

Info-SEP

Information spécifique de la Société suisse de la sclérose en plaques



Douleurs et spasticité liées à la SEP

Près de la moitié des personnes atteintes de sclérose en plaques (SEP) souffrent de douleur et de spasticité. Ces symptômes surviennent souvent en même temps et se renforcent mutuellement. Une évaluation complète et un bon traitement de ces symptômes particulièrement handicapants contribuent à une meilleure qualité de vie.

«Cette sensation de brûlure constante que je ressens sur la plante des pieds est terrible. Quand je me lève, la douleur empire et cela fait vraiment mal. Puis mes jambes se raidissent, la spasticité me fait perdre l'équilibre et je peux à peine marcher. Parfois, je pourrais sombrer dans le désespoir.» C'est ainsi qu'une personne atteinte de SEP décrit son expérience. La SEP détruit l'enveloppe protectrice des nerfs et des fibres nerveuses du système nerveux central (SNC), c'est-à-dire dans le cerveau et dans la moelle épinière. La conduction de l'influx nerveux est ralentie, déformée ou complètement interrompue, ce qui peut entraîner divers symptômes. Les douleurs ou la spasticité (un raidissement pathologique de la musculature) sont déjà pénibles séparément pour les personnes atteintes et leurs proches. Si les deux symptômes se combinent, la situation est encore plus complexe.

Douleurs

Les douleurs et les sensations anormalement douloureuses peuvent découler directement de la SEP. Plus des deux tiers des personnes atteintes de SEP éprouvent des douleurs temporaires ou persistantes. Si les fibres nerveuses conductrices de l'influx douloureux sont endommagées ou stimulées de façon inhabituelle et se déchargent par la suite de façon incorrecte, les influx douloureux peuvent augmenter.

Parfois, les douleurs sont une conséquence d'autres symptômes de la SEP. Il n'est pas rare que la spasticité liée à la SEP soit causée par une tension musculaire accrue due à un changement de posture avec des mouve-

ments inadaptés. Il en résulte un lestage incorrect, souvent inévitable et douloureux des articulations et des tendons. Si un trouble sensoriel s'y ajoute, le risque d'escarre (ulcère de pression ouvert de la peau) est élevé. Par ailleurs, si la vessie ne se vide pas correctement, cela peut entraîner une cystite et une sensation de brûlure douloureuse lors de la miction.

Cependant, les douleurs ne sont pas toujours causées par la SEP. Les maux de tête bien connus et largement répandus, par exemple, ont d'autres causes.

Incidence différente des douleurs dans la SEP

Les douleurs peuvent être épisodiques, temporaires ou persistantes. Parfois elles sont plus fortes, parfois plus faibles ou encore changent de caractère avec le temps.

Douleurs épisodiques

- Névralgie du trijumeau

Le trijumeau est le nerf principal du visage. La douleur est d'une intensité aiguë, dure habituellement de quelques secondes à quelques minutes et peut se répéter à intervalles variables. La mastication, l'ingestion ou les courants d'air froid peuvent la déclencher, mais il arrive parfois qu'elle se produise également sans stimulation spécifique.

- Signe de Lhermitte

Le signe de Lhermitte est caractérisé par une impression de décharge électrique désagréable déclenchée par les flexions de la tête, souvent douloureuse, qui se propage le long de la colonne vertébrale, dans les épaules et jusqu'aux bras

- Douleurs oculaires

L'inflammation du nerf optique peut non seulement entraîner des troubles visuels, mais peut aussi être douloureuse, surtout si la gaine du nerf optique est affectée.

Douleurs chroniques persistantes

Les douleurs chroniques sont habituellement moins intenses, mais presque ininterrompues. Des sensations douloureuses et persistantes peuvent être déclenchées par le toucher (dysesthésie) ou se produire sans stimulus externe (paresthésie). Elles sont perçues, par exemple, comme des brûlures, une sensation de pression, des fourmillements, une tension spasmodique, une sensation très désagréable de chaleur et de froid ou une douleur prononcée, mais elles présentent toutes un caractère constant. Leur désignation exacte étant généralement importante pour les personnes atteintes, mais aussi très difficile, elles se sentent souvent incomprises et frustrées.

