

Ligue Française contre la Sclérose En Plaques

présente

Un swing contre la sclérose en plaques

CHALLENGE *Georges Marduit*

Schamble à 2

┃ GOLF CLUB DE LYON : 11 JUILLET

┃ GOLF DE PALMOLA : 25 JUILLET

┃ GOLF DE MÉRIBEL : 31 JUILLET & 1^{ER} AOÛT

┃ GOLF D'ARCANGUES : 26 SEPTEMBRE

┃ GOLF RCF LA BOULIE : 2 OCTOBRE

┃ GOLF DE VALESCURE : 10 OCTOBRE

┃ GOLF DES VIGIERS : 17 OCTOBRE

Les inscriptions se font directement auprès de chaque golf participant.
Pour plus de renseignements : www.ligue-sclerose.fr ou www.vdes-links.com

2021

Dossier

DOULEURS ET SCLÉROSE EN PLAQUES



ACTUALITÉS



ETUDES
SCIENTIFIQUES



TÉMOIGNAGES



INTERVIEWS



TRUCS &
ASTUCES

LACOSTE

SRIXON

GOLF-HERRIA

Cleveland
GOLF

IZIPIZI
PARIS

SPRINGER & FERSEN
SWISS MADE

GOLF PLUS

ON THE WILD SIDE

Najeti
HOTEL RESTAURANT & GOLF

GOLFCLUBMAKERS

avec le soutien de
ffgolf



Par



Pr. Bruno Brochet
Neurologue Président
du Comité Médical et
Scientifique de la Ligue
UNIVERSITÉ DE BORDEAUX

INTERVIEW L'IMPACT EST GLOBAL

Le terme de douleur revêt tant de facettes... Le Pr Bruno Brochet a accepté de clarifier ces notions. Tour d'horizon des douleurs. Entretien.



la maladie. Les patients ressentent ce signe de manière isolée sans forcément ressentir d'autres symptômes.

Enfin, nous trouvons d'autres douleurs névralgiques, un peu partout, sans topographie spécifique, toujours à type électrique.

« Les traitements des douleurs neuropathiques paroxystiques reposent surtout sur des médicaments de type antiépileptiques. »

Quels sont les traitements ?

» **Pr Bruno Brochet** : Les traitements des douleurs neuropathiques paroxystiques reposent surtout sur des médicaments de type antiépileptiques. Ces molécules sont connues depuis longtemps pour agir sur ces douleurs paroxystiques. Dans les situations de névralgies rebelles, névralgies du trijumeau, nous pouvons être amenés à proposer des gestes neurochirurgicaux comme la thermo-coagulation. Pour autant, il est essentiel d'être certain d'être devant une névralgie du trijumeau liée à la maladie et pas une névralgie essentielle. L'IRM permet de faire la différence dans la plupart des cas.

Existe-t-il d'autres types de douleurs paroxystiques ?

» **Pr Bruno Brochet** : Il y a un deuxième groupe de douleurs paroxystiques qui n'est pas de type douleurs neuropathiques. Ce sont les crises toniques douloureuses. Ce n'est pas très fréquent mais très caractéristique de la SEP. Généralement, ce sont des patients qui ont eu des poussées avec des troubles moteurs soit au niveau de la main et du membre supérieur, soit au niveau du pied et du membre inférieur. Souvent, pendant la phase de récupération de la poussée, il y a association entre douleur et contraction anormale d'un membre. Les muscles se contractent (hypertonie) et cela entraîne une dystonie, la main ou le pied ont tendance à se tordre pendant quelques minutes. Cette contraction entraîne une douleur très vive, brève, déclenchée par un simple mouvement, la marche par exemple.

Là aussi, le traitement repose sur les antiépileptiques. Soyons vigilants à ne pas confondre ces crises douloureuses avec les contractures ressenties par les personnes souffrant d'hypertonie spastique.

Les personnes ayant une paralysie des membres avec hypertonie ont une augmentation du tonus (mobilité passive). Le tonus est, par exemple, ce qui nous permet de rester debout. Lorsqu'il y a paralysie par atteinte de la moelle épinière et/ou du cerveau, il peut y avoir une augmentation du tonus (spasticité) et il peut y avoir des contractures douloureuses sur les muscles qui sont spastiques au repos. Ces contractures chez les sujets spastiques ne sont pas traitées par les antiépileptiques mais par les médicaments qui agissent sur la spasticité.

Y-a-t-il des douleurs plus chroniques ?

» **Pr Bruno Brochet** : Oui, il y a les douleurs plus continues (plusieurs heures).

Tout d'abord, les douleurs qui peuvent survenir lors des poussées. La neuropathie optique inflammatoire (névrite optique) qui s'accompagne d'une baisse, d'un trouble de la vision et très fréquemment de douleurs à la mobilisation de l'œil. Ces douleurs sont dues à l'inflammation de la gaine du nerf optique. Cela est présent dans 90% des neuropathies optiques. Ces phénomènes sont plus ou moins importants, plus ou moins douloureux mais cela est très fréquent.

Le traitement reposera sur le traitement de la névrite optique, c'est à dire les corticoïdes.



Les troubles sensitifs font-ils partie du symptôme douloureux ?

» **Pr Bruno Brochet** : Les myélites sont des inflammations d'une partie de la moelle épinière. Les myélites, dans la SEP amènent les symptômes les plus fréquents qui sont les troubles sensitifs. Fourmillements, picotements et parfois des brûlures, des engourdissements. Le patient va ressentir des brûlures qui vont intéresser les membres inférieurs, en commençant par les pieds et en remontant plus ou moins haut, selon la localisation de la myélite. Plus les lésions sont proches de la région cervicale et plus les brûlures montent haut. Elles peuvent toucher les membres supérieurs si les lésions sont au niveau cervical.

Le traitement reposera là aussi sur les corticoïdes. Si les douleurs sont trop importantes et que les corticoïdes

Quels sont les différents types de douleurs rencontrés dans la SEP ?

» **Pr Bruno Brochet** : Dans la SEP, il existe plusieurs types de douleurs. Il est important de faire la différence entre ces différents types de douleurs car la prise en charge sera adaptée en fonction.

Nous pouvons déjà distinguer des douleurs qui surviennent par crises avec des douleurs qui sont plus permanentes, continues.

Les douleurs survenant par crises sont dominées par les douleurs appelées neurologiques paroxystiques.

L'exemple très fréquent de ces douleurs paroxystiques est la névralgie du trijumeau (névralgie de la face). C'est une douleur en éclair (électrique) qui touche la face, soit au niveau des joues, soit au niveau de la mâchoire, soit autour de l'œil. Il existe deux types de névralgie du trijumeau. Une maladie en tant que telle qui est la névralgie du trijumeau essentielle qui survient en dehors de la SEP.

