

fortissimo

N°3064

Vivre avec la SEP **SEP** SCLEROSE EN PLAQUES



Douleurs et sclérose en plaques

Comme une flamme infernale

Contrairement à ce que l'on a longtemps affirmé, la sclérose en plaques n'est pas une maladie indolore. Quelles sont les causes de la douleur? Quelles sont les thérapies pour y faire face? Comment gérer la douleur?

Texte:
Regine Strittmatter,
psychologue diplômée FSP,
responsable services SEP;
D^r med. Claude Vaney,
Clinique bernoise
Montana, Conseil médical
de la Société suisse de la
sclérose en plaques
Photo:
Interessengemeinschaft
Chronischer Schmerz

Sensations de brûlure cutanée, douleurs lancinantes au visage, crampes musculaires, douleurs dorsales constantes, sensation de pression désagréable sur le tronc. La moitié environ des personnes souffrant de sclérose en plaques font état d'expériences douloureuses très différentes qui souvent réduisent considérablement leur qualité de vie.

Certaines douleurs sont une conséquence directe de la sclérose en plaques, notamment les *syndromes douloureux aigus*, comme la névralgie du trijumeau, les crampes unilatérales et le syndrome de Lhermitte (décharges électriques lors de flexion de la nuque).

Plus fréquemment, toutefois, les *douleurs sont chroniques* et se manifestent par exemple sous forme de spasmes musculaires ou de troubles de la sensibilité que l'on

appelle aussi paresthésies ou dysesthésies. Les troubles de ce type représentent 50 à 80% des syndromes douloureux constatés chez les patients atteints de SEP. De larges couches de la population connaissent ce problème, puisque pour presque un million de personnes en Suisse la douleur est un état permanent. Migraines, usure des articulations et de la colonne vertébrale généralement due à l'âge ou maladies rhumatismales peuvent se superposer à la sclérose en plaques, indépendamment de celle-ci.

Il existe aussi une série de douleurs qui ne sont pas directement causées par la SEP, mais en sont la *conséquence indirecte*. C'est le cas par exemple des cystites douloureuses, des maux de dos dus à des fauteuils roulants mal adaptés ou des douleurs causées par les escarres.

La douleur aiguë

Le syndrome douloureux le plus fréquent qui va de pair avec la sclérose en plaques est la névralgie du trijumeau. Il s'agit de crises douloureuses très violentes qui, pendant quelques secondes, affectent la moitié supérieure du visage. «Comme un coup de couteau au visage» expliquent les personnes touchées. Chez certains, il suffit d'un simple frôlement au visage pour déclencher un accès. Provoqués parfois aussi par la mastication ou la parole, les accès douloureux sont suivis de périodes de rémission et de quiescence. Rarement, il arrive que les douleurs au visage s'installent plus longtemps.

Les syndromes douloureux aigus se caractérisent par leur apparition subite, en un éclair. Ils sont la conséquence d'une hyperexcitabilité des fibres nerveuses dyémiélinisées. Prenant naissance là où la myéline est endommagée, ces décharges électriques surgissent spontanément ou à la suite de certains mouvements et attaquent l'ensemble du faisceau nerveux. Il faut s'imaginer cela comme un court circuit entre deux fils électriques non isolés. Pour traiter la névralgie du trijumeau, on a recours à des médicaments comme la carbamazépine, la phénytoïne ou leclonazepam qui diminuent l'hyperexcitabilité des nerfs.

de ce phénomène est celui des douleurs fantôme post-amputation. Par ailleurs, en présence de stimuli douloureux constants, les récepteurs de la douleur dans la moelle épinière se multiplient, contribuant ainsi à accroître énormément la perception de la douleur.

Aujourd'hui, le traitement de la douleur vise à éviter ce processus de chronification et à rompre le cercle vicieux que nous avons décrit ci-dessus. Dans une approche globale, le traitement de la douleur poursuit les objectifs suivants:

- Traiter autant que possible les lésions tissulaires qui provoquent des douleurs ou en sont la conséquence
- Apaiser la douleur, la rendre

supportable et assurer des intervalles sans douleurs au moyen de médicaments et d'anesthésiques locaux.

