

# LA PLAINTÉ DOULOUREUSE DANS LA SCLÉROSE EN PLAQUES (SEP)

Didier VERNAY

Neurologue – Chef de service de Médecine Physique et Réadaptation CHU de Clermont-Fd

**La douleur est un vécu**, son caractère subjectif renvoie à des composantes sensorielles, émotionnelles, cognitives et comportementales. Ces mêmes composantes sont activées ou sont les résultantes d'un certain nombre de symptômes de la SEP, la fatigue ou les troubles génito-sphinctériens par exemple. Il y a donc une intrication croisée entre différentes manifestations non douloureuses de la maladie et la douleur. Quoi qu'il en soit, l'expression d'une douleur est souvent l'expression d'une souffrance globale qui, outre la dimension sensorielle, renvoie à des dimensions psychoaffectives et psychosociales. Exprimer verbalement ou non verbalement sa douleur permet de faire émerger des états de souffrance qui ne sauraient être dits ou entendus par d'autres moyens ou canaux de communication.

Nous envisagerons successivement l'évolution de la perception de la douleur dans la sclérose en plaques au cours du temps et selon le point de vue abordé par le corps médical et les soignants, le patient et ses proches.

## Le point de vue du milieu médical

La préoccupation et la perception du milieu neurologique se sont rapidement modifiées au cours des dernières années. En effet, il est tout à fait surprenant de constater que les outils d'évaluation traditionnels comme l'EDSS (Expanded disability status scale) ou des outils plus récents comme le UKNDS (United Kindom Neurologic Disability Scale) ne font pas mention de la douleur et ne s'intéressent qu'aux dimensions objectives des symptômes ou du handicap comme la limitation de la marche, les troubles sphinctériens ou visuels, etc... Historiquement la maladie était décrite comme non ou peu douloureuse. Progressivement les publications ont fait une part de plus en plus importante à ce symptôme. Et, contrairement à l'opinion qui prévalait ces dernières années, la douleur est une manifestation fréquente au cours de la sclérose en plaques avec une **prévalence d'au moins 50%** dans toutes les études récentes.

Comme le montre le tableau ci-contre, **il existe un grand polymorphisme clinique** et les douleurs peuvent être très variées d'un patient à l'autre, et même pour un patient donné au cours du temps.

## Principaux tableaux douloureux rencontrés dans la SEP<sup>1</sup>

|  |  |   |
|--|--|---|
| <p><b>Syndromes paroxystiques</b></p> <p><i>(quelques secondes ou minutes)</i></p>           | <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Douleurs symptômes</b></li> <li>• <b>Douleurs iatrogènes</b></li> </ul>          | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Névralgie du V (<i>visage</i>)</li> <li>• Signe de Lhermitte (<i>décharges électriques du tronc et des membres</i>)</li> <li>• Douleurs paroxystiques des membres</li> <li>• Crises toniques douloureuses</li> <li>• Ponctions lombaire et veineuses</li> <li>• Interféron</li> </ul>                                |
| <p><b>Syndromes aigus et subaigus</b></p> <p><i>(quelques jours à quelques semaines)</i></p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Poussées</b></li> <li>• <b>Douleurs secondaires aux déficiences</b></li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Névrite optique</li> <li>• Douleur pseudo-radiculaire (<i>ex : sciatalgie</i>)</li> <li>• Contractures spastiques</li> <li>• Vessies neurogène</li> <li>• Distensions coliques</li> <li>• Paralysies positionnelles</li> <li>• Tassements vertébraux (<i>immobilité, corticoïdes</i>)</li> <li>• Escarres</li> </ul> |
| <p><b>Syndromes chroniques</b></p>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Intrication des composantes neurogènes, mécaniques et psychogènes</b></li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dysesthésies douloureuses</li> <li>• Rachialgies</li> <li>• Céphalées</li> <li>• Contractures spastiques</li> <li>• Douleurs viscérales</li> </ul>   |

Les présentations cliniques de la douleur sont donc extrêmement polymorphes et les réponses thérapeutiques différentes en fonction du type de symptômes<sup>2</sup>. Il convient que l'interlocuteur du patient ait une culture suffisante des symptômes présentés afin de faciliter le décodage et l'expression de ceux-ci.

### Le point de vue des patients

- « *C'est comme plein de petites mains à l'intérieur qui broient les membres* », Karine

- « *Ha bon ! ça peut faire mal ?* », Marie-Pierre

<sup>1</sup> Sclérose en plaques : du symptôme à la vie quotidienne – *le livre blanc du GERHSEP*. Distribué par les laboratoires SERONO.

