

Cette brochure d'information a été réalisée grâce au travail conjoint du comité éditorial :

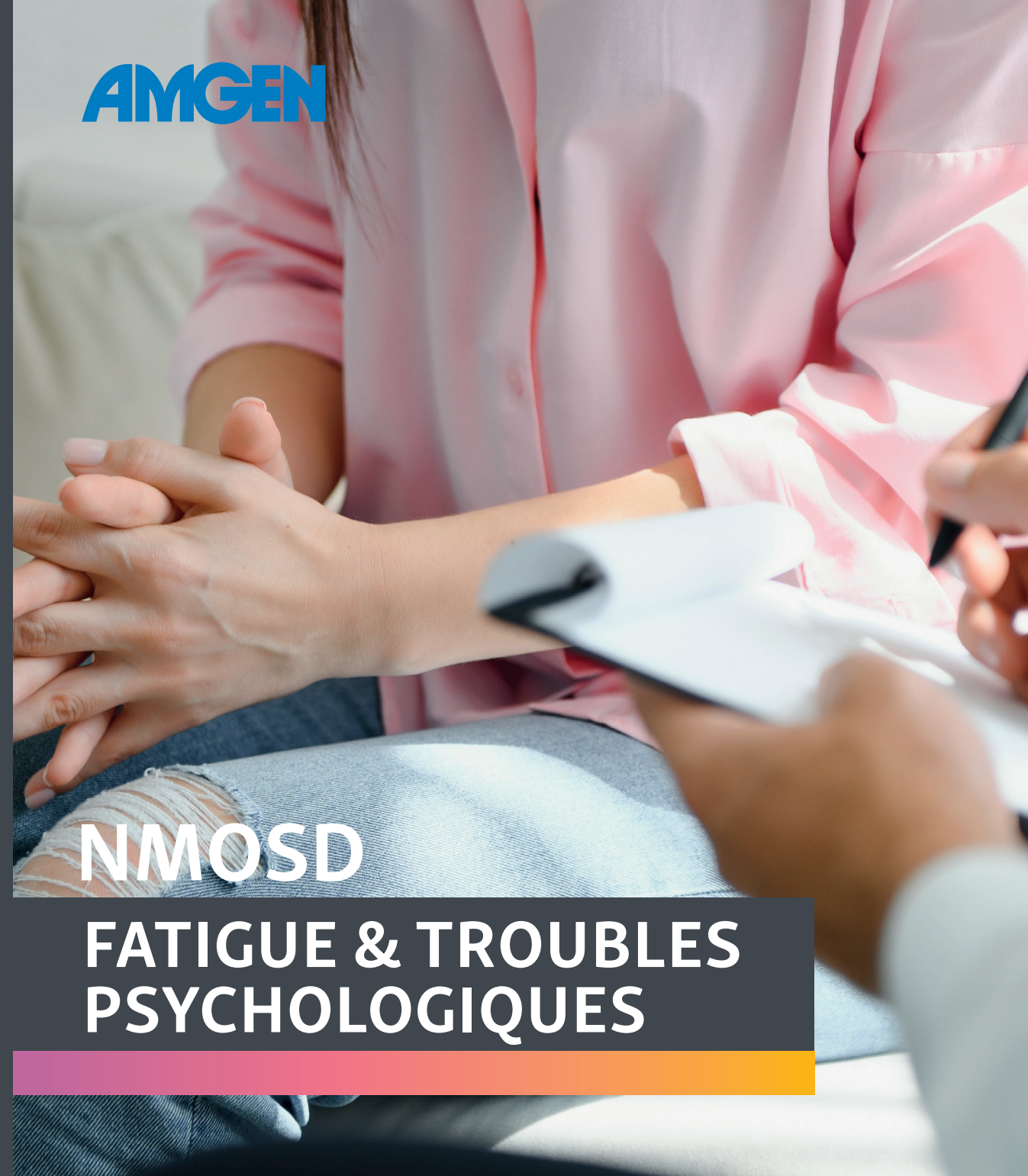
> **Mme Annabelle BOUAMMARI**
*Psychologue clinicienne au CHU de Lyon
Centre de Référence des Maladies Inflammatoires Rares
du Cerveau et de la Moelle (MIRCEM)*

> **Mme Marine Gelé**
*Infirmière Coordinatrice au CHU de Lyon
Centre de référence des Maladies inflammatoires
Rares du Cerveau et de la Moelle (MIRCEM)*

Avec l'aimable relecture de NMO France et de la Fondation SUMAIRA.



