

## **Le syndrome post-polio et la fatigue chronique**

Carsten Schröter, médecin-chef du service de Neurologie de la clinique Hoher Meissner, Bad Sooden-Allendorf (Allemagne)

### **Introduction**

Des dizaines d'années après la période stable qui suit l'occurrence de la poliomyélite aiguë, de nouveaux symptômes peuvent apparaître, comme la faiblesse musculaire, des douleurs et la fatigue chronique. Souvent, la fatigue chronique est décrite comme une lassitude extrême. Les causes exactes de ces nouveaux symptômes, qui forment le syndrome post-polio, ne sont pas entièrement connues aujourd'hui. Dans l'état actuel des recherches, les principales causes sont l'atrophie des neurones efférents, notamment autour des muscles, et la suractivité chronique. Le vieillissement normal ne jouerait qu'un rôle secondaire.

La diminution de la force musculaire et l'intensification de l'atrophie, qui se traduit par la diminution de la masse musculaire, sont faciles à détecter pour un médecin. Cela ne vaut malheureusement pas pour la fatigue chronique et les douleurs ressenties par le patient : ces facteurs ne peuvent pas être mesurés objectivement. Si les douleurs inhérentes au syndrome ont été étudiées dans le détail au cours des dernières décennies, la fatigue chronique a été longtemps reléguée au second plan. La recherche sur l'origine et la signification de la fatigue chronique ainsi que sur les traitements possibles prend de l'ampleur depuis quelques années. Cela étant, ces recherches visent essentiellement la fatigue chronique causée par d'autres maladies, comme le cancer ou la sclérose en plaques. Vous trouverez ci-dessous un aperçu des informations existantes sur la relation entre la fatigue chronique et le syndrome post-polio.

### **Qu'est-ce que la fatigue chronique ?**

Même si le phénomène est connu depuis plus de cent ans, aucune définition universellement reconnue n'a encore été rédigée. Dans la plupart des cas, la fatigue chronique est décrite comme une lassitude extrême, bien plus importante que la faiblesse ou l'apathie ordinaire. En général, les phases de récupération par le sommeil ou l'augmentation des temps de repos ne permettent pas une amélioration suffisante. La fatigue chronique provoque non seulement la fatigue et l'épuisement, mais elle engendre également une diminution des performances, un sentiment d'apathie et la faiblesse musculaire. Les activités quotidiennes peuvent être affectées par la maladie, ce qui peut diminuer la qualité générale de vie du patient.

Des recherches montrent que la fatigue chronique est non seulement causée par une diminution objective de la performance musculaire, mais également par un

sentiment subjectif de faiblesse et/ou par la difficulté (croissante) d'exécuter des tâches mentales. Tandis que les performances physiques et mentales sont souvent mesurables, il est difficile de mesurer les symptômes subjectifs de la fatigue chronique. C'est pourquoi l'intensité de la fatigue chronique est mesurée à l'aide d'une enquête, qui permet de quantifier les différentes conséquences de la maladie sur les activités quotidiennes ainsi que sur les activités mentalement et physiquement plus exigeantes.

Les recherches sur la fatigue chronique ne se limitent pas au syndrome post-polio. Parmi les troubles les plus fréquents rapportés au médecin, la fatigue chronique occupe la septième place. Souvent, la fatigue chronique est considérée comme un effet secondaire de cancer, ou de maladies neurologiques, comme l'apoplexie, la lésion cérébrale ou la sclérose en plaques.

### **Le syndrome post-polio et la fatigue chronique**

L'intensité de la fatigue chronique diffère considérablement selon les études. Ainsi, en 2005, Trojan et Cashman affirmaient que la fatigue chronique pourrait constituer le problème principal du syndrome post-polio. Windebank et autres ont constaté en 1987 que 35 % des personnes examinées après une poliomyélite souffraient de fatigue chronique. Berlly et autres ont découvert en 1991 dans leur clinique spécialisée en post-polio que 69 % des patients en traitement ambulatoire souffraient de fatigue chronique ; selon Halstead et Rossie, en 1987, cette proportion s'élevait à 89 % des patients examinés. Néanmoins, il est difficile d'évaluer la fiabilité de ces chiffres ; les résultats de ces recherches ne peuvent donc pas servir à évaluer les troubles des patients qui ont souffert de la poliomyélite ou de patients qui souffrent du syndrome post-polio.

