

# Douleurs chroniques: quand le mal ne se fait jamais la malle

**AU QUOTIDIEN** Un Suisse sur cinq serait concerné par des douleurs lancinantes et constantes. Comment organise-t-on sa vie avec cet hôte indésirable?

PAR ESTELLE.BAUR@LENOUVELLISTE.CH

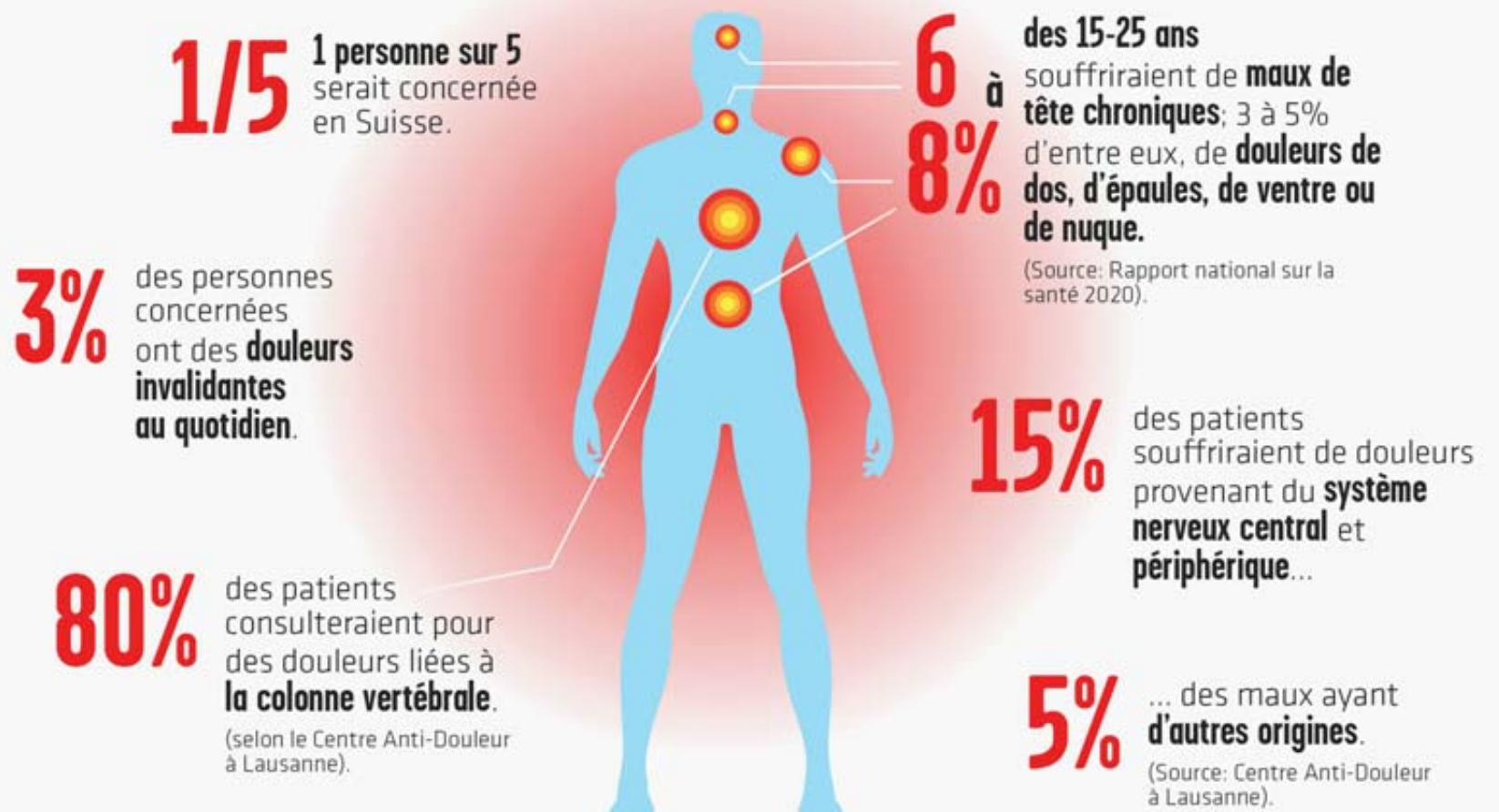
Imaginez-vous vivre avec une douleur chronique, un mal lancinant ressenti sans interruption et depuis au moins trois mois? Le corps, constamment en alerte, ne cesse de déclencher des décharges douloureuses, de jour comme de nuit. Impossible d'échapper à ces «brûlures» particulièrement handicapantes et stigmatisantes puisque invisibles. Une lutte quotidienne se met en place, qui engendre bien souvent une fatigue importante, voire une fluctuation de l'humeur pouvant amener à une telle charge mentale qu'un véritable isolement social s'installe. Sans compter les médications parfois lourdes qui doivent être régulièrement prises, indépendamment des effets secondaires qu'elles peuvent provoquer.

