

brochure destinée au patient atteint de sclérose en plaques ou à son entourage

par Pr. Patrick HAUTECOEUR,
Hopital de Lomme,
Membre du CIRMA de la Fondation ARSEP
Juin 2007

Les douleurs dans la sclérose en plaques



Les douleurs dans la sclérose en plaques

La douleur constitue l'un des symptômes les plus fréquents de la Sclérose en Plaques (SEP). Elle touche près d'un patient sur 2 et est souvent sous-estimée par les soignants. Elle peut survenir très précocement, dès la première poussée. Son apparition n'est pas corrélée à la durée de la maladie. Toutefois, sa fréquence augmente avec l'âge, la durée d'évolution et la sévérité des troubles. La douleur n'est pas toujours associée à la SEP et, de ce fait, elle n'est pas systématiquement signalée au médecin traitant ou au neurologue. Pourtant, il est important d'en parler afin de comprendre l'origine de cette souffrance et de proposer un traitement adapté.

En effet, l'analyse du mécanisme de la douleur est indispensable pour instaurer un traitement efficace. Les principales douleurs observées dans la SEP sont de 3 types : neurogènes, secondaires et iatrogènes.

Les douleurs dites « neurogènes »

Ces douleurs sont une conséquence directe de la maladie. Elles sont liées à l'atteinte du système nerveux central (SNC) et représentent environ 60% des douleurs dans la sclérose en plaques.

Elles peuvent être associées aux poussées. Par exemple il peut s'agir d'une réaction douloureuse au toucher, évoquer une sciatique (elle débute dans le bas du dos et irradie dans la jambe), une gêne au niveau de l'œil (névrite optique, déclenchée ou majorée par les mouvements oculaires). Ce type de douleur est lié au processus inflammatoire et cède généralement à la corticothérapie.

Elles peuvent se manifester dans certaines circonstances, sur un temps court mais souvent avec violence. Il s'agit de douleurs intenses qui donnent une sensation de décharge électrique, de contractures notamment au niveau des jambes (lors de la marche). Elles peuvent être précédées de brûlures ou de fourmillements. Elles correspondent à une démyélinisation de la racine du nerf. Le traitement repose sur certains anti-épileptiques et antidépresseurs.

Elles peuvent être permanentes et sont alors souvent moins intenses que les précédentes. Elles correspondent à des sensations de brûlures, de serremments accompagnés parfois de fourmillements et touchent le plus souvent les membres inférieurs. Elles peuvent entraîner des troubles de l'humeur et altérer la qualité de vie. Ce type de douleur est généralement traité par des antidépresseurs ou des antiépileptiques voire des analgésiques de type morphinique.

Les douleurs dites « secondaires »

Ces douleurs sont une conséquence indirecte de la maladie. Elles ne sont pas liées à une atteinte du SNC.

Elles peuvent correspondre à des raideurs musculaires ou à des contractions violentes (spasticité). Celles-ci surviennent principalement au moment du coucher mais également au cours de la nuit. Ces douleurs ne sont pas liées à une atteinte du muscle mais à une anomalie au niveau des neurones responsables de cette commande volontaire. Ces crises sont généralement la conséquence d'un facteur déclenchant tel que des troubles urinaires ou constipations. Le traitement correspondra à une prise en charge globale du patient par une équipe pluridisciplinaire.

Elles peuvent aussi être liées à de mauvaises positions provoquées par des difficultés à la marche ou par des troubles de l'équilibre (lombalgies, tendinites du fessier par exemple). Dans ce cas, la kinésithérapie, avec dans un premier temps une rééducation spécifique puis, dans un second temps, un suivi pour maintenir une position correcte, est tout à fait adaptée. Néanmoins, avoir une activité physique régulière est nécessaire pour maintenir l'état musculaire du patient et diminuer ce type de douleurs.

Les douleurs dites « secondaires »

Elles sont liées au traitement de fond de la sclérose en plaques. Il ne faut pas les négliger et surtout ne pas interrompre le traitement. Il s'agit le plus souvent de gênes musculaires ou de maux de tête. Elles sont généralement soulagées par des antalgiques. Les douleurs au site d'injection sont plus ou moins importantes et peuvent être soulagées soit par des anesthésiques locaux, soit par le changement du site d'injection, soit par un massage au niveau du site d'injection.

Quel que soit le type de douleur, celle-ci ne doit pas être vécue comme une fatalité ni comme un événement inéluctable. La prise en charge multidisciplinaire de la douleur est essentielle. C'est cette prise en charge individualisée du patient qui doit être mise en avant dans le traitement de la douleur.

Le neurologue fera appel à tous les spécialistes impliqués (médecine physique, kinésithérapie, ergothérapie, consultations anti-douleurs, ...). Ensuite, une surveillance régulière permettra d'évaluer le bénéfice de cette prise en charge.

Le médecin traitant a également un rôle important à jouer. Il aidera à dépister, différencier tous les types de douleur, adapter les doses de médicaments, évaluer le handicap des patients ainsi que leur détresse psychologique.

En effet, la prise en charge psychologique des patients est très importante : la crainte et le vécu de la douleur sont souvent plus importants que l'intensité de la douleur.

Les douleurs dites « secondaires »

En conclusion, la douleur dans la sclérose en plaques doit être prise en compte. Aujourd'hui, l'éventail des traitements est large et doit permettre de soulager tous les types de souffrance. Cette prise en charge se fait au mieux dans le cadre des réseaux de santé.



Fondation pour l'aide à la recherche sur la sclérose en plaques

14 rue Jules Vanzuppe
94200 Ivry sur Seine
01 43 90 39 39 - www.arsep.org