SEP Société suisse de la sclérose en plaques

Info-SEP

Les symptômes de la SEP et leur traitement

La sclérose en plaques (SEP) peut provoquer des symptômes très différents en fonction des individus. La SEP détruit l'enveloppe protectrice des nerfs et des fibres nerveuses, ce qui réduit, voire empêche complètement la transmission des impulsions nerveuses. Les symptômes et les troubles des personnes atteintes dépendent de l'endroit où le cerveau et la moelle épinière sont endommagés, ainsi que de l'étendue des lésions.

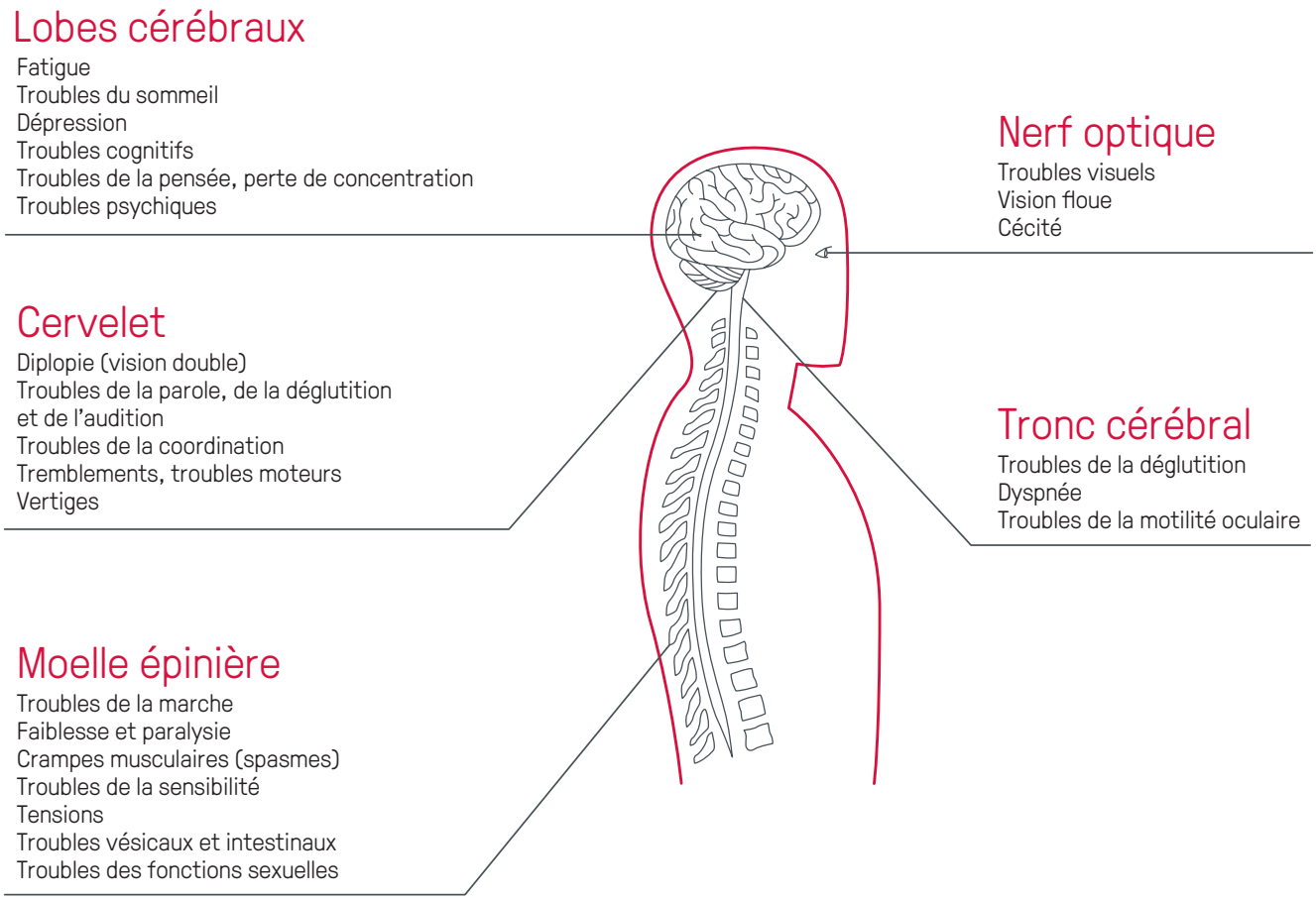
L'essentiel en bref

- Les personnes atteintes de SEP présentent différents symptômes.
- Les symptômes sont visibles ou invisibles de l'extérieur.
- Ils sont déclenchés par des inflammations dans le système nerveux central.
- Il existe différentes méthodes de traitement, médicamenteuses et non médicamenteuses.

