

Pour comprendre la douleur dans la sclérose en plaques

Si vous dites à quelqu'un que vous avez la sclérose en plaques, la plupart du temps, il pensera : ça ne vous fait pas mal.

Maintenant, si vous demandez à une personne atteinte de sclérose en plaques si elle souffre de douleurs, il y a des chances pour que sa réponse soit totalement différente.

La douleur, un problème lié à la sclérose en plaques.

Les douleurs neurologiques

Les douleurs d'origine neurologique (ou neurogéniques) couvrent tout le spectre des douleurs allant des petites irritations jusqu'aux douleurs les plus atroces et les plus aiguës, ressemblant à des brûlures ou des coups de poignard. On peut considérer les douleurs neurologiques comme les douleurs "primaires" - celles qui sont la conséquence directe d'interférences entre lésions du système nerveux central -. Normalement, le système nerveux central passe une bonne partie du temps à filtrer les bruits de fonds avant même que nous en prenions conscience. Lorsque la sclérose en plaques intervient, la transmission des informations le long des fibres nerveuses est perturbée. Il arrive que des stimuli banals et

hors de propos échappent aux mécanismes de filtrage.. Ces stimuli peuvent être déformés de sorte qu'un contact, même léger, peut paraître douloureux alors que certains endroits de la peau peuvent paraître insensibles ou pleins de fourmillements. Ces paresthésies, ainsi qu'on les appelle, finissent souvent par devenir chroniques. Il est parfois difficile d'imaginer, ainsi que nous l'écrivait un lecteur que "un léger contact sur la jambe peut être très douloureux, il n'existe pas de mots dans le vocabulaire pour décrire à quoi ressemblent ces douleurs.". La myéline qui entoure les fibres nerveuses du système nerveux central agit comme un isolant qui maintient les impulsions

électriques à l'intérieur de la fibre durant leur trajet. Lorsque la fibre est démyélinisée, les impulsions peuvent s'échapper et sauter entre les fibres nerveuses d'une manière que l'on compare souvent à un court-circuit entre fils électriques. Cela peut être à l'origine de toutes sortes de désordres dont la douleur est l'un des aspects. Les douleurs aiguës telles que les névralgies du trijumeau peuvent être dues à ce comportement "anarchique" où les impulsions nerveuses sautent des nerfs sensoriels aux nerfs moteurs. Il faut dire, cependant, que l'origine de beaucoup de ces douleurs épouvantables n'est pas encore totalement bien comprise.

Douleurs musculo - squelettiques

Elles sont souvent une conséquence secondaire de la démyélinisation. Celle-ci provoque une déformation posturale due, par exemple, à l'adoption d'une position ou d'une démarche inhabituelle. Une perte de force musculaire ou l'usage moins fréquent de certains muscles peut conduire à ces résultats. Les douleurs dans le bas du dos sont des douleurs

chroniques fréquemment associées à la sclérose en plaques. Elles sont causées par des tensions anormales dans les articulations, les ligaments et/ou les muscles.

Les spasticités englobent une forme de raideur causée par une très grande rigidité musculaire pouvant provoquer des crampes sévères. Si une démyélinisation intervient dans

les nerfs qui régulent le tonus musculaire et si la mobilité est touchée, à ce moment, certains muscles peuvent devenir plus raides. Pour traiter ces douleurs musculo squelettiques secondaires il est préférable de s'attaquer aux symptômes eux-mêmes plutôt que d'utiliser les analgésiques conventionnels (médicaments anti -- douleurs).

