

La douleur chez l'Infirmes Moteur Cérébral...

Dr Victor Liviot - Hôpital La Musse

Abécédaire...

A comme AIE

C'est une onomatopée employée pour exprimer la douleur et amener les autres à la reconnaître. Contrairement à d'autres expériences sensorielles, la douleur est incommunicable et sa mesure est subjective. Pour l'évaluer, on emploie des échelles, comme l'échelle visuelle analogique (EVA), qui n'est utile que pour mesurer la douleur chez un patient d'un moment à un autre (par exemple pour adapter un traitement), mais en aucun cas pour comparer les douleurs d'un patient à un autre.

B comme BACLOFENE

C'est la dénomination commune internationale d'un médicament que l'on utilise pour réduire la spasticité. Ce n'est pas un antalgique mais, en diminuant ou en supprimant les contractures et la spasticité, il peut aider à lutter contre certaines douleurs.

On peut l'administrer par la bouche, à des doses variant de trente à cent vingt milligrammes par jour. Dans ce cas, il agit sur tous les muscles de l'organisme et peut donner une impression de fatigue. Il agit aussi sur le cerveau avec un risque de somnolence.

On peut aussi, depuis peu, le délivrer au moyen d'une pompe implantée. Le médicament est alors libéré en quantités très faibles, par l'intermédiaire d'un cathéter, directement au contact des racines qui partent de la moelle à destination des membres inférieurs. Cela nécessite une petite intervention chirurgicale au départ, puis une visite, tous les mois environ, chez le médecin pour remplir la pompe (à l'aide d'une simple seringue). L'avantage est que la pompe peut être programmée pour réduire la spasticité de façon plus ou moins importante selon les moments de la journée (par exemple, davantage lors de la toilette, lorsque la spasticité est utile pour les transferts). En revanche, la pompe n'agit pas sur la spasticité des membres supérieurs, car si l'on remontait trop haut le cathéter, il y aurait un risque de déprimer les centres respiratoires.

C comme CONTRACTURES

Les troubles du tonus musculaires sont fréquents dans l'infirmité motrice cérébrale (IMC) sont liés à l'atteinte neurologique, mais ils sont cependant variables suivant les individus, et, chez le même patient, d'un moment à un autre de la journée ou d'un jour à l'autre en fonction de l'état de fatigue, de stress, ou des maladies intercurrentes.

Les contractures comme la spasticité peuvent augmenter en cas de douleur (par exemple quand on a un début d'escarre, une infection urinaire ou un ongle incarné), mais elles peuvent aussi être elles-mêmes à l'origine de douleurs, par le biais de mécanismes variés. La contracture ou le clonus (cette série de secousses qui affecte, par exemple, la jambe lorsque on essaie de reposer le pied à plat sur le repose-pied du fauteuil), peuvent être douloureuses, un peu comme une crampe liée à l'effort.

Mais ces mouvements anormaux peuvent aussi être à l'origine de douleurs lorsqu'ils surviennent sur des muscles qui mettent en mouvement une articulation malade (par exemple une hanche subluxée ou arthrosique, ou un genou dont la rotule haute est le siège d'une usure du cartilage)

D comme DEPRESSION

La dépression est un trouble grave de l'humeur, qui se manifeste par une tristesse permanente, la perte du goût de vivre et des idées noires. S'y associent souvent des troubles du sommeil et des conduites alimentaires. La douleur chronique est à l'origine de syndromes dépressifs qu'il faut savoir dépister et traiter. Dans l'autre sens, des troubles de l'humeur peuvent influencer sur la perception de la douleur et rendre insupportable une souffrance qui serait mieux tolérée en d'autres circonstances.

Ceci illustre l'étroite relation entre la douleur ressentie et l'état psychique. Beaucoup de traitements de la douleur, en particulier des douleurs neurologiques, sont des médicaments neuromodulateurs ou antidépresseurs.

E comme ECHELLE VISUELLE ANALOGIQUE (EVA)

Selon les études les plus récentes menées sur une population bretonne, 75% des personnes souffrant d'IMC se plaignent de douleurs. La difficulté à faire reconnaître et traiter sa douleur se double parfois d'une difficulté à l'évaluer, voire, parfois, à l'exprimer, pour les personnes souffrant de troubles de la communication.