Imprimé par HH France SAS
25 rue Anatole France 92300 Levallois Perret



NMOSD

FATIGUE & TROUBLES PSYCHOLOGIQUES

Scannez le QR code pour écouter la version audio

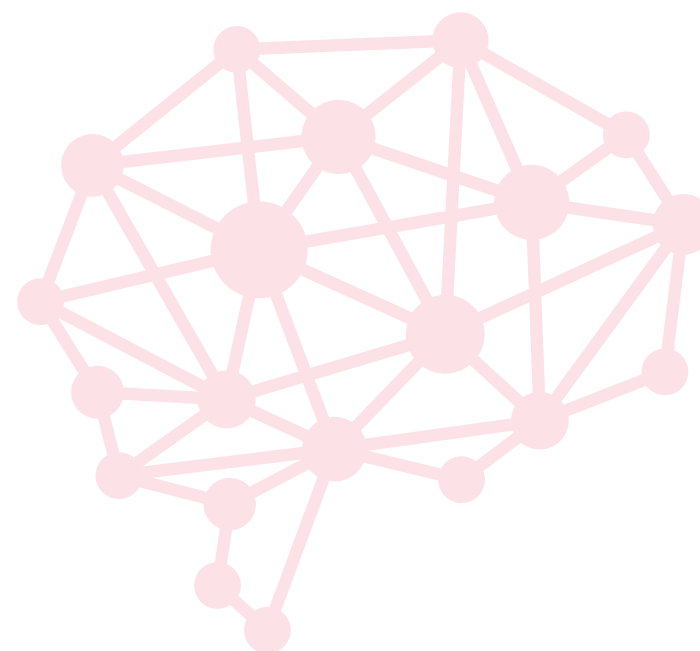


INTRODUCTION	3
LE CONTEXTE : LA NMOSD, LA FATIGUE & LES TROUBLES PSYCHOLOGIQUES	4
FOCUS SUR LA FATIGUE ET LE SOMMEIL	6
LES TROUBLES PSYCHOLOGIQUES	12
LES SYMPTÔMES COGNITIFS	18
RESSOURCES & RÉFÉRENCES	20

La NMOSD est une maladie neurologique qui affecte principalement la vision et la moelle épinière.¹ En plus des manifestations physiques, d'autres symptômes appartenant à la sphère psychologique,^{1,2} (et parfois plus difficiles à identifier*), peuvent aussi survenir.*

