

ÉDITION MAI 2026

SEP ET FATIGUE



La fatigue liée à la SEP, vous êtes nombreux à la connaître... et à la redouter.

*On l'appelle **asthénie**, et elle ne doit pas être confondue avec la **fatigabilité**, cette sensation de s'épuiser plus vite qu'avant, même pour de petites tâches. Souvent, les deux se combinent, et touchent le corps et/ou l'esprit.*

La fatigue dans la SEP est un véritable handicap invisible, difficile à expliquer, encore plus difficile à faire comprendre aux personnes qui nous entourent.

Réduire cette fatigue n'est jamais simple, c'est un défi. Pourtant, des solutions existent, et en parler est déjà un premier pas. Nous espérons que ce numéro vous aidera à mieux comprendre ce phénomène... et surtout à trouver des pistes pour mieux vivre avec.

VOICI LE PROGRAMME DE CE NUMÉRO SPÉCIAL SEP ET FATIGUE :

**C'EST QUOI LA
FATIGUE
DANS LA SEP ?**

**PRISE EN CHARGE DE LA
FATIGUE PAR L'ACTIVITÉ
PHYSIQUE DANS LA SEP**

**TÉMOIGNAGES DES PATIENTS
RESSOURCES ALSACEP :
COMMENT JE RESENS LA
FATIGUE ET COMMENT JE LA
GÈRE AU QUOTIDIEN !**

Retrouvez également les rendez-vous à ne pas manquer avec vos réseaux en 2026.

Bonne lecture !

L'équipe ALSACEP

C'EST QUOI LA FATIGUE DANS LA SEP ?

La fatigue dans la sclérose en plaques est un symptôme très fréquent, en effet, on estime que **jusqu'à 90% des patients** sont fatigués. Selon les études, c'est la fatigue qui détériore le plus la qualité de vie avec un retentissement sur le plan social, familial et professionnel. Pourtant, on ne la voit pas, et vu qu'elle n'est pas visible d'emblée, elle est donc **difficilement détectable** si la personne concernée n'en parle pas : c'est le **handicap invisible**.



Stricto sensu la fatigue c'est un état physiologique consécutif à un effort prolongé/travail physique ou intellectuel intense et se traduisant par une difficulté à continuer cet effort ou travail. C'est donc **totalelement subjectif et variable entre les patients**. Une même activité ne va pas engendrer la même fatigue chez 2 personnes distinctes et même à 2 moments différents.

Mais alors, je suis fatigué(e), c'est normal ou pas normal ?

La fatigue dans la SEP est **pathologique** si elle est chronique, si elle persiste malgré le repos et qu'elle est inexplicable, vous obligeant à réduire vos activités quotidiennes.



JE SUIS FATIGUÉ(E) : POURQUOI ?

De nombreuses causes ont été identifiées dans la SEP.

On distingue 2 groupes :

- Les **facteurs primaires** c'est-à-dire directement imputables aux lésions : perte axonale, localisation des lésions cérébrales (régions cérébrales impliquées dans l'éveil, la vigilance, la motivation...), sécrétion de molécules pro-inflammatoires, dérégulation de la sécrétion de certaines hormones pouvant induire la fatigue.
- Les **facteurs secondaires** c'est-à-dire qui gravitent autour de la SEP (ou d'une autre) : dépression, anxiété, syndrome des jambes sans repos, effets secondaires des traitements (de la SEP ou autres), troubles urinaires, douleurs, troubles du sommeil, syndrome d'apnées du sommeil...

QUELS SONT LES SIGNES ?

Être fatigué(e) ce n'est pas juste avoir envie de dormir. Les signes sont bien plus vastes.

On peut les séparer en 4 grands groupes :

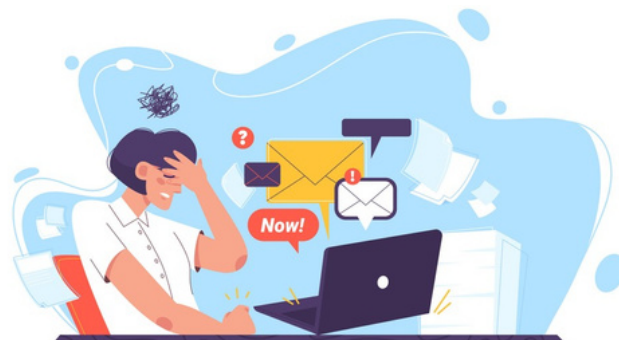
- **Signes physiques** : maux de tête, diminution de force ou d'endurance, douleurs, tics nerveux, ralentissement de la gestuelle/de la marche, endormissements, somnolence, bâillements, visage rouge, regard fixe, yeux rouges ou cernés, affaissement postural ou besoin de bouger.
- **Signes cognitifs** : difficultés à maintenir un effort mental, à suivre une conversation, à faire plusieurs choses en même temps, manque d'attention ou de concentration, ralentissement de la pensée, lenteur à récupérer ou traiter une information.
- **Signes affectifs** : euphorie, anxiété, humeur triste, diminution ou perte de plaisir ou d'intérêt, culpabilité, dévalorisation.
- **Signes comportementaux** : irritabilité, impatience, impulsivité, désinhibition, agressivité, passivité.



