

DOULEUR et maladies neuromusculaires

sommaire

Qu'est-ce que la douleur ?

→ page 2

Pourquoi a-t-on mal ?

→ page 4

Et dans les maladies
neuromusculaires ?

→ page 5

Pour bien évaluer
la douleur, parlez-en

→ page 7

Que faire en prévention ?

→ page 10

Agir et soulager

→ page 15

La douleur est une sensation désagréable ressentie par tous et pourtant différente d'une personne à l'autre. Si elle ne disparaît pas, elle peut retentir fortement sur la vie de tous les jours et sur le moral. Pas toujours exprimée, il arrive qu'elle soit sous-estimée, voire non soignée.

Dans les maladies neuromusculaires, les douleurs sont fréquentes et elles sont souvent chroniques. Les spécificités par maladie sont mieux connues, on comprend aussi bien mieux ce qui les déclenche, et les facteurs qui provoquent leur persistance, parfois de manière insidieuse. Connaître l'origine d'une douleur, savoir la repérer et l'évaluer permet de proposer un panel d'approches pour la soulager, ce que les équipes soignantes savent mieux faire aujourd'hui grâce à une prise en charge plus ciblée. Une bonne raison pour leur en parler sans attendre !

MAIS AUSSI...

Mesurer la douleur,
est-ce possible ?

Des échelles d'évaluation aident à exprimer l'intensité et les particularités de vos douleurs.

Les médicaments oui,
mais pas que...

Des pistes pour soulager la douleur en combinant les stratégies thérapeutiques.

Qu'est-ce que la douleur ?

La douleur est une expérience désagréable, voire pénible, qui dure plus ou moins longtemps. Nous ne la ressentons pas tous de la même façon, car elle implique des composantes physiques, affectives, émotionnelles, comportementales... qui en modifient notre perception.

La douleur chronique

n'est pas qu'une sensation physique : son intensité et son impact varient en fonction de composantes biologiques, psychologiques et sociales.

Une sensation propre à chacun

L'Association internationale pour l'étude de la douleur a proposé une première définition de la douleur en 1979, actualisée en 2020. La douleur est aujourd'hui définie comme «une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à, ou ressemblant à celle associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle».

La perception de la douleur est singulière. C'est le ressenti de la personne qui en souffre qui caractérise une douleur : pour une stimulation identique, elle ne sera pas vécue de la même manière selon les individus. Elle n'est pas toujours provoquée par une blessure ou une maladie. Parfois, un stress important peut entraîner une douleur physique et d'autres fois, elle survient sans raison apparente. Cette douleur est pourtant bien réelle, même si aucune cause médicale n'est identifiée.

CE QUE L'ON SENT

« C'est comme une brûlure, une piqûre, une morsure... »

Analyse du message de la douleur :

- type de douleur,
- localisation,
- durée...

CE QUE L'ON RESSENT

« C'est insupportable, intolérable »

Perception de la douleur selon :

- ce qui la provoque,
- l'état émotionnel, lorsqu'elle survient...

La douleur aiguë

Rapide et passagère, elle ne dure que quelques semaines. Parfois intense, elle s'arrête ou guérit si on en supprime la cause ou si on la traite. C'est un mécanisme de protection qui nous alerte sur un danger pour l'organisme : la sensation de brûlure de la main touchant une source de chaleur, les maux de ventre intenses en raison d'une appendicite, une douleur musculaire après un effort trop intense... La douleur nous oblige à réagir (s'éloigner du danger, nous soigner...).



CE QUE L'ON PENSE

Consciemment ou non en fonction de :

- notre histoire,
- nos expériences douloureuses,
- des facteurs socio-culturels...

CE QUE L'ON FAIT

Grimacer, pleurer, moins bouger...

Ces réactions sont liées :

- aux apprentissages,
- à l'environnement familial et culturel,
- au contexte...

stress, découragement, repli sur soi...). Ces transformations entretiennent et renforcent la douleur jusqu'à ce que le corps y devienne plus sensible. Avec le temps, sa perception au niveau du cerveau se dérègle et le mal s'installe durablement. La douleur chronique devient alors une maladie à part entière et plus une «simple» alerte.

Des répercussions sur la vie quotidienne

Se déplacer, travailler, se divertir, voir ses amis... de nombreuses activités du quotidien peuvent devenir difficiles lorsque les douleurs s'installent. Elles retentissent aussi sur le sommeil et la qualité de vie.

Parlez-en à votre médecin traitant à chaque fois que vous ressentez une douleur, même si vous l'aviez déjà mentionnée lors d'une précédente visite. Précisez-lui quelle est sa fréquence, où vous avez mal, comment cela évolue, si son intensité est variable (plus forte le jour que la nuit par exemple), si une position particulière la provoque ou l'exacerbe...

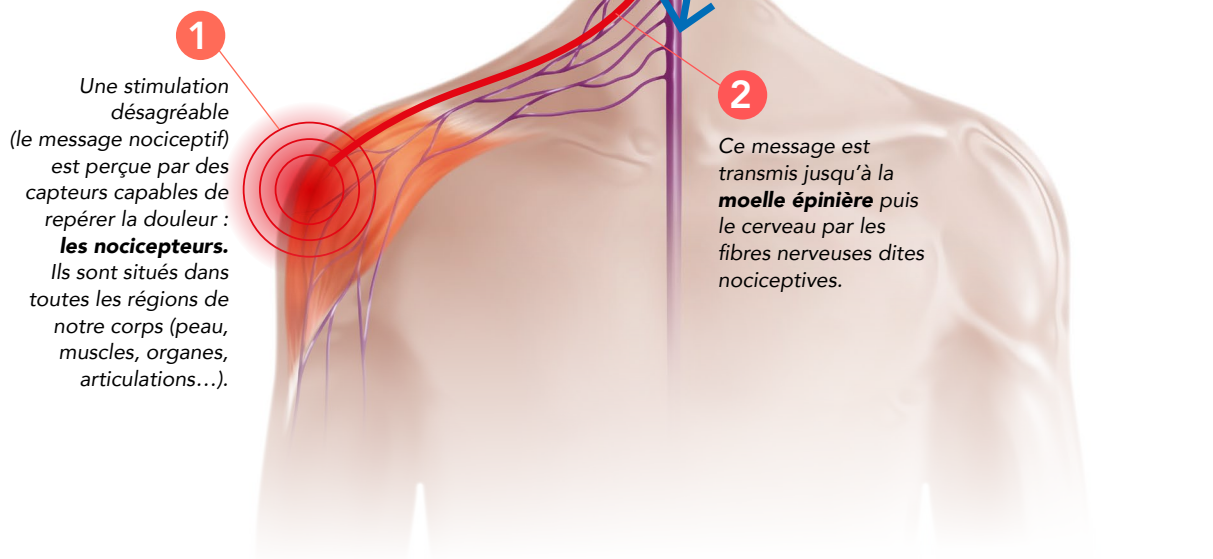
La douleur chronique

Elle est continue ou intermittente, et persiste au-delà de trois mois. Elle peut continuer à évoluer alors que la lésion d'origine a disparu, ce qui la rend plus difficile à traiter.

