

La douleur chronique : témoignage de patiente



A lire sur place



Jocelyne PADERI

Jocelyne PADERI

**La complexité de la douleur chronique
14èmes rencontres du Réseau Régional Douleur en Basse Normandie**

**CAEN
05 juin 2015**

Atteinte d'une dysplasie de hanches bilatérale, diagnostiquée tardivement à l'âge de 25 ans, je connais la douleur (bassin, hanches, jambes) depuis la petite enfance. A l'âge de la marche, je me plains mais aucun médecin n'explique mes douleurs. Je ne dirai plus rien de mes douleurs jusqu'à l'adolescence. J'ai une scoliose, mal aux genoux, aux hanches. Je commence les séances de kinésithérapie qui au lieu de me soulager accentuent les douleurs. Ne pouvant plus marcher, ni monter un escalier, je subis plusieurs opérations, de l'âge de 27 ans à 43 ans (ostéotomies, butées, prothèse). Les douleurs ne cessent pas. Ces opérations invasives me permettent de retrouver une bonne mobilité mais génèrent en plus d'autres douleurs. Je précise qu'à cette époque la douleur postopératoire n'est pas soulagée et j'en garde un véritable traumatisme. Entre les opérations, je suis régulièrement suivie, en hôpital universitaire par le chirurgien et le rhumatologue, pour les douleurs lombaires, dorsales, cervicales associées aux douleurs de hanches persistantes. Du généraliste au spécialiste on attribue mes douleurs à un état dépressif. Malgré les somnifères je ne retrouve pas le sommeil car la douleur est trop forte.

A 45 ans (1996), j'insiste auprès de mon médecin traitant pour consulter le CETD de Caen. J'arrive à ma première consultation douleur, épuisée, en grande détresse, au bord de la rupture. La douleur m'empêche de vivre. **Je ne suis que douleur.**

La reconnaissance, l'écoute de ma douleur est un moment déterminant lors de la première consultation. Une véritable relation de confiance se noue avec mon médecin. La mise en place d'une stratégie douleur sur tous les fronts va changer ma vie. Je vais enfin pouvoir comprendre, ce qui se passe dans mon corps, comment une soi-disant banale douleur de hanche peut s'avérer bien plus complexe qu'il n'y paraît et exiger un traitement de spécialistes et une prise en charge globale. **La douleur reconnue. Je sors de la plainte, j'agis.**

J'adhère et coopère pleinement aux stratégies mises en place. J'essaie tout ce qu'on me propose pour soulager mes douleurs : médicaments, mésothérapie, kinésithérapie, psychothérapie, massages, acupuncture, relaxation, cures thermales. Mais la bonne volonté ne suffit pas et il n'y a pas de solution miracle. Je comprends que le soulagement de la douleur repose sur ces principes essentiels : **accepter ce qu'on ne peut pas changer, intégrer que la douleur fait partie de mon corps, écouter mon corps en respectant ses limites, accueillir la douleur pour moins de souffrance et s'adapter chaque jour parce que l'acceptation est un chemin et un engagement dans la durée.** Il me faudra du temps et du travail pour retrouver une qualité de vie satisfaisante. Je ne m'attendais pas à ce que ce soit si complexe.

Accepter les médicaments ne va pas de soi.

Le médecin m'avait toujours dit que je ne devais les prendre que lorsque « j'avais trop mal ». Il me faut intégrer comment fonctionne la douleur chronique et ajuster doses et horaires des antalgiques. C'est un concept totalement nouveau. Au moindre soulagement, je suis tentée de diminuer les médicaments, d'en prendre le moins possible pour ne pas m'y habituer, comme le disait parfois le pharmacien ou le kiné, ou de sauter une prise. Je n'ai pas le réflexe de les prendre à heures régulières, ou en prévention, de reprendre une dose intermédiaire si la douleur se manifeste de nouveau avant l'heure prévue.



Lorsque mon médecin me prescrit un antidépresseur, j'ai un moment d'angoisse et une pensée m'effleure « un de plus ! ». Moi aussi, j'associe ce mot à celui de faiblesse. J'ai tellement entendu « vous êtes fragile, c'est dans la tête ». Or mes douleurs, elles sont bien réelles et non imaginaires. J'ai besoin d'entendre les explications du médecin pour lui faire confiance. Grâce à l'action efficace de l'antidépresseur sur mes douleurs neuropathiques, je progresse dans le soulagement de la douleur. Je cède cependant au moins une fois à la tentation de les diminuer ! La réponse ne se fait pas attendre.