COMMENT JE M'EN SORS ?

Actuellement, il n'y a **pas de traitement médicamenteux validé** dans le traitement de la fatigue liée à la sclérose en plaques.

On peut néanmoins mettre en place des **stratégies** pour essayer au maximum de **pallier ce symptôme invalidant** :



- **Je m'informe pour comprendre** : quand on met un nom sur un symptôme, qu'on le comprend, il est plus facile à accepter et à corriger.
- **Je repère les signes de fatigue**, tout le monde ne ressent pas la fatigue de la même façon, au même moment, à travers les mêmes activités. Le but est ensuite de pouvoir mettre des limites.
- **Je mets des limites pour prévenir l'épuisement**. Très souvent, les patients décrivent un passage très rapide d'une batterie pleine à une batterie vide. L'idée est d'explorer les états intermédiaires entre ces 2 extrêmes : combien de temps avant d'être fatigué/de devoir arrêter, combien de temps me faut-il pour récupérer, est-ce que ma batterie se recharge avec une pause ? Il est également important d'identifier les activités énergivores pour pouvoir les réguler au mieux (professionnelles, sociales, familiales...)
- C'est important également que **je reste actif !** Réaliser des activités sans s'épuiser (diminuer la fréquence/durée/intensité, répartir en étapes. La tendance naturelle pour pallier la fatigue est de diminuer drastiquement ses activités mais cela entraîne in fine un déconditionnement à l'effort qui va déclencher encore plus de fatigue dès la moindre activité. Pensez à maintenir un équilibre entre les activités « obligatoires » (travail, tâches ménagères...) et de loisirs. Et enfin, pour maintenir un niveau d'énergie optimal, il faut planifier ses activités (sur la journée, la semaine...) et établir des attentes raisonnables.
- On ne peut pas ne pas dire un mot sur **l'hygiène de vie qui impacte énormément également la fatigue** : intégrer une activité physique dans mon quotidien, être bien hydraté (1.5 à 2L/jour), éviter les boissons trop stimulantes le soir (café, thé, soda, alcool), avoir une alimentation équilibrée (éviter les repas trop lourds et sucrés le soir, consommation régulière de fruits et légumes), avoir une bonne hygiène de sommeil (si possible maintenir une heure de coucher et lever régulière, éteindre les écrans 1h avant, surtout les portables, éviter de s'endormir devant la télé, maintenir une température dans la chambre autour de 19°C, diminuer le bruit le soir), caler des périodes de repos dans la journée (siestes, lecture, prendre l'air...). Et surtout, dans toutes ces injonctions ne pas oublier de laisser la place à mes loisirs !
- **J'en parle autour de moi !**
 1. Aux professionnels (neurologue, médecin généraliste, médecin du travail, MPR, travailleurs sociaux, psychologues et neuropsychologues, kinésithérapeutes et ergothérapeutes...) : traiter les problèmes médicaux annexes (troubles anxieux, dépressifs, urinaires, douloureux, de sommeil...), intégrer un programme de rééducation spécifique, adapter mon temps de travail, adapter mes loisirs...
 2. A mes proches : pour leur expliquer mes symptômes. La fatigue fait partie du handicap invisible, en discuter avec mes proches peut permettre d'adapter mon quotidien, de mettre en place des stratégies en collaboration.

Dr Hélène QUINIOU
Médecin physique et de réadaptation à Haguenau

PRISE EN CHARGE DE LA FATIGUE PAR L'ACTIVITÉ PHYSIQUE DANS LA SEP.



Pierre ZAENKER, PhD Sciences de la vie et de la santé, Enseignant en activité physique adaptée, établissement de Soins médicaux et de Réadaptation MGEN Trois Epis.

Parmi les divers symptômes présents dans la sclérose en plaques (SEP), la **fatigue est le plus largement rapporté par les patients**. Selon les études, entre 75 et 90 % des patients présentent ou ont déjà présentés des moments de fatigue sévère. Notons que la fatigue semble plus présente et/ou importante dans les formes progressives de la maladie. Elle sera également augmentée avec l'avancée en âge et la possible évolution de la pathologie. Elle se définit comme un **sentiment subjectif** de perte d'énergie physique et/ou mentale, perçue par le patient ou son entourage, et qui interfère dans les activités quotidiennes.

