

Troubles invisibles et sclérose en plaques

Sous la coordination du Pr Thibault Moreau, CHU Dijon
membre du comité médico-scientifique de France Sclérose en Plaques

Avertissement :

L'information médicale est fréquemment actualisée en fonction de l'évolution des connaissances et des textes officiels qui émanent du ministère de la Santé. Compte-tenu de la rapidité de l'évolution des progrès scientifiques en matière de thérapie, France Sclérose en Plaques ne saurait être tenue responsable des conséquences dommageables résultant d'une information erronée, obsolète ou non encore intégrée dans cette édition ou d'une mauvaise compréhension de l'information par le lecteur. Il vous appartient de vérifier auprès de votre médecin ou de votre pharmacien ou à la lecture du conditionnement, que votre état de santé permet la prise ou l'arrêt d'un médicament ou l'association de plusieurs médicaments.

Les informations concernant la maladie et sa prise en charge, qui sont mentionnées dans le présent ouvrage, sont des informations générales ; elles ne constituent en aucun cas des diagnostics ou des prescriptions personnelles. Seule la relation clinique préalable avec un médecin peut permettre d'établir un diagnostic individuel et une conduite à tenir. En conséquence, malgré le soin apporté à la rédaction de cet ouvrage, France Sclérose en Plaques ne saurait être tenue responsable des informations qui y sont ou n'y sont pas contenues, le lecteur restant seul responsable de son automédication.

Crédits photos : Adobestock, Fotolia.com, Gaël Kazaz, Romain Marignier, France Sclérose en Plaques
France Sclérose en Plaques, service communication 2019, mise à jour 2025.

SOMMAIRE

La face cachée de la sclérose en plaques <i>Thibault Moreau</i>	p 5
---	-----

Troubles du comportement et de l'humeur <i>Mathieu Vaillant et Anne-Marie Guennoc</i>	
• Fatigue/fatigabilité	p 7
• Troubles cognitifs	p 11
• Troubles de l'humeur/de l'émotion	p 16

Troubles de la vue <i>Xavier Ayrygnac</i>	p 21
---	------

Troubles mal-aimés <i>Véronique Bonniaud</i>	
• Troubles sexuels	p 26
• Troubles urinaires et sphinctériens	p 29
• Troubles intestinaux	p 35

Maladresse, instabilité et faux pas <i>Nathalie Derache et Pierre Branger</i>	
• Troubles de la marche/de l'équilibre	p 41
• Troubles de la coordination et baisse de la force musculaire	p 46

Douleurs <i>Guillaume Mathey</i>	p 52
--	------



Pr Thibault Moreau
Chef de neurologie, CHU de Dijon

La face cachée de la SEP

Toutes les classifications diagnostiques et de formes de la maladie sont basées sur les événements, poussées et progression. Ces situations cliniques sont assez facilement repérables par le neurologue. Pourtant, d'autres symptômes moins détectables par les médecins et à fortiori par les personnes de l'entourage accompagnent l'évolution de la maladie. Ces manifestations « invisibles » altèrent fortement la qualité de vie avec des retentissements significatifs sur la vie personnelle, familiale et professionnelle. De façon assez surprenante, ces symptômes invisibles surviennent même si la maladie est stable, sans poussée, sans progression, avec ou sans handicap permanent. Ce qui bien sûr contribue à l'incompréhension de l'entourage. Mais leur survenue en dehors de tout à coup inflammatoire prouve que la SEP est une maladie diffuse du cerveau et pas seulement le résultat d'une attaque inflammatoire focale. Ainsi, la prise en charge par le neurologue ne doit pas se limiter aux seuls traitements de fond mais aussi au repérage et à la gestion de ces symptômes peu visibles.

La fatigue est le symptôme invisible le plus associé à la SEP « elle correspond à une perte subjective d'énergie physique et/ou mentale qui est perçue par l'individu ou des personnes de son entourage comme interférant avec ses activités habituelles et souhaitées » d'après les experts américains. Elle toucherait près de 75 à 95 % des patients à un moment ou un autre. Les fonctions intellectuelles les plus souvent touchées sont la vitesse de traitement de l'information et la mémoire épisodique, ce qui est bien souvent latent, peu repérable par l'environnement d'où les incompréhensions voire des inaptitudes professionnelles. Cette atteinte cognitive est précoce et touche la moitié des patients. A côté de ces 2 symptômes invisibles phares aujourd'hui bien étudiés d'autres manifestations cliniques forts gênantes sont observées comme les douleurs, les troubles du transit intestinal, l'aggravation des signes à la chaleur ou à l'effort, les difficultés urinaires et sexuelles. Tous ces troubles majorent la dépression, l'anxiété parfois présentes de façon isolées à tous les stades de la maladie.

Puisse cette brochure permettre aux malades, quel que soit leur stade de la SEP, reconnaître leurs symptômes et surtout communiquer la gêne qu'ils entraînent à leur entourage pour une meilleure compréhension du quotidien... et au neurologue pour une bonne prise en charge.

Pr Thibault Moreau
Chef de Neurologie, CHU de Dijon



Troubles du comportement et de l'humeur

Fatigue et fatigabilité

■ Différence entre fatigue et fatigabilité

La **fatigue** : perte subjective d'énergie physique et/ou mentale perçue par l'individu, ou l'entourage, décrite comme interférant avec ses activités habituelles et souhaitées. C'est un symptôme ressenti par le patient ou les proches, mais souvent peu visible pour l'extérieur. La fatigue a une composante à la fois physique et psychologique et va avoir un impact sur la réalisation des activités qu'une personne aimerait faire et peut être responsable d'un handicap dans la vie quotidienne.

La **fatigabilité** correspond à une diminution anormalement rapide des capacités fonctionnelles physiques au cours d'un effort, même parfois, peu important.

■ Fréquence de la fatigue

La fatigue touche entre **75 et 95%** des personnes atteintes d'une SEP à un moment ou à un autre dans l'histoire de leur maladie. Elle se distingue entre autre, de la fatigue observée chez les personnes en bonne santé par sa nature invalidante et par le fait qu'elle n'est pas améliorée par le repos et le sommeil.

Jusqu'à 80% des patients considèrent ce **symptôme comme le plus invalidant** de la maladie. Il vient **interférer** avec leurs **activités sociales et professionnelles**. Les patients ressentent souvent le besoin de développer un effort disproportionné pour accomplir les tâches quotidiennes paraissant généralement anodines, créant ainsi un poids important au niveau physique, psychologique et socio-économique. La fatigue fait partie de ces symptômes, de ce handicap invisible de la maladie.

■ Expression de la fatigue et de la fatigabilité

La fatigue peut survenir précocement dans l'évolution de la maladie. Elle peut être permanente ou évoluer par à-coups. Elle est souvent décrite comme survenant dès le matin au réveil, s'aggravant en cours de journée notamment avec des activités parfois même minimes, ou décrite comme dépendante du contexte climatique (chaleur, humidité).



La fatigue dans la SEP a un mécanisme physiopathologique mal connu. On lui reconnaît une origine multifactorielle, c'est à dire qu'il existe plusieurs facteurs pour l'expliquer. En effet, **on distingue d'une part la fatigue spécifique** de la SEP possiblement en lien avec l'activation du système inflammatoire, l'atteinte du système nerveux, des facteurs endocriniens et en lien avec le système nerveux autonome. Cette fatigue est aussi appelée **fatigue primaire**. D'autre part, on la distingue de la **fatigue secondaire** qui peut être la conséquence de troubles du sommeil, d'un trouble anxieux ou dépressif, d'un déconditionnement physique, et/ou d'effets secondaires potentiels de certains traitements.

La fatigue peut s'exprimer au niveau physique par une limitation des capacités fonctionnelles (marche, équilibre, diminution de la force musculaire), mais également par des troubles cognitifs (vitesse de traitement de l'information, tâches cognitives multiples, attention, concentration, mémoire...). Elle peut aussi s'exprimer sur le plan psychique.

■ Évaluation de la fatigue et de la fatigabilité

Il s'agit d'une étape importante de la future prise en charge de ce symptôme.

L'objectif est de rechercher et d'évaluer la fatigue ainsi que la fatigabilité, au travers d'un interrogatoire détaillé.

Une fois mise en évidence, il convient d'évaluer l'intensité de cette fatigue, son mode de survenue, son mode évolutif, les facteurs aggravants, déclenchants ou améliorant celle-ci. Cet interrogatoire minutieux permettra d'évaluer les différentes dimensions de la fatigue avec d'une part, la différenciation entre fatigue et fatigabilité inhérente à la SEP, et d'autre part l'évaluation des facteurs intercurrents (troubles dus à une autre pathologie) pouvant participer aux causes secondaires de fatigue et fatigabilité.

Cet interrogatoire aura également comme objectif de préciser le retentissement fonctionnel de cette fatigue au niveau physique, cognitif et psychique. Il s'attèlera à évaluer le retentissement de cette fatigue et de cette fatigabilité sur la vie quotidienne, au niveau :

- **de la vie familiale** (relations au sein du couple, au sein de la famille par exemple)
- **social** (sur les activités de loisirs, les activités sportives)
- **de la vie professionnelle** (projet, poste de travail, temps de travail, trajets).

Enfin, cet interrogatoire permettra d'évaluer les conséquences de cette fatigabilité au niveau émotionnel (anxiété, dépression, estime de soi) et les capacités à faire-face (coping).

L'évaluation de la fatigue peut être aidée et guidée par des échelles internationales adaptées à la culture française pour mesurer l'impact de la fatigue dans la SEP. Son retentissement peut aussi être étudié par des échelles de qualité de vie générales ou

spécifiques, peu utilisées en pratique quotidienne mais plus adoptées lors de l'évaluation de la fatigue en recherche clinique.

■ **Traitement de la fatigue et de la fatigabilité**

Elle se fait en 3 étapes successives :

1) Rechercher et traiter tous les facteurs induisant une fatigue secondaire :

- **Gestion des troubles du sommeil** (réveils nocturnes du fait de troubles urinaires, de douleurs, de spasmes, d'impatiences, d'une anxiété, d'une dépression)
- **Gestion des douleurs au quotidien**
- **Gestion d'un trouble thymique anxieux/ dépressif**

2) Remplacer le traitement de fond s'il induit une fatigue :

- **Par un autre de même niveau d'efficacité**, lorsqu'il n'y a pas d'évolution de la maladie (poussée, évolution des images IRM)
- **Par un autre d'efficacité thérapeutique supérieure**, s'il existe une évolutivité de la maladie (poussées, évolution des images à l'IRM) sous traitement bien conduit.

3) Prendre en charge la fatigue spécifique de la SEP.

- **Prise en charge médicamenteuse.** Elle s'est avérée jusqu'ici peu convaincante et il n'y a pas lieu de proposer systématiquement un traitement. Toutefois, la prise de médicament pourra être discutée au cas par cas en tenant compte des bénéfices attendus et des potentiels effets secondaires. Dans ce cas, il conviendra de suivre dans le temps la réponse thérapeutique et la tolérance.

Le rapport entre les effets positifs et délétères des traitements des problèmes urinaires, des douleurs, d'un syndrome dépressif par exemple, devra être fait et pourra justifier d'arrêter certains traitements ou d'en adapter les posologies.

- **Prise en charge non médicamenteuse.** Elle s'avère la plus efficace sur la fatigue et la fatigabilité et donc sur la qualité de vie. Ces approches sont généralement multidisciplinaires et incluent des médecins de Médecine physique et rééducation (MPR), médecins du sport, professeurs en activité physique adaptée (APA), neurologues, psychologues cliniciens et neuropsychologues et ergothérapeutes.

■ **Les approches non médicamenteuses**

Elles peuvent prendre la forme d'un réentrainement à l'effort via une activité physique régulière, d'entretiens auprès de psychologues (stratégies de coping, thérapies comportementales) ou de l'apprentissage d'une gestion optimisée des différents temps de la journée et de la semaine, tout en permettant à chacun de reprendre confiance dans sa capacité à arriver à son but (coping).

- **L'activité physique va cibler l'endurance**, l'aérobie et doit garder la notion de plaisir dans la pratique de cette activité afin de la maintenir dans le temps. Elle sera progressive et se fera en sécurité, avec l'aide de professeurs d'APA notamment.
- **La prise en charge neuropsychologique** permet de travailler sur la composante cognitive de la fatigue : elle permet de mettre des mots sur les difficultés rencontrées (concentration, mémoire, difficultés pour trouver les mots, pour faire deux chose à

la fois, suivre un film ou une discussion soutenue par exemple). Une fois les mécanismes à l'origine de cette gêne identifiés, il est plus facile d'adapter ses comportements pour limiter l'impact de la fatigue cognitive dans son fonctionnement quotidien social et professionnel (apprendre à faire des pauses, savoir se faire aider, bénéficier d'une rééducation spécifique).

La prise en charge proposée doit être adaptée à chacun, à ses besoins et à ses projets et doit être réévaluée régulièrement.

■ **L'approche psychologique** est essentielle pour prendre en charge l'impact de la fatigue, son retentissement psychologique et social. Elle aura pour but d'intégrer un patient et sa maladie dans son fonctionnement systémique.



■ **Les programmes d'éducation thérapeutique des patients (ETP).** Ces programmes (individuel ou en groupe) visent à intégrer la fatigue et la fatigabilité dans le quotidien en cherchant à améliorer l'organisation de la journée / d'une semaine. Il faut ainsi identifier les activités coûteuses en énergie pour ne pas trop les enchaîner, prioritaires dans une semaine type (activités familiales, domestiques, sociales, activités de loisirs, les activités professionnelles) et physiques (séances de kinésithérapie...).

Ces programmes cherchent aussi à améliorer la communication autour de la maladie et de la fatigue auprès de l'entourage familial, social et professionnel. Ils ont pour objectif de limiter l'impact du regard des autres, la sensation de culpabilité de ne pas être à la hauteur, d'être considéré paresseux et toutes les sensations ressenties du fait de ce handicap invisible pour les autres.

■ Conclusion

En somme, il est important de parler de ce symptôme à vos médecins qui auront à identifier les mécanismes à son origine.

Une fois les facteurs aggravant traités (gestion du sommeil, douleurs, effets secondaires médicamenteux), ce sont différents moyens pour améliorer la fatigue et la fatigabilité et donc, la qualité de vie au quotidien, qui peuvent être envisagés. Ces moyens sont surtout non médicamenteux et font intervenir des équipes pluridisciplinaires. Les programmes envisagés comme l'activité physique, les stratégies de coping ou encore l'éducation thérapeutique seront à adapter à chacun, à son histoire et à ses projets.

