

On trouve régulièrement sur notre groupe de malades ce type de question :

« J'ai vu que la plupart d'entre vous marchez avec des béquilles etc.... J'avais demandé au spécialiste, si c'était trop douloureux et trop gonflé (algo plantaire), si je pouvais prendre des béquilles pour me soulager. Il m'a dit non, qu'il fallait que je force quand même sur le pied 😊 Pourquoi je dois quand même forcer ? »

Et ce type de réponse :

« Forcer sur une Algo, c'est l'installer sur le long terme... Moi aussi les professionnels de la santé m'ont fait forcer, pendant plusieurs mois, et le résultat c'est que maintenant ça fait 4 ans que je vis avec Miss A ! Mon conseil, si je peux me permettre, c'est de ne SURTOUT PAS FORCER ! Je marche avec des béquilles depuis 4 ans, je vois régulièrement mon ostéo pour effectivement me recalcrer tout le corps et je fais différents exercices pour ne pas perdre les muscles de ma jambe atteinte... »

Une enquête, menée du 25 septembre au 25 novembre 2015, auprès de 86 personnes dont l'algo dure depuis plus de 2 ans, ou s'est étendue et aggravée rapidement, tente de faire le point sur ce problème.

ALGOS FORCEES... EVOLUTION

	CEUX QUI ONT FORCÉ SUR LE MEMBRE ATTEINT			CONSÉQUENCES				POURQUOI CETTE EVOLUTION ?
PATIENT	La personne elle-même	Kiné	Autre soignant ou entourage	A court terme	Extension de l'algo	Algo au début	Algo actuellement	Conclusion du patient
1	sur les conseils d'un soignant : Mes kinés	parce qu'il n'écoutait pas vos plaintes parce qu'il avait « sa méthode » Parce que les deux premiers ne connaissaient pas l'algo	Radiologue Expert Un adulte maladroit	Une douleur accrue quelque temps	Sur un côté entier	La cheville Le pied	L'avant-bras L'épaule La hanche La cuisse Le genou La cheville Le pied Un orteil (ou plusieurs)	Trop de mauvais soins et de douleurs subies

2	sur les conseils d'un soignant parce qu'on vous a dit que c'est « dans la tête »	parce qu'il avait « sa méthode » mes deux premiers kinés forçaient dessus, car pour eux il fallait ça pour que je puisse remarcher un jour, donc ils employaient la force .	Chirurgien (mobilisation sous anesthésie) Une machine (kinétec...)	j'ai perdu de la flexion au niveau de ma jambe et mes douleurs se sont accrues	Non, pas d'extension de l'algo	Le genou	Le genou	
3	parce qu'on vous a dit que c'est « dans la tête » parce que vous n'avez pas l'habitude d'écouter la douleur parce que vous vouliez continuer à vivre comme avant	aucun kiné n'a forcé Car on ne pouvait pas me toucher avant que je n'aie plus de douleur	Rhumatologue	Une douleur accrue quelque temps	Davantage sur le membre atteint Sur un côté entier Au visage Au bout de deux ans	Le pied	La main Le poignet L'avant-bras Le coude Le haut du bras La nuque Le visage	Je ne sais pas...
4	parce qu'on vous a dit que c'est « dans la tête »	aucun kiné n'a forcé	Médecin conseil	L'algo s'est étendue	Mes deux jambes touchées	Commencé juste par la cheville et le pied gauche et ça a continué à m'attaquer le reste de la jambe gauche	Les deux membres inférieurs la scintigraphie osseuse a révélé que mes deux jambes sont touchées	Je sais plus la jambe droite complète est touchée, suite à une chute en loupant l'escalier
5	parce qu'on vous a dit que c'est « dans la tête » parce que vous vivez seul(e) : J'ai même repris le travail sans autorisation.		Algologue	Une douleur accrue quelque temps L'algo s'est étendue	Davantage sur le membre atteint Sur un membre entier	La main Le poignet	Un doigt (ou plusieurs) La main Le poignet L'avant-bras Le coude Le haut du bras L'épaule	Traitement peu efficace