LA FATIGUE PEUT ÊTRE MULTIFACTORIELLE ET AUX ORIGINES COMPLEXES, ELLE EST LIÉE À :

- Un **mécanisme primaire**, directement lié à la pathologie, comprenant la perte axonale, la réorganisation et l'augmentation de l'activité de recrutement cérébral, ainsi que des facteurs immunologiques et neuroendocriniens (système nerveux et glandes endocrines).
- Des **facteurs secondaires**, tels que les troubles du sommeil, la dépression, le stress, les effets indésirables des traitements, la chaleur, ainsi que la diminution de la quantité d'activité physique (AP).



RÔLE DU PHÉNOMÈNE D'UHTHOFF DANS LA FATIGUE :

Les réactions liées à la chaleur, aussi connues sous le nom de **phénomène d'Uthoff**, sont présentes chez 60 à 80% des patients. Une augmentation de 0.5°C de la température corporelle peut déclencher une **exacerbation temporaire** (de quelques minutes à quelques heures) **des symptômes préexistants**. Ceci apparaît généralement après l'exposition à un environnement chaud et/ou pendant un exercice physique. Pendant de nombreuses années ce phénomène a fait craindre une aggravation de la maladie ce qui a notamment conduit la communauté scientifique à contre-indiquer la pratique d'activité physique (AP).

Depuis maintenant quelques dizaines d'années il a été prouvé que l'AP était **bénéfique et sans dangers dans la SEP**. Elle permet d'**améliorer les fonctions physiques et cognitives**, d'**améliorer la qualité de vie** et de **réduire les symptômes de fatigue**. L'exercice régulier a un rôle **neuroprotecteur** (diminution du nombre de poussées), aide à **lutter contre la spasticité**, à **maintenir la force musculaire**, à **améliorer les capacités cardio-respiratoires** et **réduire les symptômes de dépression**. Récemment des études ont démontrées des modifications positives de la maladie, ainsi que des **effets préventifs** sur l'apparition et le développement de la SEP.

LES RECOMMANDATIONS D'ACTIVITÉ PHYSIQUE :

De façon générale, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) recommande aux adultes présentant des incapacités de s'engager dans **150 à 300 minutes d'activité physique modérée ou 75 à 150 min d'AP vigoureuse** par semaine. Pour des bénéfices supplémentaires, des séances de **renforcement musculaire** peuvent être ajoutées à raison de 2 fois par semaine. Plus spécifiquement l'OMS présente un niveau de preuve élevé en faveur de l'AP pour **améliorer les fonctions des patients SEP**. Les exercices d'endurance, de renforcement musculaire, d'équilibre, les activités pour le corps et l'esprit (Yoga, Pilate etc.) peuvent aider à la prise en charge de la fatigue. Pour les personnes présentant des problèmes de mobilité, il est bon de considérer des programmes d'exercices supervisés par des professionnels spécifiquement formés (Enseignants en Activité Physique Adaptée, kinésithérapeutes, etc.).

Le MET est un équivalent métabolique qui correspond à une consommation d'oxygène de 3.5ml.kg.min.
La dépense énergétique au repos est de 1 MET.

Une activité inférieure à 3 METs est considérée d'intensité légère, entre 3 et 6 METs l'intensité est modérée et supérieur à 6 METs l'intensité est élevée.

Il existe de nombreux tableaux (cf tableau ci-dessous) permettant d'apprécier l'intensité de ses activités physiques (activités quotidiennes et sportives) en METs-min.

Pour connaître le nombre de METs effectués durant une activité il suffit de multiplier le temps passé par le nombre de MET. Par exemple 45 min de jardinage (4 METs-min) = $45 \times 4 = 180$ METs-min dépensés durant l'activité.



En 2024, il a été mis en évidence un **effet dose réponse de l'AP sur la fatigue**. Les exercices pour le corps et l'esprit, le renforcement musculaire, les exercices d'endurance ou une combinaison des deux, réduisent significativement la fatigue. La dose minimale d'AP permettant de réduire la fatigue serait de 240 METs-min/semaine. La dose effective optimale est estimée à 650 METs-min/semaine ce qui correspond par exemple à 165 min de Yoga (4 METs-min) ou 100 min de renforcement musculaire au poids du corps (6.5 METs-min) par semaine. Lorsque la dose atteint le niveau de 1200 METs-min/semaine les effets de l'AP sur la fatigue ne sont plus présents.

