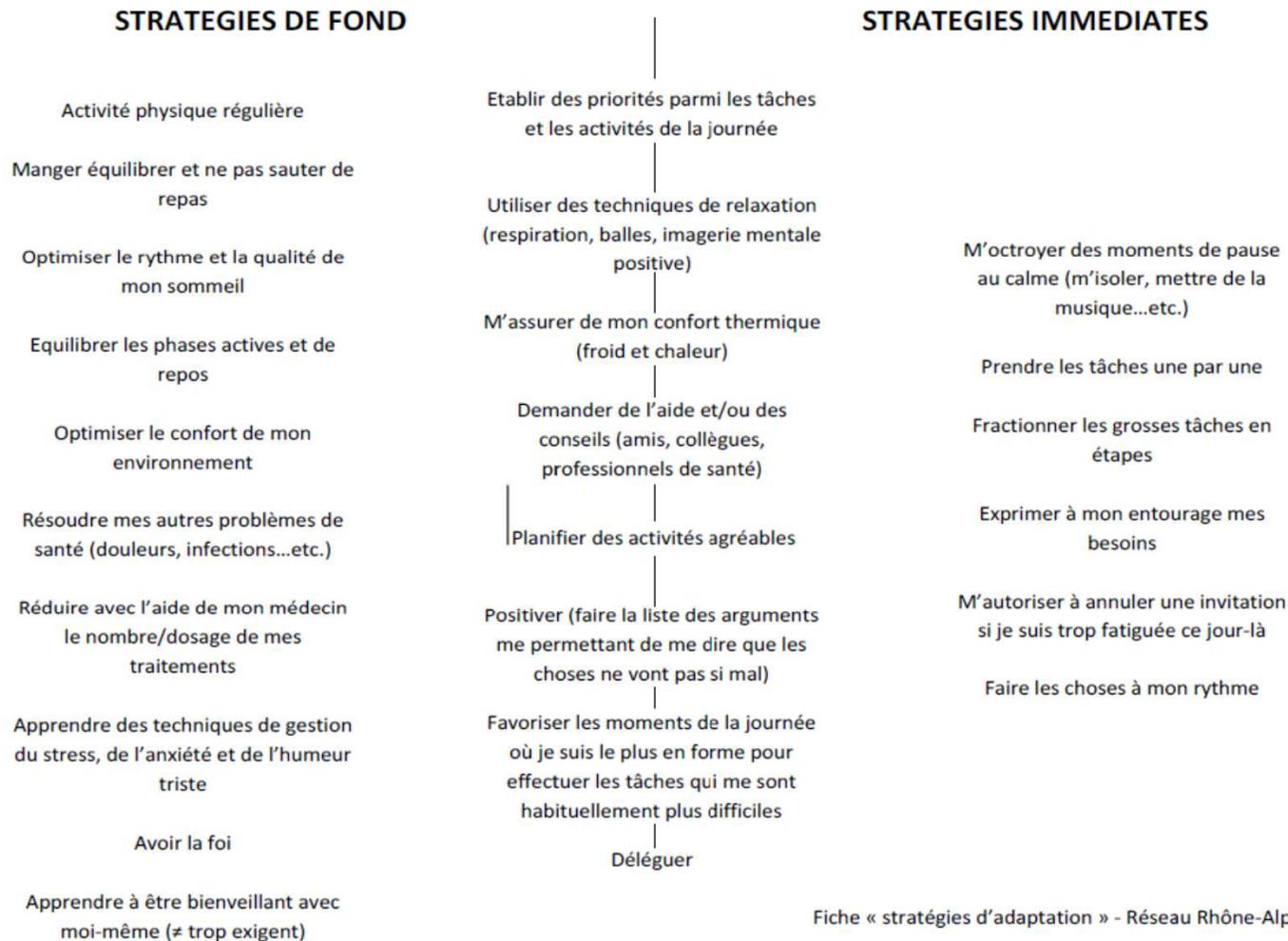
JE PRATIQUE DES ACTIVITÉS QUI ME DÉTENDENT