	CEUX QUI ONT FORCÉ SUR LE MEMBRE ATTEINT			CONSÉQUENCES				POURQUOI CETTE EVOLUTION ?
PATIENT	La personne elle-même	Kiné	Autre soignant ou entourage	A court terme	Extension de l'algo	Algo au début	Algo actuellement	Conclusion du patient
6	parce que vous n'avez pas l'habitude d'écouter la douleur parce que vous vouliez continuer à vivre comme avant parce que vous avez une famille à charge	parce qu'il avait « sa méthode »	Médecin conseil Chirurgien (mobilisation sous anesthésie) Algologue	Une douleur accrue quelque temps	Sur un membre et un peu plus loin Au bout d'un an	Le poignet	La main Le poignet L'avant-bras Le coude	le fait que l'on bouge moins ou que l'on essaye de forcer par nous même
7	sur les conseils d'un soignant parce qu'on vous a dit que c'est « dans la tête » parce que vous n'avez pas l'habitude d'écouter la douleur parce que vous avez une famille à charge	parce qu'il avait « sa méthode » parce que c'était un remplaçant trop zélé	Médecin conseil Rhumatologue	Une douleur accrue quelque temps	En miroir de l'autre côté Dès les premiers mois	La hanche Le genou La cheville Un orteil (ou plusieurs)	Puis très rapidement propagation algo en effet miroir /jambe droite... Les deux membres inférieurs	
8	parce qu'on vous a dit que c'est « dans la tête »	aucun kiné n'a forcé	Personne n'a forcé	Aucune conséquence	Non, pas d'extension de l'algo	La main Le poignet	La main Le poignet	

	CEUX QUI ONT FORCÉ SUR LE MEMBRE ATTEINT			CONSÉQUENCES				POURQUOI CETTE EVOLUTION ?
PATIENT	La personne elle-même	Kiné	Autre soignant ou entourage	A court terme	Extension de l'algo	Algo au début	Algo actuellement	Conclusion du patient
9	parce que vous n'avez pas l'habitude d'écouter la douleur parce que vous vivez seul(e)	parce que vous étiez en centre de rééducation	Médecin conseil Rhumatologue	Une douleur accrue quelque temps L'algo s'est étendue	Au bout de deux ans A tout le corps, elle est devenue systémique	Le pied	Tout le corps	L'immobilisation de 7 mois, les efforts demandés en rééducation, les mobilisations de certains professionnels de santé (CPAM) les différentes tentatives de soins par kétamine et blocs. Et surtout le retard de la prise en charge convenable.
10	parce que vous vivez seul(e)	aucun kiné n'a forcé	Médecin conseil Algologue	Une douleur accrue quelque temps	Davantage sur le membre atteint Sur un membre entier le deuxième bras	L'épaule	La main Le poignet Le coude	une épicondylite suite à la sur-utilisation du bras valide, puis algo
11	je n'ai jamais forcé	aucun kiné n'a forcé	Personne n'a forcé	l'algo a augmenté en intensité alors qu'elle commençait à régresser	Non, pas d'extension de l'algo	La cheville	La cheville	
12	parce que vous n'avez pas l'habitude d'écouter la douleur	parce qu'il n'écoutait pas vos plaintes	Médecin conseil Chirurgien (mobilisation s. anesthésie) Expert Une	L'algo s'est étendue	Davantage sur le membre atteint	Le genou	La cuisse Le genou La cheville	

			machine (kinétec...)					
	CEUX QUI ONT FORCÉ SUR LE MEMBRE ATTEINT			CONSÉQUENCES				POURQUOI CETTE EVOLUTION ?
PATIENT	La personne elle-même	Kiné	Autre soignant ou entourage	A court terme	Extension de l'algo	Algo au début	Algo actuellement	Conclusion du patient
13	parce que vous vouliez continuer à vivre comme avant parce que vous vivez seul(e) parce que vous avez une famille à charge	aucun kiné n'a forcé	Personne n'a forcé	L'algo s'est étendue	Davantage sur le membre atteint	Le genou	La cuisse Le genou La cheville Le pied	car j'ai été mal opérée
14	sur les conseils d'un soignant parce qu'on vous a dit que c'est « dans la tête » parce que vous n'avez pas l'habitude d'écouter la douleur parce que vous vouliez continuer à vivre comme avant	parce qu'il n'écoutait pas vos plaintes parce qu'il avait « sa méthode »	Médecin traitant Rhumatologue	Une douleur accrue quelque temps L'algo s'est étendue	Sur un côté entier : atteinte jambe droite et bras épaule main suite accident	Le genou	Un doigt (ou plusieurs) La main Le poignet L'avant-bras Le haut du bras L'épaule L'omoplate La nuque Le visage Le rachis La hanche La cuisse Le genou La cheville Le pied	question sans réponse
15	parce que vous avez une famille à charge	parce que vous étiez en centre de rééducation	Un adulte trop "bien intentionné"	Une douleur accrue quelque temps	Sur un membre entier	La malléole	face et dos de la cuisse Le genou La cheville Le pied	A cause du traumatisme supplémentaire.

