

AQDC

Cliniques de la douleur
affiliées à l'UdeM

La Société Québécoise
de la douleur

Le réseau québécois de
recherche sur la douleur

The Alan Edwards Centre
for Research on Pain

Programme
ACCORD



ASSOCIATION QUÉBÉCOISE
DE LA DOULEUR CHRONIQUE



Nous sommes là pour vous!

Novembre 2013 | Promotion

www.douleurchronique.org

BRISER LES TABOUS

Plus de **1 500 000** personnes souffrent
de douleur chronique au Québec...

ÊTES-VOUS L'UNE D'ELLES?

L'Assemblée nationale du Québec a reconnu la première semaine de novembre de chaque année

« Semaine québécoise de la douleur chronique »

En 2013, la semaine du **3 au 9 novembre** y est donc dédiée.

Aidez l'AQDC à briser les tabous!

Il n'est pas toujours facile d'admettre que l'on souffre de douleur chronique, mais il est encore plus pénible de garder ce secret pour soi.

Comme la douleur chronique ne se voit pas, ceux qui n'en ont jamais souffert font généralement preuve de peu d'empathie envers ceux qui en souffrent. C'est pourquoi l'Association québécoise de la douleur chronique (AQDC) est reconnaissante envers Guy Carbonneau, figure incontournable dans le monde du hockey, pour avoir osé briser la glace en 2011 en dévoilant qu'il a souffert de douleur chronique pendant près de dix ans, soit jusqu'au remplacement de ses hanches.

En janvier 2013, c'était au tour de la chanteuse Laurence Jalbert de révéler à l'émission *Deux filles le matin* qu'elle souffre de fibromyalgie depuis huit ans. Grâce à la médication, elle arrive à participer à des plateaux de télévision bien qu'ils soient exigeants physiquement. Cette résilience ne s'acquiert pas du jour au lendemain. Il a fallu quatre ans pour que Pénélope McQuade se sente capable d'évoquer son terrible accident de la route. Dans l'édition du mois d'août 2013 du Sélection du Reader's Digest, elle parle de son combat quotidien contre la

douleur et des émotions difficiles vécues après son accident, mais aussi de son goût inlassable de croquer dans la vie.

Du point de vue médical, la douleur chronique est encore trop souvent perçue comme le symptôme d'une maladie ou d'une blessure. Elle est associée aux maladies chroniques telles que l'arthrite, la sclérose en plaques, les troubles intestinaux inflammatoires et les calculs rénaux récurrents.

L'AQDC, au nom des 2 millions de Québécois souffrant de douleur chronique, milite pour que cela change et que la douleur chronique soit reconnue comme une maladie à part entière. Les modifications au niveau de certaines fonctions biologiques, neurophysiologiques et psychosociales qu'elle provoque sont importantes et complexes et en font un désordre médical au même titre que d'autres plus connus.

L'AQDC y travaille sans relâche depuis neuf ans en participant à la Table sectorielle de la douleur chronique du ministère de la Santé et

des Services sociaux, pour assurer un continuum de services mieux adaptés aux personnes souffrantes, partout au Québec.

Nous offrons une aide directe aux personnes vivant avec la douleur chronique et à leurs proches, en leur proposant de suivre le Programme d'autogestion de la douleur chronique (PAGDC) gratuitement. Il offre des stratégies qui les aideront à mieux gérer leur condition. Tous sont également invités à rejoindre l'un de nos groupes d'entraide pour briser leur isolement.

Notre site Web (www.douleurchronique.org) est une excellente source d'information sur divers sujets reliés à la douleur chronique. Vous y trouverez plusieurs vidéos de conférences d'experts et pourrez consulter un lexique de différents termes qu'il vous serait utile de connaître. En cliquant sur « Documentation », vous aurez accès à notre Centre de documentation qui a été préparé par des professionnels de la santé et qui constitue une mine d'or de renseignements touchant divers aspects de la douleur chronique et de son traitement.

L'AQDC compte maintenant plus de 8000 membres. Pourquoi ne pas vous joindre à nous? L'adhésion est gratuite! Plus nous serons nombreux, plus notre influence sera grande auprès des décideurs, au grand bénéfice de tous.



Jacques Laliberté
Président

L'AQDC à l'écoute

Connaissez-vous le 1 855 DOULEUR, une ligne d'aide téléphonique pour les personnes souffrant de douleur chronique?

Depuis mai 2012, une intervenante ayant longtemps travaillé dans une clinique spécialisée dans le traitement de la douleur chronique et aujourd'hui retraitée, prend vos appels les mardis et mercredis. Elle est en poste de 9 h à 12 h et de 13 h à 16 h 30, mais il est possible de lui laisser un message. Les demandes urgentes sont priorisées, mais tous les appels sont retournés.

« Mon rôle n'est pas de me substituer à leur médecin, mais de conseiller les gens par

rapport à leur médication ou à tout autre moyen permettant de mieux gérer la douleur », explique Louise Vézina, intervenante.

Ce service gratuit offert par l'Association québécoise de la douleur chronique (AQDC) est disponible grâce à l'appui de nos collaborateurs et partenaires.

L'AQDC est un organisme de bienfaisance. Des reçus sont remis sur demande, pour les dons de plus de 25 dollars.