JE ME CONCENTRE SUR LES ASPECTS POSITIFS

# Atelier collectif Act'SEP: « Réguler la fatigue »

## Séquence 2



# Atelier collectif Act'SEP: « Réguler la fatigue »

## Séquence 2

	Vendredi 16/06	Samedi 17/06	Dimanche 18/06	Lundi 19/06	Mardi 20/06	Mercredi 20/06	Jeudi 21/06
6h00-7h00	Lever 6h00 Petit déj	Lever 6h15 Petit dej	Lever 6h00 Petite dej + douche Lecture	Lever 6h30 + petit dej	6h00 + petite dej + douche + moment calme	Lever 6h30 + petite dej + douche + moment calme	Lever 6h15 + petite dej + douche + moment calme
7h00-8h00	Montage trike + recherche Internet +Téléphone Mail	Boulangier , prepa pique-nique -route	Douche + internet	Douche et chargement du trike	Administration	Prépa + consultation chez la dermato	Administration
8h00-9h00		Route	Courses supermarché	Long appel téléphonique	Kiné + petites cours	Moment calme	Kiné + petites courses
9h00-10h00		Route / pause	Activité calmes et visite d'Aurélien	AR voiture bord de Saône + Balade trike 25 km	Administration	Divers maison (lessive ...)	Repos
10h00-11h00		Descente FTT	Repas	Repas	Repas	Repas	Repas
11h00-12h00	Cours Anglais	Pique-nique et transport	Repas avec Julien	Sieste	Sieste	Sieste	Sieste
12h00-13h00	Repas	Descente FTT	Sieste	Activité calmes / lecture	Lecture	Mini repos + visio groupe SEP	Lecture
13h00-14h00	Sieste	Rangement / pause	Lecture	Recherches Internet (à noter: marche difficile)	Courses Carouf (marche difficile)	Repos	Courses : Decat + Meuhh
14h00-15h00	Travail – test sur tricycle couche + mail CDH01	Route de retour	Prépa repas + divers	Repos	Téléphone	Etendage + divers	Rangement
15h00-16h00		Pause	Repas	Repas	Repas	Repas	Repas
16h00-17h00	Lessive + rgts maison	Repas	Lecture	Soirée tranquille en mode allongé	Lecture	Recherche / Surf Internet	Lecture / courrier en ligne
17h00-18h00	Pause	Lecture	Dodo	Dodo	Dodo	Dodo	Dodo
18h00-19h00	Repas	Dodo					
19h00-20h00	Repas						
20h00-21h00	Etendage linge + activités calmes						
21h00-22h00	Lecture / surf Internet						
22h00-23h00	Lecture						
23h00-0h00	Douche						
Nuit							

# Atelier collectif Act'SEP: « Réguler la fatigue »

## Séquence 2

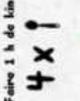
- Transfert des acquis et conclusion
  - Feedback
  - Choix et explicitation auprès du groupe de 2 stratégies d'amélioration de la fatigue
  - Exercice de psychologie positive

# Atelier collectif Act'SEP: « Réguler la fatigue »

- Thématiques régulièrement abordées au cours des groupes
  - Seuil de vulnérabilité psychologique
  - Résolution de problème et demande d'aide
  - Mise en place activités sportive et/ou absorbante
  - Réassurance mise en place objectifs (points de repère)
  - Planning de tâches à la semaine
  - Communication avec l'entourage
    - Batterie
    - Images concrètes pour différencier « fatigue » et « fatigue de la SEP »

# QUE VAIS-JE FAIRE DE MES CUILLERES AUJOURD'HUI ?

Souffrant d'une maladie chronique, je ne dispose que de **16** cuillères chaque jour.  
Ni plus ni moins. Alors chaque jour je dois faire des choix avec sagesse...

	Sortir du lit 1x ↑		Prendre une douche 2x ↑		Sortir prendre un café 4x ↑
	Conduire 30 min 4x ↑		Jardiner 1 h 5x ↑		Trouver 1/2 journée / régler des notes administratives 5x ↑
	Jouer avec les enfants 3x ↑		Faire 1 h de ménage 5x ↑		Faire un repas basique pour 4 personnes 3x ↑
	Apprendre / réfléchir 5x ↑		Voir un film de 2 h 2x ↑		Suivre les devoirs 4x ↑
	Faire des courses 4x ↑		Lire un texte long 2x ↑		Prendre les transports en commun 4x ↑
			Faire de la pâtisserie / un plat compliqué 4x ↑		Faire 1 h de liné 4x ↑

\* Note - si vous dépassez votre quota quotidien, n'oubliez pas que vous prélevez le surplus sur votre quota du lendemain. Alors faites vos choix avec sagesse.

