

aviesan

alliance nationale  
pour les sciences de la vie et de la santé

ITMO Neurosciences,  
sciences cognitives, neurologie, psychiatrie



PLAN MALADIES  
NEURO-DÉGÉNÉRATIVES  
2014 | 2019

# La douleur dans les maladies neurodégénératives

12 mai 2016

# La douleur dans les maladies neurodégénératives

**12 mai 2016**  
Espace Van GOGH  
62 quai de la Rapée  
Paris 12<sup>e</sup>

COLLOQUE « ITMO NEUROSCIENCES, SCIENCES COGNITIVES, NEUROLOGIE, PSYCHIATRIE »

- ▶ 9h00-10h00      **Accueil/café**  
Accueil des participants
- ▶ 10h00-10h10    **Introduction**  
**Étienne Hirsch, Bernard Poulain, Michel Clanet**
- ▶ 10h10-11h20    **Session I Le Problème**
- ▶ 10h10-10h50    Douleur humaine : de la nociception à la souffrance  
**Luis Garcia Larrea, Lyon**
- ▶ 10h50-11h20    Ma douleur, mes douleurs :  
Modérateur : **Michel Clanet**

Témoignages de patients/représentants des associations

  - Douleurs dans la Maladie de Parkinson  
**Christiane Nazon et Bénédicte Leclercq-Almueis**
  - Douleurs dans la Sclérose en Plaques  
**Charlotte Tourmente et Michele Lourier**
  - Douleurs dans la Maladie d'Alzheimer et Maladies Apparentées  
**Philippe Blanchard et Georgette Laroche**
- ▶ 11h20-11h40    **Pause**
- ▶ 11h40-13h00    **Session II Le Pourquoi et le Comment**  
Modérateurs : **Didier Bouhassira et Franck Durif**
- ▶ 11h40-12h00    Physiopathologie des douleurs parkinsoniennes  
**Christine Brefel-Courbon, Toulouse**
- ▶ 12h00-12h20    Physiopathologie des douleurs dans la Sclérose en Plaques  
**Pierre Clavelou, Clermont-Ferrand**
- ▶ 12h20-12h40    Douleurs, maladie d'Alzheimer et autres démences  
**Bernard Laurent, Saint-Etienne**

- ▶ 12h40-13h00 Discussion : Quels sont les traits communs de la douleur dans ces 3 pathologies ?
- ▶ 13h00-14h20 Déjeuner
- ▶ 14h20-15h50 **Session III Demandes et Solutions : comment améliorer la qualité de vie ?**  
Modérateurs : **Christine Brefel-Courbon** et **Bernard Laurent**
- ▶ 14h20-15h50 Le difficile parcours des patients douloureux, représentants d'associations
  - Maladie de Parkinson  
**Jean-Paul Wagner**
  - Sclérose en Plaques  
**Guillaume Molinier**
  - Maladie d'Alzheimer  
**Judith Mollard-Palacios et Brigitte Huon**
- ▶ 14h50-15h10 Diagnostic et traitements médicamenteux et non médicamenteux  
**Didier Bouhassira**, Boulogne
- ▶ 15h10-15h30 La neurostimulation dans la Maladie de Parkinson  
**Franck Durif**, Clermont-Ferrand
- ▶ 15h30-15h50 Exploration physio-pathologique et physio-thérapeutique des troubles de la représentation corporelle dans la douleur chronique  
**Yves Rossetti**, Lyon
- ▶ 15h50-16h20 Pause
- ▶ 16h20-17h50 **Session IV Perspectives**
- ▶ 16h20-17h00 Innovations - Perspectives thérapeutiques  
**Michel Barrot**, Strasbourg
- ▶ 17h00-17h50 **Table Ronde : Actions Futures**  
**Étienne Hirsch, Bernard Poulain, Michel Clanet, Luis Garcia Larrea**
- ▶ 18h00 Fin du colloque



## **Introduction**

Dans le cadre de la mesure 84 du plan maladies neurodégénératives « Promouvoir une approche multimodale pour la prise en charge de la douleur », l'Institut thématique Neurosciences, Sciences cognitives, Neurologie et Psychiatrie d'Aviesan organise un atelier consacré à la « douleur dans les maladies neurodégénératives ».

L'objectif de cet atelier est de permettre une rencontre entre les chercheurs, les cliniciens et les représentants des personnes atteintes de maladies neurodégénératives autour d'un symptôme invalidant, complexe à appréhender dans le contexte de ces affections et dont le soulagement est encore trop insuffisant au quotidien.

Cet atelier est l'occasion de mieux comprendre comment la douleur est vécue par les personnes qui souffrent, d'en discuter la physiopathologie, de passer en revue les multiples moyens de traitement qu'ils soient médicamenteux, qu'ils fassent appel à la neurochirurgie fonctionnelle ou des approches de thérapies comportementales et d'engager vers de nouvelles voies d'innovations thérapeutiques.

Nous vous souhaitons des échanges fructueux pour une meilleure prise en charge de la douleur dans les maladies neurodégénératives.

**Etienne Hirsch : Président du comité de pilotage du PMND**

**Michel Clanet : Président du comité de suivi du PMND**



# Biographies

## **Etienne Hirsch, co-directeur de l'ITMO Neuroscience, Sciences Cognitives, Neurologie, Psychiatrie de l'Alliance nationale française pour les sciences de la vie et de la santé (Aviesan)**



Etienne Hirsch est un neurobiologiste qui développe une recherche sur la maladie de Parkinson et les troubles apparentés. Il a obtenu une thèse de l'Université Paris VI (Pierre et Marie Curie) en 1988.

Il est le directeur de l'institut multithématique Neurosciences, sciences cognitives, neurologie et psychiatrie de l'INSERM et de l'alliance pour les sciences de la vie et de la santé (AVISAN), le directeur adjoint du centre de recherche de l'institut du cerveau et de la moelle épinière (ICM), le chef de l'équipe "Thérapeutique expérimentale de la maladie de Parkinson" à l'ICM à l'hôpital Pitié-Salpêtrière à Paris et depuis Novembre 2014 Président du comité recherche du plan national maladies neurodégénératives.

Son travail a pour objectif de comprendre les causes de la dégénérescence neuronale dans la maladie de Parkinson avec un focus sur le rôle des cellules gliales, de l'inflammation et de l'apoptose. Il cherche aussi à comprendre les causes de cette dégénérescence et comment elle conduit à la symptomatologie de la maladie.

Il est membre de nombreux conseils scientifiques et a été président de la Société des Neurosciences. Il a obtenu de nombreux prix dont le prix de la Tourette Syndrome Association en 1986, Prix Young researcher de l'European Society for Neurochemistry en 1990, Grand Prix de l'Académie de Sciences, Prix de la Fondation pour la recherche biomédicale « Prix François Lhermitte » en 1999, Chevalier de l'ordre des palmes académiques en 2009, Prix Raymond et Aimée Mande l'académie nationale de médecine en 2011, élu membre de l'académie nationale de pharmacie en 2011. Il est auteur de plus de 200 articles dans des revues à comité de lecture.



## **Bernard Poulain, co-directeur de l'ITMO Neurosciences, Sciences Cognitives, Neurologie, Psychiatrie de l'Alliance nationale française pour les sciences de la vie et de la santé (Aviesan)**



Bernard Poulain est né en 1958, à Avallon. Il a préparé sa thèse de doctorat sur les mécanismes de régulation de l'acétylcholine sous la supervision de Ladislav Tauc et est Docteur de l'Université Pierre et Marie-Curie à Paris (1986). Il a défendu son HDR sur les mécanismes d'actions des neurotoxines clostridiales en 1996 (Université de Strasbourg). Il est directeur de recherche au CNRS et est actuellement co-responsable de l'équipe Physiologie des réseaux de neurones à l'Institut des Neurosciences Cellulaires et Intégratives à Strasbourg (CNRS, en association à l'Université de Strasbourg).

Les travaux de recherche de B. Poulain sont principalement dédiés à la compréhension des aspects fondamentaux de la transmission synaptique en se concentrant sur les mécanismes cellulaires et moléculaires des formes de plasticité présynaptique fonctionnelle et sur les mécanismes par lesquels des toxines bactériennes affectent la transmission synaptique ou attaquent les cellules neurales.

B. Poulain a exercé plusieurs directions/codirections de structures. Depuis 2009, il est Directeur Adjoint Scientifique de l'Institut des Sciences Biologiques du CNRS (Paris) où il est responsable des Neurosciences et Cognition. Depuis 2012, il est aussi co-directeur de l'Institut Thématique Multi-Organismes "Neurosciences et sciences Cognitives, Neurologie et Psychiatrie" de l'Alliance nationale française pour les sciences de la vie et de la santé (Aviesan). En 2013 il a été élu Directeur du Neuropôle de Strasbourg.



## **Michel Clanet, Président du comité de suivi du plan national Maladies Neuro-Dégénératives**



Michel Clanet, ancien chef du pôle neurosciences au CHU de Toulouse, est Professeur des Universités et Praticien des Hôpitaux/ Consultant. Il assure de nombreuses fonctions hospitalières, nationales et internationales.

### **Fonctions Hospitalières**

Chef du Pôle Neurosciences du CHU de Toulouse (2007/2014)

Chef de service (Service de Neurologie générale et des Maladies Inflammatoires du Système Nerveux) (1995/2011)

Président du CCM CHU Toulouse Purpan (2008/2014)

Membre de la CME (2011/2014)

### **Fonctions nationales**

Président du Conseil Scientifique de la Fondation pour la Recherche sur la Sclérose en Plaques (ARSEP) (1990/2000)

Coordinateur du Réseau National de Recherche sur la Génétique de la SEP (REGENSEP) (Réseau Inserm 1995/2000)

Expert auprès de Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé AFSSAPS (1994/2009)

Président du Collège des Enseignants de Neurologie (1997/2004)

Président du Conseil Scientifique de la Fédération pour la Recherche sur le Cerveau (2003/2006)

Président de la Fédération Française de Neurologie (2006/2009)

Président Sous Section Neurologie (49.01) Conseil National Universités (2013/2016)

Président de la Société Française de Neurologie (2011)

Membre du Comité de Pilotage de l'Observatoire Français de la SEP (OFSEP)

Membre du bureau exécutif OFSEP (2013 /en cours)

Président du Comité de Suivi du Plan Maladie Neuro-Dégénératives 2014/2019

### **Fonctions internationales**

Membre "Advisory board Charcot Foundation" (1994/en cours)

Membre Medical Advisory Board "International Federation Multiple Sclerosis Society" (IFMSS) (1994/2002)

Membre Medical Advisory Board Therapeutical Trials U.SMSS/ECTRIMS (1993/2015)

Président du comité exécutif " European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis (ECTRIMS: [www.ectrims.eu/](http://www.ectrims.eu/)) (2009/2012)

Honorary Member ECTRIMS (nomination 2014)



# **Session 1 :** **Le Problème**

**Modérateur :**  
**Etienne Hirsch**

## DOULEUR HUMAINE : DE LA NOCICEPTION A LA SOUFFRANCE

**Luis Garcia Larrea, MD, PhD,**



**Directeur NEUROPAIN - Intégration Centrale de la Douleur chez l'Homme  
Centre de Recherche en Neurosciences de Lyon**

Après des études de Médecine, la spécialisation en Neurophysiologie Clinique et l'obtention de sa thèse à l'université de Barcelone, il est recruté à l'INSERM où il est actuellement Directeur de Recherche (DR1) et Directeur de l'Équipe « Intégration centrale de la douleur » (NeuroPain) au sein du Centre de Recherches en Neurosciences de Lyon (CRNL). Ses thèmes de recherche concernent le traitement cortical de la sensation douloureuse, de la nociception à la sensation consciente,

le diagnostic précoce de la douleur neuropathique et sa prévention, ainsi que les méthodes d'analgésie par stimulation corticale. Auteur ou co-auteur de 186 publications internationales et 50 articles didactiques (WOS, janvier 2016), il a été Président de la Société de Neurophysiologie Clinique de Langue Française (2008-2010) et du Chapitre Européen de la Fédération Internationale de Neurophysiologie Clinique (EC-IFCN, 2010-2015). Il est actuellement Directeur adjoint du Département de Biologie Humaine à l'Université Claude Bernard de Lyon, membre actif des groupes de travail européens sur l'évaluation de la douleur neuropathique et les techniques de neurostimulation, et Éditeur en Chef de l'*European Journal of Pain* (2016-).

