

LIÈGE université

héna ilux

ULB

HELB

UCLouvain Université

Haute École Léonard de Vinci

aidants PROCHES

LUSS

Piw



Chaire Interdisciplinaire de la première ligne

La reconnaissance au cœur des douleurs chroniques neuro-musculo-squelettiques (DCNMS).

Authors : Mellier Jessica, Vanderhofstadt Quentin, Defraigne Fabian, Di Biagi Lea, D'ans Pierre, Foucart Jennifer, Mahieu Céline, Bengoetxea Ana



ULB

ULB FACULTÉ DE MÉDECINE

 Fondation Roi Baudouin
Agir ensemble pour une société meilleure

 Renforcer la première ligne
FONDS DR. DANIEL DE CONINCK

ULB FACULTÉ DES SCIENCES DE LA MOTRICITÉ

ULB ÉCOLE DE SANTÉ PUBLIQUE



Contexte



- Présentes chez **19% des européens** dont **23% à 24% des Belges** = 4ème prévalence la plus élevée des pays d'Europe (Breivik et al. 2006) (Berquin A et al. 2015)
- Les troubles neuromusculosquelettiques sont la cause la plus fréquente de problèmes de santé limitant le travail dans les pays développés (Malik et al. 2020).
- Ce fardeau est réparti inégalement : plus fréquent et plus grave chez les **femmes** et dans les **groupes sociaux défavorisés**.



Facteurs de complexités: vécu des patients

Résultats intermédiaires 2021

Intrinsèque à la douleur

- omniprésence, récurrence
non visible, non mortelle => pas reconnue

Parcours de soin

- errance, accès, évolution incertaine, attente (rdv et diagnostic), manque d'écoute et de vision globale, nombreux soins

Impact multidimensionnel

- détresse psychologique, incapacité physiques, regard des autres => isolement

Gestion de la douleur

- se mettre des limites, gestion des antalgiques



MÉTHODES

- Etude qualitative de Novembre 2019 à Février 2022

Source des données

- **Entretiens individuels**
Entre 30 min et 1h30



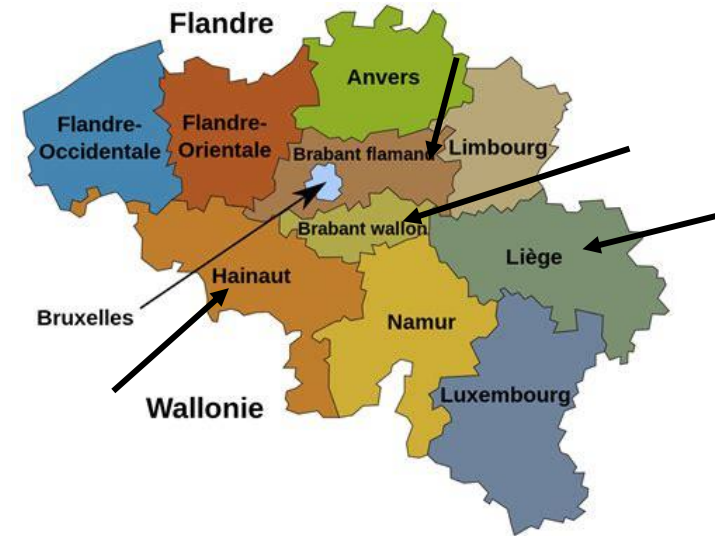
- ▶ **Grille d'entretien semi-directive:** «Pouvez-vous nous décrire votre situation actuelle ? Comment vous sentez-vous actuellement ? » « Pouvez-vous me parler de la place des douleurs physiques, corporelles dans votre vie ? »