Mathieu Vaillant
Neurologue, CHU Grenoble

Troubles cognitifs

■ Introduction

Au-delà des symptômes physiques, il existe des troubles encore moins visibles (mais aussi peu compris) qui sont tout aussi invalidants comme la fatigue et les troubles cognitifs qui sont des manifestations intriquées. Plus précisément, les fonctions cognitives nous permettent d'échanger avec autrui, de nous comporter de façon adaptée, de mémoriser des choses, de résoudre des problèmes etc.

Lorsque ces fonctions cognitives sont altérées, on parle de troubles cognitifs. Ces derniers peuvent concerner une ou plusieurs fonctions (mémoire, langage, attention, raisonnement, émotions etc.), être plus ou moins sévères et entraîner de réelles difficultés au quotidien (vie personnelle, sociale et professionnelle).

Les troubles cognitifs peuvent résulter d'une atteinte cérébrale, de symptômes dépressifs et/ou anxieux mais aussi d'une fatigue intense. Plusieurs de ces causes peuvent s'associer.

En cas de plaintes ou de gêne au quotidien (notamment dans l'activité professionnelle) ou pour statuer sur l'évolution de la maladie, il est possible d'évaluer les troubles cognitifs à travers la réalisation d'un bilan neuropsychologique. Il peut être réalisé par des orthophonistes ou neuropsychologues. Grâce à plusieurs exercices, le bilan va permettre d'identifier les points forts et les points faibles du fonctionnement cognitif (par exemple, préservation des capacités attentionnelles et atteinte des capacités langagières) et éventuellement de proposer des stratégies de compensation (comment pallier les difficultés rencontrées au quotidien).

L'impact sur la vie sociale, personnelle et/ou professionnelle de ces troubles est majeur et justifie de les identifier pour éviter des sentences professionnelles, des mises en danger...

Dans la SEP, les troubles cognitifs concernent principalement 4 grands domaines :

- les capacités mnésiques
- les capacités attentionnelles
- les capacités langagières
- le fonctionnement exécutif

■ Fréquence

Dans la SEP, les troubles cognitifs sont retrouvés chez 40 à 70% des patients et peuvent apparaître de façon précoce. Néanmoins, il faut considérer que chaque patient est différent et qu'il n'y a pas de « règles » quant à l'apparition et à l'intensité des troubles. Ils ne sont pas systématiquement corrélés avec l'ancienneté de la maladie, ni le niveau de handicap. L'évolution de la maladie, par poussée ou progressive, et certains traitements de fond peuvent influencer leur intensité.

Il existe aussi une fatigue cognitive qui apparaît dans un grand nombre d'activité nécessitant une réflexion et/ou de l'attention.

■ Les capacités mnésiques

La mémoire est la capacité de l'esprit à stocker, conserver et se rappeler des expériences passées et des informations. Il en existe différentes. Certaines sont plus fragiles et peuvent être plus affectées dans la SEP.

La mémoire épisodique verbale

Elle correspond à l'ensemble de nos souvenirs et événements personnellement vécus pour lesquels le contexte de mémorisation a beaucoup d'importance (date, lieu, état émotionnel): « *Qu'est-ce que j'ai fait le week-end dernier ?* », « *Quelles sont les informations que je dois transmettre à mes collègues suite à la réunion ?* ».

Pour mémoriser il faut, de façon générale, être capable d'enregistrer ou encoder une information, de la stocker puis de la récupérer. Dans la SEP, on observe plus de difficultés sur cette dernière étape.

Pour pallier ce trouble, il faut faciliter la récupération. Par exemple :

- utilisez des moyens mnémotechniques (réaliser des associations faciles pour mémoriser de nouvelles informations)
- construisez des images mentales (si vous êtes plus à l'aise avec le visuel)
- limitez le nombre d'informations à retenir,
- évitez les distractions lors des processus de mémorisation,
- notez/déposez à un même endroit les rendez-vous et les objets du quotidien.

La mémoire de travail

C'est une mémoire à court terme qui permet de maintenir des informations sur une courte durée (quelques secondes) grâce à un espace de travail mental. Cette mémoire de travail intervient lors de la recherche d'information, d'un raisonnement, ou d'une compréhension à la lecture.

Selon l'activité à entreprendre, cette mémoire va mettre en œuvre des processus différents, comme être capable de :

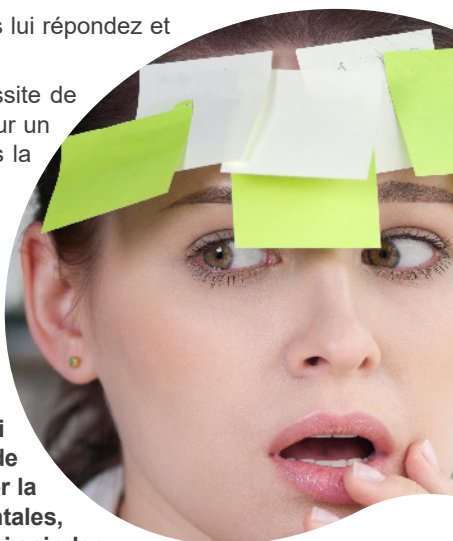
- **Mettre à jour des informations mémorisées** (dans un magasin quand 2 annonces successives vous indiquent des informations différentes pour le lieu de paiement, vous devez modifier votre parcours).
- **Maintenir une information** sans se laisser distraire (vous comptez des documents,

vosre collègue vous demande une information, vous lui répondez et poursuivez votre comptage).

- **Réaliser 2 tâches simultanément** dont une nécessite de stocker des informations et l'autre de les traiter (pour un calcul mental, vous aller mémoriser l'opération puis la réaliser).

- **Répartir votre attention** sur 2 tâches dont l'une nécessite une mémorisation (au travail, un collègue énonce des résultats, vous les reportez de façon synthétique tout en restant attentif à la suite des résultats énoncés).

Une atteinte de la mémoire de travail affecte rapidement le quotidien des patients aussi bien avec sa famille que sur son lieu de travail. Selon les situations, on peut favoriser la mémorisation en réalisant des images mentales, en se répétant les informations, on peut aussi scinder les actions pour les faire l'une après l'autre.



■ Les capacités attentionnelles

L'attention intervient dans de nombreuses activités au quotidien. C'est la capacité d'augmenter sa disponibilité et de mobiliser ses ressources pour certaines activités (percevoir, mémoriser, réfléchir) tout en faisant abstraction des éléments distracteurs de l'environnement. Les capacités de concentration peuvent être volontaires (porter son regard sur quelque chose) ou automatiques (un bruit attire votre attention et vous interrompt dans votre activité). Plusieurs troubles attentionnels peuvent s'observer dans la sclérose en plaques :

- **Difficulté à maintenir son attention** de façon prolongée sur une tâche donnée comme la lecture d'un livre.
- **Difficultés à déplacer son attention** d'une tâche à l'autre comme répondre à un appel téléphonique puis reprendre son activité sur ordinateur.
- **Difficulté à réaliser 2 tâches** en même temps, comme conduire en tenant une conversation.
- **Grande distractibilité** entraînant des difficultés à continuer son activité si bruit extérieurs par exemple.

Pour pallier ou limiter l'impact de ces troubles attentionnels, il est préférable d'éviter toutes sources de distraction, de faire une seule chose à la fois, d'enchaîner les tâches et non de les faire en même temps. Il faut privilégier les endroits calmes et isolés pour des activités nécessitant une certaine attention.

■ Les capacités langagières

Le langage permet la communication entre les individus à travers un code commun : l'écriture, le discours, les gestes, les expressions du visage, le dessin... Pour que la communication verbale soit de bonne qualité, il faut être capable d'organiser son discours, de le produire et de comprendre les propos des autres.

Les troubles observés dans la SEP sont des :

- **Troubles d'accès au lexique** avec une difficulté à produire spontanément un mot au cours d'une conversation (oublier le nom d'un objet ou d'une personne), « avoir un mot sur le bout de la langue ». On parle aussi d'un manque du mot. On remplace souvent par un mot de même sens ou de son proche mais cela peut entraîner une modification du contenu du discours.
- **Difficultés dans le récit** avec tendance à se répéter, à passer d'une idée à une autre sans fil conducteur ou à omettre les informations essentielles.
- **Diminutions de l'accès au vocabulaire** avec des phrases parfois non terminées, des mots imprécis (truc, chose...) et un discours qui devient plus compliqué à comprendre pour l'interlocuteur.
- **Difficultés de compréhension**, comme ceux employés pour des sous-entendus.

Pour mieux se faire comprendre, il est préférable de parler doucement pour prendre le temps de trouver ses mots, organiser ses idées, faire des phrases courtes. Il faut respecter les temps de parole de chacun car il est difficile de parler en même temps que de comprendre le discours de l'autre.

■ Le fonctionnement exécutif

Les fonctions exécutives, permettent de s'adapter à des situations nouvelles et/ou complexes dites « non-routinières ». Dans les situations routinières, les fonctions exécutives s'activent de façon automatique. Une situation devient routinière lorsqu'elle se répète fréquemment dans notre vie quotidienne d'où l'installation de comportements automatiques (préparer son café, lacer ses chaussures, se rendre au travail etc.). Les situations non-routinières, quant à elles, nécessitent d'apporter plus d'attention car elles ne mettent pas en jeu de comportements automatiques (prendre une décision rapide face à un accident de voiture). C'est aussi s'adapter. Une atteinte des fonctions exécutives est fréquente dans la SEP majorée éventuellement par la fatigue, les troubles d'attention ou de mémorisation. Cela affecte aussi bien les activités de la vie personnelle que le champ professionnel.

Pour planifier, initier et contrôler le bon déroulement d'une action il faut ainsi faire appel à plusieurs processus des fonctions exécutives :

- **S'organiser**, planifier les étapes à suivre pour atteindre un objectif précis (par exemple, pour poster une lettre, gérer son temps pour arriver à la Poste lors des heures d'ouverture) ;

- **Être capable de passer d'une activité** à une autre ou d'un comportement à un autre sans difficulté (ex. : lire un menu au restaurant tout en participant à la conversation et faisant son choix) ;
- **Être capable de s'empêcher** de produire une réponse automatique ou arrêter la production d'une réponse en cours (par exemple, écrire un courrier en choisissant selon l'interlocuteur les informations à transmettre, ne pas prendre le chemin quotidien pour se rendre au travail si décision de réaliser une course spécifique un matin) ;
- **Maintenir son programme**, résister aux interférences (par exemple, écrire une lettre sans rien oublier, ne pas passer à du rangement de papiers ou à un autre courrier) ;
- **Raisonner et gérer les problèmes** qui peuvent survenir au cours de l'action (par exemple, prévoir l'achat du timbre pour envoyer un courrier)
- **Savoir s'aider des indices** de l'environnement pour adapter son action (par exemple, trouver sur une boîte aux lettres les informations pour savoir où déposer son courrier).

■ Conclusion

Devant une atteinte des fonctions exécutives, il peut être conseillé de prendre le temps de s'organiser et de planifier les étapes d'une nouvelle action avant de la débiter. Vous pouvez aussi noter pour chaque stade les éléments nécessaires et finalement de contrôler que chaque étape a été réalisée.

Anne-Marie Guennoc
Neurologue, CHU Tours

Troubles de l'humeur et de l'émotion

L'humeur reflète les réactions émotionnelles d'une personne à des événements extérieurs. Les troubles de l'humeur et de la pensée ont été décrits très tôt dans l'histoire de la sclérose en plaques. Ils étaient mentionnés dans les premières descriptions de Jean-Martin Charcot à la fin du 19^e siècle mais les neurologues se sont focalisés sur les signes physiques pendant de nombreuses années.

■ Fréquence

Ils sont pourtant très fréquents puisque plus de la moitié des personnes atteintes de sclérose en plaques vont présenter des troubles de l'humeur à un moment de leur évolution. La maladie peut aussi débuter par une association de signes neurologiques et psychiatriques dans 2 à 3 % des cas et parfois par un tableau psychiatrique pur dans moins de 2 % des cas. Les troubles de l'humeur peuvent majorer le ressenti de certains autres symptômes de la maladie comme les douleurs, les troubles cognitifs, la fatigabilité... Enfin, ils affectent la capacité des patients à se prendre en charge et leur qualité de vie.

■ Les différents troubles de l'humeur

Plusieurs troubles de l'humeur différents peuvent se rencontrer dans la SEP.

■ Le deuil

C'est une étape fréquente suite à l'annonce de la maladie. C'est un processus normal et sain quand on apprend avoir une maladie incurable qui va générer des pertes et un changement d'état entre l'avant et l'après diagnostic. Avant on est en bonne santé, après on est malade.

Ce processus peut survenir au moment du diagnostic ou resurgir plusieurs années plus tard lors de la phase de progression de la maladie par exemple.

Il existe 5 étapes de deuil : le déni, la colère avec un sentiment d'injustice, l'illusion de trouver une compensation au manque ou marchandage, la dépression, l'acceptation et la reconstruction. Ces étapes ne sont pas obligatoirement traversées par tous et, surtout, il y a souvent des va et vient entre chacune. Il convient de consulter un spécialiste si le processus n'évolue plus avec absence de répit.

■ La dépression

Elle peut se manifester par une tristesse de l'humeur, une irritabilité, une perte d'intérêt pour des activités habituellement sources de plaisirs comme des sorties ou du sport, un sentiment de culpabilité, une perte d'estime de soi... Il peut s'y associer des signes physiques avec perte d'appétit, troubles du sommeil, difficultés de concen-

tration, fatigue, qui ne sont pas toujours tous présents et leur intensité est variable selon les patients.

Ce diagnostic n'est pas simple car les signes physiques sont des symptômes classiques de la SEP alors que les manifestations dépressives courantes (culpabilité, perte d'estime, anhédonie*) sont moins fréquentes quand la dépression est associée à la maladie. Un épisode de dépression profonde survient chez plus de la moitié des patients, soit, une proportion plus élevée que dans la population générale. Elle peut survenir à n'importe quel moment de l'évolution de la maladie.

*ANHÉDONIE :

Symptôme médical.
Incapacité d'une personne à ressentir des émotions positives lors de situations de vie pourtant considérées antérieurement comme plaisantes. Il est fréquemment associé à un sentiment de désintérêt diffus.

La dépression peut être réactionnelle à la maladie et constituer un processus d'adaptation. Toutefois, des travaux en imagerie semblent montrer des modifications de certaines structures (hippocampe) impliquées entre autres dans la régulation de l'humeur. Il existerait donc une origine cérébrale physiologique à cette association plus fréquemment observée entre sclérose en plaques et dépression.

D'autres travaux ont évoqué un lien avec un nombre de plaques plus élevé dans les zones cérébrales associées à la dépression (lobe frontal, temporal ou système limbique). Cependant, cette association n'a pas été retrouvée chez toutes les personnes atteintes de sclérose en plaques. Le rôle des traitements de fond a été évoqué. Il est donc recommandé d'être prudent lors de l'instauration de ces traitements s'il existe des antécédents dépressifs.