Luis Garcia-Larrea a reçu le Prix de Neurosciences de l'Institut de France – Fondation NRJ (2009); le Ronald Melzack Award de l'International Association for the Study of Pain (IASP, 2012), le Prix de Recherche Translationnelle de la Société Française pour le traitement de la Douleur (SFETD 2013/14), et le prix de la Fondation Unité Guerra-Paul-Beaudoin-Lambrecht-Maïano de Institut de France (2015).

## **Résumé : DOULEUR HUMAINE : DE LA NOCICEPTION A LA SOUFFRANCE**

Nous tâcherons de résumer ici quelques notions récentes sur la façon dont le cerveau construit et module l'expérience complexe et difficile à définir, que nous appelons "douleur". L'ensemble de régions activées de façon plus ou moins systématique par des stimuli douloureux est très étendue et communément appelée « matrice douleur ». Elle peut être conceptualisée comme un système neuronal complexe et très fluide, composé de sous-réseaux en interaction continue. À la base nous trouvons une 'matrice nociceptive' composée par des régions recevant des informations nociceptives, via le système somatosensoriel spinothalamique, provenant aussi bien du monde extérieur que des organes internes. Ces régions nociceptives (en particulier au sein de l'insula postérieure et de l'opercule pariétal) sont le point d'entrée de ce qui deviendra une sensation douloureuse consciente attribuée au corps. Ce sont les seules régions où la stimulation directe peut générer une douleur aiguë chez l'être humain, et où les lésions peuvent générer des pertes spécifiques de la sensation douloureuse. Cette 'matrice nociceptive' ne peut pas, cependant, garantir par elle-même l'accès de ces influx à la perception consciente, ni rendre compte des nuances presque infinies qui caractérisent le spectre des sensations douloureuses humaines. La transition entre nociception et douleur consciente nécessite l'activation d'un réseau dit "de deuxième ordre", faisant participer des régions cortico-souscorticales très étendues dans l'insula antérieure, les aires pariétales postérieures, préfrontales et temporales, et le thalamus associatif. Ces régions de deuxième ordre ne sont pas spécifiques à la nociception: leur stimulation ne provoque pas des douleurs et leur destruction n'induit pas une analgésie, mais leur activation est nécessaire pour développer une perception consciente de la sensation, ainsi que pour activer des mécanismes de contrôle cognitif et des réactions végétatives. L'expérience qui en résulte est une "perception immédiate" de la douleur, qui peut encore être modifiée en fonction de nos émotions, nos attentes et nos croyances, *via* l'activation concomitante d'aires de très haut niveau dans des régions orbitofrontales, périgénales et limbiques. La douleur dont nous nous rappellerons résulte d'une interaction constante entre ces sous-systèmes, et des changements substantiels de l'expérience douloureuse peuvent être obtenus en agissant sur chacun de ces niveaux, en particulier par l'attention, la distraction et les émotions. Parmi les modulations qui commencent à être explorées nous pourrions discuter de l'« hyperalgésie compassionnelle », c.à.d. l'augmentation de notre propre perception douloureuse pouvant s'opérer quand nous sommes confrontés à la douleur d'autrui.





## DOULEURS DANS LA MALADIE DE PARKINSON

**Christiane Nazon**, vidéo



**Bénédicte Leclercq-Almueis**, Vidéo

Coordinatrice plusieurs patients :

**Georges**, douleurs lombaires persistantes toute la journée

**Françoise**, douleurs aux genoux redoutables la nuit,

**Marthe**, douleurs à la déglutition, dans la gorge

**Gisèle**, déformation posturale importante, mal au dos

**Annick**, stimulée et a depuis des douleurs importantes aux épaules et à la nuque; douleurs qui s'arrêtent aux coudes

**Bernard**, douleurs de dos

**Marie-France**, douleurs importantes

**Solange**, douleurs aux pieds et à la nuque, haut du corps

**Bénédicte**, douleurs lombaires fortes, dos et pieds et en période "off" le haut du corps jusqu'aux coudes, et de la taille aux genoux, le bassin sans oublier les tendinites

**Danielle Villchien**, Témoignage, Février 2016

J'ignorais que la douleur pouvait constituer une occupation quasiment à temps plein ! Enfin, j'exagère, pour moi je n'en suis, peut-être, encore qu'à un tiers temps. Je ne le mesure pas de façon précise mais je vois bien le nombre de rendez-vous, de réunions, de sorties ludiques que j'annule ...et puis ces matinées dont l'emploi du temps prévisionnel s'avère impossible à respecter au fil des heures ; et puis ces nuits que je ne peux plus accepter sans somnifères !

Je ne savais pas en réalité ce que le mot « douleurs » recouvre exactement comme sensations, dans la maladie de parkinson,...oui, au début de la maladie, j'ai pris cela avec légèreté et « courage » me disait-on. En réalité, je n'avais pas à mobiliser beaucoup de courage, car je pouvais concilier un fond de douleurs chroniques avec une activité ; une activité cependant qui a dû progressivement changer de nature : je pouvais lire, préparer un dossier, faire une recherche sur le net...à peu près tout ce que je voulais, à condition de ne pas me fixer plus d'une demi-heure sur chaque action....

Le temps passant, le champ du possible s'est réduit. J'ai encore réussi à concilier des activités très physiques, tels que ma gymnastique, le ménage, le repassage, la danse, avec le ressenti de mes douleurs ; je dirais même que celles-ci me stimulaient pour réaliser des tâches qui ne me passionnaient guère auparavant ; ou que ces tâches effectuées sur un fonds musical très rythmé m'apportaient un soutien réel dans la lutte contre la douleur. Je n'ai sans doute jamais autant briqué la maison ce qui surprend beaucoup mes proches !

J'ai, par ailleurs, développé une activité de peinture sur toiles et autres supports, de façon débordante, envahissante, impérative. La nuit, lorsque sournoisement la douleur se glissait dans les draps et venait sans bruit enlacer ma taille, je me levais vite, avant que l'étreinte devienne trop serrée, et me précipitais dans ma « pièce à vivre », mon atelier, mon bureau, mon refuge... là où j'expose, en permanence, mes œuvres (je n'ai pas écrit mes « chefs d'œuvre », car je suis encore bien consciente de mes limites même si je parais un peu exaltée !), où je les conçois et les crée. Les plus réussis, à mon avis, correspondent à une forte insomnie liée à des douleurs me dissuadant d'essayer de retrouver le sommeil. Mon mal était balancé par quelques motifs de satisfaction et je me suis installée dans cet équilibre médiocre pour mon état général, mais assez positif pour mon moral.

Les douleurs que j'évoque se situent sous les côtes, à la hauteur de l'estomac et du ventre : elles agissent comme un corset fermé par des lacets d'acier invisibles et de plus en plus serrés. L'étau se renforce de plus en plus, jusqu'à m'en faire venir les larmes aux yeux...puis, au moment où je vais craquer, exploser ?...aussi mystérieusement qu'elle est arrivée, la douleur se retire, laissant mon corps épuisé, rendu à une bienfaisante liberté !

Cela ne ressemble à aucune autre douleur que j'ai pu avoir à l'occasion d'autres pathologies, ce n'est pas facile à expliquer à d'autres personnes puisque je n'ai pas de comparaison à proposer... Et mon entourage, me voyant très active, n'imagine pas ce qui se passe en moi. Parfois, je pose brusquement l'aspirateur ou mon journal, déclarant forfait et l'impossibilité de poursuivre l'action engagée... Stupeur : « mais, tu laisses tout en plan ? Tu ne finis pas ? Tu es fatiguée ? », et si j'évoque la douleur « as-tu bien pris tes médicaments »... et ils ne te soulagent pas ? » J'entends souvent cette phrase exprimant une certaine incrédulité quant à l'inefficacité des médicaments parkinson à vaincre la douleur » pourtant, il y a eu beaucoup de progrès au niveau des traitements... peut être devrais tu changer de médecin, ou de traitement ?

Mais pour d'autres, je suis responsable de ma douleur : « tu en fais de trop, repose toi au lieu de courir à droite et à gauche... avec parkinson, on se tient tranquille »

A moi d'adopter le comportement attendu d'un malade de parkinson, de me ménager et je me mettrais à l'abri de cette douleur dont je me plains parfois et qui empoisonne l'existence de mes proches. Bien sûr, je devrais taire complètement ma douleur car l'exprimer n'apporte que du souci à ceux qui m'écoutent, gênés par ailleurs d'afficher leur bonne santé ; ils compatissent et essaient de m'apporter leur contribution « pourquoi ne fais-tu pas du

yoga ? As-tu essayé de boire de l'argile ?... L'hypnose ? La sophrologie ? L'acupuncture ?... et même m'ont donné l'adresse d'un magnétiseur !!

Tous ces conseils de bonne foi ne font pas avancer mes recherches du produit miracle... Alors, quels sont mes petits remèdes : comme je l'évoquais ci-dessus, l'hyperactivité fait partie de l'ordonnance et notamment la danse très rapide ; le fait de jeter mes membres dans tous les sens, de secouer mon ventre comme un panier à salade, me met assez rapidement dans une sorte de transe, qui me permet de « sortir de mon corps douloureux », un bain bien chaud et parfumé me détend (seul inconvénient mes factures d'eau ont doublé avec cette pratique). Dans l'après-midi, je savoure un cornet ou deux, de glace vanille pistache qui a pour effet de me rafraîchir le système digestif.

Voilà le contenu de ma boîte à outils, qui m'a permis de tenir pendant à peu près dix ans ; alors que je suis diagnostiquée et sous traitement, depuis à peu près quatorze ans ; Je me souviens en avoir parlé à mon neurologue à cette époque ; se calant au fond de son fauteuil, il m'avait répondu en souriant « ah ! les douleurs, c'est assez classique dans la maladie de parkinson et il n'y a pas grand-chose à faire... vous supportez les antalgiques, alors, je vous prescris du doliprane ». Depuis, le sujet n'a plus guère été évoqué entre nous, sauf une fois ou deux « et, vos douleurs ? toujours ? »

Oui, toujours, sauf qu'elles se sont intensifiées et diversifiées :

Les plus pénibles restent celles décrites ci-dessus, qui m'attaquent la nuit à deux heures du matin... malheureusement, la nuit ne leur suffit plus, elles font éruption dans la matinée et depuis peu vers 16 heures.

Je connais d'autres douleurs, plus passagères, presque anecdotiques et supportables (crampes dans les doigts de pied, dans la gencive...), mais une nuit j'ai été réveillée, hurlant, le corps « électrisé » de la tête au pied...un quart d'heure d'enfer ! J'espère que cela ne va pas se reproduire trop souvent.

Comme je le disais en introduction, la douleur devient une occupation en soit. Lorsqu'elle survient elle capte à présent mon attention, je l'observe, je l'analyse, je cherche la meilleure stratégie à développer pour la vaincre, et cela dure... dure, au détriment d'activités qui pourraient être plus intéressantes !

Ce propos est un peu impudique mais je me suis livrée à cette confidence, pour enrichir l'étude lancée par France Parkinson et à laquelle j'adhère totalement ;

## **Parkinson et les douleurs... les douleurs et parkinson...** Témoignage parkinsonienne (63 ans)

La maladie de Parkinson a été diagnostiquée en ce qui me concerne, voilà 7 ans. Depuis quelques temps déjà, je souffrais de douleurs dans le côté droit de mon corps. Cela a commencé par le genou droit... puis la hanche, le poignet, le coude, l'épaule et toute la nuque. Des examens ont été ordonnancés, en vain. Ni les radiographies, ni les scanners n'arrivaient à détecter la cause de ces douleurs. Peu à peu, j'ai fini par croire qu'elles étaient purement imaginaires... et pourtant elles me paralysaient de plus en plus.

Le diagnostic posé de la maladie de Parkinson a démontré que mon côté droit était touché. Mes douleurs avaient-elles un lien avec cette pathologie ? Je commençais à y penser de plus en plus...

Les douleurs s'amplifiaient : mon genou se bloquait, mes doigts devenaient raides et mon poignet de plus en plus douloureux. Puis peu à peu, ces douleurs gagnaient du terrain : le coude refusait de plier sans grimace de ma part, l'épaule et sa raideur me faisait me crispier et par conséquent mes cervicales devenaient un nid pour des migraines et céphalées.

