

La lettre mensuelle pour et par les fibromyalgiques

« La douleur chronique... réalité ou imposture ? »

Notre vie quotidienne est régulée par la douleur... Douleur dans tout le corps ou dans une partie, niveau de douleurs que nous sommes en mesure de supporter ou pas et alternatives que nous trouvons tous, chacun de notre côté ou avec l'aide de thérapeutes, afin d'atténuer cette souffrance qui nous freine constamment. Il m'apparaît opportun en ce mois de décembre, annonciateur de moments familiaux que nous ne sommes pas tous en mesure de vivre de donner quelques explications et clés sur ce thème plus que ... douloureux ! Afin de cerner au mieux le sujet, j'ai demandé à Marion Berthelange, personnel médical en soins palliatifs et créatrice du site l'envolée d'or (<http://www.lenvoleedor.e-monsite.com>) de nous en dire un peu plus sur la douleur...

La douleur, c'est quoi ? : « Il ne s'agit pas ici de développer un cours complet sur la douleur. Cependant, afin de comprendre certains aspects importants pour son évaluation, il convient d'effectuer quelques rappels.

La douleur se définit comme une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable liée à une lésion tissulaire existante ou potentielle ou décrite en termes d'une telle lésion. Cette définition amène plusieurs notions importantes. Il s'agit d'une notion personnelle intégrant un vécu, une culture et une expression relative à l'intégration de cette valeur par le sujet. On a par exemple coutume de dire que les personnes âgées ne se plaignent pas. Cette absence de plainte liée à une histoire (privations dans des situations extrêmes, guerre, rationnement...) ne signifie donc nullement qu'il n'existe aucune douleur.

La douleur est un signal d'alarme. Ce signal doit servir à réagir pour prendre des mesures conservatoires : retirer une main d'une source de chaleur, repérer et soigner une blessure, adopter une position appropriée (maintenir une fracture par exemple).

Il existe quatre types de douleurs :

- **La douleur nociceptive.** Une blessure provoque un signal, lequel est envoyé au cerveau via le système nerveux. Ce sont les douleurs les plus répandues. Aigües ou chroniques, on les rencontre de façon courante (coups, brûlures, fractures...),
- **La douleur neuropathique.** C'est le système de transmission lui-même qui est lésé. On parle souvent de névralgies car ce sont les « nerfs » eux-mêmes qui provoquent la douleur (neuropathies du diabète, douleur post amputation). Les séquelles de zona sont typiques de ce type de douleurs. Ces douleurs étaient anciennement nommées de désafférentation ou neurogènes),
- **Les douleurs idiopathiques.** Ce sont toutes les douleurs dont les mécanismes sont mal connus (fibromyalgies, douleurs myofasciales).
- **Les douleurs psychogènes.** Elles sont vécues et ressenties comme toutes les autres, mais générées par le psychisme (deuil, traumatisme). Ces douleurs ne doivent pas être négligées et la somatisation de certains états d'esprit peut avoir des répercussions physiques importantes. L'hypnose est un excellent contre exemple. Lorsque l'esprit est occupé et porte son attention sur un point éloigné de la douleur, celle-ci peut être diminuée voir totalement oblitérée.

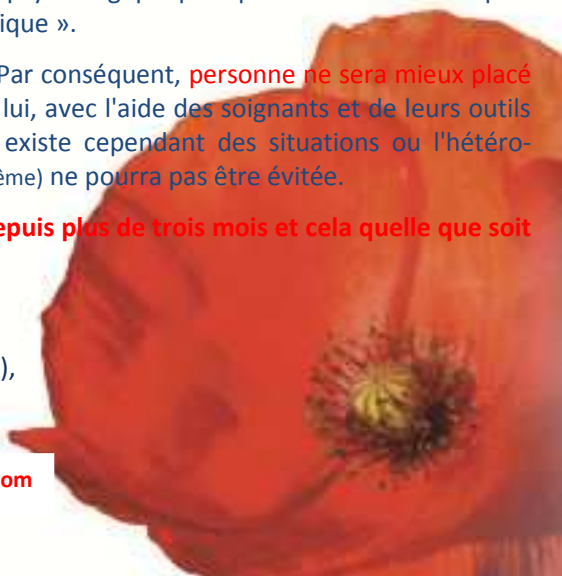
On peut bien entendu retrouver les quatre types de douleurs chez la même personne. **Identifier le mécanisme initial de la douleur est très important.** Chaque type de douleur nécessite un traitement adapté. Les morphiniques par exemple, ne sont d'aucune efficacité sur les douleurs neuropathiques (inefficaces sur les migraines par exemple). Dans certains cas, une prise en charge psychologique peut permettre de calmer plus efficacement une douleur qu'un traitement allopathique « classique ».

Nous avons vu que la douleur est une expérience personnelle. Par conséquent, **personne ne sera mieux placé que le patient pour évaluer et exprimer sa douleur.** C'est donc lui, avec l'aide des soignants et de leurs outils qui pourra dire si la prise en charge est efficace ou non. Il existe cependant des situations où l'hétéro-évaluation (= évaluation par les praticiens et non par la personne elle-même) ne pourra pas être évitée.

Par opposition à la douleur aigüe, **la douleur chronique dure depuis plus de trois mois et cela quelle que soit son intensité. »**

La douleur chronique : l'identifier, l'évaluer... « afin de :

- Déterminer une attitude thérapeutique (choix d'une molécule),
- Adapter un traitement (posologies efficaces),



- Transmettre une information claire et pertinente aux autres intervenants de la prise en charge,
- Améliorer la relation soignant/soigné afin d'installer un climat de confiance et de collaboration.