Ce cahier est une réalisation des Publications spéciales LE SOLEIL

Édition : **Yvan Dumont** • Rédaction : **Suzanne Deutsch** • Conception graphique : **Diane Frigon** • Direction : **Frédéric Morneau** • Publicité : **418 686-3435**

Cacher sa douleur pour conserver son emploi ?

Le défi d'établir ou de maintenir une carrière lorsque l'on souffre de douleur chronique est énorme. Pour y arriver, est-il préférable de taire sa condition ou de négocier avec l'employeur pour obtenir des conditions plus favorables ?

Entre le droit à la vie privée d'un employé et le droit de l'employeur à la recherche du bon candidat, la ligne est mince. Et la collecte de renseignements débute parfois très tôt dans le processus d'emploi; certains employeurs filtrent les candidats avant même d'accepter leur curriculum vitae. « Ils te demandent si tu souffres d'une maladie chronique, ou si tu as été sur la SAAQ ou la CSST, dit Alain, qui a perdu maintes opportunités de travail à cause de sa santé. Si tu réponds oui, ça se finit là. »

Chauffeur d'autobus, agent de transport de valeurs, gardien de sécurité sont tous des métiers pour lesquels Alain est pourtant qualifié. Grand et costaud, il a le physique idéal pour l'emploi. Les mises en situation, les épreuves de français et d'anglais, les tests de dépistage de drogue, il les a tous passés avec brio. À plus d'une occasion, il a même commencé à travailler puisque l'examen médical précédant l'embauche n'était qu'une formalité, lui assurait-on. Pourtant, quelques jours plus tard, il recevait inévitablement une lettre disant que sa candidature n'avait pas été retenue.

Car les problèmes d'Alain ne sont pas visibles à l'œil nu. Pour comprendre ce qu'il ressent, il faut avoir vu les radiographies de sa colonne vertébrale. Le grave accident de la route subi il y a plus de 20 ans a causé plusieurs hernies discales dans les régions lombaire et cervicale. « Les policiers cherchaient le mort à bord de l'auto, car elle était en morceaux. Ils ne croyaient pas que je m'en étais sorti vivant », raconte Alain.

S'ajoutent à cette douleur des migraines ophtalmiques, parfois appelées migraines avec aura. Dans la majorité des cas, les crises sont précédées de symptômes. Son champ visuel se remplit d'étoiles, au point d'être incapable de lire quoi que ce soit, même de près. Son réflexe, lorsque cela se produit, est de ne pas bouger, de rester là comme si de rien n'était.

Environ vingt minutes plus tard, une migraine pulsatile s'installe, qui peut s'accroître au moindre effort physique, bruit ou lumière.

Que dit la loi ?

Il est très difficile de prouver la discrimination à l'embauche, selon Ghislaine Paquin, responsable des services d'information de l'organisme Au bas de l'échelle, un groupe de défense des droits des travailleuses et travailleurs non syndiqués. « La loi interdit aux employeurs de poser des questions qui n'ont pas de rapport direct avec les compétences requises pour l'emploi, mais s'ils le font et que la personne ment à l'employeur, celui-ci pourrait la congédier. »

Il est délicat de dévoiler sa condition. L'organisme recommande habituellement de ne pas offrir l'information tant que l'employeur ne pose pas de question. « Il n'y a pas de solution miracle, admet Ghislaine Paquin. Toutefois, si l'entreprise a un programme d'accès à l'égalité, ça peut être intéressant de dévoiler qu'on a un handicap. Car elle pourrait être intéressée à vous embaucher pour atteindre son quota de personnes handicapées. » Une autre solution, selon Ghislaine Paquin, serait de négocier des conditions plus favorables avec l'employeur, qui permettraient à l'employé d'effectuer ses tâches sans causer de préjudices à l'entreprise.

Garder son emploi

Trois ans après avoir changé de carrière, l'angoisse de perdre son emploi continue à ronger Alain. « Ma seule peur dans la vie est de me ramasser dans la rue à cause de mon dos, c'est carrément ça. J'ai peur de ne plus être capable de travailler, de ne plus avoir un toit au-dessus de ma tête, de ne plus pouvoir manger », dit-il.

À cause de cela, il n'ose pas manquer une journée de travail, arriver en retard ou quitter

tôt, même quand il souffre trop. « Je préfère souffrir en silence que d'être catalogué et marqué au fer rouge. Je ne veux pas leur donner la chance de dire : regarde, il fait des migraines et il a des problèmes de dos, on n'en veut pas ! »

Un milieu de travail compréhensif

Plusieurs facteurs entrent en ligne de compte dans la décision de partager son vécu ou non au sein de son milieu de travail. Céline Charbonneau, qui siège au conseil d'administration de l'Association québécoise de la douleur chronique, travaillait pour le même employeur depuis nombre d'années avant que sa condition ne devienne « visible ».

Née avec les jambes arquées et pratiquant de nombreux sports qui ont prématurément usé

ses genoux, elle vivait avec la douleur chronique depuis déjà un bon nombre d'années avant de subir une première opération, en 2004. Les années suivantes ont inclus des périodes de convalescence, de réadaptation et deux opérations additionnelles avant qu'elle puisse marcher sans aide à la mobilité.