Quelques deux, trois ans après la pose du diagnostic, j'ai commencé à souffrir d'impatiences dans la jambe droite puis très rapidement dans les deux jambes. Ce syndrome des jambes sans repos n'a lieu que les nuits, ou dès que je suis allongée... Cela déclenche des crampes dans les orteils (qui s'écartent en éventail), et dans les mollets et les cuisses. Les patches de NEUPRO que mon neurologue m'a prescrits dès leur mise en vente en France, m'ont rapidement soulagée mais il fallait, tous les 6 mois environ, passer à la dose supérieure car leur efficacité s'estompait et les douleurs générées par les mouvements incontrôlables et la raideur des muscles sont parfois si insupportables que j'en viens à souhaiter d'être amputée des 2 membres inférieurs. Il n'est pas rare que cela se termine par une violente crise de larme tant j'ai mal... Seul le froid arrive à me soulager. Je me passe les jambes sous un jet d'eau froide, ou mieux je les entoure de jambières contenant des bandes de gel mis au préalable dans mon congélateur. C'est un traitement spartiate, je l'avoue, mais c'est mieux que ces douleurs que je n'arrive plus à supporter.

Actuellement, mes cervicales et mes épaules sont la 2ème cause de mes insomnies. Ma nuque est raide et si douloureuse que je ne peux plus tourner la tête de droite à gauche. Ma kinésithérapeute me soulage avec des massages et des enveloppements chauds. La pratique du Qi Gong aussi collabore à assouplir mon cou, mais la douleur est toujours présente et nécessite parfois le port d'une minerve. La nuit, il n'est pas rare que la raideur de mes cervicales me réveille brusquement et les migraines qui suivent m'empêchent de me rendormir.

Ma main droite se raidit de plus en plus et là aussi la douleur des doigts, du poignet, m'oblige à porter une orthèse. Je suis momentanément soulagée, mais pour une brève période. Je la porte surtout la nuit, au repos. Je continue à être active au maximum, pour ne pas me

paralyser la main. Je suis droitère ! Mais il arrive de plus en plus souvent que cela entraîne des maladresses de ma part et beaucoup de casse des objets que ces crampes de la main me font lâcher.

Ces douleurs sont – sans contexte – ce qu’il y a pour moi de plus insupportable et de plus invalidant dans la maladie de Parkinson. Elles m’assaillent brutalement, me font grimacer, n’importe quand, n’importe où. Parfois, elles me paralysent tant elles sont violentes et imprévisibles. C’est épuisant et je les supporte de moins en moins. Et il faut ajouter à cela des crises d’acidité gastrique qui ne manquent pas de se manifester avec ses crises articulaires et musculaires. Je souffre d’ulcères répétitifs du duodénum, suffisamment graves puisque j’ai dû subir une opération de l’estomac (début d’hémorragie gastrique).

## DOULEURS DANS LA SCLEROSE EN PLAQUES



### **Charlotte Tourmente**

Médecin –Journaliste médicale

Je souffre d'une sclérose en plaques rémittente récurrente depuis bientôt 20 ans. Je suis actuellement sous Tysabri depuis 5 ans et je n'ai plus de poussée depuis. Mais je souffre d'une grande fatigue et fatigabilité, de troubles cognitifs et urinaires légers, et surtout de douleurs neuropathiques qui plombent sérieusement ma qualité de vie. Elles sont survenues au bout d'un an après le diagnostic de sclérose en plaques. Elles ont d'abord commencé sous la forme d'une névralgie du trijumeau, puis un an ou deux plus tard j'ai commencé à avoir des douleurs en étau au niveau des membres inférieurs à la station debout. Ont suivi des années de traitements inefficaces d'emblée ou rapidement, aux nombreux effets secondaires. Effets qui sont d'autant plus ardues à accepter que la souffrance n'est pas soulagée...

Les douleurs posent plusieurs problèmes à mes yeux : elles empêchent bien sûr de nombreuses activités, elles majorent la fatigue déjà intense dans la sep et suscitent beaucoup de frustrations, de colère, de tristesse parfois. Ensuite, la chronicité des douleurs altère sérieusement la qualité de vie et a un impact inévitable sur l'humeur et la joie de vivre. Elles nécessitent aussi une bonne connaissance de son corps, une certaine hygiène de vie et l'acceptation des limites qu'elles imposent (tout en les repoussant sans aller trop loin !). Enfin, ces douleurs sont difficiles à soulager, ce qui est source d'angoisse pour le patient épuisé.

Sur le plan thérapeutique, une prise en charge multidisciplinaire s'est imposée mais il y a 20 ans, les neurologues étaient franchement démunis face à ces douleurs jugées alors peu fréquentes. Il y a 16 ou 17 ans, j'avais l'impression que ma vie ne serait plus qu'une suite ininterrompue de souffrance, jusqu'à un traitement plus efficace que les autres, associé à de l'hypnose. J'ai pu constater une évolution au fur et à mesure que le temps passait. En 2006, suite à une nouvelle poussée et des douleurs dans les membres supérieurs, une spécialiste en centre de la douleur n'a pas hésité à augmenter les doses d'une association de médicaments, puis à me proposer quelques années plus tard des injections de lidocaïne. A l'heure actuelle, je souffre tous les jours malgré une bithérapie mais dans des proportions "acceptables", qui sont compatibles avec une vie socio-professionnelle. Je fais du yoga, de la méditation et je profite pleinement de tous les bons moments qui se présentent...



## **Michèle Lourier**

Présidente Elan SEP

Correspondante LFSEP

Ma douleur me prend la tête toute la journée : tant au sens propre que figurée.

La douleur commence au niveau des épaules, chemine le long de la nuque pour descendre dans le dos qui ressemble à un sac de nœuds et des raideurs dans les épaules.

L'impression que ce sont les os et les muscles qui font mal me ronge. La douleur se diffuse de l'arrière de la tête au bas du dos comme si tout le dos se raidissait.

Bloquer au niveau des cervicales certain jours, il n'est pas possible de tourner la tête, surtout du côté droit (très pratique pour conduire !)

Comme si cette douleur se sentait seule, une autre douleur s'invite: dans les jambes et les avant-bras. Ce n'est pas une invitée permanente mais surprise avec une douleur lancinante et électrique.

Si je suis stressée ou contrariée, j'ai des sensations de fourmillement dans les membres qui apparaissent ou quand je cuisine, le fait d'éplucher les légumes me font souffrir des muscles du dos.

Mon truc pour essayer de me soulager : une fois par semaine la gym sur ballon avec ma Kiné : étirement, équilibre... et bien sûr massage du dos qui fait un bien fou et malheureusement ne dure pas.

## DOULEURS DANS LA MALADIE D'ALZHEIMER ET MALADIES APPARENTÉES



### Philippe Blanchard

Pour continuer à vivre il faut oublier le plus possible le diagnostic. La brutalité de son annonce.

Oublier que l'on va parler de moi en utilisant les mots « atteint de démence ».

Ces mots me condamnent, ils oublient qui j'ai été, ils oublient qui je suis, ils oublient que je suis une personne.

Le pronostic rajoute à la douleur et à la souffrance. Il ne faut pas que l'extrême fin de la maladie assombrisse mes jours. On arrive à vivre en sachant que l'on est mortel, il faut que je puisse vivre en sachant que je suis malade.

Parfois c'est difficile et le regard posé sur moi ne m'y aide pas. Souvent ce regard est blessant, quand il n'est pas rabaissant. On ne me regarde pas comme je suis aujourd'hui mais comme on pense que je serai demain.

Il y a la peur de l'avenir pour moi et pour ma famille. Aura-t-elle des difficultés matérielles, est-ce que la protection sociale sera suffisante mais aussi, est-ce que ça ne sera pas trop lourd, trop dur. Peur que la famille explose.

Il y a la douleur de me sentir effacé quand je ne comprends pas et qu'on me dit « c'est pas grave », au lieu d'avoir la patience de prendre le temps de me ré-expliquer. Alors je me sens inutile, et comme ne faisant plus partie du monde, de votre monde. On peut se passer de moi jusque dans les petites choses de la vie.

Il y a aussi les petites vexations comme ce chauffeur de bus qui me prend pour un idiot car je n'arrive pas à trouver très vite le sens pour valider ma carte.

Si je suis déjà fragile alors c'est très douloureux mais si je me sens bien ça me fait sourire, c'est lui l'idiot qui ne me voit pas comme je suis mais juste une petite partie de moi.

Pour moins souffrir j'ai besoin d'un avenir confiant, où je sais qu'on prendra soin de moi sans me traiter comme un objet car je n'arrive plus à dire ce qui me blesse. Sans me priver de ma liberté et en me laissant choisir ce que je peux encore ou si vous le faites pour moi, que ce soit avec bienveillance et respect de ma personne.





## **Georgette Laroche**

Association France Alzheimer, ex-aidante de mon mari, Pierre Laroche.

Je suis ici pour témoigner de la douleur psychologique et physique de Pierre, mais également de la mienne car j'estime ne pas avoir assisté Pierre suffisamment, dans la mesure où je n'étais pas assez informée de toutes les conséquences de sa maladie. La maladie de Pierre a été très rapide et dramatique : juin 2012 – 22 décembre 2015, jour où il est mort d'une septicémie. Le diagnostic, maladie à Corps de Lewy, a été prononcé le 14 juin 2012. Et de juin à fin août 2012, j'ai dû faire face à une série de crises : hallucinations, fugues, insomnies, et agitation permanentes de jour comme de nuit jusqu'au 22

août 2012, où Pierre a fait une crise cardiaque grave, avec pronostic vital engagé.

Lors de sa crise cardiaque, il a fait part de sa douleur à la poitrine et d'une certaine inquiétude mais il n'a jamais exprimé son malaise psychologique ni son angoisse dus à sa maladie neurologique. Dès le début des consultations, il s'est réfugié dans le refus, le déni complet. Or, avant le début des consultations, il s'était rendu compte d'une anomalie : on était tous les deux dans la voiture. Il a cru que sa mère morte depuis quelques années était assise à côté de lui. Or c'était moi. Ce fait l'avait marqué à tel point qu'il nous l'a évoqué à plusieurs reprises. Après, il a été dans le mutisme complet sur sa maladie et sur ses douleurs. Or je suis persuadée qu'il a eu conscience de son état mais a voulu le cacher. Grand intellectuel, il ne pouvait plus faire appel à ses facultés, il n'était plus maître de ses pensées ni de ses réflexions. Grand organisateur, il oubliait ses rendez-vous. Bon conducteur, la famille l'empêchait de conduire. Ses parents avaient été infirmiers dans un hôpital psychiatrique. Sa mère et sa grand-mère étaient mortes « Alzheimer ». Il connaissait la maladie de près. Mais il avait toujours été soucieux, anxieux même, du bien-être de sa famille et il était pour moi et mes filles le référent. Par amour pour nous, il n'a pas voulu nous inquiéter. Alors qu'il était encore en état de parler, il ne nous a jamais avoué sa maladie et sa douleur en était encore plus insupportable. Après sa crise cardiaque, somnifères et calmants ont eu raison de son stress et une lente dégradation de son état a commencé. D'octobre 2012 à octobre 2014, il a retrouvé grâce à sa famille une certaine joie de vivre et le plaisir d'aller au musée, d'écouter de la musique, de partir en vacances, de prendre un verre à la terrasse d'un café, de recevoir famille et amis. Il exprimait encore souhaits et avis et retrouvait en partie son humour légendaire. Mais il n'était plus le référent de la famille,

j'étais devenue le référent avec l'aide de mes filles et il acceptait toutes nos décisions comme bonnes puisque venant de nous.

Bientôt, à partir d'octobre 2014, la marche est devenue difficile et, surtout, il est devenu incontinent. De nouveau, le stress l'a assailli. Lui qui était soucieux de sa propreté, de son élégance, il a dû accepter avec difficulté des protections et a pris conscience de son incontinence en voulant la cacher, en nettoyant lui-même parfois ses dégâts. Je n'ai pas supporté son incontinence, et comme il avait de plus en plus de mal à se mouvoir, j'ai demandé son entrée en EHPAD. Il n'a plus réclamé notre maison et le fait que j'aie le voir tous les jours semblait lui convenir. Mais à partir d'août 2015, il a été paralysé. Le fauteuil roulant a été pour lui, actif et sportif, insupportable. Et comme ses bras et ses mains étaient encore très vigoureux, il s'accrochait à nous ainsi qu'aux barres des ascenseurs et des couloirs de l'EHPAD, comme à des bouées de sauvetage. Il ne souriait plus. En le voyant ainsi, j'ai compris que sa détresse était toujours vivace. C'est à ce moment-là qu'il a commencé à ressentir des douleurs dans les jambes, qui se manifestaient dès qu'on les lui touchait. Mais comme il ne parlait plus, ni les infirmières ni les médecins de l'EHPAD n'ont essayé d'atténuer ses souffrances par des soins non médicamenteux. Quand j'ai su, sans doute au bout d'un certain temps, que Pierre souffrait d'escarres, j'ai demandé expressément qu'on lui administre un antidouleur pour calmer ses souffrances.