Apaiser la douleur

L'origine des douleurs associées à la sclérose en plaques n'est pas la stimulation des

habituels récepteurs de la douleur (appelés nocicepteurs -- le mécanisme habituel par lequel on perçoit habituellement la

douleur) et, de ce fait, les analgésiques habituels comme le paracétamol ou l'aspirine n'ont pas beaucoup d'effet. Le plus

souvent, on traite le syndrome de douleurs aiguës, comme la névralgie du trijumeau ainsi que les spasmes douloureux par de la carbamazépine (tegretol) ou des médicaments antiépileptiques réduisant l'activité électrique excédentaire. Ce genre de médicaments est maintenant devenu le pilier des traitements des douleurs associées à la sclérose en plaques. Quant aux douleurs aiguës provoquées par les névrites optiques, elles sont habituellement traitées à l'aide de stéroïdes qui diminuent l'inflammation.

"Les chemins de la douleur" situés dans la moelle épinière

ne sont pas des routes à sens unique où des messages sensoriels se dirigeraient vers le cerveau les attendant passivement. Bien au contraire, le cerveau envoie un flot continu de messages en retour descendant le long de la moelle épinière et dont l'action est de réduire, d'amplifier ou simplement d'ignorer les signaux douloureux. Il existe de nombreux médicaments qui vont influencer ces trajets descendants. Les plus connus et les plus utilisés sont les antidépresseurs tricycliques utilisés à faible dose. Ainsi, quand votre médecin vous prescrit un antidépresseur pour calmer vos douleurs, ce n'est pas nécessai-

rement parce que vous êtes déprimé. Le problème de ces antidépresseurs est leur effet sédatif mais il est possible aussi qu'ils améliorent la qualité de votre sommeil. Les spasmes musculaires ainsi que la spasticité des membres répondent bien au médicaments relaxant les muscles du squelette qui ont une action directe au niveau du système nerveux central, comme le baclofène (lioresal) ou la tizanidine (zanaflex). Les douleurs musculo-squelettiques peuvent aussi répondre aux anti-inflammatoires non stéroïdiens, à la kinésithérapie ou encore à l'exercice régulier

Douleurs chroniques

douleurs profondes, de longue durée, continues.

douleurs neurogéniques :

--paresthésies :

picotements, insensibilité, tremblements, brûlures, fourmillements.

--dysesthésie, douleurs aux extrémités :

sensation paresthésique déplaisante pouvant arriver de manière imprévisible ou provoquées par un stimulus non nocif (inattendu). Par exemple, la peau peut devenir extrêmement sensible si quelqu'un vous touche légèrement le bras

-- douleurs de ceinture ou d'étranglement : une tension violente autour du tronc.

douleurs musculo-squelettiques :

-- douleurs dans les hanches et le coccyx :

douleurs provoquées par les pressions dues à l'immobilité.

-- muscles, tendons, ligaments :

des tensions apparaissent dans les membres à cause de leur position immobile, celles-ci peuvent conduire à des douleurs chroniques

douleurs aiguës

douleurs perçantes, piquantes, intenses diminuant après avoir atteint un sommet.

-- névralgie du trijumeau :

douleurs aiguës, lancinantes, comme un coup de couteau au visage, ne durant habituellement que quelques secondes. Rares et atteignant seulement 1 % des personnes atteintes de sclérose en plaques.

– symptômes de l'hermitte

une sensation de courant électrique passant dans tout le corps jusqu'aux jambes et au bras en inclinant la nuque ou simplement en toussant ou en reniflant.

-- névrite optique

se manifeste par des mouvements de l'oeil terriblement douloureux. C'est communément l'un des premiers symptômes de la sclérose en plaques.

-- spasmes musculaires

les bras et les jambes se contractent violemment en extension ou en flexion qui dure quelques secondes.

-- crampes ou spasmes musculaires :

le raccourcissement brutal de certains grands muscles provoque des crampes sévères.

Malheureusement, les traitements ne réussissent pas toujours et ne sont pas toujours efficaces. Souvent, ces traitements sont basés sur la technique des "essais et erreurs", en particulier s'il s'agit d'une douleur chronique en place depuis longtemps déjà. Un lecteur nous écrit : " on dirait qu'ils (le corps médical) se raccroche à n'importe quoi quand les douleurs deviennent chroniques. On nous renvoie d'Hérodote à Pilate avec nos espoirs déçus et renvoyés seuls à nous-mêmes avec notre mal." Nombreux sont ceux qui se retournent vers les médecines alternatives quand ils ont à faire face à des douleurs chroniques.