Les différentes recherches sur le syndrome post-polio distinguent la fatigue musculaire et la fatigue chronique générale. La fatigue chronique musculaire est généralement considérée comme le problème le plus difficile. La fatigue chronique générale ressentie par les patients SPP est souvent décrite comme un sentiment d'épuisement, comparable à l'épuisement causé par la grippe ou par des efforts physiques. La fatigue chronique implique également un besoin accru de sommeil et de pauses ainsi qu'une diminution de la faculté de concentration. En règle générale, la fatigue s'intensifie au cours de la journée.

Plusieurs études se sont penchées sur les conséquences de la fatigue chronique dans le déroulement des activités quotidiennes et la qualité de vie. Ainsi, le chercheur californien Berlly (et autres) a étudié 68 personnes souffrant du syndrome post-polio et un groupe témoin de 22 personnes sans troubles médicaux. Les patients faisaient partie d'un groupe d'entraide et d'une clinique spécialisée en SPP ; les personnes en bonne santé faisaient partie du personnel hospitalier. Le groupe SPP affichait une moyenne d'âge de 54,4 ans ; le groupe témoin 42,9 ans. En moyenne, les premières manifestations de fatigue chronique apparaissaient 33 ans après l'occurrence de la poliomyélite. 17 % des patients SPP examinés avaient eu recours à un poumon d'acier lors de la période de poliomyélite. 86 % des patients SPP faisaient état d'une diminution des forces physiques, contre 6 % dans le groupe témoin. Parmi les patients SPP, 67 % ressentaient une faiblesse croissante durant un entraînement, contre seulement 6 % dans le groupe témoin. De plus, 56 % des

patients SPP se plaignaient de muscles fatigués, tandis que personne dans le groupe témoin n'en faisait mention. Les facteurs comme la fatigue (patients SPP 91 %, groupe témoin 100 %), l'apathie (patients SPP 88 %, groupe témoin 77 %), le manque de motivation pour entreprendre des actions (patients SPP 52 %, groupe témoin 38 %) et les problèmes de concentration (patients SPP 37 %, groupe témoin 25 %) n'ont pas généré de divergences significatives. Finalement, 37 % des patients SPP ont indiqué avoir besoin de l'aide de leurs amis ou de leur famille à cause de la fatigue chronique, tandis que personne dans le groupe témoin n'indiquait un tel besoin.

Cette étude a également examiné les facteurs qui peuvent influencer la fatigue chronique. Mentionnons que seulement 15 % des patients SPP ont indiqué qu'un entraînement léger permettait de diminuer les troubles causés par la fatigue chronique, contre 70 % dans le groupe témoin. Parmi les patients SPP, 48 % ont même affirmé que la fatigue chronique s'était intensifiée suite à l'entraînement, tandis que ce taux se limitait à 14 % dans le groupe témoin. Contrairement au groupe témoin, les patients SPP ressentaient également une augmentation de la fatigue dans des conditions climatiques changeantes ou un environnement humide. Apparemment, le café ou autres stimulants, l'alcool, la vie sexuelle ou encore les médicaments n'avaient aucune influence sur la fatigue chronique. En revanche, le sommeil, le repos et les distractions diminuaient les troubles des patients SPP ainsi que ceux du groupe témoin.

Tableau : fréquence des symptômes des patients SPP par rapport au groupe témoin (Berlly et autres, 1991) :

Symptômes	Patients SPP	Groupe témoin
Faiblesse physique accrue	86 %	6 %
Fatigue	91 %	100 %
Apathie	88 %	77 %
Faiblesse croissante durant un entraînement	67 %	6 %
Muscles fatigués	56 %	0 %
Manque de motivation	52 %	38 %
Problèmes de concentration	37 %	25 %

L'étude mentionnée a également étudié la relation entre dépression et fatigue chronique. 23 % des patients SPP ont éprouvé des troubles dépressifs légers ou modérés, tandis que personne dans le groupe témoin ne s'est plaint de tels troubles. La dépression peut également engendrer la fatigue chronique ; il est alors impératif que le diagnostic prenne en compte cet aspect. Néanmoins, l'étude de Berlly et autres n'a pas réussi à démontrer l'existence de ce lien.