La dose optimale pour améliorer les capacités musculaires est estimée à 530 METs-min/semaine ce qui correspond, par exemple, à 75 min de HIIT (High Intensity Interval Training type crossfit) (7 METs-min) ou 135 min de Yoga (4 METs-min).

Lorsque la dose atteint 710 METs-min/semaine les effets de l'exercices sur les capacités musculaires sont proches de zéro, cela signifie que si la quantité d'AP dépasse 710 METs il n'y aura pas d'amélioration des capacités musculaires.

Trop d'activité physique conduira donc à l'inverse des effets escomptés. Pour que l'AP ait une incidence sur les capacités musculaires, la dose minimale est de **430 METs-min/semaine**. Le HIIT, le renforcement musculaire, les exercices pour le corps et l'esprit et l'entraînement combiné améliorent significativement les capacités musculaires. Une activité effectuée à haute intensité n'entraîne pas de risque d'aggraver la maladie ou de provoquer une poussée, **le risque de présenter un phénomène d'Uhthoff** serait toutefois **accru** du fait d'une augmentation plus importante de la température corporelle.

Afin de prévenir ceci, il est bon de s'**hydrater régulièrement** avec des boissons fraîches, ne pas pratiquer dans les heures les plus chaudes de la journée, pratiquer dans un environnement frais, terminer sa douche par de l'eau fraîche par exemple. Les nouvelles technologies telles que les combinaisons de refroidissement peuvent aider non seulement à éviter une exacerbation des symptômes mais également à faire de l'exercice et rester actif.

Tableau 1: Exemple de tableau de METs par activité physique (source wikipédia)

Activité physique	MET
Activités sédentaires	≤ à 1,5
Dormir	1,0
Regarder la télévision	1,0
Travail de bureau assis, avec ou sans ordinateur	1,3
Jouer à des jeux de société	1,3
Se déplacer en voiture	1,3
Activités physiques d'intensité légère	1,6 à 3
Cuisiner ou préparer des repas	2,0
Marcher lentement, flâner	2,0
Nettoyage général de la maison	2,5
Promener le chien	3,0
Activités physiques d'intensité modérée	3,1 à 6
Équitation, au pas	3,8
S'occuper d'un potager	3,8
Tennis de table / ping-pong	4,0
Vélo à assistance électrique	4,0
Tondre la pelouse (tondeuse à moteur)	4,5
Randonnée à travers champs et versants de collines	5,3
Randonnée en raquettes à neige, effort modéré	5,3
Entraînement en résistance (haltérophilie, musculation, street workout, etc...)	6,0
Activités physiques intenses	6,1 à 9
Zumba	6,5
Vélo d'appartement	7,0
Football, match	7,0
Course à pied d'endurance, type jogging	7,0
Monter des escaliers	8,0
Natation, crawl	8,0
Activités physiques très intenses	> à 9
Natation, dos crawlé	9,5
Cyclisme de loisir, 22,5 km/h à 25,8 km/h, effort vigoureux	10,0
Arts martiaux, en combat	10,3
Natation, brasse	10,3
Entraînement fractionné de haute intensité, Tabata, burpees, squats sautés, mountain climbers	11,0

LES BARRIÈRES À L'ACTIVITÉ PHYSIQUE

Le manque d'activité peut exposer à des complications telles que des problèmes cardiaques, ostéoporose, obésité, déconditionnement cardio-respiratoire et musculaire par exemple.

Pourtant, plus de 50% des patients ne font pas d'exercice, et ce pour 5 raisons principales :

- Les incapacités et dégradations liées à la SEP
- Les attitudes personnelles (stress, dépression, manque d'intérêt)
- La fatigue
- Les effets perçus de l'exercice
- Les facteurs logistiques incluant les finances, le soutien des proches et l'accessibilité

Selon plusieurs études, les traitements pharmacologiques semblent n'avoir que peu d'effets sur la fatigue contrairement aux interventions de rééducation et à l'activité physique. Les effets de ces interventions semblent plus efficaces lorsque la sévérité de la maladie est légère à modérée.



OÙ PRATIQUER, VERS QUI SE TOURNER ?

Vous souhaitez reprendre une activité physique ou vous orienter vers une activité encadrée et plus adaptée à vos capacités ? En Alsace plusieurs possibilités existent pour reprendre ou poursuivre une activité physique. Idéalement il faudrait maintenir un AP aussi longtemps que ses capacités physiques le permettent. Cela nécessitera parfois des adaptations au niveau de sa pratique (pratiquer durant les moments les moins chauds de la journée, adapter la durée de la séance, augmenter son temps d'étirement, son hydratation...)