Son employeur et ses collègues l'ont soutenue du début à la fin. « J'ai connu un milieu de travail généreux. J'ai demandé – et obtenu – un stationnement pour personnes handicapées; j'ai pu faire des petites siestes à l'heure du lunch et prendre des médicaments contre la douleur quand j'en avais besoin, ajoute-t-elle. J'ai pu continuer à travailler et je ne me suis jamais sentie diminuée. »

SEULEMENT 18 % EN MESURE DE TRAVAILLER

Alain qui a préféré témoigner sous pseudonyme et Céline Charbonneau cités dans l'article ci-haut, sont parmi les 18 % des 6200 Québécois inscrits au Registre Québec Douleur (RQD) souffrant de douleur chronique toujours en mesure de travailler à temps plein. Environ 9 % travaillent à temps partiel. Ce faible pourcentage s'explique du fait qu'outre la douleur, bon nombre doivent lutter contre la dépression et des problèmes de sommeil – des facteurs souvent incompatibles avec l'emploi.

Selon la Dre Manon Choinière, chercheuse au Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal, ces chiffres ne seraient que la pointe de l'iceberg. « Le RQD ne recense que les patients référés dans les grandes cliniques spécialisées dans le traitement de la douleur en soins tertiaires et beaucoup de gens souffrant de douleur chronique n'ont pas accès à ces soins spécialisés. »

Impact financier

La moyenne d'âge des gens inscrits au RQD est de 52,8 ans; près de 40 % d'entre eux sont en invalidité temporaire ou permanente. Leur douleur chronique a soit interrompu leur carrière ou y a carrément mis fin. « L'impact financier de la douleur évalué par l'étude STOP-PAIN en terme de coûts de médicaments, traitements et autres pour les patients en soins de 3e ligne s'élevait en moyenne à 3122 \$ par mois par patient. Ces coûts comprennent toutes les dépenses reliées de près ou de loin à la douleur chronique, soit la perte de journée de travail et la perte de productivité pour l'employeur, les frais de transport, de garderie, ceux des aidants naturels, pour n'en nommer que quelques-uns, ajoute Dre Choinière. L'étude démontre également qu'environ 95 % de ces coûts étaient défrayés par les patients eux-mêmes. »

Pour les patients de soins de 1^{re} ligne, les coûts directs de la douleur (p. ex., traitement, médicaments, etc.) s'élevaient à 9499 \$ par patient par année en moyenne, selon l'étude réalisée par Lyne Lalonde et Dre Manon Choinière en 2013. À cela s'ajoutent les coûts en perte de productivité à 7072\$ pour un total de 16 571\$. « Pour les gens qui n'ont pas d'assurance invalidité ou d'autre filet de sécurité, la situation est désastreuse et alarmante. Sur le terrain, plusieurs personnes aux prises avec cette problématique nous témoignent leur grand désarroi et certains contemplant même le suicide », souligne Jacques Laliberté, président de l'Association québécoise de la douleur chronique.

Quand la peur l'emporte sur la douleur

La peur reliée à la douleur et les comportements d'évitement qu'elle engendre (par exemple : diminution des activités physiques, crainte de prendre des médicaments) peuvent augmenter l'intensité de cette dernière. Et il arrive qu'un tel sentiment d'impuissance empêche la personne souffrante d'envisager certaines options thérapeutiques.

Derrière cette peur se cache parfois une charge émotionnelle importante. « Des patients nous disent : j'ai accompagné ma mère dans

ses derniers moments, je lui donnais de la morphine et là, le médecin me dit que j'aurais besoin de morphine, explique Marie-Josée

Rivard, psychologue clinicienne spécialisée en gestion de la douleur*. Ça peut faire très peur de se faire proposer le même médicament, même pour une courte durée. »

Certains, afin d'éviter de prendre une médication, tentent de réduire ou d'éliminer certains mouvements ou activités qui risquent de causer de la douleur. « À court terme, c'est une solution qui va diminuer l'anxiété, mais à moyen et long terme, c'est le début d'un cercle vicieux », poursuit la psychologue. L'état physique se dégrade et les problèmes de courbatures qui surviennent perpétuent le cycle de peur et d'évitement.