Analyse par théorisation ancrée



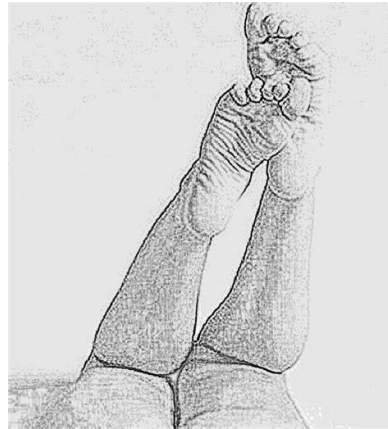
Résultats: Caractéristiques de l'échantillon

- 18 ♀ + 6 ♂ + 0 ♂♀
- Moyenne d'âge 46 ans +/- 26
- Pays de naissance:



Résultats: Caractéristiques de l'échantillon

- ✓ Zones douloureuses



- ✓ 15 vivent avec des **comorbidités**:

surdit , IMC, diab te, assu tude, d pression, hypothyro die, greffe cardiaque et r nale, cancer...



Analyse des entretiens

Reconnu en tant que personne souffrant d'un trouble de la santé

Remise en question de la véracité de la plainte, du vécu, du ressenti

Reconnaissance juridique et professionnel (mutuelle, Inami, travail)

Quels sont les éléments permettant de se sentir reconnu?



Remise en question de la véracité de la plainte, du vécu, du ressenti

Incompréhension

« (j'aimerais) qu'on reconnaisse un petit peu en effet (que j'ai) des douleurs (et que) ce n'est pas que dans ma tête (...) Parce que l'on n'a pas mis une **étiquette**, on n'a pas mis un diagnostic clair sur mes douleurs, on a juste dit que j'avais le syndrome d'Ehlers-Danlos qui pourrait expliquer pas mal de soucis mais **tous les médecins n'y croient pas**, on remet en question ce diagnostic. » Marianne

« **voir plus loin que chaque discipline.** »

« parce qu'ils ne comprennent pas qu'on est entier (rire) non mais c'est terrible vraiment ! »

il faut nous-mêmes chercher, il faut nous-mêmes trouver, il faut nous-mêmes toquer à la porte » Simone

Diagnostic:
Absence,
incertain, rare

Traitements
inadaptés

Chercher soi-même

Trouver la
source du
problème

Vision plus
globale

Chercher soi-même

Remise en question de la véracité de la plainte, du vécu, du ressenti

Incompréhension

Préjugés et lassitude

*« j'avais un de mes frères qui me disait : " **t'as qu'à recommencer à travailler** (...) et tu n'auras plus mal". (...) Et puis l'année d'après, il est tombé sur une plaque de verglas, il s'est cassé le pied et maintenant, il a de l'algodystrophie et il crève de mal. Donc, il a compris ce que c'était la douleur. Il s'est excusé et il m'a dit : " **J'ai compris** ».*

*« je n'ai pas besoin qu'ils me disent : " **Pauvre Sarah** ". »*

*« une copine de mon groupe de vélo qui **s'est adaptée à moi**. (...) s'ils ne comprennent pas c'est qu'il n'y avait pas **un lien d'amitié assez fort pour comprendre**. »*

Se sentir compris et soutenu

=

- Pas victimisé
- Pas stigmatisé
- Voir les autres s'adapter

Remise en question de la véracité de la plainte, du vécu, du ressenti

Absence ou faible
qualité d'écoute

- « lorsque l'on va **à l'hôpital, il faut se plaindre**, parce qu'autrement on ne vous écoute pas » (Fille d'Yvonne)



- « quand je dis que j'ai mal : « Oh, ça va, c'est bon **arrête de te plaindre.** » Donc je ne dis plus rien, je ferme ma gueule.» Nathalie

« je suis vraiment écoutée, je peux donner mon avis. » Murielle

Se sentir écouté:

- Se plaindre?
- Le temps
- Donner son avis



Remise en question de la véracité de la plainte, du vécu, du ressenti

Attitude des professionnels:

Pas de remise en question, supériorité

*« ils te disent tous avoir accès à notre dossier, mais **jamais personne ne le consulte**. Donc dès que tu dis un truc, il te regarde en mode « attendez c'est vous le médecin ? » donc tu n'oses pas les contredire et tu n'es **pas très considérée** tout en y allant quand même mais il n'y a personne qui prend ton cas, à part l'ostéopathe qui m'a dit **je ne vais pas te lâcher je te promets on va trouver**. ça m'a rassurée, « chouette, **je ne suis pas débile**. »» Sylvie*

*« j'ai eu une très très **bonne explication du problème que j'avais, de comment il allait le traiter, ce que ça impliquait sur mon corps, ce que je devais faire et ne pas faire (...)** de manière **pédagogique en expliquant clairement (...)**». Guillaume*

Se sentir accompagné:

Rassuré,
transmission,
explication

Remise en question des professionnels



Reconnaissance juridique et professionnel

Reconnaissance par les mutuelles

Limite l'accès aux soins

« A l'époque, j'étais en pathologie fibromyalgie donc j'avais droit quand même, à soixante séances par an. Mais à l'heure actuelle il a décidé que non, donc **on essaye toujours de jouer avec le médecin en fait, pour mettre différentes pathologies** mais les kinés savent bien pourquoi je viens chez eux quoi »

Arrangement

Absence d'accompagnement:

- Adaptation
- Administratif

« La mutualité, l'INAMI, ils n'en ont rien à foutre vraiment. Royalement. (...) **ils vous font mettre dehors.** (...) on vous retire de la mutuelle, **vous vous débrouillez**, vous allez au chômage. (...)»

« **personne il te dira que ça existe le travail adapté ! La vérité.** » 'Mehdi

« c'est difficile de concilier de **devoir se justifier de cette maladie**, de devoir remplir des dossiers notamment au niveau de la mutuelle (et de) se reconstruire soit même »

Camila



Reconnaissance juridique et professionnel

Fainéants et
profiteurs

*«elle s'attendait à ce que je sois chez moi à **glander**, à **regarder la télé**, à **profiter** du fait que je sois en maladie, comme certaines personnes peuvent le faire, non, moi, ce n'est pas du tout **mon objectif...**»*

*« je pense que ça pourrait aider aussi à ne pas toujours **mettre dans le même sac** de dire que les personnes **ne veulent pas travailler** et **font semblant** de... C'est horrible, car **tout le monde n'est pas fainéant**. Il arrive un moment où... »*

Changer de
regard:

S'intéresser aux
compétences
et
objectifs de vie



Reconnaissance juridique et professionnel

Inflexibilité du
monde du travail

*« ... il arrive un moment où les personnes sont fatiguées, il n'y a pas non plus partout des **emplois adaptés**, le monde du travail il n'attend pas, il n'y a pas de façon de réaménager les temps de travail, c'est difficile, on met une précarité pour les malades. »*

*« Le **combat avec mon patron en vue de la reconnaissance comme accident de travail** a duré 3-4 ans. j'ai l'impression de vraiment avoir tout perdu. Je veux dire, j'ai été mal soignée, je n'ai pas été reconnue.»*

Adaptation des
milieux
professionnels





Conclusion

- DCNMS touchent des personnes âges actif d'où l'importance du rapport au travail et au statut social
- Ecoute est centrale. C'est la base pour être considéré, être compris, être accompagné dans la globalité et ainsi se sentir reconnu en tant que personne souffrant d'un trouble de la santé mais gardant des objectifs et des capacités.
- Adaptation du milieu: familiale, ménagé, professionnel, social



Conclusion



Vision plus
globale

E
C
O
U
T
E

- Lien entre **toutes les parties du corps**
- Lien entre **le corps, le mental, les émotions et l'environnement**
- Lien entre les prof. aide et des soins: **savoir qui fait quoi et bien référer**
Approche conventionnelle + alternative et complémentaire
=> diagnostic + accompagnement
- **Lien entre acteurs:** organismes assureurs/payeurs, les accompagnants (prof, aidants proches), milieu professionnel





Jessica.Mellier@ulb.be