Dans le cas de douleurs musculaires, le fait de bouger et de changer de position peut diminuer la douleur. Un fauteuil basculant, un massage ou un gant trempé dans l'eau chaude peut également vous calmer ! La kinésithérapie, l'adoption d'une autre position suivant les conseils d'une personne éclairée, un peu de marche peuvent aussi diminuer la douleur causée par une mauvaise posture qu'on adopte en compensation d'une faiblesse musculaire particulière.

La stimulation électrique par voie transcutanée peut aider certains mais le succès de cette technique reste très individuel. Les appareils utilisés sont des

unités légères, portables, permettant d'appliquer un courant électrique à faible tension sur la peau afin d'exciter un certain type de fibres nerveuses dans la moelle épinière. Via les connexions (les synapses) à d'autres fibres impliquées dans les trajets douloureux, cette technique permet de réduire le flux des impulsions vers le cerveau. En définitive, le but est d'obtenir une réduction du niveau de la douleur. Mais dans son livre "Management in multiple sclerosis", Randall Shapiro écrit que cette technique aboutit fréquemment à l'effet opposé. N'hésitez pas à consulter votre médecin généraliste avant d'appliquer cette technique.

L'autre face de la douleur

En introduction de son nouveau livre "Pain, the Science of Suffering", et paraphrasant de manière inexacte cette citation d'Oscar Wilde : "La douleur n'est jamais totalement pure et rarement simple", Patick Wall l'un des grands spécialistes de la douleur dans le monde (ainsi que le co-inventeur de la technique des courants transcutanés) nous dit que son livre n'est pas une recette "Do it yourself" pour soulager les

douleurs mais qu'il donnera au lecteur la possibilité de comprendre ce qui se passe en lui. Wall fait état de cas extraordinaires de blessures résultant d'accidents ou de faits de guerre où les victimes n'ont pas souffert dans l'immédiat alors que de malheureuses victimes de la torture endurent des souffrances plus pénibles aux mains de leur bourreau. Quand la douleur persiste, la peur, l'anxiété et la dépression deviennent obsessionnelles, elles constituent autant

d'obstacles à une prise en charge efficace de la douleur.

Le système nerveux central n'est pas un relais mécanique pour la douleur. La peur, les habitudes, les espérances, la dépression et l'angoisse sont des facteurs qui influencent la douleur. Wall prétend que la douleur n'est jamais ressentie telle quelle (comme une valeur en soi) mais qu'elle est toujours influencée par les émotions et le sens qu'on lui attribue. C'est ce qui rend chaque douleur

unique pour la personne. Si vous écoutez la description que donnent les gens de leurs douleurs, vous entendrez les termes traditionnels tels que "comme un coup de poignard, comme un coup de couteau, comme une irritation etc. Ils utiliseront aussi des mots pour exprimer le degré de leurs souffrances (horrible, insupportable ou irritante) ainsi que des mots pour dire l'effet que provoque la douleur en eux (effrayante, cruelle, rendant malade, épuisante). Quand la douleur persiste, la peur, l'anxiété et la dépression deviennent obsessionnelles, elles constituent autant d'obstacles à une prise en charge efficace écrit Wall. Il poursuit : "la personne qui souffre est bloquée dans un syndrome, la thérapie doit être envisagée pour chacun des aspects de ce syndrome."

Si un médecin parvient à expliquer les raisons de la douleur, la composante émotionnelle diminuera et son intensité en sera diminuée. Wall concède que les modes d'actions exacts de moyens de contrôle de la douleur ne sont pas encore bien connus mais il met en évidence l'un des points principaux de toute thérapie : pour que ça marche il faut que le patient y croie.