C'est la raison pour laquelle on utilise maintenant systématiquement les échelles d'évaluation de la douleur. Elles permettent de se faire rapidement une idée de l'intensité de la sensation désagréable, telle qu'elle est ressentie par le patient. Elles intègrent donc la dimension psychique.

D'une consultation à l'autre, elles permettent, pour un même patient, de juger de l'évolution de la douleur, par exemple sous traitement. La plus répandue est l'EVA, qui se présente sous la forme d'un curseur que le patient déplace le long d'une ligne, pour le faire coïncider avec la représentation mentale de sa douleur. Du côté opposé, le médecin lit un chiffre de 0 à 10. C'est donc une échelle subjective, d'autoévaluation.

D'autres échelles existent, par exemple pour les jeunes enfants. Certaines sont hétéro évaluées, comme les échelles comportementales adaptées aux personnes souffrant de graves difficultés de communication.

F comme FRACTURES

Les contraintes excessives sur certaines insertions musculaires, la fragilité osseuse engendrée par la sous utilisation, l'ostéoporose peuvent être à l'origine de fractures touchant la rotule, mais aussi les os de la jambe ou du pied, voire les vertèbres. Une douleur anormalement intense et persistante, même lorsqu'elle rappelle une douleur connue, doit donc faire pratiquer sans hésiter une radiographie, afin de mettre en route le traitement approprié.

G comme GENOUX

Les genoux sont fréquemment le siège de douleurs importantes. Chez les personnes souffrant d'IMC, on constate fréquemment une déformation consistant en flexion, avec impossibilité d'étendre complètement le genou activement et même passivement.

Cela est dû à l'association d'une hypertonie, voire d'une rétractions des muscles fléchissant la jambe sur la cuisse, et à une faiblesse du quadriceps (le muscle qui étend la jambe). Il s'y associe le plus souvent un allongement du tendon rotulien et une rotule en position plus haute que la normale. Cette rotule se retrouve donc soumise à des contraintes excessives en pression (source d'usure et d'arthrose) et en traction (avec des risques d'arrachement tendineux, voire de fracture).

La dégradation de l'état articulaire des genoux, mais aussi des hanches, lors du vieillissement, est une des causes principales des douleurs et de la perte d'autonomie chez la personne souffrant d'IMC.

H comme HANCHES

C'est l'articulation portante du membre inférieur, et comme telle, sa dégradation par l'arthrose, son usure par le vieillissement, ou sa détérioration à la suite de malformation sont une cause fréquente de perte de la marche. Chez la personne souffrant d'IMC, la hanche est fréquemment le siège de déformations causées par le déséquilibre musculaire (spasticité ou hypertonie de certains muscles, notamment les adducteurs, qui rapprochent les cuisses l'une de l'autre, et faiblesse d'autres, comme le moyen fessier, qui écarte la cuisse du plan du corps). Ces déformations peuvent même avoir fait l'objet d'une correction chirurgicale antérieure.

Tous ces éléments vont concourir à une usure prématurée et anormale de l'articulation. La disparition du cartilage articulaire est responsable de douleurs, qui peuvent être majorées par le surmenage articulaire ou par une mauvaise installation, par exemple dans le fauteuil roulant ou au lit. La kinésithérapie peut aider à maintenir un meilleur équilibre musculaire, à conserver des amplitudes articulaires fonctionnelles et concourir à la diminution des douleurs. Dans certains cas, il faut recourir à la chirurgie orthopédique, notamment pour remplacer une hanche devenue trop douloureuse par une prothèse.

I comme INSTALLATION :

La qualité de l'installation, dans un fauteuil roulant comme au lit, a des répercussions sur la statique rachidienne, sur l'équilibre articulaire des hanches, des genoux et des pieds et donc sur les douleurs du dos ou des membres.

