



Bayer HealthCare
Bayer Schering Pharma

3 Le traitement des symptômes de la SEP*



* Sclérose en plaques

BETAPLUS



Cette brochure fait partie d'une série de brochures sur la Sclérose En Plaques (SEP).

Dans cette brochure vous découvrirez les symptômes les plus fréquents de la SEP ainsi que des conseils pour vous aider à les gérer. Les principaux symptômes abordés dans cette brochure sont : la fatigue, les troubles visuels, la spasticité, la douleur, les troubles vésicaux et intestinaux...

Vous pourrez également vous informer sur d'autres aspects de la SEP et sur son traitement en lisant les autres brochures de ce coffret.

Sommaire

Les différents symptômes de la SEP	4
Description et gestion des principaux symptômes de la SEP	
→ Fatigue	6
→ Spasticité	8
→ Equilibre et coordination	10
→ Douleur	12
→ Troubles vésicaux et intestinaux	14
→ Troubles sexuels	16
→ Troubles sensitifs	18
→ Troubles cognitifs	20
→ Troubles visuels	21
→ Symptômes paroxystiques	22
Glossaire	23

Les différents symptômes de la SEP

La SEP est une maladie dont l'évolution est imprévisible. Toute personne atteinte de SEP peut présenter un ensemble de symptômes différents qui peuvent varier dans le temps et évoluer en termes de sévérité et de durée.

La maladie débute habituellement de façon brutale par des crises, appelées **poussées**. Viennent ensuite des périodes sans signe évident de SEP appelées **rémissions**. Les symptômes dépendent de la zone du système nerveux central qui a été lésée par la SEP. Ils peuvent consister en une crise unique, par exemple un trouble de la vision, ou bien être plus prononcés. Les symptômes peuvent s'améliorer en l'espace de quelques jours ou semaines, conduisant à une rémission qui peut être **soit totale soit partielle**.

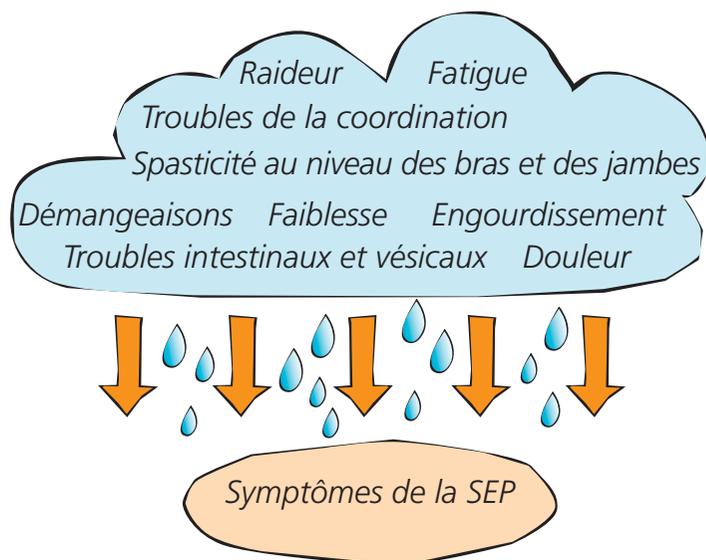
Les symptômes les plus souvent rencontrés chez les personnes atteintes de SEP sont : la fatigue, la raideur, la faiblesse musculaire, la spasticité au niveau des bras et des jambes, des sensations anormales telles que des démangeaisons, une douleur ou un engourdissement, des troubles intestinaux, vésicaux ou sexuels. Certains pouvant s'observer fréquemment et d'autres plus rarement.

Comme les symptômes peuvent considérablement varier selon les personnes, il est nécessaire que la prise en charge soit flexible et adaptée.

Il existe en effet différentes stratégies de prise en charge de la SEP : les traitements médicamenteux, la kinésithérapie... Il est également important d'avoir une bonne hygiène de vie et des habitudes alimentaires saines.

Il faut savoir qu'il n'y a pas de raisons particulières même si il faut tenir compte des aptitudes physiques, à restreindre ou à ne pas faire telle ou telle activité ou faire des régimes particuliers.

Figure 1 :
Les symptômes de la SEP sont multiples et ils varient d'une personne à l'autre



Description et gestion des principaux symptômes de la SEP

Fatigue

La fatigue est l'un des symptômes les plus fréquents et les plus pénibles de la SEP. Elle affecte environ deux tiers des personnes atteintes de SEP.

Il existe au moins deux types de fatigue. La première est une fatigue continue qui rend les tâches les plus simples difficiles à accomplir. L'autre type de fatigue survient spontanément après quelques minutes d'activité physique et disparaît après un court repos. Elle peut par exemple affecter la vision, qui se détériore lors de la lecture, mais est rétablie après une courte pause.