Les nuits restent régulièrement plus douloureuses et les douleurs musculaires plus difficiles à gérer, et j'ai besoin d'un relaxant musculaire pour ne pas que la fatigue prenne le dessus. Gérer la douleur c'est aussi gérer la fatigue. Je prends ce médicament en cure sur plusieurs jours et non pas chaque jour, le médecin m'a donné les explications nécessaires. A moi d'apprécier quand il est plus opportun de le prendre.

Il faut accepter les médicaments et leurs effets secondaires, accepter, que la douleur quand elle est chronique, se traite comme toute autre maladie chronique et nécessite un traitement à long terme, voire à vie. Si j'arrête le traitement, la douleur reprend le dessus, et produit un effet contraire à celui recherché : élever au maximum le seuil de tolérance à la douleur.

Au début des traitements, après tant d'années de douleur, je guette et je vis le moindre soulagement comme le plus grand bonheur. En même temps, une part de douleur subsiste et me montre que je ne peux pas tout attendre du médicament. Vouloir en faire autant, sinon plus. Ne rien changer à mon mode de vie (par exemple ne plus exercer d'activité professionnelle). Je dois aussi changer mes comportements (par exemple accepter une aide ménagère). Les médicaments seront d'autant plus efficaces.

Ecouter mon corps

Les premières années, malgré le protocole mis en place, la douleur varie selon de grandes amplitudes, j'alterne espoirs et déceptions. J'expérimente souvent. Par exemple, dois-je prendre un antalgique avant la séance de kiné ou après ? En le prenant avant je n'ai pas mal pendant la séance, mais si j'attends après, la douleur peut avoir atteint un niveau très élevé. Avant la marche ou après ? En le prenant avant, je marche souvent plus longtemps que raisonnable et j'ai plus mal après. Si je le prends après, la douleur m'indique mes limites et je m'arrête avant d'en faire trop. Dès que j'ai une amélioration prolongée sur quelques jours, je suis tentée de nouveau d'en faire plus. Irrémédiablement, mon corps me rappelle à l'ordre ! Je gère mal mes excès, je mets alors plusieurs semaines à m'en remettre. Maintenant, j'accepte un niveau de douleur plus élevé lorsque je fais quelque chose qui me plaît ou que j'ai planifié sans que cela ait des conséquences démesurées. En gérant mieux l'événement, avant, pendant et après, quelques jours de repos suffiront à rétablir ce que j'appelle ma vitesse de croisière.

Depuis plus d'une dizaine d'années maintenant, mon traitement est stable, ma douleur est régulière, elle oscille quotidiennement, en moyenne, sur une échelle de 10, entre 3 et 6 (je la compare à une vague). Dans les moments de grande fatigue ou de crise, elle peut aller jusqu'à 8



mais je ne la laisse pas s'installer à ce niveau. En cas contraire, je m'interroge ou j'en parle au médecin. Je peux comprendre que pour un médecin ce n'est pas forcément satisfaisant mais il doit bien accepter mes arrangements avec la douleur si cela me convient, car je suis la mieux placée pour en juger.

Mes efforts ont privilégié l'acceptation, accepter ce que je ne peux pas changer et accueillir ma douleur. **Etre à l'écoute de mon corps, c'est le respecter, reconnaître ses limites, c'est mettre en place ce dont il a besoin pour moins souffrir.** Je souffre en position debout et assise prolongée. Mon temps de marche est réduit. Je fatigue vite. La douleur s'accroît au cours de la journée. Je dois alterner activités et repos. Je privilégie le mouvement le matin. Je consacre mes après-midi à des activités plus reposantes. Trouver le juste équilibre entre : ne rien faire ou trop faire, évaluer ma douleur, repérer ce qui l'aggrave ou favorise l'apaisement, c'est accepter mes limites, définir mes priorités. Apprendre à dire non. Ce n'est pas toujours facile de refuser les sollicitations familiales ou amicales, de ne pas rester sur les frustrations. Je ne me focalise plus sur ce que je ne peux plus faire et je garde mon énergie sur tout ce que je peux encore faire. Je ne vais plus au devant de la douleur quand l'enjeu n'en vaut pas la peine.