Ce n'est pas simplement une douleur aiguë qui dure longtemps : elle oblige le corps à changer petit à petit, entraînant des modifications physiques et physiologiques (contractures musculaires, fatigue, manque d'énergie...), du comportement et de l'humeur (inquiétude,

POURQUOI A-T-ON MAL ?

C'est au niveau du cerveau qu'apparaît la douleur, en réponse à une stimulation perçue comme désagréable associée à des sentiments, des pensées, des souvenirs... Le cerveau est aussi capable de contrôler la douleur pour la diminuer, ou en cas de douleur chronique, l'entretenir et l'aggraver.



LES DOULEURS NOCICEPTIVES

(ou par excès de nociception) sont les plus fréquentes et sont dues à des lésions des tissus (hors système nerveux). Ce sont des douleurs mécaniques (dus à un coup, une coupure, une brûlure, au chaud ou au froid, au frottement aux points d'appui...), infectieuses ou inflammatoires (maux de ventre, douleurs articulaires...). Ces dernières sont fréquentes au niveau des muscles des malades atteints de **myopathies**.

LES DOULEURS NEUROPATHIQUES

sont dues à des lésions ou une maladie du système nerveux lui-même. Elles peuvent être continues (fourmillements, sensation de brûlure, de froid douloureux...) ou soudaines (douleur fulgurante de type décharge électrique comme quand on se cogne le coude, coup de poignard...). Elles se voient dans les maladies neuromusculaires où le nerf périphérique est lésé (**maladie de Charcot-Marie-Tooth, syndrome de Guillain-Barré**).

LES DOULEURS NOCIPLASTIQUES

sont dues à une altération du système de contrôle de la douleur sans qu'il y ait de lésion apparente des tissus (nerveux ou autres). Les **douleurs chroniques** combinent souvent des mécanismes nociceptifs et nociplastiques : la douleur est disproportionnée par rapport à la lésion à son origine. Ces douleurs sont souvent associées à une **fatigue chronique** et à de **l'anxiété**.

Et dans les maladies neuromusculaires ?

De plus en plus d'études le confirment : la douleur est un symptôme majeur chez les personnes atteintes de maladies neuromusculaires, quel que soit leur âge. Des progrès restent encore à faire pour améliorer sa prise en charge. Tour d'horizon des spécificités de la douleur dans les principales maladies neuromusculaires.

20%
des adultes
dans la
population
générale

La douleur affecte plus de 60% des malades

quelle que soit la maladie neuromusculaire.

Le muscle et le système nerveux comme causes principales

Des changements anormaux de volume ou de structure des muscles et tendons, comme des rétractions, communes à de nombreuses maladies neuromusculaires, ou encore l'augmentation de volume des mollets dans la myopathie de Duchenne, peuvent entraîner un déséquilibre dans la répartition de l'effort sur le corps. Certains muscles deviennent alors sursollicités. L'augmentation inhabituelle de leur charge de travail peut mener à des douleurs localisées (jambe, épaule, nuque...).

Le déficit musculaire peut aussi engendrer des modifications de posture, à l'origine de déformations articulaires douloureuses. De longues périodes d'immobilité peuvent également être



la cause de compressions et d'irritations de certaines parties du corps. Les endroits comme les points d'appui avec le fauteuil roulant ou le lit peuvent alors devenir douloureux avec le temps.

Toutefois, le muscle n'est pas toujours le seul impliqué et plusieurs mécanismes peuvent coexister chez une même personne (douleurs mixtes). Par exemple, dans la maladie de Charcot-Marie-Tooth, une maladie qui affecte les nerfs, la douleur peut être en partie neuropathique. Parfois, c'est le cerveau lui-même qui accentue la perception de la douleur.

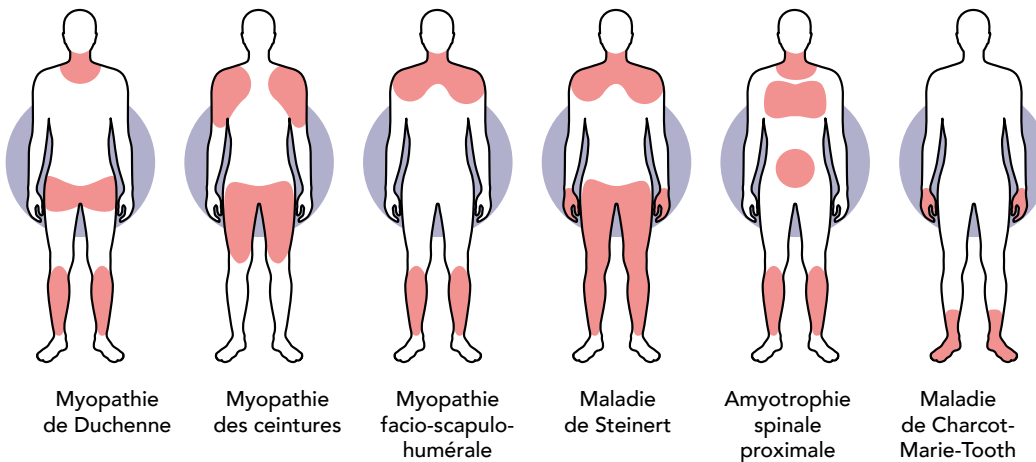
D'autres origines aussi

Rester assis ou debout longtemps, répéter des mouvements, être mobilisé pendant un transfert... peuvent augmenter la douleur. Bien utilisées et adaptées, les aides techniques pour faciliter certaines activités peuvent aider à soulager les douleurs. Sinon c'est l'inverse qui risque de se produire : par exemple, un mauvais positionnement sur le fauteuil roulant peut favoriser des douleurs aux points d'appui, aux articulations, aux muscles...

