

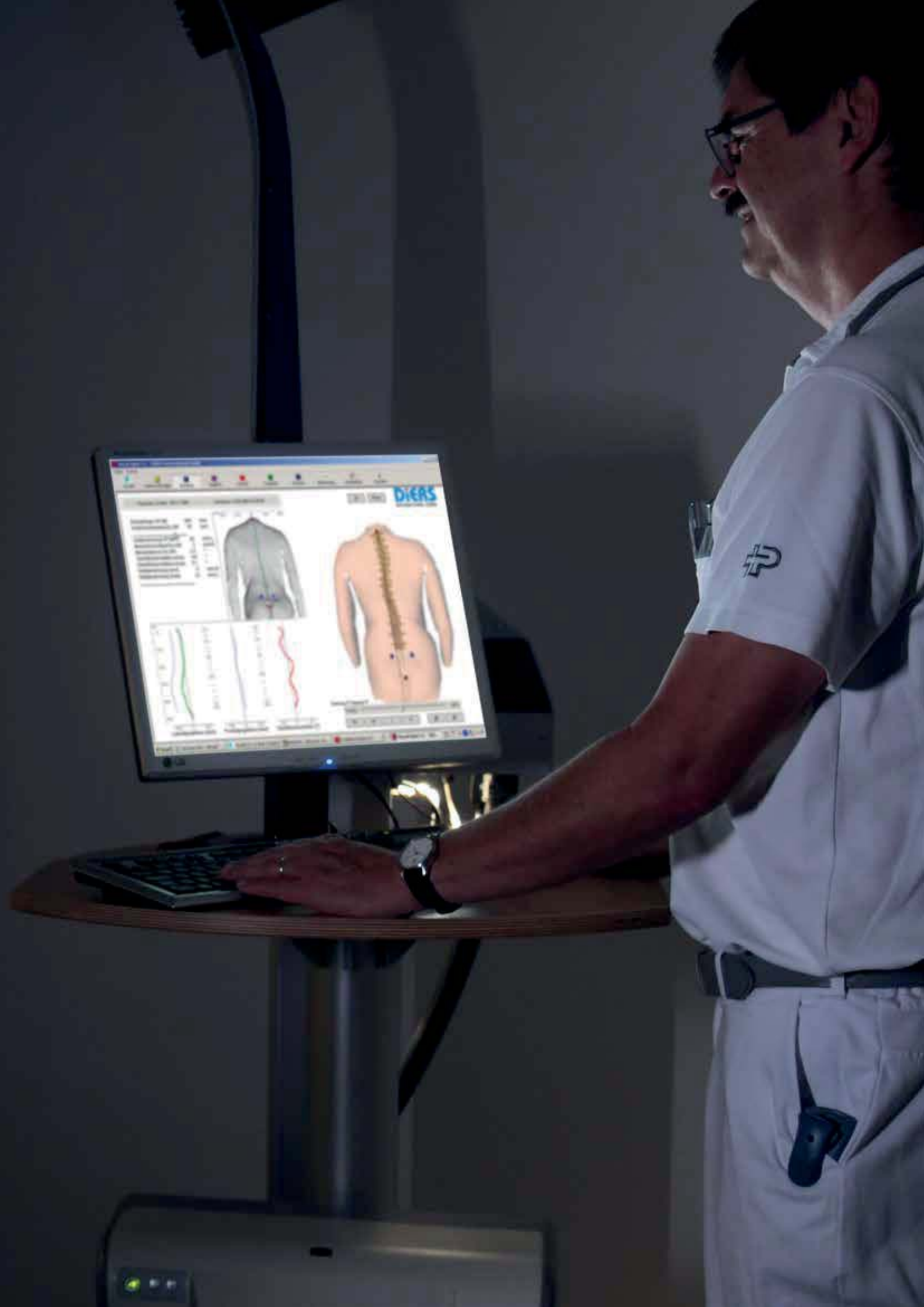


Centre de la douleur à Nottwil

Une alternative aux cachets inefficaces

Phénomène complexe s'il en est, la douleur chronique, maladie à part entière, est une conjonction de plusieurs facteurs: corporels, psychiques et sociaux. Le Centre de la douleur à Nottwil recourt à une méthodologie diagnostique et thérapeutique des plus efficaces et mondialement connue pour soigner les patients qui ont des douleurs chroniques.







Pascal Wütschert de passage chez l'un de ses clients.

Quelqu'un qui a des douleurs chroniques vient de prendre place en face de moi dans le train. Je ne m'aperçois de rien. Pourtant, elles minent cette personne et font leur travail de sape. La douleur chronique coûte des milliards à la société. En Suisse, 16% de la population en souffre, ce qui en fait l'une des maladies les plus coûteuses pour le pays.

La douleur est également cruciale car elle enseigne aux petits qu'une plaque chauffante allumée provoque des brûlures et que les bris de verre, ça coupe; la douleur aiguë infligée est un signal d'avertissement vital, un indice qui nous alerte que quelque chose est déréglé dans notre corps et qui nous prémunit contre les accidents, les blessures et les maladies.

La douleur chronique, des sévices constants

Mais quand la douleur aiguë s'est installée pour de bon et qu'elle est devenue chronique, ce n'est plus pareil. Les raisons et façons dont la douleur chronique se manifeste sont si nombreuses que chaque cas est un cas à part. D'où l'extrême difficulté à en guérir.

Comme pour Pascal Wütschert, 45 ans, à la tête d'une entreprise d'entretien et de réparation de moteurs Diesel. Après un accident de voiture il y a trois ans, ses problèmes de nuque ont empiré à tel point qu'il a été contraint de repenser totalement son activité professionnelle. Les premiers traitements n'ayant pas répondu, on lui a conseillé de se faire opérer. Puis, il est venu en

consultation au Centre de la douleur (ZSM) à Nottwil. À présent, il a appris à « faire avec » deux vertèbres cervicales extrêmement abîmées, mais cela a été très dur. Il a bien fallu qu'il se rende à l'évidence qu'il ne retrouverait plus sa forme physique d'antan, et qu'il réorganise sa vie de A à Z pour faire face à la souffrance.