## Une pathologie pas si rare

Les douleurs chroniques peuvent toucher tout le monde et à n'importe quel âge. En Suisse, une personne sur cinq en souffrirait. La maladie serait invalidante au quotidien pour 3% des personnes concernées. C'est le cas de Steve, 42 ans, qui souffre de douleurs neurogènes au niveau du nerf de sa jambe droite depuis 2011: «La sensation est celle de décharges électriques, de fourmillements», explique-t-il. «Tous les matins, je me lève pour me rendre à une mesure de l'OSEO (ndlr: Œuvre suisse d'entraide ouvrière, qui contribue à l'insertion professionnelle en Valais). Je n'ai jamais la certitude que ma jambe ne lâchera pas suite à une décharge. C'est là le plus difficile: chaque matin, je me demande si elle tiendra. J'arrive à faire les gestes quotidiens de base, mais je suis sans cesse à me demander si ma jambe ne va pas lâcher!»

Cette angoisse constante contraint Steve dans sa vie quotidienne. Professionnellement, d'abord, puisqu'il a dû renoncer à son métier de magasinier «qui me plaisait beaucoup», mais aussi dans ses loisirs: «Ils sont toujours possibles, mais comme je ne suis jamais à l'abri de devoir annuler mes sorties à la dernière minute, j'évite de réserver un concert ou d'aller voir des matchs; le risque est trop grand de jeter l'argent par les fenêtres.» Quand on lui demande s'il n'a pas, du coup, l'impression de s'isoler socialement, il explique: «En ce moment, la réponse est non. Mais j'ai eu toute une période où je ne sortais plus, car j'avais peur que les gens me jugent, en cas de refus de dernière minute ou parce que j'aurais dû écourter notre rendez-vous.»

## Les douleurs chroniques en quelques chiffres:



INFOGRAPHIE: JEAN-MARIE.GALLAY@LENOUVELLISTE.CH



**Chaque matin, quand je me lève, je me demande si ma jambe tiendra durant la journée. Je n'ai jamais la certitude qu'elle ne va pas lâcher.**

STEVE  
ATTEINT DEPUIS DIX ANS  
DE DOULEURS NEUROGÈNES

## Où trouver du soutien?

Pour bien des personnes concernées, la famille demeure la première ressource vers laquelle se tourner. Steve le confirme: «J'ai de la chance que la mienne soit soudée et compréhensive: je peux lui dire ce que j'ai sur le cœur. Et j'ai un cercle d'amis avec qui je peux parler de ma maladie sans tabous, tout comme avec mon médecin de famille.»