Des muscles qui fonctionnent moins bien diminuent la mobilité et favorisent l'ostéoporose elle aussi source de douleurs. Certains soins, comme des postures utilisées lors de séances de kinésithérapie ou en période postopératoire, peuvent aussi être responsables de douleurs. À tout cela s'ajoutent éventuellement maux de dents, migraines, règles douloureuses... qui n'ont pas nécessairement de lien direct avec la maladie neuromusculaire.

Des zones douloureuses variées

La douleur dans les maladies neuromusculaires peut concerner plusieurs parties du corps. Par exemple, dans les dystrophies musculaires (myopathie facio-scapulo-humérale, myopathies de Duchenne et de Becker, myopathies des ceintures...), elle touche le plus souvent les épaules, les jambes et le bas du dos.



Aujourd'hui, les zones douloureuses propres aux maladies neuromusculaires les plus fréquentes sont mieux connues. Elles sont variables d'une personne et d'une maladie à l'autre, et pour une même personne, elles peuvent évoluer avec le temps, voire disparaître ou revenir.



Pour bien évaluer la douleur, parlez-en



La douleur peut passer inaperçue pour l'entourage. Or, pour pouvoir la traiter, il faut la repérer. Le meilleur moyen est d'en parler avec son équipe soignante, qui dispose de nombreux outils pour l'évaluer et proposer les traitements adéquats.

Repérer la douleur

La douleur est invisible, on ne peut pas la diagnostiquer avec une prise de sang, une radiographie ou un scanner... Le moyen le plus fiable pour l'estimer est d'écouter la personne qui en souffre en parler. Mais subjective et personnelle, elle peut être difficile à traduire en mot; tout ce qui en facilite l'expression est donc utile.

L'évaluer soi-même

Des échelles d'auto-évaluation de la douleur permettent d'en mesurer l'intensité, de la suivre au cours du temps et d'ajuster le traitement. Certaines chiffrent l'intensité de la douleur

(échelle numérique de 0 à 10, échelle visuelle analogique - EVA), d'autres comme l'échelle verbale simple (EVS) lui associent un qualificatif (faible, modérée, intense...). Plusieurs versions s'adaptent aux capacités de communication de la personne atteinte, au type de douleurs (aiguë ou chronique), à l'âge... Elles favorisent une meilleure communication entre la personne qui a mal et les soignants et tendent à être utilisées de manière systématique.

Plusieurs échelles peuvent être utilisées chez l'enfant en fonction de l'âge, notamment afin de s'adapter à son vocabulaire (par exemple l'échelle des visages). La présence des parents est primordiale lors de toute évaluation.





À SAVOIR

Des associations ont développé des supports, validés par des professionnels de santé, pour faciliter les échanges entre l'équipe médicale et la personne qui a mal.



Pour dire et soulager ma douleur **SantéBD**

cutt.ly/HwCvA59A

Sparadrap

cutt.ly/xwCvAtH6

Sonder la douleur dans toutes ses dimensions

Il existe des outils dits « multidimensionnels » qui évaluent, en plus de l'intensité de la douleur, son impact sur la vie de tous les jours et sur les relations avec l'entourage, les risques d'anxiété et de dépression associés...

En déceler les différentes composantes

D'autres échelles évaluent plus spécifiquement les douleurs neuropathiques ou nociplastiques. En utilisant les mots et les images souvent cités par les malades pour décrire leurs douleurs, ils aident le médecin à déterminer l'origine et la nature de la douleur (mécanique, inflammatoire, neuropathique). Elles sont particulièrement adaptées aux douleurs chroniques complexes, qui associent différents types de douleur.

Dépister les douleurs neuropathiques

Le DN4 (douleur neuropathique en 4 questions) est un questionnaire court qui permet de reconnaître rapidement une douleur neuropathique pour mieux la prendre en charge. Par exemple, dans la maladie de Charcot-Marie-Tooth, il permet de différencier les douleurs articulaires et neuropathiques. Il peut être utilisé par les soignants, mais aussi par le malade lui-même : « *La douleur est-elle associée à des fourmillements ? Des démangeaisons ? Y a-t-il des décharges électriques ? La douleur ressemble-t-elle à une brûlure ?* » ...

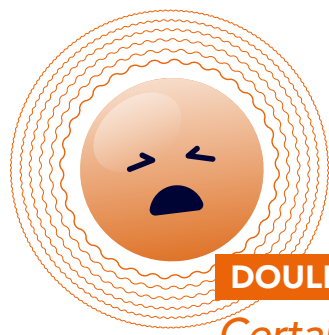
Surmonter la peur d'en parler

Dire que l'on a mal est parfois difficile. On peut penser que la douleur doit être supportée, ou craindre d'inquiéter ou d'ennuyer son entourage. Quelques fois, il s'agit de lassitude : vous êtes fatigué de vous répéter, vous considérez que la douleur fait partie de la maladie, et êtes persuadé que les médecins ne pourront pas vous soulager. D'autres redoutent d'avoir à prendre un traitement régulier avec de possibles effets secondaires, une accoutumance, ou encore une incompatibilité avec des traitements déjà pris. Quels que soient les freins à l'expression de votre mal-être, rappelez-vous que la douleur ne peut être soignée que si vous en parlez.

Déceler les changements dans le comportement

Les soignants et l'entourage jouent un rôle prépondérant dans la détection de la douleur en interrogeant les personnes ou en étant vigilants sur les signes qui pourraient l'évoquer (perte d'appétit, grimaces, peur, repli sur soi, agressivité...). Les professionnels de santé sont formés à la repérer et à la prendre en compte, y compris lorsque la capacité à parler est limitée comme chez l'enfant très jeune ou les personnes qui ont des difficultés pour communiquer (en cas d'atteinte cognitive).

Les médecins utilisent alors des échelles d'hétéroévaluation, grâce auxquelles un observateur extérieur mesure l'intensité de la douleur et/ou les répercussions qu'elle a sur une personne. L'échelle d'observation comportementale (EOC) permet d'analyser le comportement d'une personne qui a mal, en évaluant l'intensité (faible, marquée...) de différentes manifestations : plaintes, gémissements, plissements du front, crispations du visage, mouvements précautionneux...