Eva Wyss, 63 ans, paralysée médullaire suite à une chute de cheval, souffre depuis une quarantaine d'années. Au bout de huit ans, elle a fini par quitter son poste de secrétaire de direction, puis elle a suivi une formation, avant de fonder une école de chromothérapie. Malgré plusieurs opérations, ses douleurs demeurent d'une telle brutalité qu'elle renoncera à ce rêve-là aussi, son quotidien étant rythmé par les attaques douloureuses classées de un à dix sur l'échelle de la douleur. « Je peux m'estimer heureuse quand le degré de souffrance en reste à six », dit-elle. Eva a emménagé à Nottwil pour écouter ses va-et-vient entre son domicile et le ZSM. Avant il lui arrivait d'être obligée de faire demi-tour à peine arrivée à la gare de Lucerne et de renoncer à sa thérapie à cause de ses crises aiguës.

La reconnaissance de la maladie

En général, plusieurs semaines ou mois s'écoulent avant qu'une douleur aiguë en rapport avec un événement bien précis ne se chronicise. Le processus de guérison de la blessure ou maladie initiale est fini mais, pour une raison indéterminée, certains récepteurs et relais nerveux continuent

16%
de la population suisse souffre de douleurs chroniques.

66%
des patients douloureux chroniques sont dépressifs.

1. Problèmes musculaires

Stress physique ou psychique et mauvaise position au travail entraînent tensions musculaires et troubles de la circulation sanguine.

2. Premières douleurs

Les premières douleurs ont des retentissements sur le psychisme et le bien-être. Ce sont les premiers signes du stress.

3. Douleur prononcée

Les fortes douleurs font souffrir, même quand on accomplit des tâches ordinaires, et causent un stress considérable, à la fois psychique et physique.

4. Douleur chronique

La douleur chronique est de plus en plus invalidante pour l'appareil locomoteur avec pour corollaire la fonte musculaire et une qualité de vie qui décline.

7. Vie relationnelle en péril

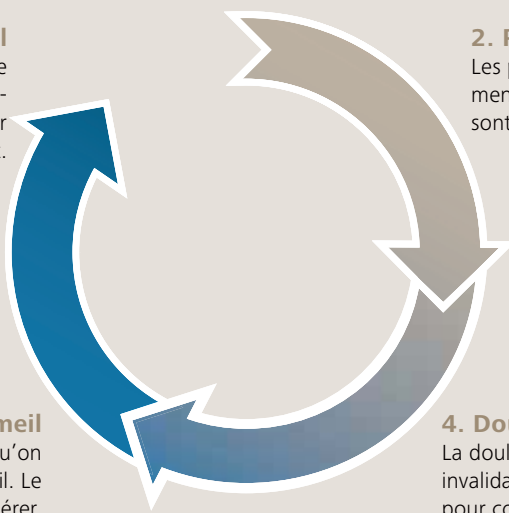
Les déséquilibres ont un impact négatif de plus en plus fort sur la vie relationnelle. L'absentéisme dû à la maladie peut même aller jusqu'au licenciement.

6. Mauvaises positions

Afin d'éviter la douleur, le corps adopte des positions malsaines. Articulations et musculature sont fragilisées.

5. Déficit de sommeil

La douleur s'amplifie à tel point qu'on souffre d'un manque de sommeil. Le corps n'a pas le temps de se régénérer.



L'engrenage de la douleur

La douleur est anxiogène, elle suscite la colère et cause du souci. Tous ces ressentis négatifs nous poussent à la contrer. On se ménage, on évite de remuer ou on se repose. Si la douleur persiste, l'inactivité s'installe, les pensées négatives se font plus fréquentes et la mauvaise humeur amplifie la perception de la douleur. Un véritable engrenage.

(Source : Recherche suisse pour paraplégiques)

à envoyer des signaux douloureux au cerveau, et le corps engrange la douleur.

La première étape pour surmonter la douleur est d'accepter qu'il s'agit d'une véritable maladie qui affecte l'individu sur toutes ses facettes et tous les pans de sa vie. Les pathologies chronisées ne s'arrêtent pas aux fonctions et activités physiques mais ont des retentissements sur l'humeur, la vie familiale et socioprofessionnelle. Les crises sont dues à une multiplicité de facteurs complexes et différents – un vrai capharnaüm de motifs et rétroactions. Il est illusoire d'espérer guérir en prenant des cachets ou en suivant une seule thérapie.

L'approche multidisciplinaire

En 1998, le Centre suisse des paraplégiques a vu le Centre de la douleur sortir de terre à Nottwil, grâce à Guido A. Zäch, leur fondateur. L'approche interdisciplinaire et « multimodale » qui lui est chère fait de cet établissement l'un des centres de la douleur leaders en Europe. Des experts de la douleur issus de onze domaines de spécialisation différents travaillent main dans la main afin d'élaborer un concept thérapeutique sur mesure pour chaque patient. « Il faut monter en ligne en même temps contre les problématiques douloureuses et mettre les prés carrés aux oubliettes », dit le docteur André Ljutow, responsable du ZSM.

Voilà pourquoi toutes les disciplines sont réunies autour d'une table sur un pied d'égalité. Tous les acteurs ont la même approche, ils

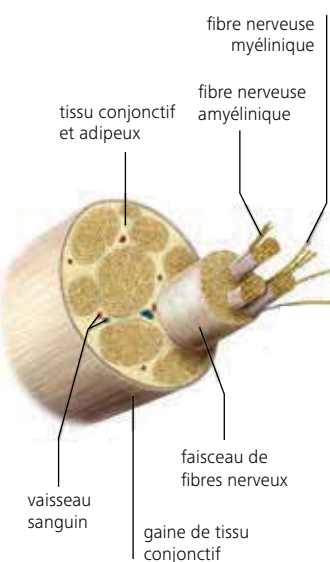
apportent tout leur savoir et décident de tout ensemble. À la lumière des différentes spécialités médicales, l'équipe du Dr Ljutow esquisse une vue d'ensemble en s'appuyant sur le modèle bio-psycho-social de la douleur qui utilise des méthodologies diagnostiques et thérapeutiques pionnières, en plus des méthodes classiques. En Suisse, la réputation du ZSM dans les nombreuses branches de prise en charge de la douleur n'est plus à faire.

Des possibilités thérapeutiques énormes

La plupart des patients qui viennent au ZSM ont des douleurs chroniques depuis des lustres. L'équipe qui s'occupe d'eux est différente selon la forme et la nature de la souffrance. Quand on constate par exemple des lésions du système nerveux, ce sont les neurologues qui supervisent, mais les physiothérapeutes, psychologues ainsi que tous les autres spécialistes sont toujours impliqués dès le début.

