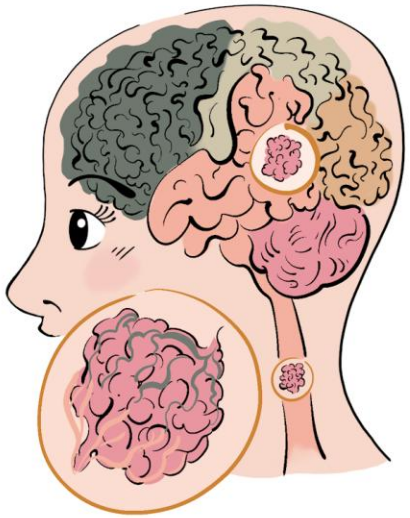
Handicap invisible en neurologie

Focus sur les douleurs chroniques

Jessica FILLOL, infirmière & patient partenaire

Infirmière et patiente



- Cavernomatose cérébrale et spinale
- Hémorragie médullaire opérée en 2019
- 3 mois de centre de rééducation
- Une belle récupération

Que peut-on conclure de l'apparence d'une personne ?

- Elle marche sans aide… donc tout va bien ?
- Elle sourit… donc la douleur est supportable
- Elle a réalisé la tâche… elle peut le faire



Saviez-vous que le handicap invisible représente 80% des handicaps ?



Le coût invisible d'un geste banal et l'après



- Temps supplémentaire, concentration, adaptations
- Effort qui augmente les symptômes ou impose une récupération
- Arbitrages : faire une chose peut obliger à renoncer à une autre

Les douleurs neuropathiques



Une lésion ou une maladie du système somatosensoriel, central ou périphérique, pouvant être liée à :

- Un traumatisme ou une intervention chirurgicale : lésion nerveuse, compression.
- Une infection : zona, maladie de Lyme, infection par le VIH.
- Une maladie métabolique ou toxique : diabète, neuropathie liée à l'alcool.
- Certains traitements : chimiothérapies neurotoxiques.
- Une maladie neurologique inflammatoire : sclérose en plaques (SEP).
- Une atteinte vasculaire cérébrale : AVC ischémique ou hémorragique.

Brûlure
Picotement
Fourmillement
Décharge électrique
Sensation de froid douloureux
Engourdissement
Coup de poignard
Démangeaison
Allodynie
Hypoesthésie
Hyperesthésie

Devant une douleur suspecte de neuropathie :



- Quels mots utilise le patient pour décrire sa douleur ?
- Existe-t-il une distribution compatible avec une atteinte neurologique ?
- Observe-t-on des signes sensitifs à l'examen clinique ?
- Quel est le retentissement sur le moral, le sommeil, les activités et la qualité de vie ?

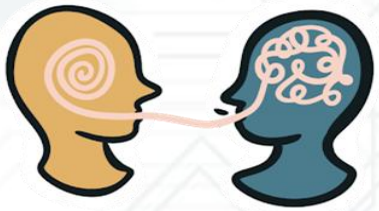
Ce qui m'a aidé



Les traitements médicamenteux :
les antidépresseurs,
les antiépileptiques,
les traitements locaux,
les opiacés etc.



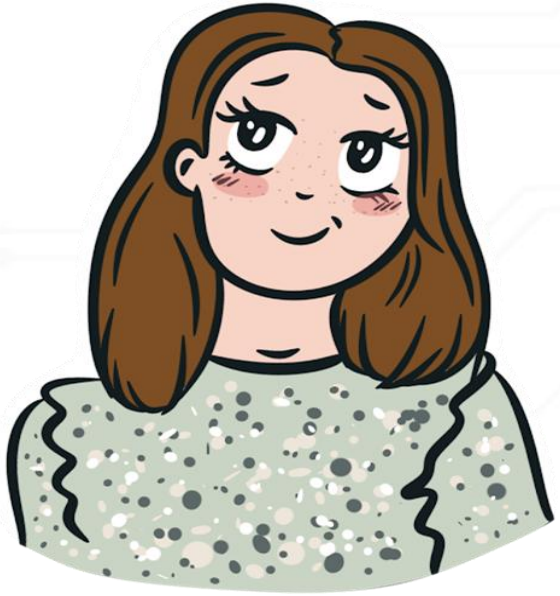
Les techniques psychocorporelles :
le yoga, la sophrologie, la méditation,
les massages, le froid, etc.