Certaines régions du système nerveux central sont plus souvent touchées par la SEP, comme le nerf optique, le tronc cérébral, le cervelet et la moelle épinière. D'autres zones du cerveau, en revanche, sont moins sujettes aux cicatrices inflammatoires (lésions). C'est pour cette raison que les différents symptômes n'apparaissent pas à la même fréquence.

Pendant une poussée de SEP, c'est souvent une lésion unique qui est à l'origine des symptômes. La poussée suivante pourra se manifester de la même manière, ou déclencher d'autres troubles si elle est provoquée par de nouvelles lésions. Pendant les phases calmes de la maladie, entre deux poussées, les troubles peuvent disparaître. Si les symptômes persistent malgré le traitement de la poussée par cortisone, des troubles résiduels peuvent demeurer. La perception des symptômes peut varier au cours de la journée, par exemple à la suite d'une augmentation de la température corporelle centrale provoquée par la chaleur ou un effort physique, ralentissant la conductivité des nerfs (phénomène d'Uhthoff) et pouvant ainsi déclencher ou renforcer des symptômes. Il est possible de traiter le phénomène, mais cela nécessite de se rafraîchir, par exemple en se mettant à l'ombre, en prenant des bains froids ou en portant des vêtements rafraîchissants spéciaux.

La plupart des personnes atteintes de SEP présentent plusieurs symptômes au cours de leur maladie. Ils sont semblables chez beaucoup, mais aucun patient ne présente tous les symptômes connus.



Dans le Registre suisse de la SEP, les personnes atteintes de SEP ont indiqué (dans l'ensemble) que les symptômes suivants étaient les plus fréquents:

- Fatigue
- Troubles de la marche
- Dépression
- Troubles de l'équilibre
- Douleurs

Les symptômes qui pèsent le plus lourd sur la qualité de vie des personnes atteintes de SEP récurrente/rémittente sont, dans cet ordre:
troubles de la marche, troubles de l'équilibre et fatigue.

Chez les personnes atteintes de SEP progressive (progression insidieuse sans poussées), en revanche, il s'agit des symptômes suivants: spasticité, phénomènes de paralysie, troubles intestinaux.

Symptômes secondaires

Les symptômes secondaires désignent des troubles qui ne sont pas directement provoqués par une lésion de la SEP; il s'agit de conséquences indirectes de cette maladie chronique. On peut citer par exemple les douleurs consécutives à une mauvaise posture, les escarres (décubitus), le raidissement des articulations (contractures) ou l'ostéoporose due à des traitements fréquents à la cortisone. En se faisant accompagner par des professionnels, les personnes atteintes de SEP peuvent éviter les symptômes secondaires dans une large mesure.

Traitement des troubles

Une poussée de SEP et ses symptômes aigus sont généralement traités par de fortes doses de cortisone pendant quelques jours. Ce traitement permet généralement de faire disparaître rapidement la poussée,

Les symptômes et troubles résiduels pénibles nécessitent un traitement aussi efficace que possible. Lorsque les professionnels de santé agissent de manière ciblée et coordonnée, ils parviennent souvent à améliorer significativement la qualité de vie. Un même traitement allie généralement plusieurs branches spécialisées: médecine, physiothérapie et ergothérapie, logopédie, réadaptation, neuropsychologie ou encore psychothérapie. Des méthodes de médecine complémentaire ou la modification de certaines habitudes, comme l'alimentation, peuvent contribuer à améliorer la situation.

Les symptômes et leur traitement de A à Z

Vous trouverez ci-dessous une liste des principaux symptômes de la SEP et de leurs traitements possibles. Pour certaines formes de traitements, il est recommandé de se renseigner au préalable auprès de votre caisse d'assurance-maladie afin de savoir si elle prend les coûts en charge.

▪ Troubles vésicaux et intestinaux

Les symptômes vésicaux les plus fréquents sont les troubles liés au stockage et à l'élimination de l'urine, ainsi qu'une mauvaise coordination entre la paroi vésicale et le sphincter. Le patient doit donc souvent se rendre aux toilettes, subit des fuites urinaires incontrôlées (incontinence urinaire) ou des infections des voies urinaires provoquées par l'urine résiduelle.

