

# Info-SEP

Information spécifique de la Société suisse de la sclérose en plaques



## Les symptômes de la SEP et leur traitement

La sclérose en plaques (SEP) se caractérise par la destruction de l'enveloppe protectrice des nerfs et des fibres nerveuses du système nerveux central. La conduction nerveuse est ralentie, perturbée ou totalement interrompue, ce qui peut conduire toutes sortes de symptômes. Les troubles dépendent de l'étendue et de la localisation des lésions.

Bien que seule une petite partie des cicatrices causées par la SEP (plaques) provoquent des troubles neurologiques, les symptômes peuvent être très différents. Certaines régions du système nerveux central sont plus souvent touchées. Il s'agit du nerf optique, du tronc cérébral, du cervelet et de la moelle épinière. Dans d'autres zones du cerveau, les plaques ne se forment que rarement, c'est pourquoi les symptômes apparaissent souvent différemment.

Lors d'une poussée de SEP, les symptômes sont souvent liés à une seule plaque. Une poussée ultérieure peut se manifester par les mêmes symptômes ou causer d'autres troubles par la création de nouvelles plaques.

Il n'existe pas de SEP type et la plupart des patients connaissent au cours de leur maladie plus d'un symptôme. Beaucoup de personnes ont des symptômes semblables, mais personne n'accumule l'ensemble des symptômes possibles. Les périodes de phases calmes de la maladie peuvent être exemptes de complications. Des troubles résiduels sont néanmoins possibles en dépit du traitement de la poussée à la cortisone. L'intensité des symptômes peut varier durant la journée. Un changement de température corporelle du fait de la chaleur ou d'un effort pourrait en être la cause. On parle de poussée lorsque «les troubles se développent sur plusieurs heures ou plusieurs jours, persistent durant au moins 24 heures et apparaissent au moins un mois après la dernière poussée».

Les symptômes les plus fréquents qui ont un impact considérable sur la qualité de vie sont:

- les problèmes de mobilité
- la spasticité (raideur musculaire)
- la dépression
- les faiblesses et les douleurs
- les troubles vésicaux, intestinaux ou sexuels
- la fatigue

## Les symptômes secondaires

Il s'agit de troubles qui ne sont pas directement causés par la formation de plaques, mais par la maladie chronique: douleurs dues à des mauvaises postures, escarres (décubitus), raidissement des articulations (contractures) ou atrophie des os (ostéoporose) due aux corticothérapies répétées. Un suivi par des spécialistes devrait permettre d'éviter, dans une large mesure, ces symptômes.

## Traitement des troubles

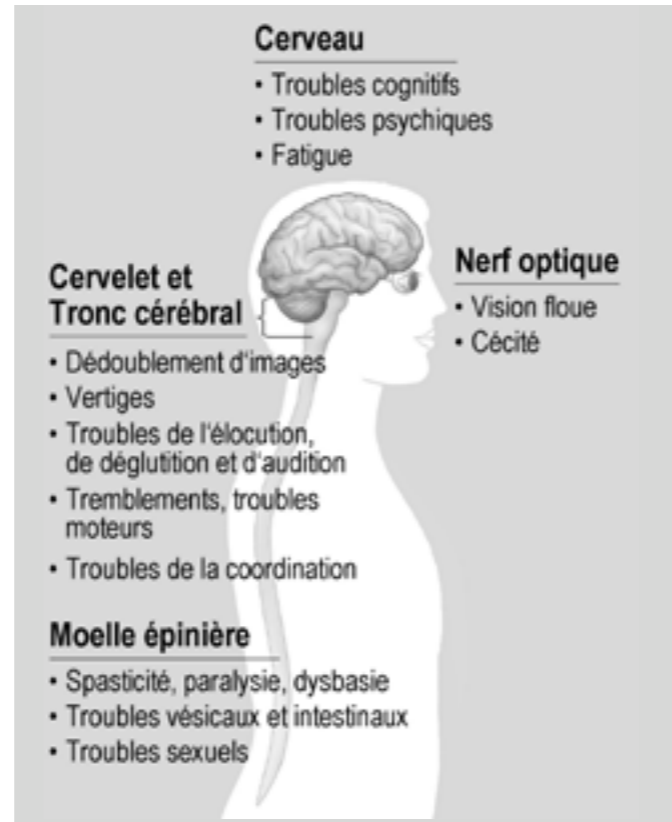
On soigne la poussée de SEP et donc les symptômes aigus avec de fortes doses de cortisone, administrées sur quelques jours (perfusion ou comprimés). En général, ce traitement raccourcit la durée de la poussée. Dans certains cas une légère prolongation du traitement peut faire sens. Cependant un traitement sur plusieurs mois n'est pas indiqué du fait que la corticothérapie n'influence pas le cours de la maladie. Les symptômes perturbateurs et persistants doivent être traités au mieux. Une thérapie ciblée et pluridisciplinaire coordonnée peut souvent améliorer notablement la qualité de vie (traitement médical, physiothérapie et ergothérapie, logopédie, réadaptation, neuropsychologie ou conseil psychologique).

