

La Vie avec L'Arachnoïdite

« La douleur est le plus terrible des Seigneurs dans la vie d'un être humain, plus terrible que la mort elle-même » Albert Schweitzer.

Bon nombre d'entre vous ont demandé que je donne un peu plus d'explications au sujet de mes problèmes de santé et exactement de quoi il est question quand on parle d'Arachnoïdite Adhésive. Il en est peu parlé, et moi-même, avant d'en être atteinte, je ne savais pas. Aussi, ne soyez pas mal à l'aise de ne pas savoir.

Qu'est-ce que l'Arachnoïdite Adhésive ?

C'est un état inflammatoire incurable, une affection de la couche moyenne (arachnoïdienne) des méninges (membranes entourant le cordon médullaire).

Comment est-ce que ceci m'affecte, demandez-vous ? Voici la meilleure description que je peux vous donner concernant les faits connus et reconnus au sujet de l'arachnoïdite.

Un docteur a comparé la douleur de l'AA à cela éprouvée pour le cancer, mais sans la perspective du soulagement de la mort (Charles Burton). En effet, quelques victimes deviennent suicidaires en raison de la douleur persistante et des déficits neurologiques dont ils sont affectés. Il y a toute une liste de symptômes systémiques dont l'ensemble est une condition débilitante qui altère sévèrement la qualité de vie des victimes.

L'AA est incurable et peut être progressive dans certains cas.

Habituellement les gens tendent vers un seuil permanent de douleur, de perte de fonction, mais pour une minorité, un événement relativement insignifiant tel qu'un léger accident de voiture ou une chute peut entraîner une aggravation. Là apparaît un possible lien entre l'AA et troubles du système immunitaire. Il y a également un certain nombre de patients atteints d'arachnoïdite qui ont un diagnostic de sclérose en plaques. Ceux en souffrent probablement comme d'un effet secondaire à l'arachnoïdite fondamentale. Les symptômes typiques de la fibromyalgie : douleur et fatigue diffuse au niveau des muscles sont très fréquents parmi les patients atteints d'arachnoïdite. Le symptôme prédominant et le plus affligeant dans l'arachnoïdite est une douleur chronique et persistante qui est principalement à type neurogène et, pour cela, difficile à traiter. Cette douleur est transmise du ganglion dorsal de racine (DRG) au cordon médullaire, qui produit une impulsion constante de douleur à partir

de tous les stimuli, même légers, tels que les mouvements ou même la respiration de corps. La douleur tend à augmenter avec l'activité.

La majorité de patients ont également des douleurs de décharges, de chocs qui peuvent aller de l'intensité d'une morsure d'insecte à une décharge électrique. Une partie des problèmes sensoriels peuvent être produits par les centres situés plus haut que la moelle épinière : Ceci s'appelle la douleur centrale, et est dû à l'hypersensibilité du système nerveux central. Ce type de douleur peut induire de la douleur venant de stimuli normalement indolores, particulièrement lors du léger contact des vêtements, des draps.

Les changements de la température déclenchent généralement ce type de douleur, de sorte que les victimes ont une fenêtre très étroite de confort en ce qui concerne la température.

On souffre de fourmillements, de picotements, d'engourdissement, tout cela en même temps : effet paradoxal.

Les sensations au niveau de la vessie et des intestins sont diminuées, mais une fois les signaux de « plein » perçus, il y a douleur et urgence brûlantes. Ceci peut mener aux accidents embarrassants, particulièrement s'il y a également des dommages au nerf pudendal qui gère la vessie et les intestins, causant le dysfonctionnement et/ou l'hyperactivité des sphincters.

Les secteurs généralement affectés par douleur sont, dans la plupart des cas : région lombaire, fesses, jambes (souvent toutes les deux), pieds, périnée, hanche, bras d'abdomen et mains, cou, tête et visage, poitrine.

D'autres symptômes sensoriels incluent la perte de la proprioception (faculté de savoir si un membre est placé vers le haut ou le bas rapport à la terre). Ceci peut avoir comme conséquence le déclenchement de chutes fréquentes par mauvais repérage du corps dans l'espace.

La perception de la température est parfois diminuée. On peut également être affectés de sensations bizarres telles que le sentiment de marcher sur du verre brisé, des écoulements d'eau en bas des jambes, ou d'insectes rampant au-dessus de la peau.

Les dommages aux nerfs moteurs peuvent causer la perte de force musculaire, particulièrement pour lever et baisser les jambes, qui peuvent rendre nécessaire l'utilisation des aides à la marche ou même un fauteuil roulant.

Les muscles trop tendus sont communs à tous les patients, cela rend les jambes raides et peut avoir un effet sur la mobilité. Les spasmes et les crampes musculaires peuvent être violents et douloureux.

La perturbation de la tension artérielle haute, basse ou flottante peut causer vertige, syncope, ou maux de tête.

Les symptômes cardiovasculaires incluent des palpitations.

Les extrémités sont souvent froides.

L'excès ou l'absence de transpiration peut affecter la régulation de la température, ce qui est un problème fréquent.

Quelques patients souffrent de fièvre légère, par intermittences, de malaises, de troubles quant aux globules blancs au niveau de la formule sanguine. Ils peuvent également souffrir de ganglions lymphatiques agrandis.

Un trouble également très fréquent est des éruptions au niveau de la peau, souvent non expliquée, à types d'éruption d'herpès.

Les douleurs sont aussi présentes au niveau des articulations : grandes et petites.

Un certain nombre de patients se plaignent des yeux et de la bouche : sécheresse. Un autre problème oculaire est l'iritis et l'uvéite.

De nombreux problèmes comme l'ostéoporose, une douleur dans la poitrine similaire aux angines de poitrine, la sinusite récurrente, le souffle court, sont aussi des problèmes fréquents.

Les problèmes d'oeil semblent être tout à fait communs, les patients se plaignent d'intolérance à la lumière, et quelques patients décrivent des douleurs en coup de poignard, de fourmillement dans l'œil, de voir des « étoiles ». Un très grand nombre sont affectés de graves maux de tête à type migraineux, souvent avec auras.

Les problèmes dentaires récurrents sont tout à fait fréquents. Beaucoup de patients subissent des procédures répétées pour soigner les racines dentaires mais continuent à souffrir de la douleur faciale et douleur de dent. Un certain nombre de patients souffrent également de troubles périodontiques (gencives) et du « syndrome de la bouche brûlante ».

Vie avec L'Arachnoïdite

La fatigue extrême est une plainte très fréquente.

Les effets de l'arachnoïdite sont l'anxiété et une capacité réduite à penser clairement, avec un certain affaiblissement de la mémoire à court terme. Ceux-ci sont habituellement directement proportionnel au niveau de douleur expérimenté. Les perturbations du sommeil sont fréquentes et habituellement directement reliées à la douleur. Cela peut contribuer à un état dépressionnaire, lequel est une réaction compréhensible à cette douleur insurmontable, perte de fonction, perte du rôle du patient dans la vie sociale, les difficultés financières et les problèmes relationnels comme ceux rencontrés dans d'autre pathologie débilantes.

Pronostic :

Les perspectives pour les patients souffrant d'arachnoïdite sont malheureusement jusqu'ici inconnues.

Il n'existe à ce jour qu'un seul article médical écrit à ce sujet, édité dans les années 80 par Guyer. Il affirme qu'en moyenne, l' espérance de vie peut se raccourcir de 12 ans.

Ecrit par Joyce Coffey

En collaboration avec le Dr Charles Burton (Burton report)

Autres sources :

Dr Aldrete et Dr Sarah Fox.