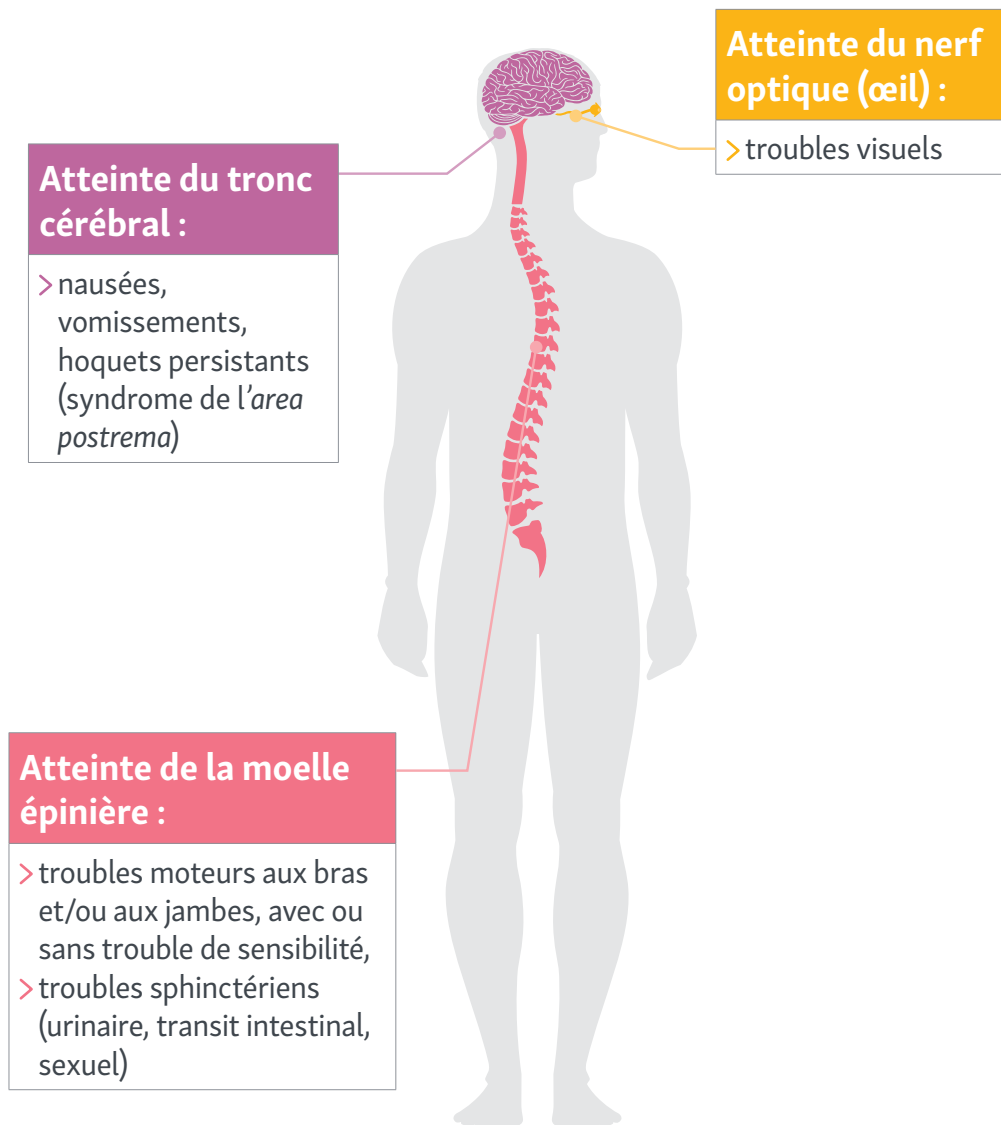
Fréquents, et en apparence moins invalidants, ils sont souvent mal compris et difficiles à exprimer. Ils peuvent toutefois altérer profondément la qualité de vie et entraver fortement les activités.*

Cette brochure a pour objectif de vous accompagner à mieux repérer ces symptômes, les comprendre, et vous donner des pistes pour diminuer leurs impacts sur votre vie.



* Cette mention est à dire d'expert

La NMOSD est une maladie auto-immune rare faisant partie des maladies inflammatoires démyélinisantes touchant le système nerveux central (cerveau et moelle épinière).¹



Les symptômes et leur gravité varient d'une personne à une autre et peuvent avoir un impact sur la santé mentale et l'énergie.

Au cours de la maladie vous pouvez ressentir des symptômes dits "invisibles", soit moins détectables par l'entourage.

On retrouve principalement :¹

- la fatigue et les troubles du sommeil ;
- une symptomatologie dépressive ;
- les troubles cognitifs.

Ces manifestations sont fréquentes et peuvent survenir lors des poussées ou en dehors de celles-ci (lorsque la NMOSD est stable).*

Leur intensité et fréquence diffèrent en fonction des personnes, et parfois, des périodes de la vie.*

* Cette mention est à dire d'expert



La fatigue dans la NMOSD³

La fatigue se traduit par une perte d'énergie et une diminution des performances. Elle peut être un phénomène normal découlant des activités sociales, intellectuelles et physiques. Ayant une composante à la fois physique et psychologique, elle peut être vécue comme un réel handicap au quotidien.

Dans la NMOSD, elle peut **constituer un authentique symptôme de la maladie** et subsister même après le repos. Elle peut être permanente ou évoluer par à-coups. Vous pouvez avoir l'impression de **vous fatiguer plus vite que la normale (on parle de la fatigabilité)** ou que des activités anodines vous demandent des efforts incommensurables.

