

Les professionnels
de la filière **SEP** Bretagne
vous conseillent sur la gestion
de la **fatigue au quotidien**

Stimuler
son **E**nergie
Positive



ASSOCIATION
Neuro-Bretagne

LA FATIGUE DANS LA SEP

STIMULER SON ENERGIE POSITIVE

La fatigue dans la sclérose en plaques : définition

La fatigue est très fréquente dans la SEP. C'est le symptôme le plus handicapant pour 40% des patients car il altère souvent la qualité de vie et peut se manifester dès le début de la maladie.

Dans cette fatigue, on distingue plusieurs composantes :

- **La fatigue primaire liée à la SEP** : elle n'a pas de lien avec le handicap ; elle peut s'installer dans le temps (fatigue chronique), s'aggraver transitoirement lors des poussées.
- **La fatigue liée aux conséquences physiques de la SEP** : on parle plutôt de fatigabilité notamment lors de la marche ; elle peut être modérée mais est souvent aggravée par un déconditionnement à l'effort.
- **Plusieurs situations peuvent aussi majorer cette fatigue :**
 - > la dépression, l'anxiété, les troubles du sommeil,
 - > la chaleur,
 - > les traitements,
 - > les infections...

Voici QUELQUES PISTES à suivre

- | S'économiser p3
- | S'adapter p3
- | Avoir une alimentation équilibrée p4
- | Pratiquer une activité physique régulière p4
- | Gérer son stress p5
- | Eviter la chaleur p5
- | Dormir suffisamment p5
- | Conserver le dialogue avec l'entourage ... p6





S'ÉCONOMISER

Planifier la journée ou la semaine

- Garder les activités jugées **prioritaires** quand le niveau d'énergie est maximal.
- S'octroyer plusieurs temps de **pause**, même dès le matin, pour éviter le "coup de barre" avant la fin de la journée. Cela permet de diminuer la frustration qui en résulte.

Prioriser les activités

- Etablir une **liste des tâches quotidiennes**. En préciser l'ordre de priorité pour permettre d'organiser au mieux sa journée en se ménageant des plages de repos.

Sur le lieu de travail

- Essayer de bénéficier de **périodes de repos**.
- Examiner la possibilité d'alléger l'emploi du temps pour avoir plus de **souplesse**.
- Envisager si possible de travailler à **temps partiel** ou de bénéficier d'un aménagement de poste.
- En parler au **médecin du travail**.
- Prendre si besoin contact avec une assistante sociale pour établir une Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH).

Astuce !

Remplir au préalable un journal d'activités permet de mieux répartir les activités sur la semaine.

Astuce !

Se reposer entre 2 activités. Une pause avant d'aller à la gymnastique ou de se rendre à une soirée, afin d'offrir au corps la possibilité de récupérer.



S'ADAPTER

Que ce soit dans le cadre de la vie sociale ou professionnelle, une personne atteinte de SEP doit essayer de trouver des façons plus simples et moins fatigantes d'accomplir les **tâches quotidiennes**. Utiliser des stratégies de compensation pour se simplifier la vie.

Astuce !

*// Pour les courses, privilégier un **caddy** plutôt que le port de sacs chargés ; penser à la **livraison à domicile**.*

*// Concernant le **travail**, pourquoi pas le **covoiturage** et/ou le **télétravail** ?*

*// Dans la **vie quotidienne**, utiliser un **agenda**, faire des **listes**.*



AVOIR UNE ALIMENTATION ÉQUILBRÉE

Aucun aliment n'est contre indiqué mais une bonne hygiène de vie est préconisée pour se sentir mieux.

Une alimentation **équilibrée** permet de ne pas avoir de carences, de ne pas accumuler un excès de poids qui pourrait être pénalisant sur le long terme.

Astuce !

// Une alimentation riche en fruits et légumes (**fibres**) permet d'atténuer la constipation.

// Une **hydratation** adéquate est conseillée.

// Café, thé et nicotine peuvent interférer avec le **sommeil**.



PRATIQUER UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE RÉGULIÈRE

Les exercices physiques diminuent la sensation de fatigue. **L'activité physique n'aggrave pas la maladie, au contraire !** Pratiquée régulièrement elle améliore l'endurance et permet de faire reculer le seuil de fatigue.

Elle entretient par ailleurs la force musculaire, l'équilibre, l'agilité et bien d'autres choses...

.....
Pratiquer une activité physique permet surtout de se sentir mieux dans sa vie de tous les jours.
.....

C'est bien beau mais que faut-il faire ?

- Choisir une activité qui vous plaît !
- Une activité d'endurance permet de gérer les efforts : danse, course, vélo, natation...
- S'organiser pour une pratique régulière. 30 minutes 3 fois par semaine c'est déjà bien !
- S'échauffer, faire en sorte que l'effort soit progressif et s'étirer après...

Astuces !

// Ne pas programmer d'activité physique les jours où l'on risque d'être fatigué.