Les personnes atteintes de SEP peuvent avoir cette névralgie essentielle.

Mais, la SEP peut provoquer elle-même une névralgie du trijumeau, c'est alors une névralgie symptomatique. Elle n'a pas le même mécanisme que la névralgie essentielle. La SEP est une des causes.

Comment les différencier ?

» **Pr Bruno Brochet** : Cette névralgie qui survient dans la SEP a des caractéristiques différentes de celle qui survient dans la population générale.

Elle atteint des personnes plus jeunes, parfois dès le début de la maladie, donc beaucoup plus jeunes que dans les névralgies essentielles. L'autre élément qui la distingue est qu'elle peut être parfois bilatérale.

L'autre caractéristique de la névralgie est qu'en dehors des douleurs électriques, très brèves, il peut y avoir un fond douloureux à type de brûlures par exemple qui peut persister en dehors des crises.

Il y a un deuxième type de douleurs paroxystiques, c'est le signe de Lhermitte. Ce signe est caractéristique chez les malades qui ont une lésion au niveau de la moelle épinière. Ces personnes ressentent une décharge électrique lorsqu'elles fléchissent la tête en avant. Cela dure quelques secondes.

Ce n'est pas spécifique de la SEP, d'autres lésions de la moelle épinière cervicale peuvent donner ce signe. C'est tout de même dans la SEP que c'est le plus fréquent. En tous cas, très spécifique des myélites (inflammation de la moelle épinière) au niveau cervical.

C'est un phénomène ponctuel, qui peut survenir à l'occasion d'une poussée de myélite ou qui peut, parfois, persister à titre de séquelle. Dans de très rares cas, cela peut être inaugural de

Sous quelle forme ces douleurs apparaissent-elles ?

» **Pr Bruno Brochet** : Elles surviennent sous la forme de décharges électriques, des névralgies. Cela peut survenir sous des formes différentes comme des fourmillements, des picotements douloureux.





n'apportent pas un soulagement rapide, nous pouvons aussi donner des traitements des douleurs neuropathiques.

Et les douleurs séquellaires ?

» **Pr Bruno Brochet** : A l'issue de ces poussées de myélite, il arrive que les patients conservent, à titre de séquelles, des douleurs neuropathiques à type de brûlures. Ces douleurs neuropathiques chroniques surviennent pendant des semaines, des mois voire des années. Il s'agit de douleurs liées à l'atteinte de la moelle épinière également. Soit elles surviennent dans le cadre de séquelles d'une poussée, soit elle surviennent progressivement, sans qu'il y ait eu de poussée identifiée. Ce sont des lésions de moelle qui ne sont pas suffisamment importantes pour provoquer une poussée de myélite mais qui entraînent des dysfonctionnements au niveau des fibres nerveuses qui amènent les douleurs. Ce sont des douleurs, le plus souvent à type de brûlures là aussi, parfois associées à des paresthésies (fourmillements, picotements). Généralement, elles prédominent au niveau des membres inférieurs mais elles ne sont pas directement liées à une poussée aiguë de myélite. Le traitement par corticoïdes ne sera donc pas efficace.

Il est important de préciser que comme ces douleurs, ces brûlures surviennent en dehors de la poussée, soit à titre de séquelles, soit sans poussée, elles ne traduisent pas l'évolution de la maladie. Le fait qu'elles durent ne veut pas dire que la maladie est toujours active. Une fois que le système nerveux a été perturbé par une lésion, il peut rester des anomalies. Par exemple, des mauvais contacts entre des fibres nerveuses, certaines perdant leur gaine et restant endommagées. Cela peut rester de façon chronique.

Comme une personne qui se coupe, la coupure lèse un nerf et une douleur peut persister dans le territoire de ce nerf pendant des années sans qu'il se passe rien d'autre au niveau du nerf.

Associé à ces douleurs continues, il y a parfois un phénomène très gênant : l'allodynie.

L'allodynie est une hypersensibilité au toucher. Le simple fait de toucher la zone déclenche une douleur à type de brûlure parfois très importante. Elle peut empêcher de porter certains vêtements, d'effectuer certains gestes si elle se trouve au niveau de la main... Cela rajoute de la gêne, du handicap à la douleur spontanée.

Il y a également des douleurs qui ne sont pas directement liées à la maladie, qui sont des douleurs secondaires. Par exemple, les douleurs positionnelles chez les personnes en fauteuil. Cela peut entraîner des douleurs musculaires qui peuvent être favorisées soit par la position soit par la spasticité.

Le fait que les patients marchent avec difficulté, avec une marche qui n'est pas équilibrée, peut engendrer des douleurs lombaires qui sont assez fréquentes chez les personnes ayant une SEP.

Il peut y avoir des douleurs abdominales d'origine digestive ou urinaire, la constipation et les infections urinaires étant des symptômes fréquents de la maladie.

Enfin, il peut y avoir les douleurs liées aux injections des traitements.

A l'époque où nous disposions surtout de traitements injectables, ces douleurs étaient relativement fréquentes. Aujourd'hui, les personnes ayant des douleurs lors des injections se voient proposer un traitement moins gênant.

L'application d'anesthésiques locaux ainsi que la bonne éducation des auto injections peuvent éviter ces douleurs.

L'éducation thérapeutique aide le patient pour les auto injections et également à reconnaître le type de douleur, à reconnaître les signes d'une poussée, c'est fondamental.



Un dernier message ?

Le traitement des douleurs neuropathiques liées à la SEP doit tenir compte des auto traitements, des mécanismes de la douleur, des symptômes associés en particulier la fatigue, l'anxiété...

Parfois, le traitement est assez facile à réaliser et mené sans difficulté par le médecin ou le neurologue. Parfois, c'est plus complexe et il est nécessaire d'adresser le patient à un centre anti-douleur.

L'impact sur la qualité de vie est globale pour l'ensemble de ces douleurs.

Même si le symptôme le plus décrit par les patients reste la fatigue, la douleur est très souvent citée. Nous abordons la question très fréquemment en consultation.

Le médicament ne fait pas tout. Si les médicaments ne permettent pas de résoudre simplement la problématique, nous faisons une évaluation plus globale et associer aux médicaments **des prises en charge comme l'hypnose, la sophrologie, l'acupuncture, la relaxation, la kinésithérapie...**

Propos recueillis par V. Carrette, Rédactrice en Chef



INTERVIEW MÉDICAMENTS ET BON MORAL

Le Dr X. Moisset parle de son expérience des différentes prises en charge possibles pour la douleur. Entretien.

« Quelles sont les étapes importantes dans la prise en charge de la douleur ?