	CEUX QUI ONT FORCÉ SUR LE MEMBRE ATTEINT			CONSÉQUENCES				POURQUOI CETTE EVOLUTION ?
PATIENT	La personne elle-même	Kiné	Autre soignant ou entourage	A court terme	Extension de l'algo	Algo au début	Algo actuellement	Conclusion du patient
16	parce qu'on vous a dit que c'est « dans la tête » vous n'avez pas l'habitude d'écouter la douleur vous vouliez continuer à vivre comme avant vous avez une famille à charge votre entourage vous y a poussé / obligé	aucun kiné n'a forcé Ou sans le faire exprès. C'était un excellent kinésithérapeute et à mon écoute.	Personne n'a forcé	Une douleur accrue quelque temps	Davantage sur le membre atteint Au corps entier Au bout de 5 ans.	La main Le poignet L'avant-bras Le coude Le haut du bras	Un doigt (ou plusieurs) La main Le poignet L'avant-bras Le coude Le haut du bras L'épaule L'omoplate La nuque Le visage La hanche La cuisse Le genou La cheville Le pied Un orteil (ou plusieurs) Un organe interne : l'estomac.	J'ai forcé sur mon membre, ne connaissant pas l'algodystrophie.
17	parce que vous avez une famille à charge parce que votre entourage vous y a poussé / obligé Un kiné un peu fort	parce qu'il n'écoutait pas vos plaintes parce qu'il avait « sa méthode » parce que c'était un remplaçant trop zélé	Personne n'a forcé Juste une nouvelle chute sur le membre et je ne pouvais plus bouger	Une douleur accrue quelque temps	D'après le médecin, suite opération vertèbres probable algo hanche/cuisse en plus	Le pied	Le rachis (L5/S1) La hanche La cuisse Le pied	Chirurgie
18	parce qu'on vous a dit que c'est « dans la tête » parce que vous vouliez continuer à vivre comme avant	aucun kiné n'a forcé	Personne n'a forcé	L'algo s'est étendue	Sur un côté entier Au corps entier – Partie des 2 poignets	La main Le poignet	Un doigt (ou plusieurs) La main Le poignet Le haut du bras La nuque Le pied droit Un orteil (ou plusieurs) pied droit, cou du côté droit, épaule droite, le bas du dos	aucune idée mais je pense que c'est parce que je n'ai pas été écoutée au début

	CEUX QUI ONT FORCÉ SUR LE MEMBRE ATTEINT			CONSÉQUENCES				POURQUOI CETTE EVOLUTION ?
PATIENT	La personne elle-même	Kiné	Autre soignant ou entourage	A court terme	Extension de l'algo	Algo au début	Algo actuellement	Conclusion du patient
19	sur les conseils d'un soignant parce qu'on vous a dit que c'est « dans la tête » vous n'avez pas l'habitude d'écouter la douleur parce que vous vouliez continuer à vivre comme avant parce que vous vivez seul(e) parce que vous avez une famille à charge	aucun kiné n'a forcé	Médecin conseil Rhumatologue	Une douleur accrue quelque temps	Je ne sais pas, mais des douleurs sont apparues à plusieurs endroits.	Le genou gauche.	Le rachis Le genou La cheville Les deux membres inférieurs	je ne sais pas
20	parce que vous n'avez pas l'habitude d'écouter la douleur parce que vous vouliez continuer à vivre comme avant	aucun kiné n'a forcé	Personne n'a forcé	Une douleur accrue quelque temps	Non, pas d'extension de l'algo	La main Le poignet L'avant-bras	Un doigt (ou plusieurs) La main Le poignet L'avant-bras	

	CEUX QUI ONT FORCÉ SUR LE MEMBRE ATTEINT			CONSÉQUENCES				POURQUOI CETTE EVOLUTION ?
PATIENT	La personne elle-même	Kiné	Autre soignant ou entourage	A court terme	Extension de l'algo	Algo au début	Algo actuellement	Conclusion du patient
21	parce que vous n'avez pas l'habitude d'écouter la douleur parce que vous vouliez continuer à vivre comme avant : Parce que au départ je ne me rendais pas compte malgré les douleurs de mon véritable état et je n'écoute pas la douleur	aucun kiné n'a forcé	Médecin du travail	Une douleur accrue quelque temps	Davantage sur le membre atteint Sur un membre entier Au bout d'un an - A la base genou puis jambe droite entièrement, de la hanche au pied, en un peu moins d'un an (10 mois environ)	Le genou	La hanche La cuisse Le genou La cheville Le pied Un orteil (ou plusieurs)	
22	sur les conseils d'un soignant	parce qu'il n'écoutait pas vos plaintes	Autre spécialiste : Orthopédiste	Une douleur accrue quelque temps	Non, pas d'extension de l'algo	Le genou	Le genou	
23	je n'ai jamais forcé Je n'ai quasiment pas forcé sur mon pied.	parce qu'il avait « sa méthode » : Ma 1ère kiné ne connaissait pas l'algo mais elle a été douce.	Personne n'a forcé	Une douleur accrue quelque temps	Non, pas d'extension de l'algo Pied et cheville	Le pied	Le pied Pied et cheville sur pied algo	cheville sur l'autre côté, de temps en temps, depuis une entorse au bout de plus de 2 ans d'algo. Et heureusement l'algo n'est pas allée sur cette cheville, sans doute grâce à une cure de vitamines.