Figure 2 :
Fatigue due à la SEP

Typiquement, la fatigue s'accroît lorsque la température du corps augmente, par temps chaud ou après un bain chaud.

Bien que la fatigue puisse être directement liée à la SEP, d'autres facteurs tels que des troubles du sommeil ou l'inactivité, peuvent aussi y contribuer. Les épisodes de fatigue peuvent être à l'origine d'une diminution de la force, de troubles du sommeil et de dépression ; ou secondaires à certains traitements symptomatiques. Ainsi la fatigue impacte la qualité de vie des personnes atteintes de SEP.





Figure 3 :
« Lutte contre la
fatigue »

Gérer la fatigue

Lorsque la fatigue est liée à autre chose que la SEP (troubles du sommeil...) il faut identifier ces causes et tout mettre en œuvre pour les régler.

En ce qui concerne la fatigue liée à la SEP, à l'heure actuelle, peu de médicaments sont efficaces. Néanmoins des personnes présentant des signes de fatigue excessive ont rapporté des résultats positifs sous traitement. Il est important que vous parliez à votre médecin de votre fatigue, il saura vous conseiller et trouver le traitement qui sera le plus adapté pour vous.

Pour lutter contre la fatigue, il est important que vous suiviez quelques règles d'hygiène de vie, comme de vous coucher à des heures régulières, de faire fréquemment des pauses pendant vos activités et de suivre un programme d'exercices avec un entraînement musculaire modéré. Gérez votre stress et votre temps, déterminez vos priorités, planifiez vos activités à l'avance et simplifiez votre travail permet également de contrôler la fatigue. Des douches ou des bains froids peuvent aussi vous aider, tout comme l'air conditionné par temps chaud. Chez d'autres, le yoga ou la méditation, combinés à des exercices permettront d'améliorer la fatigue.

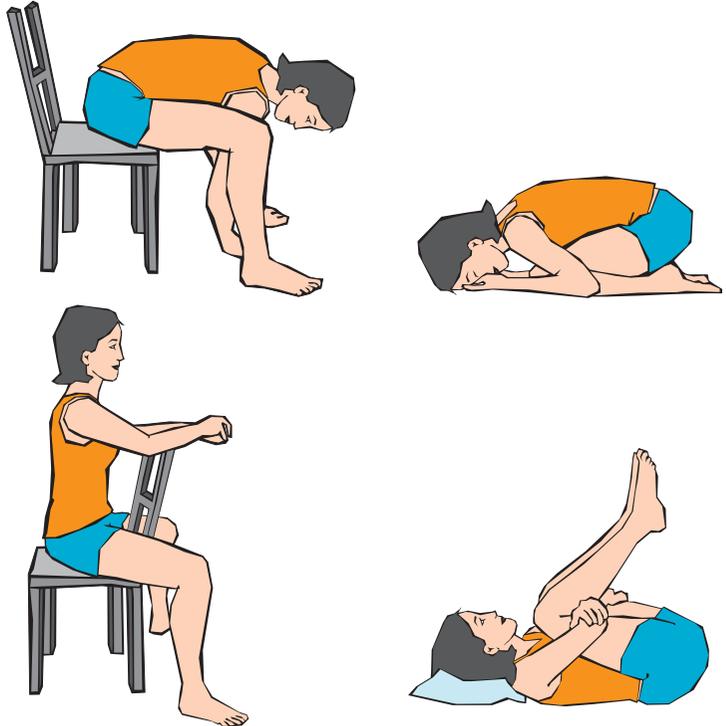
Spasticité

La spasticité est une augmentation de la raideur musculaire. Elle peut s'accompagner de douleur lorsque les muscles se contractent en même temps.

Au cours de la SEP, une perte de la force musculaire peut survenir que ce soit au niveau des bras ou des jambes. Ces symptômes peuvent s'aggraver progressivement.

Figures 4 a-d :
Exercices simples
pour étirer et
relaxer différents
ensembles
de muscles

(Figures modifiées
d'après Schäfer U.,
Pohl S. : Multiple
Sklerose. Ein Leitfaden
für Betroffene.
Blackwell, Berlin, 1996)



Gérer la spasticité

Le traitement de la spasticité dépend de son degré d'importance.

Il existe différents médicaments permettant de réduire la spasticité. Votre médecin est le mieux à même de choisir lequel est le plus adapté à votre situation.

La kinésithérapie a également des effets favorables sur la spasticité. Elle permet la relaxation des muscles et la préservation de certains mouvements.