» **Dr Xavier Moisset** : La première étape est d'en parler à son neurologue. Il n'y a pas que la délivrance du traitement de fond et les troubles de la marche. La prise en charge de la douleur est indispensable pour la qualité de vie.

Le neurologue prend en charge différents types de douleurs. Les douleurs neuropathiques, douleurs par atteinte du système nerveux, soit de la moelle épinière, soit du cerveau, qui vont donner des sensations de brûlures, de picotements, de fourmillements, d'engourdissements. Lorsque ces caractéristiques spécifiques sont présentes, la douleur est vraiment liée à une atteinte du système nerveux. Il y a parfois une sensibilité qui est exacerbée. Le fait de toucher va déclencher la douleur (allodynie). Les anti douleur classiques ne vont pas fonctionner. Il va falloir utiliser soit certains anti déprimeurs, soit des anti épileptiques pour calmer le système nerveux et réduire ce type de douleurs.

Cela peut paraître surprenant de prescrire des anti déprimeurs ou des anti épileptiques...

Que les patients ne soient pas surpris si nous leur proposons un anti déprimeur ou un anti épileptique, ce sont des molécules adaptées pour ce type de douleurs particulières.

Parfois, après une consultation, le patient peut être surpris, peut considérer qu'il n'a pas été écouté. Pourtant, c'est sûrement le bon traitement pour traiter leur symptôme.

Quel autre type de traitement est-il possible de prescrire ?

» **Dr Xavier Moisset** : Pour ce type douleurs, seuls les anti déprimeurs et les anti épileptiques sont prescrits.

Après, dans les techniques plus rares, certains

centres de la douleur peuvent proposer des stimulations magnétiques du cerveau, la RTMS pour stimulation magnétique transcrânienne répétitive. C'est intéressant sur différents types de douleurs neuropathiques mais reste très peu accessible en France.

Une étude est en cours à Clermont Ferrand sur cette technique mais pas en soins courants.

Le message à transmettre est vraiment que les anti déprimeurs et anti épileptiques sont actifs pour ce type de douleurs.

Quelle peut être l'orientation pour les autres types de douleurs, névralgie du trijumeau, douleurs spastiques ?

» **Dr Xavier Moisset** : La névralgie du trijumeau est un sous type de douleur neuropathique qui répond à un anti épileptique spécifique. C'est identique pour le signe de Lhermitte qui fait partie de la grande famille des douleurs neuropathiques.

Existe-t-il une échelle spécifique pour la douleur comme il existe l'EDSS pour le handicap ? Comment mesurer la douleur et son impact dans le quotidien ?

» **Dr Xavier Moisset** : Pour les douleurs neuropathiques, il existe le questionnaire DN4, qui est disponible en ligne. Ce questionnaire reprend vraiment les qualificatifs qui peuvent parler aux patients et donc déterminer si leur douleur est bien neuropathique.

Pour l'intensité, c'est le même procédé que pour les autres douleurs, de 0 à 10.

Ensuite, le questionnement permet de faire la différence entre la douleur spontanée, la douleur provoquée par les mouvements ou par le toucher. Il y a parfois des exacerbations non expliquées.





Quelles sont les douleurs les plus difficiles à juguler, à prendre en charge ?

» **Dr Xavier Moisset** : Ce sont encore les douleurs neuropathiques. **Tous les traitements fonctionnent chez trois patients sur dix en moyenne.** Lorsque nous essayons un anti épileptiques, nous savons que seulement trois patients sur dix seront soulagés. Chez les autres, nous passerons à un deuxième, un troisième traitement. Au final, certains patients vont être partiellement soulagés ou quasiment pas soulagés malgré les traitements adaptés.

Que faire dans ce cas ?

» **Dr Xavier Moisset** : Nous obtenons en général une diminution partielle, même si ce n'est que 20 %, 30 % de douleur en moins, cela peut permettre de faire davantage d'activités.

Pour la douleur résiduelle, c'est souvent les techniques non médicamenteuses, la relaxation, l'hypnose qui peuvent aider à gérer la douleur et à continuer les activités importantes malgré la douleur.

La première étape est d'enlever la douleur, la deuxième est de vivre, même si la douleur persiste.

Quelle est la part de la dimension émotionnelle dans la douleur ?

» **Dr Xavier Moisset** : Les deux sont liés dès le début. Et plus la douleur dure, plus la part émotionnelle va être importante. 50 à 70 % des patients qui ont une douleur chronique ont des symptômes dépressifs au bout de 6 mois.

Si le moral baisse, c'est un facteur aggravant des douleurs.

Si le patient est dépressif, il peut être utile de mettre, en plus, un traitement anti dépresseur qui agira, dans ce cas-là, sur le moral.

Est-ce qu'un soutien psychologique est également proposé ?

» **Dr Xavier Moisset** : C'est tout à fait justifié. **La psychothérapie peut avoir un effet important sur le moral et également un effet bénéfique sur la douleur.** Certaines psychothérapies sont validées pour le traitement de la douleur, le Mindfulness, les TCC.

La part psychologique doit être prise en charge évidemment.

Quelles peuvent être les prises en charge non médicamenteuses ?

La kinésithérapie avec l'objectif de continuer à bouger. L'immobilité pourrait aggraver les douleurs. Nous l'avons dit, la

prise en charge psychologique est indispensable. L'activité physique adaptée peut également être intéressante, surtout dans les douleurs musculo-squelettiques, la spasticité.

L'hypnose, l'acupuncture, toutes ces techniques autres peuvent être bénéfiques avec le souci de l'accessibilité, le souci du prix. Je déconseille aux patients d'avoir une prise en charge qui leur coûte 50 € toutes les semaines.

Le psychologue, dans le cas d'une douleur chronique ou neuropathique, devient-il plus accessible ?

» **Dr Xavier Moisset** : Pas plus. C'est pour cela qu'il est intéressant d'aller dans un centre anti douleur. Il y a des psychologues spécialisés qui peuvent être vus sans frais. Pour la prise en charge en ville, ce n'est pas possible.

Pour une prise en charge optimale de la douleur, le patient doit être acteur de cette dernière, est-ce facile ?

» **Dr Xavier Moisset** : Cela dépend beaucoup des possibilités et de l'organisation au niveau local. Je suis très en lien avec les médecins du centre anti douleur et je peux sans souci leur adresser des patients, sans qu'il y ait 9 mois de délai comme habituellement. Nous avons la chance, en Auvergne, d'avoir un réseau bien structuré, où la prise en charge en psychologie est supervisée par le réseau avec la possibilité d'une prise en charge financière pour quelques séances. Je pense qu'il y a de grosses inégalités sur le territoire et que cela peut être un vrai parcours du combattant pour certains patients.

Qu'en est-il des douleurs spastiques ?