Un nerf est comparable à un câble électrique : s'il tient mal ou qu'il est écrasé à un endroit, il risque d'envoyer des décharges électriques. Après une hernie discale, les nerfs peuvent avoir subi d'infimes altérations qui les font réagir. « Cela occasionne des brûlures permanentes », explique Gunther Landmann, neurologue. « Certains patients ont des douleurs fulgurantes toutes les deux ou trois minutes dues à des décharges électriques subites. » Si l'on réussit à localiser le nerf ou faisceau de nerfs « coupable », on peut

Un « câble électrique » d'une grande complexité
Représentation graphique d'un nerf



>

« Les thérapies interdisciplinaires donnent les meilleurs résultats »

Prof. Dr Burkhard Gustorff, Vienne (A)



Professeur Burkhard Gustorff, pourquoi aborder la douleur chronique de manière interdisciplinaire ?

Vu que le patient douloureux chronique se présente à vous non pas avec un diagnostic simple mais des polyopathologies, il y a une multiplicité de traitements. D'où l'efficacité des approches thérapeutiques interdisciplinaires qui réunissent un large éventail de pratiques susceptibles d'aider le patient. Une discipline médicale ne suffit pas à elle seule. Vous savez, quand un gros engrenage est complètement démolé, c'est un casse-tête chinois pour le remettre en marche. Là, Nottwil peut se targuer d'avoir initié un concept phare en Europe appelé concept « multimodal », fondé sur l'interdisciplinarité et l'interprofessionnalité.

Vous êtes-vous heurté à des réticences quand vous avez mis votre nouvelle filière sur pied ?

Les réticences viennent des milieux professionnels et des patients qui préféreraient qu'on les délivre de leurs souffrances avec un seul et unique remède ; on peut le comprendre quand les douleurs sont aiguës. Pour traiter celles dues à l'arthrose, on s'appuie sur un diagnostic et une thérapie. Mais, quand on a affaire à la douleur chronique, la peur et les restrictions de mobilité sont source de malentendus et biaisent les diagnostics ; le relationnel en souffre. Tous ces aspects concomitants doivent être passés au crible en même temps, par des approches différentes. Identifier une seule cause a peu d'intérêt. Les détracteurs appliquent les mêmes procédés pour soigner douleurs aiguës et chroniques. C'est surtout de là que viennent les réticences.

Quels conseils donner en premier à un patient douloureux chronique ?

Ne pas courir les médecins. Opter pour un centre spécialisé interdisciplinaire. La pre-

mière étape est de lister tous les diagnostics déjà posés sans en oublier un seul. Puis, le patient doit se demander ce qu'il peut faire lui-même pour contenir ses douleurs. La plupart ne relève pas ce défi-là. Cela dit, soigner la douleur, c'est aussi aider les gens à se reconstruire, notamment quand leurs activités et leur estime de soi ont pâti.

L'objectif n'est pas la suppression totale de la douleur ?

Pour le patient douloureux chronique, le premier enjeu est d'accepter d'être en moins bonne santé à moyen terme, voire durablement. On ne focalise pas sur la suppression de la douleur. On pose plutôt la question fondamentale de savoir ce que le patient est encore capable de faire malgré la douleur, quelles fonctions sont cruciales au quotidien.

Vous collaborez étroitement avec le Centre de la douleur à Nottwil ?

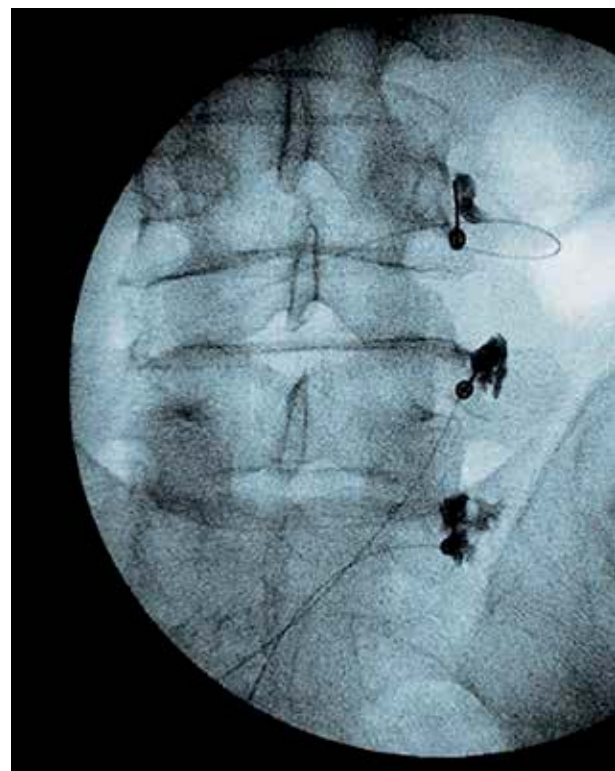
Les professionnels de Nottwil ont assisté à mes premiers cours et continuent de le faire. Entre-temps, de solides liens ont été tissés entre spécialistes de la douleur. Échanges et réseaux sont en plein essor. Le Centre de la douleur à Nottwil envoie des collaborateurs en formation à Vienne. Ceux-ci s'impliquent aussi dans des projets de recherche qu'ils suivent ensuite depuis la Suisse.

Sur quels sujets de recherche travaillez-vous en ce moment ?

La question de savoir si on peut mettre la douleur physique chronique en échec grâce aux opiacés fortement dosés exerce sur moi une grande fascination. Les sujets qui n'ont pas fini de faire parler d'eux sont les facteurs génétiques, le ressenti douloureux et les stratégies pour surmonter la douleur.

Prof. Dr Burkhard Gustorff dirige le service d'anesthésie, de médecine intensive et de prise en charge de la douleur à l'hôpital viennois Wilhelminen. Il a mis sur pied le master de médecine de la douleur interdisciplinaire, le premier en Europe à avoir été créé dans ce domaine, ce qui lui confère une grande notoriété dans le monde entier.

 gustorff.at



recourir à la neuromodulation ciblée ou implanter un neurostimulateur dans le canal rachidien et masquer la douleur par des impulsions électriques. On peut aussi bloquer les articulations interapophysaires et les racines nerveuses ou injecter une solution médicamenteuse dans des régions bien ciblées en s'aidant de l'imagerie médicale, pour atténuer l'activité électrique.

En général, les douleurs des patients qui ont une hernie discale ne disparaissent pas totalement. Mais toutes ces interventions qui ne représentent qu'une petite partie de la thérapie dite multimodale leur permettent d'éviter une opération, elles atténuent ou désamorcent leurs douleurs pendant plusieurs mois. Résultat ? Ils sont en mesure de faire de la physiothérapie en intensif – un bienfait pour la force musculaire et la stabilité du tronc, suite à quoi on peut s'attaquer à la racine du mal. Parallèlement, la dimension psychothérapeutique est un maillon tout aussi essentiel de la thérapie multimodale car les effets positifs, tels que faculté de concentration et sommeil de bonne qualité, influent aussi sur les facteurs psychologiques impliqués dans la douleur.