Si l'on souhaite reprendre un AP, il faudrait la reprendre le plus tôt possible après l'annonce du diagnostic, cependant il n'y a pas de mauvais moment pour se remettre en mouvement. Il est toujours intéressant d'être encadré et encouragé dans sa pratique. Dans le cas d'une reprise d'AP, il est conseillé de s'orienter vers une activité dans laquelle nous n'avons pas de moyen de comparaison de nos capacités antérieures. Le risque étant de se décourager car nous n'arrivons plus à exécuter certaines tâches aussi bien que quelques années en amont. Il est préférable de s'orienter vers une nouvelle activité et chercher avant tout à prendre du plaisir, que l'activité soit collective ou individuelle. Le collectif permet de nouer du lien social et permet un maintien de la motivation plus important, associé à une réduction de la procrastination.

De plus en plus de clubs sportifs proposent des séances « Sport Santé », ces dernières sont plutôt à destination des patients à des stades précoces de la SEP. A savoir qu'aucune AP n'est contre-indiquée dans la SEP, tout comme les intensités de pratique. Les activités d'endurance et d'équilibre peuvent être pratiquées quasi quotidiennement. Dans les cas de spasticité ou de sensations de raideur, les étirements sont nécessaires à raison de 10 minutes par jour pour redonner de la souplesse au muscle ainsi que pour le renforcer (ex : 3min d'étirement continu matin, midi et soir). Le renforcement musculaire sera quant à lui à effectuer 2 à 3 fois par semaine avec minimum un jour de repos entre 2 séances. Idéalement, il faut penser à fractionner ses efforts (s'octroyer des temps de pause) au cours de la journée ou au cours d'une séance d'AP, ceci permettra une meilleure gestion de sa fatigue.

Pour des suivis plus spécifiques à la SEP il est possible, par le biais de son médecin traitant ou spécialiste d'obtenir une prescription médicale et de s'orienter vers les maisons sport santé proches de chez vous (Haute-pierre, Strasbourg, Saint-Nabor, Haguenau, Furdenheim, Mulhouse, Altkirch, Waldighoffen). Il est également possible de contacter le **dispositif régional Prescirmouv** (03.52.62.64.37) ou sa commune si elle propose un programme « Sport sur Ordonnance ».

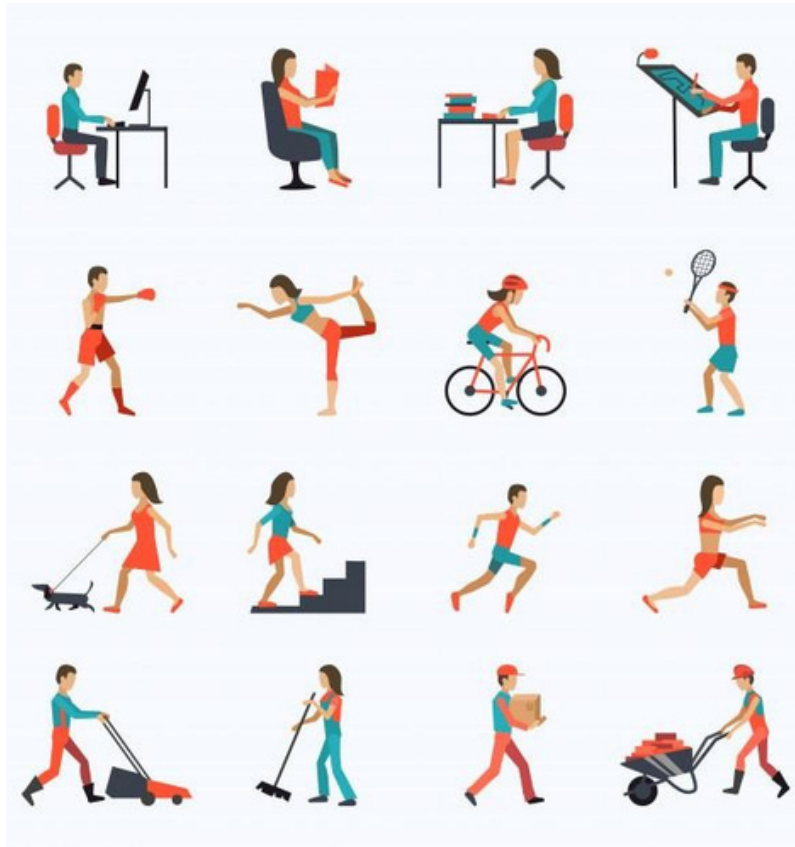
Le réseau de santé alSaceP, en partenariat avec l'**association SIEL Bleu**, propose également des séances collectives d'AP. Si les déplacements sont contraignants, des séances individuelles à domicile sont également proposées par SIEL Bleu ou par des enseignants en APA en libéral.