<sup>2</sup> Brochet Bruno. Les douleurs centrales. In *Douleur*. Bresseur L, Chauvin M, Guilbaud G. Ed Maloine. 1997 : 447-463.

Trois **approches complémentaires** permettent d'apprécier la plainte du patient douloureux en autorisant des contextes et des modalités d'expression différents et complémentaires :

*1- l'entretien individuel et la consultation*

*2- les groupes de parole et groupes d'activité*

*3- le suivi de cohorte des patients par autoquestionnaires*

Actuellement, les **études de type qualité de vie** (ou dite de santé perçue) sont devenues incontournables dans les pathologies chroniques et témoignent de la prise de conscience de la nécessité de prise en charge globale, médico-psycho-sociale. Elles permettent - entre autres - de mieux objectiver l'importance, la fréquence et le retentissement des douleurs pour les patients.

Dans le cadre d'une série personnelle faite avec le SEP 59 (autoquestionnaire que nous avons validé dans sa version francophone<sup>3</sup>) auprès de 428 patients nous avons mis en évidence que, dans le mois ayant précédé l'évaluation, le tiers des patients déclarait avoir ressenti des douleurs d'intensité moyenne, et 15% des douleurs de forte ou de très forte intensité. Seuls 20% des patients déclaraient n'avoir ressenti aucune douleur.

La douleur peut être présente ou absente à tous les stades évolutifs de la maladie. Plus les patients sont âgés et plus ils ressentent des douleurs ; de même plus leur handicap est grand (EDSS plus élevé), plus les patients ressentent des douleurs. En revanche, le sexe n'influence pas la perception douloureuse. Par ailleurs si l'on croise l'axe douleur de cet auto questionnaire avec les autres axes explorant les autres dimensions de la qualité de vie, il apparaît très clairement que plus les patients sont douloureux, plus les autres dimensions de la qualité de vie, qu'elles soient d'ordre physique ou psychosociale, sont dégradées. Pour certains patients, cette douleur est un facteur de sur invalidation, d'arrêt de travail, d'altération du sommeil et de l'activité physique, et elle augmente le risque suicidaire<sup>2</sup>.

Une autre étude nationale conduite par le GERHSEP (Groupe d'Etude et de Recherche sur le Handicap de la SEP) a étudiée l'importance quantitative de la gêne perçue chez 248 patients atteints de SEP. L'échelle va de 1 à 5 - plus le score est élevé plus la gêne est importante<sup>1</sup>. La douleur vient juste après la fatigue et les problèmes de déplacements, témoignant bien de l'importance toute particulière de ce signe chez ces patients.

---

<sup>3</sup> Vernay Didier et col. Qualité de Vie et sclérose en Plaques : validation de la version francophone d'un auto-questionnaire, le SEP-59. *Rev Neurol.* 2000, 156, 247-263.

## Etude GERHSEP

| SYMPTÔME / DÉFICIENCE          | Handicap                                 | Score moyen                       |
|--------------------------------|--|-----------------------------------|
| <b>1. FATIGUE</b>              |  | 3.66 $\pm$ 1.12                   |
|                                | 1. Qualité de vie                        | 3.42 $\pm$ 1.40                   |
| <b>2. Marche, déplacements</b> |  | 3.33 $\pm$ 1.31                   |
| <b>3. Douleurs, crampes</b>    |  | <b>2.69 <math>\pm</math> 1.37</b> |
| 4. Moral                       |  | 2.65 $\pm$ 1.27                   |
| <b>5 Pb urinaires</b>          |  | 2.64 $\pm$ 1.36                   |
| 6. Pb de mémoire               |  | 2.60 $\pm$ 1.28                   |
| <b>7. Pb de constipation</b>   |  | 2.50 $\pm$ 1.40                   |
| 8. Pb de sexualité             |  | 2.47 $\pm$ 1.49                   |
| 9. Pb de vue                   |  | 2.44 $\pm$ 1.30                   |
|                                | 2. Pb professionnels                     | 2.44 $\pm$ 1.72                   |
|                                | 3. Pb d'information                      | 2.44 $\pm$ 1.40                   |
|                                | 4. Pb d'éducation/formation              | 2.39 $\pm$ 1.38                   |
| 10. Pb de membres supérieurs   |  | 2.31 $\pm$ 1.22                   |
| <b>11. Pb de sommeil</b>       |  | 2.25 $\pm$ 1.25                   |
|                                | <b>5. Pb Incompréhension des proches</b> | 2.25 $\pm$ 1.32                   |
|                                | 6. Handicap social                       | 2.19 $\pm$ 1.50                   |
|                                | <b>7. Pb Aide morale</b>                 | 2.07 $\pm$ 1.28                   |
|                                | 8. Pb Aide matérielle                    | 2.04 $\pm$ 1.34                   |
|                                | <b>9. Pb pour parler de la maladie</b>   | 1.96 $\pm$ 1.26                   |
|                                | <b>10. Incompréhension des soignants</b> | 1.70 $\pm$ 1.24                   |
| <b>12. Pb de déglutition</b>   |  | 1.41 $\pm$ 0.81                   |