« Nous veillons à ce que le patient retrouve un quotidien acceptable au lieu de se ménager », explique Karina Böttger, physiothérapeute spécialiste de la douleur. « Contre la douleur, le stress et les états dépressifs, il n'y a rien de tel que de bouger. » Mais il est vrai qu'un faux mouvement peut déclencher d'autres douleurs et sus-



citer des peurs. Ensemble, les physiothérapeutes et psychologues du ZSM ont élaboré un programme destiné à aider les personnes concernées à retrouver confiance en leur corps, à surmonter leur peur de bouger au quotidien. Le but? Qu'elles reprennent leur vie en main.

Un nouveau départ

Eva Wyss a appris à s'accommoder de son quotidien, elle qui plonge tous les jours avant de refaire surface: « Avant, soit je planifiais tout trois ans à l'avance, soit je me réfugiais dans le passé à chaque revers. Aujourd'hui, je vis dans l'instant présent et j'accepte ma situation telle qu'elle est. » Eva n'a plus besoin de se prouver à elle-même tout ce qu'elle est capable de faire malgré ses douleurs; au contraire, maintenant elle accepte ses propres limites et apprécie les petits riens qui enjolivent la vie et la portent. Dans la mesure où la douleur le lui permet, elle essaie de s'occuper. « Il ne faut pas laisser la douleur monopoliser tout, il faut parler d'autres choses », ajoute-t-elle. Elle qui se dépense régulièrement grâce à son petit chien.

« Il faut se prendre par la main, ne pas se reposer sur le docteur ou sur les médicaments, ne pas s'en remettre à eux. » C'est le conseil de Pascal Wütschert qui marche sur ses deux jambes. Il a eu le déclic lorsqu'il a fait un bilan au ZSM et qu'on lui a montré à l'aide de la rétroaction biologique quels étaient les mouvements qui mettaient son corps aux abois. C'est comme cela

qu'il s'est mis à moduler ses comportements dans son quotidien, en plus de l'électrothérapie. « Le plus gros obstacle, c'est d'accepter sa situation », poursuit-il. Il a adapté son travail à sa santé et planifie sa journée différemment quand il sort le soir. Toutefois, il se peut très bien qu'il soit en pleine forme le matin et qu'il y ait un revirement de situation l'après-midi. Au ZSM, il a appris à y faire face et à se concentrer sur les choses positives qui sont à sa portée. « Il faut savoir composer, sinon la douleur est prête à tout ensevelir », dit-il.

Certes, on en sait beaucoup plus sur les mécanismes de cette maladie complexe, mais on ignore encore pourquoi l'évolution est positive chez un patient et pas du tout chez l'autre. Est-ce à dire que nous sommes à la merci de la douleur? La réponse est non. Au ZSM, la majorité des patients ne désespèrent pas et apprennent à faire face. Ils savent reconnaître les mécanismes qui sont à l'œuvre dans leur corps et sont à même de mener une vie épanouie nonobstant la douleur.

En effet, la réussite d'une thérapie se mesure à l'aune de la qualité de vie retrouvée. Pour y parvenir, il est crucial de se poser des objectifs réalistes. Il ne s'agit pas de jauger l'intensité de la douleur sur une échelle numérotée de un à dix ni de la battre à plate couture, mais de la dompter afin de reprendre ses activités – sésame pour une vie accomplie. (kste/we) ■

Ci-dessus Eva Wyss a réinventé sa vie qu'elle veut la plus active possible, malgré la douleur.

À gauche Radiographie d'une partie de la colonne vertébrale.

Diagnostic: blocage inter-apophysaire.

Les 20 ans de la médecine de la douleur

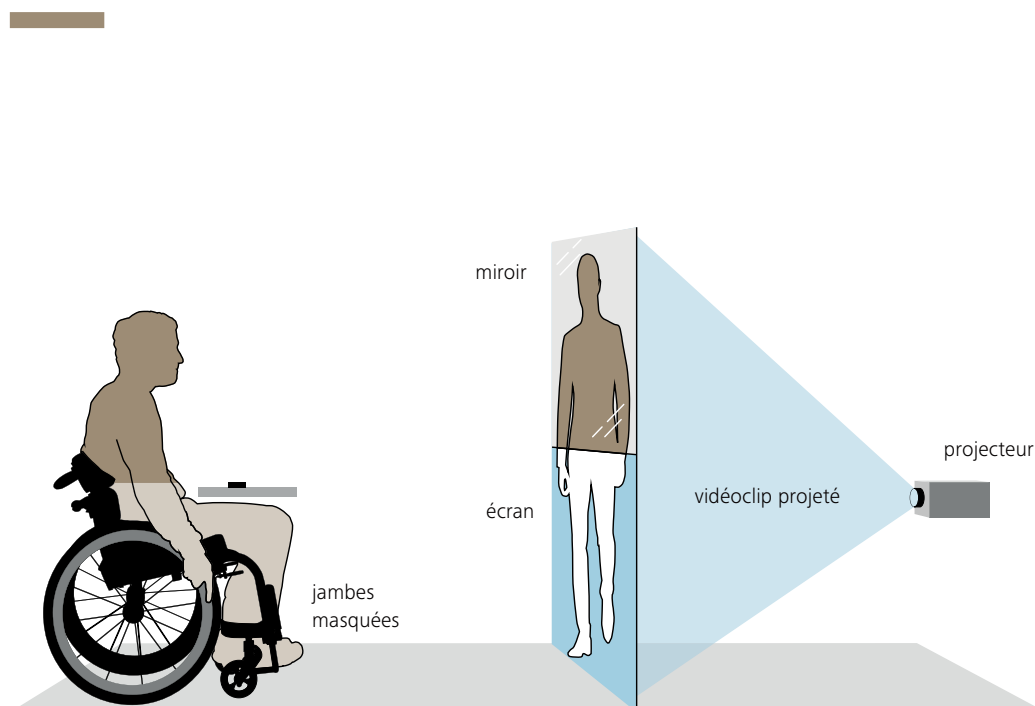
Le Centre de la douleur (ZSM) à Nottwil compte parmi les institutions leaders en matière de traitement de la douleur chronique en Europe. Des experts de la douleur issus de onze spécialités différentes sont à pied d'œuvre pour aider les patients adressés par leur médecin traitant – qu'ils soient paralysés médullaires ou non.