» **Dr Xavier Moisset** : La spasticité est due à une hypertonie du muscle. Le muscle est excité en permanence, légèrement ou complètement contracté. Cela peut gêner les mouvements. Plus les mouvements sont rapides, plus la spasticité va être gênante. Par exemple, il est possible de plier une articulation de façon lente, mais dès que le mouvement est accéléré, cela complique les choses. La spasticité n'est pas toujours douloureuse, bien que cela soit fréquent.

La base de la prise en charge reste la kinésithérapie, les étirements et rendre les patients autonomes sur comment étirer les muscles spastiques en ayant une régularité (5 minutes d'étirements tous les jours). Lorsque malgré cette pratique régulière, il y a encore une spasticité gênante, nous avons des médicaments dont le plus utilisé est le baclofène. Actuellement, certains patients ont accès au cannabis thérapeutique, pour la spasticité qui est réfractaire à la prise en charge en kinésithérapie et au baclofène. Cela bénéficie à une poignée de patients

dans les centres experts SEP. C'est un espoir pour l'avenir qui n'est pas très accessible actuellement.

Il y a également le Sativex, qui est autorisé en France depuis 2014, sans jamais avoir eu de remboursement, donc jamais véritablement accessible. C'est un traitement validé de la spasticité avec un dérivé de cannabis.

Que pensez-vous des prises en charge en centre de rééducation ?

» **Dr Xavier Moisset** : Dans toutes les douleurs musculo-squelettiques, un problème d'installation au fauteuil, une faiblesse qui entraîne une démarche modifiée, le centre de rééducation est très utile, pour la partie spasticité aussi. En revanche, pour les douleurs neuropathiques, il y a peu d'intérêt.

Un dernier message ?

» **Dr Xavier Moisset** : Les patients ne font pas forcément le lien entre migraine et SEP. Pourtant, **il y a deux fois plus de chance d'être migraineux en ayant la SEP qu'en ne l'ayant pas.** Nous ne savons pas pourquoi exactement même si nous avons des pistes. L'inflammation liée à la SEP

abaisserait un peu le seuil de déclenchement des migraines. La migraine est une inflammation qui évolue par crises. L'inflammation de base induite par la SEP permet d'atteindre plus facilement le seuil de déclenchement de chaque crise. Les deux inflammations semblent donc se potentialiser.

Ensuite, les patients doivent se sentir libre de parler de leur migraine à leur neurologue. Les traitements qui fonctionnent pour les patients migraineux fonctionnent aussi dans la SEP. Les médecins généralistes n'ont pas toujours l'habitude de prescrire les traitements spécifiques, les neurologues sont plus à l'aise pour que les patients repartent avec un traitement qui marche bien.

Les migraines sévères doivent être gérées par le neurologue. Nous avons un arsenal thérapeutique qui marche bien. Nous pouvons citer les triptan, qui regroupent 7 molécules. Si le diagnostic de migraine est posé par le neurologue, ces traitements permettent de casser la douleur en moins de deux heures et donc de reprendre une activité normale dans les deux heures.

Les triptans sont là pour soulager la crise. Lorsqu'il y a plus de 6 ou 8 crises tous les mois, il convient de mettre en place, en plus, un traitement de fond.

Nous pouvons également utiliser certains anti dépresseurs, certains anti-épileptiques ou des médicaments

contre l'HTA.

Propos recueillis par A. Hochard, Patientte Experte.

LE TOUR DE L'ENVIRONNEMENT

Les enjeux de la prise en charge psychologique de la douleur

Quel est votre rôle au sein de l'équipe du centre ?

Je suis psychologue au sein du Réseau Neuro SEP Auvergne, à temps plein.

L'équipe-coordinatrice du Réseau se compose de plusieurs intervenants : 1 directrice, 1 secrétaire, 2 infirmières-coordinatrices (dont une sur le Cantal), 2 neuropsychologues, 2 ergothérapeutes, 1 assistante sociale (présente deux jours par semaine et uniquement disponible au téléphone) et moi-même, psychologue.

Dans le cadre de mon activité, j'ai pour mission de réaliser des évaluations globales et psychologiques chez des patients adultes, atteints de maladies neurologiques de type : sclérose en plaques, AVC, pathologie neuromusculaire et sclérose latérale amyotrophique.

Afin de mener ces évaluations, je me déplace directement au domicile des patients et sur toute

la Région Auvergne. J'interviens, tant pour le patient que pour son entourage (y compris les enfants des patients).

Les demandes qui me sont adressées, sont d'origine diverses. Elles peuvent émaner du patient ou de son proche, du neurologue, du médecin généraliste, d'une équipe de soin, d'un service médico-social, d'un professionnel libéral, etc. L'intervention d'un membre du réseau est conditionnée par le diagnostic.

Lors de l'évaluation au domicile, le contexte médical, le contexte de vie, une partie d'anamnèse, et l'impact psychologique et émotionnel de la situation actuelle, sont abordés. L'état thymique est bien entendu au cœur de l'évaluation. Sur un plan pratique, le patient est invité à décrire sa situation et son vécu de celle-ci. L'idée générale est de faire le point sur les plaintes, les demandes du patient et les répercussions de ces dernières. **Tous les sujets sont abordables, y compris la douleur.**



Marion Nony
Psychologue
RÉSEAU NEUROSEP
AUVERGNE
AUBIÈRE



Au terme de cet entretien d'évaluation, je n'ai pas la possibilité d'entreprendre de suivi psychologique moi-même, pour les patients, dans le cadre de mon poste. Je peux, en revanche, orienter, si un besoin est évalué, vers des psychologues libéraux sous forme d'une dérogation tarifaire. 5 séances peuvent alors être financées, en partie par le Réseau Neuro SEP Auvergne, avec le psychologue libéral. 5 séances supplémentaires peuvent être allouées en fonction des besoins. Si un besoin spécifique, sur la thématique de la douleur est évalué, les fonctions et missions des Centres d'Évaluation et De Traitement de la Douleur (centres de prise en charge de la douleur) sont généralement présentées. Dans le cadre des prises en charge par ces Centres, les patients bénéficient généralement de suivis médicaux spécialisés et de prises en charge annexes : prise en charge psychologique, sophrologie, kinésithérapie, réflexologie... En fonction des lieux de prises en charge, les propositions d'accompagnement peuvent différer.

L'impact psychologique de la douleur est-il « soignable » ?

La douleur prend différentes formes et se veut subjective. Une même douleur peut être autoévaluée différemment par deux patients. De plus, elle est souvent plurifactorielle.

