

Quand le quotidien devient insupportable ...

Une grande partie des paralysés médullaires supportent tous les jours des douleurs qui peuvent nuire fortement à leur qualité de vie. Scientifiques et experts cliniques travaillent à des approches qui permettraient de détecter et de traiter plus précocement les douleurs.

■ Un corollaire fréquent de la paralysie médullaire

«Je ne voulais plus rencontrer qui que ce soit, parce que je savais que les douleurs se manifesteraient. J'ai annulé tous mes rendez-vous et je passais le plus clair du temps au lit.» Hélas, chez les paralysés médullaires un tel récit est presque monnaie courante. Divers travaux SwiSCI indiquent que ces douleurs seraient même ce qu'il y a de plus pénible pour ces personnes (Rubinelli 2016). En Suisse, deux tiers environ des paralysés médullaires en souffrent (Brinkhof 2015). Quelque 37% ont de graves douleurs chroniques (Müller 2016).



■ Facteurs de risque

Les scientifiques qui travaillent à l'étude SwiSCI ont pu à présent identifier certains facteurs de risque pour les douleurs chroniques (Müller 2016, Hinrichs 2016). Selon eux, les douleurs chroniques apparaissent plus fréquemment chez les personnes

- de sexe féminin,
- d'un âge avancé,
- ayant des problèmes financiers,
- souffrant d'une pathologie associée (par exemple spasticité ou escarres),
- atteintes de tétraplégie ou d'une paraplégie complète.

■ Stopper l'engrenage

Les douleurs peuvent altérer considérablement la qualité de vie d'un individu: elles se répercutent négativement sur sa condition physique et psychique, mais aussi sur ses relations sociales. Une personne accablée régulièrement de douleurs finit souvent par quitter prématurément la vie professionnelle (Marti 2016). À cela s'ajoute que les sujets endurent de fortes douleurs se sentent de moins en moins capables d'entreprendre quelque chose avec des amis. C'est un engrenage fatal dont les intéressés peinent souvent à sortir.

Mais l'aide existe: dans les cliniques de la douleur, des équipes interdisciplinaires prennent en charge les patients de manière professionnelle. Leurs douleurs font l'objet d'investigations complètes et de traitements différenciés.

■ Recherches prometteuses pour le traitement des douleurs

Dans le cadre de la recherche SwiSCI, un groupe de travail se consacre à la question cruciale de la douleur et cherche à déterminer les facteurs coresponsables de son évolution.

Le propre de ce groupe est que s'y côtoient des experts d'horizons divers: on y trouve des représentants de la médecine de la douleur de Nottwil, des spécialistes en psychothérapie et en paraplégologie des centres pour paraplégiques de Sion et de Balgrist ainsi que des scientifiques de la Recherche suisse pour paraplégiques. Cette interdisciplinarité, qui réunit les savoirs scientifiques et empiriques, s'avère un modèle prometteur.

■ «Un problème = un cachet est une vue illusoire qu'il nous faut oublier»

Entretien avec Markus Béchir, Gunther Landmann, Rachel Müller, représentants du groupe de travail «Douleur»:

En fait, pourquoi des personnes paralysées médullaires ont-elles des douleurs?

Landmann: Les causes des douleurs chez les paralysés médullaires peuvent être très différentes. Chez les patients sujets aux douleurs, deux tiers environ souffrent de maux affectant le système musculo-squelettique et une moitié de maux neurologiques. D'ailleurs, ces deux types de douleurs vont souvent de pair. L'apparition de signaux électriques défectueux, perçus comme douloureux du fait de la

lésion des voies neurales véhiculant la douleur, est à l'origine des douleurs neurologiques. Mais on ne sait pas pourquoi, parmi les personnes affectées de la même lésion, seules certaines ressentent des douleurs. D'autres facteurs jouent un rôle, par exemple la situation de vie de l'intéressé.

À partir de quand une douleur est-elle dite chronique?

Müller: Les douleurs déclenchent des sentiments négatifs tels que la peur ou l'agacement. C'est instinctif et cela nous pousse à agir pour protéger notre corps. Mais si la douleur persiste, une spirale se met en place: l'humeur morose accentue les douleurs et favorise leur chronicisation.