Ces dernières années, on a mis en place des centres de la douleur dans les hôpitaux afin d'apprendre aux gens comment prendre en charge leurs douleurs. Un exemple : un centre de la douleur pourrait enseigner aux gens des techniques de respiration ou d'autres techniques de relaxation permettant de réduire les tensions et les dimensions liées à l'angoisse et, de cette manière, diminuer l'intensité de celle-ci. Faire les choses à son rythme (sans

sous-estimer ou aller au-delà de ses possibilités tout en changeant d'activité) permet de gérer les activités anciennes d'une nouvelle manière. La clinique (de la douleur) peut aussi enseigner la manière de dépasser les inquiétudes au moment où la douleur s'installe et montrer comment mettre en place de nouvelles perspectives où l'on se dira : "cette douleur n'est pas dangereuse. Je le sais car je l'ai déjà expérimentée auparavant..." On peut aussi apprendre dans les cliniques de la douleur comment se sentir plus à l'aise avec la douleur, avec ses besoins, apprendre à maîtriser les poussées ainsi qu'à se fixer des objectifs adaptés aux situations imposées par la sclérose en plaques. Quand on trouve le moyen de positiver la douleur, on trouve en quelque sorte la capacité de la contrôler.

Les objectifs et le personnel d'encadrement des cliniques de la douleur changent selon les régions du pays. Les médecins généralistes doivent pouvoir vous conseiller sur les possibilités existant dans votre région où, éventuellement la « Pain Society »*¹ vous en fournira la liste détaillée.

Le contrôle de la douleur est une réalité indéniable de la "gestion" de sa sclérose en plaques. Les nouvelles méditations apportent quelque soulagement mais ce n'est pas le cas pour tout le monde. Les conceptions anciennes de la douleur -- contre laquelle on ne peut rien --, la crainte, l'angoisse et le stress qui l'accompagnait et l'intensifiait ont été balayés ou, pour le moins, remis à jour.

Pour beaucoup de personnes atteintes de sclérose en plaques, l'apprentissage de la manière de gérer positivement une douleur chronique de longue durée est devenu une partie intégrante de la maladie, une manière de vivre. Chez la personne atteinte de sclérose en plaques la douleur est une réalité aussi incontournable que les phénomènes douloureux accompagnant d'autres maladies. Malheureusement, on n'y prête pas toujours la même attention ni les mêmes soins. À l'avenir, le travail novateur de Wall et al. devrait donner un nouvel éclairage sur la gestion de la douleur en cas de sclérose en plaques.

* pas d'équivalent connu en Belgique

Ce qu'il faut savoir des douleurs liées à la sclérose en plaques

- des douleurs nouvelles ou des douleurs anciennes qui reviennent ne sont pas nécessairement le signe d'une aggravation de la maladie.
- toutes les douleurs ne sont pas nécessairement liées à la sclérose en plaques. Souvent se sont des douleurs dont tout le monde peut souffrir, par exemple l'arthrite, des douleurs dans le bas du dos ou des maux de tête.
- l'âge, le sexe ou le type de sclérose en plaques dont souffre la personne ne semble avoir aucun rapport avec la probabilité ni le genre de douleur
- le stress, la fatigue ainsi que des températures extrêmes peuvent déclencher ou aggraver la douleur. L'adaptation à ces facteurs peut aider à surmonter ces difficultés
- une bonne hygiène de vie, veiller à maintenir un poids convenable et faire des exercices réguliers permettant de diminuer les douleurs associées à l'immobilité.

Lectures et références

- Patick Wall, Pain :The science of suffering, Weidenfeld & Nicholson, Great Britain, 1999.

ISBN 0-297-84255-2

-Randall Schapiro, Symptom management of multiple sclerosis, Demos Medical Publishing, Inc, US, ISBN 1-888799-22-6

- On pain, brochure d'information publiée par NMSS aux EU. Disponible sur Internet

Extrait de MS Matters N° 28

Novembre/Décembre 1999

Traduction libre par H. Goethals