Évaluation de la douleur

L'évaluation fondée et précoce des douleurs (anamnèse) est le premier pas vers un traitement cohérent et l'instrument le plus important pour mieux les comprendre. Dans le cadre d'un entretien minutieux et un questionnaire exhaustif, le médecin clarifie les points suivants: où sont les douleurs, comment sont-elles ressenties, quand se produisent-elles, quelle est leur intensité? Y a-t-il des moments sans douleurs? Quels traitements ont déjà été essayés? Se sont-ils révélés efficaces? Seule la personne atteinte peut évaluer et classer son expérience de la douleur!

Pour consigner les douleurs de manière systématique, il est bon de disposer d'échelles de douleur spécifiques ou d'un journal. La première personne de contact est le médecin de famille ou le neurologue, d'autres spécialistes peuvent être impliqués si nécessaire.

Traitement de la douleur

Afin de traiter thérapeutiquement la douleur et de la réduire à un niveau tolérable ou de l'éliminer complètement, il faut en déterminer les causes possibles. Sur cette base, on choisit une approche de traitement ou une combinaison de différentes approches. Les inclinations personnelles doivent également être prises en compte. L'éventail des possibilités est large: thérapies médicamenteuses et non médicamenteuses, techniques de relaxation et de perception et méthodes de médecine complémentaire.

Schéma des phases de traitement des douleurs chroniques

Il n'existe pas de traitement global de la douleur, mais les directives de l'OMS fournissent des informations sur la meilleure procédure médicamenteuse possible pour son traitement à partir du schéma thérapeutique par phases. Il est possible d'aller jusqu'au niveau 3 si l'efficacité est insuffisante. En cas, de ce qu'il est convenu d'appeler échec de l'efficacité du médicament, il est également possible de recourir à des mesures invasives (niveau 4), notamment par des cathéters.