	CEUX QUI ONT FORCÉ SUR LE MEMBRE ATTEINT			CONSÉQUENCES				POURQUOI CETTE EVOLUTION ?
PATIENT	La personne elle-même	Kiné	Autre soignant ou entourage	A court terme	Extension de l'algo	Algo au début	Algo actuellement	Conclusion du patient
24	parce qu'on vous a dit que c'est « dans la tête » parce que vous n'avez pas l'habitude d'écouter la douleur	parce qu'il avait « sa méthode »	Chirurgien (mobilisation sous anesthésie)	Une douleur accrue quelque temps	Sur un membre entier	La main Le poignet	La main Le haut du bras L'épaule L'omoplate La nuque	Parce qu'il était trop mobilisé
25	parce qu'on vous a dit que c'est « dans la tête » vous n'avez pas l'habitude d'écouter la douleur vous vouliez continuer à vivre comme avant votre entourage vous y a poussé / obligé	aucun kiné n'a forcé	Personne n'a forcé	Une douleur accrue quelque temps	Davantage sur le membre atteint Sur un membre et un peu plus loin Dès les premiers mois	La cheville	La cheville	compensation
26	parce qu'on vous a dit que c'est « dans la tête » votre entourage vous y a poussé / obligé	parce qu'il n'écoutait pas vos plaintes parce qu'il avait « sa méthode »	Chirurgien (mobilisation sous anesthésie) Un adulte malveillant Un animal	Une douleur accrue quelque temps	Au visage Au bout de deux ans	Un doigt (ou plusieurs) La main Le poignet L'avant-bras Le coude Le haut du bras L'épaule	Un doigt (ou plusieurs) La main Le poignet Le haut du bras L'épaule Le visage	je ne sais pas, je ne le comprends pas - sauf qu'aujourd'hui j'en paye au niveau de la douleur mais aussi aux coups que j'ai subis

	CEUX QUI ONT FORCÉ SUR LE MEMBRE ATTEINT			CONSÉQUENCES				POURQUOI CETTE EVOLUTION ?
PATIENT	La personne elle-même	Kiné	Autre soignant ou entourage	A court terme	Extension de l'algo	Algo au début	Algo actuellement	Conclusion du patient
27	parce que vous avez une famille à charge	aucun kiné n'a forcé	Personne n'a forcé	Une douleur accrue quelque temps L'algo s'est étendue	Sur un membre et un peu plus loin	La main Le poignet L'épaule	Un doigt (ou plusieurs) La main Le poignet L'avant-bras Le haut du bras L'épaule La nuque	D'après ce que je lis, je vois que chez certains l'algo s'étend, mais mon médecin traitant dit que non
28	sur les conseils d'un soignant parce que vous n'avez pas l'habitude d'écouter la douleur vous vouliez continuer à vivre comme avant vous avez une famille à charge	Kiné 3 fois par semaine et Douleuruse parce qu'il n'écoutait pas vos plaintes Il ne reconnaissait pas l'algo... Pas encore diagnostiquée	Personne n'a forcé		Davantage sur le membre atteint En miroir de l'autre côté Au bout de deux ans	Le genou	Le genou La cheville	Douleurs et stress
29	sur les conseils d'un soignant : le kiné parce que vous n'avez pas l'habitude d'écouter la douleur parce que vous vouliez continuer à vivre comme avant	parce que vous étiez en centre de rééducation	Une machine (kinétec...) Un adulte trop "bien intentionné" : kiné	Personne n'a forcé	Davantage sur le membre atteint Sur un membre entier un membre et un peu plus loin un côté entier Au visage la colonne vertébrale Au bout de deux ans	Un doigt (ou plusieurs) La main Le poignet L'avant-bras	Un doigt (ou plusieurs) La main Le poignet L'avant-bras Le coude Le haut du bras L'épaule La nuque	je ne sais pas