Devant des symptômes de dépression, il est **important d'en parler avec son médecin généraliste ou son neurologue** qui pourra en évaluer l'intensité, proposer un traitement, orienter vers un psychiatre et/ou un psychologue. Il est préférable d'associer une prise en charge pharmacologique et psychothérapique. Plusieurs approches peuvent être proposées comme les thérapies cognitivo-comportementales. Enfin comme pour la fatigue et la fatigabilité, l'exercice physique a un impact positif sur la dépression.

Il est primordial de dépister et prendre en charge tout état dépressif du fait de la souffrance morale qu'il occasionne. De plus, il est souvent responsable d'une majoration des symptômes de la maladie et enfin le risque suicidaire chez les personnes atteintes de SEP est estimé 7,5 fois supérieur à celui de la population générale.

■ L'anxiété

Elle est très fréquente chez les personnes atteintes de SEP et peut se manifester sous différentes formes : un **trouble anxieux généralisé** avec une sensation de tension interne et d'inquiétude permanente, des **phobies** entraînant des conduites d'évitement (par ex prendre un ascenseur, se rendre dans un endroit avec beaucoup de monde, passer une IRM...). Il peut aussi s'agir d'**attaques de panique** avec sensation d'oppression, sensation de malaise, palpitations, tremblements...

Les **troubles obsessionnels compulsifs** font aussi partis des symptômes rencontrés. Les personnes se sentent obligées de procéder à plusieurs vérifications et/ou rituels pour contrôler leurs craintes ou « angoisses » comme par exemple se laver plusieurs fois les mains...

Certes, le caractère imprévisible, inexplicable de la maladie peut être une explication, mais des travaux étudient le rôle des lésions cérébrales dans la survenue de l'anxiété. Elle est plus fréquente s'il existe une fatigue, des douleurs, une maladie active, des troubles du sommeil ou un isolement social.

La **prise en charge** est assez proche de ce qui est proposé pour la dépression en sachant que dépression et anxiété peuvent être associées. Ces dernières années, d'**autres approches** se sont développées comme la sophrologie, l'acupuncture, la méditation en pleine conscience, la micro-kinésithérapie...

▪ **Les variations brusques d'humeur, l'irritabilité ou état dysphorique**

Ces manifestations de colères brusques ou d'irritabilité sont rapportées par les personnes atteintes de sclérose en plaques et leur entourage tout comme parfois un changement de caractère. Elles peuvent être favorisées par des événements extérieurs ou sans facteurs déclenchants ce qui les rend incompréhensibles pour la personne qui les vit et pour son entourage. Elles peuvent s'intégrer dans un tableau de dépression ou d'autres troubles de l'humeur (troubles thymiques) qu'il convient de rechercher. Elles peuvent s'associer aux troubles cognitifs.

▪ **Des troubles bipolaires**

Ils se caractérisent par la survenue chez une même personne de phases dépressives et de manies qui peuvent associer hyperactivité, gaité, irritabilité, logorrhée (débit de parole accéléré, permanent).

Ces troubles sont plus fréquents chez les personnes atteintes de sclérose en plaques (13 % versus 5 % dans la population générale). Des traitements spécifiques existent et une prise en charge psychothérapique est recommandée. Il est préférable d'être vigilant s'il est nécessaire de réaliser un traitement à fortes doses de corticoïdes car ils peuvent favoriser la survenue d'un épisode de manie.

D'autres traitements (baclofène, dantrolène, tiazanidine) peuvent aussi favoriser des épisodes d'hypomanie. Des facteurs de susceptibilité génétique ont été identifiés pour expliquer la survenue des troubles bipolaires. Il s'avère que certains sont proches des gènes du système HLA impliqué dans la réaction autoimmune de la SEP.

▪ **La labilité émotionnelle et l'incontinence affective**

La **labilité** correspond à des changements rapides d'états affectifs au cours d'une même conversation. Par exemple, le passage de la tristesse à l'euphorie.

L'**incontinence affective** est la survenue soudaine et non maîtrisée d'un affect ou d'une émotion.

Ces manifestations peuvent s'associer à un syndrome dépressif ou être isolées. Elles peuvent apparaître dès le début de la sclérose en plaques et se voient chez 30 % des personnes malades.



■ **L'alexithymie**

Elle correspond à l'absence de prise de conscience des émotions ou des affects. Elle serait présente chez plus de la moitié des personnes affectées par la sclérose en plaques.

■ **Le syndrome pseudobulbaire ou le rire et pleurer spasmodique**

Ce syndrome est plus rarement présent et se rencontre plus fréquemment lors des évolutions progressives de la maladie. Il est secondaire à des lésions de la pathologie dans le tronc cérébral. Il se manifeste par des accès de rire ou de pleurs non contrôlables. Ces derniers peuvent survenir suite à un événement ou un sentiment et apparaître comme une réaction exagérée ou non corrélée ou apparaître sans facteur déclenchant.

■ **Conclusion**

Dans la sclérose en plaques, les troubles de l'humeur sont souvent sous diagnostiqués et sous traités. L'humeur est pourtant un élément très important au quotidien que l'on soit atteint d'une sclérose en plaques ou non. L'état psychologique peut avoir des conséquences sur l'état physique et cognitif et finalement être responsable d'une aggravation des signes de la maladie.

Des troubles de l'humeur peuvent avoir aussi des répercussions sur les relations intra familiales, l'activité professionnelle et les relations sociales en général, pouvant aboutir à un isolement.

Il convient d'identifier ces troubles. Leur reconnaissance par le patient est un premier pas indispensable dans la prise en charge qui peut ensuite se décliner sous différentes formes pharmacologiques, psychothérapeutiques ou autres.

Anne-Marie Guennoc
Neurologue, CHU Tours



Troubles de la vue

Troubles visuels

Les troubles visuels sont très fréquents, près de 75 % des patients, au cours de l'évolution de la sclérose en plaques. Ils peuvent être la conséquence d'une atteinte directe des nerfs optiques (= névrite optique ou neuropathie optique rétrobulbaire) ou des zones responsables du contrôle des mouvements oculaires au niveau du tronc cérébral (= troubles oculomoteurs). Dans ce dernier cas, le patient peut, par exemple, se plaindre d'une sensation de vision double (diplopie) ou d'instabilité des images (oscillopsie).

Ces troubles peuvent survenir de façon transitoire, notamment dans le contexte d'une poussée de la maladie. Ils récupèrent bien dans la majorité des cas mais peuvent parfois laisser des séquelles, notamment lorsque les poussées sont nombreuses. Dans certains cas, ils peuvent s'installer de façon insidieuse et devenir permanents. C'est par exemple le cas lors de la phase progressive au cours de laquelle ils s'accompagnent d'autres déficits en lien avec la maladie (troubles de l'équilibre et de la marche, troubles mnésiques...). Cependant, il faut signaler que les troubles oculomoteurs peuvent être détectés très précocement chez des patients qui viennent de débiter la maladie et qui ne perçoivent pas de gêne visuelle.

■ Neuropathie optique rétrobulbaire (NORB)

C'est une des atteintes les plus fréquentes au cours de la SEP. La NORB est fréquemment la première poussée de la maladie, révélant cette dernière alors qu'aucun autre signe clinique n'a jamais eu lieu. Il s'agit d'une inflammation du nerf optique (nerf reliant la rétine en avant et le cerveau en arrière).

Lors d'une neuropathie optique rétrobulbaire, les principales manifestations sont :

- **baisse de vision** si une seule zone restreinte est touchée, on parle de "scotome",
- **sensation de vision floue** : typiquement comme s'il existait un voile devant l'œil,
- **douleur orbitaire** lors des mouvements oculaires,
- **altération de la perception** des couleurs,
- **restriction** du champ visuel.

Le diagnostic de NORB, suspecté sur des signes cliniques, est confirmé par des explorations spécifiques fonctionnelles (potentiels évoqués visuels = PEV) et par l'IRM orbitaire (qui permet de visualiser la neuropathie optique). L'IRM orbitaire est souvent

couplée à l'IRM cérébrale (qui permet d'évaluer les lésions éventuelles de SEP). En cas de Neuropathie Optique RétroBulbaire récente, lorsque la gêne est importante, de fortes doses de corticoïdes peuvent être proposées (Méthylprednisolone® en perfusion ou par voie orale) pendant quelques jours (généralement 3 à 5 jours). La corticothérapie a pour principal effet d'accélérer la récupération. Dans de rares cas de Neuropathie Optique sévère, ne répondant pas à la corticothérapie, des échanges plasmatiques pourront être réalisés.

Les symptômes durent de quelques jours à quelques semaines et, dans la majorité des cas, régressent spontanément. La récupération est souvent très bonne mais il peut rester une sensation de gêne visuelle résiduelle pendant plusieurs mois voire définitivement. Dans ce cas, les patients ressentent une gêne à la lumière et une sensation de moins bonne vision notamment en vision à bas contraste alors que les examens d'acuité visuelle classiques réalisés par les ophtalmologues sont la plupart du temps normaux. Très rarement, la baisse de vision due aux séquelles après une neuropathie optique peut être importante.

Même lorsque la récupération visuelle est très bonne, les patients ressentent fréquemment au décours d'une neuropathie optique, une nouvelle aggravation transitoire des troubles visuels lors de l'augmentation de la température corporelle. En effet, une des caractéristiques de la SEP est la sensibilité des symptômes de la maladie à la chaleur. Cette sensibilité est décrite comme « le phénomène d'Uthoff ». Donc, à la suite d'une neuropathie optique, les patients peuvent voir réapparaître temporairement (quelques minutes à quelques heures) une gêne visuelle lors des périodes de grande chaleur, lors d'épisode de fièvre, lors d'activités physiques ou à la suite d'un bain chaud.

Ce phénomène ne traduit pas une activité de la maladie mais est simplement une séquelle de neuropathie optique.

Enfin, il est à noter que, même en l'absence d'antécédent de neuropathie optique ressentie cliniquement par le patient, il peut exister une atteinte progressive des nerfs optiques tout au long de la maladie. Elle est plus fréquemment présente chez les patients dont la maladie est sévère et est responsable d'une gêne visuelle semblable à celle ressentie lorsqu'il existe des séquelles de Neuropathie optique.



■ Troubles oculomoteurs

▪ Diplopie

Une diplopie est une sensation de vision double. Elle est le plus souvent la conséquence d'une paralysie totale ou partielle d'un muscle oculomoteur et traduit une perte de coordination des mouvements oculaires des 2 yeux.

Dans la SEP, elle peut être causée par l'atteinte directe des noyaux des nerfs oculomoteurs ou bien par l'atteinte des voies de contrôle des mouvements oculaires. Il s'agit d'une diplopie binoculaire c'est à dire qu'à l'occlusion d'un œil (n'importe lequel), l'image redevient simple. Elle peut être verticale, horizontale ou oblique en fonction de la localisation exacte de l'atteinte neurologique.

La survenue d'une vision double est, chez une personne ayant une SEP, **le plus souvent en lien avec une poussée de la maladie**. Comme pour toute poussée de la maladie, un traitement ponctuel par méthylprednisolone en perfusion ou par voie orale peut être proposé. Le port d'un cache-œil peut être utile transitoirement en aidant la personne à ne pas voir double.

Si la vision double persiste, la mise en place de prismes sur des verres correcteurs pourra être discutée. Enfin, si après plusieurs mois les symptômes persistent, des injections de toxine botulique ou, plus rarement, une chirurgie pourront être proposées.

■ **Oscillopsie**

Une oscillopsie est une fausse impression d'instabilité des images vues par la personne. Cette sensation est le plus souvent causée par l'existence de mouvements oculaires anormaux en lien avec un nystagmus. Le nystagmus se définit par la présence de mouvements oscillatoires rythmiques, involontaires des yeux. Il est généralement causé par l'atteinte des voies de contrôle des mouvements oculaires au niveau du tronc cérébral.

Tout comme la vision double, l'apparition récente d'une **impression d'instabilité des images** est le plus souvent le signe d'une poussée de la maladie et peut donc être traitée par méthylprednisolone.

Si les symptômes persistent, il est possible de proposer certains traitements médicamenteux (notamment des antiépileptiques ou des antispasmodiques) qui peuvent limiter l'intensité de la gêne ressentie

■ **Prise en charge des troubles visuels**

Ces troubles dans la maladie sont susceptibles d'avoir **plusieurs origines**. Ils peuvent être en lien avec une atteinte visuelle unique mais une combinaison de ces atteintes est fréquente et rend la prise en charge de ces troubles visuels complexe. Par ailleurs, les patients peuvent présenter des troubles de la vision préexistants ou qui évoluent parallèlement à la maladie (myopie, astigmatisme, cataracte...). Ils risquent de majorer le handicap visuel et le retentissement fonctionnel général.

Une **approche multidisciplinaire** des troubles visuels dans la sclérose en plaques est indispensable. L'évaluation doit impliquer ophtalmologue, neurologue mais aussi médecin du service de médecine physique et de réadaptation fonctionnelle afin d'évaluer le retentissement fonctionnel global des troubles visuels sur la vie des patients (par exemple le risque de chute). Lorsque les troubles visuels sont sévères, l'aptitude à la conduite automobile doit être évaluée.

La prise en charge générale des troubles visuels est également multidisciplinaire. En plus des thérapies, médicamenteuses ou non, qui visent à agir directement sur l'activité de la sclérose en plaques ou sur le symptôme visuel, une prise en charge complémentaire par des orthoptistes et ergothérapeutes est également essentielle :

- **la rééducation orthoptique** a pour but d'optimiser la récupération visuelle en cas de séquelles de neuropathie optique persistantes ou de troubles oculomoteurs gênants.
- **la prise en charge par les ergothérapeutes** permettra d'optimiser les mesures de compensation permettant de minimiser la gêne visuelle au quotidien.

■ Conclusion

Les troubles visuels sont fréquents au cours de la sclérose en plaques et peuvent être liés à une atteinte du nerf optique ou à des troubles oculomoteurs.

En l'absence d'autre évènement déclenchant, la survenue brutale d'un trouble visuel est le signe probable d'une poussée de SEP récente. En fonction de la gêne, un traitement bref par fortes doses de Méthylprednisolone® pourra être proposé.

Les troubles visuels dans la sclérose en plaques sont le plus souvent liés à des atteintes multiples. Ils ne doivent pas faire méconnaître un autre trouble visuel sans lien avec la maladie.

Au-delà des traitements médicamenteux et de la prise en charge ophtalmologique spécifique, une rééducation orthoptiste et une prise en charge par un ergothérapeute permettent de réduire significativement les conséquences de la gêne visuelle.