Les programmes d'étirement incluent différents exercices et permettent de contrecarrer la spasticité. Ces exercices doivent vous être appris par un kinésithérapeute expérimenté. Vous pourrez ensuite répéter certains de ces mouvements à votre domicile.



Equilibre et coordination

Les problèmes de coordination et d'équilibre surviennent lorsque le cervelet est touché par la SEP. Le cervelet est un organe situé à la base du crâne, à l'arrière du tronc cérébral. Il est responsable de la coordination des muscles. Cette coordination est nécessaire pour assurer l'équilibre et les différents mouvements.

Lorsque le cervelet est atteint, on peut éprouver des difficultés pour saisir de petits objets avec les mains ou des tremblements. Il peut également en résulter une perte d'équilibre durant la marche.

Gérer la perte de l'équilibre et de la coordination

Les troubles de l'équilibre ou de coordination des mouvements peuvent être soulagés par la kinésithérapie.

En effet, la kinésithérapie est généralement recommandée à des degrés et des intensités variables selon le type de muscles affectés par la maladie.

Les exercices contribuent à favoriser la coordination et l'équilibre.

Figure 5 :
L'eau apporte un soutien, qui est utile lors de l'exercice



Certains de ces exercices peuvent être pratiqués en piscine. L'eau porte, elle vous soutiendra lors de la réalisation des mouvements et contribuera à neutraliser les problèmes d'équilibre lors des exercices. De plus l'eau empêche d'avoir trop chaud au cours de l'exercice. (La chaleur pouvant aggraver vos symptômes).

Douleur

Bien que la SEP ait été considérée comme une maladie indolore durant de nombreuses années, on sait maintenant que de nombreuses personnes peuvent éprouver douleur et gêne au cours de la maladie. La douleur peut directement résulter de l'activité de la SEP sur le système nerveux. Elle peut aussi être une conséquence de certains symptômes de la SEP. Son intensité peut être légère à sévère.

Il existe différents types de douleur. Les douleurs musculo-squelettiques sont des douleurs localisées au niveau des articulations, des muscles, des tendons et des ligaments. On peut éprouver également des douleurs lancinantes par exemple au niveau du visage lorsque les nerfs faciaux ont été endommagés. Lorsque les membres ont été immobiles durant une longue période, des spasmes douloureux peuvent survenir au niveau des bras ou des jambes.

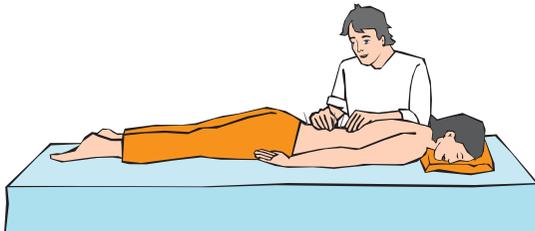
La forme la plus courante de douleur dans la SEP est la douleur neurogène chronique. Elle est due aux signaux nerveux erronés générés par les lésions de la SEP dans le cerveau et la moelle épinière. Ce type de douleur inclut des sensations de strictions, de serremments désagréables.

Gérer la douleur

La gestion de la douleur est différente en fonction du type de douleur, de son origine et des problèmes particuliers de chacun.

La douleur peut être traitée par la prise de certains médicaments que votre médecin vous prescrira. Il existe d'autres techniques qui permettent de soulager votre douleur comme la kinésithérapie, l'hydrothérapie, les massages, l'acupuncture... La relaxation musculaire progressive peut aussi contribuer à améliorer les spasmes et l'enraidissement musculaire.

Figure 6 :
*Kinésithérapie
et acupuncture*



Troubles vésicaux et intestinaux

Les muscles qui contrôlent la vessie et les intestins peuvent aussi être affectés par la SEP. Les troubles vésicaux sont fréquents : il peut exister une perte involontaire d'urine ou une incapacité à vider totalement sa vessie. Les troubles intestinaux sont assez fréquents et induisent généralement une constipation, favorisée également par le manque d'exercice.

Figure 7 :
Les troubles vésicaux et intestinaux peuvent parfois être assez désagréables



Gérer les troubles vésicaux et intestinaux

Si vous souffrez d'incontinence ou de « vidange » incomplète de la vessie, votre médecin doit tout d'abord écarter une infection urinaire, qu'il faudrait traiter rapidement pour corriger ces symptômes.

Il existe des exercices pour entraîner la vessie, ils sont utiles pour le contrôle de la fonction vésicale. Il existe également des traitements médicamenteux utilisés pour traiter les impériosités urinaires (envie pressante d'uriner). Il est aussi conseillé d'éviter les boissons alcoolisées et le café.