 [paraplegie.ch/centre-douleur](https://www.paraplegie.ch/centre-douleur)

Innovation

Leurrer son propre cerveau

Beaucoup de blessés médullaires souffrent de douleurs neurogènes sévères. Les spécialistes de la douleur innovent pour les aider. Découverte d'une approche thérapeutique de pointe.



Ancien modèle : en 2007, premiers essais de Lorimer Moseley, chercheur en neurosciences qui a l'idée de projeter de simples vidéoclips.

La joyeuse bande de marmots passe et repasse en trombe sous la table jusqu'au moment où l'un deux se cogne la tête. Pour sûr, le petit jeu n'amuse plus personne. Par contre, le cerveau du bambin qui vient de se faire mal a aussitôt enregistré dans ses « cartes du corps » que le corps, justement, avait bel et bien grandi. Petit à petit, l'oiseau fait son nid.

En cas de paralysie médullaire, le chambardement est tel au niveau des flux d'informations transitant par les voies nerveuses que le cerveau est pris de court. Brusquement, corps et cartes sont désunis. Certes, les yeux reconnaissent les jambes, mais l'absence de réaction aux stimuli est totale. Ajoutons l'épreuve et le ressenti des limites de son propre corps. Informations envoyées à la débâcle. Plus aucun signe sensoriel dans les parties du corps touchées. Influx nerveux véhiculant des stimuli déroutants. Déboussolé, le cerveau s'enraye, il bogue et brandit son message d'erreur face au corps en proie à la douleur.

Des moments de répit pour s'adapter

Mené par le Centre de la douleur à Nottwil, VirtualWalk (marche virtuelle) est un projet de

recherche peu ordinaire destiné aux patients douloureux. Son but ? Leur laisser le loisir de « revoir les cartes de leur corps » face à la réalité modifiée qui est la leur. Un prototype, en place depuis octobre 2018, a été conçu avec les ingénieurs de l'Institut de génie médical de la Haute école de Lucerne afin d'optimiser le matériel informatique ultrasophisticé. Début du travail avec les patients : milieu 2019.

« La marche virtuelle consiste à donner l'illusion aux patients qu'ils remarquent », explique Karina Böttger, physiothérapeute spécialiste de la douleur. Le principe repose sur la thérapie par miroir utilisée depuis une vingtaine d'années chez les amputés ayant des douleurs fantômes : on place un miroir à côté du bras sain de manière à ce que le patient en voie le reflet dans la glace. On excite le « membre fantôme » en stimulant le bras sain. Résultat : à la longue, le cerveau croit que les stimuli proviennent du membre amputé.

« Le principe de notre démarche est que les pas qu'ils font virtuellement permettent aux patients de travailler sur l'image motrice de leur corps et de la modifier dans les cartes de leur cerveau », poursuit Karina Böttger, responsable du



La thérapie par miroir est largement utilisée contre les douleurs fantômes.



Karina Böttger, responsable Physiothérapie, Centre de la douleur

projet. Elle espère que cette méthode aura des effets positifs sur les douleurs neurogènes qui tourmentent tant de blessés médullaires. « Plus des trois quarts rapportent que c'est leur problème principal, et non leur handicap physique. Sensations de brûlure, décharges électriques, les souffrances sont intolérables, on peut les comparer à de très violents maux de dent. » Pour bien des patients que Karina Böttger a l'intention d'aider, ce sont des années de détresse à supporter des traitements inefficaces et à prendre des médicaments tout aussi inutiles.

Un équipement informatique très pointu

Même si le prototype VirtualWalk tel qu'il se présente à Nottwil est unique en son genre, ce n'est pas la première fois que cette méthode est expérimentée. Dès 2007, le chercheur en neurosciences australien spécialiste de la douleur, Lorimer Moseley, entreprend d'effectuer des essais pendant son année passée à l'Université d'Oxford et recourt à de simples projections de vidéoclips (cf. illustration). Mais on en restera là, les moyens techniques étant à l'époque trop limités. Aujourd'hui, avec les progrès de l'informatique, les simulations sont beaucoup plus proches de la réalité.

Les spécialistes de la douleur comme Karina Böttger sont convaincus que plus la sensation virtuelle de marcher se fondera avec la marche réelle, plus cela produira d'effets. Pour y parvenir, les algorithmes offrent une grande cohérence entre les différents plans images – fond, jambes qui déambulent, corps du patient, perspective. En outre, le siège du patient imite à s'y méprendre les mouvements du bassin de la personne qui marche de sorte que les impulsions de la marche imprègnent la perception imaginaire de son corps et renforcent l'illusion.

Des risques maîtrisés

À Nottwil, le travail avec les patients et l'expertise des intervenants s'accompagneront d'un suivi scientifique. Avant de sélectionner les candidats, il faudra avoir effectué une analyse minutieuse de leur situation douloureuse globale, à grand renfort de psychologues, neurologues et physiothérapeutes au Centre de la douleur. En effet, il faudra absolument faire en sorte que les patients ne se laissent pas déborder par la thérapie et surtout qu'ils n'essuient pas les plâtres. « Nous innovons et qui dit innovation, dit terrain inconnu », rappelle la thérapeute.

« Plus la sensation virtuelle de marcher se fondera avec la marche réelle, plus cela produira d'effets. »

L'équipe du Centre de la douleur à Nottwil est persuadée que leur thérapie novatrice a de bonnes chances de réussir, à condition de tenir compte des facteurs de distorsion éventuels. « Cette méthode ne conviendra sans doute pas à certaines personnes pour des raisons de contexte social ou psychologique et n'apporterait sans doute pas grand-chose même en employant les grands moyens. D'où l'importance de bien choisir les patients qui se prêteront à la marche virtuelle. » La thérapie par miroir utilisée depuis de nombreuses années a montré tout l'intérêt que ses effets peuvent présenter pour la nôtre. C'est une approche qui marche!

(kste/we/rel) ■

Dr André Ljutow, responsable du
Centre de la douleur à Nottwil :
« Plus d'un tiers de nos patients disent
qu'ils ont vaincu la douleur. »



Médecine de la douleur

« Échapper aux douleurs chroniques qu'on croyait inexorables »

Le Centre de la douleur (ZSM) à Nottwil occupe une place de choix au niveau mondial parmi les cliniques spécialisées en la matière. Y sont proposés des modes de traitement à la pointe du progrès. Tous les patients sont bienvenus, qu'ils aient ou non une paralysie médullaire. Le chef du centre n'hésite pas à parler d'une approche méthodologique qu'il qualifie de sensationnelle.