Parmi les troubles intestinaux, on peut citer les pertes involontaires de selles (incontinence fécale) ou encore la constipation, qui peut être accompagnée de ballonnements. Les troubles de la conduction au niveau de la vessie et de l'intestin sont complexes et nécessitent l'avis d'un spécialiste (urologue pour les problèmes vésicaux, gastro-entérologue pour les troubles intestinaux). Plusieurs options thérapeutiques sont disponibles, en fonction des résultats de l'examen.

▪ Fatigue

Cette tendance à se fatiguer rapidement, typique de la SEP, peut apparaître très tôt dans l'évolution de la maladie. Elle ne dépend pas du degré de handicap (EDSS). La fatigue est difficile à décrire et assez peu perceptible par l'entourage, à l'instar d'autres symptômes invisibles. On sous-estime souvent ses conséquences sur la vie professionnelle et familiale. Il existe différentes approches thérapeutiques pour traiter la fatigue.

Mesures:

- Définir la fatigue comme un symptôme courant, provoqué par la SEP, faire exclure les autres causes possibles par le médecin
- Informer les personnes atteintes, leurs proches, les autres personnes de référence et les spécialistes accompagnateurs
- Structurer le quotidien de manière à économiser l'énergie, prévoir des pauses
- Entraînement par intervalles de haute intensité (HIIT), dirigé de manière contrôlée par des spécialistes de la rééducation
- Pratiquer une activité physique modérée et régulière, commencer par de la physiothérapie
- Éviter la chaleur
- Adapter l'alimentation
- Traiter les troubles du sommeil
- Élaborer des stratégies psychologiques

Médicaments:

- Psychotropes à effet stimulant
- Substances neuro-stimulantes

▪ Troubles sensitifs

Il s'agit notamment de fourmillements («fourmis»), engourdissement, sensations de brûlure ou douleurs (p. ex. dans le nerf du visage en cas de névralgie du trijumeau, ou douleurs musculaires). Ces troubles sont généralement difficiles à traiter.

▪ Troubles cognitifs et psychiques

Ces troubles concernent la manière de penser, d'agir, d'apprendre et de ressentir (p. ex. mauvaise mémoire, dépression). Ils peuvent apparaître dès les premiers stades de la SEP et doivent absolument être abordés, clarifiés et traités. Des stratégies pour gérer le quotidien, un entraînement cérébral assisté par ordinateur, des médicaments et un soutien psychothérapeutique sont quelques exemples de traitements possibles.

▪ Difficultés à déglutir

Les difficultés à déglutir sont provoquées par une paralysie partielle des muscles nécessaires à cet effet. Des séances de logopédie peuvent aider à

résoudre le problème. Dans de rares cas, le patient doit être nourri par sonde gastrique.

▪ Douleurs

La SEP provoque souvent des douleurs. La plupart des analgésiques courants ne fonctionnent pas. Les névralgies (douleurs nerveuses, comme la névralgie du trijumeau) réagissent le mieux aux substances utilisées pour traiter l'épilepsie (antiépileptiques), notamment la carbamazépine (Tegretol®) ou la gabapentine (Neurontin®). Ces médicaments ont un effet central et apaisent les voies nerveuses. On utilise plus rarement des cannabinoïdes ou des opiacés. Les antidépresseurs (Saroten®) peuvent aussi soulager les douleurs. Il est également possible d'appliquer localement une pommade ou une teinture à base de capsaïcine sur les zones touchées.

Important: la raideur musculaire (spasticité) et une modification de la posture (notamment provoquée par des troubles de la marche) peuvent entraîner des douleurs musculaires secondaires. En complément, des séances de physiothérapie ou des méthodes de relaxation peuvent contribuer à réduire les douleurs.

▪ Faiblesse

La faiblesse est une paralysie partielle ou totale (parésie) du muscle ou groupe de muscles concerné. La faiblesse interagissant avec la spasticité et la fatigue, des médicaments luttant contre ces symptômes peuvent être efficaces.

Important: une augmentation de la température corporelle de 0,5 degré, suite à un effort physique par exemple, peut déjà aggraver nettement la faiblesse. Un patient qui souhaite tonifier et renforcer ses muscles doit être encadré par un physiothérapeute spécialiste de la SEP.

▪ Vertiges

Les substances utilisées contre le mal des transports ou contre les nausées et vomissements (antiémétiques) peuvent aider à lutter contre la nausée en cas de vertiges aigus. Si les vertiges sont chroniques, il est recommandé de faire de la gymnastique corrective et des exercices d'ergothérapie. Les options de traitement médicamenteuses sont peu nombreuses.

