

Table ronde 1 : Douleur et lésion médullaire (actualités, nouveautés)

I. Pr Manfredi Ventura

(neurologue-réadaptateur, CTR Bruxelles, président de l'AFIGAP)

Je remercie le comité des organisateurs, l'ALARME et l'APF de m'avoir invité pour intervenir sur un thème important : la douleur chez le blessé médullaire.

Il y a un mois environ, s'est tenue une réunion de consensus entre différents spécialistes. A cette occasion, ce sujet a été discuté par l'AFIGAP avec des sociétés savantes, comme la Société Française d'Evaluation et de Traitement de la Douleur et la Société Française de Neurochirurgie. Certains éléments que je vais vous présenter sont tirés de cette réunion.

Les conséquences classiques de la lésion médullaire sont le déficit moteur, le déficit sensitif, les troubles vésico-sphinctériens, les troubles génitaux et intestinaux, les troubles de la régulation autonome et les déficiences fonctionnelles.

La douleur est une « *expérience sensorielle et émotionnelle déplaisante associée à une atteinte tissulaire présente ou potentielle ou décrite dans les termes d'une telle atteinte* » (International Association for the Study of Pain). Elle est très fréquente après une lésion médullaire puisque durant la phase de réadaptation, on estime que 96 % des patients connaissent un phénomène douloureux, qui diminue au cours de cette phase, mais qui après un an environ peut réapparaître. L'incidence de la douleur chronique - qui dure un certain temps - concerne 18 à 94 % des patients. Environ 50 % d'eux éprouvent une douleur intense qui présente des répercussions sur leur vie quotidienne et leur indépendance.

85 % des patients concernés par des douleurs chroniques sévères se déclarent gênés dans leur mobilité et la capacité de déplacements ; 75 % sont gênés dans leurs transferts ; pour 65 % d'entre eux, les douleurs ont des répercussions sur les exercices de réduction de pression ; ces douleurs ont également des répercussions sur l'habillement (pour 62 % d'entre eux), les soins corporels (50 %), l'alimentation (45 %) et les activités sportives (80 %). Ces dernières devront être réduites ou interrompues chez les patients qui ont des plaintes douloureuses ; ceci est assez paradoxal puisque les activités - en particulier sportives - peuvent diminuer la douleur.

Les douleurs chroniques sévères ont également des répercussions sur le sommeil (pour 56 % des patients), sur la vie sociale / récréative (40 %), sur l'activité générale (28 %), sur les relations (14 %) et la prise en charge thérapeutique (13 %). En tant que professionnels, nous connaissons tous des patients qui ne vont plus se faire traiter, mais préfèrent rester dans leur lit ou éviter tel ou tel traitement ; nous devons donc essayer de combattre par tous les moyens ces phénomènes douloureux.



Pr Manfredi Ventura

Si un blessé médullaire présente une douleur importante, 37 % des tétraplégiques et 23 % des paraplégiques (d'après Ravensroft and al. *Spinal Cord* 2000 ; 38 : 611-614) échangeraient leur douleur contre une éventuelle perte fonctionnelle vésicale, anale ou sexuelle. 38 % des paraplégiques échangeraient une récupération motrice, sexuelle ou viscérale contre un soulagement de leur douleur - ce taux est interpellant.

Je suis neurologue et travaille dans un CHU. Certains de mes confrères n'imaginent pas que les blessés médullaires puissent avoir mal. Dans un pareil cas, je les invite à mieux comprendre ce qu'est un blessé médullaire avant d'essayer de discuter avec lui.

La douleur amène de la détresse (dans 75 % des cas), de la dépression (39 %), du chômage (18 %, à l'exclusion de tout autre facteur). En outre 87 % des patients s'engagent dans une sorte de quête thérapeutique, qui les conduit à chercher un traitement miracle sur Internet, à aller à l'autre bout du monde pour se faire enfoncer des aiguilles et revenir souvent plus malheureux qu'ils n'étaient, ou tout simplement à aller dans certains centres où ils se font prescrire de telles doses de morphine que nous devons les désintoxiquer et les sevrer quand ils reviennent chez nous. 43 % des patients subissent des traitements additionnels, qui ne sont pas sans effets secondaires.