## ■ Documents patients



### Fatigue associée à la SP

La fatigue associée à la SP est un des symptômes les plus invalidants de cette maladie. Selon certaines études, ce symptôme est présent chez plus de 90 % des personnes atteintes de SP. La fatigue peut être un **symptôme primaire** (découlant du processus inflammatoire) ou un **symptôme secondaire** – provoqué par une maladie autre que la SP, la chaleur, les médicaments, le stress, la dépression et les troubles du sommeil. La fatigue associée à la SP peut être accablante et, pour certaines personnes, elle peut avoir des effets négatifs sur l'emploi, la vie familiale, la santé mentale et physique ainsi que sur les activités sociales et les loisirs.

La bonne nouvelle est que la fatigue peut être atténuée par des techniques de conservation de l'énergie, des changements dans les habitudes de vie et certains médicaments. Il importe avant tout d'éliminer les causes possibles de la fatigue, autres que la SP, tels l'anémie ou les troubles thyroïdiens.

En tant que **symptôme primaire**, la fatigue est attribuable, croit-on, à l'altération du système nerveux central (SNC). La cause exacte de la fatigue associée à la SP demeure inconnue, mais elle ne semble pas liée à l'âge, au sexe,

au nombre d'années durant lesquelles une personne a déjà vécu avec la SP ni au degré d'incapacité.

En tant que **symptôme secondaire**, la fatigue est attribuable à une maladie autre que la SP ou à des facteurs liés à la SP, tels les troubles urinaires, la douleur, la spasticité et les troubles du sommeil. Une mauvaise alimentation, le manque d'activité physique, la déshydratation et certains médicaments contribuent également à la fatigue, comme vous pouvez le voir dans le tableau suivant.

Causes secondaires de la fatigue	Prise en charge
Troubles du sommeil	Les troubles du sommeil sont fréquents chez les personnes atteintes de SP. Des études permettent de conclure que les personnes atteintes de SP sont trois fois plus sujettes que la population en général. Dans le cas des troubles du sommeil habituellement causés par la SP et certains traitements de cette maladie, il est important de passer chacun de vos symptômes et de vos préoccupations en revue avec votre médecin si vous êtes atteint de troubles du sommeil.

Série éducative de la Société canadienne de la SP

**Bien vivre avec la SP**  
**PRISE EN CHARGE**  
**DE LA FATIGUE**

**MS in focus**  
Janvier 2012

Fatigue et sclérose en plaques

multiple sclerosis international federation

**MS in focus**  
Juillet 2013

La SEP et la cognition

multiple sclerosis international federation

## Info-SEP

Information spécifique de la Société suisse de la sclérose en plaques



### Aspects psychologiques

La sclérose en plaques (SEP), comme toute maladie chronique, n'a pas que des symptômes physiques. Bien que l'on ne puisse pas parler de modifications psychiques propres à la SEP, les personnes concernées sont fréquemment confrontées, au cours de leur vie, à des symptômes ou à des problèmes d'ordre psychique. Faire face à des moments de découragement constitue un défi qui fait partie intégrante de la vie avec la SEP.

Les manifestations et l'évolution de troubles psychiques liés à la SEP se présentent de manière aussi complexe et individuelle que la maladie elle-même. Il n'existe pas de modification caractéristique de la pensée, du comportement ou des sentiments. Il arrive souvent que des troubles psychiques ne se manifestent que par périodes, par exemple en rapport avec une diminution des capacités physiques ou lors d'une situation difficile dans l'environnement social. Il s'agit, en principe, de symptômes qui pourraient également se manifester avec d'autres maladies physiques ou en dehors d'un contexte quelconque de maladie.

Comment la SEP peut-elle se répercuter sur les sentiments, la pensée et le comportement?

Les personnes atteintes de SEP souffrent souvent de moments de baisse de moral, de découragement ou de dépression. Environ 50% de ces personnes vivent, au cours de leur maladie, une ou plusieurs périodes dépressives. En comparaison, dans la population en général ce pourcentage sera d'environ 20%. La dépression est

pour une vie meilleure **SEP** Société suisse de la sclérose en plaques