Ma douleur n'est pas figée. Elle varie parfois lorsqu'on s'y attend le moins. Il suffit d'un rien, une émotion, une joie, une contrariété, trop de bruits, de fatigue, une conversation trop longue au téléphone, un repas qui s'éternise, une tempête de vent, l'orage, le changement de temps, trop de chaleur, une odeur, un changement de chaussures, une activité mal évaluée, une réaction de l'entourage familial, une date anniversaire ou un facteur extérieur indépendant de ma volonté et en quelques secondes ma perception de la douleur change, et l'excitation douloureuse se fait plus intense. Il y a des jours où la douleur se manifeste de façon plus harcelante, sans aucune raison apparente, de façon imprévisible, malgré les médicaments. J'ai du mal à lâcher-prise. La nuit, elle peut même s'imposer longtemps. Alors, une bouillotte, un film, un livre sont aussi des remèdes qui facilitent le soulagement. Après une nuit difficile, je dois redoubler d'efforts pour ne pas me positionner dans une attitude pessimiste ou de découragement. Je ne peux compter que sur moi.

Pour me faire du bien, j'utilise les techniques de relaxation.

Pour être dans les meilleures conditions, j'ai acheté il y a 2 ans un lit électrique, performant avec un matelas particulièrement confortable, je peux ajuster, la position des cervicales, du dos, du bassin et des jambes. Je m'installe en position relax sur mon lit électrique - le bassin en bascule, les genoux surélevés, le dos et les cervicales, bien en appui sur le matelas- c'est la position qui me soulage le plus. Et je me demande pourquoi j'ai tant attendu parce qu'il me permet aussi de travailler à l'ordinateur sans avoir mal au dos ? J'ai appris à me faire du bien.

La pratique régulière de la relaxation me permet d'éliminer ou de diminuer les stress, de gérer ma fatigue. Si mon corps se calme, mon mental aussi et vice-versa, malgré les concurrences de la douleur et des tourmentes de la vie. Elle renforce efficacement l'action des médicaments. J'expérimente des moments sans douleur, en apesanteur et dans le lâcher-prise. C'est bon !



La sophrologie m'apporte beaucoup de sérénité et de confiance dans la vie quotidienne. Je voudrais préciser qu'elle a fait aussi émerger des émotions, des souvenirs bons ou mauvais, parfois après plusieurs années de pratique, même après avoir bénéficié d'une aide psychologique lors de ma prise en charge au CETD et qu'il était très important pour moi d'avoir dans ces moments-là, l'aide d'un bon professionnel.

Aspects psychologiques

J'ai été confrontée à beaucoup d'incompréhensions et de difficultés dans ma vie familiale, sociale et professionnelle. J'ai pris conscience de l'impact des émotions et des pensées sur la perception de la douleur. J'ai pu explorer mon passé, en parler et même publier en 2004 mon premier témoignage *A la douleur du jour*¹, un travail thérapeutique fondamental et bénéfique.

Là encore, il m'a fallu du **temps et du travail** pour appréhender mon histoire, mes souffrances, ne pas rester dans la frustration, la colère ou le ressentiment, la peur ou l'angoisse, pour remettre de la couleur dans ma vie. Comme certains soignants, beaucoup de personnes de l'entourage n'imaginent pas ce que vit une personne qui souffre de douleurs chroniques. Comment le pourraient-ils ? J'ai dû, bien souvent aider ceux que j'aime à accepter qu'ils ne prennent pas mal le fait d'organiser mes journées selon mes besoins. Je pouvais le faire parce que mon fils était grand, mon mari respectueux de mes temps de repos et de silence, mes amis compréhensifs. J'étais dans de bonnes conditions, ce n'est pas le cas de tous les patients.

La douleur chronique m'a permis de me remettre en question. Je continue à m'adapter en fonction des aléas de la vie. J'ai choisi de voir les choses positivement. J'ai conscience d'avoir de la chance de mener la vie que j'ai aujourd'hui ; d'avoir ma famille, mes amis, de vivre dans une maison que j'aime, un bel environnement, la nature, le silence et du temps pour prendre soin de moi.

Accepter, ce n'est pas se résigner mais agir, adopter des conduites appropriées au soulagement de la douleur, trouver mes propres ressources, s'adapter. Ce n'est pas de tout repos ! **Le médecin ne peut pas le faire à ma place.** Mais, il n'y a rien de magique, sans l'accompagnement des professionnels de santé, et **surtout sans médicaments**, ma vie serait restée sans issue, sans lumière et ma douleur ne serait pas devenue source d'épanouissement. Aujourd'hui, ma vie a un sens, *je vais bien !*²

Jocelyne PADERI AFVD Basse-Normandie Jocelyne.paderi@association-afvd.com

Association Francophone pour Vaincre les Douleurs
(Tel : 0 810 510 310 - <http://association-afvd.com>)

¹ A la douleur du jour, Ed. Coëtquen 2004, 2010.

² Guide du douloureux chronique. J'ai mal et je vais bien. Avec Anita Violon, docteur en psychologie, spécialiste de la douleur. Ed. Desclée de Brouwer, 2010