L'accompagnement
psychologique



La neurostimulation :
la TENS, la rTMS,
la NSM*





L'activité physique
adaptée, la kinésithérapie



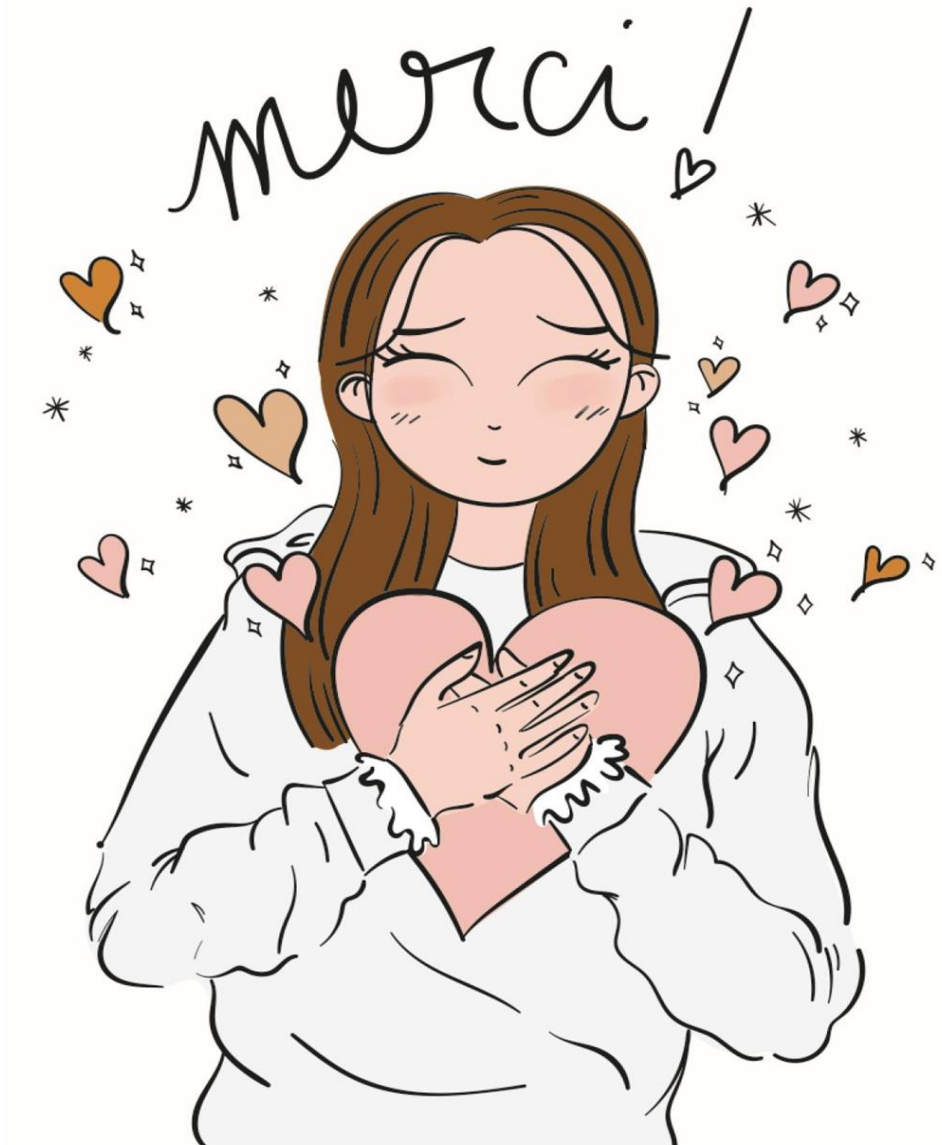
Mes ressources personnelles :
ma capacité à me décentrer, cultiver ce qui me fait du bien
mes connaissances de la douleur, mes croyances,
mon entourage, connaitre mes facteurs aggravants/
soulageants, etc.

**La TENS : stimulation électrique transcutanée*
La rTMS : stimulation magnétique transcrânienne répétitive
La NSM : neurostimulation médullaire

Le savoir clinique et le savoir expérientiel se complètent



- Les connaissances aident à nommer et à comprendre
- L’expérience montre le retentissement dans la vraie vie
- Mon vécu ne représente pas tous les patients
- La bonne question : qu’est-ce que je ne sais pas encore de cette personne ?


merci !