André Ljutow, comment définiriez-vous la douleur chronique ?

C'est un sujet complexe. En consultation et lors du traitement, la douleur chronique est toujours difficile à cerner. Son installation suppose la réunion de plusieurs facteurs perturbant le cours normal de la maladie et le processus de guérison. Ne pouvant s'appuyer sur une radiographie, c'est un vrai travail de détective que doit fournir le médecin pour l'appréhender dans toute sa complexité.

Les douleurs peuvent être multifactorielles et les causes d'ordre physiologique, psychologique et social. Comment procédez-vous face à cette énigme ?

Nous nous penchons en premier lieu sur les traitements déjà suivis afin d'éviter tout examen superflu ; le questionnaire nous renseigne sur les régions du corps qui sont affectées et l'intensité de la douleur. À partir de là, nous voyons quels spécialistes solliciter pour former l'équipe qui recevra le patient. Nous abordons la problématique de manière pluridimensionnelle d'entrée de jeu.

Il faut toute une équipe pour aborder la complexité des douleurs chroniques ?

Le cas du patient est tout d'abord étudié par une brochette choisie d'experts issus des domaines de spécialisation les plus divers. Ensemble, ils élaborent une proposition de soins intégrant les options médicales sus-

ceptibles de produire des effets de complémentarité et de synergie thérapeutiques.

Les solutions simples n'existent pas ?

Cela peut parfois sembler plus compliqué qu'il n'y paraît. Quand quelqu'un qui a mal au dos développe une phobie de peur de faire un mouvement qui risque de lui faire mal, le trio médecin – psychologue – physiothérapeute peut suffire pour résoudre les maux du patient : le premier explique au patient que d'un point de vue corporel, il n'a aucun problème – même si la douleur est sévère ; le deuxième l'aide à surmonter ses peurs et le troisième lui montre comment retrouver souplesse, force et coordination.

Être dans l'action au lieu d'avaloir des cachets ?

Oui. Au ZSM, « nos patients sont nos meilleurs collaborateurs » ; ils doivent avoir « intégré » beaucoup de choses pour tout mobiliser contre les douleurs qui les tenaillent, parfois depuis des années.

Quelles sont les chances de guérir ?

Les études sont unanimes quant au caractère extrêmement rebelle de la douleur chronique : il ne faut pas s'attendre à pouvoir vaincre totalement la douleur chronique chez un sujet dont la douleur a atteint un haut degré de chronicité. On dit qu'un traitement est efficace quand le patient parvient à retrouver sa vitalité, reprendre le travail, avoir des loisirs, à faire face à la douleur et que, malgré elle, il reste acteur de sa vie – heureux de vivre. Le suivi à long terme

que nous offrons à nos patients dans le cadre des soins de suite révèle que l'intensité de leur douleur régresse considérablement. Idem pour la consommation de médicaments et la fréquence des prises en charge médicales. Plus d'un tiers rapporte une disparition totale de la douleur. C'est sensationnel, disons-le : la douleur chronique n'est plus un mal inéluctable, c'est une maladie qui se soigne.

À Nottwil, vous soignez non seulement les patients qui ont une paralysie médullaire mais aussi ceux qui n'en ont pas.

Les douleurs chroniques sont fort répandues chez les blessés médullaires. Si nous voulons leur offrir les meilleures prestations possibles – les techniques d'investigation et options de traitement les plus prometteuses – il faut que l'équipe qui les prend en charge soit très expérimentée. Au ZSM, tous les patients sont gagnants car nous traitons tout le monde – blessés médullaires ou non. Cela accroît encore plus notre expertise, nous avons l'avantage du nombre.

Comment font les experts des onze disciplines différentes, qui se penchent sur le cas d'un patient, pour se départager ? Ne sont-ils pas tentés de mettre en avant leur propre domaine de spécialisation ?

Lorsque le cas d'un patient est présenté en réunion, chacun des praticiens y va de son savoir et de ses suggestions. En confrontant leurs points de vue, ils font émerger des

>

mesures thérapeutiques complémentaires voire inédites, le cheminement diagnostique est autre. Le principal étant que la discussion apporte des solutions novatrices. Pour cela, il faut des praticiens chevronnés qui aiment le travail d'équipe et qui ne craignent pas la critique ni de sortir des sentiers battus. L'approche interdisciplinaire exige toutes ces qualités-là.

Le Centre de la douleur à Nottwil sera bientôt dans ses nouveaux locaux. Lui souhaitez-vous encore davantage d'essor ?

Nous ne raisonnons pas en termes d'essor ; notre objectif est de proposer des thérapies autres, par exemple l'exposition progressive. Il s'agit pour les psychologues et physiothérapeutes de mettre le patient dans des situations se rapprochant le plus possible de la réalité afin de travailler sur les mouvements concrets qu'il redoute : utiliser le lave-vaisselle, repasser, bricoler, travailler au bureau. La marche virtuelle, qui fait partie des méthodes de traitement que nous avons développées pour les blessés médullaires dont les membres inférieurs sont douloureux, sera « pratiquée » dans le nouveau bâtiment.

Votre centre compte parmi les cliniques de la douleur leaders au plan mondial. Il remplit tous les critères de l'Association Internationale pour l'Étude de la Douleur (IASP) – certains même haut la main.

L'expertise scientifique est le fruit d'un travail de longue haleine qui trouve son expression dans les directives de l'IASP. Notre approche « multimodale » et interdisciplinaire fait de notre centre une référence absolue ; le ZSM est bien intégré dans le réseau international. Notre laboratoire est le premier de Suisse à avoir été certifié pour

effectuer les tests sensoriels quantitatifs (QST) et fait partie du réseau allemand de recherche sur la douleur neuropathique. Nous collaborons aussi depuis longtemps avec le professeur viennois Burkhard Gustorff qui a instauré le premier master de médecine de la douleur interdisciplinaire.

Pourtant cette branche fort développée qu'est la médecine de la douleur a du mal à s'imposer. Pourquoi ?

Tout ce qui est nouveau, inconnu suscite souvent méfiance et rejet. Il y a vingt ans, quand notre clinique a ouvert ses portes, nos collègues aussi nous ont demandé pourquoi il nous fallait un neurologue ou un médecin orthopédiste au ZSM alors qu'on en avait au CSP. C'est justement cela qui est décisif : avoir sur place des praticiens, qui ont acquis les connaissances spécifiques à leur propre domaine de spécialisation pour la prise en charge de la douleur, capables de trouver une solution pour résoudre ensemble les cas complexes ; cette méthode est unanimement reconnue par le corps médical. Mais cette façon de traiter la douleur n'est pas encore prioritaire à cause du manque de volonté politique, même si les coûts pour notre système de santé sont énormes. La douleur chronique compte parmi les maladies les plus coûteuses.