Xavier Ayrignac
Neurologue, Hôpital Gui de Chauliac
CHU de Montpellier



Troubles mal aimés

Troubles sexuels

Les atteintes de la sexualité majorent le handicap d'autant que la sclérose en plaques touche préférentiellement les adultes jeunes pendant la période la plus active de leur vie sexuelle et de leur fertilité. Elles déterminent souvent un retentissement important sur leur vie émotionnelle et sociale.

En effet, elles vont empiéter sur la vie de couple, entraîner une diminution d'estime de soi et une perte de confiance souvent très importante. Ces dysfonctions sexuelles restent un sujet extrêmement tabou et une prise en charge thérapeutique n'est pas toujours proposée. Et pourtant, la sexualité est un moyen de communication privilégiée pour le couple.

■ Fréquence

Les troubles sexuels sont fréquents au cours de la maladie et font partie des signes invisibles au même titre que les troubles urinaires et anorectaux. Ils concernent 45% des patients dans les 10 premières années de maladie et plus de 70% après 15 ans de SEP. Il n'existe pas de corrélation avec l'évolution et le type de maladie.

■ Types de troubles

■ Chez la femme

Les perturbations de la fonction sexuelle au cours de la SEP peuvent être une diminution de la lubrification vaginale, occasionnant parfois des douleurs pendant les rapports, des troubles de la sensibilité périnéale avec une diminution de la sensibilité ou des fourmillements, des picotements, voire des douleurs neuropathiques.

Des troubles de l'orgasme (dysorgasmie) avec une abolition partielle ou totale de la sensation orgasmique correspondent à un symptôme souvent rapporté par les patientes. Une réduction de la libido avec diminution du désir sexuel est également fréquente du fait de la maladie, de l'anxiété qu'elle génère, des traitements, de la fatigue... ou encore, la peur d'avoir des fuites urinaires.

■ Chez l'homme

Le symptôme le plus souvent retrouvé est une instabilité érectile avec une durée d'érection insuffisamment longue pour permettre un rapport satisfaisant et complet. Au cours de l'évolution, peut survenir une perte totale de l'érection pendant les rapports, alors que les érections réflexes matinales peuvent être présentes. Une

fatigabilité généralisée avec diminution du désir sexuel est également décrite de même qu'une diminution de la sensibilité, voire des troubles sensitifs au niveau des organes génitaux. Les troubles de l'éjaculation sont fréquents. Il peut s'agir d'une éjaculation très rapide ou bien d'une éjaculation retardée pour parfois devenir absente (anéjaculation). Si l'orgasme reste présent malgré l'absence d'éjaculation cela signifie son caractère rétrograde (dans la vessie), souvent en lien avec les traitements alpha-bloquants prescrits pour les problèmes urinaires.

En revanche, il n'existe aucune perturbation de la fertilité aussi bien pour l'homme que pour la femme.

Ces troubles de la sexualité ont parfois, chez l'homme comme chez la femme, un retentissement important sur le plan psychologique (dépression) et altèrent la vie affective du couple. L'anxiété réactionnelle aux difficultés sexuelles, la diminution de la fréquence des rapports sexuels, les conduites d'évitement liées aux situations d'échec sont autant de facteurs qui aggravent les symptômes sexuels.

Les troubles sexuels sont liés aux lésions neurologiques de la sclérose en plaques. De nombreux autres facteurs peuvent néanmoins induire ou majorer une dysfonction sexuelle et doivent être recherchés et traités (fatigue, spasticité, difficultés psychologiques ou conjugales, facteurs iatrogènes* en rapport avec la prise de médicaments, interférence avec les troubles urinaires et anorectaux associés).

***IATROGENE :** On parle d'effets iatrogènes lorsque le traitement déclenche de nouveaux symptômes, distincts de ceux qu'il est censé soigner.

■ Évaluation

L'interrogatoire reste le temps principal de l'évaluation du trouble sexuel. Il précise le type de symptôme, sa gravité, la gêne occasionnée et son retentissement au sein du couple. La demande du patient ou de la patiente, ses motivations pour un traitement, voire un désir de procréation doivent être analysés et replacés dans leur contexte (harmonie du couple, handicap...). Les explorations complémentaires sont peu demandées. Le plus souvent l'interrogatoire et l'examen clinique suffisent pour faire un diagnostic et débiter une prise en charge adaptée.

■ Traitement

Une prise en charge thérapeutique est proposée selon la demande et la motivation du patient ou de la patiente. **La présence du ou de la partenaire peut être importante** car, parfois, il peut exister un décalage entre les attentes des partenaires. Actuellement, il n'est pas possible de traiter les lésions neurologiques qui déterminent l'atteinte de la fonction sexuelle. Aussi, le traitement proposé sera un traitement symptomatique du ou des troubles sexuels.

■ Chez la femme

Pour les problèmes liés à la lubrification vaginale, une crème lubrifiante est nécessaire, pour les douleurs, un gel anesthésique et des ovules d'acides hyaluroniques peuvent être utiles, et si la femme est ménopausée, un traitement hormonal local peut être indiqué. L'utilisation de vibrateurs peut améliorer les troubles orgasmiques.

Quand il existe des douleurs neuropathiques, des antalgiques spécifiques ou encore la neurostimulation transcutanée (TENS) peuvent être proposés. Lors de perception périnéale diminuée ou de dysorgasme, il est possible d'apprendre à se connaître par une exploration douce par masturbation avec ou sans le partenaire, à stimuler d'autres zones érogènes, à maintenir ou développer la sensorialité corporelle par les massages, les caresses, les baisers.

Une prise en charge sexo-corporelle ou en hypnose médicale peut aider à développer la sensorialité, à contrôler les surcharges émotionnelles et les peurs.

Pour une sexualité vécue en « toute sécurité », la prise en charge des troubles urinaires est importante.



■ Chez l'homme

Les premiers traitements des dysfonctions érectiles prescrits en rapport avec la SEP sont souvent les médicaments dits inhibiteurs de la phosphodiesterase (Viagra®, Cialis®, Levitra®, Spedra®) mais leur utilisation est parfois limitée compte tenu de leur coût (non remboursés par la sécurité sociale).

En cas d'échec du traitement par voie orale ou si l'utilisation des médicaments n'est pas possible (contre-indication, coût, effets secondaires...), les **injections** intra-caverneuses de prostaglandine E1 (Edex®, Caverject®) seront conseillées. Ces injections sont en règle générale très **efficaces, faciles d'utilisation** après un rapide apprentissage et **remboursées** par la Sécurité Sociale dans un contexte de SEP. L'anéjaculation est plus difficile à traiter. Il est possible d'essayer un médicament, le chlorhydrate de minodrine (Gutron®), ou d'utiliser un vibromasseur pour déclencher l'éjaculation.

Le **médecin traitant** comme le **neurologue** qui suit la maladie peuvent donner ces informations et ces conseils, mais parfois il faut avoir recours à des **consultations spécialisées** (neuro-sexologie) organisées dans certains centres spécialisés.

■ Conclusion

Il faut oser parler de ses troubles sexuels au médecin pour qu'il puisse proposer une prise en charge. En couple, il est essentiel de communiquer et de rester dans le lien affectif.

La sexualité ne se résume pas à la pénétration. La sexualité est vivre en couple, partager avec une autre personne une intimité physique, comme des caresses ou des baisers.

Véronique Bonniaud
Médecin MPR, CHU Dijon
Réseau de pelvi-périnéologie

Troubles urinaires et sphinctériens

Dans la sclérose en plaques, les problèmes urinaires résultent d'un contrôle incorrect par les nerfs. Lors d'une lésion située au niveau du cerveau ou de la moelle épinière, la personne peut avoir du mal à uriner comme avoir des envies urgentes.

Les nerfs qui commandent la vessie et le sphincter interviennent aussi sur la partie terminale du tube digestif et sur les fonctions sexuelles. C'est la raison pour laquelle dans cette maladie les troubles mictionnels sont le plus souvent associés à des troubles anorectaux (constipation ou incontinence anale) et génito-sexuels (ex. : troubles de l'érection chez l'homme, diminution des sécrétions vaginales chez la femme).

Uriner résulte de la stimulation neurologique de la vessie, les reins eux fonctionnent en permanence. La vessie a deux fonctions : d'une part, le stockage des urines la majeure partie du temps et son élimination de manière volontaire (la miction) qui ne représente que quelques minutes par jour.

La fonction de stockage ou continence est possible, d'une part grâce aux propriétés de la paroi de la vessie qui se laisse distendre pour accueillir le maximum d'urines, et d'autre part grâce à un petit muscle qui ferme la vessie : le sphincter. En urinant, on effectue un relâchement volontaire de ce muscle, la vessie se contracte et chasse l'urine dans le conduit qui lui fait suite (l'urètre) jusqu'à l'extérieur de l'organisme : c'est la miction.

■ Fréquence

Les troubles urinaires sont très fréquents et ne sont pas liés à la forme de sclérose en plaques. Ils peuvent être présents aussi bien dans la forme rémittente, secondairement progressive que primaire progressive. Ces troubles peuvent survenir dès le début de la maladie ou au cours de l'évolution. Ils affectent 80 à 90 % des patients au cours de l'évolution de leur sclérose en plaques. Outre leur retentissement organique, les troubles vésico-sphinctériens de la sclérose en plaques sont à l'origine d'un retentissement considérable sur la qualité de vie sociale, familiale et sexuelle, majorant le handicap social et/ou psychologique de cette maladie.

■ Type de troubles

La miction est un acte volontaire, décidé par la personne. Elle est facile à déclencher et complète. Sa fréquence est de 4 à 6 mictions par jour en fonction de la prise hydrique.

Chez les personnes ayant une sclérose en plaques, différents problèmes urinaires peuvent survenir.

▪ **Syndrome d'hyperactivité vésicale**

Des envies très fréquentes d'uriner surviennent tant le jour que la nuit pouvant réveiller le patient (pollakiurie et nycturie) altérant le sommeil et participant à la fatigue chronique. Le besoin d'uriner est souvent décrit comme impérieux d'emblée (urgenterie) imposant l'arrêt de l'activité en cours en raison du risque de fuites urinaires avant d'arriver aux toilettes (incontinence urinaire). Parfois, ce n'est pas seulement une simple fuite mais une véritable miction qui s'enclenche de manière soudaine et involontaire (miction impérieuse).

Ces symptômes urinaires peuvent être en lien avec une hyperactivité du détrusor* qui conduit à un vidage de la vessie alors qu'elle n'est pas pleine et que le patient n'a pas décidé d'aller volontairement uriner. Elle entraîne des mictions très fréquentes, des risques de fuites, des infections urinaires, des reflux vers les reins et des infections des reins.

***DETRUSOR** : Muscle de la vessie, détendu, il permet le remplissage passif de l'urine. Lorsque la vessie est pleine, ce muscle se contracte, permettant la miction.

▪ **Dysurie**

Parfois, peut survenir une difficulté à déclencher la miction lorsqu'on se présente aux toilettes : c'est la dysurie. Il faut attendre les premières gouttes d'urine, parfois effectuer des poussées abdominales ou des manœuvres facilitatrices permettant de déclencher la miction. Elle peut alors se produire en plusieurs jets voire en plusieurs fois, avec un débit diminué et une sensation de ne pas avoir complètement vidé la vessie.

▪ **Rétention**

La vidange vésicale est parfois incomplète avec la persistance à l'intérieur de la vessie d'une certaine quantité d'urines : c'est le résidu post mictionnel voire une rétention urinaire plus ou moins complète.

La rétention peut être le fait d'une vessie qui ne se contracte pas suffisamment et/ou des sphincters qui ne se relâchent pas suffisamment pendant la miction. Elle va entraîner également des mictions fréquentes, des fuites et des risques d'infections liées à la stagnation urinaire.

Ces troubles urinaires peuvent entraîner des complications de la vessie et des reins. Celles-ci demeurent moins péjoratives dans la sclérose en plaques que dans d'autres affections neurologiques comme les traumatismes de la moelle épinière, mais elles peuvent néanmoins concerner jusqu'à 20 % des patients et leur prévention constitue un objectif de leur prise en charge multidisciplinaire.

Le risque de cystite chez les personnes atteintes de SEP est supérieur à celui de la population générale.

▪ **Cystite**

Elle se définit par des signes cliniques et un examen cytot bactériologique des urines (ECBU) positif (présence de germe). Ces signes cliniques d'infections se manifestent par un inconfort pelvien, des brûlures à la miction, une aggravation des urgences et/ou des fuites, des urines malodorantes, voire troubles. Ces signes infectieux peuvent aussi s'accompagner d'une majoration des symptômes de la SEP et notamment la raideur des jambes (spasticité) qui rend la marche difficile ou de la fatigue.

Prévenir les infections urinaires, revient souvent à traiter l'hyperactivité du détrusor, mais également la rétention urinaire. Quand la vessie n'est pas bien vidée et si elle est hyperactive (contractions pendant la phase de remplissage), cela augmente le risque d'infections, mais aussi de calculs rénaux, de déformation de la vessie. Dans certain cas, il se produit un retour de l'urine vers les reins (reflux) : l'infection s'accompagne alors d'une forte fièvre signant la présence de l'urine infectée dans les reins. C'est la pyélonéphrite qui est une infection urinaire grave nécessitant souvent une hospitalisation.

L'insuffisance rénale est une complication rare dans la SEP. Elle survient le plus souvent dans un contexte d'une vessie se remplissant avec une pression élevée pendant plusieurs années et sans prise en charge.

■ Évaluation

L'objectif est de rechercher des signes cliniques à l'interrogatoire et des dysfonctionnements de la vessie par les examens complémentaires qui pourraient au long court favoriser la survenue de complications.

■ Interrogatoire

Il précisera le nombre de miction dans la journée et la nuit, s'il existe des difficultés à uriner, un jet faible, une impression de mal vider la vessie, ou au contraire, si le besoin d'uriner est urgent avec ou sans fuite urinaire.

Seront aussi recherchés les faits suivants : si le patient porte des protections, s'il limite ses sorties en raison des problèmes urinaires, l'apport journalier d'eau et les troubles associés (constipation, spasticité, troubles sexuels).

Les troubles cognitifs, le statut fonctionnel (marche, verticalisation, transferts) et les conditions de vie (accessibilité des toilettes, tierce personne, vie en institution) doivent également être précisés.

Le médecin pourra demander au patient de remplir un calendrier mictionnel en notant l'heure et le volume à chaque miction, le nombre de fuites urinaires et leur circonstance.

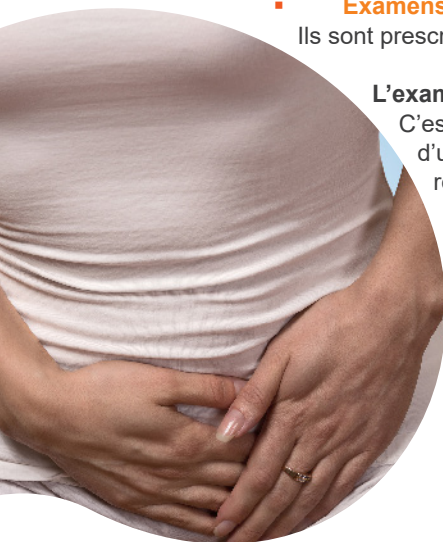
■ Examens complémentaires

Ils sont prescrits après l'examen clinique.