La douleur présente un impact négatif sur les sensations de bien-être, les plaintes psychosomatiques et l'impression de dégradation de vie sociale et professionnelle, la satisfaction/qualité de vie.

Il existe deux grands types de douleur. La douleur nociceptive est une réponse appropriée à des stimuli douloureux (ex : je me coupe le doigt en coupant mon pain, j'ai mal et du sang coule). La douleur neuropathique est, quant à elle, une réponse inappropriée provoquée par une lésion primitive ou par un dysfonctionnement du système nerveux. La douleur nociceptive peut être subdivisée en douleur somatique (ex : un doigt coupé), et la douleur viscérale (ex : gastroentérite, pneumonie). De son côté, la douleur neuropathique peut être subdivisée en douleur épicrotique et en douleur protopathique. Chaque douleur peut se présenter sous deux modes principaux : aiguë et chronique (persistante). Chez le blessé médullaire, la forme chronique de la douleur présente très souvent une composante neuropathique. Les douleurs neuropathiques ont plus tendance à se chroniciser que les douleurs nociceptives. Lorsque vous avez une rage de dents, vous allez chez le dentiste qui nettoie votre abcès ; la douleur nociceptive disparaît alors. Lorsque vous avez une lésion de la moelle médullaire, vous ne sentez plus rien dans vos jambes et ressentez des picotements après quelques semaines : si vous ne faites rien, cette douleur peut s'installer et devenir chronique.

Plusieurs types de douleur coexistent en général chez le blessé médullaire. Le thérapeute doit donc les identifier pour pouvoir les traiter de la façon la plus adéquate possible. La douleur neuropathique est présente chez plus de 40 % des blessés médullaires.

Impact de la douleur sévère sur les capacités fonctionnelles

● Mobilité /Déplacements	85%
● Transferts	75%
● Exercices de réduction de pression	65%
● Habillage	62%
● Soins corporels	50%
● Alimentation	45%
● Activités sportives	80%

Extrait du diaporama présenté par le Pr M. Ventura

La douleur nociceptive peut être musculo-squelettique (orthopédique, myofasciale) ou viscérale. La douleur neuropathique (neurogène) peut se trouver au niveau lésionnel et peut être de type radiculaire - si elle concerne une racine nerveuse - ou centrale, si son origine n'est pas liée à une racine. La douleur neuropathique peut aussi être sous lésionnelle - à partir de trois niveaux sous la lésion ; elle est la plus mystérieuse puisqu'elle se passe généralement dans une zone anesthésiée ou présentant une sensibilité très déficitaire. D'autres douleurs peuvent également apparaître.

Concernant les facteurs de risque de la douleur après une lésion médullaire, des études multiples et contradictoires ont été réalisées. Elles mentionnent le sexe, le type de lésion, le niveau lésionnel, etc. Le tétraplégique a-t-il plus de douleur que le paraplégique ? Une douleur incomplète provoque-t-elle plus de douleur qu'une lésion complète ? Tous ces éléments sont très débattus et le consensus ne concerne finalement que les éléments suivants. Après une plaie par balle, la douleur est plus importante et plus fréquente, et est probablement liée à des mécanismes spécifiques de la lésion de ce type. Les patients plus âgés au moment de la lésion médullaire vont développer davantage de douleur que les patients plus jeunes. Les patients qui ont un niveau de dépendance plus élevé et un faible niveau social présentent de plus fortes douleurs ; les éléments de désinsertion professionnelle vont également favoriser la douleur.

Après une lésion médullaire, la douleur augmente avec le vieillissement, l'inactivité, la fatigue physique (notamment la sollicitation prolongée des articulations), la comorbidité (escarres, infections, spasticité, constipation, rétention urine), et l'humeur négative - les gens qui sont généralement de bonne humeur se plaignent moins d'avoir mal que les gens tristes.