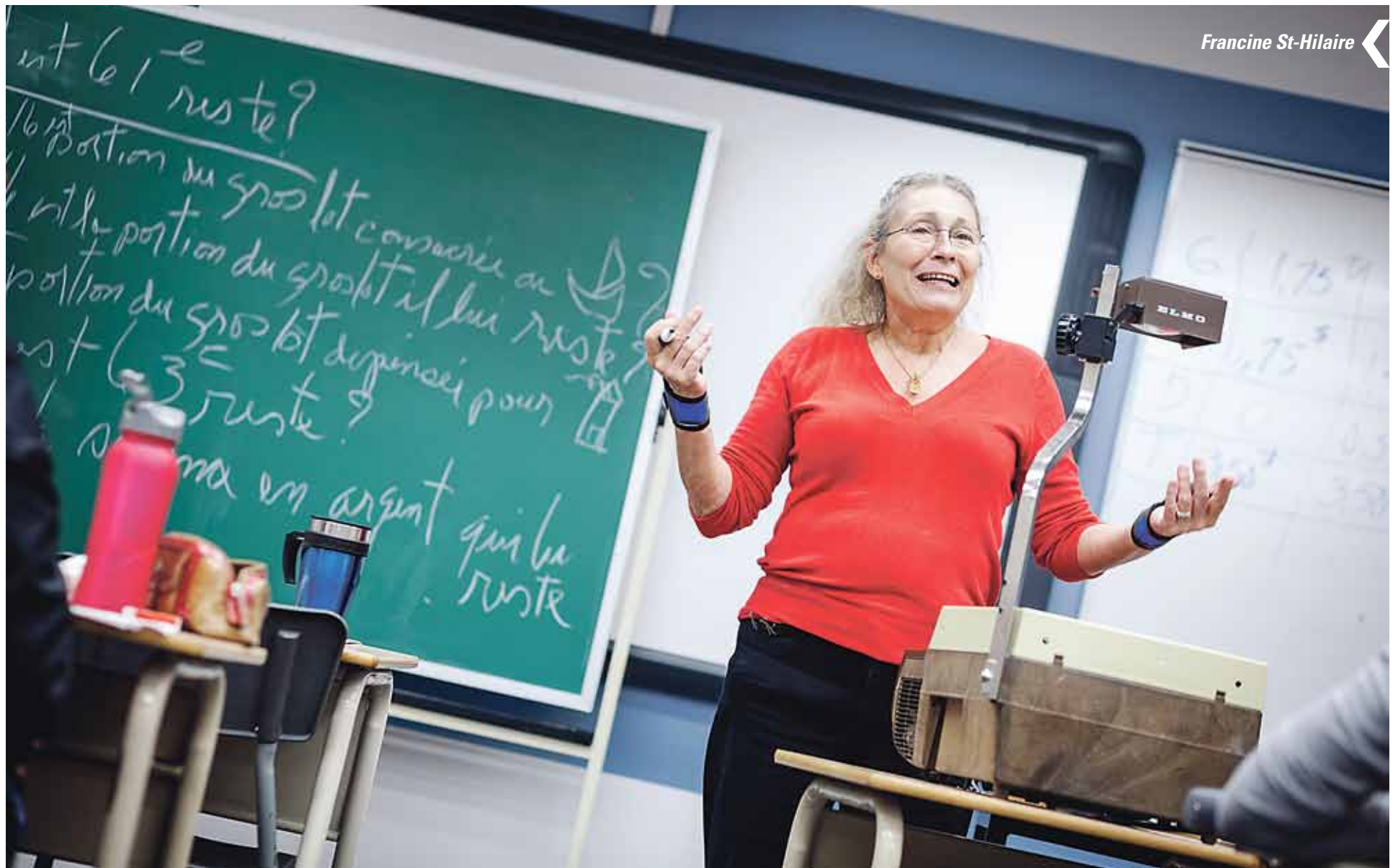
D'autres perçoivent la douleur comme un signal de faiblesse, ils focalisent sur leur

malchance et broient du noir. Selon Marie-Josée Rivard, ce type de peur paralyse en empêchant la personne de passer à l'action.

Une dose d'espoir

Parfois ce n'est pas tant notre peur qu'il faut gérer, mais celle des autres. Active au sein de l'Association québécoise de la douleur chronique depuis 2007, Francine St-Hilaire souffre du syndrome douloureux régional complexe.

La douleur, une sensation de brûlure intense et constante dans ses mains accompagnée d'un serrement au poignet, est apparue à la suite d'une opération visant à replacer son pouce et à lui redonner l'usage de sa main déformée par l'arthrose. En retirant son



Francine St-Hilaire <



Marie-Josée Rivard, Ph.D.

plâtre, les médecins ont découvert que le sang ne se rendait plus dans la main. La douleur ne lui offrait aucun répit. « J'étais à 9 sur 10 sur une échelle de 0 à 10, en permanence, dit Francine St-Hilaire. Je ne pouvais rien faire tellement la douleur était intense, je passais mes journées à pleurer. »

À la clinique de la douleur, on lui prodigue de nombreux traitements et on lui prescrit deux médicaments faisant partie de la classe des opiacés. Sa formation d'enseignante en mathématiques fait d'elle une personne très systématique, et elle décide d'apprivoiser la médication en notant son efficacité et les effets secondaires ressentis au fil de la journée. Plus la douleur était contrôlée, plus elle se sentait d'attaque pour reprendre ses activités. Toutefois, certains de ses amis et collègues de travail faisaient pression pour qu'elle cesse de prendre ses médicaments. « Ils voulaient que j'arrête, de peur que je devienne droguée », explique Francine St-Hilaire. Petit à petit, elle s'est éloignée d'eux.

Briser le tabou

À l'université où elle enseigne, on la surnomme Francine St-Hilaire, la dame aux mains bleues. Les orthèses qu'elle porte pour protéger ses mains lui permettent d'écrire au

tableau, de transporter des cahiers et protègent ses mains du frottement des vêtements et de la climatisation qui peuvent réveiller la douleur.