L'examen cytbactériologique des urines (ECBU) :

C'est un recueil au laboratoire de quelques millilitres d'urine pour analyser le taux de cellules (globules rouges ou hématies, globules blancs ou leucocytes) et cultiver cet échantillon d'urines sur des milieux spéciaux à la recherche de germes (bactéries).

Un ECBU peut être positif (présence de germe) sans signe clinique, on parle alors de colonisation, et non d'infection urinaire. En principe, la colonisation ne doit pas être traitée sauf si le patient doit subir un examen invasif de la vessie (bilan urodynamique, fibroscopie de la vessie).



L'échographie des voies urinaires avec mesure du résidu-post-mictionnel :

C'est un examen effectué par un radiologue avec une sonde posée sur le ventre au niveau de la vessie. Il permet d'apprécier la morphologie des reins et de la vessie, éventuellement de préciser la quantité d'urine restant dans la vessie après une miction (résidu post mictionnel).

Le bilan urodynamique :

C'est l'examen-clé de la prise en charge des troubles urinaires dans la SEP. Il permet de comprendre comment fonctionne la vessie, le sphincter urétral et d'évaluer s'ils fonctionnent en coordination. Le principe de ce bilan consiste à remplir progressivement la vessie par l'intermédiaire d'une petite sonde introduite dans la vessie par les voies naturelles et va permettre de réaliser des mesures pour étudier la sensibilité et l'activité de la vessie pendant son remplissage, sa capacité puis sa contractilité pendant la miction. À l'issue de cet examen urodynamique, le médecin proposera au patient des **thérapeutiques adaptées** aux dysfonctionnements de la vessie et du sphincter.

■ Autres facteurs

Problèmes de mobilité :

Une mobilité adéquate est nécessaire pour être en mesure de prendre soin de soi-même avec assurance et aisance. Le neurologue peut demander à l'équipe de rééducation un bilan des capacités fonctionnelles (évaluation de la marche, des transferts, de l'habillage, ...) et des aides nécessaires peuvent être proposées afin d'assurer une mobilité en toute sécurité dans des lieux qui soient faciles d'accès.

Autres troubles :

Il est possible d'avoir de la difficulté à prendre en charge les symptômes urinaires en raison de la fatigue, d'une constipation, de problèmes cognitifs ou d'autres changements associés à la SEP. Ces problèmes devront être évalués et traités de manière à améliorer le traitement des troubles urinaires.

Les troubles urinaires peuvent être en rapport avec d'autres états de santé n'ayant aucun lien avec la SEP ou causés par plusieurs pathologies comme le diabète, l'hypertrophie de la prostate, le prolapsus de la vessie, ou encore aux médicaments que la personne prend.

■ Traitement

Le traitement des troubles urinaires répond à un **double impératif** : limiter les conséquences des troubles mictionnels sur les activités de la vie quotidienne tout en assurant l'absence de complications médicales et la préservation de la fonction rénale.

Dans cette maladie, les complications graves étant peu fréquentes, **il faut privilégier l'option thérapeutique offrant le meilleur confort de vie** et assurer un suivi au long court. En effet, les troubles urinaires sont également évolutifs, comme tous les symptômes de cette affection, et le suivi permettra d'offrir la possibilité d'une adaptation régulière du traitement.

Traiter les troubles urinaires, c'est traiter le confort des malades, améliorer leur qualité de vie, mais aussi réduire les risques d'infection urinaire et de complications.

▪ Les alphabloquants

Pour améliorer la dysurie, ces médicaments ont pour but de relâcher le sphincter et de permettre à la vessie de mieux se vider. Ils peuvent aussi diminuer les urgences mictionnelles.

▪ L'auto-sondage

L'apprentissage du sondage urinaire intermittent par le patient est proposé lorsque la miction est difficile à déclencher, que le résidu post mictionnel est gênant ou se complique d'infections urinaires à répétition, que le syndrome d'hyperactivité vésicale est difficile à contrôler par les traitements.

L'auto-sondage permet à la personne elle-même de vider **complètement et régulièrement** sa vessie, et de revenir à une fréquence normale de vidange (en moyenne, la vessie est faite pour être vidée, 5 fois par jour). Le patient introduit lui-même une petite sonde par les voies naturelles jusque dans la vessie : l'urine est évacuée en totalité et le patient retire la sonde.

Cette technique est **fiable, bien acceptée** par le patient et améliore sa qualité de vie. C'est un geste simple, indolore car les sondes sont autolubrifiées pour permettre la meilleure glisse. La technique s'apprend en quelques heures auprès d'une équipe expérimentée dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique avec un accompagnement personnalisé et un suivi régulier.

Contrairement aux idées reçues, l'auto-sondage ne favorise pas les infections urinaires. Au contraire, il évite les complications médicales (infection fébrile, reflux, dilatation des cavités rénales...) et fonctionnelles de la rétention urinaire chronique (mictions répétées pour vider le résidu).

▪ La rééducation périnéale

Elle a pour but de diminuer l'hyperactivité vésicale. La contraction prolongée des muscles du périnée entraîne un relâchement du détrusor, le muscle de la vessie, et l'envie d'uriner disparaît transitoirement. Il s'agit d'un réflexe que nous utilisons souvent sans nous en rendre compte dans la vie quotidienne. Le renforcement de cette musculature particulière au décours des séances de rééducation périnéale est un des traitements du syndrome d'hyperactivité vésicale. Habituellement une dizaine de séances sont prescrites si le (la) patient(e) conserve une commande de son périnée. Il est essentiel de poursuivre à long terme des exercices d'auto-entretien à domicile.

▪ Les anticholinergiques

Ces médicaments (oxybutynine, trospium, solifénacine, fésotérodine...) sont beaucoup prescrits dans la SEP. Ils empêchent la vessie de se contracter, diminuent la fréquence des mictions et évitent les fuites.

Il s'agit de médicaments efficaces qui ne sont pas dénués d'effets secondaires directement liés à leur mode d'action : sécheresse buccale, constipation, flou visuel. Ils ont certaines contre-indications notamment le glaucome par fermeture de l'angle qui est une affection des yeux : il faut penser à signaler un tel antécédent à tout médecin que vous consulterez pour des troubles urinaires.

▪ La neuromodulation du nerf tibial

Ce traitement consiste à appliquer des impulsions électriques sur le trajet du nerf tibial par l'intermédiaire d'électrodes adhésives placées à la face interne de la cheville et reliées à un boîtier, comme un TENS pour la douleur. L'électrostimulation du nerf tibial qui a des origines communes avec les nerfs contrôlant le bas appareil urinaire et l'appareil anorectal, va stimuler le contrôle, par les centres nerveux de la moelle

épineière, du fonctionnement vésical et ano-rectal. C'est pour cela qu'il peut être utilisé aussi dans les troubles anorectaux. Ce traitement est réalisé à domicile par le patient lui-même, au rythme de 20 à 30 minutes par jour, durant au minimum 3 mois.

■ La toxine botulique

Ce traitement est proposé quand l'hyperactivité vésicale est mal contrôlée par les traitements anticholinergiques ou encore quand ces derniers ont trop d'effets secondaires. Elle peut être injectée dans la vessie. L'injection est réalisée au cours d'une fibroscopie de la vessie. Sa durée d'efficacité est de 6 mois en moyenne. Il relâche complètement la vessie. Il n'y a plus de besoins pressants ni de fuites d'urines mais il est généralement nécessaire de vider la vessie 5 fois par jour avec l'auto-sondage.

■ Conclusion

Les troubles mictionnels dans la SEP sont fréquents et invalidants. Leur prise en charge s'est beaucoup développée ces dernières années sur le plan pharmacologique. Des consultations spécialisées existent dans la plupart des régions.

Il est essentiel d'en parler à son médecin en prenant le temps d'en discuter avec des explications simples et précises pour trouver une solution le plus souvent simple et peu contraignante. **Le traitement sera d'autant mieux suivi que vous aurez compris son objectif et ses enjeux**, surtout dans le cas d'une maladie d'évolution chronique qui impose souvent une poly-médication.

Véronique Bonniaud
Médecin MPR, CHU Dijon
Réseau de pelvi-périnéologie

Troubles intestinaux

Quand on évoque les répercussions de la SEP sur le corps, on pense prioritairement aux atteintes des fonctions physiques comme la marche. Il faut pourtant avoir à l'esprit que les fonctions viscérales sont tout autant touchées et que ces atteintes peuvent aboutir au développement de troubles de la fonction intestinale. Le transit normal varie entre trois selles par jour et trois selles par semaine. Le fonctionnement des intestins dépend de la contraction musculaire (péristaltisme), de réflexe (réflexe de défécations) et des voies nerveuses.

■ Fréquence

Les troubles du transit dans la SEP sont fréquents (39 à 73 % des patients) mais souvent sous évalués. Ils se manifestent sous forme de constipation (43 % des cas) ou d'incontinence anale (51 %). Ces troubles intestinaux ont un retentissement social et psychologique mais aussi fonctionnel avec une majoration de la spasticité et des troubles urinaires. Il faut savoir qu'ils ne sont pas liés à l'âge, au sexe ou à la durée de l'évolution de la maladie.

■ Type des troubles

■ La constipation

Elle est sous-évaluée et sous traitée et se définit comme l'émission de moins de trois selles par semaine, surtout si elles sont dures et difficiles à émettre. Cependant, si une personne va à la selle deux fois par semaine et ne se plaint de rien, il n'y a pas lieu de parler de constipation.

A l'inverse, de nombreuses personnes sont constipées en allant à la selle tous les jours, voire deux à trois fois par jour, du fait de défécations difficiles (poussées excessives et prolongées nécessaires) ou du fait de selles trop petites, trop dures. Plus la « selle » est dure et petite, plus elle est longue à émettre. Les petites selles dures ou scybales nécessitent parfois une extraction au doigt.

Ce qu'on appelle constipation terminale est un trouble de l'exonération, c'est-à-dire que l'évacuation du rectum n'est pas complète, généralement parce que le malade n'a pas senti l'arrivée des selles.

La constipation est liée à une diminution de la motricité colique par atteinte du système nerveux autonome, mais aussi à des troubles sensitifs de l'ampoule rectale, des perturbations du contrôle volontaire de la défécation ou à une hypertonie périnéale. Elle peut être par ailleurs induite par des traitements (antidépresseurs, anticholinergiques, opiacés), aggravée par la restriction hydrique du fait de troubles

urinaires associés. Enfin, des difficultés de transferts (passage du fauteuil roulant sur les toilettes) ou la peur des fuites fécales sous traitement peuvent être à l'origine d'une constipation "entretenu" par le patient. Elle peut être entretenue également du fait de douleurs locales (hémorroïdes ou fissures anales).

■ L'incontinence anale

Elle correspond à une perte involontaire des selles. Il peut s'agir d'un besoin urgent (et la personne n'a pas le temps d'aller aux toilettes) ou d'une perte de selles se produisant passivement (des selles sont présentes dans le sous-vêtement alors qu'aucune envie d'aller aux toilettes n'a été ressentie). Elle est le plus souvent en rapport avec des troubles de l'exonération, associée à une hypoesthésie anale. Il s'agit alors d'un trouble épisodique, qui peut alterner avec une constipation.

L'incontinence fécale permanente est observée chez des patients présentant une atteinte cognitive sévère.

Enfin, une dépendance importante pour les transferts (tierce personne) peut être à l'origine d'une incontinence, malgré une sensation de besoins et des possibilités de défécation volontaire conservées.

Très souvent dans la SEP, les épisodes d'incontinence alternent avec des épisodes de constipation. Dans ce cas on parle d'alternance diarrhée/constipation sachant qu'il s'agit d'une fausse diarrhée avec des selles molles sur constipation.

■ Évaluation

Le diagnostic repose sur un interrogatoire précis, un examen neurologique général (fonctions cognitives, fonctions motrices) et un examen du périnée.

■ L'interrogatoire

Il permet de recueillir les antécédents digestifs, le nombre de selles par semaine, l'existence d'une sensation de besoin (conservée, diminuée) et de fuites fécales, le port de couches ou la limitation des sorties en rapport avec les troubles, la quantification des apports hydriques journaliers, le régime alimentaire, les traitements médicamenteux passés et actuels (et leur échec ou réussite), les troubles associés (hémorroïdes, fissure anale, troubles urinaires, spasticité).

Les atteintes cognitives, le statut fonctionnel (marche, verticalisation, transferts) et les conditions de vie (accessibilité des toilettes, tierce personne, vie en institution) doivent également être précisés.

■ Les examens complémentaires

Ils sont non spécifiques avec la prescription d'une radiographie de l'abdomen sans préparation.

En cas de troubles réfractaires aux traitements, une manométrie intrarectale* peut être prescrite.

En cas de modifications récentes du transit, présence de sang dans les selles, une coloscopie devra être réalisée.

***MANOMETRIE INTRARECTALE :** Elle analyse la continence et la défécation. Une sonde très fine est introduite dans l'anus. A son extrémité se trouve un petit ballonnet qui sera gonflé pour explorer la sensibilité du rectum.

■ Traitement

Les mêmes mesures sont souvent utilisées pour traiter l'incontinence et la constipation.

■ Les traitements symptomatiques

Ils sont non spécifiques et les mesures hygiéno-diététiques reposent sur des **habitudes simples** à prendre dès le matin :

- aller à la selle régulièrement, voire à heure fixe,
- boire suffisamment d'eau (1,5 litre par jour)
- suivre un régime riche en fibres (jus d'agrumes/pruneaux dès le petit-déjeuner, manger des légumes secs au moins une fois par semaine).

Ces mesures simples permettent d'éviter l'alternance diarrhée/constipation, les fuites de selles, l'encombrement colique (ballonnements, gaz) et une majoration des troubles urinaires.

Pour enrichir son alimentation en fibres, une mesure simple est d'augmenter le régime en son de blé, comme les céréales enrichies. **La dose doit être augmentée progressivement** pour aboutir à une selle grosse, bien hydratée, facile à émettre.

La ration alimentaire en fibres peut être enrichie par les fruits secs et les légumes secs. On veillera à boire suffisamment (1,5 litre d'eau par jour), mais le seul traitement par l'eau fait plutôt uriner qu'aller à la selle.

Les mesures physiques sont conseillées : massages du cadre colique, marche quotidienne ou verticalisation selon le statut fonctionnel.

Si les mesures hygiéno-diététiques ne suffisent pas, des traitements laxatifs seront proposés.