Lors de son séjour en EHPAD, Pierre a été quelques mois dans une unité sécurisée – on dit maintenant protégée – et j'y ai vu des malades violents, des malades agités, déambulant sans cesse, des malades malheureux, et dont la souffrance ne semblait pas être prise en considération. La douleur psychologique est certes d'autant plus difficile à prendre en compte que le malade ne s'exprime plus. Les soignants ont conscience de la douleur de leurs malades mais les aides pour supporter la maladie ne sont pas toujours apportées, sans doute par manque de moyens matériels.

Dans ce témoignage, j'ai distingué souffrances psychologiques et souffrances physiques mais je suis convaincue que les unes agissent sur les autres et vice versa. Soigner les unes c'est soigner les autres. Et si on ne sait pas soigner, il faut apporter du mieux-être et de l'affection, et surtout essayer de comprendre ceux et celles qui ont perdu l'usage de la parole et ne peuvent plus communiquer.

J'espère que cette manifestation sera le début d'une campagne d'information et de formation pour tous ceux qui essaient de combattre la douleur et ceux qui la côtoient au quotidien.





# **Session 2 :** **Le Pourquoi et le** **Comment**

**Modérateurs :**  
**Didier Bouhassira/Franck Durif**

## **PHYSIOPATHOLOGIE DES DOULEURS PARKINSONIENNES**

**Christine Brefel-Courbon, MD**



**Service de Pharmacologie, Service de Neurologie, Centre expert maladie de Parkinson, Inserm 1214, CHU Toulouse**

Le Docteur Christine Brefel-Courbon est maître de conférences-Praticien hospitalier dans le service de Pharmacologie du CHU de Toulouse depuis 1999. Elle a un doctorat en médecine et un diplôme d'études spécialisées en Neurologie depuis 1994. Depuis 2004, elle est responsable médicale de l'Unité Fonctionnelle d'hospitalisation de la maladie de Parkinson et des mouvements anormaux du CHU de Toulouse et anime le centre Expert Parkinson de Toulouse. Depuis 2005, elle assure la responsabilité du groupe de Recherche Clinique du Comité de Lutte contre la Douleur (CLUD) du CHU Toulouse. Ses activités de recherche s'intègrent dans le cadre de l'UMR INSERM 825 "Imagerie cérébrale et handicaps neurologiques" nouvellement intitulée INSERM U1214 : « Toulouse Neuro Imaging Center ». Ses thématiques de recherche portent sur la pharmacologie des médicaments antiParkinsoniens et les effets sur les symptômes moteurs mais aussi sur la pharmacologie des symptômes non moteurs de la maladie de Parkinson plus particulièrement sur les douleurs Parkinsoniennes.

**Résumé : LA DOULEUR DANS LA MALADIE DE PARKINSON**

La douleur constitue une plainte fréquente dans la maladie de Parkinson quel que soit le stade évolutif de la maladie, parfois avant même que celle-ci ne soit diagnostiquée. Des études épidémiologiques récentes ont rapporté qu'environ deux tiers des parkinsoniens présentaient des douleurs chroniques.

Il existe deux grands types de douleurs dans la maladie de Parkinson. Des douleurs nociceptives directement liées aux symptômes moteurs de la maladie de Parkinson.

Ces douleurs regroupent les crampes musculaires, la raideur douloureuse siégeant avec prédilection dans le cou, les muscles para-vertébraux ou les mollets et les douleurs péri-articulaires notamment au niveau des épaules. Il existe aussi des douleurs neuropathiques ne résultant pas directement des symptômes moteurs mais qui sont liées à une altération des mécanismes de transmission et d'intégration de la douleur, secondaire aux lésions cérébrales de la maladie de Parkinson. Elles sont rapportées par les patients à type de picotements, engourdissements, brûlures, vibrations, douleurs lancinantes touchant préférentiellement le membre le plus affecté par la maladie.

Sur le plan physiopathologique, il existe une altération de la perception douloureuse chez les Parkinsoniens. En effet, les seuils douloureux subjectifs sont abaissés chez les parkinsoniens qu'ils présentent ou non des douleurs. Ces seuils douloureux sont plus abaissés chez les parkinsoniens douloureux et préférentiellement du côté le plus atteint par la maladie.

Par ailleurs, lorsque l'on administre de la L-Dopa, celle-ci modifie ces seuils en les élevant voire en les normalisant. La L-Dopa diminuerait donc les anomalies de la perception douloureuse chez le parkinsonien. Des études d'imagerie cérébrale ont montré qu'il existait une activation anormale de plusieurs aires cérébrales impliquées dans la nociception chez les parkinsoniens et que l'administration de L-Dopa diminuait l'activité de ces aires cérébrales. Chez le parkinsonien douloureux, l'activation cérébrale prédominerait au niveau des aires impliquées dans la composante émotionnelle et affective de la douleur. A côté du système dopaminergique, d'autres neurotransmetteurs pourraient être impliqués dans la physiopathologie de la douleur Parkinsonienne, particulièrement le système noradrénergique et le système opioïde.

Le traitement des douleurs Parkinsoniennes reste peu évalué. Deux essais cliniques récents ont rapporté une diminution de la douleur après administration d'un agoniste dopaminergique : la rotigotine et après administration d'un médicament opioïde : l'oxycodone. Une douleur nociceptive pourrait être améliorée par l'adaptation du traitement dopaminergique. Une douleur neuropathique pourrait être partiellement améliorée par l'augmentation des doses de L-Dopa mais nécessiterait l'adjonction d'autres médicaments comme certains antidépresseurs ou certains antiépileptiques ou médicaments opioïdes. Enfin la stimulation cérébrale profonde des noyaux sous thalamiques qui induit des effets bénéfiques sur les symptômes moteurs, semble également exercer un effet direct sur la douleur en élevant les seuils nociceptifs et en diminuant les douleurs cliniques.

## PHYSIOPATHOLOGIE DES DOULEURS DANS LA SCLEROSE EN PLAQUES

**Pierre Clavelou, MD, PhD**



**Service de Neurologie, CHU Montpied,  
Unité INSERM U1110 NeuroDol,  
Université d'Auvergne, Clermont-Ferrand**

Le Professeur Pierre CLAVELOU, neurologue, Chef de service au CHU de Clermont-Ferrand et Vice Doyen de la Faculté de Médecine, est aussi fortement impliqué dans l'organisation du congrès de neurologie « Journées de Neurologie de Langue Française » dont il est le Président depuis 4 ans.

Il assure depuis de nombreuses années la prise en charge de nombreuses affections neurologiques. En particulier, il dirige un Centre de Référence dans le domaine des maladies neuromusculaires et des pathologies de la corne antérieure, est membre d'une unité INSERM (U1110 NeuroDol), consacrée aux phénomènes douloureux dans une approche transactionnelle, fondamentale et clinique. Il est membre actif de l'équipe physiopathogénie des douleurs de l'extrémité céphalique. A ce titre, un des projets de l'équipe est de comprendre l'importance des phénomènes douloureux dans la SEP, en essayant d'établir des corrélations entre douleur et phases inflammatoire ou dégénérative, chez l'homme et dans deux modèles murins. Il est aussi membre du comité scientifique de l'Association de Recherche contre la Sclérose Latérale Amyotrophique, de l'Association de Recherche sur la Sclérose en Plaques et de la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques.

Dans le domaine de cette affection inflammatoire de la substance blanche, il participe très activement depuis de nombreuses années aux différents essais thérapeutiques (Phase 2 et 3) concernant les molécules actuelles et en devenir. Il a mis en place un réseau ville-hôpital, reconnu par les instances régionales (Agence Régionale de Santé) depuis 13 ans, et qui permet de suivre une cohorte de plus de 1800 patients. Les objectifs de ce réseau sont l'amélioration de la prise en charge de ces patients dans un cadre pluridisciplinaire au plus près de leur lieu de vie. L'unité « sclérose en plaques » du service de neurologie du CHU de Clermont-Ferrand est naturellement membre actif du réseau OFSEP, entité fédérative reconnue par l'Etat centrée sur la recherche clinique et l'amélioration de la prise en charge des patients sur l'ensemble du territoire national.

Il a enfin participé à de nombreux travaux universitaires, et projets de recherche (PHRC), se traduisant par plus de 150 publications et 15 chapitres de livre.



## **Résumé : DOULEUR ET SCLEROSE EN PLAQUES**

Bien que non prise en compte dans l'évaluation habituelle du handicap, la douleur constitue néanmoins un symptôme fréquent et invalidant dans la sclérose en plaques. Sa prévalence y apparaît supérieure à 60 % (Foley et al., 2013 ; Moisset et al., 2013). Elle reflète les diverses manifestations douloureuses : céphalées et douleurs neuropathiques au premier plan, mais aussi douleurs nociceptives somatiques, spasticité douloureuse, phénomène de Lhermitte et névralgie du trijumeau. La douleur existe dès le début de la maladie et de très nombreux patients souffrent de plusieurs phénomènes douloureux, essentiellement douleurs neuropathiques et céphalées, notamment migraines. La douleur physique a ainsi un impact négatif sur la qualité de vie des patients, et est volontiers associée à un état dépressif qu'il faut savoir dépister (Brochet et al, 2009).

Il est essentiel de pouvoir en préciser les mécanismes afin de pouvoir organiser la prise en charge. En effet, s'il n'existe quasiment aucune étude concernant le traitement spécifique des douleurs en lien avec la SEP (Jawahar et al, 2013), il semble cependant raisonnable de classer correctement la symptomatologie pour mettre en place les traitements les plus adaptés. Cinq catégories peuvent être démembrées : douleur neuropathique centrale, continue (en particulier des extrémités) ou paroxystique (névralgie du trijumeau et phénomène de Lhermitte) volontiers dépistées par des questionnaires simples (DN4) douleur en rapport avec une névrite optique, douleurs musculo-squelettiques (spasticité, spasmes douloureux et douleurs liées aux troubles de la posture secondaires au déficit moteur), céphalées (dont migraine), douleurs liées aux traitements (Truini et al, 2013).

Dans l'avenir, quelques pistes méritent d'être notées : effet antalgique potentiel de certains traitements de fond, ceux agissant sur les récepteurs à la sphingosine 1 phosphate (Welch et al., 2012), stimulation magnétique transcrânienne (Moisset et al., 2015).

### **Références**

- Brochet B, Deloire MSA, Ouallet J-C, Salort E, Bonnet M, Jové J, et al. Pain and quality of life in the early stages after multiple sclerosis diagnosis: a 2-year longitudinal study. *Clin. J. Pain* 2009; 25: 211–217.
- Foley PL, Vesterinen HM, Laird BJ, Sena ES, Colvin LA, Chandran S, et al. Prevalence and natural history of pain in adults with multiple sclerosis: Systematic review and meta-analysis. *Pain* 2013; 154: 632–642.
- Jawahar R, Oh U, Yang S, Lapane KL. A systematic review of pharmacological pain management in multiple sclerosis. *Drugs* 2013; 73: 1711–1722.
- Moisset X, Ouchchane L, Guy N, Bayle DJ, Dallel R, Clavelou P. Migraine headaches and pain with neuropathic characteristics: Comorbid conditions in patients with multiple sclerosis. *Pain* 2013; 154 : 2691-2699.
- Moisset X, Goudeau S, Poindessous-Jazat F, Baudic S, Clavelou P, Bouhassira D. Prolonged continuous theta-burst stimulation is more analgesic than 'classical' high frequency repetitive transcranial magnetic stimulation. *Brain Stimul* 2015; 8: 135-41.
- Truini A, Barbanti P, Pozzilli C, Cruccu G. A mechanism-based classification of pain in multiple sclerosis. *J. Neurol.* 2013; 260: 351-67.
- Welch SP, Sim-Selley LJ, Selley DE. Sphingosine-1-phosphate receptors as emerging targets for treatment of pain. *Biochem. Pharmacol.* 2012; 84: 1551–1562.