## Symptômes et traitements

Nous vous présentons ci-après une sélection des possibilités de traitement. Le remboursement de certains médicaments cités à titre d'exemple doit être discuté au préalable avec l'assurance maladie.

### Troubles vésicaux et intestinaux

Les problèmes vésicaux les plus fréquents sont les troubles liés au remplissage et à la vidange de la vessie, ainsi que les problèmes de coordination entre le muscle de la paroi vésicale et le sphincter. Ils se traduisent par un besoin accru d'aller aux toilettes, une perte incontrôlée d'urine ou une infection des voies urinaires par des urines résiduelles. Parmi les troubles intestinaux, on compte la perte involontaire de selles et la constipation, qui peut



s'accompagner de ballonnements. Les troubles de la conduction des nerfs dans la zone vessie-intestin sont complexes et du ressort des spécialistes: les urologues pour les problèmes vésicaux, les gastroentérologues pour les troubles intestinaux.

### Fatigue

La fatigue, ou une grande fatigabilité, peut intervenir précocement. Elle n'est pas liée à la gravité du handicap (échelle EDSS). La fatigue, comme d'autres symptômes invisibles, est difficile à décrire et, de ce fait, pratiquement incompréhensible pour les personnes extérieures. Les répercussions sur la vie professionnelle et familiale sont souvent sous-estimées. Les différentes approches thérapeutiques sont définies individuellement.

#### Mesures

- reconnaître la fatigue comme étant un symptôme pathologique typique de la SEP, exclure toute autre cause.
- informer les patients, les proches et l'entourage médico-social
- structurer le quotidien, programmer des plages de repos
- entraînement physique modéré, commencer par de la physiothérapie
- éviter la chaleur
- soigner les troubles du sommeil
- élaborer des stratégies psychologiques

#### Médicaments

- substances neurostimulantes
- antidépresseurs stimulants

### Troubles de la sensibilité

Ce sont des picotements, fourmillements, engourdissements, sensations de brûlures ou douleurs (p. ex. douleurs faciales en cas de névralgie du trijumeau ou douleurs musculaires). Le traitement est en général difficile.

### Troubles cognitifs et émotionnels

Il s'agit de modifications de la pensée, de l'apprentissage, du ressenti et du comportement (mémoire, concentration, dépression). Celles-ci peuvent apparaître tôt au cours de la maladie et doivent absolument être prises en compte et traitées.

### Troubles de la déglutition

Ils surviennent suite à une paralysie partielle des muscles intervenant dans la déglutition. Un entraînement avec une logopédiste peut s'avérer utile. Dans certains cas, rares, la prise de nourriture par sonde gastrique est inévitable.

### Douleurs

Les douleurs causées par la SEP sont fréquentes. Les analgésiques courants qui agissent sur les récepteurs périphériques de la douleur sont la plupart du temps inefficaces. Les névralgies (p.ex névralgie du trijumeau) répondent mieux aux substances antiépileptiques qui agissent sur tout le système nerveux: la carbamazépine (Tegretol®) ou la gabapentine (Neurontin®). Plus rarement, des canabinoïdes ou des opiacés sont prescrits. Les antidépresseurs (p.ex. Saroten®) peuvent également exercer une action favorable. Une pommade ou une teinture à base de capsaïcine, appliquée localement sur les parties du corps concernées, peut être très utile.

A considérer: la raideur musculaire (spasticité) et une modification de la posture (p. ex. en cas de troubles de la marche) peuvent provoquer des douleurs musculaires secondaires.

### Faiblesse

La faiblesse ou le manque de force apparaît lorsque les signaux lancés par le cerveau ne parviennent plus correctement jusqu'aux muscles. Le dérèglement de la transmission entraîne une paralysie partielle ou complète de la musculature en question. La faiblesse étant en corrélation avec la spasticité et la fatigue, des médicaments luttant contre ces symptômes peuvent être efficaces. A considérer: une augmentation de la température corporelle de 0,5°C peut déjà considérablement accentuer la faiblesse. Il suffit pour cela d'un effort physique. Il convient donc de planifier soigneusement tout entraînement, qu'il serait judicieux de faire superviser par un spécialiste.

### Vertiges

Les préparations pharmaceutiques contre les maux de voyage ou contre les nausées et les vomissements (antiémétique) peuvent être utiles en cas de crises de vertiges accompagnés de nausées. Pour soigner les vertiges chroniques, la physiothérapie et les exercices ergothérapeutiques sont indiqués. Les traitements médicamenteux sont restreints.