Aujourd'hui, elle ne cache plus le fait qu'elle doit prendre des opiacés sur une base quotidienne. « Si j'ai un médicament à prendre, je le prends ouvertement. S'ils disent quoi que ce soit, je leur lance : est-ce j'ai l'air stoned? Si je suis incapable de parler parce que j'ai trop mal, c'est la douleur qui me rend stoned. »

Si un spasme musculaire survient au beau milieu d'un cours – signe avant-coureur d'une crise imminente, elle informe tout bonnement ses étudiants et prend un cachet. « C'est en le faisant ouvertement qu'on va briser les tabous », estime-t-elle. Aux curieux qui veulent savoir ce qu'elle consomme, elle répond franchement.

Cette pédagogue en profite pour débusquer le mythe selon lequel une personne qui prend des opiacés aura toujours à augmenter ses doses pour obtenir le même soulagement. Puisqu'elle comprend bien comment la molécule agit dans son corps, et avec l'accord de son médecin, elle peut réduire le dosage de sa médication l'été, quand il fait chaud – de façon sécuritaire. « Quand j'oublie de prendre une pilule, ça veut dire que ma douleur est moins grande. J'ai envie de me mettre à danser. »

Améliorer la qualité de vie

Le droit au soulagement de la douleur est légitime, insiste Marie-Josée Rivard. Personne n'a à accepter avec résignation le fardeau qu'elle impose au quotidien. Malheureusement, les gens ont souvent tendance à rechercher la pilule, ou le traitement « miracle ». Or, cela n'existe pas. Le plus souvent, c'est une combinaison de traitements et d'approches qui viennent à bout des douleurs rebelles.

Le traitement de la douleur chronique est complexe et il est loin d'être une science exacte. Il comporte sa dose d'essais et d'erreurs. « On propose un médicament, mais il faut voir comment le corps va réagir. On ajuste le dosage. Surtout, on pose des questions : est-ce que cela vous apporte un soulagement, cela aide-t-il la flexibilité, la mobilité? Pouvez-vous reprendre certaines de vos activités? »

Pour vaincre sa peur et augmenter sa confiance, il faut tenter un premier pas, essayer les exercices ou le traitement proposé, et persévérer. « Si l'on s'attend à diminuer la douleur à zéro, ce n'est pas réaliste. Le succès peut vouloir dire une plus grande mobilité, une plus grande flexibilité, une plus grande tolérance à l'effort, une capacité de maintenir une activité plus longtemps ou même une meilleure gestion des émotions

puisque l'on réduit la détresse émotionnelle, sans nécessairement voir une diminution de l'intensité de la douleur. » Et, plus on accumule de petits succès, mieux le moral se portera.

* Marie-Josée Rivard, Ph.D., est l'auteure du livre « La douleur : de la souffrance au mieux-être ».

CLINIQUES DE LA DOULEUR : UN PARTENARIAT ENTRE LE PATIENT ET L'ÉQUIPE MÉDICALE

Le délai d'attente moyen pour une consultation dans une clinique de la douleur est d'environ deux ans. Les gens qui y entrent ont de très grandes attentes et ils sont d'autant plus surpris d'apprendre que le degré de soulagement obtenu dépendra en partie de leur volonté de collaborer avec l'équipe médicale.

« La vieille mentalité voulant que le médecin détienne tout le pouvoir et que le patient n'ait rien à faire, est révolue, explique Dre Aline Boulanger, anesthésiste et directrice des cliniques de la douleur de l'Hôtel-Dieu et du Sacré-Cœur. Le patient doit reconnaître qu'une partie de la solution est entre ses mains. La douleur chronique n'est pas comme une appendicite que l'on opère et puis c'est fini. »

Des attentes réalistes

Certains médecins réfèrent des patients en promettant que la clinique de la douleur « réglerait votre problème ». Bien que la douleur puisse être atténuée, il est très rare que l'on puisse la faire disparaître entièrement.

« On peut s'attendre à 50 % d'amélioration de la douleur, estime Dre Boulanger. Nous ne pouvons pas monter les doses de médicaments indéfiniment si l'on veut que les gens soient capables de conduire un véhicule, qu'ils aient la capacité de se concentrer et de fonctionner au niveau social. »

L'apport de la clinique de la douleur, avec la médication, les infiltrations, les approches en psychologie ou la réadaptation permettront à la personne de se réapproprier sa vie afin que la douleur ne soit plus au centre de son existence. Mais le gros du défi appartient au patient, souligne Dre Boulanger. « Faire ses exercices, prendre ses médicaments, se motiver à sortir, faire attention à son hygiène de sommeil, à sa diète; il y a plein de facteurs faisant partie de la réussite. »

Soyez prêts

Même si une copie de votre dossier a été transmise à la clinique de la douleur, il est bon de prendre le temps de rédiger un court historique des événements ayant trait à sa condition, incluant les dates importantes comme celle d'un accident ou d'une chirurgie et, si c'est le cas, la date du retour au travail.

De plus, il est recommandé d'avoir à la portée de la main une liste à jour de ses médicaments, le nom des traitements ou médicaments n'ayant pas fonctionné. Ces éléments abordés lors de la rencontre sont essentiels pour comprendre l'évolution du problème. Et avant tout, il faut réaliser que la meilleure façon d'établir un lien thérapeutique avec le médecin traitant est d'être sincère, sans exagérer ou minimiser lorsque l'on décrit ses symptômes.