Autre soutien bienvenu, l'association Avadol «Vivre avec» la douleur chronique, qui opère en Valais depuis 2014. «Elle a été fondée par Marie-Pascale Pellissier, qui souffre de douleurs chroniques depuis plus de trente ans suite à de multiples opérations du dos et du bassin», explique Céline Gaillard, présidente de l'association. «Durant son parcours, Marie-Pascale Pellissier a rencontré beaucoup de solitude et a dû faire face à une grande méconnaissance de cette pathologie. C'est la raison pour laquelle elle s'est promis de créer un jour un lieu où les personnes souffrant de telles douleurs trouveraient, notamment, une écoute sans jugement.» «Cette association m'a permis de dénicher des outils pour gérer au mieux mes crises aiguës», ren-

chérît Steve. «La bienveillance des membres m'a aidé à ne pas sombrer. J'encourage vraiment tous ceux qui souhaitent des renseignements sur l'association à s'y rendre, «pour essayer»; ils seront les bienvenus.»

## Une association unique en Suisse

Avadol compte aujourd'hui environ 200 membres et propose des conférences, activités et moments de partage pour réduire l'isolement social et permettre à l'entourage des personnes atteintes de douleurs chroniques de mieux comprendre les répercussions que cette pathologie engendre au quotidien. «Des groupes de parole sont mis en place une fois par semaine, selon un tournus entre Sierre, Sion, Martigny et dans le Chablais», détaille Céline Gaillard. «Ils sont réservés aux personnes atteintes dans leur santé, le but étant de leur permettre de trouver leurs propres ressources afin d'approprier ce nouveau quotidien et cheminer vers le mieux-être.» Deux après-midi d'évasion par mois sont organisés pour tous les membres, proposant un moment créatif ou des sorties culturelles.

Avadol est la seule association en Suisse qui accompagne et soutient les personnes concernées par les douleurs chroniques ainsi que leurs proches. Il est possible de rencontrer l'association le dernier vendredi de chaque mois à l'hôpital de Sion, où elle assure une permanence et se met à disposition de patients de l'établissement sur rendez-vous.

L'association Avadol offre soutien, écoute et conseils. Elle propose une permanence téléphonique tous les mercredis, de 9 heures à 11 h 30, au 079 133 86 60. Plus d'infos sur [www.avadol.ch](http://www.avadol.ch)

## BRISER LE TABOU

### Formation des professionnels et conférences tout public

Afin d'améliorer la prise en charge des patients, Avadol se veut aussi une mission formatrice. L'association collabore ainsi régulièrement avec la HES-SO Valais, pour sensibiliser ses étudiants à cette problématique.

A l'occasion de la Journée mondiale de la douleur, Avadol organise chaque année une conférence tout public afin d'informer la population valaisanne au sujet de cette

pathologie. «L'idée est aussi de briser le tabou qui l'entoure», affirme Céline Gaillard, présidente de l'association. Rendez-vous lundi 18 octobre à 19 h 15, à l'aula François-Xavier Bagnoud à Sion, pour une conférence de Johan Clavier, physiothérapeute, intitulée: «Comprendre. La douleur, les émotions et moi! Un pas de plus vers ma santé.» Entrée libre, pass sanitaire obligatoire.

SANTÉ: L'OMBUDSMAN VOUS INFORME

## DITES-NOUS...

LUDIVINE DÉTIENNE  
RESPONSABLE DE L'OMBUDSMAN



### Y a-t-il une collecte de données sur le cancer en Valais?

Les médecins, les hôpitaux et les institutions qui traitent ou diagnostiquent des cancers ont l'obligation, depuis le 1er janvier 2020, de communiquer des données sur les patients à l'organe national de l'enregistrement du cancer. Il s'agit de données de base comme le nom, la date de naissance, etc., et/ou de données complémentaires sur l'évolution de la maladie et le traitement. En Valais, ces données sont transmises au registre valaisan des tumeurs et, pour les enfants, au registre suisse du cancer de l'enfant. Le patient a le droit d'obtenir les informations détaillées sur cette collecte (quelles sont les données le concernant qui seront transmises? dans quel but?) et a le droit de s'y opposer. Un délai de réflexion de trois mois doit être accordé au patient qui, après avoir appris son diagnostic de cancer, est confronté pour la première fois à cette question. Le patient a le droit d'accéder en tout temps aux données le concernant figurant dans ces registres. Plus d'infos: [www.ovs.ch](http://www.ovs.ch)

PARTENARIATS