Des troubles intestinaux peuvent survenir à des stades avancés de la maladie. Ils peuvent souvent être soulagés par un changement des habitudes alimentaires. Le régime doit être riche en fibres, pauvre en graisses et l'apport en boisson doit être suffisant. Il est également possible d'essayer des laxatifs comme le lactulose. Des exercices réguliers peuvent être utiles pour lutter contre les troubles intestinaux.

Il n'est pas conseillé de suivre un régime alimentaire particulier sans avoir au préalable consulté votre médecin.

Par contre une hydratation suffisante est importante.

Si vous lisez des informations sur internet, demandez conseil à votre médecin.

Figure 8 :

Un régime équilibré peut soulager certains troubles vésicaux et intestinaux



Troubles sexuels

Des troubles sexuels, comme l'impuissance, une baisse de la libido ou des douleurs lors des rapports sexuels, peuvent être associés à la SEP.

La perte de sensibilité chez les femmes ou les difficultés à maintenir une érection chez les hommes peuvent également être liées à la maladie.

Parfois, des troubles psychologiques peuvent aussi être à l'origine de troubles intimes.

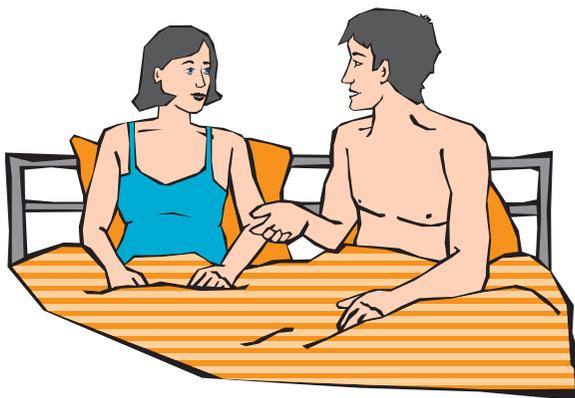
Gérer les troubles sexuels

De nombreux couples conservent une vie intime normale. Un des points importants est d'arriver à communiquer sur tous les sujets. Parler du rôle de chacun dans la relation et de ce que chacun attend de l'autre semble être le secret pour venir à bout de nombreux problèmes.

Pour les hommes, un certain nombre de médicaments et d'aides efficaces sont disponibles. Les femmes souffrant d'une lubrification vaginale insuffisante peuvent utiliser des lubrifiants afin de diminuer l'inconfort de la sécheresse vaginale. Il existe aussi de nombreuses aides sexuelles qui sont disponibles sans prescription.

N'hésitez pas à demander conseil à votre médecin.

Figure 9 :
Il vaut mieux parler des troubles sexuels que de les laisser devenir un sujet tabou conduisant à une frustration



Troubles sensitifs

Les troubles sensoriels résultent d'une lésion au niveau des voies sensitives dans la moelle épinière. Ils surviennent typiquement au niveau d'un ou plusieurs membres. Ils constituent souvent un des premiers symptômes de la SEP. Ils sont presque toujours présents à des stades avancés de la maladie.

Ils comprennent :

- La paresthésie
- Le signe de Lhermitte
- L'engourdissement
- La douleur
- Les démangeaisons

La paresthésie et la dysesthésie causent des sensations désagréables pouvant survenir dans différentes régions du corps. Parmi ces sensations, on compte les fourmillements ou les picotements. Les personnes concernées par ces troubles peuvent ressentir des pressions qui feraient penser à une ceinture serrée autour de leur torse ou d'un membre par exemple, ou avoir des sensations de brûlure, de démangeaison ou de gonflement...

On appelle signe de Lhermitte, des sensations ressemblant à une décharge électrique descendant le long de la colonne vertébrale et pouvant s'étendre aux jambes ou aux bras. Cette sensation ne dure qu'une ou deux secondes et est déclenchée par une flexion de la nuque.

Parfois le patient a des difficultés à supporter un effleurement, une piqûre d'épingle ou les sensations de chaud et de froid.