Il existe deux types de fatigue :

• Fatigue primaire³

Elle est **directement liée à la NMOSD** : elle est la conséquence de l'atteinte et de l'inflammation du système nerveux central par la maladie.

• Fatigue secondaire³

Elle peut être la résultante des activités physiques, sociales et intellectuelles, et/ou peut être indirectement en lien avec la maladie :

- douleurs et symptômes neurologiques de la NMOSD ;
- troubles du sommeil ;
- stress et perturbations émotionnelles ;
- effets des traitements.



Quelles stratégies pour réguler la fatigue ?

Il est avant tout primordial d'en **identifier la source**, et aborder le **rôle éventuel de facteurs aggravants** (comme les douleurs, la dépression, les traitements).*

Il existe des approches dites « comportementales » (non médicamenteuses) pour tenter de réguler cette fatigue. **N'hésitez donc pas à en parler à votre équipe de soins.***

1. L'activité physique adaptée⁴

Elle est **primordiale pour conserver de l'énergie** même si on en dépense ! Rester en mouvement permet de **gagner en endurance** et **l'activité physique adaptée a montré des bénéfices**.

2. L'éducation thérapeutique du patient (ETP)*

L'ETP en individuel ou en groupe **permet de mieux comprendre sa fatigue**, ses mécanismes, sa régulation et la manière de communiquer à son sujet.

3. Les approches psychologiques*

Les **troubles psychologiques comme l'anxiété et la dépression** peuvent accentuer la sensation de fatigue et la motivation à s'engager dans des tâches.

Ces stratégies sont la psychothérapie, des stratégies de relaxation, les techniques d'hygiène de sommeil, la remédiation cognitive (ayant pour objectif de diminuer l'impact des difficultés cognitives sur le quotidien).

4. Les stratégies comportementales³

● PLANIFIER

- S'aider d'un agenda peut alléger la charge mentale que constituent les activités quotidiennes.
- Faites des listes (de tâches, pour les courses, etc.) ;
- Identifier les moments où vous avez le plus d'énergie ;
- Organiser vos activités pour éviter les déplacements inutiles ;
- Alternier entre les tâches qui demandent plus ou moins d'énergie et des pauses.
- Vous pouvez également utiliser des outils de types assistants vocaux connectés si vous êtes à l'aise avec ces outils.*³

● DÉLÉGUER

N'hésitez pas à demander de l'aide concernant les tâches qui vous sont difficiles ou qui ne vous procurent aucun plaisir.

● PRIORISER

Quelle tâche est importante pour vous, quelle tâche est réellement urgente, et lesquelles sont optionnelles ?

Conservez des activités impliquant du plaisir et de la satisfaction, pas uniquement des contraintes !

● DÉCOMPOSER

Fractionnez les tâches en plusieurs petites étapes.

* Cette mention est à dire d'expert



Les troubles du sommeil dans la NMOSD

Les **difficultés de sommeil peuvent aggraver la sensation de fatigue** en limitant les capacités de récupération physiques et mentales.³

Le sommeil peut être impacté par :³

- l'environnement nocturne (bruit, lumière, température) ;
- le rythme et le mode de vie (horaires de travail, enfants en bas âge, les écrans) ;
- la consommation d'excitants et l'alimentation (café, alcool, drogues, repas irréguliers) ;
- les activités (sédentarité/faible activité physique durant la journée ou activité intense trop proche du coucher) ;
- les causes psycho-sociales (les soucis, les ruminations, l'isolement)* ;
- les symptômes de la NMOSD.

Il arrive que le sommeil soit vécu comme insatisfaisant, non réparateur, ou morcelé. **Des conseils « d'hygiène du sommeil » se révèlent très efficaces pour améliorer ses nuits.**³

Si des troubles du sommeil ou une insomnie persistante sont détectés, il est important d'en parler à son équipe médicale pour permettre sa prise en charge.*



Les règles d'hygiène du sommeil

- S'exposer à la lumière dès le matin (le sommeil se prépare le jour !) ;^{3,5}
- Maintenir des activités régulières³ (mais pas avant le coucher) et faire des repas plutôt légers le soir en limitant les boissons ;⁵
- Éviter de consommer des produits excitants (café et thé) et de l'alcool ;⁵
- Garder une chambre calme et fraîche (18-19 °C) ;⁵
- Réservez la chambre au sommeil⁵ afin de ne pas assimiler le lit à des activités d'éveil (comme le travail, le repas, les conversations téléphoniques)* ;
- Se réveiller tous les jours à la même heure (peu importe le nombre d'heures dormies) et se coucher uniquement lorsque le sommeil s'impose.⁵



En cas de réveil nocturne, que faire ?