Pas ce soir, mon amour : quand la douleur entre dans la chambre à coucher

La douleur chronique affecte bien des aspects de la vie et la sexualité n'y fait pas exception. Comment faire fi de sa pudeur et dévoiler que la douleur a envahi la chambre à coucher? Lumière sur l'un des tabous les plus récalcitrants.

La majorité de la clientèle vivant avec la douleur chronique qui s'adresse à Zoé Vourantoni, sexologue clinicienne au Centre de réadaptation Lucie-Bruneau, cherche des moyens de raviver l'intimité au sein de leur couple.

« Les gens que je vois ont vécu une période où ils se sont centrés sur la réadaptation, la douleur et le deuil. Ils ont peut-être eu des tentatives de relations sexuelles qui n'ont pas fonctionné, la douleur étant trop vive. »

Une distance s'installe. La personne souffrant de douleur chronique se sent inadéquate dans son rôle au sein du couple et craint d'avoir mal. Et, afin d'éviter d'essuyer un refus, ou d'ajouter au mal de son conjoint, l'autre personne n'ose pas prendre l'initiative. La sexualité devient une sphère que l'on évite.

Est-il possible d'avoir une vie sexuelle épanouie en dépit de la douleur chronique? Tout à fait, assure la sexologue. Le besoin de vivre une intimité physique et émotionnelle est peut-être secondaire à celui de s'alimenter et d'avoir un toit au-dessus de sa tête, mais, sous une forme ou une autre, cette intimité est essentielle à la santé du couple et de l'individu qui souffre. « C'est la connexion dans le couple, un sentiment de bien-être, on se sent plus proche de l'autre. Ça aide la confiance en soi. »

Comment aborder le sujet

Après avoir vu Linda en crise à plusieurs reprises après une relation sexuelle, à pleurer et souffrir, son conjoint s'était dit prêt à faire une croix sur cet aspect de leur vie conjugale. « C'est moi qui tenais à continuer parce que c'est important pour moi, pour me sentir femme et pour notre couple aussi », dit-elle.

Linda, ayant consulté plusieurs fois pour des vaginites, s'était fait dire que bon nombre de femmes en font à répétition. Par conséquent,

elle s'était mise à banaliser son mal. « Quand tu as un problème dans la zone génitale, tu n'as pas le goût de te confier, c'est extrêmement gênant. C'est doublement tabou. »

Avec le temps, Linda a développé une vestibulodynie, une condition aggravée par un diabète non diagnostiqué, et qui fait en sorte que les terminaisons nerveuses de la région du vestibule, soit l'entrée vaginale, s'endommagent et bombardent le cerveau de signaux de douleur. « Les crises peuvent durer entre cinq et dix jours, dit Linda. La douleur ressemble à des aiguilles, à des coups de couteau. C'est souffrant jusque dans le nombril tellement ça fait mal. »

Linda n'osait pas aborder le sujet avec son conjoint. Par pure coïncidence, elle est tombée sur des témoignages de femmes souffrant de conditions semblables à la sienne, un soir à la télévision. Son réflexe? Enregistrer l'émission. « J'ai dit à mon chum : j'aimerais que tu écoutes ça avec moi quand tu auras le temps. Un soir qu'on était seuls, on l'a écouté ensemble et il a compris. Dans cette émission, les conjoints expliquaient comment ils se sentaient. C'était un reflet de ce qu'il vivait. »

Ils ont attendu quelques jours avant de reparler de l'émission. Mais tout de suite, Linda a constaté un changement dans l'attitude de son conjoint. Elle l'a senti plus amoureux, plus attentionné. Le sentiment était réciproque. Puis, un jour, il lui a avoué qu'il se sentait coupable, puisque les premières vaginites de Linda avaient coïncidé avec le début de leur vie de couple, 22 ans plus tôt. Ça a été un moment décisif dans leur relation. « Je me souviens d'avoir pensé, tiens, je crois qu'on pourra faire encore un bout de chemin ensemble », dit Linda.

L'éléphant dans la pièce

« Parler de quelque chose que l'on a toujours gardé secret peut être intimidant, car ça concrétise le fait qu'il y a un problème et que l'on doit se mettre en mode solution », explique Zoé Vourantoni.

Les gens peuvent se sentir ambivalents, s'ils craignent d'avoir mal ou d'augmenter leur douleur en ayant des relations sexuelles. Et, si tel est le cas, il est important de songer à la façon avec laquelle on pourra gérer cette douleur. Par ailleurs, il ne faut pas oublier que des jeux sexuels moins exigeants peuvent



Zoé Vourantoni, sexologue

être aussi plaisants sinon plus que la pénétration et que les endorphines sécrétées, aussi appelées hormones du plaisir, peuvent soulager la douleur.

Ne rien dire lorsqu'on se sent triste et que la dimension sexuelle de notre couple nous manque, crée une tension et empêche de travailler en équipe pour trouver des solutions. « C'est comme l'éléphant dans la pièce, dont personne ne parle. Ça crée une distance qui souvent n'est pas souhaitée par l'un ou l'autre », ajoute la sexologue. Cet évitement cache, plus souvent qu'autrement, la peur du jugement et la crainte de ne pas être « normal ».

