SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE
AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS SOCIETY OF CANADA
3000, avenue Steeles Est, bureau 200, Markham, Ontario, L3R 4T9
Tél. : 905 248-2052 • Téléc. : 905 248-2019 • Sans frais : 1 800 267-4257 • www.als.ca

Dix faits sur la douleur dans la SLA

Fiche de renseignements

Lorsqu'on parle de la SLA, la souffrance émotionnelle est souvent évoquée. On sait que la maladie est à même de causer de la dépression et de la tristesse chez les personnes atteintes. Toutefois, la douleur physique associée à la maladie, moins fréquente, est souvent négligée. Le présent document vise donc à donner certains renseignements sur la douleur liée à la SLA, ainsi que sur la manière dont les personnes atteintes vivent avec les répercussions physiques de la maladie.

1. Même si certains patients font état de douleurs physiques, d'inconfort au niveau des articulations ou de crampes, la douleur n'est pas une caractéristique habituelle de la SLA.[1]

- La douleur articulaire n'est pas un symptôme habituel de la SLA, mais elle se manifeste chez certaines personnes atteintes.[2]
- La douleur et la raideur articulaires peuvent survenir en raison du manque de mouvement et de sollicitation des membres. Dans beaucoup de cas, cette douleur peut être soulagée par le fait de bouger et de ne pas rester assis trop longtemps dans la même position. Les soignants des personnes immobilisées devraient aider ces dernières à effectuer des exercices de mouvement.
- La douleur articulaire peut également être soulagée par le biais d'un positionnement adéquat afin d'éviter efforts et stress inutiles. Un physiothérapeute ou un ergothérapeute sera en mesure de fournir des recommandations à cet égard.
- Si les symptômes persistent, les personnes atteintes devraient communiquer avec leur médecin.

2. Les crampes musculaires, la spasticité (ce qui inclut les spasmes de la mâchoire) et la fasciculation (frémissements ou contractions musculaires involontaires) causent parfois de la douleur chez les personnes qui vivent avec la SLA.

- Les crampes et les douleurs légères peuvent être soulagées en gardant le muscle au chaud et par des étirements effectués par le soignant dans la région visée.
- Il existe des médicaments spécifiques pour traiter la spasticité (raideur musculaire sévère). Discutez-en avec votre médecin.
- On a démontré qu'un programme régulier d'étirements et d'amplitude des mouvements pouvait réduire la spasticité et les spasmes. Un physiothérapeute serait en mesure de vous enseigner ces exercices, à vous et aux soignants.
- Il est possible que de l'équipement de soulagement de la pression soit disponible par le biais du *programme de prêt d'équipement* de votre Société de la SLA provinciale.
- La présence de douleurs articulaires, de spasmes et de crampes musculaires doit être signalée à votre médecin ou physiothérapeute.

3. L'activité physique et la physiothérapie peuvent se révéler utiles dans la gestion de la douleur chez les personnes vivant avec la SLA.

- Certaines études démontrent que la physiothérapie, incluant les exercices d'étirement et de mobilité fonctionnelle, semble avoir un effet positif sur la gestion et le soulagement de la douleur chez les personnes vivant avec la SLA.[3]
- Les avantages et conséquences de l'exercice physique sur les personnes atteintes de la SLA font toujours l'objet de recherches et les experts ne sont pas unanimes à ce sujet. Veuillez consulter votre médecin avant d'entreprendre tout type de programme de physiothérapie.
- Les exercices physiques ne devraient pas occasionner davantage de douleur.
- Des exercices pratiqués régulièrement et systématiquement pourraient être bénéfiques pour améliorer la souplesse des muscles touchés ou non par la SLA, ainsi que pour maintenir la souplesse articulaire au niveau du cou, du tronc et des membres.
- Les ergothérapeutes peuvent aider les personnes atteintes en fournissant et en suggérant des activités physiques et des exercices de physiothérapie.

4. La douleur est source de souffrance et se traduit souvent par des difficultés émotionnelles et sociales chez les personnes atteintes de la SLA.[4]

- En 1999, une étude menée par la Division de la santé mentale de l'Université des

[1] Hecht, M., Hillemacher, T., Grasel, E., Tigges, S., Winterholler, M., Heuss, D., Hilz, MJ., Neundofer, B. « **Subjective experience and coping with ALS** ». Tiré de *Amyotrophic Lateral Sclerosis & Other Motor Neuron Disorders*, 3(4):225-31, décembre 2002.

[2] Weiss, MD., Ravits, JM., Schuman, N., Carter GT. « **A4V superoxide dismutase mutation in apparently sporadic ALS resembling neuralgic amyotrophy** ». Tiré de *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 7(1): 61-3, mars 2006.

[3] Sancho, PO., Boisson, D. « **Modalités de thérapie physique symptomatique dans la sclérose latérale amyotrophique** ». Tiré de la *Revue neurologique*, 162 spéc. N° 2: 4S253-4S255, juin 2006.

[4] Hirano, YM., Yamazaki, Y., Shimizu, J., Togari, T., Bryce, TJ. « **Ventilator dependence and expressions of need: A study of patients with amyotrophic lateral sclerosis in Japan.** » *Tiré de Social Science & Medicine*, 62 (1403-13), 2006.

Suite

sciences de la santé de l'Oregon a démontré que la douleur représente l'un des principaux facteurs associés à la souffrance chez les personnes atteintes.[5]

- Les personnes atteintes qui éprouvent des douleurs physiques allant de modérées à sévères indiquent une souffrance générale plus grande que celles n'éprouvant que peu ou pas de douleur.