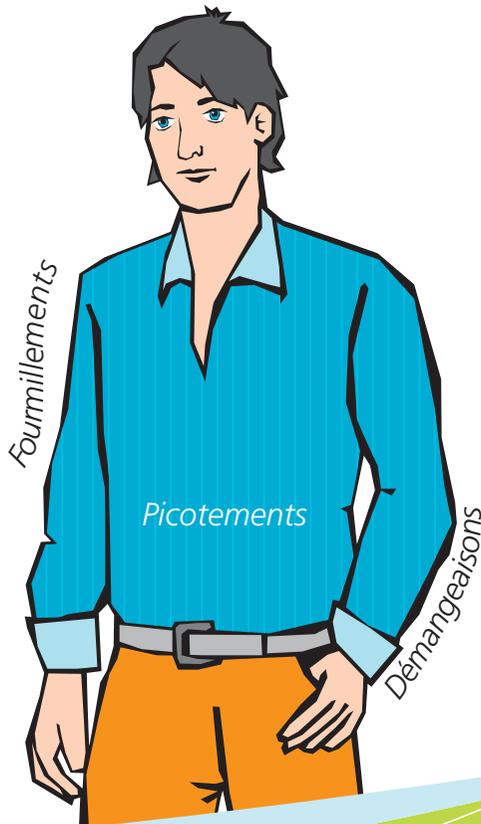


Figure 10 :
Des sensations étranges peuvent être associées à la SEP

Troubles cognitifs

Les troubles cognitifs sont également fréquents lorsqu'on est atteint de SEP. Ils peuvent être présents dès le début de la maladie.

Il peut s'agir :

- De troubles de la mémoire (capacités de mémorisation immédiate, capacités d'apprentissage, capacité de reconnaissance...).
- De troubles des fonctions exécutives (planification, résolution de problèmes...).
- De déficit intellectuel (rarement sévère).
- De troubles du langage (altération de la dénomination, de la lecture et de l'écriture...).

Gérer les troubles cognitifs

Un entraînement cérébral est efficace pour stabiliser vos capacités cognitives. Les professionnels de santé peuvent vous montrer des exercices pour vous aider à entretenir ces performances.

Une prise en charge multidisciplinaire avec un orthophoniste, un psychothérapeute, un ergothérapeute... permet de limiter le retentissement de ces troubles sur votre vie quotidienne et sociale.

Troubles visuels

Des mouvements anormaux des yeux (nyctagmus) et une vision double (diopie) peuvent être causés par l'activité de la SEP au niveau du cerveau. L'inflammation du nerf optique (névrite optique) est l'un des symptômes les plus courants et est souvent un indicateur précoce de la SEP. Elle entraîne une vision floue, une perte de la perception des couleurs et/ou une douleur derrière le globe oculaire qui est intensifiée par le mouvement de l'œil. La guérison de ces symptômes peut ne pas être totale.

Figure 11 :

Les troubles visuels sont fréquents à des stades précoces de la SEP

Un examen par un ophtalmologiste est utile. En effet, il existe des solutions comme les lunettes à prismes qui peuvent empêcher la vision double.



Symptômes paroxystiques

Le terme « paroxystique » fait référence à des symptômes qui apparaissent soudainement, arrivent fréquemment et finissent par disparaître totalement. Ils peuvent concerner le mouvement, la fonction sensorielle ou la vision. Ils ont tendance à resurgir toujours selon le même modèle et à durer quelques minutes ou même moins de 20 secondes. Ils sont souvent déclenchés par un mouvement ou des signaux sensoriels.

Certains de ces symptômes sont très caractéristiques de la SEP, par exemple une sorte de bégaiement et les convulsions. Ils constituent normalement un symptôme précoce de la maladie mais sont généralement bien traités.

Glossaire

Dysarthrie : Difficultés à articuler ou bégaiement.

Nystagmus : Terme médical désignant des mouvements anormaux des yeux, à savoir un tremblement de l'œil.

Kinésithérapie : technique de rééducation permettant d'atténuer les douleurs, de prévenir ou de diminuer une raideur articulaire et restaurer la force musculaire...

Signe de Lhermitte : Sensation de décharge descendant le long de la colonne vertébrale et pouvant s'étendre aux jambes ou aux bras. Ne dure qu'une seconde ou deux et est déclenché par une flexion de la nuque.

Spasticité : Raideur musculaire ou perte de la force musculaire, parfois associée à une douleur.

Symptômes paroxystiques : Symptômes transitoires qui apparaissent soudainement. Ils comprennent une démarche incertaine, des difficultés à articuler, le bégaiement ou des symptômes sensoriels. Durent moins de deux minutes mais peuvent survenir fréquemment.

Ma vie avec une SEP

Coffret d'information pour conserver une vie active

Pour les personnes nouvellement diagnostiquées :

- 1 Introduction à la SEP
- 2 Le diagnostic de SEP
- 3 Le traitement des symptômes de la SEP**
- 4 Le traitement de la SEP
- 5 Les bénéfices et les risques d'un traitement de fond de la SEP
- 6 Vivre avec la SEP
- 7 Exercice physique et bien-être dans la SEP