L'étude menée par le norvégien Schanke et autres cherchait à établir si l'intensité de la fatigue chronique variait en fonction des patients SPP. Les participants consistaient en un groupe de six personnes souffrant légèrement ou pas du tout de fatigue chronique, un groupe de six personnes souffrant gravement de fatigue chronique, et un groupe témoin de seize personnes, sans problèmes médicaux. Le groupe souffrant gravement de fatigue chronique était également davantage sujet

aux dépressions, crises d'angoisses et plaintes somatiques. L'étude n'a pas révélé d'autres divergences au niveau des fonctions corporelles ou des activités quotidiennes.

Östlund, Borg et Wahlin (2005) ont comparé les troubles de dix patients SPP souffrant de fatigue chronique et de dix patients SPP sans fatigue chronique. L'étude a montré que le groupe de patients SPP souffrant de fatigue chronique n'éprouvait pas de troubles cognitifs tels que les troubles de la mémoire ou les problèmes de concentration, tandis que ce même groupe était davantage sujet aux dépressions. De même, l'étude d'On et autres n'a pas trouvé d'indices suggérant une relation causale entre l'occurrence de troubles cognitifs et la fatigue chronique des patients SPP.

### **Causes générales de la fatigue chronique**

On peut avancer que la fatigue chronique est un phénomène général qui peut avoir différentes causes. Il existe une relation entre des causes physiologiques, comme le manque de sommeil ou le surmenage musculaire, et la fatigue chronique. La fatigue chronique peut également être causée par un mode de vie malsain, caractérisé par exemple par le sommeil irrégulier ou par la consommation excessive d'alcool ou de café. De même, la fatigue chronique peut être causée par certaines affections, comme les infections bactériennes ou virales, l'anémie, des perturbations hormonales et des affections rénales ou cardiovasculaires. Certaines affections psychiatriques, comme la dépression, les crises d'angoisse ou le stress psychosocial, après une expérience traumatisante par exemple, peuvent aussi en être la cause. Enfin, la fatigue chronique peut également être provoquée par la prise de médicaments. Néanmoins, dans certains cas, les causes de la fatigue chronique peuvent rester imprécises.

### **Les causes de la fatigue chronique dans le cadre du syndrome post-polio**

Selon l'étude de Trojan et Cash de 2005, la fatigue chronique des patients SPP pourrait être causée par l'épuisement musculaire. En outre, la détérioration possible du tronc cérébral durant la poliomyélite aiguë, les douleurs chroniques, les problèmes de respiration, les troubles du sommeil ou le comportement de « type A » pourraient également causer la fatigue chronique. Le comportement de « type A » se caractérise par une activité professionnelle intense, une volonté d'aménager très efficacement le temps de travail, une impatience certaine envers autrui, une propension au multitasking, un esprit de compétition et une insatisfaction par rapport à ses propres accomplissements. Beaucoup de patients SPP présentent ce comportement ambitieux. C'est pourquoi la source de la suractivité trouve souvent ses origines dans la sphère privée ou professionnelle.

Les problèmes de respiration lors du sommeil doivent également être étudiés. Ces problèmes peuvent être causés par le syndrome d'apnée du sommeil et/ou une atrophie des muscles respiratoires durant le sommeil. En cas de doute, il est impératif d'étudier le fonctionnement des poumons et la respiration pendant le sommeil. En cas de fatigue chronique, le comportement de la glande thyroïde et l'hémogramme doivent être étudiés pour exclure l'anémie. Les autres causes mentionnées doivent également être considérées et exclues.

Bruno et autres avancent que les effets de la poliomyélite aiguë dans le tronc cérébral, les ganglions de la base et le thalamus peuvent être à l'origine de la fatigue chronique.

Les facteurs de risques de la fatigue chronique sont les mêmes que ceux du syndrome post-polio, à savoir :

la poliomyélite aiguë grave ;

une convalescence très intensive après la poliomyélite aiguë ;

un âge élevé lors de l'occurrence de la poliomyélite aiguë ;

un handicap permanent à cause de la poliomyélite ;

le sexe féminin ;

une période étendue entre l'occurrence de la poliomyélite aiguë et les nouveaux troubles.

Néanmoins, ces facteurs n'ont pas encore été étudiés de façon cohérente.