Les signes en caractères gras peuvent être considérés comme intriqués avec la douleur et favorisant son expression ou sa pérennisation.

### Mais des éléments à prendre en compte pour recueillir cette plainte

La douleur survient souvent dans **une situation de polyhandicap** où elle peut être intriquée avec de nombreuses autres plaintes, comme la locomotion, des troubles urinaires ou digestifs. Une évaluation globale est donc de mise avec une hiérarchisation qualitative et quantitative des signes et plaintes.

De surcroît, cette situation de polyhandicap peut s'accompagner de **disstratégie** en raison d'interférence d'expression ou d'évaluation par :

- 1- des troubles cognitifs,
- 2- des troubles de l'humeur, ou
- 3- une fatigue massive comme il est fréquemment rencontré.

L'expression du patient peut également être pénalisée par des éléments dysarthriques (troubles de l'articulation), mais également des éléments neuropsychologiques pénalisants comme une anosognosie

(non conscience par le patient de son trouble) ou une alexithymie (limitation à l'expression verbale des émotions).

Enfin, l'écoute des soignants est parfois prise en défaut car « *on n'entend d'autant mieux que l'on connaît* » et le polymorphisme de la maladie renvoie parfois à des insuffisances de culture, les consultations et les entretiens sont souvent trop courts et non préparés (par exemple en l'absence de préparation par des questionnaires simples remis au patient ou à son entourage avant la consultation). De plus, la plainte douloureuse peut mettre en difficulté le médecin, soit parce qu'il est à cours de propositions thérapeutiques, soit parce que le message n'est pas perçu au bon niveau (la douleur parle d'autre chose que d'elle même), soit parce que la douleur rebelle est utilisée comme un levier relationnel pour mettre en échec le thérapeute ou obtenir des bénéfices secondaires.

### **Comment favoriser l'écoute et la prise en charge des patients douloureux ?**

La prise en compte des symptômes et leur mise en perspective dans leur dimension tant sensorielle que psycho-émotionnelle et psychosociale, sera d'autant plus aisée que le patient et son entourage seront informés et éduqués sur ces aspects<sup>4</sup> et que la formation médicale et paramédicale sera solide dans le domaine de la SEP mais également sensibilisée et formée à la relation d'aide.

Lors des entretiens, il est important d'aider le patient à se dissocier de l'identification éventuelle qu'il peut avoir à sa douleur. Si la parole est nécessaire, elle n'est pas toujours suffisante et comme nous l'avons vu, il peut y avoir obstacle à son expression. A côté des approches psychothérapeutiques diverses le recours à des pratiques par le dessin ainsi qu'à des techniques de symbolisations peut être utile.

Ces entretiens peuvent être complétés par des approches corporelles d'ordre kinésithérapique (électrothérapie, balnéothérapie en eau froide, fasciathérapie...), toucher relationnel, massages, relaxation/sophrologie, ou en encore à travers diverses approches gymniques, diététiques, acupuncture...<sup>5</sup>

\*\*\*\*\*

---

<sup>4</sup> Sclérose en plaques : le point sur la maladie. APF-SEP Ed.(2000)

<sup>5</sup> Didier Vernay, Joëlle Richard, Michèle Barjaud, Anne Vernay, Sandra Girard et le groupe de patients traités. Prise en charge physique précoce des personnes ayant une Sclérose En Plaques - Une expérience originale : Fasciathérapie et Mouvement Sensoriel, Méthode Danis Bois (MDB). *A paraître dans APF Mission SEP*

**Le scandale n'est pas de souffrir mais réside dans le fait de ne pas trouver une aide lorsque celle-ci est possible !**