Enfin les différents établissements de rééducation de la région peuvent également être sollicités pour des séjours soit en hospitalisation complète (minimum 3 semaines) soit en hospitalisation de jour et ce quel que soit le stade de votre maladie. Il faut chercher le plus possible à éviter/ralentir l'installation du handicap. L'orientation se fait par le biais de son médecin traitant ou neurologue.

Pour aider, de plus en plus de mutuelles prennent en charge une partie des frais de séances d'AP à des buts de santé. Il faut se rapprocher de sa complémentaire de santé pour une éventuelle prise en charge.



« Toute quantité d'activité physique est meilleure qu'aucune » OMS



LES TÉMOIGNAGES DES PATIENTS RESSOURCES ALSACEP :

Comment je ressens la fatigue et comment je la gère au quotidien ?



Certes la fatigue est un symptôme qui est bel et bien existant mais, personnellement, j'ai réussi à l'adopter assez rapidement au début de la maladie. Je suis de nature quelqu'un de très énergique et n'ayant pas besoin de beaucoup d'heures de sommeil (c'est bien quand on est insomniaque...).

Du coup ce trop-plein d'énergie a vite pris le relais quand il s'agissait de contrer un état de fatigue qui s'installait. De ce fait j'ai, réussi à relativement bien gérer la chose pendant de nombreuses années sans forcément en pâtir même si la fatigue restait omniprésente.

Mais avec les années, je vous l'accorde, ça devient plus compliqué. L'énergie est moins débordante, les douleurs s'installent plus aisément, du coup ça se fait ressentir sur le métabolisme et la fatigue prend plus rapidement le dessus.

Fatigue physique certes mais essentiellement mentale pour moi.

Comme un sentiment de "Burn Out" aussi subit que violent lorsque ça arrive, sans prévenir...

L'impression que le monde tourne autour de vous et que vous ne contrôlez plus rien, vous vous retrouvez comme une marionnette dont on aurait coupé les fils qui la font vivre et exister, vous devenez alors complètement vidé et vulnérable. Et là, la vie s'arrête en un instant, on n'a qu'une envie, celle d'aller se poser, au calme, et fermer ses yeux en espérant que cette sensation vertigineuse cesse rapidement et nous laisse reprendre le contrôle de nos actes et de nos émotions.

Une sieste de 30 à 45 min me permet généralement de reprendre le dessus, mais non sans mal, car la machine a malgré tout beaucoup de mal à redémarrer. Je suis à 20 ans de diagnostic derrière moi, le temps avance, j'ai pris de l'âge et les ressentis évoluent, pas toujours dans le bon sens.

À ce jour je ne gère plus la fatigue comme avant, j'ai beaucoup, beaucoup, beaucoup plus de mal. Alors me concernant pas de solution miracle à défaut de la subir, je vis avec et je m'adapte, mais ça reste compliqué malgré tout, physiquement, mentalement. Pour conclure mon témoignage n'est pas des plus objectifs car il n'apporte rien en solution ni remède miracle, juste le constat d'un symptôme qui profite de la faiblesse et de l'âge pour prendre le dessus et s'installer gentiment, aisément, définitivement, et ce jusqu'au repos éternel ! 😊

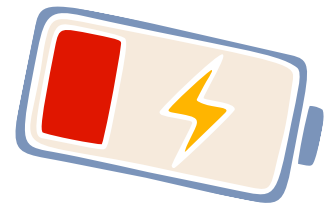
Christophe FOULON



Concernant la fatigue SEP, je ne peux pas dire que je sois beaucoup touché (une chance) mais quand cela m'est arrivé quelques fois : sensation d'être complètement vidé, plus de jambes, plus d'énergie. Cette sensation arrive d'un coup sans prévenir. Ça fait comme un téléphone ou un portable qui n'aurait plus de batterie.

Dans ces cas-là, je me pose pour récupérer et les jours qui suivent je suis extrêmement attentif à mon sommeil et j'essaie de ralentir le rythme dans la journée, quand c'est possible

Karl BRILLET



Enseignante et maman solo de 4 enfants,
il m'a fallu faire face à quelques
moments de 'tsunami' de fatigue : le bruit, les demandes constantes, la nécessité de répondre
aux besoins de tous c'est déjà difficile en bonne santé ! S'ajoute souvent ma propre injonction à être à la
hauteur, performante, énergique, patiente, efficace...et là c'est le bug.

J'ai donc dû apprendre patiemment moi aussi : qu'est-ce qui est vraiment important ?