La douleur chronique (nommée également douleur aigüe) a été longtemps sous estimée du fait de sa nature subjective ; parce qu'elle est dépourvue de marqueur biologique et aussi parce qu'elle échappe à toute imagerie conventionnelle. « Prendre en charge » la douleur nécessite d'admettre sa réalité, de connaître les moyens de la soulager, de considérer la personne dans sa globalité et d'entendre sa plainte (extrait du programme national de lutte contre la douleur 2002-2005).

L'évaluation de la douleur par le binôme médecin-infirmière est indispensable et porte sur son intensité et ses caractéristiques qualitatives (piqûres, brûlures, étai, élancement, ...). Cette évaluation doit être poursuivie après la mise en route du traitement jusqu'à la fin du suivi de la personne malade. Le traitement doit être adapté au mécanisme déclenchant ; excès de nociception, atteinte du système nerveux, association des deux. Le CONCEPT de douleur totale (1967) est défini par C. Saunders comme la somme des composantes physique, psychologique, sociale et spirituelle. (...) Maintenant la douleur est bien traitée. Il existe différents médicaments pour lutter contre et la morphine est bien gérée dans les pratiques médicales. D'autres médicaments permettent de se détendre. »

La douleur chronique : se soulager...

Pour ma part, en 2006, une visite au centre anti-douleurs de Besançon et un nième exposé de ma vie... ne m'a nullement aidé. En effet, le médecin m'a prescrit du Lyrica, molécule nouvellement arrivée des USA, prescrite dans le cas d'épilepsie dont « on » attendait des résultats pour les fibromyalgiques ! J'ai refusé de prendre un médicament sans preuves scientifiques pour la fibromyalgie. Par ma démarche, Je voulais surtout avoir accès à des thérapies qui me permettraient de supporter la dite douleur au quotidien et dans les moments où cela devenait intenable. Je me suis toujours refusée à consommer de la morphine ou autre dérivé. Ces drogues, bien qu'indispensables dans certaines situations, sont loin d'être anodines sur le corps. Mon médecin généraliste homéopathe m'a prescrit un traitement qui m'a peut-être aidée. Je ne suis pas en mesure de l'évaluer. J'ai trouvé de l'aide avec :

- une guérisseuse qui me magnétisait mes vêtements en 2004 alors que même les vêtements étaient souffrance sur mon corps,
- des bains chauds (même si certains fibromyalgiques me disent qu'elles ne supportent pas la chaleur). « Le seuil de douleur chez une personne fibromyalgique est environ 26° pour le froid et 35-36° pour le chaud. Généralement à 45°, cela devient désagréable ». (Dixit le Dr Jules Dèmeule sur le magazine Pulsations de Genève). Pour ma part, ma cure en mai 2010 avec des boues à 45-46° m'a apporté un grand soulagement.

- des massages chez le kinésithérapeute afin de détendre les muscles (...) qui réagissent trop rapidement à la moindre agression. Et à la maison.
- de l'effort physique régulier (journalier ; 20 mn minimum) pour que le corps produise des endorphines qui agissent au niveau du cerveau sur la sérotonine et la dopamine. La réaction chimique entraîne donc une atténuation des douleurs au fil du temps. (vélo / marche / corde à sauter...).
- agir sur son sommeil : retrouver le sommeil et accroître la qualité du sommeil. Pour ma part, par les plantes afin de ne pas avoir un sommeil fabriqué !

L'objectif est bien d'atténuer la douleur et le niveau de tolérance afin d'être à nouveau en mesure d'effectuer des gestes quotidiens, de gagner en autonomie. Au final, le terrain gagné sur la maladie « en pouvant à nouveau faire » sera une source de plaisir. Chaque petit plaisir qui fait suite à une petite victoire permet de remporter la bataille... ou une partie de celle-ci.

Depuis 2004, je n'étais plus en mesure d'assister aux repas familiaux : trop de fatigue (je dormais souvent avant 21h), trop de monde, trop de bruit... L'année passée, j'ai organisé Noël à la maison sous la pression de ma soeur. Au final, je me suis lancée ce défi. J'ai décalé certaines préparations dans le temps et le jour J, je me suis organisée sur la journée entre les préparations pour ma décoration de salle, de table, et le besoin de repos indispensable pour veiller. Nous avons passé une bonne soirée ; et je me suis fait plaisir en étant à nouveau en mesure de décorer, ce que j'ai toujours aimé faire. De 2004 à 2008, je me suis fait plaisir autrement. Celui-ci était synonyme de quelques mets que je souhaitais déguster, de calme en étant seule avec mon ami, d'un bon film et d'un coucher pas trop tardif afin d'éviter d'être en mauvaise forme le lendemain. Je ne me suis pas apitoyée sur cette nouvelle façon de vivre le moment des fêtes ; j'ai apprécié ; j'ai appris à écouter mon corps et à respecter ce qu'il me demandait. Et n'est-ce pas le plus beau cadeau que celui-là ! Etre capable de s'écouter pour cheminer. Prendre les décisions qui nous apparaissent comme essentielles pour nous aider. Se faire confiance avant tout...



Samedi dernier, alors qu'il avait neigé, je me suis offert 2 heures de marche en forêt pour capturer de nombreuses photos. J'ai joint l'effort physique au plaisir d'une immersion dans la nature.

En cette fin d'année, réfléchissez à ce qui vous ferait plaisir sans vous censurer et sans culpabiliser. Là, est le 1^{er} pas sur le chemin de la guérison.