Intégrée aux handicaps invisibles, elle peut constituer une plainte à elle seule, voire une réelle invalidité quotidienne. Elle peut aussi être à l'origine d'autres problématiques : syndrome dépressif, majoration de l'anxiété, repli sur soi, voire isolement social, abandon de certaines activités plaisir, modification des rapports intrafamiliaux, perte d'élan vital, anhédonie...

Afin de traiter l'impact de la douleur, il est impératif, dans un premier temps, d'en comprendre les mécanismes, les causes probables ou/et objectivées et les phénomènes d'entretien de cette douleur, dans le but de mieux les accepter.

Cela permet aussi d'être rassuré en cas de crises plus fortes, de moins s'inquiéter en permanence et ne pas focaliser toute son attention sur la douleur. L'idée est « d'accepter d'être soulagé sans guérison ». Accepter, intégrer la douleur à son quotidien, permet de faire face, plus facilement, aux événements, être moins déprimé, maintenir des activités comme des liens sociaux satisfaisants.

Dans l'accompagnement à l'intégration de cette douleur, il est souvent impératif, d'inclure l'entourage du patient. Leur faire comprendre ce qui est vécu et ressenti, le verbaliser, l'expliquer, mettre des mots sur les maux, limite les croyances et les fausses-représentations et permet souvent d'avancer plus sereinement, soi-même, avec la douleur.

La douleur neuropathique, par exemple, est souvent peu fréquente dans la population générale et mal connue. Elle mérite alors d'être explicitée. Dans le cadre de mon rôle au réseau, je peux possiblement, parfois, être amenée à rencontrer l'entourage et à reprendre avec eux, l'impact de la maladie sur le quotidien et y compris de la douleur. Il faut noter qu'il est très difficile de comprendre une douleur lorsqu'on n'y est pas

confronté soi-même. Elle est d'ailleurs souvent, lors de son déclenchement, « étrangère », pour soi.

Dans un autre cadre, la rencontre avec d'autres patients peut également être source de conseils et d'aides précieuses. Ils peuvent proposer « des petits astuces du quotidien » pour aider à vivre avec la douleur, à en parler. Certains centres ou réseaux spécialisés dans l'accompagnement de la sclérose en plaques, proposent des groupes d'éducation thérapeutique qui permettent d'aborder la gestion de la douleur et d'échanger ces « recettes et astuces » entre patients.



Quels outils utilisez-vous pour prendre en charge cet impact ?

De mon côté, je ne réalise pas de suivi psychologique. En revanche, diverses techniques peuvent être utilisées pour la prise en charge de la douleur.

Une prise en charge psychologique classique peut permettre de mettre en place un exutoire, un espace de soutien. Grâce à un lieu d'écoute, neutre, sans jugement, le patient peut verbaliser au sujet de sa douleur, et des répercussions de celle-ci. Il peut d'avantage se saisir de l'impact de cette douleur, de sa place dans le quotidien. Il pourra aussi, dans certaines situations, mieux saisir et comprendre la crise qu'il traverse et/ou l'état de souffrance qui l'habite. La prise en charge psychologique peut également être le lieu privilégié pour aborder la communication autour de sa douleur, avec ses proches et obtenir des outils à ce sujet.

Certaines techniques issues des TCC (thérapies cognitivo-comportementales) peuvent également être utilisées. Ces thérapies brèves, regorgent d'exercices et d'outils pour accompagner les patients en proie à des douleurs.

La sophrologie, l'hypnose, les techniques psychocorporelles diverses (tai-chi chuan, qi-qong, yoga, méditation pleine conscience, relaxation...) peuvent être des alternatives intéressantes pour aborder la douleur et mieux apprendre à l'accepter, à l'intégrer à son quotidien. L'idée est de reconnecter corps et psyché, de « rentrer de nouveau dans son corps, dans ce corps douloureux », de redevenir « un tout ».

Enfin, certains laboratoires pharmaceutiques, proposent des ouvrages explicitant la douleur. Ceux sont des supports qu'il ne faut pas hésiter à utiliser et à présenter à ses proches.



ENVISAGER UN AUTRE ANGLE

L'acupuncture est une technique millénaire basée sur l'activation de points sur les méridiens du corps. Selon la théorie chinoise, le travail de ces points pourrait favoriser l'amélioration globale de la santé de la personne.



L'acupuncture est-elle indiquée pour lutter contre la douleur ?

» **Dr R. Guimaraes Costa** : L'acupuncture se pratique avec différents objectifs, même chez un sujet sain, en gardant à l'esprit que le but principal est un équilibre par une amélioration de l'état général (stress, sommeil, appréhension des problèmes de la vie quotidienne...). Dans le cadre de la douleur, l'acupuncture peut participer à l'amélioration des mécanismes inhibiteurs de la douleur. Il s'agit de mécanismes intrinsèques du système nerveux qui vont contrer les afférences douloureuses. Ce mécanisme peut être aussi travaillé par d'autres techniques comme l'hypnose, la sophrologie ou la relaxation.

A-t-elle d'autres mécanismes d'action ?

» **Dr R. Guimaraes Costa** : L'acupuncture a aussi un effet spécifique qui est expliqué par les termes de la tradition chinoise comme un déblocage des points d'acupuncture qui seraient affectés par la maladie.

Nous pouvons, en plus, constater une certaine corrélation entre certains points d'acupuncture avec des zones, soit ostéo-musculaires, soit tendineuses. Le travail en acupuncture de ces points, peut apporter aussi un effet d'amélioration locale. Les différents mécanismes vont apporter un

bénéfice objectif mais qui reste variable. Cette variabilité peut s'expliquer par la technique elle-même mais également par les difficultés d'optimiser les systèmes inhibiteurs de la douleur et par la pathologie et son étiologie - si elle est plus ou moins chronique, plus ou moins récente.

L'efficacité de l'acupuncture doit être estimée à moyen ou long terme. En premier lieu nous envisageons une amélioration des mécanismes inhibiteurs de la douleur. L'objectif principal, mais qui souvent est plus tardif, est d'atténuer la douleur elle-même. La dimension émotionnelle de la douleur peut être aussi travaillée par des points d'acupuncture spécifiques.

Et les douleurs neuropathiques ?

» **Dr R. Guimaraes Costa** : Nous pouvons prendre en charge les douleurs neuropathiques. Avec l'acupuncture, nous pouvons travailler sur certains points classiques de neuropathie qui se trouvent en particulier dans les extrémités du corps ou dans les zones des séquelles. L'activation de ces points associés à ceux qui permettent la relaxation procure une diminution de l'anxiété liée à la douleur, à la pathologie de base et à autres problèmes de la vie.