Au fauteuil roulant, on doit veiller tout particulièrement à l'équilibre du bassin dans les deux plans, pour éviter de créer ou d'aggraver une scoliose ou une lordose lombaires ; la largeur du fauteuil, la position des mains courantes doivent être adaptées à la morphologie afin de ne pas engendrer de surmenage articulaire au niveau des membres supérieurs. Quand la propulsion est manuelle, les repose-pieds et l'assise doivent être de longueur et de profondeur suffisantes pour ne pas aggraver les rétractions musculaires et les déformations articulaires. Lorsque la peau est menacée, particulièrement chez une personne de faible poids, il ne faut pas hésiter à utiliser un coussin anti-escarres. Parfois, la bonne position assise ne peut être obtenue que grâce à une assise personnalisée intégrée au fauteuil, voire par un

siège moulé tenant compte des déformations. Ces dispositifs permettent aussi de lutter contre les contractures.

Au lit, il faut lutter contre les mauvaises positions par une installation aussi physiologique que possible, mais lorsque les déformations sont installées, on peut limiter les phénomènes douloureux grâce à des coussins en mousse, entre les cuisses par exemple, voire par un matelas entièrement réalisé sur moulage, pour les personnes les plus lourdement handicapées.

J comme JE SOUFFRE

La douleur est une expérience subjective, existentielle et incommunicable à autrui. Lorsque nous pensons à la douleur de l'autre c'est uniquement en terme d'analogie et seule une construction intellectuelle nous permet d'approcher, de compatir (souffrir avec), de comprendre les sensations ressenties, sans jamais nous les approprier totalement.

Chez les personnes en situation de handicap, les douleurs sont présentes à tous les âges de la vie, même si leur incidence croît avec le vieillissement. Elles peuvent survenir après une intervention chirurgicale, accompagner la rééducation, voire être présente, de façon chronique, pendant de longues années. Cette douleur-compagnon, consubstantielle à l'être (ce que certaines personnes expriment en disant : « *ma douleur fait partie de moi* »), ne peut pas être traitée à la légère, comme une banale rage de dents. Sa dimension psychologique doit être connue et traitée.

Plus encore, quand il s'agit de douleurs chroniques, il importe de faire participer le plus possible la personne à son traitement, et d'éviter, lorsque cela est possible, les médicaments qui modifient la perception de l'environnement, qui endorment trop (avec des risques pour la conduite automobile), ou diminuent une spasticité utile (par exemple pour certains transferts).

K comme KINESITHERAPIE

Pour les personnes atteintes d'IMC, la kinésithérapie est souvent associée à de mauvais souvenirs. Rééducation post-opératoire, postures douloureuses, appareillage...A l'âge adulte, on espère bien en être débarrassé pour de bon ! Cependant, il y a encore une place pour une kinésithérapie bien pensée et bien conduite tout au long de la vie.

Au-delà de la simple conservation d'une activité physique nécessaire, une kinésithérapie d'entretien peut préserver des amplitudes articulaires compatibles avec une position assise confortable. Elle peut aussi jouer un rôle d'adjuvant non négligeable dans le traitement de la spasticité, comme dans celui des douleurs (physiothérapie chaude ou froide, stimulation électrique antalgique, sans oublier la balnéothérapie).

Enfin, elle reste indispensable après une intervention chirurgicale, orthopédique bien sûr, mais aussi quelle qu'en soit la nature, car la récupération des possibilités motrices antérieures n'est pas toujours facile chez les personnes souffrant d'IMC ayant subi une opération.

L comme LOMBAIRES

Les douleurs lombaires sont fréquentes chez les personnes atteintes d'IMC. Elles résultent, bien sûr, d'un phénomène normal de vieillissement de la colonne vertébrale (arthrose, ostéoporose...) mais aussi de déséquilibres posturaux spécifiques.

L'hyper lordose lombaire est notamment fréquemment rencontrée, conséquence de l'hypo extensibilité des muscles fléchisseurs de la cuisse sur le bassin. D'autres anomalies des courbures vertébrales peuvent être à l'origine de douleurs (scoliose, cyphose dorsale, spondylolisthésis...).

Dans un certain nombre de cas, il peut être nécessaire de recourir à un appareillage (siège moulé, voire corset), ou à une intervention chirurgicale de correction lorsque le déséquilibre rachidien menace la marche, occasionne des douleurs insupportables ou menace les structures nerveuses.