Se relever si on est au lit sans dormir depuis 20 minutes et retourner au lit uniquement lorsque l'envie de dormir revient (pour ne pas assimiler le lit aux insomnies).³

Ne pas regarder l'heure lors des réveils nocturnes : cela va d'autant plus nous réveiller car cela va nous faire penser !³

* Cette mention est à dire d'expert

LES ASPECTS PSYCHOLOGIQUES DANS LA NMOSD



Les troubles psychologiques dans la NMOSD

Les personnes atteintes de NMOSD **peuvent présenter plus fréquemment que dans la population générale** des difficultés, telles que **l'anxiété ou la dépression**.^{6,7}

Plusieurs facteurs peuvent être à l'origine de ces problématiques psychologiques, notamment :

- Des troubles présents avant le diagnostic de NMOSD* ;
- Une réaction normale à une maladie imprévisible et progressive⁸ ;
- Des conséquences de la NMOSD⁸ ;
- Des problématiques indépendantes de la NMOSD.*

Ces manifestations peuvent s'expliquer par l'incertitude de l'évolution de la maladie, le retentissement des symptômes de la NMOSD, la crainte de survenue d'un handicap et de perte d'autonomie, ou par les remises en question et changements que la maladie imposent.*



La dépression⁹

Elle se traduit par une **souffrance morale**, une sensation de tristesse, de colère, parfois d'anesthésie émotionnelle, et de la **culpabilité**. Elle est aussi caractérisée par une **auto-dévalorisation** (sentiment de ne plus avoir de place) et une **perte d'intérêt** pour les activités qui étaient auparavant investies.

Ces symptômes sont différents d'une personne à une autre. Ils sont présents tous les jours pendant au moins deux semaines pour définir une dépression.

Certains événements de la vie peuvent aussi vous apporter de la tristesse, tels qu'un deuil, une rupture amoureuse, ou d'autres événements difficiles, sans être synonyme de dépression.

Dans le doute, n'hésitez pas à consulter votre médecin.

* Cette mention est à dire d'expert

LES ASPECTS PSYCHOLOGIQUES DANS LA NMOSD



L'anxiété ¹⁰

L'anxiété est proche de l'émotion de peur, **elle est normale lorsqu'une situation est réellement inquiétante**. Elle a pour **fonction initiale de nous protéger des dangers** et de nous aider à nous adapter aux problèmes. Ainsi, les émotions anxieuses pathologiques sont à différencier des peurs et angoisses normales liées à des situations réellement dangereuses, à des stress ou craintes personnelles peu douloureuses, transitoires et sans retentissement majeur.

Lorsqu'elle s'intensifie et s'installe, **elle peut devenir un trouble** (trouble anxieux généralisé, trouble panique, phobie) et entraver le quotidien.

L'anxiété peut se manifester sous forme de pensées, s'exprimer par le corps et se voir dans les comportements :



PENSÉES

inquiétudes, ruminations (pensées générales répétitives), anticipations anxieuses (tentatives d'imaginer le futur)



CORPS

palpitations, sensation d'oppression, difficultés à respirer, poids sur la poitrine, ventre noué, tremblements



COMPORTEMENTS

évitements (des sorties, de certains lieux, des sensations physiques), isolement social



Quelle prise en charge pour les aspects psychologiques ? ^{11, 12}

Les problèmes psychologiques **peuvent être traités en psychothérapie, par médication ou une association des deux**.

La **psychothérapie** ;

- agit sur les comportements qui peuvent favoriser l'apparition ou la persistance de l'anxiété ;
- permet de diminuer les symptômes dépressifs, la fréquence des récives ou conduit à une rémission durable.

Votre médecin généraliste peut vous rediriger s'il le souhaite vers la plateforme gouvernementale « mon soutien psy » ou vers un psychiatre.