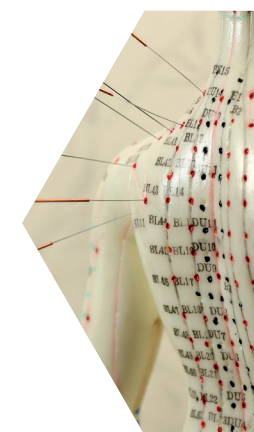
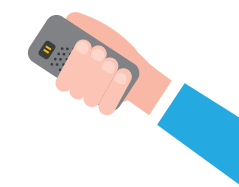
L'acupuncture peut-elle être le seul traitement pour la douleur ?

» **Dr R. Guimaraes Costa** : Toutes les techniques de prise en charge globale peuvent être suffisantes dans la mesure où le patient a compris les attentes et les délais d'efficacité.

Si un patient vient me voir pour l'acupuncture avec l'intention de ne plus avoir mal, je pose tout de suite un point de vigilance. L'acupuncture peut atténuer et pourra optimiser le contrôle de la douleur, diminuer l'afférence douloureuse. L'objectif initial sera donc de mieux gérer la douleur. Le deuxième objectif est de se libérer de la douleur



Dr R. Guimaraes Costa
Neurologue, Algologue,
Acupunctrice
**PITIÉ-SALPÊTRIÈRE ET
CABINET LIBÉRAL, PARIS**





elle-même. Ce n'est pas toujours facile de changer ses attentes, mais en acupuncture les paradigmes sont différents.

Lorsque les médicaments ne fonctionnent pas, cette modification d'objectif devient encore plus pertinente, surtout dans le contexte des douleurs chroniques. L'incompréhension amène une frustration au patient, au praticien et abouti souvent à l'abandon de l'accompagnement. L'acupuncture peut aussi être envisagée en association avec des médicaments pouvant apporter une meilleure efficacité du traitement.

En résumé, l'acupuncture va travailler sur notre façon de gérer la douleur avec des résultats plus graduels. L'effet sur l'origine de la douleur sera moins flagrant mais tout de même réel. Les médicaments ont un effet direct sur la douleur mais contribuent à un moindre degré à la gestion de la douleur.

Dans ce cadre d'attente très clair entre le patient et le praticien, il est capital de ne pas retarder la prise de médicaments si la prise en charge de l'acupuncture ne semble pas suffisante.

Avec l'acupuncture, il y a donc toujours une vue globale du patient ?

» **Dr R. Guimaraes Costa** : Tout à fait, cette vue globale est indispensable afin d'adapter le traitement d'acupuncture à chaque patient.

Un dernier message ?

» **Dr R. Guimaraes Costa** : J'aimerais insister sur l'individualisation du traitement d'acupuncture et, quand cela se fait nécessaire, de ne pas retarder l'association des traitements médicamenteux.

Enfin, le patient est partie prenante de son traitement et forme une équipe avec le praticien.

Propos recueillis par V. Carrette, Rédactrice en Chef



TÉMOIGNAGES/QUESTIONS-RÉPONSES

ET SUR UNE ÉCHELLE DE 0 À 10 ?

La douleur est propre à chacun. En fonction du parcours, de la personnalité, de l'entourage et de sa prise en charge, les ressentis peuvent être très différents. Cette interview croisée permet de visiter quatre de ces façons d'appréhender la douleur.

“ De quel type de douleurs souffrez-vous ?

» **Charlotte** : j'ai des douleurs neuropathiques depuis 22 ans, à type de douleurs en étau à la station debout dans les jambes (elles apparaissent au bout de 5-10 mn et plus je reste debout, plus l'étau se resserre et m'écrase les jambes). J'ai le même type de douleurs dans les bras lorsque je m'endors trop, par exemple quand je tape beaucoup à l'ordinateur.

Enfin, j'ai des névralgies du trijumeau au niveau du visage, qui me donnent la sensation de coups de marteau (après avoir été les premières années des sortes de décharge électrique).

» **Jérôme** : j'ai des fourmillements au niveau des membres inférieurs qui vont se mixer avec des douleurs articulaires. Mes orteils ont disparu de la circulation, ce sont des bouts de bois. Pour parfaire le tableau, j'ai des crampes dans les mollets et dans les cuisses.

» **Audrey** : j'ai des douleurs dans le dos, la jambe et la main droite. J'ai beaucoup de douleurs mélangées... Articulaires, brûlures, fourmillements assez forts. Ce sont des douleurs neuropathiques résiduelles de ma première poussée durant laquelle j'étais paralysée jusqu'au nombril.

» **Gérault** : j'ai des douleurs neuropathiques, principalement et régulièrement dans les jambes. Je crois qu'il ne se passe pas un jour sans douleur. J'ai aussi parfois des douleurs dans les mains. Elles sont liées à la spasticité.

Quelle est (a été) votre prise en charge vis-à-vis de cette/ces douleur(s) ?

» **Charlotte** : les 5 premières années ont été très difficiles car les douleurs augmentaient et altéraient la qualité de vie et il y avait peu de médicaments, que je tolérais mal. Mon neurologue m'a alors adressée à un hypnothérapeute pour

que j'apprenne l'auto hypnose qui m'a beaucoup aidé. L'arrivée de la gabapentine puis de la pregabaline, prescrit par mon neurologue a changé la donne.

Lors d'une poussée très douloureuse en 2006-2007, j'ai demandé à aller dans un centre de la douleur, qui a vraiment amélioré la prise en charge et ma qualité de vie. Ajout d'une nouvelle molécule, perfusions d'un anesthésique, nouvelles séances d'hypnose, TENS' ont été ajoutés à mon traitement médicamenteux (3 molécules, 2 prises tous les jours et une à la demande pour les névralgies).

» **Jérôme** : la prise en charge a été rapide et lente à la fois. Je suis allé la première fois aux urgences avec le symptôme qui aboutira au diagnostic de SEP. On m'a donné un premier traitement en me disant que ça devrait passer... Le neurologue que j'ai vu trois semaines plus tard a augmenté la dose, cela n'a rien fait. Un deuxième médicament, cela n'a rien fait. On a essayé de diminuer les doses pour instaurer un troisième médicament. Je me suis rendu compte que le traitement que j'avais n'enlevait pas complètement la douleur mais les atténuait, ce qui était déjà bien ! Il limitait les douleurs à un seuil qui était finalement acceptable. Dès que je baissais les doses, elles repartaient de plus belle. Il y a eu une prise de conscience de la part du neurologue qui m'a mis en contact avec le centre de la douleur à l'hôpital, avec un délai de 8 mois pour le premier rendez-vous. Depuis plus d'un mois, je prends du cannabis thérapeutique, délivré par l'hôpital, avec une posologie bien adaptée. Le médecin de la douleur a pris le temps de m'écouter, m'a fait pratiquer différents exercices et un changement de traitement pendant un mois avant l'installation du traitement au cannabis thérapeutique.