### Troubles visuels

Il s'agit surtout de vision floue, de dédoublement d'images, d'inflammation du nerf optique, de mouvements oculaires incontrôlés (nystagmus = secousses rythmiques involontaires des yeux). Malgré la cortisone, une faiblesse visuelle peut persister, particulièrement gênante dans l'obscurité ou qui se manifeste par une lacune dans le champ visuel (scotome). Le dédoublement d'images est aussi possible, le cerveau apprend le plus souvent à le réprimer. Ce trouble ne devrait pas être compensé à long terme par l'occlusion d'un oeil, comme cela peut être nécessaire pour lire le journal ou conduire. Des lunettes équipées de prismes peuvent donner des résultats positifs. En cas de nystagmus, on utilisera du clonazépam (Rivotril®) ou de la gabapentine (Neurontin®).

## «Ma SEP n'est pas ta SEP»

Deux personnes ne présentent jamais exactement les mêmes symptômes.

### Troubles sexuels

L'impuissance, la perte de libido et les troubles de la sensibilité au niveau des organes génitaux doivent être mentionnés ici. L'intérêt sexuel et les «capacités sexuelles» dépendent de divers facteurs physiques et psychiques. L'évaluation et le traitement sont du ressort des spécialistes compétents (urologues, psychologues, sexologues).

### Spasticité

On entend par spasticité un changement dans la tension musculaire, accompagné de raideur et de crampes. La spasticité peut provoquer une démarche typique de la SEP.

A considérer: la spasticité peut avoir un effet positif sur certaines fonctions; ainsi une certaine rigidité permet de solliciter davantage les jambes. Une éventuelle aggravation due à des antispasmodiques doit être prise en compte lors de la mise au point de la thérapie.

En cas de spasticité localisée sévère, un traitement à la

## Mesures

- physiothérapie
- attelles pour soutenir les muscles
- équitation thérapeutique (hippothérapie)

## Médicaments

- baclofène (p. ex. Lioresal®), tizanidine (Sirdalud®), benzodiazépine (p. ex. Valium®, Musaril®), dantrolène (Dantamacrin®), tolpérisone (Mydocalm®)
- antiépileptique gabapentine (Neurontin®)
- sédatif pour la nuit: clonazépam (Rivotril®)
- magnésium

toxine botulique (p. ex. Botox®) peut procurer un soulagement. Il s'agit de paralyser provisoirement (quelques semaines à quelques mois) un muscle ou un groupe de muscles au moyen d'une injection. Sur le long terme, lors de spasticité sévère des jambes ou du tronc cérébral, il est possible d'envisager l'implantation d'une pompe à médicament.

Lors de spasticité moyenne à forte, qui n'a pas réagi positivement à d'autres thérapies, un traitement à base de cannabinoïde (p.ex. Sativex®) peut être envisagé. Le succès d'un traitement avec du cannabis est variable.

## Troubles de l'élocution

On peut voir apparaître un ralentissement de la parole, des paroles peu distinctes et imprécises, ainsi qu'un changement du rythme. Le langage et la parole sont commandés par de nombreuses zones du cerveau. Il y a dès lors plusieurs types de troubles.

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

## Mesures

- logopédie pour exercer les muscles de la bouche et de la langue
- techniques de respiration
- emploi d'une ardoise pour se faire comprendre
- moyens de communication électroniques

## Sensibilité à la température

La chaleur ralentit la conductivité des nerfs (phénomène d'Uhthoff) et peut aggraver des symptômes ou en provoquer de nouveaux. Ce phénomène est réversible moyennant un certain rafraîchissement, par exemple en cherchant l'ombre, en prenant des bains froids ou en utilisant des vêtements rafraîchissants spéciaux.

## Tremblements

Les tremblements s'accompagnent souvent de pertes d'équilibre et sont difficiles à traiter. Il en existe plusieurs types; certains sont très handicapants, tandis que d'autres sont seulement irritants. Un diagnostic exact s'impose.

## Mesures

- exercices d'équilibre et de coordination (éventuellement en physiothérapie)
- moyens auxiliaires mécaniques: p. ex. repos des extrémités avec une attelle ou un poids («Weighting»)
- en cas de tremblements très sévères qui résistent à la thérapie, des interventions microchirurgicales du cerveau sont envisageables (stimulation du thalamus, thalamotomie)

## Médicaments

- propranolol (Inderal®), clonazépam (Rivotril®), primidone (Mysolin®), topiramate (Topamax®)

## Le Registre suisse de la SEP

Le Registre suisse de la SEP permet de documenter la répartition de la maladie en Suisse. Il vise à améliorer la compréhension de la maladie et son traitement en démontrant l'impact sur les personnes atteintes et leurs familles afin d'améliorer leur qualité de vie. Pour plus d'informations et pour vous inscrire [www.registre-sep.ch](http://www.registre-sep.ch).

## Société suisse de la sclérose en plaques

Rue du Simplon 3 / 1006 Lausanne  
Information: [www.sclerose-en-plaques.ch](http://www.sclerose-en-plaques.ch) / 021 614 80 80  
[info@sclerose-en-plaques.ch](mailto:info@sclerose-en-plaques.ch)