Vous pouvez aussi **prendre rendez-vous vous-même auprès d'un psychologue clinicien** (il est à noter que ce professionnel de santé n'est pas toujours remboursé par la sécurité sociale).

LES ASPECTS PSYCHOLOGIQUES DANS LA NMOSD



Quelles stratégies pour réguler ses émotions ?*

• VALIDATION

Repérez vos émotions et acceptez-les telles qu'elles sont, sans les juger. Rappelez-vous qu'elles ne durent pas et changent au cours de la journée.

La méditation en pleine conscience peut être efficace pour aider à tolérer ses émotions.

• RESPIRATION

Lors de périodes d'anxiété, la respiration s'accélère et change de rythme. Une plus grande quantité d'air est inspirée et expirée, ce qui peut provoquer des sensations désagréables (sensation de manquer d'air, cœur qui bat vite, muscles tendus, etc.)

La cohérence cardiaque permet d'apaiser l'anxiété en se focalisant sur sa respiration pour qu'elle devienne profonde et calme :



Vous pouvez faire cet exercice respiratoire pendant 5 minutes, 3 fois par jour.

• RELAXATION

Le **tonus musculaire augmente** lorsque nous percevons une menace. Cette réaction d'alerte est naturelle et nous prépare à fuir ou combattre. Or, dans de nombreuses situations, **cette réaction ne nous aide pas et alimente notre état de tension.**

Voici un exercice respiratoire qui peut aider à vous calmer :

1. Inspirer profondément en contractant successivement un groupe de muscles (par exemple, les poings, puis les avant-bras, etc.).
2. Expirer lentement (comme à travers une paille) en se disant « détente » et lâcher la contraction.

Si vous êtes en état de panique, **l'exercice suivant peut contribuer à détourner votre attention** sur autre chose, et ainsi diminuer votre anxiété :

Focaliser votre attention sur :

LES SENS	L'ENVIRONNEMENT
Je repère autour de moi : 5 choses que je peux VOIR 4 choses que je peux TOUCHER 3 choses que j' ENTENDS 2 choses que je SENS 1 chose que je peux GOÛTER	Dans cette pièce : Qu'est ce qui est bleu ? Qu'est ce qui est doux ? Qu'est ce qui est rouge ? Qu'est ce qui est rugueux ?

* Cette mention est à dire d'expert

LES SYMPTÔMES COGNITIFS DANS LA NMOSD



Les troubles cognitifs^{1, 13}

De manière générale, les troubles cognitifs sont définis comme **une diminution acquise, significative et évolutive des capacités dans un ou plusieurs domaines cognitifs**. Elle est persistante, non expliquée par une dépression ou des troubles psychotiques, et souvent associée à un changement de comportement ou de personnalité. L'examen standard pour détecter les troubles cognitifs est le bilan neuropsychologique.

Les troubles cognitifs sont **légers lorsque les capacités permettant d'effectuer seul les activités de la vie quotidienne sont préservées**.

Dans la NMOSD, **certaines problématiques cognitives ont été observées suite à une poussée**, telles que :

- Troubles de l'attention ;
- Troubles de la mémoire ;
- Modification de la vitesse de traitement des informations.

Il peut être normal d'avoir des problèmes d'attention ou de mémoire, notamment en cas de troubles psychologiques ou de douleur, et qui ne sont pas nécessairement des troubles cognitifs. **En cas d'inquiétude, n'hésitez pas à en parler avec votre médecin.***

Il est à noter qu'il n'est pas possible à ce jour d'établir un lien direct entre la NMOSD et les troubles cognitifs ou de la mémoire.*



Quels conseils au quotidien pour les symptômes cognitifs ?¹⁴

- **Concentrez-vous sur une chose à la fois** et essayez de réduire les distractions. Par exemple, éteignez la télévision ou la radio si vous essayez de vous concentrer sur autre chose.
- **Rangez vos affaires personnelles au même endroit**, notamment vos papiers, d'autres documents ou objets importants.
- **Tenez un agenda ou un journal assez détaillé** de vos rendez-vous, vos activités, etc.
- **Tirez avantage de vos points forts**; par exemple, si vous retenez plus facilement les images, les noms ou les numéros.
- Il est très important de **discuter de vos préoccupations** concernant des problèmes de mémoire **avec votre médecin**.
- **N'hésitez pas à parler à votre entourage des difficultés** que vous pouvez rencontrer au niveau cognitif et de la mémoire.