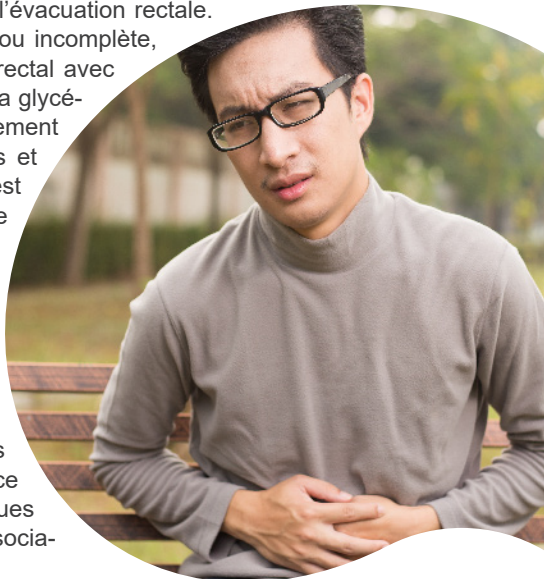
■ Les traitements laxatifs par voie orale

L'objectif de ces traitements est de régulariser le transit, c'est-à-dire la fréquence des selles (un jour sur deux ou un jour sur trois), mais aussi de régulariser la consistance des selles, c'est-à-dire qu'elles ne doivent être ni trop dures ni trop molles ou liquides. Il faudra aussi être vigilant à la qualité de l'évacuation rectale.

Quand l'évacuation des selles est difficile ou incomplète, il existe des moyens simples : le toucher rectal avec un doigtier, l'utilisation d'un suppositoire à la glycérine ou les suppositoires avec un dégagement gazeux, préférentiellement après un repas et si possible, après le petit déjeuner qui est le meilleur repas pour stimuler le travail de l'intestin.

Les suppositoires peuvent également être utilisés avant de sortir de chez soi et ce d'autant, qu'il existe une appréhension de fuite de selles. En cas d'incontinence, des tampons obturateurs anaux peuvent être prescrits.

Les traitements laxatifs oraux sont prescrits pour régulariser le transit et la consistance des selles. Les laxatifs de lest ou osmotiques sont fréquemment prescrits, seuls ou en associa-



tion. Ces accélérateurs de transit sont prescrits pour une durée courte.

Les laxatifs de lest ou mucilage (psyllium sterculia, ispaghul) tout comme les fibres, permettent d'augmenter la masse fécale, en favorisant notamment la rétention d'eau et en modifiant ainsi la consistance.

Les laxatifs osmotiques (macrogol, lactulose, sels de magnésium,...) attirent l'eau vers les selles favorisant ainsi leur hydratation en augmentant la masse.

▪ Les traitements laxatifs par voie rectale

Ils sont prescrits pour aider l'évacuation rectale. Les suppositoires et les lavements stimulent la muqueuse par leur effet osmotique ou par dégagement de gaz (suppositoire d'Eductyl®). Ils vont agir en 5 à 15 minutes et sont d'autant plus efficaces que les selles sont déjà présentes dans l'ampoule rectale. C'est pourquoi ils sont souvent associés aux laxatifs oraux (pour régulariser le transit et la consistance des selles). Enfin, il est important d'associer une prise en charge des troubles urinaires et des problèmes locaux : fissures anales, hémorroïdes.

▪ La rééducation périnéale

Elle peut être intéressante dans la constipation terminale pour les troubles de l'exonération afin d'**apprendre à bien s'installer** et avoir une évacuation plus facile et efficace, c'est-à-dire à positionner les pieds sur un tabouret pour que les genoux soient au-dessus du bassin, ce qui est la position adéquate (« accroupie ») pour bien évacuer les selles. **La respiration est importante** avec un mouvement penché en avant en respirant doucement (sans bloquer sa respiration). La rééducation périnéale peut être aussi prescrite pour l'incontinence anale ou urinaire, si la personne garde des capacités de retenue (contraction volontaire du périnée). L'objectif est d'améliorer la commande des sphincters. Mais si elle a disparu, elle ne peut pas améliorer les capacités de retenue.

▪ La neuromodulation du nerf tibial à la cheville

Elle peut être proposée dans l'incontinence anale en complément des traitements. Ce traitement consiste à stimuler le nerf tibial au niveau de la face interne de la cheville. Ce nerf tibial a des racines nerveuses communes avec la commande vésico-sphinctérienne et anorectale. Ce stimulateur peut donc être utilisé pour des troubles urinaires et/ou anorectaux. La personne réalise elle-même les séances à la maison. Le matériel comporte : un appareil de stimulation (boîtier) et des électrodes autocollantes posées à la face interne de la cheville avec un programme spécifique pour les troubles sphinctériens.

▪ Les irrigations transanales à l'eau

Elles sont réalisées par auto-lavements et sont proposées lors d'une constipation opiniâtre et/ou si des pertes de selles persistent malgré les mesures hygiéno-diététiques et le traitement médical. C'est une aide pour vider les intestins. Ce soin se fait par le patient lui-même, installé sur les toilettes et consiste à mettre une sonde dans l'anus, reliée à un sac avec de l'eau à température ambiante. Ce sac, fixé à un manomètre permet de monter l'eau très doucement dans l'anus pour irriguer tout le colon gauche. Une fois la sonde retirée, les selles partiront avec l'eau. Cette

technique permet de vider le colon gauche et de contrôler les problèmes de constipation ou d'incontinence quand les traitements n'ont pas fonctionné. **Elle s'apprend avec une infirmière puis est réalisée par le patient**, à la maison, tous les jours à tous les deux ou trois jours. Cet apprentissage peut se faire dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique du patient avec un accompagnement personnalisé et un suivi régulier.

■ Conclusion

Les troubles du transit dans la sclérose en plaques sont fréquents avec un retentissement social, psychologique et fonctionnel qui justifie un dépistage et une prise en charge adaptée.

Pour ce faire, il faut régulariser le transit, mais aussi faire attention à la consistance des selles, ce qui facilite leur évacuation, par des mesures hygiénodiététiques. Si celles-ci sont insuffisantes, par des laxatifs oraux et/ou par voie rectale.

Véronique Bonniaud
Médecin MPR, CHU Dijon
Réseau de pelvi-périnéologie



Maladresse, instabilité et faux pas

Troubles de la marche et de l'équilibre

La marche et l'équilibre, acquis dès la petite enfance, représentent un mode de déplacement autonome et individuel. Leur perte ou leurs perturbations entraînent une dépendance et sont **souvent synonymes de handicap** à la fois pour les activités socioprofessionnelles, culturelles ou pour les gestes de la vie quotidienne.

Les troubles de la marche et de l'équilibre sont fréquemment retrouvés chez les personnes âgées mais peuvent survenir plus précocement du fait de la survenue de différentes maladies, notamment la sclérose en plaques chez les sujets jeunes.

■ Mécanismes des troubles de la marche

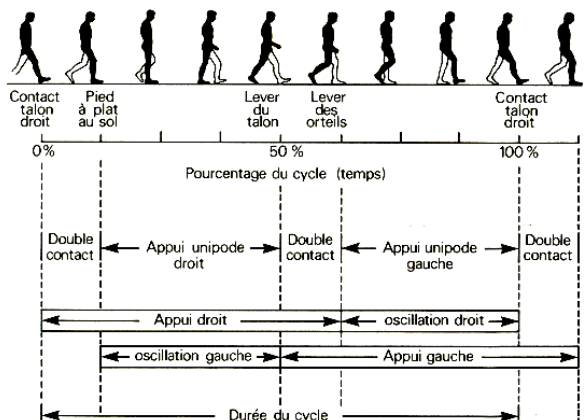
La marche et l'équilibre mettent en jeu l'appareil musculosquelettique qui est sous le contrôle de différents signaux issus du système nerveux.

Ainsi, marcher fait appel à :

- **la commande motrice** : faisceau pyramidal,
- **la sensibilité** : à la fois superficielle permettant de sentir le sol mais aussi la proprioception (perception de la position des différentes parties du corps dans l'espace),
- **l'équilibre sous-tendu** par le cervelet et l'oreille interne,
- **le contrôle visuel**.

Maladie qui touche le système nerveux central, la sclérose en plaques peut entraîner des perturbations de fonctionnement d'un ou plusieurs de ces systèmes, et par conséquent, entraîner des troubles de la marche et de l'équilibre.

La marche est composée de plusieurs phases successives (voir schéma à droite, le cycle de la marche selon Viel, 2000) :



Chaque phase peut être perturbée selon le type d'atteinte neurologique ou orthopédique présenté par le patient.

Comme par exemple :

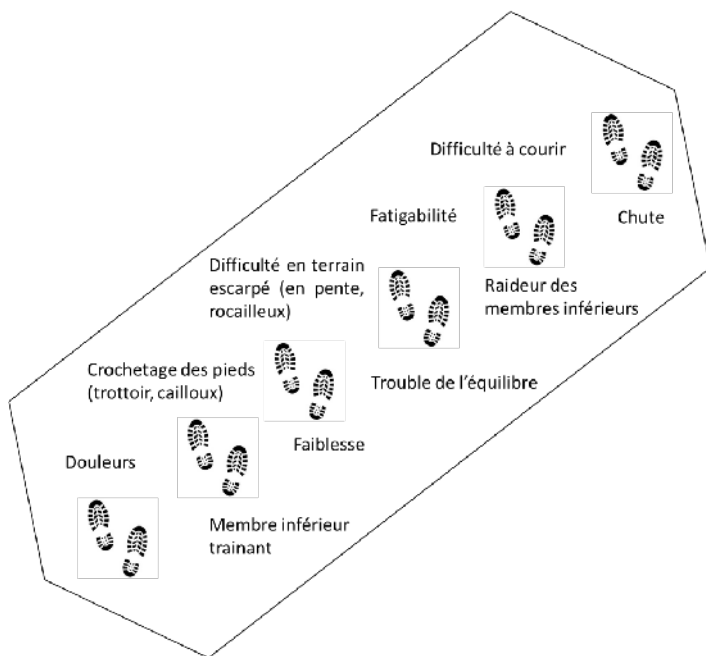
- **l'appui unipodal** sera perturbé en cas d'atteinte du cervelet ou de la proprioception,
- **le passage de l'appui droit** vers l'appui gauche par un déficit moteur...

■ Manifestations cliniques

Les perturbations de la marche et de l'équilibre s'expriment, selon les patients, de différentes façons et à des degrés divers, pouvant aller de l'impossibilité à courir, d'une fatigabilité à une paraplégie. Elles peuvent survenir précocément dans la maladie sans qu'aucun handicap ne soit visible.

La plupart des symptômes peuvent survenir dans des conditions de marche spécifique comme :

- **la marche rapide,**
- **la marche sur terrain accidenté (par exemple, en forêt ou en montagne),**
- **la course.**



Les patients vont avoir des symptômes différents et ne seront pas tous gênés de la même façon à la marche. Quelques exemples de plaintes sont rapportés ici :

■ Évaluation de la marche et de l'équilibre

Différentes échelles et plusieurs tests sont utilisés pour codifier les difficultés de marche des patients. La principale est l'EDSS. Cette échelle utilise le périmètre de marche (PM) rapporté par le patient (spontanément ou à la suite d'une mesure calculée par une application smartphone) selon le tableau ci-contre :

PÉRIMÈTRE DE MARCHÉ		EDSS
PM illimité		
Examen neurologique normal		0.0
signes minimes		1.0
gène fonctionnelle minime		2.0
ne peut pas courir		3.0
PM limité		
sans aide	> 500 m	4.0
	300-500 m	4.5
	100-200 m	5.0
	< 100 m	5.5
avec 1 aide	> 50 m	6.0
	< 50 m	6.5
avec 2 aide	> 120 m	6.0
	< 120 m	6.5

D'autres tests peuvent être utilisés comme le test de marche chronométré sur 8 mètres, test de marche sur 2 ou 6 minutes, temps de marche sur 500 mètres.

L'important n'est pas d'avoir une distance ou un temps de marche isolé mais l'évolution de ces paramètres au cours du temps, évalué toujours de la même façon. Comme nous l'avons vu précédemment, le périmètre de marche permet d'informer sur la limitation ou non de celui-ci et de l'aide nécessaire si besoin mais en aucun cas sur le mécanisme limitant la marche. Il est donc indispensable de bénéficier d'une analyse fine de la marche par un médecin de Médecine physique et réadaptation (MPR) pour déterminer précisément les amplitudes et douleurs articulaires, la force musculaire, la spasticité, la proprioception, la cognition, la fatigue... Ces analyses seront faites soit par des échelles (échelle d'Ashworth modifiée pour la spasticité) soit par des évaluations instrumentales (mesure de l'équilibre en posturologie, marche sur tapis).

Le retentissement de ces difficultés à la marche doit être recherché, notamment par des échelles fonctionnelles mais aussi sur la qualité de vie pour définir un programme de rééducation individuel adapté. En effet, l'apparition de troubles de la marche est souvent synonyme de dépendance avec un retentissement psychoaffectif marqué, responsable d'un isolement familial et socioprofessionnel des patients.

■ **Prise en charge des troubles de la marche**

Cette prise en charge dépend des difficultés présentées par le patient, en particulier de l'atteinte neuro-orthopédique. Il est important de réaliser une analyse fine de la marche pour détecter les systèmes défaillants, moteur, sensitif, articulaire... Il est donc important de consulter un médecin de Médecine physique et de réadaptation (MPR) dès l'apparition de troubles de la marche et de l'équilibre. Ainsi, la prise en charge sera personnalisée et basée à la fois sur la rééducation et certains médicaments.

■ **Rééducation des troubles de la marche**

Cette prise en charge est multidisciplinaire et essentielle : médecin MPR, kinésithérapeute, ergothérapeute, orthoprothésiste, psychologue... Elle s'appuie sur l'analyse sémiologique de la marche et sera personnalisée pour chaque patient.

Elle se fera soit en libéral, notamment pour la kinésithérapie, soit en centre de rééducation et de réadaptation, soit lors d'un séjour en hôpital de jour.

Elle associera :

- **Renforcement musculaire**, travail de l'équilibre, étirements
- **Travail de posture** notamment pour protéger les articulations et la charnière lumbosacrée
- **Réentraînement** à l'effort
- **Aides matérielles** : allant de la semelle orthopédique, chaussures adaptées, orthèses (releveurs du pied, de genou...), bâtons de marche ...
- **Prise en charge psychologique**

Afin de prolonger les effets de la rééducation, il est important entre les différentes séances de pratiquer de l'auto-rééducation, définie avec le kinésithérapeute et le médecin MPR : elle associera des exercices d'auto-étirements et de l'exercice physique régulier (marche, vélo, natation...).