M comme MUSCULOQUELETTIQUES

C'est par ce terme que l'on désigne les douleurs ayant pour origine le muscle ou ses insertions tendineuses, l'os et les articulations, qu'elles soient causées par des déformations, un trouble du tonus, une inflammation ou une sur utilisation. Ce sont les douleurs les plus fréquentes chez la personne atteinte d'IMC. Ce sont des douleurs dites nociceptives, c'est-à-dire que le mécanisme d'information fonctionne normalement : les messages douloureux sont transportés par les nerfs, de la structure en cause jusqu'au cerveau. On les traite par des antalgiques de palier différent, en fonction de l'intensité de la douleur, et par les anti-inflammatoires le cas échéant. Certains adjuvants comme les myorelaxants peuvent être utiles.

N comme NEUROPATHIQUE

Les douleurs neuropathiques sont causées par une déformation des messages sensoriels normaux véhiculés par les nerfs : la lésion d'un nerf en un point de son trajet entraîne une douleur dans tout son territoire de destination.

Un bon exemple est la sciatique par compression d'une racine du nerf au niveau de la colonne lombaire : la douleur reproduit alors le trajet du nerf dans tout le membre inférieur.

Les douleurs neuropathiques sont peu fréquentes. On les rencontre par exemple au cours de l'arthrose cervicale où elles signalent la compression d'une structure nerveuse par l'os ou le disque intervertébral (névralgie cervico-brachiale ou myélopathie cervicarthrosique) ou après un zona. Elles doivent être identifiées, car la complication qu'elles représentent et leur mécanisme particulier exigent des traitements spécifiques qui ne sont pas ceux de la douleur nociceptive ou musculosquelettique. On utilise souvent des médicaments neuromodulateurs, conçus comme calmants, comme antiépileptiques ou comme antidépresseurs ou encore la stimulation électrique. Lorsque la situation l'exige (compression de la moëlle épinière ou d'une racine), il peut être nécessaire de recourir à la chirurgie orthopédique.

O comme ORTHOPEDIQUE (chirurgie)

En dehors du traitement des fractures, on peut faire appel à la chirurgie orthopédique pour bloquer en bonne position une cheville, pour stabiliser la colonne vertébrale en cas de scoliose trop importante menaçant les possibilités de marche ou en cas de rétrécissement du canal médullaire du à l'arthrose, entraînant une compression de la moelle épinière ou des racines nerveuses. La douleur post-opératoire doit être prévenue, évaluée et traitée, souvent à l'aide de médicaments puissants (palier III). Cela fait l'objet de consultations auprès de spécialistes de la douleur.

P comme PALIER

Les médicaments de la douleur nociceptive sont classés par paliers.

Le palier I est composé d'antalgiques délivrés sans ordonnance. Leur chef de file est le paracétamol, que l'on retrouve dans de nombreuses spécialités. C'est un médicament très efficace et très peu toxique. Chez un adulte de poids normal, on peut en prendre un gramme trois fois par vingt-quatre heures, voire quatre fois sur une période brève.

Le palier II est composé de médicaments délivrés sur ordonnance, qui comprennent souvent du paracétamol et un opioïde (dérivé de l'opium) faible, comme la codéine ou le dextropropoxyphène. Ils ont les effets gênants de ces opioïdes (constipation, somnolence) et pour cette raison, ne peuvent être prescrits à doses trop élevées. D'autres molécules, comme le tramadol sont aussi des antalgiques de palier II. Elles ont également des effets secondaires, notamment favoriser les crises d'épilepsie chez certains patients. En revanche, elles ont l'avantage d'exister sous des formes à libération prolongée, ce qui permet de limiter les prises à deux par jour.

Le palier III est essentiellement représenté par la morphine sous toutes ses formes : comprimés, injections ou patchs. C'est un médicament extrêmement puissant, qui a bien sûr des effets secondaires, mais auquel il faut savoir faire appel lorsque l'intensité de la douleur l'exige. C'est tout l'intérêt des échelles d'évaluation de permettre de quantifier la douleur ressentie et donc d'apprécier le résultat d'un traitement. En cas d'échec d'un palier, il faut donc savoir reconsidérer la prescription et passer au palier suivant.