Elle souligne que d'excellentes ressources sont disponibles sur le site de l'Association québécoise de la douleur chronique (www.douleurchronique.org) si l'on ne se sent pas prêt à consulter un professionnel. Aussi, en abordant le sujet dans un contexte qui n'est pas érotisé, on réduit la pression à agir immédiatement.

Chose certaine, si une femme confiait à Linda qu'elle vit ce genre de problème, elle l'encouragerait à persévérer. « On ne peut pas s'imaginer à quel point ça a un impact sur la vie de famille, de couple et de femme, dit Linda. Heureusement, maintenant, je vois une lumière au bout du tunnel. »



Groupes d'entraide : un endroit où il fait bon parler

Qu'advient-il quand la détresse psychologique accompagnant la douleur chronique devient aussi incapacitante, sinon plus que la douleur elle-même ? En augmentant l'emprise de la douleur, elle devient une véritable camisole de force.

Catherine Ménard en sait quelque chose. Comme tant d'autres qui souffrent, elle se sentait isolée. Mis à part son médecin de famille et le personnel du département de neurologie de l'hôpital de l'Enfant-Jésus, elle n'avait personne à qui parler après l'implantation de son neurostimulateur, un dispositif émettant des pulsions électriques pour traiter la douleur neurologique. À la suggestion de son infirmière, elle s'est jointe au groupe d'entraide pour les gens souffrant de douleur chronique qui venait d'être créé, en 2011.

Au sein de celui-ci, elle s'est sentie écoutée, acceptée. Et plus important encore, elle s'est promis d'y retourner. « Au début, j'y suis allée pour être avec des gens. Je suis entrée et je n'ai pas dit un mot. J'ai pleuré pendant une heure et demie, confiait-elle. Personne d'autre ne souffrait de syndrome douloureux régional complexe (une douleur diffuse profonde qui augmente à la moindre stimulation), mais tout le monde avait de la douleur chronique. »

Les participants, ayant tous plus ou moins vécu les mêmes émotions difficiles, ont beaucoup d'empathie envers ceux qui les traversent. Personne n'a besoin de convaincre qui que ce soit des problèmes auxquels ils sont confrontés. « Avec eux, tu peux dire ce que tu veux, être toi-même sans te faire regarder de façon bizarre. C'est rassurant, reconfortant de voir que l'on n'est pas tout seul. »

En partie grâce à son « petit club » qu'elle retrouve chaque mois, Catherine Ménard est maintenant capable d'envisager la vie de façon plus positive. Celle qui, trois ans plus tôt, était incapable de s'ouvrir à qui que ce soit a accepté de parler ouvertement de son expérience dans le cadre de la série de conférences sur la douleur chronique à l'hôpital de l'Enfant-Jésus de Québec qui auront lieu en 2014.

Réunions mensuelles

Le groupe d'entraide de l'Hôpital de l'Enfant-Jésus est l'un des deux groupes que soutient l'Association québécoise de la douleur chronique à Québec. Il en existe également trois à Montréal et deux en Montérégie. L'association vise à ce qu'il y en ait dans toutes les régions administratives du Québec.

« Notre but est d'offrir un havre de paix où les gens qui ont les mêmes préoccupations, les mêmes sentiments peuvent se soutenir mutuellement, explique Line Brochu, fondatrice et animatrice des groupes d'entraide du CHU-Enfant-Jésus et du CHU-CHUL et vice-présidente de l'AQDC. C'est un besoin, car la

famille et les proches de ces gens se sentent souvent démunis et en viennent à ne plus vouloir entendre parler de leur douleur. »

Les gens ont vécu de grandes pertes, parfois du rejet. Selon Line Brochu, plusieurs nouveaux participants sont anxieux, perturbés. Au fil du temps, ils acquièrent une nouvelle perspective sur la maladie et deviennent plus stables émotivement. Certains ne manquent aucune rencontre, d'autres n'assistent qu'à

une seule. Les besoins varient énormément. Pour Line Brochu, des transformations comme celle de Catherine Ménard sont une source de grande fierté et une belle motivation à continuer son travail.

Pour vous inscrire ou démarrer un groupe d'entraide dans votre région, consultez le site web de l'AQDC ou appelez le 514 355-4198 ou 1 855 230-4198 (sans frais).



Line Brochu et Catherine Ménard

COURS D'AUTOGESTION DE LA DOULEUR CHRONIQUE

La douleur chronique ne se guérit pas, mais il est possible d'utiliser des outils qui permettent d'y faire face et de la réduire.

Le Programme d'autogestion de la douleur chronique (PAGDC) est offert gratuitement par l'Association québécoise de la douleur chronique, conjointement avec l'Atelier : l'ABC de l'autogestion des soins du Centre universitaire de santé McGill. Il a pour objectif d'enseigner plusieurs stratégies d'adaptation pour mieux vivre avec sa maladie.