Schéma des étapes de l'OMS

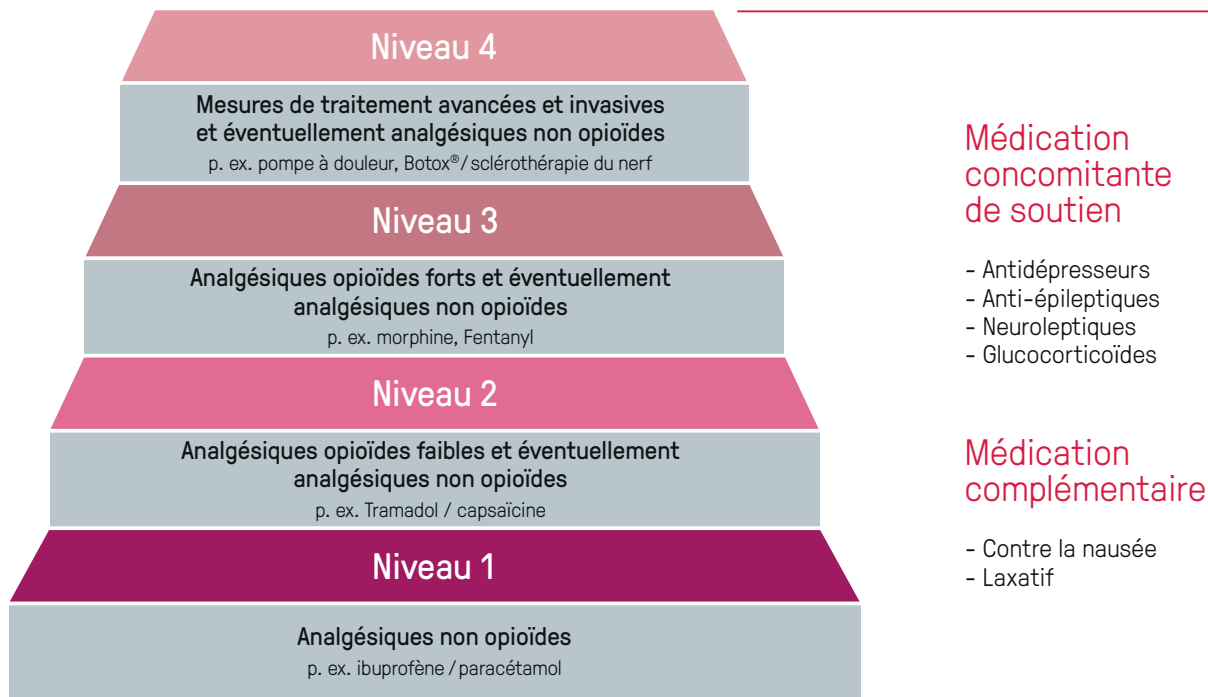


Schéma des étapes de l'OMS simplifié et modifié pour la Société suisse SEP

Analgésiques = anti-douleurs

Opioïde = anti-douleur très efficace qui agit directement dans le SNC et supprime la transmission du stimulus de la douleur. Son représentant le plus connu est la morphine

Niveau 4 = Comprend, par exemple, l'administration de médicaments par cathéter directement sur le nerf pour l'anesthésier, la paralysie du stimulus nerveux ou un sectionnement chirurgical du tractus nerveux.

Défis spécifiques

Les analgésiques courants qui n'ont pas d'effet sur le système nerveux central sont généralement inefficaces en cas de SEP. On utilise alors des médicaments qui régulent le système de conduction dans le SNC. Certains de ces médicaments sont également utilisés dans le traitement de l'épilepsie ou de la dépression. D'autres options de traitements sont par exemple les préparations à base de cannabis ou le Botox. Les douleurs causées par la cystite sont soulagées par des antibiotiques. La cortisone est utilisée pour traiter les douleurs liées aux poussées. Des spécialistes de la douleur du corps médical (anesthésistes) peuvent être impliqués lors de traitement complexe de la douleur.

Les autres options de traitement comprennent la physiothérapie avec mouvements actifs ou passifs, les exercices de renforcement, l'entraînement postural, l'application de chaleur et de froid, la thérapie par ondes de choc et l'hippothérapie. L'ergothérapie utilise, par exemple, des rails de guidage ou des rembourrages pour créer des points de soutien et veille à éventuellement introduire des objets facilitant le quotidien. La psychothérapie pratique des méthodes de relaxation ciblées (p. ex.

le training autogène) avec les personnes atteintes et peut également recourir aux thérapies comportementales. Dans le domaine de la médecine complémentaire, l'acupuncture, la méthode Feldenkrais ou la thérapie craniosacrée notamment peuvent avoir un effet apaisant. Les techniques de positionnements thérapeutiques spécifiques et de mobilisation douce sont d'autres composants d'un traitement complet de la douleur.

Malheureusement, même avec un traitement approprié de la douleur, il n'est souvent pas possible de s'en libérer totalement. Un soulagement reste toutefois possible. Il est important que l'efficacité du traitement soit régulièrement vérifiée et ajustée si nécessaire. Les patients peuvent eux-mêmes contribuer à améliorer leur traitement en échangeant activement et ouvertement des informations avec leurs médecins. À deux, il est plus facile d'identifier patiemment les facteurs qui influencent la douleur et de développer de nouvelles idées pour la prochaine étape du traitement. La réponse d'une personne au traitement et la façon dont elle y réagit varient grandement d'un individu à l'autre. C'est pourquoi le traitement de la douleur exige habituellement des essais et des ajustements.

Spasticité

Environ 50% des personnes atteintes de SEP souffrent de spasticité. L'augmentation de la tension musculaire ne doit pas être confondue avec une crampe musculaire ordinaire causée par exemple par le sport. Les signaux nerveux sont perturbés par les lésions de la conduction nerveuse dans le SNC liées à la SEP. Certaines commandes aux muscles ou informations provenant de l'extérieur (chaleur/froid, etc.) ne sont pas correctement exécutées. La spasticité peut se manifester sous la forme d'une rigidité, d'une faiblesse voire d'une parésie musculaire. Des crampes très douloureuses peuvent également apparaître. De plus, les réflexes musculaires sont significativement augmentés. Souvent, ce n'est pas un seul muscle qui est touché, mais des groupes musculaires entiers.