Comment puis-je déléguer parfois ?

si je ne peux pas déléguer comment trouver une organisation qui permet de me préserver sans renoncer à mes obligations ? En classe, je ne peux pas déléguer ! Cependant, lorsque je suis particulièrement fatiguée je me rappelle qu'une bonne journée avec mes élèves c'est aussi et surtout une journée agréable dans le lien

plutôt que dans les apprentissages : ils sont en maternelle, ils apprennent aussi et surtout par le jeu, dans la détente, alors parfois, au diable la leçon prévue on verra demain ! Cela ne fait pas de moi une mauvaise enseignante il me semble, je priorise le lien avec mes élèves : les apprentissages n'en souffrent pas puisqu'ils seront abordés à un moment où je serai en pleine capacité de transmettre, sans agacement, avec patience et conviction.

Avec mes enfants le dialogue a été la clé je pense : ils étaient petits mais parfaitement en capacité de comprendre et de constater que parfois j'étais épuisée. Alors une soirée 'dîner céréales' en lieu et place d'une préparation de repas ce n'est pas un problème, c'est presque une fête pour eux !

Chaque fois que je le peux je me repose les après-midis : deux heures pour moi, juste moi. Mes enfants à l'époque, mon conjoint aujourd'hui respectent ce moment nécessaire à ma recharge d'énergie. Il est pris en compte dans l'organisation de nos vacances : non, je ne peux plus faire des journées complètes de visites culturelles ou d'activités intenses plusieurs jours d'affilée. Mon mari trouve donc à s'occuper de son côté pendant mon temps de repos sans que personne n'en soit frustré...nos voyages et vacances sont toujours féériques parce que je suis physiquement en capacité de profiter lorsque j'ai pu me reposer.

Aujourd'hui mes enfants sont adultes et ne me rendent pas compte de frustrations au sujet d'une maman qui aurait été toujours fatiguée ! Ils se rappellent surtout nos soirées jeux de société, nos fous rires, nos visites culturelles à Paris seulement les matinées certes, mais pleines d'émerveillement.

J'ai appris à me traiter avec égards, comme si j'étais ma meilleure amie !

pour préserver ma santé mais aussi ma vie relationnelle :

sous prétexte de politesse ou de bienséance je m'imposais des soirées avec des invités jusqu'à très tard, aujourd'hui je me couche et laisse mes invités en compagnie de mon conjoint

si je suis fatiguée. S'ils sont des amis alors ils sont capables de comprendre et de ne pass'en offusquer, sinon et bien tant pis.

Annabel VOSS





Concernant ma fatigue dans la SEP,
ce n'est pas la fatigue d'avoir mal dormi.

Ce n'est pas celle d'après une soirée un peu trop arrosée. C'est une fatigue de compétition, sauf que personne ne t'a inscrite et qu'il n'y a pas de médaille à l'arrivée. Je vis avec la SEP depuis 2012, officiellement d'abord, pendant des années où quelque chose n'allait clairement pas, sans qu'on puisse encore lui coller une étiquette. Le diagnostic officiel, lui, n'est tombé qu'en 2019. Sept ans à chercher, à douter, à s'entendre dire que c'était "peut-être du stress". Sept ans où la fatigue était déjà bien installée, comme une colocataire envahissante qu'on n'avait pas invitée. Certains matins, je me lève déjà épuisée. Mon corps est présent, enfin, physiquement il est là, mais il tourne en mode économie d'énergie, comme un téléphone à 3% de batterie qui refuse de se recharger normalement. Les gestes simples, faire à manger, me concentrer sur une conversation, répondre à des messages, peuvent me coûter une énergie que les gens autour de moi ne soupçonnent absolument pas. Il y a aussi la fatigue cognitive. Ces moments où les mots s'évaporent en plein milieu d'une phrase, où je relis la même ligne trois fois en me demandant si c'est moi ou le texte qui a un problème.

Cette fatigue a eu des conséquences très concrètes dans ma vie. J'étais responsable de restauration en clinique et en EHPAD, un poste exigeant, physique, avec des équipes à gérer, des plannings à jongler et des impératifs quotidiens. Autant dire que "je suis un peu fatiguée ce matin" n'était pas vraiment une option recevable. La maladie a fini par avoir raison de ma capacité à tenir ce rythme, et j'ai été licenciée pour inaptitude. Sur le coup, pas franchement drôle. Mais avec le recul ? Ce licenciement m'a forcée à faire quelque chose de totalement révolutionnaire pour moi : penser à moi. Non plus aux plannings, aux équipes, aux commandes du lendemain, mais à ma santé, à ce dont j'avais réellement besoin. La maladie avait décidé de prendre les commandes à ma place. Finalement, elle n'avait pas complètement tort.