Avant de traiter un patient souffrant de lésion médullaire, il convient d'observer trois recommandations préalables :

- rechercher une cause adéquate (exclure les facteurs favorisant ou les traiter) ;
- évaluer de façon holistique/compréhensive le patient (personnalité préexistante, vécu/ressenti actuel, problématique affective et sociale) ;
- tenter une interprétation neurophysiologique de la douleur - cet exercice est difficile car nous ne connaissons pas encore tous les phénomènes sous-tendant des douleurs neuropathiques.

Pour le traitement, il convient d'établir un diagnostic correct et définir la cause, viser les signes et symptômes spécifiques, diminuer la douleur (c'est plus réaliste que de chercher à la faire disparaître), contrôler les autres symptômes (en particulier les autres causes potentielles de douleur, dépression, effets secondaires des analgésiques).

Les traitements posent de réels problèmes puisque la pharmacologie est souvent pas ou peu effective. Les études contrôlées sont très peu nombreuses dans ce domaine précis. Les définitions et critères sont variables suivant les études. La plupart des études ne portent que sur un nombre restreint de patients. En outre il n'existe pas de modèle animal, et les mécanismes sont multiples et mal connus.



Les traitements pharmacologiques actuellement disponibles sont :

- Tramadol, Opiacés ;
- antiépileptiques (carbamazépine, diphantoïne, lamotrigine, ac.valproïque, gabapentine, prégabaline) ;
- antidépresseurs (tricycliques essentiellement) ;
- anesthésiques, antiarythmiques (lidocaïne) ;
- cannabinoïdes ;
- Kétamine, propofol IV (traitements efficaces mais non utilisable en chronique) ;
- Neuroleptiques (effets secondaires désagréables ; en outre peu de nos patients sont schizophrènes...).

La prégabaline est le plus récent des antiépileptiques ; il présente le plus d'éléments probants et a fait l'objet des études les plus sérieuses. Ce médicament peut donc être recommandé en priorité. En Belgique, il n'est pas remboursé dans cette indication. En France heureusement il y a possibilité de remboursement pour ce traitement.

Les antidépresseurs figurent désormais en deuxième ligne. En Belgique, la prégabaline comme la gabapentine qui peut être remboursée pour certains types de douleur neuropathique - mais pas pour les blessés médullaires - sous réserve que les tricycliques aient montré une inefficacité : cela est un non-sens puisque ces médicaments ont beaucoup d'effets secondaires.

Le cannabis est assez populaire chez nos patients, qui ne l'obtiennent pas toujours sur prescription. Quelques études - notamment anglaises et canadiennes - montrent certains intérêts pour des cannabinoïdes pris, non pas en fumette, mais en comprimés. Les défenseurs du cannabis estiment que celui-ci n'est pas une drogue, mais un médicament ; cela revient en fait à oublier que tous les médicaments sont des drogues.

Pour le traitement des douleurs, les techniques suivantes existent :

- prise en charge psycho-comportementale ;
- traitements physiques (neurostimulation transcutanée antalgique, acupuncture, stimulation magnétique ou électrique transcrânienne - faibles effets chroniques) ;
- stimulation du SNC (médullaire cordonale postérieure, intracérébrale (thalamique, corticale)) ;
- procédures ablatives (périphérique, rhizotomie, sympathectomie, DREZ, cordectomie, cordotomie, tractotomie, thalamotomie, gyrectomie, cortecomie, leucotomie, cingulotomie,..).

En résumé, le traitement doit tenir compte des points essentiels suivants :

- adapter le traitement aux symptômes, et non à la maladie ;
- adapter le traitement aux besoins du patient ;
- traiter le plus précocement possible - car la douleur a tendance à se chroniciser ;
- utiliser des doses et une durée de traitement adéquate ;
- évaluer (avec échelles de) qualité de vie, douleur, agenda pour estimer la sensation douloureuse et contrôler l'efficacité thérapeutique ;
- traiter le patient globalement.

Douleur: définition.



- « Expérience sensorielle et émotionnelle déplaisante associée à une atteinte tissulaire présente ou potentielle ou décrite dans les termes d'une telle atteinte ».