Quel sera l'axe de développement de votre centre ?

Dès le début, c'est l'excellence qui a guidé nos faits et gestes pour « installer » Nottwil aux avant-postes en matière de médecine de la douleur. En ce moment, nous déployons moult activités vu que notre déménagement est imminent. Nous proposerons de nouveaux modèles de traitement de même que des thérapies connues, que nous savons innovantes et pertinentes, au plus grand nombre. Ces traitements feront

baisser l'absentéisme et, par ricochet, le coût du travail sur le long terme.

Travaillez-vous sur d'autres problèmes médicaux ?

Oui, sur les douleurs fantômes des personnes amputées ; nous étudions aussi la dimension psychologique de « l'injustice vécue par le sujet », à savoir quand celle-ci entrave toute évolution favorable. Rester à la page dans tous les domaines où les progrès médicaux sont fulgurants est primordial pour nous car nous voulons offrir la meilleure prise en charge possible à nos patients. Aux nouveaux blocs opératoires, les actes chirurgicaux les plus sophistiqués sont possibles, grâce à la navigation chirurgicale en 3D.

Que conseillez-vous si la douleur persiste implacablement ?

Si le traitement ne soulage pas, il faut insister pour que son cas soit présenté à un spécialiste de la douleur. Pour certains patients, c'est une errance médicale sans fin. On oublie parfois qu'à la base le traitement avait peut-être été le bon mais voué à l'échec parce que d'autres facteurs ont favorisé l'installation de la maladie chronique.

Vous voulez dire que certains patients souffrent inutilement pendant des lustres ?

Il n'est pas toujours facile de savoir si on a affaire à une douleur aiguë ou chronique. Cela tient en partie à l'optique de travail qu'adopte le médecin et à la diffusion insuffisante de la connaissance en matière de douleurs chroniques dans la société et les milieux médicaux. Nous bataillons pour contrer cela en proposant des cours de formation, même s'il est clair qu'il faudra du temps pour que les mentalités évoluent.

(kste/we) ■

Les proches, indispensables pour trouver la solution

Théo, 12 ans, dit toute sa douleur à son petit copain d'à côté: la sortie à Europa Park, son cadeau d'anniversaire, vient de tomber à l'eau. En cause, «les douleurs de papa».

Allongé sur le canapé, Charles Bolliger, 47 ans, a compris que plusieurs heures de voiture, ça ne jouerait pas. Autant le dire maintenant, plutôt que sur l'autoroute: pas d'excursion aujourd'hui. Au déjeuner, il avait déjà un mal de dos à la limite du supportable. Ne voulant pas laisser sa maladie prendre le pas sur sa vie de famille, il a serré les dents, pour l'amour de son fils.

Courroucée, l'épouse de Thomas lui lance: «Quand est-ce que tu feras enfin ce que tu avais prévu?» Déception, colère, la douleur se réveille et s'amplifie. Tout sauf la joie.

Pour faire plaisir

La douleur chronique est une souffrance pour la personne concernée et ses proches. Qu'il s'agisse du père, de l'épouse ou du copain, pas facile d'imaginer ce qu'ils endurent. Le sentiment d'impuissance est grand, explique Julia Kaufmann, psychologue au Centre de la douleur (ZSM) à Nottwil: «Les proches veulent aider, mais ne savent pas comment. Le stress est programmé.»

Certaines personnes en arrivent à ne plus rien faire, ou presque, parce que, croyant bien faire, les proches aidants gèrent tout à leur place. Pour Julia Kaufmann, c'est une erreur: «Cela cantonne dans le rôle du malade et escamote les activités qui font sens.» La peur gagne du terrain. Le moindre



mouvement est évité. Alors, autant ne plus bouger du tout. Résultat? Problèmes musculaires, vie sociale réduite en peau de chagrin. Puis, apparaissent de nouveaux facteurs favorisant la douleur.

Décus par les médecins qui n'ont pas su trouver de remèdes pour supprimer la douleur, certains proches irréalistes stressent leur partenaire à force de leur répéter de prendre le taureau par les cornes – et de redevenir comme avant. Or, mettre la pression, c'est faire le lit de la douleur: en demander trop à quelqu'un n'est pas bénéfique, le maternage non plus.

Des rôles à réinventer

Au ZSM, les proches sont impliqués dans le traitement de la douleur: comment réagir quand eux-mêmes ont atteint leurs limites et quand vivre ensemble devient une vraie épreuve? «Les besoins et les sentiments changent avec la douleur, d'un côté comme de l'autre. Les gens l'oublient souvent», poursuit la psychologue. «Il faut un quoti-

dien viable et les solutions qui vont avec.» D'une part, réinventer les rôles, tâches, activités de loisirs et d'autre part apprendre à poser ses limites, à demander de l'aide et réfléchir à des objectifs réalistes, c'est cela l'enjeu. En fait, il faut regarder la façon qu'ont les gens – patients et proches – d'envisager la vie. «Il faut tordre le cou à la logique du tout ou rien. Faire quelque chose ensemble, ça peut être tout bonnement prendre le train et boire un café à la terrasse panoramique, au lieu de monter à pied, comme par le passé», dicit Julia Kaufmann.

Charles est assailli de sentiments de culpabilité. Il sait que sa famille ne peut pas exiger que tout soit comme avant. Il compte aborder le sujet ce soir, lui qui cherche une manière réaliste d'apprivoiser sa maladie. Par exemple, revoir la quantité et le type d'activités qu'ils pourraient faire ensemble. Après, il ne lui restera plus qu'à retrouver son fils Théo.

(kste) ■

Guide pratique

Apprendre à faire face aux douleurs

Les personnes souffrant de douleurs chroniques peuvent faire quelque chose pour aller mieux – dès lors qu'il est clair qu'il ne s'agit pas de douleurs aiguës. Voici un vademecum élaboré par les experts du Centre de la douleur à Nottwil.

Maux de tête et migraine

► Bilan mal de tête

Il faut toujours faire un bilan neurologique lorsque l'on a un mal de tête indéfinissable, nouveau et qui évolue.

► Maux très répandus

14 % des gens souffrent de migraine, 60 % de céphalée de tension et 3 % de maux de tête chroniques.