* Cette mention est à dire d'expert

RESSOURCES & RÉFÉRENCES



Quels professionnels de santé pour la fatigue & les aspects psychologiques ?

Professionnels	Rôle
Neurologue	Coordonne les mesures visant à réduire les conséquences fonctionnelles des diverses pathologies
Psychiatre	Médecin spécialiste des maladies mentales qui peut poser un diagnostic basé sur une évaluation complète.
Psychologue / Psychothérapeute	Accompagne les individus et les groupes dans l'évaluation, la prévention et la résolution de difficultés au niveau mental ou social. Les psychothérapies sont réalisées également par certains psychiatres. *
Ergothérapeute	Adapte vos tâches et votre environnement pour vous aider à retrouver votre autonomie.
Professionnel d'activité physique adaptée (APA)	Adapte un programme d'activité physique à votre maladie, vos symptômes et votre niveau d'autonomie.
Kinésithérapeute	Aide à mobiliser votre corps, maintenir vos capacités fonctionnelles et conserver une autonomie.
Orthophoniste	Aide les personnes présentant des difficultés de parole, de langage, de communication, de l'apprentissage et de déglutition.



Associations de patients



• **NMO France :**
<https://www.nmo-france.org/>



• **Fondation Sumaira :**
<https://www.sumairafoundation.org/>

Références

1. Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS). Les maladies du spectre de la neuromyéélite optique. Mars 2021.
2. NMO UK. Symptoms. <https://www.nmouk.nhs.uk/what-is-nmo/symptoms>. [consulté le 05/07/2024]
3. NMO UK. Living with NMO – From fatigue to energy. Septembre 2021. www.nmouk.nhs.uk. [consulté le 05/07/2024]
4. NMO UK. Exercises. <https://www.nmouk.nhs.uk/living-with-nmo/exercises>. [consulté le 05/07/2024]
5. Ameli.fr. Insomnies : que faire au quotidien pour mieux dormir ? <https://www.ameli.fr/rouen-elbeuf-dieppe-seine-maritime/assure/sante/themes/insomnie-adulte/vivre-insomnie>. [consulté le 05/07/2024]
6. Ebadi Z, et al. Evaluation of types of psychological disorders in patients with neuromyelitis optica spectrum disorder (NMOSD). *Mult Scler Relat Disord*. 2020;42:102128.
7. Liu J, et al. The prevalence of depression, anxiety, and sleep disturbances in patients with neuromyelitis optica spectrum disorders (NMOSD): A systematic review and meta-analysis. *Mult Scler Relat Disord*. 2023;79:105007.

Références

8. Shin JS, *et al.* Comparison of psychiatric disturbances in patients with multiple sclerosis and neuromyelitis optica. *Medicine (Baltimore)*. 2019; 98: e17184.
9. Améli.fr. Dépression : symptômes, diagnostic et évolution. <https://www.ameli.fr/haute-garonne/assure/sante/themes/depression-troubles-depressifs/symptomes-diagnostic-evolution>. [consulté le 05/07/2024]
10. Améli.fr. Symptômes et diagnostic des troubles anxieux (anxiété grave). <https://www.ameli.fr/rhone/assure/sante/themes/troubles-anxieux-anxiete/symptomes-diagnostic>. [consulté le 05/07/2024]
11. Améli.fr. Le traitement des troubles anxieux de l'adulte. <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/troubles-anxieux-anxiete/traitement>. [consulté le 05/07/2024]
12. Améli.fr. Le traitement de la dépression. <https://www.ameli.fr/haute-garonne/assure/sante/themes/depression-troubles-depressifs/traitement>. [consulté le 05/07/2024]
13. Améli.fr. Troubles neurocognitifs légers. <https://www.ameli.fr/haute-garonne/medecin/sante-prevention/sante-mentale-soins-primaires/seniors/troubles-neurocognitifs-legers-senior-personne-agee>. [consulté le 05/07/2024]
14. NMO UK. Tips for memory. www.nmouk.nhs.uk. [consulté le 05/07/2024]