### **Les médicaments pour le traitement de la fatigue chronique dans le cadre du syndrome post-polio**

Somme toute, il existe peu de données concrètes sur le traitement de la fatigue chronique dans le cadre du syndrome post-polio. En 2003, l'étude néerlandaise d'Horemans et autres a étudié l'effet de la pyridostigmine, car il estimait que la baisse des forces et la fatigue chronique étaient provoquées par un dérèglement dans la jonction entre les neurones et les muscles au niveau de la plaque motrice. La pyridostigmine ralentit la dégradation de l'acétylcholine, un neurotransmetteur actif à la jonction musculaire, de façon à augmenter sa durée de vie. Néanmoins, la pyridostigmine n'avait aucun effet sur la fatigue chronique et exerçait une influence limitée sur les performances physiques. Par conséquent, la pyridostigmine ne permettait aucune amélioration significative dans l'exécution des activités quotidiennes. D'autres chercheurs ont découvert, dans des études ouvertes, que la pyridostigmine avait un effet positif. Néanmoins, les résultats de ces études étaient peu déterminants. Dans certains cas, l'utilisation de pyridostigmine peut donc être considérée.

Des études ont montré que l'amantadine et la prednisone à haute dose ne permettent aucune diminution de la fatigue chronique. Le recours à ces médicaments n'est donc pas conseillé. La bromocriptine a seulement été étudiée dans une étude préparatoire à petite échelle, dont il est impossible de tirer des conclusions, car l'étude ne répond pas aux normes actuelles.

En 2005, On et autres ont étudié l'effet de la lamotrigine sur les troubles et la qualité de vie des patients SPP. Ils ont découvert que l'anticonvulsivant n'engendrait aucune amélioration, y compris au niveau de la fatigue chronique. De même, les facteurs de

croissance nerveuse n'ont montré aucune amélioration. Les stéroïdes anabolisants, substance interdite dans le sport, sont pour l'instant classés non-efficaces.

Le modafinil (Vigil®) est un stimulant utilisé dans le traitement de la narcolepsie, une affection neurologique qui se caractérise par une fatigue inhabituelle. Dans le traitement de certaines affections, le modafinil avait également permis une diminution de la fatigue chronique. Par contre, en 2005, l'étude canadienne de Chan et autres à montré que le médicament n'avait aucune influence sur les troubles des patients SPP.

L'efficacité des dosages élevés d'immunoglobulines (90 grammes d'immunoglobuline sur trois jours ; répété après trois mois), étudiée par Gonzales et autres en 2006, ne peut être établie qu'après des études supplémentaires. Cette étude a montré que la force musculaire des patients traités augmentait légèrement (2,3 %), tandis que la force musculaire du groupe témoin, qui recevait un placebo, diminuait légèrement. Les douleurs des patients traités diminuaient également légèrement ; les patients étaient par ailleurs devenus plus actifs et vitaux.

Même si différentes études ont révélé que le complément alimentaire L-carnitine n'apportait aucune amélioration, les patients ont indiqué chaque fois que la préparation engendrait une diminution de la fatigue et du sentiment de faiblesse tout en augmentant leur résistance à l'effort. Un traitement avec la substance L-carnitine peut donc être considéré, s'il n'existe pas de contre-indication.

Un certain nombre de médicaments peuvent engendrer des effets négatifs sur la symptomatologie de la fatigue chronique. Ces médicaments doivent être évités dans la mesure du possible. Citons notamment les bêta-bloquants et les benzodiazépines. Si le patient doit prendre ces médicaments, il est conseillé de consulter le médecin traitant pour adapter la procédure à suivre. L'utilisation de ces médicaments ne peut jamais être arrêtée sans l'accord du médecin, car dans certains cas, cela pourrait provoquer des troubles médicaux, parfois mortellement graves, comme des crises d'hypertension. Qui plus est, il n'est pas toujours possible de changer le traitement.

### **La thérapie et la fatigue chronique : le traitement sans médicaments**

Il existe peu d'informations concrètes sur le traitement de la fatigue chronique sans recours aux médicaments. Berlly et autres ont conclu que le traitement de la fatigue chronique dans le cadre du syndrome post-polio doit se faire sur différents niveaux. Ainsi, le traitement se fait au niveau des informations relatives au patient, du traitement des éventuels troubles dépressifs et de l'économie des efforts. Cela implique également la reconnaissance des contraintes, le soulagement de la pression au travail et l'augmentation des temps de repos. Les étirements et les exercices de relaxation sont également conseillés. Une publication de 1991 signée Peach et Olejnik a démontré que les patients qui suivaient ces conseils ressentaient une diminution des troubles liés au SPP et une amélioration de la force physique, tandis que les patients qui les suivaient partiellement ne ressentaient aucune amélioration quand leur état ne s'aggravait pas.