	CEUX QUI ONT FORCÉ SUR LE MEMBRE ATTEINT			CONSÉQUENCES				POURQUOI CETTE EVOLUTION ?
PATIENT	La personne elle-même	Kiné	Autre soignant ou entourage	A court terme	Extension de l'algo	Algo au début	Algo actuellement	Conclusion du patient
30	je n'ai jamais forcé	aucun kiné n'a forcé	Un animal : mon chien avait sauté sur mon bras, ce qui m'a provoqué une grande douleur	Une douleur accrue quelque temps	Non, pas d'extension de l'algo	La main Le poignet L'épaule	Le poignet L'épaule	elle est restée identique
31	parce que vous vouliez continuer à vivre comme avant parce que vous vivez seul(e)	parce qu'il avait « sa méthode »	Médecin traitant Médecin conseil Radiologue	Une douleur accrue quelque temps L'algo s'est étendue - Blocage du genou pendant un mois Blocage total du pied alors qu'il reprenait doucement de l'amplitude.	je ne sais pas, vu que je n'ai pas de suivi	La malléole	Le genou La cheville Le pied Un orteil (ou plusieurs)	Je ne sais pas Accentuation de la maladie, trop forcé... Douleurs nerveuses presque permanentes alors qu'elles étaient moins présentes avant l'examen de la neurologue, malgré qu'elle ait dit qu'il n'y avait pas d'atteinte du nerf (contrairement à ce que disent d'autres soignants)
32	parce qu'on vous a dit que c'est « dans la tête » - parce que vous vouliez continuer à vivre comme avant	parce qu'il n'écoutait pas vos plaintes : J'ai changé de kiné	Radiologue Algologue Neurologue Un adulte malveillant	Une douleur accrue quelque temps L'algo s'est étendue	Au visage A la colonne vertébrale Au corps entier Au bout de 6-7 mois	L'épaule	Un doigt (ou plusieurs) La main Le poignet L'avant-bras Le coude Le haut du bras Les deux membres supérieurs L'épaule L'omoplate La nuque Le visage La hanche La cuisse Le genou	Kinésithérapie trop tôt et pas de suivi médical

							La cheville Le pied Un orteil (ou plusieurs) Les deux membres inférieurs La mâchoire, les os situés au niveau des parties intimes, les os au niveau des fesses.	
33	parce que vous vouliez continuer à vivre comme avant	parce que vous étiez en centre de rééducation	Un adulte maladroit	Une douleur accrue quelque temps	Non, pas d'extension de l'algo	La cheville	La cheville	Je ne sais pas.
34	sur les conseils d'un soignant - parce que vous vouliez continuer à vivre comme avant	aucun kiné n'a forcé En kiné on avait forcé mais c'est moi et après douleurs : on n'a plus forcé	Chirurgien (mobilisation sous anesthésie) et après être réveillée, 70 h de kinétec d'affilée : 3 jours et 3 nuits sans dormir	Une douleur accrue quelque temps	Davantage sur le membre atteint	La cuisse Le genou	La cuisse Le genou certains jours ça va jusqu'au pied	Sûrement dû aux 70 h de kinétec alors qu'endormie, il était facile de le plier plus qu'à 95°, pour lui... Mais quand je suis retournée au kiné, il ne comprenait pas : il a fallu du temps pour revenir à 95 et plus
35	parce que vous n'avez pas l'habitude d'écouter la douleur parce que vous vouliez continuer à vivre comme avant parce que vous avez une famille à charge	aucun kiné n'a forcé	Personne n'a forcé	Une douleur accrue quelque temps	Davantage sur le membre atteint Sur un membre entier En miroir de l'autre côté Dès les premiers mois	La cheville Le pied	La hanche La cuisse Le genou La cheville Le pied Les deux membres inférieurs	Aucune idée

	CEUX QUI ONT FORCÉ SUR LE MEMBRE ATTEINT			CONSÉQUENCES				POURQUOI CETTE EVOLUTION ?
PATIENT	La personne elle-même	Kiné	Autre soignant ou entourage	A court terme	Extension de l'algo	Algo au début	Algo actuellement	Conclusion du patient
36	parce que vous n'avez pas l'habitude d'écouter la douleur parce que vous vouliez continuer à vivre comme avant	aucun kiné n'a forcé	Médecin conseil Un enfant Un adulte maladroit	Une douleur accrue quelque temps	Sur un membre entier Au bout d'un an	La main	Un doigt (ou plusieurs) La main Le poignet L'avant-bras Le coude L'épaule	Peut-être le déni. Grâce à L'EMDR, j'ai réalisé que je n'étais pas heureuse au travail.
37	je n'ai jamais forcé	aucun kiné n'a forcé	Rhumatologue Neurologue	Blocage total du pied alors qu'il reprenait doucement de l'amplitude.	Davantage sur le membre atteint Dès les premiers mois	La cheville Le pied	En rémission La cheville	A cause des mauvaises manipulations
38	je n'ai jamais forcé, sauf en m'accroupissant trop vite	parce qu'il avait « sa méthode » parce que vous étiez en centre de rééducation - Plusieurs fois, des kinés ont trop forcé, allant jusqu'à m'obliger à interrompre ma rééducation pendant 6 mois (nouvelle phase chaude)	Chirurgien (mobilisation sous anesthésie) Chirurgien, kiné, médecin du centre de rééducation, médecin ostéo Une machine : kinétec jour et nuit non-stop pendant 3 semaines au centre de rééducation (!)	Une douleur accrue quelque temps Blocage du genou pendant un mois L'algo s'est étendue	Davantage sur le membre atteint Au bout d'un an L'algo s'est étendue à l'épaule gauche suite à une chute dans l'escalier (le genou avait lâché)	Le genou	Le genou Capsulite rétractile de l'épaule guérie avec infiltration sous arthroscanner et rééducation pendant 4 mois	Genou : trop de sollicitations par les soignants Epaule : choc