» **Audrey** : aujourd'hui, je suis prise en charge au centre anti-douleur. Je fais des cures de kétamine tous les deux mois et demi en hôpital de jour. La kétamine est un anesthésiant qui endort la zone du cerveau d'où part le signal de la douleur. Et tous les six mois, je fais des cures de Laroxil. J'attends très prochainement un premier ren-

Par

UNE TAGLIATELLE EN FEU... UNE ILLUSTRATION DE L'EFFET DE LA SOPHROLOGIE SUR LA DOULEUR.



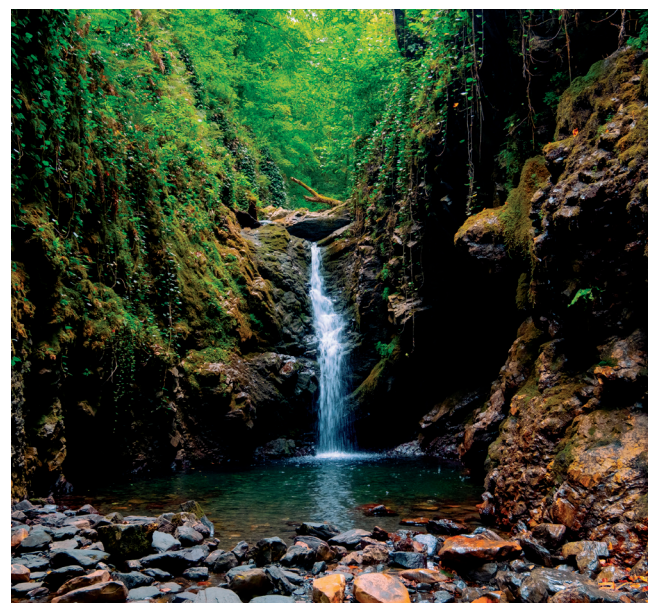
Véronique Carrette
Sophrologue
PARIS

La sophrologie est une méthode qui fait le vœu d'une meilleure connaissance de soi. Elle travaille sur le schéma corporel, le corps vécu, ressenti et également sur la pensée positive. Tout cela dans le respect de la réalité objective de chacun.

Ainsi, dans la prise en charge de la douleur, le travail consiste replacer cette douleur à sa juste place. Sans nier ou amoindrir les sensations désagréables, la sophrologie s'attachera à dé-focaliser la conscience avec, par exemple, l'évocation du lieu ressource et de tous l'aspect sensoriel lié à ce lieu.

Pour l'exemple, un exercice permet de se représenter la douleur avec une couleur, une forme, une taille, un son, une texture. Ainsi représentée et dans un état de relâchement induit, il est possible de changer la représentation de la douleur et donc de se défocaliser...

Un homme décrit sa douleur dans les jambes comme des fils de feu rouge, ces fils font la taille d'une tagliatelle et émettent un bruit de feu qui remontent le long de ses jambes. L'eau fraîche peut apaiser ce feu.



Il est donc proposé à cet homme de mettre les jambes en l'air, appuyées sur un mur puis d'imaginer qu'un filet d'eau à une température adéquate de fraîcheur coule de son talon et tout le long de ses jambes. La sensation d'apaisement produite par ce filet d'eau est une sensation agréable connue, il est donc facile pour le cerveau de la reproduire, quasiment à l'identique. Cette séance est enregistrée et peut donc être reproduite aussi souvent que nécessaire.



dez-vous avec une psychologue pour apprendre à mieux gérer ces douleurs. Je suis également sous Marinol depuis 2 ou 3 ans. Cela m'a permis de me sevrer de la morphine qui n'était pas adaptée à mes douleurs. Le problème est que je m'accoutume vite et qu'il n'est pas possible de monter les doses à l'infini. **C'est un long chemin avant de parvenir à ce traitement global.** J'ai eu beaucoup de traitements qui n'ont pas fonctionné.

» **Gérault** : j'ai eu des médicaments il y a quelques années dont les noms m'échappent. **L'aspect bénéfique/contrainte n'était pas bénéfique.** Ils n'agissaient pas franchement sur les douleurs et ils m'embrumaient le cerveau.

Aujourd'hui, je travaille sur plusieurs axes. **Le premier est l'auto-hypnose**, j'ai été formé à l'hôpital. Je pratique régulièrement pour m'isoler des douleurs. Je pratique aussi la réflexologie qui me permet de relâcher tout ce qui est spastique, d'assouplir et de me sentir mieux. J'ai des séances très régulières.

J'ai un programme en kinésithérapie également. Avant, j'avais un programme avec plusieurs séances par semaine. Maintenant, je suis plutôt adepte de périodes de rééducation plus intensives. Cela me permet de relâcher et de ne plus avoir de pression de régularité. Entre ces périodes, je fais des exercices quasiment tous les jours et une heure de yoga tous les jours. Je cumule les exercices de kiné et le yoga en fonction de mes besoins. J'adapte aussi les séances de yoga en fonction de mes douleurs en étirant davantage pour relâcher les tensions par exemple.

Quel(s) impact(s) peuvent avoir vos douleurs sur votre quotidien ?

» **Charlotte** : elles altèrent profondément ma qualité de vie, majorent la fatigue qui est le deuxième symptôme le plus gênant chez moi. Dans les jambes, elles limitent mon périmètre de marche, avant la baisse de force musculaire. Dans les bras, elles compliquent mon travail de journaliste. Les névralgies compliquent ou empêchent toutes les tâches, personnelles ou professionnelles, en fonction de leur intensité.

Depuis 3 mois et comme j'ai une recrudescence très forte des douleurs depuis octobre, j'ai commencé un nouveau protocole de stimulation magnétique trans crânienne qui semble efficace et qui m'a permis **de baisser de 75 % le THC, que je tolérais très mal.**

» **Jérôme** : mon périmètre de marche a fondu comme neige au soleil. Je marchais sans

souci de la distance. A présent, lorsque j'arrive à faire 200 mètres sans douleur, c'est bien. 600 mètres, c'est le maximum et c'est la distance qui me sépare de ma kiné ! Le fait que les crampes puissent arriver n'importe quand est aussi très handicapant. Je dois donc m'arrêter pour faire des étirements et ce n'est pas toujours possible... Et puis, c'est 24h/24h, cela peut me réveiller la nuit.

Je m'aperçois aussi que le cerveau s'habitue à la douleur, que je passe au-dessus et que je fais quand même. Je fais les choses que je veux faire... Différemment. J'adore faire la cuisine par exemple. Au lieu de faire une recette qui prend 3 heures, je divise en quart d'heure pour ne pas rester debout pendant 3 heures. Je fractionne tout ce que je fais. Même au niveau du travail, lorsque la douleur est trop présente et que je n'arrive pas à me concentrer, j'attends qu'elle passe pour faire ce que j'ai à faire.