## **DOULEURS ET MALADIES DEMENTIELLES**

### **Bernard Laurent, MD, PhD**



**Chef de Service du département de Neurologie**

**Hopital Nord service de neurologie et pôle NOL, Saint Etienne**

Bernard Laurent est médecin, professeur de neurologie. Il assure de nombreux enseignements : en Neurologie, en Neuropsychologie, au MASTER national de neuropsychologie, au master de Neurosciences (Lyon), au master de Neurochirurgie ; il est Responsable de la Capacité douleur Rhone-Alpes Auvergne (St Etienne, Lyon, Grenoble, Clermont) et du DIU douleur destiné aux professionnels de Santé.

Il est Responsable du centre anti douleur de St Etienne et de l'unité de neuropsychologie et est membre.

Il est membre titulaire de la société de Neurologie depuis 1988, membre de l'IASP (société internationale de la douleur) depuis 1984 et membre de la société de Neuropsychologie depuis 1986. Il a été Président de la société Française de la Douleur de décembre 1997 à juin 2000, Président du GRECO (groupe français de recherche pour l'évaluation cognitive) de janvier 1996 à décembre 99, Président de la Société de Neuropsychologie de Langue Française de décembre 2000 à décembre 2004. Il a été Président de la société française de neurologie de janvier 2010 à janvier 2011.

Il est Membre de l'Académie de médecine section 1 médecine et chirurgie depuis 2013.

Il a reçu le Prix de la fondation Guerra de l'institut des sciences en 2012.

Il est Président du comité scientifique de la fondation APICIL (douleur) et Membre du comité scientifique de l'IUD depuis 2005.

Il mène ses travaux de recherche « Intégration centrale de la douleur chez l'Homme : Neurophysiologie et imagerie fonctionnelle des mécanismes de transmission et de contrôle de la douleur, et application aux thérapeutiques d'analgésie par neurostimulation » dans l'unité Inserm U1028 dans l'équipe dirigé par Luis Garcia Larrea.

## **Résumé : DOULEURS ET MALADIES DEMENTIELLES**

***B.Laurent et I.Rouch ; CMRR St Etienne***

Les douleurs sont difficilement dites en cas de maladies démentielles et souvent oubliées à distance ; beaucoup a été fait pour développer des hétéroévaluations comportementales ,comme l'échelle algoplus. Chaque thérapeute se doit de conserver au maximum l'autonomie des patients et de favoriser le plus longtemps les autoévaluations . Un travail reste à faire pour savoir quelles sont parmi les classiques (EVS verbale simple ou sur 10 points, EVA visuelle, DN4 pour les douleurs neuropathiques, questionnaire de St Antoine QDSA, qualité de vie...) quelles sont celles qui résistent le mieux à la dégradation cognitive affectant tel ou tel secteur (dyséxécutive, mnésique, langagière, sémantique...etc).

Notre propos sera centré sur les connaissances des lésions dégénératives mises en parallèle de la matrice cérébrale de la douleur acquise en imagerie. Cette réponse d'imagerie de la douleur physique thermique se distingue de celles de la souffrance morale et permet d'observer la réponse aux antalgiques, mais seulement dans une situation expérimentale loin de la pratique . (Wager et al ). Un travail de 2006 (Cole et al) chez des patients Alzheimer (MA) soumis à une douleur expérimentale de pression forte a pour la première fois remis en question la classique « hyposensibilité » en montrant au contraire une plus grande activité que chez les témoins dans les zones qui répondent au désagrément douloureux (gyrus cingulaire antérieur et insula ainsi que dans les cortex somatosensitifs épargnés par les lésions dégénératives). Quand on observe les zones anatomiques concernées par la MA on s'aperçoit que les zones d'intégration douloureuse sont longtemps conservées en particulier les cartes somatiques pariétales (SI,SII) et insulaires ; donc la douleur est présente mais non dite dans un certain nombre de cas évolués et uniquement exprimée par le comportement.

Dans certaines pathologies dégénératives la sémiologie peut commencer par un trouble d'intégration de la douleur ou de la thermorégulation comme dans les démences frontotemporales (DFT), les démences sémantiques , les formes génétiques de DFT de type C9orf72 et surtout les démences à corps de Lewy (DCL)de masque psychiatrique fréquent au début. Un de nos patients a débuté une DCL par plusieurs années de glossodynie isolée. Ainsi la sémiologie douloureuse doit faire partie de l'inventaire sémiologique (Fletcher et al 2015). Dans les DFT les modifications d'intégration de la douleur et de la température sont parallèles à l'atrophie mesurée en volumétrie VBM de l'insula droite, du cortex temporal antérieur et du thalamus postérieur.

Des travaux mettent en exergue le rôle du striatum dans cette sémiologie qui va varier au cours de l'évolution dégénérative : ainsi aucune sémiologie unique ne peut résumer les variations de comportement et d'intégration douloureuse des différents stades évolutifs des maladies dégénératives . Dans un travail récent Fletcher et al proposent des hypothèses physiopathologiques et anatomiques pour la MA et les DFT.

Un autre aspect peu étudié concerne la mémoire de la douleur, dans son versant explicite (on raconte le contexte, l'émotion...) et son versant implicite (conditionnement). Beaucoup d'arguments laissent à penser que le deuxième aspect est bien mieux conservé que le premier dans la MA, expliquant des réactions d'angoisse, de pleurs ou de cris dans des situations douloureuses de soins. Si ces notions sont ignorées des soignants des comportements d'agitation de malades MA ne sont pas rapportés à leur vraie cause. On a montré par exemple qu'une induction émotionnelle négative dans la MA (vision de vidéos tristes) induisait un état thymique dépressif alors même que les vidéos étaient oubliées. Enfin nous discuterons l'impact cognitif de la douleur chronique bien étudié chez les fibromyalgiques, lombalgiques ou céphalalgiques et il serait intéressant d'aborder sur le plan épidémiologique le vieillissement cognitif des douloureux chroniques.





**Session 3 :**  
**Demandes et Solutions :**  
**Comment améliorer la**  
**qualité de vie ?**

**Modérateurs :**  
**Christine Brefel-Courbon /Bernard Laurent**

## LE DIFFICILE PARCOURS DES PATIENTS DOULOUREUX LA MALADIE DE PARKINSON



**Jean-Paul Wagner**, Président de la Fédération française des groupements de parkinsoniens

**La douleur dans la maladie de parkinson : un difficile parcours.**

Jusqu'à présent, j'avais du mal à gérer les spécificités caractérisant la maladie de parkinson, notamment par, en premier lieu, les signes moteurs et puis les signes non moteurs.

A présent la douleur s'invite au mariage forcé en catimini avec Miss Park !

Pour moi c'est une notion tellement nouvelle que je n'ai pas prêté tout de suite attention aux plaintes et doléances de mes camarades d'infortune – je vis depuis plus de 20ans avec cette pathologie. Depuis que je suis responsable d'une association, j'ai découvert dans mon parcours de soin un convive inattendu.

Qu'est-ce que la douleur?

Dans le langage courant, tel que le relate le dictionnaire disons par exemple Larousse, **douleur égale souffrance et souffrance égale douleur**. J'étais bien avancé ! En désespoir de cause je me suis rabattu sur l'étymologie du mot latin « dolor » dont la sonorité fait peur. J'appris à cette occasion qu'il s'agit aussi de souffrance, de peine ou de chagrin, J'étais bien avancé. Je ne rencontrai que du négatif. Seule la religion me donnait espoir : En effet, la doctrine religieuse privilégie la souffrance, en considérant que souffrir serait rédempteur. : *il faut souffrir sur Terre pour mériter le Paradis*. Bien que la spiritualité puisse être un recours pour atténuer la douleur, l'approche par un dogme me semblait saugrenue. Je l'écartai sans scrupule.

Bien qu'à l'évidence, définir la douleur soit difficile, on peut estimer que la douleur est une **sensation désagréable d'une partie de mon corps** qui peut se résumer à: « j'ai mal là!!.

Mais, d'après les témoignages des malades, elle est plus que ça.

Elle est un signal envoyé au cerveau destiné dans un premier temps de protéger l'organisme, une sorte de mise en garde, puis quelques moments plus tard **elle devient pénible tant au niveau physique que moral**.

Comment se manifeste la douleur dans la maladie de Parkinson?

Pour y répondre, appel a été fait aux témoignages de malades. Il en ressort plusieurs points:

1. Elle peut prendre différentes formes, Ces douleurs se situent principalement dans le dos, les jambes, aux épaules, avec des crises gastriques entraînant souvent des insomnies.
2. Elle peut être permanente ou temporaire



3. Elle peut être faible ou vive.

4. L'intensité est variable mais, parfois elle est si forte que les yeux se remplissent de larmes

5. Elle peut frapper à n'importe quel moment et n'importe où.

6. Elle est personnelle et ne peut pas se sous-traiter, Elle est subjective : Suivant les patients, elle est ressentie différemment. La personne atteinte de la maladie de Parkinson a conscience de sa douleur. *" C'est moi qui sait quelle est sa nature et son intensité !*

7. Elle peut aussi prendre une forme articulaire ou musculaire. Certains ont décelé de l'arthrose, des rhumatismes.

La question est de savoir si les douleurs sont liées à la maladie de Parkinson ou si elles sont autonomes, c'est à dire générées par une cause autre que parkinson comme le vieillissement, par exemple.

Mais, si la douleur n'est pas prise en charge, les effets de la maladie de parkinson peuvent être amplifiés et devenir très graves (comme ça a été le cas d'une personne après une intervention chirurgicale du genou).

Effets ou causes ? **Les conséquences des douleurs**, en cas de non- traitement, **conduisent à la fatigue et à la dépression**. Un membre de notre Association témoigne : *c'est trop dur, je suis très triste depuis que j'ai cette douleur à la hanche. Je fais déprime sur déprime..*

Il devient urgent que l'on s'intéresse à la douleur en s'interrogeant :

### **Quelles pistes prendre pour traiter ou du moins atténuer la douleur ?**

En dehors de la réponse médicamenteuse, nos adhérents de la FFGP préconisent et utilisent avec succès d'autres moyens pour gérer la douleur par l'intégration, par exemple, dans la vie courante des **méthodes dites de 'bien être'** : sophrologie, réflexologies, etc....

Une autre solution est de pratiquer des **activités physiques** aussi longtemps que possible.

Bref, **rester actif tant au niveau physique, psychique et spirituel**.

Sur le difficile parcours de soin du patient atteint de la maladie de parkinson accompagnée de diverses douleurs, le malade n'est pas seul et ne doit pas rester isolé : il existe de nombreuses aides- il a été calculé pas moins de 23 entités ou structures pouvant secourir celui qui souffre (c'est le sens du mot patient) : kiné, ortho, centres de cure,...

Pour arriver à mieux vivre, chaque patient devrait ouvrir sa boîte à outils en écoutant son corps pour analyser sa douleur et ainsi réduire ses effets handicapants.

D'après les témoignages recueillis, il est indiqué et conseillé de traiter globalement douleur et effets parkinsoniens.

Toutefois, je m'interroge : ne serait-il pas plus efficace de traiter à part douleurs et symptômes parkinsoniens ?

Ainsi, il devient nécessaire de **mieux comprendre pour mieux soigner**.

Mais, ça, c'est du domaine de la Recherche.

Une journée comme celle d'aujourd'hui y contribue. Elle est nécessaire et indispensable pour soigner les maux inhérents à notre condition humaine.

Merci à vous tous !



**La Fédération française des groupements de parkinsoniens** est une association loi 1901 de bénévoles, ouverte à tous et indépendante dont l'objectif est d'améliorer la qualité de vie quotidienne du malade atteint de la maladie de parkinson.

Elle est présente dans toute la France en fédérant 25 associations entièrement autonomes en ce qui concerne

leur gestion et leur gouvernance. Elle soutient le malade et son aidant.

La FFGP est également connue à l'international par le biais de l'EPDA.

**Bénédicte Leclercq-Almueis (FP41)**, coordinatrice du **témoignage** de Marthe, Georges, Bernard, Françoise, Gisèle, Annick, Marie-France, Solange et Bénédicte

### ***1- L'EXISTENCE DE DOULEURS DANS LA MALADIE DE PARKINSON***

Est longtemps restées ignorées ; aujourd'hui encore, elles restent mal comprises et difficiles à décrire

Nous sommes un groupe de 8 personnes atteintes de la Maladie de Parkinson depuis un nombre d'années variable. Nous faisons de la « gymnastique adaptée » ensemble une fois par semaine. Toutes se plaignent de douleurs qu'elles attribuent à la Maladie de Parkinson. Ces douleurs sont très différentes selon les patients du fait de leur ancienneté dans la Maladie de Parkinson, et de la forme de leur pathologie

De ces témoignages, il ressort que ces douleurs se localisent principalement dans la zone lombaire, dans celle des épaules, de la nuque, et des pieds. Elles sont sourdes et lancinantes, mais parfois aussi fulgurantes. Ces douleurs sont invalidantes et d'intensité croissante. Elles retentissent sur le psychisme et le mode de vie.