	CEUX QUI ONT FORCÉ SUR LE MEMBRE ATTEINT			CONSÉQUENCES				POURQUOI CETTE EVOLUTION ?
PATIENT	La personne elle-même	Kiné	Autre soignant ou entourage	A court terme	Extension de l'algo	Algo au début	Algo actuellement	Conclusion du patient
39	parce que vous n'avez pas l'habitude d'écouter la douleur parce que vous vouliez continuer à vivre comme avant	aucun kiné n'a forcé	Expert	Une douleur accrue quelque temps L'algo s'est étendue	Davantage sur le membre atteint	Le genou	Le genou La cheville	Pas soigné à temps..
40	je n'ai jamais forcé	parce que vous étiez en centre de rééducation	Personne n'a forcé	/	Davantage sur le membre atteint un membre et un peu plus loin un côté entier Au bout d'un an	Le coude L'épaule Le pied	L'épaule La cheville Le pied	Bains écossais peut- être.
41	je n'ai jamais forcé	parce que vous étiez en centre de rééducation	Personne n'a forcé	Une douleur accrue quelque temps L'algo s'est étendue	Davantage sur le membre atteint les premiers mois	La cheville	La cheville	Aucune idée
42	parce que vous n'avez pas l'habitude d'écouter la douleur vous vouliez continuer à vivre comme avant	parce qu'il avait « sa méthode »	Personne n'a forcé	Une douleur accrue quelque temps	Davantage sur le membre atteint Au bout d'un an	La cheville Le pied	La hanche La cuisse Le genou La cheville Le pied Un orteil (ou plusieurs) Les deux membres inférieurs	Par négligence

	CEUX QUI ONT FORCÉ SUR LE MEMBRE ATTEINT			CONSÉQUENCES				POURQUOI CETTE EVOLUTION ?
PATIENT	La personne elle-même	Kiné	Autre soignant ou entourage	A court terme	Extension de l'algo	Algo au début	Algo actuellement	Conclusion du patient
43	parce que vous n'avez pas l'habitude d'écouter la douleur	aucun kiné n'a forcé J'ai eu la chance d'avoir un kiné exceptionnel qui connaissait l'algo	Médecin traitant : il a voulu voir mon genou, je le préviens que je ne peux pas le plier. Le premier truc qu'il fait : plier le genou, j'ai hurlé.	Une douleur accrue quelque temps L'algo s'est étendue sur tout le pied, cheville et mi-mollet... Beaucoup de douleurs et œdème s'en sont suivis	Davantage sur le membre atteint Au bout d'un an Au début l'algo était sur mon genou et là, elle s'est étendue jusque dans le pied	Le genou	Le genou La cheville Le pied	Je pense que c'est dû au fait que je marche
44	je n'ai jamais forcé	parce qu'il avait « sa méthode »	Personne n'a forcé	Une douleur accrue quelque temps L'algo s'est étendue		Un doigt (ou plusieurs)	Un doigt (ou plusieurs) La main	
45	parce qu'on vous a dit que c'est « dans la tête » - vous n'avez pas l'habitude d'écouter la douleur - vous vouliez continuer à vivre comme avant- vous vivez seul(e)- vous avez une famille à charge- votre	parce qu'il n'écoutait pas vos plaintes parce qu'il avait « sa méthode »	Chirurgien (mobilisation sous anesthésie) Rhumatologue	Une douleur accrue quelque temps	Sur un membre et un peu plus loin Sur un côté entier En miroir de l'autre côté Au visage A la colonne vertébrale Dès les	La nuque Le rachis : C4-C5	Un doigt (ou plusieurs) La main Le poignet L'avant-bras Le coude Le haut du bras L'épaule L'omoplate La nuque Le visage Le rachis La hanche La cuisse Le genou La cheville Le pied Les orteils Un organe interne : Rein, poumon, foie, cœur	