Les recommandations d'ordre général valables actuellement :

adapter son mode de vie ;

reconnaître et accepter la restriction des activités ; prendre suffisamment de pauses pendant la journée ;

éviter le surmenage, recourir le cas échéant à des aides pour diminuer les efforts, comme les orthèses.

Ces mesures peuvent nécessiter un autre poste de travail ou une activité à mi-temps. Afin d'éviter le surmenage, les activités physiques doivent être réduites à un niveau acceptable. Pour faire une estimation de ce niveau, l'échelle de Borg peut être utilisée. L'échelle de Borg est une échelle d'évaluation de l'intensité d'un effort, dont les valeurs sont comprises entre 6 et 20. Nous conseillons les exercices cotés entre 9 et 12 ; à savoir les activités « très faciles » aux activités « assez faciles ». L'estimation de l'intensité des exercices par le patient est généralement très fidèle aux valeurs de l'échelle de Borg.

### **L'échelle de Borg et l'effort éprouvé**

#### **Le traitement de la fatigue chronique et la rééducation.**

Comment rééduquer les patients souffrant du syndrome post-polio et de fatigue chronique ? Il faut principalement leur apprendre à gérer efficacement leurs forces et leur condition physique. Il faut également leur fournir des informations sur le syndrome et ses causes. La rééducation doit également comprendre un traitement kinésithérapeutique visant à reconnaître ses propres efforts physiques. Des études sur l'efficacité des programmes d'entraînement dosés (Agre et autres, 1997, Feldman et autres, 1987) ont mis en avant l'amélioration potentielle des forces, de la condition physique et des fonctions cardiovasculaires du patient. Nos propres expériences indiquent également que les sessions d'entraînement dosé aident à diminuer la fatigue chronique, en améliorant la condition physique du patient. A l'aide d'entretiens psychologiques, les facteurs de la suractivité au quotidien peuvent être identifiés de façon à pouvoir les aborder dans les meilleures conditions. L'échange d'expériences avec d'autres patients aide également souvent à mieux comprendre sa situation.

### **Résumé**

Des dizaines d'années après l'occurrence de la poliomyélite aiguë, de nouveaux symptômes peuvent apparaître, comme la faiblesse musculaire, les douleurs et la fatigue chronique. Souvent, la fatigue chronique est décrite comme une lassitude extrême, qui engendre une diminution des activités, tandis que les phases de repos semblent rester sans effet. Les activités quotidiennes peuvent être affectées par la maladie, ce qui peut diminuer la qualité générale de vie du patient.

La fatigue chronique est une affection non spécifique qui peut avoir un grand nombre de causes, comme un mode de vie malsain, ou encore des causes médicales, comme les infections, l'anémie, les troubles hormonaux ou les dépressions. Les causes de la fatigue chronique pour les patients SPP peuvent être l'épuisement musculaire croissant, la détérioration du tronc cérébral durant la poliomyélite aiguë, la douleur chronique, les problèmes de respiration, les troubles du sommeil et

certains types de comportement spécifiques. Somme toute, il existe peu de données concrètes sur le traitement de la fatigue chronique dans le cadre du syndrome post-polio. Les médicaments efficaces contre la fatigue chronique n'ont pas encore été inventés. Néanmoins, les patients ont indiqué chaque fois que la substance L-carnitine engendrait une diminution de la fatigue et du sentiment de faiblesse tout en augmentant la résistance à l'effort, même si aucune étude n'a confirmé ces effets. Les médicaments qui stimulent la fatigue chronique doivent être évités.

Le traitement de la fatigue chronique sans médicaments doit consister en une information efficace du patient sur le syndrome post-polio, la reconnaissance et l'acceptation des contraintes, l'économie des efforts, l'augmentation des temps de repos, l'abstention de la suractivité et le recours à des aides. L'objectif principal de la rééducation des patients souffrant de fatigue chronique dans le cadre du syndrome post-polio consiste donc à leur proposer des informations, des traitements kinésithérapeutiques et psychologiques ainsi que des entraînements adaptés.