***Ce sont des douleurs spécifiques, difficiles à prendre en charge.*** On ne peut pas comparer ces douleurs à celles d'autres pathologies ; elles sont donc difficiles à comprendre et à faire comprendre.

- Elles sont liées à la **forme de maladie**,
- Elles sont **aggravées par la rigidité**,

- Elles sont liées également à la prise médicamenteuse, à ses horaires, aux **périodes « on » et « off »**. En période « off », la douleur envahit le haut des bras, les hanches et le haut des cuisses et donne une impression de poids très lourd à porter, et de courbatures douloureuses.
- Elles prennent souvent la forme de tendinites quand il y a eu effort musculaire répétitif, le **repos** et la sieste apportent en général un **soulagement**
- Les différentes rééducations dispensées par des professionnels de santé : kiné active et passive, ergo, orthoptie, orthophonie, sont vraiment efficaces et sont incontournables. Tout doit être sollicité pour conserver une souplesse du mouvement, ou du fonctionnement, et prévenir les douleurs. La rééducation en piscine est particulièrement efficace : amplitude, équilibre, prévention des chutes.

A côté de ces rééducations bien connues, le malade dispose de toute une gamme « **d'activités physiques adaptées** » ou non, qui jouent sur la détente, améliorent le terrain, chassent les idées négatives : gymnastique adaptée, marche nordique, étirements...

- **De tradition classique** : marche, vélo, relaxation, natation, etc ;;
- **De tradition asiatique** : tai-chi, chi-kong,

**Ces activités**, qui ne sont **pas toujours « validées »**, ne soignent pas, mais **apportent un véritable mieux-être**. Il faut chercher le résultat.

La maladie de Parkinson est une maladie qui touche tous les fonctionnements de la personne; sa **prise en charge est « globale et continue**, si on veut avoir un résultat. Tout est lié.

**Si on ne soigne pas la douleur en temps voulu**, elle va se développer, **fragiliser le patient, physiquement, moralement et socialement** ; il va se refermer sur lui-même et cesser le combat.

D'où l'importance de faire une **vraie place à la prise en charge de la douleur, ménager un temps de consultation suffisamment long pour « avancer » dans le domaine**

Et pour le patient de rester actif dans tous les domaines, d'apprendre les techniques de détente profonde, et de retrouver le goût du grand air et de la marche.

Ce sont certes des adjuvants, mais très importants dans l'attente de progrès dans le combat contre la douleur, et pour la guérison.

Pour ma part, la méthode Feldenkrais me paraît très efficace s'il y a régularité et durée dans le temps. Elle allie relaxation, gymnastique douce, yoga, perception, étirements. Cette méthode est très utilisée en Allemagne pour la Maladie de Parkinson.

Tout cela ne guérit pas, mais cela améliore le quotidien, et entretient l'espoir.

**Comment les décrire ? Survenance, type de douleur, intensité, localisation, cèdent à quoi? Fréquence, etc.**

- De type rhumatismal,  
Lombaires, dorsales, nuque, trapèzes, poignets, pieds, liées à défaut de posture, contractures liées à rigidité, tendinites si mouvement répétitif, ou de force, ou port de charge ; ankylose
- Post stimulation intracérébrale  
Douleur à la gorge : avaler, fausse route  
Douleur aigue visage et épaules sur le côté
- En période « off » ; haut des bras, et des cuisses = impression de poids très lourd

Améliorées par : Relaxation, étirements, détente, repos, sommeil, activité en général, boire beaucoup d'eau, gymnastique adaptée

Peu d'amélioration par les antalgiques, plus par les médicaments anti-parkinsoniens, réglage du traitement

### ***2- IMPACT DE CES DOULEURS SUR QUALITE DE LA VIE***

Très important, réduit l'activité, développe contractures, rigidité, crée fatigue, isole socialement

Démolit les forces psychiques

Repérer ce qui donne des résultats

Besoin d'écoute, de consultations d'une longueur suffisante, disponibilité des médecins, améliorer prise en charge

### ***3- DOULEURS PERSISTANTES AMENENT A LA SOUFFRANCE***

Souffrance morale envahit le psychisme, découragement, dépression fin du combat pour lutter contre la Maladie de Parkinson

### **En somme : NE PAS NEGLIGER LES DOULEURS**

**Favorisent contracture, crampes, dépression, et aggravation, etc.**

**Rester actif dans tous les domaines, libérer l'esprit, oublier un peu, relâcher...**

**Apprendre les techniques de détente profonde + le grand air, la marche**

**CONTINUER A VIVRE, EVITER STRESS**



# LA SCLEROSE EN PLAQUES

**Guillaume Molinier**

**Directeur ligue française contre la sclérose en plaques**

## **Difficile parcours des patients douloureux dans la SEP**

La part de patients douloureux dans la sclérose en plaques est de l'ordre de 50 à 60% mais on lit régulièrement des chiffres moindres. Ce décalage vient d'une triple difficulté : **difficulté d'en parler aux soignants, difficulté à identifier la cause de la douleur, difficulté à la traiter** enfin.

La volonté de réduire la douleur au-delà de l'effet de quelques antalgiques est assez récente. Aujourd'hui encore le dialogue entre patient et soignant est avant tout axé sur l'évolution de la pathologie et les moyens de lutter contre cette dernière. On traque le symptôme pour adapter le traitement et la prise en charge dans un but d'efficacité et non d'amélioration de la qualité de vie. La multiplication des consultations en neurologie et le déficit en neurologues entraînent une réduction du temps de dialogue. L'absence de préparation également de la personne ayant une SEP est un facteur aggravant. C'est alors le neurologue qui mène la conversation et il est courant que la personne ressorte sans avoir mentionné la douleur dont elle souffre.

**Il y a également tout une part psychologique qui pousse les patients à ne pas se plaindre de douleurs.**

La deuxième difficulté vient de **l'identification de la douleur**. Il n'est pas toujours aisé de démêler ce qui est une douleur neurogène/neuropathique (brulures, gelures, chocs électriques,...), une douleur spastique (contraction involontaire des muscles) d'une douleur qui viendrait d'une mauvaise posture voire d'une autre pathologie. Le vécu de chacun est tellement différent vis-à-vis de la douleur que seule une médecine personnalisée peut être adaptée et efficace.

La troisième difficulté vient de **l'arsenal médical** contre la douleur qui a tendance à faire peur aux patients ayant une sclérose en plaques et tend à créer une incompréhension. Des antiépileptiques, des antidépresseurs anciens peuvent amener le public et même la personne soignée à penser que la proposition thérapeutique est en fait une façon déguisée de signifier que la douleur est imaginée.

A d'autres moments ce sont les effets secondaires qui sont très lourds, le patient qui n'est pas répondant ou bien le traitement qui n'est pas disponible.

On propose aujourd'hui à des personnes touchées par la SEP de la morphine mais on leur refuse le Sativex. !

**Il reste aux patients douloureux tout un panel d'activités non médicales pour diminuer ou gérer leurs douleurs comme la sophrologie, la relaxation, le yoga, le sport, les cures et la balnéothérapie** en sont des exemples. Pour tout cela, dont le coût est élevé, la prise en charge publique est bien entendu inexistante et ce sont les associations de patients ou les personnes elles-mêmes qui pallient même s'il existe de plus en plus de centres de Médecine Physique et de Réadaptation qui proposent des solutions au moins temporaires.

## MALADIE D'ALZHEIMER



**Brigitte Huon**

**Vice-présidente de l'Association France Alzheimer et maladies apparentées**



**Judith Mollard-Palacios**

**Psychologue clinicienne pour l'Association France Alzheimer et maladies apparentées**

### **Le difficile parcours des patients douloureux : comment améliorer la qualité de vie**

#### **Perception et ressenti de la douleur physique**

Si la maladie d'Alzheimer ou les maladies apparentées n'entraînent pas de souffrances physiques spécifiques, les personnes malades n'échappent pas au risque de développer des pathologies intercurrentes provoquant diverses douleurs.



Les causes les plus fréquentes en sont les affections dentaires, les prothèses mal ajustées qui gênent la mastication, les maux de tête, les cystites, la constipation, les contusions ou fractures dues à des chutes, sans compter les problèmes articulaires ou musculaires.

Contrairement aux premières idées selon lesquelles une personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée aurait moins mal ou moins conscience de sa douleur, une étude récente de neuro-imagerie démontre que la perception de la douleur est significativement plus importante chez les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. Du fait, notamment, des composantes cognitives et affectives du traitement neurologique des signaux douloureux. **Cette étude soulève donc le problème de la prise en compte de la douleur –probablement largement sous-évaluée - chez les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.**

Moins aptes à mettre leur douleur en relation avec une cause et à en évaluer les conséquences futures, les personnes malades éprouveraient aussi davantage de difficultés à en détourner leur attention. On peut ainsi imaginer que pour les personnes les plus sévèrement atteintes, la douleur n'en est que plus déroutante. Ne pas savoir d'où vient la douleur, à quel endroit elle nous touche, combien de temps elle va durer majore l'anxiété et implique l'amplification de la sensation douloureuse. De plus la personne malade, du fait de troubles du langage et de la reconnaissance, manifeste souvent sa douleur de manière indirecte. **Les proches doivent apprendre à être attentifs aux modifications, même mineures, du comportement de la personne malade qui pourrait signifier qu'elle a mal quelque part.**

Comme toute sensation, la douleur est difficile à quantifier. Mais lorsque les mots manquent pour l'exprimer – comme ce peut être le cas pour de nombreuses personnes malades – elle va jusqu'à être ignorée, oubliée et globalement elles vont recevoir moins d'analgésiques (« anti-douleur ») que les autres personnes du même âge.

Si la personne malade dit explicitement qu'elle a mal, il faut pratiquer un examen minutieux de tout le corps, car l'endroit indiqué n'est peut-être pas du tout celui où se situe réellement la blessure ou la douleur. En effet, la personne malade peut avoir des troubles du schéma corporel qui ne lui permettent plus de localiser correctement les différentes parties de son corps. Cette analyse troublée du ressenti de la douleur entraîne des réponses physiques ou émotionnelles qui peuvent être inappropriées. Par exemple, une personne malade peut laisser sa main sur une plaque électrique tout en hurlant sa douleur car elle ne sait plus qu'il faut retirer sa main, ou peut continuer de marcher sur une entorse à la cheville.

**La sensation de douleur variant toujours beaucoup d'un individu à l'autre, il est très important également de connaître la sensibilité douloureuse de la personne que l'on accompagne.**

L'observation attentive de l'entourage familial et professionnel est ainsi extrêmement importante et quand une personne malade manifeste subitement une agitation et/ou des réactions agressives, la première chose à laquelle il faut penser c'est à l'apparition d'une douleur physique, des échelles d'évaluation de la douleur à partir de signes non verbaux peuvent alors être utilisées.

Le toucher thérapeutique comme soin psychosomatique peut être une réponse adéquate en apaisant les douleurs. Il renforce les afférences sensorielles, la conscience corporelle et répond ainsi aux difficultés physiques et psychiques liées aux troubles du schéma corporel. Il lutte contre les troubles de l'enveloppe corporelle et de la conscience de soi, la conscience d'exister. Il peut être une alternative efficace à la déambulation quand les complications ostéo-articulaires rendent la marche douloureuse, voire dangereuse.

**La personne malade a aussi besoin d'activité physique pour mobiliser les muscles et le squelette, ce qui lui permettra de maintenir une forme physique nécessaire à sa santé et à son bien-être.**

## **Perception et ressenti de la douleur psychique**

Comme cela a déjà été évoqué il n'existe pas de douleurs physiques provoquées directement par la maladie d'Alzheimer mais très fréquemment une souffrance psychique s'installe bien souvent avant même qu'une annonce diagnostique ait été réalisée. Le diagnostic différentiel entre dépression et maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée est d'ailleurs au premier plan des enjeux de la démarche diagnostique.

Les idées reçues concernant les personnes vivant la maladie d'Alzheimer ont longtemps véhiculé le fait qu'elles ne se rendaient pas compte de leur maladie, et qu'ainsi elles échappaient à toute souffrance morale. On a longtemps évoqué l'anosognosie, consécutive des lésions cérébrales, qui en entraînant une non reconnaissance des troubles protégeait la personne d'une réalité douloureuse. Il n'en est rien.