En effet, les troubles de la marche et de l'équilibre ne doivent pas empêcher la pratique d'activité physique régulière qui est bénéfique dans la maladie. Mais **elle doit être adaptée à chacun** en fonction de sa gêne, de ses disponibilités et de ses affinités. L'activité physique est bénéfique sur un certain nombre de facteurs comme la douleur, la fatigue, la respiration ou encore la spasticité. Elle doit respecter la fatigue et peut être entrecoupées de périodes de repos, mais il faut éviter un maximum le déconditionnement à l'effort, c'est-à-dire l'arrêt de toute activité physique qui aura un retentissement sur le plan morphologique (prise de poids, atrophie musculaire...) et psychologique (isolement, fatigue, anxiété...).

■ Traitement médicamenteux

Le Fampyra® (fampridine) est le seul médicament ayant une Autorisation de mise sur le marché et dont le but est d'améliorer la capacité de marche des patients atteints de sclérose en plaques avec un handicap à la marche (EDSS 4-7). Le neurologue pourra donc le prescrire, en cas de marche même avec l'aide de deux cannes ou d'un déambulateur, à partir du moment où il existe une réduction du périmètre de marche aux alentours de 500 mètres.

Son efficacité reste limitée. Dans les études de phase III (MS-F203 et MS-F204) seuls 30 % des patients étaient répondeurs au traitement après trois mois avec une efficacité rapide dès la 2^e semaine.

Ainsi, la prescription se fait de la manière suivante :

La dose recommandée est d'un comprimé de 10 mg matin et soir à 12 heures d'intervalle, en dehors des repas.

- Il ne doit pas être prescrit chez les patients épileptiques ou ayant des antécédents d'épilepsie, prenant des médicaments inhibiteurs du transporteur de cations organiques comme la cimétidine (médicament anti-reflux gastrique).
- Son efficacité doit être réévaluée régulièrement lors du suivi et le Fampyra® doit être arrêté en l'absence d'efficacité.

Comme cela a été vu précédemment, **des symptômes peuvent entraver la marche et nécessiter une prise en charge complémentaire**. Il est parfois indispensable d'y associer :

■ **des antalgiques pour la douleur** : simple, ou pour les douleurs neuropathiques (brulures, fourmillements...)

■ **des antispastiques pour la spasticité** : Baclofène (en comprimé ou en pompe), Dantrolène, injection ciblée de toxine botulinique...

■ Conclusion

Ces troubles de la marche et de l'équilibre présentent des symptômes variés selon la personne.

La prise en charge doit être **multidisciplinaire, précoce et adaptée à chacun**. Il est essentiel de poursuivre une activité physique pour éviter le déconditionnement à l'effort. Néanmoins, il faut respecter des périodes de repos en fonction de la fatigue.

Nathalie Derache
Neurologue, CHU de Caen

Troubles de la coordination et baisse de la force musculaire

Ces troubles sont des symptômes pouvant être inauguraux dans la sclérose en plaques. Mais ils peuvent survenir lors de l'évolution de la maladie. Ils sont parfois difficiles à exprimer ou à décrire car ils peuvent apparaître dans certaines situations et ne sont pas toujours visibles au premier plan.

Ces troubles sont malgré tout handicapants car ils altèrent les activités de la vie quotidienne en retentissant sur la marche, les gestes et la précision des mouvements.

Pour ces deux troubles, nous décrivons les symptômes et les méthodes d'évaluation avant d'en expliquer les causes dans la maladie et d'aborder les traitements symptomatiques.

■ Troubles de la coordination

■ Symptômes

Les troubles de la coordination des mouvements sont fréquents dans la SEP mais sont peu connus et difficiles à caractériser par les patients. Ils sont parfois associés aux troubles de l'équilibre et de la marche et sont regroupés en médecine sous le terme d'ataxie (étymologiquement « absence d'ordre »). Ils peuvent être rencontrés dans près de 10 % des cas au cours de la phase initiale de la SEP et leur prévalence augmente dans l'évolution naturelle de la maladie. Ils sont indépendants de la baisse de la force musculaire mais peuvent la majorer par celle-ci entraînant un handicap parfois très gênant.

Ils peuvent toucher les **membres supérieurs** engendrant une imprécision, des difficultés pour les gestes fins qui deviennent maladroits, pour attraper des objets ou pour manger par exemple. Un geste peut ainsi manquer ou dépasser son but, il peut être brusque avec une mauvaise direction, la main peut être malhabile.

Lorsque les troubles touchent les **membres inférieurs**, ils provoquent généralement un trouble de l'équilibre avec instabilité à la marche et/ou lors de la station debout. Ils peuvent donner la sensation de se déplacer comme une personne ivre ou réaliser une marche talonnante avec impression de ne pas savoir où se situe son pied dans l'espace et le poser par le talon, avec mauvaise perception du sol. Les pieds ont besoin d'être écartés pour assurer la position debout et on peut retrouver des oscillations.

▪ Évaluation

L'ataxie est évaluée par le médecin de plusieurs manières lors de l'examen neurologique. Il recherchera des difficultés à la station debout et lors de la marche en vérifiant l'équilibre et d'éventuelles embardées. Il regardera également la coordination lors de la manœuvre « doigt-nez » consistant à mettre le bout de son index sur le bout de son nez à plusieurs reprises ou la manœuvre « talon-genou » où il est demandé de mettre son talon sur le genou opposé puis de descendre le long de la jambe. Il sera alors regardé la précision du geste, l'atteinte de la cible ou non, la rapidité d'exécution et la modification du test lors de la fermeture des yeux. Enfin pour aider à s'orienter sur la cause, le reste de l'examen neurologique testera les fonctions motrices, sensibles et les fonctions du cervelet.

▪ Causes et mécanismes

La coordination des mouvements est assurée par plusieurs systèmes complexes faisant intervenir le cervelet, la sensibilité profonde et notamment la proprioception, les voies vestibulaires et le lobe frontal. Ces systèmes permettent d'**adapter en permanence nos gestes** afin de pouvoir réaliser des mouvements fins, précis et adaptés de façon involontaire, pour attraper un objet ou lors de la marche par exemple. Plusieurs causes peuvent expliquer les troubles de la coordination dans la SEP avec principalement des lésions du cervelet et de la sensibilité profonde.

Les atteintes cérébelleuses engendrent dans ce cas la sensation de démarche ébrieuse et les difficultés pour atteindre un but lors d'un mouvement de la main en le dépassant ou en le manquant. On peut retrouver dans ces atteintes d'autres symptômes en rapport avec les lésions du cervelet comme des tremblements ou des troubles de la parole. Les lésions dans d'autres régions du cerveau ou dans la moelle épinière peuvent aussi donner des troubles de la coordination, notamment quand elles touchent les fibres de la sensibilité profonde. Elles entraînent les difficultés pour se représenter la position d'un membre dans l'espace donnant une main malhabile ou une marche talonnante ainsi qu'une mauvaise perception du sol, aggravées par la fermeture des yeux. Il y a fréquemment d'autres troubles de la sensibilité dans ce cas, notamment avec une baisse de la sensation de vibration.

Principaux symptômes en lien avec les troubles de la coordination dans la SEP

ATAXIE CÉRÉBELLEUSE	ATAXIE PROPRIOCEPTIVE
Besoin d'écartier les pieds lors de la station debout	Mauvaise perception du sol
Démarche ébrieuse	Démarche talonnante
Geste dépassant son but	Main malhabile
Pas d'aggravation à la fermeture des yeux	Aggravation à la fermeture des yeux

■ Traitements

Les traitements **symptomatiques** des troubles de la coordination font principalement appel à la rééducation par la kinésithérapie et l'ergothérapie. Une évaluation par ces professionnels de santé est indispensable pour détecter les fonctions atteintes et adapter la rééducation avec un programme personnalisé.

La **kinésithérapie** travaillera le contrôle de la posture et de l'équilibre, la précision du mouvement et le contrôle de la marche.

L'**ergothérapie** donnera des solutions aux difficultés qu'engendrent les troubles de la coordination. Elle permettra de trouver des solutions pour économiser la dépense d'énergie dans l'exécution des tâches quotidiennes ou recommander l'usage ou le remplacement d'un appareil qui est plus avantageux pour la mobilité et l'autonomie. Elle peut fournir des aides matérielles pour faciliter le quotidien.

En revanche, **il n'existe pas de traitement médicamenteux** à proprement parler pour les troubles de la coordination **mais il existe des traitements symptomatiques** des troubles de la marche.

■ Baisse de la force musculaire

■ Symptômes

La baisse de force musculaire est aussi un **symptôme fréquent** dans la sclérose en plaques. Elle est inaugurale dans la maladie dans environ 30 % des cas mais la fréquence est plus élevée dans les formes progressives ou rémittentes avec séquelles. Les membres supérieurs ou inférieurs peuvent être touchés mais aussi la face entraînant alors une paralysie faciale. La baisse de la force musculaire peut être modérée avec uniquement une sensation de gêne partielle ou de membre plus

lourd, ou bien plus sévère conduisant parfois à une paralysie complète empêchant l'utilisation du/des membres, réduisant les déplacements, la marche ou la préhension.

Elle est différente de l'impression de manque global de force en rapport avec la fatigue même si la baisse de force musculaire peut l'engendrer puisqu'elle implique des efforts supplémentaires pour atteindre un but déterminé.

Enfin, elle est aussi **en lien avec la spasticité** qui peut dominer la gêne fonctionnelle, se manifestant par une marche fauchante ou donnant une contracture et une raideur qui accentue la diminution de force et la difficulté pour réaliser les mouvements.



■ Évaluation

La baisse de force musculaire est appréciable par le médecin en testant la force de chaque groupe musculaire (pour chaque membre) ce qui permet une évaluation reproductible d'une consultation à l'autre. On distingue ainsi la paralysie complète, appelée plégie ou la diminution de force incomplète appelée parésie.

Une échelle de cotation sur 5 points est utilisée et présentée dans le tableau suivant :

Cotation de la force musculaire

0	absence de contraction
1	contraction visible n'entraînant aucun mouvement
2	contraction permettant le mouvement en l'absence de pesanteur
3	contraction permettant le mouvement contre la pesanteur
4	contraction permettant le mouvement contre la résistance
5	force musculaire normale

On parlera enfin de "monoparésie" ou "monoplégie" pour un déficit moteur touchant un membre, de "paraparésie" ou "parapalégie" pour un déficit moteur touchant les 2 membres inférieurs, ou bien "d'hémi-parésie" ou "hémiplégie" pour un déficit moteur touchant le membre supérieur et inférieur du même côté, pouvant inclure ou non la face.

A noter qu'il n'y a pas de lésion musculaire dans la SEP, c'est le message nerveux qui est altéré mais pas le muscle lui-même.

■ Causes et mécanismes

La baisse de force musculaire est liée aux lésions du système nerveux touchant les neurones moteurs ou leurs prolongements, dans le cerveau, le tronc cérébral ou la moelle épinière. Le type d'atteinte peut renseigner sur la localisation plus précise d'une lésion.

Une atteinte des deux membres inférieurs orientera plutôt vers une lésion de la moelle épinière (myélite) alors qu'une atteinte du bras et de la face du même côté vers une lésion cérébrale.

■ Traitements

La **rééducation** est le traitement le plus important de la baisse de force musculaire. La kinésithérapie motrice musculaire doit être active mais modérée pour ne pas entraîner une fatigue.

Le **renforcement musculaire** a été longtemps proscrit dans la sclérose en plaques en raison des possibles effets délétères sur les troubles du tonus (spasticité) mais son intérêt est désormais établi en adaptant les techniques de rééducation. Il doit donc reposer sur des exercices contre résistance manuelle et des mouvements passifs avec étirements pour lutter contre la spasticité.

Les **techniques d'auto-rééducation** enseignées par le kinésithérapeute comportant

aussi des étirements et des postures sont indispensables pour continuer la rééducation au domicile par le patient.

Il n'y a **pas de traitement médicamenteux** pour la baisse de force musculaire et paradoxalement les traitements de la spasticité peuvent aggraver celle-ci en relaxant les muscles et l'indication doit donc bien être évaluée par le neurologue ou le médecin rééducateur avant une instauration progressive.

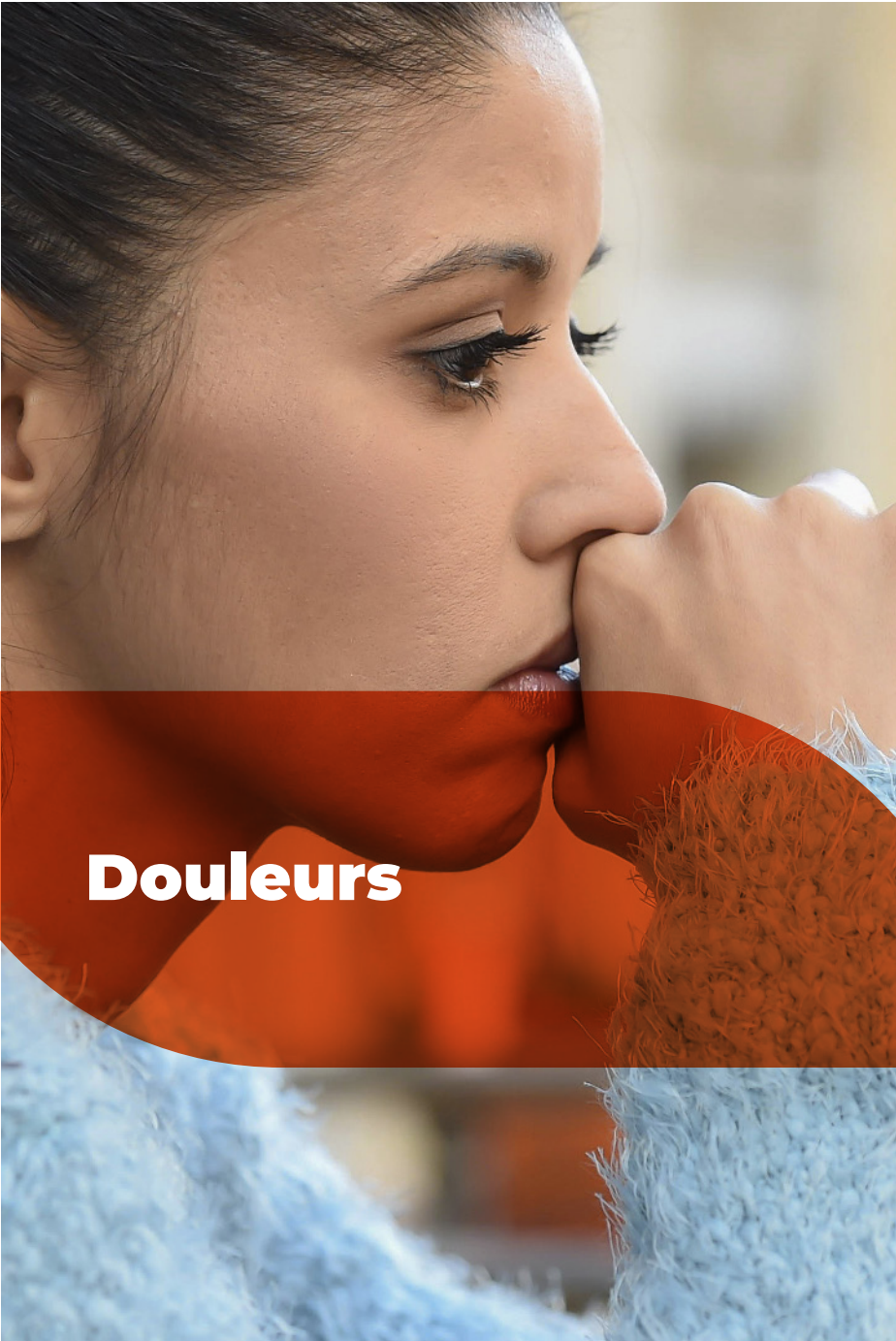
■ Conclusion

Les troubles de la coordination et la baisse de la force musculaire sont des symptômes fréquents dans la sclérose en plaques qu'il faut savoir reconnaître.