▪ Troubles visuels

Parmi ces troubles, les plus fréquents sont une vision floue ou double (diplopie), des inflammations du nerf optique ou des mouvements involontaires de l'œil, comme des tremblements (nystagmus). Il est possible qu'une faiblesse oculaire persiste malgré un traitement à base de cortisone. Les patients la ressentent particulièrement à la tombée du jour, ou sous forme de taches aveugles dans leur champ visuel (scotomes). La plupart du temps, le cerveau apprend à réprimer le dédoublement de la vision, il est donc déconseillé de se couvrir un œil pendant une période prolongée. Des verres correcteurs à prismes peuvent être utiles. Il est possible d'utiliser du clonazépam (Rivotril®) ou de la gabapentine (Neurontin®) contre les tremblements oculaires.

▪ Troubles des fonctions sexuelles

Les troubles des fonctions sexuelles désignent notamment l'impuissance, la perte de libido et les troubles sensitifs au niveau génital. L'intérêt sexuel et les «performances» sexuelles dépendent de plusieurs facteurs physiques et psychiques. Les informations et les traitements doivent être prodigués par des spécialistes compétents (urologues, psychologues, sexothérapeutes). Des médicaments ou moyens auxiliaires utilisés de manière spécifique peuvent aider à soulager ces troubles.

▪ Spasticité

Le terme «spasticité» désigne une tension musculaire modifiée, associée à une raideur et à des crampes. La spasticité peut être à l'origine d'une démarche raide, caractéristique de la SEP.

Important: la spasticité peut avoir un effet positif sur certaines fonctions corporelles. Par exemple, une certaine raideur permet au patient de tendre les jambes, qui autrement seraient trop faibles pour lui permettre de se tenir debout. Un traitement par antispasmodiques risque de réduire cet effet; il est donc important de bien y réfléchir.

Mesures:

- Thérapie par le mouvement, physiothérapie
- Attelles pour soutenir les muscles et éviter la fonte musculaire à long terme
- Équitation thérapeutique (hippothérapie)

Médicaments:
- Baclofène (p. ex. Lioresal®)
- Tizanidine (Sirdalud®)
- Benzodiazépines (p. ex. Valium®, Musaril®)
- Dantrolène (Dantamacrin®)
- Tolpérisone (Mydocalm®)
- Antiépileptique: gabapentine (Neurontin®)
- Forte sédation, uniquement pour la nuit: Clonazépam (Rivotril®)
- Magnésium

Si les symptômes de spasticité modérée à sévère ne s'améliorent pas malgré le traitement, on peut se tourner vers le cannabis thérapeutique (p. ex. Sativex®). Son efficacité varie fortement d'un patient à l'autre. En cas de spasticité localisée aiguë, un traitement par toxine botulique (p. ex. Botox®) peut s'avérer utile. Il s'agit ici de paralyser un muscle ou groupe de muscles pendant quelques semaines ou quelques mois à l'aide d'une injection. À long terme, en cas de spasticité extrême au niveau des jambes et du torse, on peut implanter une pompe à médicaments.

▪ Troubles du langage

Des troubles du langage possibles sont une élocution plus lente, plus confuse et plus floue, et un changement de rythme vocal. Le langage et l'élocution sont contrôlés par diverses régions du cerveau; la SEP peut donc provoquer de nombreux types de troubles.

Mesures:
- Séances de logopédie pour renforcer les muscles de la langue et de la bouche
- Application ciblée de certaines techniques de respiration
- Ardoise, pour mieux se faire comprendre
- Moyens auxiliaires de communication électroniques

▪ Tremblements

Les tremblements sont souvent associés à des troubles de l'équilibre et peuvent être difficiles à traiter. Il existe différents types de tremblements. Certains sont très handicapants, d'autres sont simplement agaçants. Il est important de poser un diagnostic précis.

Mesures:
- Exercices d'équilibre et de coordination (éventuellement avec un physiothérapeute)
- Moyens auxiliaires mécaniques, p. ex. immobilisation des extrémités avec une attelle ou un poids («weighting»)
- En cas de tremblements sévères et résistant aux traitements, on peut envisager des interventions microchirurgicales dans le cerveau
- Médicaments:
- Propranolol (Inderal®)
- Clonazépam (Rivotril®)

Remarques

En complément de cette vue d'ensemble, vous trouverez pour les différents symptômes une fiche d'information SEP détaillée: www.sclerose-en-plaques.ch

Les médicaments originaux peuvent être remplacés par des génériques après l'expiration de leur brevet.

Infoline SEP
0844 737 463
Lu – ve de 9h00 à 13h00

03/2024

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

La Société SEP n'accepte aucun soutien financier de l'industrie pharmaceutique. Nous vous remercions pour votre don !