Landmann: Nous qualifions une douleur de chronique quand elle perdure plus de trois mois sans répit. C'est pourquoi il est si important de consulter et de traiter les douleurs le plus tôt possible.

Comment les patients atteints de douleurs sont-ils traités?

Béchir: Les troubles douloureux sont multifactoriels et ont une dimension à la fois biologique, psychologique et sociale. Tout l'art consiste à intégrer l'ensemble de ces éléments dans la thérapie. Intervenir sur un seul des aspects ne produira guère d'effet. Dans notre centre de médecine de la douleur, nous élaborons donc pour chaque patient un concept thérapeutique individuel qui peut associer, par exemple, traitement médicamenteux, thérapie conversationnelle, physiothérapie ciblée et méthodes de relaxation.

Müller: Une étude SwiSCI nous a permis de montrer que de simples exercices de psychologie positive parvenaient à améliorer l'humeur et à réduire les douleurs. Cela marche déjà, par exemple, si l'on note quotidiennement les trois plus belles choses de la journée.

Landmann: Dans notre centre de médecine de la douleur, nous venons d'instaurer une thérapie de groupe pour les paralysés médullaires souffrant de douleurs chroniques. Cette thérapie intensive englobe des traitements psychologiques, physiothérapeutiques et neurologiques.

Y a-t-il des possibilités de prévention?

Landmann: Les patients dont la rééducation se passe de façon optimale et qui parviennent à bien se réintégrer dans leur environnement s'en sortent mieux. Nous savons également que, pour prévenir les douleurs, une bonne stabilisation psychique est importante après l'accident. La consultation annuelle aide à déceler des facteurs exerçant une influence sur la douleur et à réagir.

Quelle est l'importance de SwiSCI pour la recherche sur la douleur?

Béchir: SwiSCI décrypte la situation des paralysés médullaires en Suisse. Nous pouvons, sur cette base, effectuer des recherches ciblées sans risquer d'oublier des groupes importants de personnes concernées.

Müller: SwiSCI nous a déjà permis d'identifier des paramètres majeurs servant à étayer la suite de nos recherches. Nous avons pu ainsi constater l'étendue du nombre de participants à l'étude qui connaissaient un problème de douleur. Ce taux, qui atteint 75%, est élevé!

Sur quoi porteront les recherches de votre groupe de travail dans les mois et les années à venir?

Müller: Nous voudrions déterminer précisément les facteurs qui impactent l'évolution de la douleur. Ceux-ci sont aussi bien d'ordre biologique, comme des inflammations, que psychologique, comme le sens que l'on voit dans sa vie, ou encore social, comme le soutien apporté par la famille.

Béchir: Que des patients puissent avoir des douleurs dans les régions paralysées de leur corps est paradoxal et injuste. Nous voudrions découvrir pourquoi une grande partie des intéressés éprouvent des maux intenses et d'autres pas.

Quelles retombées en attendez-vous pour la pratique en médecine de la douleur?

Landmann: Nous voudrions, à l'avenir, miser beaucoup plus sur la prévention et la détection précoce des douleurs. Au niveau de la douleur neuronale en particulier, il s'agit de parer une interprétation erronée des signaux électriques de la douleur.

Béchir: Sachant que deux tiers environ des patients médullaires ont des douleurs, disposer d'une option thérapeutique efficace serait un gain incroyable en termes de qualité de vie. Force est de constater que «un problème = un cachet» est une vue illusoire qu'il nous faut oublier.

Markus Béchir, médecin-chef Médecine intensive, de la douleur et opératoire, Centre suisse des paraplégiques de Nottwil;

Gunther Landmann, responsable de clinique Neurologie, Centre de médecine de la douleur, Nottwil;

Rachel Müller, psychologue et cheffe de projet, Recherche suisse pour paraplégiques, Nottwil;

Teresa Brinkel, chargée de communication SwiSCI, Recherche suisse pour paraplégiques, Nottwil