Il ne faut pas hésiter à en parler au médecin car ils peuvent apparaître dans des situations de vie quotidienne et sont parfois difficiles à apprécier en consultation.

Leur évaluation permettra ainsi d'adapter au mieux les techniques de rééducation, essentielles pour la prise en charge de ces troubles.

Pierre Branger,
Neurologue, CHU de Caen



Douleurs

Douleurs

Parmi les symptômes invisibles de la sclérose en plaques, **la douleur est un des plus fréquents**, affectant, à un moment de la maladie, jusqu'à **86 %** des personnes atteintes. Ces douleurs peuvent être très variées et toucher les membres inférieurs ou les lombaires ou encore donner des céphalées.

Plusieurs études rapportent les résultats de questionnaires adressés à des personnes atteintes de la sclérose en plaques. Parmi elles, 74 % citent au moins un épisode de douleur au cours du mois précédent et de 11 à 23 % mentionnent des douleurs dès le début de la maladie.

■ Les différents types de douleurs

La perception de la douleur est véhiculée par le système nerveux périphérique puis central. Normalement, un stimulus dangereux (une flamme, un coup, une inflammation des tissus...) active des récepteurs spécialisés : cutanés, articulaires ou viscéraux. Ces récepteurs sont les extrémités libres de neurones circulant dans les nerfs périphériques et arrivent dans la moelle épinière via les racines postérieures qui s'échelonnent du bas de la moelle à sa partie cervicale. Dans la moelle, ces neurones rejoignent ceux du cerveau dans les thalamus qui distribuent le message douloureux dans différentes régions cérébrales notamment sur plusieurs aires du cortex. Ils permettent la prise de conscience de la douleur et de son caractère désagréable, mais aussi diminuent en retour sa perception en inhibant une synapse médullaire.

Majoritairement, les **douleurs** que peut ressentir un individu **sont de deux types, par excès de nociception ou neuropathiques**.

Le premier correspond à une stimulation normale des récepteurs, **d'origine mécanique** (mauvaise position de la colonne vertébrale...), **physique** (brûlure...) ou **chimique** (inflammation tissulaire...). Elle peut être aiguë ou chronique, notamment si les tissus sont abîmés durablement et les récepteurs stimulés en permanence.

Le second apparaît quand les neurones des **voies de la douleur sont eux-mêmes abîmés, par les maladies** du système nerveux comme la SEP. Elles sont différentes des douleurs par excès de nociception et correspondent à des « sensations » de brûlures, de piqures ou de coups de couteaux, de crampes, de broyages ou de coup d'électricité sans qu'il y ait de stimulus à l'origine de cette perception. Très souvent

difficiles à décrire : lancinantes, fulgurantes ou encore sourdes, elles sont aussi très souvent chroniques, les lésions du système nerveux étant généralement irréversibles. Ces deux types de douleurs existent dans la sclérose en plaques et sont souvent **classées en cinq sous-types** :

- **neuropathiques continues** (des membres voire du tronc),
- **paroxystiques** (névralgies du trijumeau, phénomène de Lhermitte),
- **par excès de nociception** musculo-squelettiques,
- **musculaires** dans le cadre de la spasticité des membres,
- **inflammatoires** en arrière d'un globe oculaire lors d'une névrite optique.

Les **traitements de fond** peuvent provoquer des douleurs (ex : au site d'injection avec les interférons beta).

Enfin, les **céphalées** ne sont jamais provoquées directement par la maladie (les plaques ne créent pas de « douleurs cérébrales »), mais elle sont favorisées par la SEP. La migraine est trois fois plus fréquente chez les personnes ayant une SEP que dans la population générale.

▪ **Les douleurs neuropathiques continues**

Elles affectent jusqu'à 23 % des patients à un moment de leur maladie. Elles sont souvent décrites comme des crampes, des sensations désagréables lancinantes ou des brûlures. Elles peuvent persister longtemps mais parfois s'améliorent spontanément, surtout lorsqu'elles sont apparues au cours d'une poussée. Elles affectent souvent les extrémités (pieds et chevilles), parfois tout un membre ou plusieurs.

Ces douleurs neuropathiques ont des caractéristiques propres : allodynie (douleur provoquée par un stimulus qui normalement ne produit pas de douleur, comme le contact du drap sur les jambes), hyperalgésie (douleur exagérée à un stimulus), et s'accompagnent souvent de paresthésies (sensations anormales mais non douloureuses comme les « fourmis » dans les membres).

▪ **Les douleurs paroxystiques**

Névralgies du trijumeau

Elles correspondent à des fulgurances électriques dans une partie du visage (souvent la pommette), à droite ou à gauche, souvent provoquées par la parole ou la mastication, ou encore lors du contact sur la zone de rasage. **Ces douleurs touchent 2 à 5 % des patients**, souvent en dehors des poussées et après plusieurs années de maladie. Cette fulgurance est insupportable, empêchant parfois de s'alimenter et de parler. Elles peuvent être présentes plusieurs semaines et, parfois, seule la chirurgie du nerf trijumeau du côté atteint peut les



calmer définitivement.

Ces névralgies peuvent exister en dehors de la sclérose en plaques notamment chez les personnes âgées et relèvent des mêmes traitements.



Phénomène de Lhermitte

On considère que 15 % des patients auront un jour ce phénomène caractéristique de la SEP. C'est une sensation désagréable, souvent douloureuse de décharges électriques ou dégoulinures d'eau dans la colonne ou les membres. Il est généré par les mouvements du cou quand la moelle épinière est mise en tension.

Ce signe **se manifeste lors d'une poussée de myélite** (une plaque se forme dans la moelle épinière cervicale) et persiste souvent plusieurs mois. Il se calme spontanément et réapparaît volontiers quand d'anciens symptômes présents au cours de poussées resurgissent à l'occasion d'une grande fatigue ou d'une fièvre.

▪ Les douleurs musculo-squelettiques

Ces douleurs par excès de nociception sont fréquentes dans la population générale, notamment âgée ou avec des problèmes articulaires comme l'arthrose, et touchent 10 à 20 % des personnes atteintes de

SEP au cours de la maladie. Elles sont favorisées par la malposition des articulations (hanches, genoux) et de la colonne vertébrale qui sont induites par la boiterie, l'utilisation d'une canne ou d'un fauteuil roulant.

▪ Spasmes musculaires

Près d'un patient sur deux en sera affecté. Ils sont classiquement dus à la raideur des membres inférieurs qu'induisent les lésions des voies nerveuses motrices. Ce type de douleur est très présent dans la phase progressive de la maladie. Les membres sont faibles, ont du mal à se fléchir et des crampes sont très fréquentes. Plus rarement, il s'agit de spasmes toniques entraînant une extension douloureuse rapide et transitoire d'un membre.

▪ Douleur dans la névrite optique

Les névrites optiques, **très fréquentes dans la forme rémittente-récurrente** de la maladie (20 % des premières poussées), sont quasiment toujours douloureuses, avec un tiraillement à l'arrière de l'œil quand il est mobilisé. Il existe parfois une « mémoire » de cette douleur. Elle prendra la forme de céphalées rétro-orbitaires évoluant par excès, lors de la fatigue ou de l'effort visuel, mais elle ne correspond pas à de nouvelles poussées de la maladie.

■ Les causes des douleurs neuropathiques

Les plaques qui apparaissent dans la moelle épinière, le tronc cérébral et le cerveau peuvent interrompre les voies de la douleur. Au niveau des plaques, les neurones

démýélinisés sont « à nu ». Leur membrane devient hyper-excitabile et peut générer un message de douleur alors qu'aucun stimulus n'a activé le récepteur en périphérie. Cette décharge se transmet aux neurones adjacents, eux aussi démýélinisés, et le message est durablement amplifié.

Par ailleurs, au sein de la synapse médullaire des neurones périphériques et centraux, l'inflammation qui accompagne la formation des plaques aboutit à la synthèse de molécules qui entretiennent la douleur.

Ces **mécanismes apparaissent** en même temps que les plaques lors des **poussées** de la **phase rémittente-récurrente**. Mais, la remýélinisation imparfaite à l'issue de la poussée explique les douleurs chroniques.

Pour la **phase progressive**, ces douleurs sont souvent **amplifiées par la dégénérescence** myélinique et neuronale qui s'étend **en dehors des plaques**. Les études sur les facteurs de risque de ces douleurs prouvent que l'âge, la forme progressive, la longue durée de maladie, le handicap élevé, mais aussi une maladie en évolution, le sexe féminin ou la dépression favorisent les douleurs.

■ Les conséquences des douleurs

Elles ont un impact négatif évident sur la vie des personnes. Plusieurs études ont démontré que parmi toutes les conséquences de la maladie (handicap physique, dépression, fatigue, prise de traitement...) des scores élevés de douleur corrôlaient avec une mauvaise qualité de vie, dans sa dimension physique plus que mentale. De même, elle influe sur l'humeur, multipliant par trois le risque de symptômes dépressifs significatifs et par cinq le risque d'épisode dépressif majeur au cours de la maladie.

En général, fatigue, dépression, douleurs, troubles cognitifs et qualité de vie altérée forment un cercle vicieux, chaque symptôme nourrissant les autres. A l'inverse, traiter un de ces symptômes diminue l'intensité des autres.

■ Les traitements des douleurs

La prise en charge de ces syndromes douloureux, souvent chroniques, fait appel aux mesures médicamenteuses et non médicamenteuses.

■ **Les traitements antalgiques classiques** dits de palier 1 (paracétamol, anti-inflammatoires), de palier 2 (codéine...) et 3 (morphine) ne sont généralement efficaces que sur la compo-sante par excès de nociception.

■ **Les traitements antalgiques ciblant les douleurs neuropathiques** sont différents et souvent issus de la classe des antidépresseurs et des antiépileptiques. Ainsi, l'amitriptyline ou la duloxétine sont des antidépresseurs dont l'usage est validé dans ces douleurs, mais doivent être utilisés avec prudence pour ne pas décompenser une tristesse de l'humeur sous-jacente. La gabapentine, la prégabaline, la carbamazépine et plus rarement les benzodiazépines sont des antiépileptiques et des antalgiques. Leur introduction et arrêt doivent être progressifs pour éviter une mauvaise tolérance neurologique (sensations de malaises, signes de sevrage).

Dans tous les cas, ces traitements doivent être **pris de manière continue sur plusieurs semaines pour optimiser leur effet et leur tolérance**. Leur dosage doit être poussé au maximum (en fonction de la tolérance) avant d'envisager de les

associer entre eux. Seul le Tramadol peut être pris occasionnellement en cas de douleurs neuropathiques, mais il est parfois mal toléré.

D'autres classes thérapeutiques comme les molécules dérivées du cannabis ont montré leur efficacité, mais leur usage n'a pas été généralisé en France.

De **nombreuses mesures non médicamenteuses** existent même si leur usage est peu répandu. Elles sont souvent réalisées au sein de consultation spécialisées « douleur », ou auprès de professionnels lors de séances dont la prise en charge par l'assurance maladie n'est pas parfaite.

Ainsi la **neurostimulation** électrique transcutanée (TENS), la **sophrologie**, la **kinésithérapie antalgique**, la **cryothérapie** en immersion corps entier, ou la **thérapie cognitivo-comportementale** peuvent aider, en jouant sur le seuil de perception de la douleur ou le vécu de l'expérience douloureuse, modifiant l'intensité de sa perception ou sa valence émotionnelle négative.

■ Conclusion

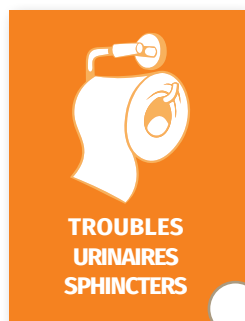
La prise en charge des douleurs est un enjeu majeur de la sclérose en plaques. La majorité des personnes malades en font l'expérience et souvent de manière prolongée. Si le but des traitements de fond de la sclérose en plaques est de limiter leur apparition, il existe de nombreux cas où elles deviennent inéluctables et nécessitent une prise en charge adaptée.

Ce symptôme invisible affecte considérablement la qualité de vie des patients. Néanmoins, des traitements existent et il est nécessaire que les professionnels de santé soient vigilants pour les débiter le plus tôt possible et pour les adapter aux perceptions et au vécu de la personne atteinte de la sclérose en plaques.

Guillaume Mathey
Neurologue, CHU de Nancy

« Des **symptômes** accompagnent la vie quotidienne, ils sont moins explosifs, on les **repère moins facilement**, mais ils sont extrêmement invalidants **dans la vie de tous les jours.** »

Pr Thibault Moreau



La raison d'être de France Sclérose en Plaques

Elle consiste, d'une part, à stopper, réparer et vaincre la sclérose en plaques grâce au financement de la recherche et, d'autre part, à agir avec et pour les patients et leurs proches afin de permettre une meilleure prise en charge des personnes ayant la sclérose en plaques dans la société ainsi qu'une amélioration de leurs conditions de vie.



Merci de soutenir
France Sclérose en Plaques !

Nos missions consistent à

- **Financer** la recherche
- **Accompagner et aider** les personnes atteintes par la maladie, leurs proches et les aidants
- **Informier et former** sur la maladie, les traitements et les aides
- **Sensibiliser** l'opinion et les médias
- **Mobiliser** les pouvoirs publics

Patients, bénévoles, chercheurs et médecins
sont aujourd'hui unis au sein de
France Sclérose en Plaques.



« Les troubles invisibles dans la SEP » • France Sclérose en Plaques
Avril 2025 • 14, rue Jules Vanzuppe • 94200 Ivry-sur-Seine • 01 43 90 39 39
www.france-sclerose-en-plaques.org