IASP (International Association for the Study of Pain).

Extrait diaporama M. Ventura

En conclusion, la douleur est très fréquente après une lésion médullaire. Elle est hélas encore souvent négligée par le médecin. Plusieurs types de douleur coexistent. Elles sont difficiles à catégoriser chez le blessé médullaire. Le traitement nécessite d'abord un diagnostic. Le traitement doit commencer par éliminer les facteurs aggravants (épines irritatives) et les pathologies associées ou cachées. Il convient d'évaluer tous les aspects psychosociaux. Les traitements doivent être combinés ; la pluridisciplinarité est essentielle puisqu'elle permet l'intervention du médecin, du kinésithérapeute, de l'ergothérapeute, de l'éducateur sportif, du psychologue, etc. La douleur chronique est difficile à traiter car les traitements médicaux sont souvent décevants. Il convient toutefois de garder espoir, car de nouveaux médicaments sortent et les professionnels médicaux sont conscients de cette douleur dont ils parlent de plus en plus. Pour terminer, je dirais que la composante psychologique est à la fois fondamentale et relative. Chacun a son propre psychisme...

II. Contrepoint : question d'un blessé : Christophe TRACOL, ALARME

Je suis Secrétaire de l'ALARME. Cela fait cinq ans que je suis paraplégique et quasiment cinq ans que j'éprouve de la douleur. Durant les deux premières années, celle-ci a été très difficile à supporter. Je souhaitais témoigner de mon expérience car j'ai essayé de nombreux traitements allopathiques (antiépileptiques, antidépresseurs) mais aussi l'acupuncture, l'électro acupuncture, l'ostéopathie, l'homéopathie, l'étiopathie, etc.

Le dernier traitement en date est un antidépresseur : l'Anafranil® que j'ai pris pendant deux ans. Par crainte des effets secondaires du médicament sur le long terme et afin d'évaluer son efficacité dans le temps, j'ai décidé avec les conseils de mon médecin de diminuer puis d'arrêter le traitement !



Christophe Tracol

Les effets positifs des premières semaines et mois ne se sont pas confirmés car je n'ai pas observé d'aggravation du seuil de la douleur alors que je suis maintenant à 6 mois d'arrêt du traitement. Je peux dire qu'aujourd'hui, j'arrive à mieux appréhender la douleur en me levant le matin avec un objectif, du fait d'exercer à nouveau une activité professionnelle, etc. Toutefois certains jours, le moindre bruit aggrave ma douleur, dans ce cas la je suis obligé de m'isoler totalement. Afin de palier cela je tends à m'orienter sur l'hypnose et les dérivés du cannabis.

Philippe MONTAY :

M. Tracol est confronté à des douleurs importantes depuis cinq ans. N'a-t-on pas progressé dans le traitement des douleurs au cours de ces années ? Où en est-on ?

Pr. VENTURA :

Au cours de ces cinq années, de nouveaux médicaments sont arrivés. Une technique de stimulations électrique ou électromagnétique commence à percer. Des techniques chirurgicales de stimulations corticales ont fait l'objet de redéveloppement.

Votre témoignage est intéressant, car il montre que la douleur est réelle et a des répercussions sur votre quotidien. Nous entendons régulièrement ce genre de témoignage que nous n'aimons pas, en tant que médecins, entendre car nous aimons prescrire des traitements qui fonctionnent. Des patients me consultent aussi depuis cinq ans et continuent d'avoir mal. Il faut garder espoir car la recherche avance.

Philippe MONTAY :

Aujourd'hui la douleur de ces patients bénéficie-t-elle d'une prise en charge spécifique ?