► Mal de tête multifactoriel

L'intensité et la fréquence des maux de tête sont non seulement dues à des facteurs corporels (gènes et cerveau) mais aussi sociopsychologiques (dont le stress, l'humeur, la faculté de se détendre ainsi que la situation professionnelle et familiale).

► Thérapie « multimodale » exigée

Traiter les maux de tête demande souvent l'intervention de toute une équipe de neurologues, physiothérapeutes et psychologues spécialistes de la douleur.

► Comportement pro santé

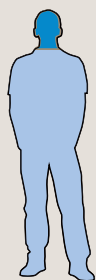
Pour éviter les maux de tête, il faut avoir une bonne hygiène de vie : régularité du sommeil, des repas, temps de pause suffisants, exercice physique.

► Maux de tête curables

Bien souvent, il existe d'assez bons traitements médicamenteux contre certains maux de tête et migraines.

► Traitement des maux de tête fréquents

Pour contrer les maux de tête fréquents, il suffit parfois de s'en prémunir et de prendre des médicaments en prévention.



Psychologie

► Bien plus que la somme de vos douleurs

Vous êtes bien plus que la somme de vos douleurs, même si celles-ci sont bien réelles. Chérissez tous les pans de votre vie – vos loisirs, votre maison. Choyez vos amis, vos proches. Chouchoutez-vous et cultivez votre beauté.

► Douleurs non mortifères

La douleur chronique est une maladie qui empêche de faire certaines choses certes, mais elle n'est pas mortelle. Apprenez à vivre bien, malgré elle.

► Pleine conscience

Vivre avec la douleur, c'est savoir calculer la force et le temps qu'on a à disposition et faire la part des choses entre ce qui est important et ce qui ne l'est pas. Apprenez à déléguer certaines tâches et acceptez l'aide qui vous est proposée sans renoncer à toutes celles qui comptent pour vous. Des vitres étincelantes, c'est beau mais des proches ravis d'avoir passé un bon moment avec vous, c'est encore plus beau.

► Bol d'air

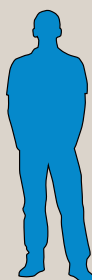
Ne vous renfermez pas sur vous-même. Ne pensez pas à ce que l'on peut penser de vous quand vous rencontrez quelqu'un. Sortez, faites une promenade, des emplettes, la causette, profitez des rayons du soleil assis sur un banc. Faites de l'exercice régulièrement.

► Alternance entre phases actives et temps de repos

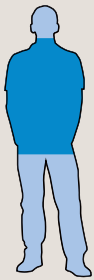
Prenez le temps de pratiquer vos activités favorites, fréquenter votre famille et vos amis sans oublier de prévoir assez de temps de pause dans la journée pour vous détendre. Prenez vos besoins au sérieux, écoutez votre corps et vos émotions.



Douleurs neurogènes



La sensation de brûlure, de décharges électriques ou les réactions douloureuses au toucher peuvent être le signe de douleurs neurogènes. En plus des examens de routine, l'on peut mesurer les lésions nerveuses grâce aux tests sensoriels quantitatifs (QST) ou aux potentiels évoqués au laser. Bien souvent, le traitement nécessite une approche multimodale incluant stratégies pour surmonter la douleur, parallèlement aux médicaments, et dans certains cas une stimulation de la moelle épinière.



Maux de dos

Maux de dos fréquents

84 % des gens ont mal au dos sporadiquement pour avoir trop forcé ou fait des mouvements inhabituels. En général, ils n'ont plus mal au bout de trois mois.

IRM rarement nécessaire

Nombreuses sont les déformations (dues au processus de vieillissement) qui sont visibles grâce à l'imagerie médicale par résonance magnétique mais qui n'expliquent pas le mal de dos. C'est pourquoi un bilan orthopédique ou neurologique est souvent nécessaire, une IRM étant pertinente dans moins de 5 % des cas seulement.

Chirurgie inutile

Rares sont les cas où un acte chirurgical s'impose. La plupart des patients sont en mesure de vaquer à leurs occupations quand ils savent quels sont les facteurs qui déclenchent la douleur chez eux. À long terme, une opération n'apporte pas de meilleurs résultats que la kinésithérapie par exemple.

Exercices bons et sûrs

Ne pas se ménager trop longtemps ; se retenir de remuer par crainte d'aggraver ses problèmes est un mauvais réflexe car faire de l'exercice ne nuit pas. Au contraire, en faire régulièrement permet de combattre efficacement la douleur et cela a un impact positif sur les tensions musculaires ainsi que sur l'humeur et le système immunitaire.

Pas de posture assise parfaite

Ne pas privilégier de posture assise spécifique permet de combattre les maux de dos. Le plus important est de ne pas rester assis toujours dans la même position et de faire tous les mouvements qu'on a l'habitude de faire sans se crispier.

L'importance des appuis quand on se baisse et que l'on porte quelque chose

Quand on a mal au dos, éviter de se baisser, de porter quelque chose ou de se tourner est un mauvais réflexe. Mal s'y prendre et forcer peut bien sûr faire mal au dos, mais cela ne lui nuit pas. Tirez parti des occasions que vous avez quand vous vous baissez ou ramassez quelque chose pour faire travailler votre dos.

Les bienfaits de l'activité

Au début d'un épisode douloureux, on change foncièrement sa manière de bouger, ce qui favorise la survenue d'automatismes ; cela renforce les raideurs qui à la longue peuvent être malsaines. Ne soyez pas timoré, reprenez vos activités.

L'impact du mode de vie sur la douleur

Manque de sommeil et troubles du sommeil peuvent avoir un impact sur le mal de dos tout comme le stress, l'anxiété ou la mauvaise humeur. Face à cela, la pratique d'activités qui procurent du plaisir est bénéfique.



Groupes de parole pour surmonter la douleur

À travers différents programmes en petits groupes, le Centre de la douleur (ZSM) à Nottwil propose aux patients souffrant de douleurs chroniques (dos, tête, abdomen) ainsi qu'aux blessés médullaires d'apprendre à décoder la douleur chronique, connaître les thérapies holistiques et les mettre en application, grâce à une équipe interdisciplinaire comprenant physiothérapeutes, psychologues et médecins.



Intervention en cas de douleurs aiguës

Les patients peuvent être adressés au ZSM pour suivre une thérapie de la douleur « multimodale » ou des traitements thérapeutiques de la douleur en séances individuelles avec un relai assuré par le médecin traitant.



 paraplegie.ch/centre-douleur