Q comme QUALITE DE VIE

L'absence de douleur est un des critères primordiaux d'évaluation de la qualité de vie, avant même les aspects liés à l'autonomie et à la vie sociale. Si on peut considérer que la majorité des personnes atteintes d'IMC souffrent, la douleur est pourtant rarement un motif de consultation en tant que tel, peut-être parce qu'elle s'inscrit dans un parcours existentiel et qu'elle est devenue une compagne de tous les jours à laquelle on s'habitue...

La douleur n'est cependant pas une fatalité, même si le contexte particulier de l'infirmité motrice la rend parfois difficile à traiter. Les progrès dans les molécules utilisées et dans les modes d'administration permettent, aujourd'hui, à tout le moins d'atténuer les douleurs chroniques sans altérer de manière excessive la vigilance et sans effets secondaires exagérés. Surtout, toute modification d'une douleur et toute douleur nouvelle doivent inciter à consulter un médecin afin de ne pas passer à côté d'une complication qui exigerait une prise en charge spécialisée.

R comme REGIME

La prise de poids est un facteur de détérioration fonctionnelle chez les personnes souffrant d'IMC. Elle complique l'installation, diminue l'efficacité des dispositifs anti escarres, menace le système cardiovasculaire, et, à terme, entraîne une baisse d'autonomie. Une surveillance, des conseils diététiques sont parfois nécessaires, notamment lorsque l'activité physique est restreinte et ne permet pas de « brûler » les calories apportées par l'alimentation.

A l'inverse, une perte de poids excessive n'est pas souhaitable : au-delà d'un certain amaigrissement, la perte ne concerne plus la masse grasseuse, mais bien les muscles, avec là encore le risque de voir diminuer les performances motrices. Un apport nutritionnel équilibré est donc souhaitable, bien qu'il soit parfois difficile à maintenir, notamment chez des personnes souffrant de difficultés de déglutition ou nécessitant des soins dentaires.

S comme STIMULATION ELECTRIQUE ANTALGIQUE

La stimulation électrique est une technique de neuromodulation qui a fait ses preuves dans les douleurs neuropathiques. Elle peut s'appliquer en transcutané, au moyen d'électrodes placées sur la peau, ou, dans certains cas de douleurs particulièrement intenses et rebelles, elle peut être délivrée par un stimulateur implanté lors d'une petite intervention chirurgicale, dont les électrodes sont posées sur une racine nerveuse, voire sur la zone cérébrale du traitement de la douleur, le thalamus. Comme les pompes qui délivrent de toutes petites doses de composants au plus près de l'organe visé, ces stimulateurs vont probablement se développer dans les années qui viennent avec les progrès et la miniaturisation de l'électronique médicale. Ils constituent une alternative intéressante à la prise de médicaments : pas d'effets secondaires, réversibilité, possibilité de moduler le traitement en sont les principaux atouts.

T comme TOXINE BOTULIQUE

La toxine botulique est une substance fabriquée par une bactérie (le clostridium botulinum) qui peut se reproduire notamment dans les conserves mal stérilisées. Absorbée par la bouche et en excès, la toxine est dangereuse car elle peut paralyser tous les muscles, en particulier respiratoires. Heureusement, en général, la dose absorbée est faible et seuls les petits muscles, comme ceux de l'œil, restent paralysés quelques heures après une intoxication.

C'est cette propriété intéressante qui est utilisée en thérapeutique : administrée localement, par une piqûre aux points moteurs d'un muscle, et en toute petite quantité, la toxine peut paralyser, ou affaiblir ce muscle de façon transitoire. L'effet dure en général six mois, et la piqûre peut-être répétée de nombreuses fois. Utilisée d'abord sur les torticolis, la toxine est maintenant utilisée sur les muscles spastiques des patients atteints d'IMC.