DOULEUR CHRONIQUE

Certains signes doivent éveiller l'attention

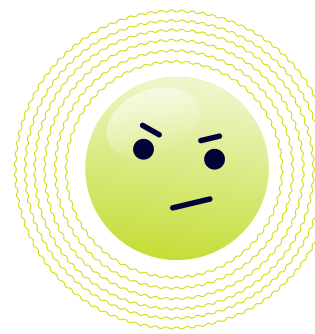
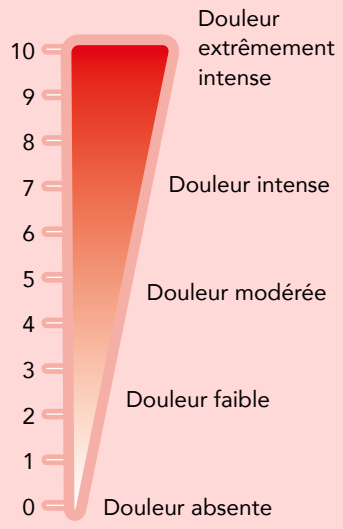
La douleur chronique peut être plus difficile à déceler, car elle est moins souvent verbalisée. Un enfant constamment douloureux ne pleure pas forcément. Il peut exprimer son mal-être par un repli sur lui-même, de la mauvaise humeur, un manque d'énergie, un refus des soins... Une modification de son comportement doit toujours alerter sur un éventuel trouble non exprimé.

Quant à l'adulte, il pourra être plus agressif, se renfermer sur lui-même (notamment s'il se

sent incompris ou qu'il pense que rien ne pourra le soulager), modifier ses habitudes de vie, restreindre ses relations sociales, être déprimé...

ET VOUS, COMMENT ÉVALUEZ-VOUS VOTRE DOULEUR SUR UNE ÉCHELLE DE 0 À 10 ?

Au-delà de 4, les recommandations officielles sont de traiter la douleur.



Que faire en prévention ?

Traiter une douleur dès son apparition permet souvent d'éviter qu'elle ne devienne chronique et plus compliquée à soulager. Lorsque les douleurs peuvent être anticipées, comme celles liées aux soins, des mesures pour les prévenir ou les atténuer sont proposées. Certaines habitudes de vie sont aussi importantes pour limiter les douleurs.

Ne pas laisser la douleur s'installer !

Une douleur aiguë non traitée risque d'évoluer vers une douleur chronique, ou une hypersensibilité à celle-ci. Signalez-la rapidement à vos soignants les plus proches. Cela peut être le kinésithérapeute, mais aussi le médecin traitant. Chacun dispose de toute une gamme de techniques et de médicaments pour lutter contre la douleur.

La douleur, en parler c'est déjà commencer à la soulager.

Lorsque la kinésithérapie et les traitements pharmacologiques ne sont pas suffisants, il est nécessaire de s'adresser à l'équipe médicale pluridisciplinaire pour identifier plus précisément d'où vient la douleur et comment l'apaiser.

L'éviter ou la limiter lors des soins

Actes médicaux (prélèvements sanguins, électromyogrammes, injections ...), soins d'hygiène et de confort, rééducation en kinésithérapie..., les soins liés à la prise en charge dans les maladies neuromusculaires peuvent être douloureux. Ces douleurs ne doivent pas être ignorées, en

COMMENT VIVRE LES SOINS PLUS SEREINEMENT ?

N'hésitez pas à poser toutes vos questions sur un soin à venir : en quoi est-il utile ? Attend-on quelque chose de vous ? Certains gestes sont-ils désagréables ou impressionnants ? Comment s'y préparer au mieux ? Être bien informé rassure et permet de mieux maîtriser ses sensations.

- Dialoguer avec le thérapeute : en cas d'inconfort ou de douleur pendant le soin, signalez-le.
- Si vous êtes épuisé ou très douloureux avant un soin, parlez-en avec l'équipe médicale qui pourra sans doute le reporter à un moment plus propice.
- Renseignez-vous sur les délais d'action des traitements antalgiques que vous prenez avant un soin : il faut les prendre au bon moment pour qu'ils soient efficaces.
- Des exercices de respiration et de relaxation avant et/ou après un soin peuvent aider à supporter la douleur.



© AFM Téléthon / Christophe Hargoues

particulier lorsqu'il s'agit d'actes récurrents, au risque de les craindre, voire d'y renoncer. Signaler les douleurs dès qu'elles apparaissent permet de personnaliser les soins et de proposer des mesures contre la douleur en prévention ou en traitement, comme l'administration d'antalgiques ou la réalisation de massages.

Douleur de l'enfant : l'empêcher à tout prix !

Chez l'enfant atteint d'une maladie neuromusculaire, les soins douloureux répétés peuvent entraîner une sensibilisation à la douleur, une anxiété, un refus de se soigner...

Le médecin peut prescrire des anesthésiques locaux (en patch ou en crème). Pensez à les mettre suffisamment longtemps avant le rendez-vous et à les fixer correctement (avec du film alimentaire pour les patches par exemple). Pour des douleurs plus intenses, des traitements antalgiques comme le gaz Meopa en inhalation (un mélange d'oxygène et de protoxyde d'azote), ou des produits plus puissants comme la morphine peuvent être utilisés.



À SAVOIR

En France, les personnes atteintes de maladie neuromusculaire peuvent bénéficier d'un suivi médical pluridisciplinaire au sein de Centres de référence ou de compétences spécialisés dans la prise en charge des maladies neuromusculaires. Cette équipe réunit différents spécialistes des nerfs et des muscles, du cœur, des poumons..., ce qui est un vrai atout pour identifier les causes de la douleur, en collaboration aussi avec le kinésithérapeute et le médecin traitant.



Où consulter ?

cutt.ly/XwCvSGtX



EN PRATIQUE

ACCOMPAGNER VOTRE ENFANT

Demandez à l'équipe soignante s'ils ont des supports (livres, bandes dessinées, vidéos, poupées...) pour discuter avec lui de façon ludique des différents examens.

Si c'est possible, restez près de lui pendant l'examen, faites en sorte qu'il vous voit, tenez-lui la main et parlez-lui.

Si vous ne pouvez pas être près de lui, indiquez aux soignants ce que votre enfant aime (le sport, le cinéma, les animaux, le dessin...), ce qui le rassure (son doudou, une tétine, une chanson...), pour le divertir pendant une procédure et ce qu'il redoute, surtout s'il a des difficultés de communication.