« Le concept d'autogestion est né à l'Université de Stanford il y a plus de 25 ans et il s'applique aux maladies chroniques de toutes sortes, explique Mario Di Carlo, animateur bénévole au sein du PAGDC. En 2008, les principes de Stanford ont été adaptés spécifiquement pour l'autogestion de la douleur chronique. »

Soyez bien outillés

Le PAGDC s'adresse aux personnes souffrant de douleur chronique. Une douleur est considérée chronique lorsqu'elle dure plus de trois à six mois, ou au-delà du temps normal requis pour guérir une blessure.

Les outils offerts aident les gens à briser le cercle vicieux de la douleur. Parmi ceux-ci, on retrouve des techniques de réduction du stress et de relaxation, la gestion des émotions difficiles, l'utilisation optimale de la médication, l'alimentation saine, un programme d'exercices adaptés, la communication avec les professionnels de la santé, le plan d'action hebdomadaire, la résolution de problèmes et bien d'autres.

Le programme de six séances de 2 h 30 échelonnées sur six semaines est offert dans plusieurs régions du Québec.

Pour s'informer ou s'inscrire, consultez le site Web de l'AQDC : www.douleurchronique.org ou composez le 514 355-4198 ou le 1 855 230-4198 (sans frais).

Pour la région de Montréal, communiquez directement avec Diana Braia, l'une des coordonnatrices du programme l'Atelier au 514 934-1934, poste 71585 / www.mytoolbox.mcgill.ca.



Cliniques de la douleur

La liste incluant les adresses est disponible sur notre site
www.douleurchronique.org

RÉGION DE QUÉBEC

Centre hospitalier universitaire de Québec
-CHUL
Hôtel-Dieu de Lévis
Institut de réadaptation en déficience physique

RÉGION DE MONTRÉAL

Centre de réadaptation Constance-Lethbridge
Centre hospitalier de Verdun
Centre hospitalier universitaire de Montréal
Centre universitaire de santé McGill
Clinique d'adaptation à la douleur chronique –
Centre de réadaptation Lucie-Bruneau
Clinique de gestion de la douleur chronique –
Institut universitaire de gériatrie de Montréal
Hôpital général juif-Sir Mortimer B. Davis
Hôpital Maisonneuve-Rosemont
Hôpital de Montréal pour enfants
Hôpital du Sacré-Cœur
Hôpital Sainte-Justine

RIVE-SUD DE MONTRÉAL

Centre montréalais de réadaptation
Hôpital Charles-LeMoine
Hôpital Pierre-Boucher – Gestion
de la douleur

RIVE-NORD DE MONTRÉAL

Cité-de-la-Santé de Laval
Hôpital Hôtel-Dieu de Saint-Jérôme

RÉGION DE SHERBROOKE

Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke

AUTRES RÉGIONS

Centre hospitalier de Gaspé (Pavillon Hôtel-Dieu)
Centre hospitalier régional de Rimouski
Centre hospitalier Rouyn-Noranda
CHRTR – Pavillon Sainte-Marie
Clinique antidouleur CSSSÎ
CSSS Domaine-du-Roy
CSSS Maria-Chapdelaine

L'AQDC en bref

- **ASSOCIATION À BUT NON LUCRATIF ET ORGANISME DE BIENFAISANCE**
- **PLUS DE 8 000 MEMBRES**
- Participe au programme national d'évaluation, de traitement et de gestion de la douleur chronique du MSSS pour améliorer les services aux patients
- Représente les patients auprès des quatre centres d'expertise universitaires au Québec
- Membre du comité aviseur du Réseau québécois de la recherche en douleur (RQRD)
- Partenaire du programme ACCORD (<http://www.programmeaccord.org>)
- Offre des conférences d'experts via le site Internet de l'AQDC et le canal *Savoir*
- Offre des bourses d'étude en vue d'une spécialisation en douleur chronique (23 bourses à ce jour)
- Site Internet bilingue, bulletins électroniques, page Facebook
- Groupes d'entraide à Québec, à Montréal, à l'ouest de l'île et sur la Rive-Sud de Montréal
- Programme d'autogestion de la douleur chronique (Certification Stanford University)
- Ligne d'information et de soutien aux patients 1 855-DOULEUR (1 855 368-5387).

Devenez membre de l'AQDC

C'est important et c'est **GRATUIT!**
Recevez nos **BULLETINS ÉLECTRONIQUES** automatiquement.

Nom : _____

Adresse : _____

Ville : _____ Code postal : _____

Téléphone : _____ Bureau : _____

Courriel : _____

Vous pouvez vous inscrire
directement sur notre site Internet : www.douleurchronique.org

Ou faire parvenir ce formulaire à : Association québécoise de la douleur chronique
7400, boul. des Galeries-d'Anjou, bur. 410, Montréal H1M 3M2



Un DON serait apprécié :

Organisme de bienfaisance
N/E 860295633RR0001
AQDC 2006 11-2006

Montant du don

_____ \$

Signature

MODE DE PAIEMENT

Chèque

Visa _____ Exp. _____

MC _____ Exp. _____

L'AQDC est un organisme de bienfaisance reconnu (N/E 860295633RR0001) qui représente les personnes atteintes de douleur chronique au Québec. Nous émettons des reçus d'impôts pour tous dons de 25 \$ et plus. Nous avons besoin de vous.