La douleur morale est évidemment liée à l'installation des premiers signes de la maladie qui viennent fragiliser le sujet dans ses capacités à organiser son quotidien et maintenir ses niveaux de compétence, compétence professionnelle si la personne est encore en activité, compétence relationnelle et organisationnelle. La perte progressive des capacités mnésiques et des fonctions exécutives, au premier plan dans la maladie vont entamer rapidement l'estime de soi de la personne qui ne peut plus maîtriser son environnement et contrôler sa vie comme avant.

D'où la nécessité de pouvoir identifier et nommer la maladie le plus tôt possible afin que les proches puissent comprendre les raisons des modifications de l'humeur et du

comportement de leur proche afin d'ajuster leurs attitudes et mettre en place un accompagnement adapté.

Dans les premiers temps, la maladie étant en effet peu visible, la personne pouvant développer des capacités à faire face souvent très efficaces, il est tentant de passer outre les signes inquiétants et annonciateurs de l'installation de la maladie.

Mais le risque est alors de mettre la personne de façon permanente en situation d'échec et de fragiliser plus encore sa confiance en soi.

Une fois le diagnostic posé, la souffrance morale n'en disparaît pas pour autant, elle est en lien avec la perspective de perdre progressivement son autonomie, avec la crainte de peser sur son entourage, avec la peur de ne plus pouvoir prendre de décisions pour soi-même. Il est alors nécessaire pour la personne de mettre en place des stratégies pour faire face à la situation qui vont privilégier le fait de vivre au jour le jour en évitant de se projeter trop avant dans un avenir anxiogène.

Mais ce qui va venir renforcer la souffrance morale de la personne malade, pouvant entraîner un repli sur soi et une baisse des initiatives ou au contraire une agitation anxieuse et des réactions agressives, c'est la façon dont l'environnement va réagir et se comporter à son égard.

Si l'entourage familial ou professionnel disqualifie la personne, ne lui renvoie plus aucun sentiment d'utilité, passe outre ses points de vue et ses choix, considère uniquement son versant déficitaire, il est certain que cela va majorer le mal être et intensifier les troubles du comportement.

**Quelle que soit l'évolution de sa maladie, il faut toujours octroyer à la personne une « présomption de compétence », afin de ne jamais se soustraire à ses choix et désirs.**

Face à cette **souffrance morale**, qui va de l'angoisse massive à la dépression grave, les **traitements médicamenteux** vont pouvoir être une réponse mais qui n'est pas toujours maîtrisées et **souvent limitées**. Les enjeux du soin se situent plutôt dans la **qualité de l'accompagnement quotidien** de la personne au fur et à mesure de l'évolution de ses troubles qui nous imposent de considérer la **personne dans sa globalité**, en tentant d'entendre et de répondre à son « appel » à la fois somatique, psychique et spirituel.

**FRANCE ALZHEIMER & MALADIES APPARENTÉES** est une association créée en 1985, à l'initiative de familles et de professionnels du secteur médico-social, France Alzheimer et maladies apparentées s'est toujours attachée à rendre plus efficace et adaptée la prise en soin des personnes malades et de leurs aidants. Trente ans plus tard, elle est la seule

association nationale de familles reconnue d'utilité publique dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées.

Présente partout en France métropolitaine et dans les DROM-COM à travers son réseau de 92 associations départementales, France Alzheimer et maladies apparentées a défini quatre objectifs majeurs :

- Soutenir les personnes malades et leurs familles
- Informer l'opinion publique et les pouvoirs publics
- Faire progresser la recherche
- Participer à la formation des professionnels, des bénévoles et des aidants familiaux.

Pour ce, elle peut compter sur la mobilisation et l'engagement solidaire de quelques 150 000 bénévoles, donateurs et entreprises partenaires

Avec 850 000 personnes malades en France et plus de 3 millions de personnes directement concernées si l'on considère les aidants proches, la prise en soin de la maladie d'Alzheimer (et des maladies apparentées) constitue un véritable enjeu de santé publique. Un enjeu aux conséquences non négligeables pour les familles : conséquences psychologiques, conséquences physiques, conséquences matérielles et financières, conséquences sociales... Pour mieux soutenir et aider concrètement ces millions d'aidants fragilisés par un accompagnement éprouvant de la personne malade, France Alzheimer et maladies apparentées a mis en place tout un ensemble d'actions à destination de l'aidant, de la personne malade voire du couple aidant-aidé .

Les groupes de parole, la formation des aidants, les entretiens individuels, les cafés mémoires Alzheimer®, les haltes relais®, les séjours vacances – répit Alzheimer® sont autant d'actions qui vont permettre à l'aidant de prendre du répit et de partager son expérience avec d'autres aidants, et à la personne malade de mener des activités de groupe, de travailler sur l'estime de soi et la valorisation de ses capacités préservées..

**Une information sur la maladie, sur le réseau des associations France Alzheimer et maladies apparentées et les actions menées partout en France, sur l'actualité Alzheimer : rendez-vous sur [www.francealzheimer.org](http://www.francealzheimer.org).**



## **DIAGNOSTIC ET TRAITEMENT MEDICAMENTEUX ET NON MEDICAMENTEUX DES DOULEURS CHRONIQUES**

**Didier Bouhassira, MD, PhD**



**Neurologue et Directeur de Recherche à  
l'INSERM.**

**Inserm U87  
Centre d'Evaluation et de Traitement de la  
Douleur, Hôpital Ambroise Paré  
92100 Boulogne-Billancourt.**

Didier Bouhassira dirige actuellement l'unité (INSERM U987) de « Physiopathologie et Pharmacologie Clinique de la Douleur » et est praticien attaché au sein du Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur de l'hôpital Ambroise Paré à Boulogne-Billancourt.

Didier Bouhassira est depuis 2013 le président de la Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur. Il est membre de nombreuses sociétés savantes internationales, il est « field editor » pour le « European Journal of Pain » et « associate editor » pour plusieurs autres journaux dont « Pain ». Il est auteur de plus de 170 articles originaux publiés dans des revues internationales et a rédigé de nombreux chapitres d'ouvrages consacrés à la prise en charge et aux mécanismes des douleurs chroniques.

## **Résumé : DIAGNOSTIC ET TRAITEMENT MEDICAMENTEUX ET NON MEDICAMENTEUX DES DOULEURS CHRONIQUES**

Le traitement des douleurs repose toujours aujourd'hui, peu ou prou, sur un schéma établi de façon empirique, il y a plus de 50 ans, selon lequel on distingue deux grands types de douleurs. Les douleurs dites par excès de nociception, d'évolution aiguë ou chronique, dont les étiologies sont très variées (brûlures, traumatismes, infections, tumeurs, intervention chirurgicale...), qui peuvent intéresser divers tissus (peau, articulations, muscles, viscères). Elles sont le plus souvent associées à des processus inflammatoires et leur traitement repose sur les antalgiques usuels, tels que les anti-inflammatoires non stéroïdiens, les opioïdes faibles ou forts. D'autre part, on distingue les douleurs neuropathiques, qui regroupent l'ensemble des douleurs secondaires à des lésions du système nerveux périphérique (neuropathies périphériques du diabète, du SIDA, zona, lésions traumatiques...) ou central (accident vasculaire cérébral, lésion médullaire, sclérose en plaques...). Ces douleurs extrêmement invalidantes et d'évolution très chronique (plusieurs mois ou années) sont celles qui posent le plus de problèmes thérapeutiques. Elles ne répondent habituellement pas aux antalgiques usuels (y compris les morphiniques) et ne sont que difficilement traitées par des antidépresseurs ou des antiépileptiques, puisque moins de 50 % de ces patients sont soulagés de façon satisfaisante. Il convient de souligner d'emblée les limites de cette dichotomie nosologique. En réalité, les douleurs inflammatoires (nociceptives) et neuropathiques sont intriquées dans un très grand nombre de tableaux cliniques (par exemple les sciatalgies liées à une hernie discale). Aussi, la reconnaissance des composantes neuropathiques au sein des tableaux complexes de "douleurs mixtes" revêt-elle une importance capitale pour la prise en charge thérapeutique.

En outre, on individualise aujourd'hui une troisième catégorie de douleurs, les douleurs dites "dysfonctionnelles", pour lesquelles aucune lésion inflammatoire ou neurologique ne peut être mise en évidence. Ces douleurs qui recouvrent des syndromes très variés comme la fibromyalgie ou le syndrome de l'intestin irritable, sont probablement liées, au moins pour une part, à des altérations des systèmes de modulation de la douleur. Ces douleurs posent elles aussi de nombreux problèmes thérapeutiques.

Les différentes stratégies thérapeutiques qui peuvent être mises en œuvre, au mieux dans le cadre d'une prise en charge multidisciplinaire au sein d'un centre spécialisé, pour ces différentes situations cliniques seront abordés au cours de cette présentation. Outre les médicaments, elles s'appuient également sur diverses techniques de neuromodulation, les psychothérapies, ainsi que sur certaines approches complémentaires (acupuncture, hypnose).

## LA NEUROSTIMULATION DANS LA MALADIE DE PARKINSON

**Franck Durif, MD, PhD**



**Professeur de Neurologie - Centre Hospitalier Universitaire de Clermont Ferrand et à l'Université d'Auvergne depuis 2001.**

Le Pr Durif a complété sa formation de neurologue dans le domaine de la pathologie du mouvement dans le service du Pr POLLAK à Grenoble, puis dans

le service du Pr AGID à Paris.

Il a également effectué de nombreux stages aux Etats-Unis et au Canada.

Ses champs d'intérêts sont les suivant:

- la maladie de parkinson et la pathologie du mouvement dans son ensemble,
- les techniques de stimulation cérébrale profonde,
- la neuro imagerie fonctionnelle,
- la recherche préclinique auprès de modèles animaux de maladie de parkinson.

Le Pr Durif a publié environ 180 articles dans des journaux internationaux à comité de lecture. Il est relecteur de nombreuses revues : Revue Neurologique, Movements Disorders, Neurosciences, Parkinsonism & Related Disorders, Journal of Neurotransmission, Clinical neuropharmacology, Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry, Clinical of Nutrition, Brain...

Le Dr Durif est par ailleurs régulièrement invité pour donner des conférences dans des congrès nationaux et internationaux.



## **Résumé : ROLE DE LA MODULATION-DE LA DOULEUR DE LA MALADIE DE PARKINSON PAR LA STIMULATION CEREBRALE PROFONDE DU NOYAU SOUS-THALAMIQUE**

La douleur est un des symptômes non moteurs le plus fréquent dans la maladie de parkinson puisque sa prévalence est estimée à 50% environ. Les douleurs, chez les patients parkinsoniens, sont souvent sous-estimées. Et sont généralement plus fréquentes chez les patients parkinsoniens jeunes, dans les formes akinéto-rigides sans tremblement et sont souvent associées à des troubles du sommeil et des syndromes dépressifs.

Les douleurs dans la maladie de Parkinson sont séparées en deux grandes parties :

- d'une part les douleurs par excès de nociception ou encore douleurs secondaires qui sont directement en lien avec les symptômes moteurs de la maladie de Parkinson et qui apparaissent en général tardivement dans l'évolution de la maladie. Elles sont souvent présentes lors des périodes de fluctuations motrices et sont souvent améliorées par l'optimisation du traitement antiparkinsonien. Ces douleurs peuvent être également associées à des phénomènes arthrosiques qui sont plus fréquents chez les patients parkinsoniens que chez des sujets sains de même âge.

- à côté des douleurs dites secondaires, sont décrites des douleurs « centrales » directement liées au processus neurodégénératif et qui peuvent apparaître beaucoup plus tôt dans l'évolution de la maladie. Ces douleurs non reliées aux complications motrices et qui peuvent être souvent permanentes sont en général non sensibles au traitement dopaminergique. Elles sont souvent décrites comme des douleurs neuropathiques avec parfois présence d'une allodynie.

Il est néanmoins important de considérer qu'il est souvent difficile de dissocier ces deux types de douleurs au sein d'un patient parkinsonien même avec des questionnaires validés utilisés pour screener la douleur rendant ainsi leurs classifications difficile.