Prévenez l'équipe médicale si votre enfant a mal vécu un soin antérieur. Il aura d'autant plus besoin d'être rassuré s'il en a gardé un mauvais souvenir.



**ÊTES-VOUS
CAPABLE
DE CONTRÔLER
VOS DOULEURS
VOUS-MÊME ?**

Il est possible d'influencer l'interprétation que le cerveau fait de la douleur grâce à la méditation, l'hypnose ou le yoga. Avec l'aide d'un professionnel de santé, ces techniques permettent de ne pas se focaliser excessivement sur la douleur et de réduire l'anxiété associée à son anticipation. La force mentale a donc bien un pouvoir sur la douleur même si elle ne suffit pas à elle seule à la faire disparaître, notamment si elle est intense.

La préparation matérielle (jeux et autres activités) et psychologique de l'enfant ne sont pas non plus à négliger pour qu'il vive mieux ses soins. Notamment, lui expliquer le déroulé d'une procédure en amont permet d'atténuer son anxiété et de diminuer la perception de la douleur.

Encourager son enfant à dire quand il a mal permet de mettre en place des solutions pour le soulager et éviter un impact négatif durable sur sa perception des soins médicaux.

Vigilance en cas d'opération chirurgicale

Tout acte chirurgical peut générer des douleurs, qui, normalement, disparaissent. Toutefois, il y a un risque que la douleur postopératoire devienne chronique. Pour mieux vivre une opération et ses répercussions :

- Programmez l'opération à une période où vous vous sentez en forme physiquement et émotionnellement (certaines difficultés personnelles peuvent nécessiter de reporter une chirurgie lourde).

- Signalez au médecin d'éventuelles douleurs existantes avant l'opération.

- Si les douleurs postopératoires subsistent malgré les mesures prises pour les soulager, signalez-le pour qu'un traitement plus fort soit mis en place.

Des aides techniques sans douleur

En cas de douleurs liées au positionnement (au fauteuil, au lit, lors des transferts...), un ergothérapeute peut vous aider à trouver la bonne position et des aides techniques pour améliorer votre confort. Ces aides techniques, quand elles sont utilisées en continu ou mal adaptées, risquent d'entraîner à la longue des douleurs aux points d'appui, des frottements... Ces désagréments apparaissent petit à petit et l'utilisateur pense qu'il peut les supporter et qu'ils vont passer d'eux-mêmes, mais ils s'installent parfois durablement.

Les aides techniques doivent donc être choisies avec un ergothérapeute, un médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR) ou





Rester actif, un atout contre la douleur

La pratique d'une activité physique, en tenant compte de vos envies et de vos capacités, diminue les sensations de fatigue, d'anxiété et de douleur, et plus généralement, améliore vos capacités intellectuelles et votre état de santé. Elle permet d'occuper l'esprit et de se divertir pour ne pas fixer son attention sur la douleur. Les muscles se détendent, l'esprit aussi. Elle a, en plus, un effet valorisant et peut permettre de rencontrer d'autres personnes dans une ambiance conviviale. De nombreux sports peuvent être adaptés à une situation de handicap. Attention quand même à ne pas se faire mal. Si la pratique entraîne des douleurs dans les jours qui suivent, il faut baisser le niveau d'efforts jusqu'à ce qu'il soit confortable. Avec de la régularité et du temps, il peut ensuite être progressivement augmenté.



En savoir +
sportadapte.fr

un kinésithérapeute qui étudiera la meilleure solution en fonction de chaque situation. Elles doivent être vérifiées régulièrement et changées si elles ne conviennent plus (parce que l'enfant a grandi ou que la maladie a évolué). Les Référents parcours de santé (RPS) de l'AFM-Téléthon peuvent aussi vous accompagner dans votre démarche.

Des habitudes de vie qui peuvent m'aider

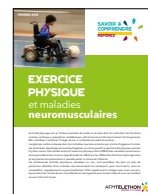
L'Association internationale pour l'étude de la douleur donne des recommandations générales pour réduire le risque de douleurs chroniques :

- Mangez sainement et maintenez votre poids de forme.
- Pratiquez régulièrement une activité physique en tenant compte des précautions à prendre dans votre maladie.
- Limitez les produits toxiques comme le tabac et l'alcool.
- Faites attention à votre positionnement : au travail, dans le lit, sur le fauteuil roulant...
- Gérez votre stress : avec des techniques de méditation, des exercices de respiration ou tout simplement en prenant du temps pour vous et en vous faisant plaisir!
- Faites-vous aider par un psychologue pour traverser des épisodes difficiles (annonce du diagnostic, opération chirurgicale...) ou certaines étapes de la vie (passage de l'enfance à l'adolescence, désir d'enfant...).



Prévention
de la douleur

cutt.ly/qwVQQX82



Pour aller plus loin ►

Repères

- [Soutien psychologique et maladies neuromusculaires](#)
- [Exercice physique et maladies neuromusculaires](#)
- [Prévention et maladies neuromusculaires](#)

Préserver sa vie sociale

Une douleur qui dure entraîne beaucoup de fatigue. Vous pouvez alors être moins actif, renoncer à vos loisirs, vous isoler... Vous devenez irritable et n'arrivez plus à faire face au quotidien. Le seuil de tolérance à la douleur baisse et vous y devenez encore plus sensible. L'épuisement peut alors s'aggraver, et un cercle vicieux s'installe si rien n'est fait.

À cela s'ajoute l'évolution de l'atteinte musculaire : certains gestes courants deviennent difficiles voire impossibles à réaliser, ce qui risque d'empêcher de continuer une activité physique, professionnelle ou de loisirs et d'impacter la vie relationnelle et affective.

Un ergothérapeute peut trouver des solutions pour à nouveau pratiquer certaines occupations qui vous tiennent à cœur et vous permettent de rester connecté au monde qui vous entoure.

OÙ TROUVER UN ERGOTHÉRAPEUTE ?

Dans les Centres de référence ou de compétences des maladies neuromusculaires, les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), en institutions de soins (hôpital, Institut Médico Éducatif...), dans les Centres d'information et de conseils en aides techniques (CICAT), en cabinet de ville (mais dans ce cas, leur consultation n'est pas remboursée par la Sécurité sociale)...

Booster ses antalgiques naturels

Le cerveau et la moelle épinière sécrètent naturellement des hormones capables de calmer la douleur et d'entraîner une sensation de relaxation et de bien-être. Parmi les plus connues : les endorphines, la sérotonine, la noradrénaline... Elles ont une action sur les fibres nociceptives, mais aussi sur de nombreux organes.