Pr. VENTURA :

Il n'y a pas de traitement spécifique, mais une prise en charge spécifique du patient est nécessaire. Des centres de douleurs ont été créés en France et en Belgique au cours de ces dernières années. Les blessés médullaires sont pris en charge dans des centres de paraplégie ou dans des centres de la douleur. Or il existe généralement peu de contacts entre ces deux sortes d'établissements. Dans le premier type, les professionnels sont spécialisés sur les blessés médullaires, mais n'ont pas toujours toute la connaissance sur la douleur. Dans le second type de centre, les professionnels sont hyper spécialisés dans la douleur, mais oublient toute la dimension médullaire. Une piste consisterait donc à élargir les compétences et faire en sorte que ces professionnels travaillent main dans la main et soient en mesure d'apporter une solution spécifique aux patients. Tous les traitements que j'ai mentionnés sont des traitements génériques pour les douleurs nociceptives ou neuropathiques. Au cours des cinq années passées, il n'y a pas eu de recherche pour développer des médicaments destinés aux blessés médullaires ; il serait sans doute intéressant d'avancer dans cette direction. En Belgique, on compte 200 blessés médullaires par an ; les grands laboratoires pharmaceutiques s'en moquent totalement. J'ai expliqué aux autorités que le remboursement du Lyrica® (prégabaline) pour ces patients serait relativement peu onéreux.



Table ronde n°1 - Douleur

Christophe TRACOL

Des centres antidouleur ont été créés. Il faudrait qu'ils soient davantage en relation avec un médecin éducateur afin d'avoir une approche plus concrète du problème. Lorsque les douleurs perdurent, la situation est vraiment négative. Si on arrive à traiter la douleur rapidement, le patient peut se rétablir plus rapidement.

Philippe MONTAY

Il faudra reparler de l'échelle de la douleur. Les patients attendent des progrès considérables et rapides, alors que les progrès de la recherche se font à petits pas.

III. Questions / réponses avec la salle

De la salle

Je suis paraplégique depuis près de 45 ans. Pendant longtemps, j'ai souffert de douleurs très violentes aux jambes. J'ai été soigné par un acupuncteur de renom qui utilisait des stimuli électriques. Depuis 30 ans, je n'ai plus de problème. Il m'arrive parfois d'avoir des douleurs, mais elles ne résistent pas à des antalgiques.

Philippe MONTAY

Votre témoignage est essentiel puisque M. Tracol souffre depuis cinq ans de douleurs très difficiles à supporter.

Pr. VENTURA

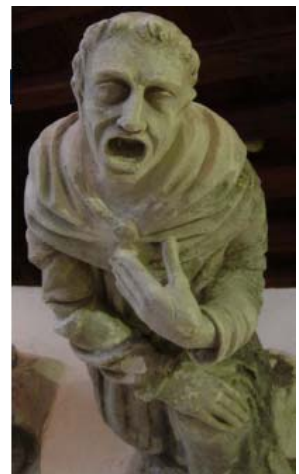
L'acupuncture apporte de bons résultats chez certains patients, mais il ne faut pas généraliser cette technique. Dans la recherche, la difficulté est de constituer des groupes de patients. Un même traitement peut très bien fonctionner chez un patient, mais pas chez un autre. Ainsi nous devons sortir un éventail de traitements et avancer pas à pas ; parfois, nous tombons sur le bon traitement.

De la salle

Je suis paraplégique depuis 9 ans, suite à un accident. Je prends des médicaments très lourds. J'essaie de réduire la dose, mais la douleur revient. Je prenais 30 gouttes de Rivotril® par jour ; j'en prends maintenant 27, mais je ne suis pas bien. J'insiste car mon corps, habitué à 30 gouttes, va se déshabituer progressivement. Cela vaut-il la peine de réduire ma dose ?

Philippe MONTAY

L'escalade médicamenteuse est-elle inévitable ?



Extrait diaporama du
Pr M. Ventura

Pr. VENTURA

Il faut réduire la prise d'un médicament avant d'en prendre un nouveau. La démarche de madame est bonne. Le patient doit, en collaboration avec son médecin, faire le choix entre les effets secondaires des médicaments et les bénéfiques. Le médicament que vous avez mentionné donne une certaine accoutumance. Vous avez essayé de réduire la dose de 10 % ; il faudrait persévérer et voir si cela est supportable.

De la salle

Est-il normal d'avoir une médication aussi lourde ?