- Combattre les conséquences et les causes de la douleur par la kinésithérapie et la physiothérapie.
- Comprendre les moyens psychologiques d'intervenir sur la douleur et les exercer.
- Modifier la perception subjective de la douleur à l'aide de techniques précises.
- Expliquer les liens entre les douleurs chroniques et les facteurs psychosociaux.
- Mettre en place des mesures pour améliorer la qualité de vie.

Produit de l'interaction de nombreux facteurs, les causes et les ef-

fets des douleurs chroniques sont multiples et complexes. Cette multiplicité des facteurs déterminants signifie qu'il existe aussi de nombreuses approches pour intervenir sur la douleur chronique. Généralement, il n'est pas possible d'obtenir une absence complète de douleur. On cherche donc à apaiser l'intensité de la douleur, à mieux la contrôler et à accroître la qualité de vie. Pour cela, il faut pouvoir compter sur une collaboration active du corps médical et des thérapeutes des différentes spécialités. Surtout, il importe que les personnes touchées soient bien informées, participent personnellement au concept thérapeutique et soient ouvertes à des approches qui ne misent pas uniquement sur le traitement pharmacologique. ■

Les personnes concernées craignent de ne pas être prises au sérieux, voire d'être soupçonnées de simuler.



Gérer la douleur: 13 tuyaux

1. Prenez vos douleurs au sérieux. Seriner les dents sans rien entreprendre est aussi peu utile que tenter uniquement de se mettre à l'abri de tout stimulus douloureux.
2. En cas de fortes douleurs récurrentes, adressez-vous à une personne qui a de l'expérience dans le traitement de la douleur.
3. Pour la plupart des symptômes douloureux de la SEP, les analgésiques usuels sont inefficaces. Sachez que, suivant le symptôme douloureux, le médecin peut prescrire des anticonvulsifs, des antidépresseurs, des corticoïdes ou des antispasmodiques.
4. Suivez un traitement physiothérapeutique ou trouvez une forme de kinésithérapie (par ex. la méthode Feldenkrais) utile lorsque vous souffrez de symptômes tels que maux de dos ou spasticité.
5. Tenez votre journal de la douleur. Inscrivez-y ce qui apaise vos douleurs, les moments de la journée où la douleur diminue. Tentez de déterminer s'il existe des liens entre les heures de la journée, les activités, le stress, etc. et l'intensité de la douleur.
6. Essayez de pratiquer une activité physique, indépendamment du type de symptôme douloureux (par ex. marche, natation ou hippothérapie).
7. Offrez des pauses de bien-être à votre corps (par ex. massages ou aquagym).
8. Entrez des activités qui vous changent les idées. Ne vous concentrez pas uniquement sur votre corps, mais aussi sur votre esprit et soyez ouvert à la nouveauté!
9. Apprenez des méthodes de relaxation et de contrôle de la perception. Tentez d'identifier ce qui vous fait du bien (training autogène, musicothérapie, voyages imaginaires, visualisations, exercices respiratoires, hypnothérapie, etc.).
10. Apprenez à percevoir consciemment et à influencer vos pensées autour de la douleur.
11. Parlez avec votre partenaire de la manière dont il ou elle ressent votre douleur, de ce qu'elle signifie pour lui ou pour elle.
12. Essayez de faire face activement à vos problèmes personnels ou familiaux.
13. Et surtout: Fixez-vous des objectifs modestes et raisonnables. Ne vous lancez pas dans un programme trop ambitieux de gestion de la douleur. Accordez-vous des récompenses pour chaque tentative entreprise, indépendamment de son succès.

Enfin, rappelez-vous que tout ce que vous faites pour combattre la douleur n'est pas simplement contre la douleur, mais pour vous, pour votre personne tout entière.