Vous aiderez votre organisme à les fabriquer en faisant régulièrement de l'exercice physique, en vous exposant chaque jour un peu à la lumière naturelle, en riant, en méditant, en faisant des exercices de relaxation...



BIEN MANGER : un atout contre les douleurs

Certains aliments sont à privilégier.

LES ALIMENTS RICHES EN POLYPHÉNOLS

Fruits tels que fraises, litchis, raisins... et légumes, comme les cœurs d'artichaut, les choux de Bruxelles, les brocolis... Leurs propriétés anti-inflammatoires et anti-oxydantes protègent contre le stress cellulaire.

LES ALIMENTS RICHES EN OMÉGA-3

Fruits à coque (noix, noisettes, pistaches...) et poissons gras (saumon, maquereau, sardine...) qui réduisent l'inflammation et boostent le système immunitaire. Pensez aussi à l'huile d'olive qui a les mêmes propriétés.



Agir et soulager

Mécanismes, fréquence, durée..., chaque douleur est unique et donc sa solution spécifique. Pour les douleurs chroniques, il est rare qu'un traitement les fasse disparaître à lui seul : il faut souvent associer plusieurs approches, médicamenteuses ou non, qui jouent sur leurs différentes composantes.



Traiter la douleur selon son origine

Dans les maladies neuromusculaires, les mécanismes de la douleur sont complexes, leur prise en charge l'est tout autant. Les médecins disposent d'un large arsenal de lutte :

- des médicaments qui agissent sur le douleur elle-même via ses mécanismes d'apparition ;
- des approches complémentaires qui limitent ses répercussions sur le corps (tensions, fatigue...), le moral (stress, déprime...) et la qualité de vie en général.

Il est fréquemment nécessaire d'essayer plusieurs options avant de trouver le bon médicament, le bon dosage et les autres thérapies qui peuvent lui être associées. Ne vous découragez pas si les résultats ne sont pas immédiats. Certaines douleurs, même avec la bonne approche thérapeutique, peuvent prendre du temps avant de s'estomper. Si vous souhaitez tester une nouvelle technique, il est préférable d'en discuter avec votre médecin avant.



Il faut s'armer de patience, mais des solutions existent

Quand on est face à la douleur, on est parfois démuni. On aimerait avoir tout de suite des solutions, mais il faut être patient, ce qui est très compliqué quand on a mal.

On a de la chance parce qu'il existe plusieurs solutions accessibles. Il faut en parler avec son médecin et ne pas rester enfermé dans sa douleur.

J'ai eu des séances de balnéothérapie qui m'aidaient beaucoup sur mes douleurs musculaires. Je ne peux pas faire d'exercices physiques intenses, mais dans l'eau c'est plus facile. Je fais de la kiné une fois par semaine. Les massages sont très efficaces contre la douleur. Mon kiné fait aussi des soins d'ostéopathie, il m'aide à débloquer les cervicales notamment. Il y a aussi la marche. Quand on est inactif, les muscles se raidissent, ça aggrave les douleurs. Marcher m'aide à avoir moins mal. Je vais de temps en temps à la piscine. Être active, ça me soulage moralement, et du coup, ça m'aide aussi physiquement.

Layla, 35 ans (myasthénie)



**En savoir +**

ameli.fr | Assuré

Les médicaments antalgiques

Les médicaments antalgiques sont souvent la première réponse en cas de douleur. Efficaces si la douleur est aiguë (par exemple pour une douleur liée à un soin), ils ne sont souvent qu'une partie de la solution en cas de douleur chronique. Ils sont plus ou moins forts selon la catégorie.

• **LES ANTALGIQUES PÉRIPHÉRIQUES** (anciennement appelés «antalgiques de palier 1») : ils permettent de contrôler les douleurs nociceptives d'intensité faible à modérée en agissant directement sur la lésion responsable de la douleur, quelle que soit sa localisation (peau, muscles, viscères, articulations...).

Ce sont des antalgiques courants : aspirine, paracétamol, anti-inflammatoires non stéroïdiens (ou AINS). Ces médicaments sont en vente libre, mais leur utilisation sur le long terme ne doit pas être banalisée : des effets secondaires sont possibles (gastrite, ulcère...), même s'il n'y a pas d'accoutumance.

• **LES ANTALGIQUES OPIOÏDES FAIBLES** (codéine, tramadol, opium...) : ils peuvent être prescrits, en association au paracétamol, pour soulager des douleurs aiguës plus intenses. Leur prescription doit être limitée à des médecins spécialistes de la douleur. Certains de leurs effets indésirables (nausée, constipation, somnolence...) sont prévenus par une prise en charge adaptée. Pris à forte dose et sur une longue durée, ces traitements risquent de provoquer une dépendance.



Il faut beaucoup anticiper et diversifier les approches

Pour moi, la prise en charge de la douleur, c'est beaucoup de petites choses au quotidien qu'il faut cumuler. J'ai adapté la maison pour pouvoir me ménager : j'ai acheté des chaises d'où je peux me relever facilement, un lit à hauteur variable... Je fais aussi beaucoup de balnéothérapie et de la kiné deux fois par semaine, car c'est très important pour les douleurs. Ma kiné m'a aussi conseillé une ostéopathe d'une grande douceur (elle ne fait pas craquer). J'y vais tous les deux mois et je me sens super bien après les séances. De temps en temps, je prends un anti-inflammatoire. Récemment, mon médecin généraliste m'a proposé des injections par mésothérapie pour soulager une tendinite qui ne passait pas avec la kiné. Je pratique aussi la méditation avec un coach en ligne qui m'a appris à travailler seule. Je me sens mieux et j'ai moins mal. Pendant mes grossesses, j'ai testé la sophrologie pour me préparer à l'accouchement. Ça a très bien marché : J'étais super détendue ! Je coordonne tout ça toute seule. Par exemple, si je vais chez l'ostéopathe, je ne fais pas de balnéo avant et je me repose après. J'anticipe énormément !
Lise, 59 ans (SMA de type 3)

Le bisou qui guérit!