La stimulation cérébrale profonde du noyau sous-thalamique a révolutionné la prise en charge des complications motrices de la maladie de Parkinson idiopathique, qu'il s'agisse de l'amélioration des fluctuations motrices ou des mouvements anormaux involontaires. Plusieurs études récentes ont montré que la stimulation cérébrale profonde entraînait une amélioration des douleurs après l'intervention chirurgicale dans 50 à 90% des cas. Même si les résultats sont contradictoires, cette amélioration peut porter sur les douleurs dites « secondaires » liées essentiellement aux complications motrices de la maladie de parkinson mais aussi liées à une amélioration des douleurs centrales. Les mécanismes aboutissant à l'amélioration des douleurs dans la maladie de Parkinson après stimulation cérébrale profonde sont encore mal connus. L'amélioration des douleurs dites « secondaires » aux complications motrices peuvent être directement liées à l'amélioration des fluctuations motrices et/ou des dyskinésies. C'est en particulier le cas des douleurs liées aux dystonies qui peuvent être présentes lors des périodes de fluctuations motrices (dystonie « off »).

La stimulation cérébrale profonde modifie également les seuils de perception de la douleur qui sont habituellement abaissés dans la maladie de Parkinson idiopathique. Cette modification du seuil de la douleur correspond à la fois à une augmentation du seuil de

sensation de la douleur et également du seuil de tolérance. Ceci peut traduire un effet de modulation de la composante sensorielle de la douleur mais aussi de la composante émotionnelle. Des résultats en imagerie fonctionnels montrent que la stimulation cérébrale profonde du noyau sous-thalamique modifie l'activation du cortex sensoriel primaire ainsi que l'activation de l'insula uniquement chez les patients parkinsoniens douloureux.

#### **CONCLUSION :**

**La SCP du noyau sous-thalamique améliore de façon très significative les différentes composantes de la douleur dans la majorité des patients parkinsoniens opérés. Les mécanismes responsables de cet effet ne sont pas encore totalement connus. Même si la SCP ne s'adresse qu'à des patients présentant des complications motrices, l'existence de phénomènes douloureux importants doit être prise en considération pour l'indication opératoire.**



# EXPLORATION PHYSIO-PATHOLOGIQUE ET PHYSIO-THERAPEUTIQUE DES TROUBLES DE LA REPRESENTATION CORPORELLE DANS LA DOULEUR CHRONIQUE

Yves Rossetti, MD, PhD



site : [www.u864.lyon.inserm.fr](http://www.u864.lyon.inserm.fr)

Professor at Lyon medical school -  
Clinical Practitioner at Lyon  
University Hospital  
Rehabilitation Centre, (functional  
assessments of action)

Member of the research team **ImpAct** of the Lyon  
Neuroscience Research Centre (Neuropsychology

of sensorimotor and cognitive representations of action  
<http://u864.lyon.inserm.fr/>

Head of **Mouvement et Handicap** platform (facilities for human movement analysis)  
(Lyon University Hospital and Lyon Neuroscience Research Centre)  
[http://www.chu-lyon.fr/web/Plateforme%20Mouvement%20et%20handicap-  
nav\\_3635.html](http://www.chu-lyon.fr/web/Plateforme%20Mouvement%20et%20handicap-nav_3635.html)

[Torta DM, Legrain V, Rossetti Y, and Mouraux A \(2015\)](#) Prisms for pain. Can visuo-motor rehabilitation strategies alleviate chronic pain? *Eur J Pain* [PMID: [26095341](#)]

[Rossetti Y, Jacquin-Courtois S, Calabria M, Michel C, Gallagher S, Honore J, Luaute J, Farne A, Pisella L, and Rode G \(2015\)](#) Testing cognition and rehabilitation in unilateral neglect with wedge prism adaptation: Multiple interplays between sensorimotor adaptation and spatial cognition. In: *Clinical Systems Neuroscience* (Kansaku and , eds.), Springer.

[Rode G, Lacour S, Jacquin-Courtois S, Pisella L, Michel C, Revol P, Alahyane N, Luaute J, Gallagher S, Halligan P, Pelisson D, and Rossetti Y \(2015\)](#) Long-term sensorimotor and therapeutical effects of a mild regime of prism adaptation in spatial neglect. A double-blind RCT essay. *Ann Phys Rehabil Med* 58(2):40-53.

[Dodane E, Christophe L, Jacquin-Courtois S, and Rossetti Y \(2014\)](#) Altération des référentiels spatiaux dans le SDRC: nouveaux concepts et perspectives thérapeutiques *Kinésithér Scient* 55(2):11-16.

[Rossetti Y, Jacquin-Courtois S, Legrain V, Bultitude J, and O'Shea J \(2013\)](#) Le syndrome douloureux régional complexe à la lumière des troubles de la cognition spatiale: des opportunités physiopathologiques et thérapeutiques. In: *Syndromes douloureux chroniques en médecine physique et de réadaptation* (Ribnik P and Genty M, eds.), Springer-Verlag France, p. 99-109.

[Jacquin-Courtois S, Legrain V, Sumitani M, Miyauchi S, and Rossetti Y \(2012\)](#) Adaptation

visuomotrice et représentations corporelles: de la négligence au syndrome douloureux régional complexe Lett. Méd.Phys. Réadapt 28(1):93-98.

[Legrain V, Bultitude JH, De Paepe AL, and Rossetti Y \(2012\)](#) Pain, body, and space: what do patients with complex regional pain syndrome really neglect? Pain 153(5):948–51.

[Jacquin-Courtois S, O'Shea J, Luaute J, Pisella L, Revol P, Mizuno K, Rode G, and Rossetti Y \(2013\)](#) Rehabilitation of spatial neglect by prism adaptation. A peculiar expansion of sensorimotor after-effects to spatial cognition. Neurosci Biobehav Rev 37(4):594–609.

[Rode G, Vallar G, Jacquin-Courtois S, Revol P, Farne A, and Rossetti Y \(2010\)](#) Manipulations sensorielles et troubles de représentation du corps Revue de Neuropsychologie 2(3):235-243

[Sumitani M, Rossetti Y, Shibata M, Matsuda Y, Sakaue G, Inoue T, Mashimo T, and Miyauchi S \(2007\)](#) Prism adaptation to optical deviation alleviates pathologic pain Neurology 68(2):128–33.

[Rossetti Y and Farnè A \(2005\)](#) La lumière au-delà de l'œil: la question de Molyneux à l'éclairage des neurosciences. In: Le jugement perceptif (Changeux JP, ed.), Jacob O, p. 191–207.

[Rossetti Y, Rode G, Pisella L, Farnè A, Li L, Boisson D, and Perenin MT \(1998\)](#) Prism adaptation to a rightward optical deviation rehabilitates left hemispatial neglect. Nature 395(6698):166–9

## **Résumé : EXPLORATION PHYSIO-PATHOLOGIQUE ET PHYSIO-THERAPEUTIQUE DES TROUBLES DE LA REPRESENTATION CORPORELLE DANS LA DOULEUR CHRONIQUE**

***Yves Rossetti, Laure Christophe, Sophie Jacquin-Courtois***

**ImpAct, CRNL, Lyon**

**Mouvement et Handicap, Hospices Civils de Lyon et CRNL**

L'intérêt pour les liens entre les syndromes douloureux chroniques et la cognition spatiale s'est considérablement développé au cours de la dernière décennie. Les conséquences centrales de pathologies d'origine périphérique sont progressivement mieux explorées, notamment sous la forme de troubles de la cognition spatiale et au niveau de l'interface entre l'espace corporel et l'espace extra-corporel. Ces démarches physio-pathologiques intégratives permettent également de proposer des prises en charges originales dont les principes physio-thérapeutiques, l'efficacité et la généralisation doivent être explorés. A la suite de l'objectivation de modifications des référentiels corporels dans le SDRC et de l'effet thérapeutiques de l'adaptation prismatique, qui agit sur ces référentiels, nos explorations s'efforcent de comprendre les liens entre ces troubles de l'interface corps-espace et les effets thérapeutiques fonctionnels obtenus après adaptation. De nouveaux axes de formalisation des interactions entre phénomènes douloureux et cognition spatiale émergent actuellement de ces approches.



# Session IV : Perspectives

## INNOVATIONS - PERSPECTIVES THERAPEUTIQUES

### Michel Barrot, PhD



**Neurobiologiste, Directeur de Recherche au CNRS et Directeur de l'équipe « douleur chronique : approche anatomo-fonctionnelle et traitement »**

**Institut des Neurosciences Cellulaires et Intégratives (UPR3212 CNRS) de Strasbourg.**

Après une formation en biologie moléculaire et cellulaire à l'École Normale Supérieure de Lyon, il a soutenu une thèse de doctorat en neurosciences à Bordeaux, sur le mécanisme par lequel des hormones impliquées dans le stress peuvent affecter la sensibilité aux drogues et le risque de dépendance. Ces travaux ont révélé la sélectivité anatomique de l'influence que les hormones glucocorticoïdes exercent sur les systèmes dopaminergiques, ciblant préférentiellement le système de récompense. En 1999, il a rejoint le département de *Molecular Psychiatry* de l'université de Yale, puis a été recruté comme professeur assistant au *UT Southwestern Medical Center* de Dallas de 2000 à 2002. Lors de ces années aux États-Unis, il a étendu ses recherches de la dépendance aux troubles de l'humeur. En étudiant l'influence de facteurs moléculaires sur le comportement, il a notamment mis en évidence un mécanisme de « rhéostat émotionnel » qui contrôle l'intensité de stimulation nécessaire pour entraîner une réponse comportementale. En 2003, recruté au CNRS il a rejoint Strasbourg. Ses travaux sur la compréhension de l'effet des antidépresseurs sur les douleurs neuropathiques conduisent aujourd'hui à un essai clinique pour de nouveaux traitements de ces douleurs et au développement de nouveaux antalgiques. Son équipe mène également des travaux pionniers sur les bases anatomiques et moléculaires des troubles de l'humeur provoqués par les douleurs chroniques. Cette dernière décennie, les travaux de neuroanatomie de M. Barrot ont aussi amené à la découverte d'une nouvelle structure cérébrale qui contrôle les systèmes dopaminergiques, systèmes touchés par la maladie de Parkinson. Cette découverte le conduit aujourd'hui à étudier les conséquences douloureuses et anxiodépressives de la maladie de Parkinson.

Auteur de 85 articles, il fait partie des chercheurs les plus cités (top 1%) dans le domaine des neurosciences et du comportement ; il est expert auprès de l'ITMO neurosciences, sciences cognitives, neurologie, psychiatrie.



## **Résumé : INNOVATIONS - PERSPECTIVES THERAPEUTIQUES**

Développer de nouvelles thérapeutiques pharmacologiques nécessite une étroite collaboration entre cliniciens, chercheurs biologistes et chimistes. Cette synergie est indispensable pour définir le besoin médical, disposer d'un modèle physiopathologique adéquat, identifier un mécanisme ou une molécule cible des traitements et développer et tester, d'abord précliniquement puis cliniquement, ces traitements et leur innocuité. Cette démarche peut s'appliquer à l'innovation thérapeutique dans le cadre de la douleur.

La douleur est par définition une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, en lien avec un dommage tissulaire réel ou potentiel ou décrit en de tels termes. Il s'agit d'une expérience complexe, consciente et subjective, qui nécessite une interprétation aversive, faite par le cortex, d'évènements mettant en danger l'intégrité de l'organisme. La douleur, lorsqu'elle est pertinente, est un système d'alarme qui participe à la survie de l'individu ; mais il est essentiel de faire taire ce système d'alarme lorsque la lésion ou son risque sont anticipés, identifiés, ou lorsque la douleur est chronique ou dissociée d'une lésion. Cela nécessite des traitements adéquats, anesthésiques et antalgiques, dont le développement peut bénéficier des tests et modèles précliniques.

Chez les patients, la douleur est évaluée verbalement, ce qui n'est pas possible chez l'animal. Ainsi, les tests dits « de douleur » chez les rongeurs, espèces chez lesquelles l'essentiel des études précliniques sont menées, sont en réalité des tests basés sur des réponses réflexes ; et la mesure préclinique de la perception douloureuse elle-même reste encore un défi dans ce champ de recherche. Toutefois, si disposer d'une mesure de la douleur est important, cela ne suffit pas pour développer de nouveaux médicaments. En effet, l'hétérogénéité des causes de la douleur appelle des traitements ciblés, qui nécessitent des modèles précliniques adéquats. Dans le cadre des maladies neurodégénératives, il s'agit de disposer de modèles reproduisant le plus précisément et le plus spécifiquement les causes et symptômes de la maladie considérée, et parmi eux ceux liés à la douleur, de façon à pouvoir comprendre les mécanismes de ces douleurs et tester des traitements potentiels.