5. Souvent, les médecins ne reconnaissent pas la douleur ou la dépression (ou les deux) chez les personnes atteintes. Ces aspects ne font pas l'objet de suivi et ne sont pas pris en charge.[6]

- Les douleurs sévères qui sont suivies d'une progression de la perte fonctionnelle doivent être signalées aux médecines afin d'écarter tout risque de problèmes additionnels ou de complications non liés à la SLA.[6]

6. Des médicaments peuvent être utilisés pour la gestion de la douleur.

- On recommande la prise de médicaments antidouleur chez les personnes souffrant de douleurs allant de modérées à sévères. Ces médicaments peuvent inclure certaines formes d'opiacés et d'agents anti-inflammatoires non stéroïdiens tels que l'aspirine ou l'acétaminophène.[6]
- Il existe des médicaments qui peuvent être employés pour soulager les crampes douloureuses. D'autres médicaments s'utilisent spécifiquement pour traiter la spasticité (raideur musculaire sévère).
- Les personnes atteintes de SLA doivent discuter des options possibles en matière de médication avec leur médecin.

7. La douleur survient le plus souvent au niveau du dos, des épaules et du cou. Certains patients font également état de douleurs dans les fesses et les hanches, les pieds, les bras et les mains.[7]

- Les douleurs dans le bas du dos, le cou et les épaules peuvent être soulagées en changeant de posture. Des coussins spéciaux, des dossiers de chaise adaptés, de même que des rouleaux lombaires (pour le bas du dos) et cervicaux (pour le cou) peuvent être employés pour aider à maintenir une posture assise correcte. De plus, le fait de s'asseoir en position inclinée ou d'utiliser un collier cervical peut aider à maintenir une position adéquate.
- Les douleurs et les crampes dans les bras et les jambes peuvent être soulagées par élévation à l'aide d'un repose-pieds ou d'oreillers. On peut également porter une écharpe afin d'obtenir plus de support.

8. On a parfois recours à des thérapies naturelles ou alternatives pour soulager la douleur en lieu et place des médicaments sur ordonnance.

- Certaines personnes vivant avec la SLA font état d'un soulagement de la douleur physique et d'autres symptômes désagréables grâce à l'usage de cannabis. Les résultats d'une étude menée en 2004 par le Département de médecine réadaptative de l'école de médecine de l'Université de Washington indiquent que les patients SLA utilisant du cannabis constatent un gain d'appétit, ainsi qu'un soulagement de la dépression, de la spasticité, de l'écoulement de bave et de la douleur.[8]
- Parmi les autres thérapies alternatives, on note les massages, l'acuponcture, l'aromathérapie, l'hypnose ou la médication.
- Veuillez consulter les fiches de renseignements portant sur les produits de santé naturels et les thérapies complémentaires pour obtenir plus d'information.

9. La douleur survient parfois suite à une lésion passive aux articulations, lorsque les muscles de contrôle sont déjà affaiblis.

- Ces lésions peuvent résulter d'une blessure ou de dommages aux articulations résultant des transferts assistés, ou d'une utilisation inadéquate de l'équipement d'aide à la mobilité.
- On peut prescrire des orthèses pour soutenir les muscles et les articulations affaiblis, et dans certains cas, pour réduire l'inconfort.
- Les soignants doivent s'assurer de connaître la bonne manière d'utiliser l'équipement d'aide à la mobilité. Lorsque c'est possible, il faut demander à un professionnel d'expliquer la manière d'utiliser l'équipement nouveau ou qu'on connaît peu ou mal.

10. La douleur et l'inconfort au niveau des articulations sont plus fréquents et plus sévères dans les stades avancés de la maladie. Les épisodes de souffle court ou d'étouffement deviennent également plus fréquents à mesure que la maladie progresse.

- Environ la moitié des études médicales liées à la douleur physique chez les personnes atteintes se concentrent sur la période précédant la fin de vie.
- Le soulagement de la douleur est souvent une préoccupation très importante pour les patients qui en sont au dernier mois de leur vie.
- Dans 74 % des cas, les patients chez qui la maladie a progressé aux stades avancés font état de la prise de médicaments pour les aider à surmonter la douleur physique associée à la SLA.[9]
- La souffrance émotionnelle devient un aspect très important dans les derniers mois de la vie et peut être amplifiée par la douleur physique.
- La prise d'antidépresseurs peut être recommandée.

---

[5] Ganzini, L., Johnston, WS., Hoffman, WF. « **Correlates of suffering in amyotrophic lateral sclerosis.** » Tiré de *Neurology*, 52(7): 1434-40, 22 avril 1999.

[6] De Carvalho, M., Nogueira, A., Pinto, A., Miguens, J., Sales Luis ML. « **Reflex sympathetic dystrophy associated with amyotrophic lateral sclerosis.** » Tiré de *Journal of the Neurological Sciences*, 169(1-2): 80-3, 31 octobre 1999.

[7] Jensen, MP., Abresch, RT., Carter GT., McDonald, CM. « **Chronic pain in persons with neuromuscular disease.** » Tiré de *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 86(6): 1155-63, juin 2005.

[8] Amtmann, D., Weydt, P., Johnson, KL., Jensen, MP., Carter, GT. « **Survey of cannabis use in patients with amyotrophic lateral sclerosis.** » Tiré de *American Journal of Hospice & Palliative Care*, 21(2): 95-104, mars/avril 2004.

[9] Mandler, RN., Anderson FA Jr., Miller RG., Clawson, L., Cudkowicz, M., DelBene M., ALS C.A.R.E. study group. « **The ALS Patient Care Database: insights into end-of-life care in ALS.** » Tiré de *Amyotrophic Lateral Sclerosis & Other Motor Neuron Disorders*, 2(4): 203-8, décembre 2001.