C'est bien connu, le bisou d'un parent sur un bobo l'apaise toujours. Mais pourquoi ? Grâce à l'effet placebo ! L'attitude et le discours du parent ou du soignant (son envie de soigner) peuvent avoir un effet bénéfique même si le médicament qu'il donne ou le geste qu'il réalise n'a pas de propriétés thérapeutiques directes démontrées. C'est le principe du placebo : une action ou une substance soigne parfois, alors que rien n'indique qu'elle le devrait. Les vertus sont pourtant bien là ! Des études ont montré que le placebo a une action antalgique : il entraîne la production d'endorphines et diminue le niveau d'anxiété... Tout le monde peut y réagir à un moment donné, mais il est souvent plus fort chez les enfants.



D'autres médicaments possibles

- Ce n'est pas l'utilisation qu'on a l'habitude de leur attribuer, mais **des antiépileptiques** ou **des antidépresseurs** peuvent aussi atténuer les douleurs neuropathiques si les dosages sont adaptés en conséquence. Il peut être surprenant et frustrant de se voir prescrire des antidépresseurs quand on a mal («*le médecin pense que c'est dans ma tête*», «*il n'entend pas que j'ai mal et pense que je suis déprimée*»). Pourtant, l'efficacité de ces traitements contre la douleur neuropathique est connue. Si le résultat ne s'avère pas satisfaisant, parlez-en à votre médecin qui pourra proposer d'autres approches complémentaires.

Des traitements peuvent aussi être appliqués sur la peau sous forme de crème ou de patch qui contiennent des anesthésiques locaux (dont la lidocaïne).

- Les **médicaments myorelaxants** et les **antispastiques**, et parfois la **toxine botulique** agissent sur le tonus musculaire (contracture, crispation, spasticité...).

- Les **médicaments anti-inflammatoires** classiques soulagent les douleurs liées à l'inflammation.

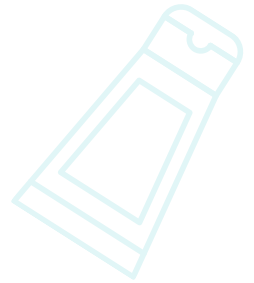
- La prescription, à titre expérimental, de **cannabis thérapeutique** est à l'étude en France, notamment contre les douleurs neuropathiques réfractaires aux traitements.

Les pratiques de rééducation aident aussi

En complément, des approches comme la kinésithérapie, l'ergothérapie, la neurostimulation transcutanée, ou encore la balnéothérapie, ont démontré leur efficacité dans la prise en charge de la douleur.

• **LA KINÉSITHÉRAPIE** peut agir sur la douleur dans les maladies neuromusculaires de différentes manières. Les massages sont source de confort. Des étirements doux et précis des tendons et des mobilisations passives des articulations

peuvent soulager les douleurs osseuses liées à l'ostéoporose (souvent en complément de médicaments spécifiques). Une rééducation relaxante en eau chaude (balnéothérapie) peut être particulièrement utile en cas de douleur et de fatigue, car elle favorise la détente musculaire. Pour que ces gestes soient agréables et non sources de douleur supplémentaire, soyez actifs durant les séances et prévenez votre kinésithérapeute s'il appuie trop fort ou, au contraire, si les manipulations sont trop légères. Pour un bénéfice qui dure, les séances doivent être répétées régulièrement.



Les bienfaits de l'eau

Quand je suis dans l'eau chaude, à 30 °C, je me sens si légère que je ne n'ai plus de douleur et je peux faire tous les mouvements impossibles habituellement. J'oublie que je suis malade.

Pendant des années, j'allais dans un centre de balnéothérapie à l'hôpital, et puis, quand on a fait construire la maison, on en a profité pour y ajouter un petit bassin exprès. J'y vais tous les matins, ça m'aide énormément. Et une fois par an, on part en thalasso avec mon mari. Je fais des massages, des enveloppements chauds. La chaleur aide sur les douleurs.

Lise, 59 ans (SMA de type 3)



• **LA STIMULATION ÉLECTRIQUE TRANSCUTANÉE DES NERFS (TENS)** permet de bloquer une sensation douloureuse neuropathique, en tirant parti des mécanismes de modulation de la douleur. Des électrodes de surface placées sur la peau près des zones douloureuses envoient des impulsions électriques de bas voltage, non douloureuses, au niveau des nerfs périphériques, ce qui module la transmission du message douloureux et stimule la sécrétion d'antalgiques naturels (endorphines). Elle doit être répétée régulièrement. Les kinésithérapeutes peuvent former à cette technique qui peut ensuite être réalisée à domicile.

• **LA NEURODYNAMIQUE** favorise le mouvement du nerf et de la gaine nerveuse en étirant les membres. Découverte récemment, de plus en plus de kinésithérapeutes y sont formés. Elle est utile en complément des précédentes techniques lorsque le nerf est irrité ou fibrosé (épaississements le long de la gaine nerveuse) et provoque des douleurs.

La prise en charge psychologique

On le sait la douleur physique et les émotions sont très intriquées. Traverser une période difficile (par exemple lorsque l'on est triste après une séparation ou une dispute, quand on est stressé au travail...) rend plus vulnérable à la douleur. De même, la douleur chronique fragilise et empêche la personne d'y faire face de façon optimale. Elle peut se sentir triste, irritable et incomprise, déprimée, s'isoler, perdre le sommeil et l'appétit... Cela devient alors un cercle vicieux et la douleur s'entretient elle-même. Pour lutter contre cet engrenage, parler de ses difficultés à un professionnel (psychologue, psychiatre...) peut aider à mieux les gérer. Le psychologue rattaché à votre consultation pluridisciplinaire peut vous accompagner ponctuellement ou sur le plus long terme, ou vous orienter vers un professionnel libéral près de chez vous. Il est également possible de recourir au dispositif Mon soutien psy.



© Adobe Stock



J'utilise des patchs électriques sur les endroits douloureux. C'est mon neurologue qui m'en a fait l'ordonnance. La sécu les prend en charge. Au départ, il faut louer l'appareil et acheter des électrodes en pharmacie. On m'a montré comment utiliser et choisir le programme adapté pour ne pas abimer la fibre musculaire. Après on peut le faire seul, à la maison. Quand je travaillais et que je n'avais pas beaucoup de temps, c'était vraiment pratique. J'ai fini par acheter l'appareil!

Lise, 59 ans (SMA de type 3)



Dispositif
Mon soutien psy

cutt.ly/2wCvJhil

Se tourner vers d'autres approches

En complément des précédentes, vous pouvez recourir à d'autres options :

- **LES TECHNIQUES DE RELÂCHEMENT MUSCULAIRE** et de gestion du stress comme la relaxation, la sophrologie... peuvent être très utiles.