» **Audrey** : sur plein de choses de la vie quotidienne ! Certaines tâches ménagères me sont difficiles. Il est compliqué de s'occuper des enfants, courir à gauche, à droite quand on a mal. Je marche un peu plus d'un kilomètre, après, ce sont les douleurs qui m'empêchent de marcher. Quand je prends mes traitements, je parviens à m'endormir et je me réveille deux heures après, pour mettre deux heures à me réendormir... L'heure de se lever arrive et je suis fatiguée avant de commencer la journée !

» **Gérault** : l'impact est surtout l'usure liée à la récurrence. Je rêve parfois d'avoir une ou deux journées sans douleur. La douleur est une sorte d'emprise par sa récurrence. D'où l'importance pour des techniques comme l'auto-hypnose, le yoga et la réflexologie qui me permettent de me déconnecter et de me libérer un peu le cerveau. Les périodes plus douloureuses amènent une remise en question du périmètre de marche et donc des activités, des choses à faire.

Tout est question d'équilibre et d'adaptation.

Il y a aussi un impact sur ma pratique sportive. Il est évident que si j'ai mal, je dors moins, je suis fatigué, cela joue sur mes capacités à faire du sport.

Lorsque je me suis préparé à l'Iron man, j'ai dû, certains jours, adapter la préparation. Il m'est même arrivé de m'assoupir sur le vélo de préparation !

Quelles astuces avez-vous mises en place ?

» **Charlotte** : j'ai adapté mon mode de vie sur le plan professionnel (abandon de l'exercice de la médecine, poste adapté de journaliste derrière un ordinateur à temps partiel et en télétravail) et dans ma vie personnelle (je ne me mets pas en situation où je dois marcher longtemps, quand je visite une exposition, je fais des pauses assises ou si je voyage idem). Les douches froides m'aident beaucoup, la cryothérapie et la TENS également. Quand j'ai une né-

vralgie, je me repose au calme en appliquant une poche glacée sur la zone douloureuse. Je fais des méditations en pleine conscience. J'essaie de me détendre avec un peu de musique et j'attends que cela passe. J'essaie surtout de ne pas rajouter de l'anxiété avec des questions « inutiles » : « quand cela va-t-il passer ? Serais-je capable d'aller ici ou de faire cela ».

Je vapote aussi du cannabidiol et fume parfois de l'herbe.

» **Jérôme** : le fractionnement de mes activités fait partie de mes astuces. Par relation, j'ai rencontré une infirmière qui fait de l'hypnose et qui cherchait des patients plus « lourds » que ceux qu'elle voit à l'hôpital. Elle souhaitait travailler sur la durée avec quelqu'un atteint d'une maladie chronique. Elle m'a appris à mettre en place ces séances d'auto-hypnose que j'arrive maintenant à faire seul. J'arrive en 15 à 20 minutes à oublier la douleur pendant un moment, d'avoir une sensation de froid s'il fait très chaud. Cela marche bien même si la durée d'action est relativement limitée. Un exercice de 20 minutes va faire effet pendant encore 20 minutes, 30 minutes maximum...

Après, il y a les étirements prescrits par la kiné que je vois trois fois par semaine. J'ai beaucoup regagné sur l'équilibre que j'avais perdu, par exemple sur l'endurance et le fait de pouvoir marcher plus longtemps. Je fais ces étirements n'importe où, n'importe quand. A ce moment-là, j'ai besoin de le faire, je n'ai que faire du regard des autres.

» **Audrey** : tous les matins, je fais un réveil articulaire, appris avec mon kiné. Cet exercice va des pieds aux cervicales. Cela permet de me déverrouiller.

Même fatiguée et douloureuse, j'essaie aussi de marcher le plus possible. La marche est bénéfique.

Lorsque l'organisation me le permet, il m'arrive de me recoucher et de récupérer de ma nuit. Il m'arrive parfois de dormir jusqu'à midi. Ma qualité de sommeil est meilleure que la nuit.

» **Gérault** : la principale astuce est d'écouter son corps. Lorsque les douleurs sont trop présentes, je fais des séances de relaxation, yoga, respiration, tout ce qui permet de me détendre. Potentiellement, je peux faire une activité sportive qui permet de m'occuper l'esprit. Tout ce qui peut m'aider à me défocaliser. Plus on se focalise sur la douleur, plus elle est omniprésente et difficile à juguler et à vivre. Je peux aussi aller nager à la mer, en lac et le frais me fait du bien.

J'apprécie le sport aussi parce qu'après la séance, je sais pourquoi j'ai mal aux muscles !

Vous sentez-vous entendu(e) vis à vis de ce symptôme ?

» **Charlotte** : il y a eu des périodes où j'ai trouvé que mon neurologue libéral ne faisait pas tout ce qu'il fallait. Mais mon premier neurologue, spécialiste de la SEP, l'actuel ainsi que la spécialiste de la douleur m'écoutent. Il n'empêche qu'il faut s'armer de patience car les délais sont parfois très longs pour des consultations ou débiter de nouveaux protocoles...

» **Jérôme** : du côté des gens qui ne me voient pas au quotidien, c'est difficilement compréhensible, à moins d'une longue explication. J'explique et j'image mes sensa-

tions. Par exemple, pour expliquer les douleurs au niveau de mes pieds, je dis que c'est comme si j'avais des chaussures de ski trop petites et en permanence. C'est plus compréhensible.

Le corps médical a bien pris en charge mes douleurs. Simplement, le temps du médecin n'est pas le même que celui du patient. Le délai de 8 mois pour un rendez-vous au centre anti-douleur, c'est très long.

Pour les médecins, c'est un peu comme pour le diagnostic, ils fonctionnent avec le système de l'entonnoir. On essaie, on

élimine et si cela ne fonctionne pas, on essaie autre chose.

» **Audrey** : oui, je suis entendue. Après, je pense qu'il n'y a pas de remède miracle.

Je souhaite beaucoup de courage à toutes les personnes qui sont dans ma situation. Je sais que ce n'est pas facile de penser à autre chose...

» **Gérault** : côté médical, ils m'ont proposé des solutions et c'est grâce à eux que j'ai pu pratiquer l'auto-hypnose. J'ai la chance d'avoir un entourage vraiment top ! Oui, vraiment, je me sens entendu. Après, pas la peine d'en parler tout le temps. Je sais, je gère, je prends un moment off, une activité que j'aime et si la douleur s'atténue c'est bien... »

Propos recueillis par V. Carrette, Rédactrice en Chef et A. Hochard, Patientte Experte.