Mon traitement, c'est l'OCREVUS, une perfusion tous les six mois. La fatigue devient alors vraiment extrême, le corps lève le drapeau blanc, et il faut accepter de poser les armes quelques jours et penser à se reposer un maximum, et bien évidemment que cela est mon propre ressenti. Ce que j'ai appris au fil des années, c'est qu'on ne combat pas cette fatigue, on apprend à danser avec elle, même si elle marche régulièrement sur les pieds. Je gère mon énergie comme une ressource précieuse. Je planifie mes pauses avant d'en avoir besoin. Je repère mes bons créneaux et je les protège farouchement. Et je ne culpabilise plus de dire non, ce qui, pour quelqu'un qui a géré des équipes entières, était en soi un exploit.

J'ai aussi trouvé deux alliées précieuses dans ma gestion du quotidien : la marche et la gym douce. Quand je rentre d'une balade fatiguée, je sais que c'est une fatigue normale, une fatigue gagnée.

Ce n'est pas la SEP qui tire les ficelles cette fois-ci. La gym douce est principalement pour les étirements.

Et surtout, j'ai arrêté d'essayer de l'expliquer à ceux qui ne veulent pas comprendre (car oui, c'est aussi une fatigue...), et commencé à en parler à ceux qui vivent la même chose. Parce que parfois, le meilleur remède contre une fatigue invisible, c'est de savoir qu'on n'est pas seule à la porter.

Aurélie MARCHESE

“

”

La fatigue avec la sclérose en plaques, ce n'est pas juste être fatiguée. C'est comme une batterie qui se décharge très vite, parfois d'un coup, sans forcément prévenir. Quand elle me tombe dessus, j'ai l'impression que tout mon corps et ma tête passent au ralenti. Réfléchir, parler, me concentrer ou même simplement manger peut devenir difficile. Le plus compliqué, c'est que cette fatigue ne se voit pas toujours de l'extérieur. Pourtant elle prend beaucoup de place dans mon quotidien et m'oblige à m'adapter en permanence en intégrant notamment une ou parfois des siestes dans mes journées (et pour "l'hyperactive" que je suis, c'est pas toujours facile à accepter !).

Le sport est mon meilleur allié dans cette quête d'équilibre : cela peut paraître contre-intuitif mais la course à pied m'aide énormément à gérer ma fatigue (et les douleurs). Il m'arrive souvent de me lever le matin et d'avoir le sentiment d'être déconnectée ; dans ces moments-là, chausser mes baskets et partir courir me permet de "re-connecter" et de retrouver l'énergie tout en me sentant libre et vivante ! M'aligner sur des courses m'aide aussi énormément : cela me donne des objectifs, de l'élan et me permet de garder confiance malgré la maladie. Il y a quelques semaines, j'ai eu la chance de courir le Marathon de Paris ; au delà de la symbolique très forte d'être présente sur cette course à la date anniversaire de mon diagnostic de SEP, le fait de parcourir ces 42,195 kilomètres a été pour moi bien plus qu'un défi sportif : c'est une manière de reprendre confiance en mon corps, de me sentir vivante et de me prouver que, malgré la maladie, je peux encore avancer et continuer à rêver...pourquoi pas jusqu'à New York un jour ! 😊

Stéphanie DOEBELIN

”

À NE PAS MANQUER

LORRAINE - CHAMPAGNE ARDENNE

- **18 au 27 Mai** : Le Road Trip de la SEP

- **29 Mai** : La journée grand public 2027, au Domaine de l'Asnée à Villers-les-Nancy

- **23 Juillet** : Le saut en parachute !

(encore quelques places disponibles, possibilité de contacter directement Morgane MAUMY BRIGNON:
morgane.maumy@lorsep.org ; 03.83.30.27.78 ou 06.79.01.36.43)

- **Les podcasts du LORSEP**, disponibles sur Youtube

ALSACE

- **15 Juin** : Webinaire alSaceP : Informations et actualités sur la SEP, de 18h30 à 20h

- **3 Juillet** : EQUISEP à Wolfisheim (vendredi après midi)

- **10 Octobre** : Journée d'informations pour les patients et les proches, à Mulhouse



LORSEP

www.lorsep.org
contact@lorsep.org
03 83 30 27 78

ALSACEP

www.alsacep.org
infos@alsacep.org
03 89 30 54 17

CRC-SEP

Champagne-Ardenne
crc.sep@chu-reims.fr
Christelle 03.26.83.25.51
Céline 03.26.78.37.24