- **L'HYPNOSE** est une technique qui permet d'obtenir un état de conscience modifié, associé à un état corporel particulier, avec une immobilité et une indifférence aux stimuli extérieurs en dehors de la voix du thérapeute, contribuant ainsi à la modification des perceptions et favorisant un mieux-être. Avec de l'entraînement, l'autohypnose permet d'acquérir une certaine maîtrise de la douleur.

- **L'ACUPUNCTURE** peut contribuer à soulager la douleur. En France, les membres des professions médicales formés à cette technique peuvent le pratiquer : médecins, chirurgiens-dentistes (pour les actes en lien avec la chirurgie dentaire) et sages-femmes (pour les actes en lien avec l'obstétrique).

- **DE NOUVEAUX OUTILS** continuent à être développés et évalués : casque de réalité virtuelle pour distraire pendant un soin douloureux, vêtements intelligents qui réduisent la douleur grâce à de légères impulsions électriques, applications pour votre téléphone...

CHOISIR EN CONNAISSANCE DE CAUSE

Le traitement de la douleur est un domaine où les fraudes abondent, méfiez-vous.

- Parlez avec votre médecin avant de tester un nouveau produit ou une nouvelle technique.
- Les approches complémentaires ne doivent pas remplacer votre prise en charge : continuez celle que votre médecin vous a prescrite, allez régulièrement à vos rendez-vous et signalez-lui si vous n'êtes pas satisfait des résultats obtenus.
- Attention aux promesses excessives : il est peu probable qu'une approche fasse disparaître la douleur d'un coup et durablement.
- N'hésitez pas à vous informer sur la crédibilité d'un praticien : quelle est sa formation ? Combien de temps a-t-elle duré ? Depuis combien d'années exerce-t-il ?...

VRAI OU FAUX ?

SEULS LES KINÉS SPÉCIALISTES DE LA DOULEUR PEUVENT M'AIDER

Il n'est pas nécessaire que votre kinésithérapeute connaisse bien les maladies neuromusculaires et la prise en charge de la douleur pour bien s'occuper de vous. La plupart connaissent les techniques nécessaires pour vous soulager. Ils peuvent, en contactant les kinésithérapeutes des Centres de référence ou de compétences neuromusculaires ou les Kinés-conseil de l'AFM-Téléthon, s'informer sur la façon de vous aider, proposer des exercices adaptés...



Les structures spécialisées douleur chronique

Pour les douleurs chroniques qui résistent à ces différentes approches, les structures spécialisées douleur chronique (SDC) sont un recours possible. Elles offrent une approche globale, pluridisciplinaire et personnalisée de la douleur et permettent d'accéder à des traitements et des techniques plus spécifiques. Elles proposent des programmes d'éducation thérapeutique (ateliers ou vidéos) pour apprendre comment gérer au mieux ses douleurs. En fonction de ses pratiques et de ses moyens, chaque centre peut aussi proposer différentes approches de soin comme :

- **LA STIMULATION MAGNÉTIQUE TRANS-CRÂNIENNE**, une méthode indolore qui agit sur l'activité électrique du cerveau.

On applique un champ magnétique en surface du crâne pour moduler l'activité électrique des neurones et agir sur le contrôle de la douleur afin de diminuer la perception douloureuse.

- **LA NEUROSTIMULATION MÉDULAIRE**, qui est prescrite pour les douleurs neuropathiques chroniques, en cas d'échec des techniques non invasives.

Une opération est nécessaire pour implanter des électrodes au niveau de la moelle épinière capables de délivrer une stimulation électrique à visée antalgique.

- **L'APPLICATION DE CAPSAÏCINE** (un extrait du piment) sur la peau qui peut être bénéfique sur des douleurs neuropathiques localisées.

- **LA PRESCRIPTION D'OPIOÏDES FORTS** (morphiniques) qui peut s'envisager dans certains cas, mais elle est très rare dans les maladies neuromusculaires.

- **DES TRAITEMENTS INNOVANTS** en cours d'évaluation qui peuvent être proposés dans certains centres antidouleur.

Votre médecin traitant ou votre neurologue peuvent contacter un centre antidouleur pour obtenir un avis sur votre dossier ou demander un soin spécifique.



Les structures spécialisées douleur chronique SDC - Ministère de la Santé et de la Prévention

cutt.ly/0wCvJ5ER

En savoir plus

SITES INTERNET

AFM-Téléthon

<https://www.afm-telethon.fr/>

Société française d'étude et de traitement de la douleur (SFETD)

<https://www.sfetd-douleur.org/>

Association pour la diffusion des données sur le Traitement de la Douleur de l'Enfant

<https://pediadol.org/>

SPARADRAP

<http://www.sparadrap.org>

PODCAST

Podcast de la filière neuromusculaire Filnemus sur la douleur (en 11 épisodes)

<https://cutt.ly/VwCvK7DW>

Le billet des sciences : Oui, dire des gros mots quand on se fait mal soulage la douleur

<https://cutt.ly/9wCvZr1F>

VIDÉOS

L'effet placebo : comment et pourquoi ça marche ?

<https://cutt.ly/kwCvZL8P>

LIVRES

L'anti-douleur, agir pour guérir
Dr Didier Bouhassira

AFM TÉLÉTHON
INNOVER POUR GUÉRIR 

Association reconnue d'utilité publique
1, rue de l'Internationale - BP 59 - 91002 Évry cedex
Tél. : 33 (0)1 69 47 28 28 - Fax : 33 (0)1 60 77 12 16
Siège social : AFM - Institut de Myologie
47-83, boulevard de l'Hôpital, 75651 Paris cedex 13
www.afm-telethon.fr

© AFM-Téléthon 02/2024 ISSN : 1769-1850
Rédaction : Magali Bichat et Lisa Cukierman (Myoinfo)
Validations : Pr Nadine Attal
e-mail : myoinfo@afm-telethon.fr
Maquette : Janro.design 09 72 55 30 71
Illustrations : Christelle Forzale
Impression : L'Artesienne, 03 21 72 78 90
Photo de couverture : Adobe Stock
Remerciements : nous remercions chaleureusement toutes les personnes qui ont participé à l'élaboration de ce Repères et témoigné de leur expérience.