// Privilégier les moments où l'on pourra **se reposer après**.

// **Ne pas trop forcer !** Il faut pouvoir continuer à parler pendant l'effort. La "bonne fatigue" ce n'est pas l'épuisement...

// **Boire régulièrement** et faire des **pauses** si nécessaire.

// En cas de sensibilité à la chaleur, veiller à porter une tenue adaptée, éviter les heures les plus chaudes, prendre une douche ou un bain frais après l'effort.



GÉRER SON STRESS

Identifier et gérer son stress permettent de diminuer l'impact de la maladie sur le quotidien en ne surajoutant pas de fatigue.

Basées sur une approche corporelle de la détente et utilisables dans la vie de tous les jours, les techniques de **relaxation** peuvent se révéler très utiles.

La détente n'est pas une chose que l'on peut réaliser sur commande. Il faut en faire l'apprentissage, trouver la méthode qui convient, puis la pratiquer.

Astuce !

Voici quelques exemples d'applications disponibles sur smartphones : Petit bambou, Respirelax+, Calm, 5 minutes détente, Pranayama Free...



ÉVITER LA CHALEUR

La fatigue peut être aggravée par la chaleur :

- **Éviter les ambiances chaudes** : les heures les plus chaudes de la journée, les salles surchauffées,
- Porter une tenue vestimentaire adaptée,
- **S'hydrater** suffisamment,
- Prendre une douche ou un bain frais après l'effort,
- Maintenir une **température modérée dans la maison** : 19 - 20°C.



DORMIR SUFFISAMMENT

Un **rythme régulier** et des **nuits complètes** permettent une récupération optimale. La pratique de la **micro sieste** dans la journée est recommandée.



CONSERVER LE DIALOGUE AVEC SON ENTOURAGE

Parler avec son entourage de sa maladie et de ses besoins nécessite d'abord d'y arriver avec soi-même :

- Apprendre à identifier ses besoins en termes de fatigue et d'envie
> **Les formuler.**
- S'autoriser à dire ses besoins et ne pas culpabiliser
> **Négocier, différer, ne pas renoncer.**
- Écouter sa fatigue, reconnaître les signes avant-coureurs du "burn out"
> **Éviter l'irritabilité excessive, la dépression liée à une extrême fatigue.**
- Ne pas être trop exigeant avec soi-même
> **S'économiser, hiérarchiser ses propres priorités.**

Puis, avec l'entourage :

- Savoir trouver le bon interlocuteur (médecin, médecin du travail, psychologue, assistante sociale, collègue, supérieur hiérarchique...) en fonction de la situation
> **Apprendre à communiquer.**
- Aider ses proches à mieux appréhender et comprendre la maladie
> **Conserver le dialogue avec son entourage en lui transmettant son propre ressenti.**
> **Trouver des métaphores qui puissent être comprises par l'entourage.**
> **Inciter son entourage à être présent lors des consultations médicales et des séances d'éducation thérapeutique.**

.....
La maladie et la fatigue ne
se devinent pas, elles ne se
voient pas forcément,
il faut en parler.
.....

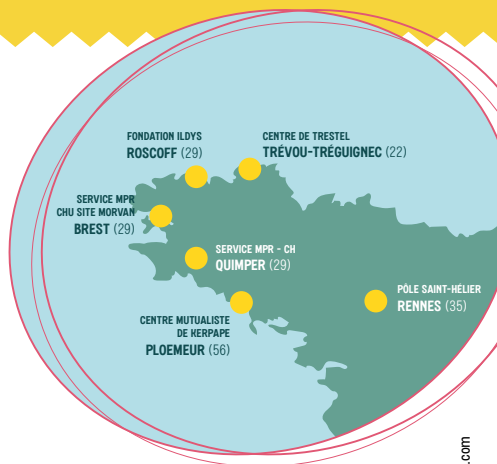


Comment composer avec la fatigue pour qu'elle ne prenne pas les commandes de ma vie ?



Avez-vous déjà participé à un Séminaire Énergie ?

- Les séminaires énergie sont organisés dans **6 centres de rééducation en Bretagne**
- Ils ont lieu **une fois par an** dans chacun des centres. Sur une **journée entière** : un mercredi ou un vendredi.
- L'accès est **gratuit** et se fait **sur inscription** auprès d'un professionnel de santé. C'est une journée d'échanges avec d'autres patients (10 à 12 personnes) et des professionnels de santé.



Création yume-graphisme.com

Connaissez-vous l'éducation thérapeutique du patient ou ETP ?

Les **séminaires Énergie** font partie du Programme d'éducation thérapeutique proposé par la filière SEP Bretagne.

En plus de la gestion de la fatigue, le programme ETP aborde : **des informations** générales sur la maladie, la **communication** avec les proches, la gestion des **émotions**...

Stimuler
nos
Énergie
Positive



Renseignez-vous
auprès de votre équipe soignante
ou sur www.neuro-bretagne.com