Bien sûr, lorsque la spasticité est importante et atteint de nombreux groupes musculaires, il n'est pas possible de les traiter tous, mais la toxine est en revanche très intéressante lorsqu'il s'agit de diminuer la spasticité d'un triceps (le muscle qui met le pied sur la pointe), voire des adducteurs de hanche ou des ischios jambiers (les muscles qui rapprochent les cuisses et qui fléchissent la jambe). On l'utilise beaucoup chez l'enfant, chez qui il semble que cela puisse permettre de retarder,

voire d'éviter la chirurgie musculotendineuse, mais également chez l'adulte, notamment pour faciliter l'installation, les soins de toilette ou l'habillage. C'est une aide appréciable au traitement de spasticité, en plus des médicaments et éventuellement des pompes à Baclofène.

U comme USURE

L'usure des articulations et surtout celle du cartilage est inévitable. C'est ce qu'on appelle l'arthrose et c'est un phénomène directement lié au vieillissement physiologique. Chez la personne atteinte d'IMC, ce processus est probablement accéléré par l'existence de contraintes mécaniques anormales, dues à l'asymétrie des tensions musculaires mais aussi aux déformations articulaires (subluxation ou luxation) ainsi qu'à la sur utilisation.

Paradoxalement, l'immobilité ou la raideur ne protègent pas de l'arthrose et c'est donc par le maintien d'une activité physique régulière et l'entretien articulaire, éventuellement grâce à la kinésithérapie, qu'il faut chercher à prévenir les conséquences douloureuses de l'arthrose.

V comme VIEILLISSEMENT

Vieillir c'est avancer en âge et (en principe) en sagesse, mais aussi en douleur.... C'est aussi accepter l'inévitable, la baisse des capacités fonctionnelles.

Pour les personnes souffrant d'IMC, on peut parler de vieillissement précoce en ce qui concerne les performances physiques. Se préparer à cette échéance, mais aussi la retarder quand c'est possible, passe par une hygiène musculaire, articulaire et cardiaque bien pensée. Le surmenage doit être évité, particulièrement sur les articulations portantes, mais aussi sur les épaules, lorsqu'une aide de marche est nécessaire ou que l'on est amené à propulser un fauteuil roulant manuel.

L'enraidissement, l'inaction sont, en cette matière, tout aussi néfastes que la sur utilisation. Savoir s'économiser, avoir recours au fauteuil roulant pour les longues distances, solliciter un fauteuil électrique lorsque l'état des membres supérieurs l'exige, retarde l'usure inévitable, et les douleurs qui l'accompagnent.

W comme WAGON (de médicaments)

La douleur n'est pas la seule affection dont peuvent souffrir les personnes atteintes d'IMC. A partir d'un certain âge, des problèmes cardiaques, urinaires, peuvent exiger un traitement. Souvent, les médicaments nécessaires occasionnent des effets secondaires gênants ; on est alors amené à prescrire de nouveaux médicaments (pour l'hyperacidité gastrique, la constipation...).

En fin de compte, on se retrouve avec une véritable pharmacie ! Aujourd'hui, il est possible et souhaitable de remettre régulièrement à plat vos traitements avec votre médecin. Certaines posologies sont plus intéressantes (deux, voire une prise au lieu de trois ou quatre, une prise par semaine pour certains), certaines formes galéniques sont également préférables, notamment chez les patients qui souffrent de troubles de déglutition (gouttes, formes effervescentes, patches, voire...suppositoires !).

Enfin il peut parfois se révéler utile de faire un choix entre traiter et ne pas traiter, entre faire un régime ou prendre un médicament, entre un médicament et une

opération... Bref, plus que jamais, il est temps d'être acteur de son traitement, d'en envisager toutes les composantes avec son médecin et de décider en connaissance de cause.

X, Y Z, comme Z'AI FINI !

Ce texte n'est pas un article scientifique. Il ne contient pas de statistiques, pas de résultats de recherche et pas (trop) de termes techniques compliqués. Il ne contient pas non plus d'inexactitudes, mais quelques imprécisions, pour être compris de tous et s'appliquer au plus grand nombre. Son ambition est modeste : proposer à tous les bases de la connaissance de leur maladie et des traitements qui peuvent leur être proposés, afin que chacun puisse avoir la liberté de choisir.