La spasticité peut avoir diverses causes; un certain stimulus peut en être le facteur déclencheur. Si le pied nu touche le sol froid, cela peut provoquer un étirement violent, et rapide comme l'éclair, du pied et de la jambe avec la douleur qui l'accompagne. Cependant, la spasticité peut aussi survenir spontanément sans stimulus spécifique. Souvent, elle est présente en permanence et entraîne une sensation douloureuse ainsi qu'une restriction persistante de la mobilité et par conséquent un handicap. La spasticité n'est pas un symptôme statique, son intensité et sa fréquence peuvent varier au cours de la journée comme durant l'évolution de la SEP.

Il ne faut pas oublier que celle-ci peut aussi avoir un effet positif sur certaines fonctions corporelles. Une certaine raideur permet par exemple une tension sur les jambes, qui sinon seraient trop faibles pour permettre la station debout, la faiblesse musculaire étant un autre symptôme de la SEP. Lorsque c'est le cas, cela a des conséquences sur le traitement par médicaments antispastiques.

Les infections, un point de pression douloureux de la peau, la constipation ou la douleur, par exemple, peuvent en outre intensifier ou même déclencher la spasticité.

Classification de la spasticité

La spasticité liée à la SEP est diagnostiquée lors de l'examen clinique par un neurologue. L'«échelle d'Ashworth» est utilisée dans le cadre de l'évaluation physiothérapeutique de la spasticité pour déterminer le degré détaillé des symptômes.

Traitement de la spasticité

Le traitement de la spasticité repose sur plusieurs piliers. La thérapie ciblée du mouvement par la physiothérapie ainsi que l'équitation thérapeutique (hippothérapie) comptent parmi les plus efficaces. Les attelles et certains positionnement dans le lit contribuent au soutien et au guidage des articulations, tout en prévenant le raccourcissement musculaire causé par la spasticité. Les médicaments spécifiques (antispastiques) jouent eux aussi un rôle primordial. Dans le SNC notamment, ils inhibent la conduction nerveuse perturbée, contribuent à la réduction de la tension musculaire ou l'empêchent complètement. Les drogues contenant du cannabis peuvent également avoir un effet positif. Dans l'éventualité où d'autres raisons sont responsables de l'apparition (accrue) de spasticité, le traitement est alors initié. Un traitement satisfaisant de la spasticité n'est malheureusement pas toujours possible malgré des approches polyvalentes.

Pourquoi est-il important de traiter la douleur et la spasticité?

Le traitement des symptômes survenant de manière combinée est exigeant et long, sans pour autant garantir un soulagement à long terme. Il est nécessaire de peser constamment l'efficacité, les indications et les effets secondaires. La complexité du problème interpelle non seulement les personnes atteintes et leurs proches, mais aussi les thérapeutes. Le schéma thérapeutique individualisé devrait être discuté ouvertement et décidé entre les personnes impliquées. De plus, cette confrontation permanente avec la douleur et la spasticité entraîne des changements dans le corps, les sentiments, les pensées et les actions. Être à la merci de la douleur ou de la spasticité est épuisant, et c'est l'une des raisons pour lesquelles de nombreuses personnes se sentent épuisées et impuissantes. Cette expérience représente un lourd fardeau, tant pour les personnes atteintes que pour leurs proches. C'est pourquoi un traitement adapté et précoce de la douleur et de la spasticité est très important.

Pour plus d'informations, demandez conseil à la Société suisse de la sclérose en plaques:

Infoline-SEP, 0844 737 463
Du lundi au vendredi de 09h à 13h

Société suisse de la sclérose en plaques

Rue du Simplon 3 / 1006 Lausanne

Information: www.sclerose-en-plaques.ch / 021 614 80 80

info@sclerose-en-plaques.ch