	entourage vous y a poussé / obligé				premiers mois			
	CEUX QUI ONT FORCÉ SUR LE MEMBRE ATTEINT			CONSÉQUENCES				POURQUOI CETTE EVOLUTION ?
PATIENT	La personne elle-même	Kiné	Autre soignant ou entourage	A court terme	Extension de l'algo	Algo au début	Algo actuellement	Conclusion du patient
46	parce que vous vivez seul(e) parce que vous avez une famille à charge	aucun kiné n'a forcé	Personne n'a forcé		Sur un membre entier En miroir de l'autre côté Dès les premiers mois, au membre entier. Et 4 ans après, en miroir de l'autre côté	La main	Les deux membres supérieurs	Reprise de mon travail et compensation avec l'autre membre
47	parce que vous vouliez continuer à vivre comme avant- parce que vous avez une famille à charge- parce que votre entourage vous y a poussé / obligé	parce qu'il avait « sa méthode »	Médecin conseil	Une douleur accrue quelque temps	Davantage sur le membre atteint Sur un côté entier Au visage Au bout d'un an	L'épaule	Un doigt (ou plusieurs) La main L'avant-bras Le coude L'épaule L'omoplate La nuque Le visage Le rachis La hanche Le genou Le pied	Je ne sais pas
48	parce qu'on vous a dit que c'est « dans la tête »	aucun kiné n'a forcé - très difficile de trouver un kiné qui accepte	Médecin conseil Un adulte malveillant	Une douleur accrue quelque temps	Sur un côté entier - A la colonne vertébrale : au bout de 4 ans	L'épaule	L'épaule L'omoplate La hanche Le genou La cheville	

	CEUX QUI ONT FORCÉ SUR LE MEMBRE ATTEINT			CONSÉQUENCES				POURQUOI CETTE EVOLUTION ?
PATIENT	La personne elle-même	Kiné	Autre soignant ou entourage	A court terme	Extension de l'algo	Algo au début	Algo actuellement	Conclusion du patient
49	sur les conseils d'un soignant parce qu'on vous a dit que c'est « dans la tête » parce que vous n'avez pas l'habitude d'écouter la douleur - parce que vous vouliez continuer à vivre comme avant parce que vous avez une famille à charge - parce que votre entourage vous y a poussé / obligé	parce qu'il n'écoutait pas vos plaintes Avant le diagnostic. Il a allégé la rééducation après diagnostic, mais forçait quand même un peu trop selon moi.	Médecin conseil Radiologue Neurologue Autre spécialiste : Expert Un animal Traumatologue	Une douleur accrue quelque temps	Davantage sur le membre atteint Sur un membre entier Sur UN doigt! Suite à une entorse!	Le genou	Un doigt (ou plusieurs) La hanche La cuisse Le genou La cheville Le pied	Accentuation de la maladie, trop forcé...
50	parce qu'on vous a dit que c'est « dans la tête » parce que votre entourage vous y a poussé / obligé	parce que vous étiez en centre de rééducation	Médecin traitant Rhumatologue Un adulte maladroit	Une douleur accrue quelque temps L'algo s'est étendue	Davantage sur le membre atteint - Sur un membre entier - Sur un membre et un peu plus loin Dès les premiers mois.	Le poignet	Un doigt (ou plusieurs) La main Le poignet L'avant-bras Le coude Le haut du bras L'épaule L'omoplate La nuque	Kinésithérapie trop tôt et pas de suivi médical Ça a commencé au poignet gauche, puis à la main, puis au coude, puis à l'épaule et là, ça commence à attaquer mes cervicales