Pr. VENTURA

J'ai vu des cas bien pires, puisque certains patients ont développé des escarres à cause des traitements anti douleurs. Un patient a perdu son emploi à cause de sa douleur. Il était sous Méthadone, avait pris du poids et est revenu faire traiter son escarre. Nous avons réduit la dose de médicament et traité son escarre. Il y a 15 jours, j'ai reçu ses remerciements car il avait retrouvé sa fonctionnalité. Or pour ma part, je n'avais pas vraiment l'impression de l'avoir guéri puisque j'avais simplement réduit sa dose de médicaments et fermé son escarre. Parfois les patients sont vraiment drogués. L'escalade thérapeutique peut provoquer une régression fonctionnelle.

De la salle

L'acupuncture m'a permis de réduire une douleur très pénible.

Dr. FATTAL

Des équipes canadiennes ont rapporté des expériences sur l'acupuncture, mais elles ne précisent pas la qualification de la douleur. Les patients souffrent à la fois de douleurs musculo-squelettiques, de douleurs neuropathiques et de douleurs nociceptives. Aujourd'hui, on raisonne en termes de preuve scientifique. Les thérapeutes se tournent donc vers les traitements qui ont des fondements. L'acupuncture va sans doute faire partie des expériences prometteuses pour lutter contre la douleur. Il faudrait entreprendre de grands essais thérapeutiques contrôlés, avec une méthodologie rigoureuse.



Table ronde n°1 - Douleur - Questions réponses

Philippe MONTAY

La réserve que vous émettez vis-à-vis de l'acupuncture est étonnante, dans la mesure où cette technique est utilisée depuis des millénaires en Chine.

Dr. FATTAL

Nous avons toujours le souci d'apporter des éléments de validation. Une séance d'acupuncture n'est pas anodine chez un tétraplégique, car elle peut déboucher sur des problèmes neurovégétatifs. Je ne sais pas si les blessés médullaires chinois sont traités par acupuncture.

Lionel RAY, Kinésithérapeute au centre Propara

Lors d'une journée d'informations organisée au centre Propara, un des médecins parlait de la douleur comme d'une sorte de langage inconscient du corps. Si on traite la douleur d'un patient, son corps ne peut plus s'exprimer. Qu'en pensez-vous ?

Pr. VENTURA

Nos confrères psychiatres ont toujours de bonnes explications pour tout. Il ne faut pas banaliser la douleur en disant qu'elle est inconsciente. Toutefois l'aspect psychologique de la douleur est important. Lorsqu'un tétraplégique a mal, il ne faut pas se dire que sa douleur est psychologique.

Dr. PRIVAT

La recherche contre les douleurs des paraplégiques est difficile. La douleur présente deux composantes : un signal douloureux, qui vient de la périphérie et arrive vers la moelle épinière - là un premier niveau de traitement peut être réalisé ; ensuite, le signal remonte vers le thalamus et le cortex. Le traitement de ce signal très simple est donc très complexe. Après une lésion de la moelle épinière, des modifications se font au niveau de la perception et des structures supérieures (thalamus et cortex). Le ressenti de la douleur est donc très divers selon les paraplégiques et les tétraplégiques. Chaque patient est différent puisqu'il adapte son système nerveux à la lésion. On ne peut donc pas traiter les douleurs neuropathiques selon des schémas classiques. La réorganisation des différents étages des circuits n'étant pas constante, la perception de la douleur évolue. Il faut donc que le traitement soit extrêmement adapté à chaque patient. La recherche fondamentale a réalisé de réels progrès sur l'analyse des différents étages, mais elle ne peut pas avancer plus vite car les variables sont extrêmement nombreuses dans ce système complexe.

De la salle

Si le centre de rééducation de ma région ne reconnaît pas la douleur d'un blessé médullaire, vers quel centre se tourner ?

Pr. PERROUIN-VERBE

Des centres de référence, reconnus en France, assurent une prise en charge des blessés médullaires, en prenant en compte l'ensemble de leurs problèmes et de leurs déficiences physiologiques.