	CEUX QUI ONT FORCÉ SUR LE MEMBRE ATTEINT			CONSÉQUENCES				POURQUOI CETTE EVOLUTION ?
PATIENT	La personne elle-même	Kiné	Autre soignant ou entourage	A court terme	Extension de l'algo	Algo au début	Algo actuellement	Conclusion du patient
51	<p>parce qu'on vous a dit que c'est « dans la tête » parce que vous n'avez pas l'habitude d'écouter la douleur</p> <p>Mais je ne pouvais pas trop car ma mobilité se réduisait puis était nulle :(</p>	<p>aucun kiné n'a forcé</p> <p>Je n'ai pas vu de kiné la première année</p>	<p>Médecin traitant</p> <p>Un enfant</p> <p>Un adulte maladroit</p> <p>Un adulte malveillant : le médecin traitant forçait.</p>	<p>Une douleur accrue quelque temps</p> <p>L'algo s'est étendue</p>	<p>Davantage sur le membre atteint - Sur un membre entier - Sur un membre et un peu plus loin - Sur un côté entier - A la colonne vertébrale</p>	<p>La main</p> <p>Le poignet</p> <p>L'avant-bras</p>	<p>La main Le poignet L'avant-bras Le coude Le haut du bras L'épaule L'omoplate La nuque Le rachis La hanche Le pied Le dos</p>	<p>je ne sais pas</p> <p>Par la suite on a aussi dit que c'était une fibromyalgie...</p>
52	<p>parce que vous n'avez pas l'habitude d'écouter la douleur - parce que vous vouliez continuer à vivre comme avant</p>	<p>parce qu'il n'écoutait pas vos plaintes</p> <p>parce qu'il avait « sa méthode »</p> <p>parce que vous étiez en centre de rééducation</p>	<p>Chirurgien (mobilisation sous anesthésie)</p> <p>Algologue</p> <p>Un enfant</p> <p>Un animal</p>	<p>Une douleur accrue quelque temps</p>	<p>Sur un membre et un peu plus loin</p> <p>Au bout d'un an</p> <p>L'algo s'est étendue au pied et à la cheville</p>	<p>Le genou</p>	<p>Le genou La cheville Le pied Un orteil (ou plusieurs)</p>	<p>Mobilisation sous AG notamment et kiné intensive sous calinox</p>
53	<p>parce que vous avez une famille à charge : avec des enfants en bas âge et un conjoint qui travaille, pas le choix, il faut bien</p>	<p>aucun kiné n'a forcé</p>	<p>Médecin conseil</p> <p>Chirurgien en visite post opératoire : il m'a explosé la cheville en la retournant</p>	<p>L'algo s'est étendue</p>	<p>Davantage sur le membre atteint - Sur un membre et un peu plus loin Au bout d'un an</p>	<p>La cheville</p>	<p>La main Le poignet : les deux mains et deux poignets</p> <p>La hanche Le genou La cheville Le pied</p>	<p>Pas de possibilité de réel repos du membre atteint, du fait de l'absence d'aide au quotidien et aussi du fait du stress, du mal être, des traitements qui ne fonctionnent pas, ne soulagent pas</p>

	s'occuper des enfants, d'autant que je n'ai droit à aucune aide		dans tous les sens					A la base cheville puis pendant la grossesse, genou et hanche ; ensuite la hanche s'est calmée mais se réveille depuis peu. Et aussi poignets et mains depuis quelques mois
54	sur les conseils d'un soignant parce que vous n'avez pas l'habitude d'écouter la douleur parce que vous vouliez continuer à vivre comme avant	parce qu'il n'écoutait pas vos plaintes parce qu'il avait « sa méthode »	Chirurgien (mobilisation sous anesthésie) Expert	Une douleur accrue quelque temps	Davantage sur le membre atteint Sur un membre et un peu plus loin Sur un côté entier	Le pied Tendon d'Achille	La cheville et jusqu'au mollet... Le pied Un orteil (ou plusieurs) Et depuis quelques temps, c'est de l'autre côté que ça me fait souffrir (effet miroir)	Une réaction normale de l'Algo... Lorsqu'on la "cherche" on la trouve assez vite, Merci !!
55	sur les conseils d'un soignant parce qu'on vous a dit que c'est « dans la tête » vous n'avez pas l'habitude d'écouter la douleur vous vouliez continuer à vivre comme avant vous avez une famille à charge	aucun kiné n'a forcé	Chirurgien (mobilisation sous anesthésie)	Une douleur accrue quelque temps	Sur un membre entier Dès les premiers mois	Le poignet Le genou	La main - Le poignet Le genou	pas prise en compte rapidement, donc pas de soutien médical et moral
56	parce que vous n'avez pas l'habitude d'écouter la douleur vous	aucun kiné n'a forcé	Radiologue Un enfant Un animal	L'algo s'est étendue		La main L'avant-bras	Un doigt (ou plusieurs) La main Le poignet L'avant-bras Le coude Le haut du bras L'épaule L'omoplate	

	voulez continuer à vivre comme avant vous avez une famille à charge						La nuque Le rachis (c6 et c7)	
	CEUX QUI ONT FORCÉ SUR LE MEMBRE ATTEINT			CONSÉQUENCES				POURQUOI CETTE EVOLUTION ?
PATIENT	La personne elle-même	Kiné	Autre soignant ou entourage	A court terme	Extension de l'algo	Algo au début	Algo actuellement	Conclusion du patient
57	parce qu'on vous a dit que c'est « dans la tête »	parce qu'il n'écoutait pas vos plaintes parce qu'il avait « sa méthode » parce que vous étiez en centre de rééducation	Médecin traitant Chirurgien (mobilisation sous anesthésie)	Une douleur accrue quelque temps	Non, pas d'extension de l'algo	Un doigt (ou plusieurs) La main Le poignet L'avant-bras	Un doigt (ou plusieurs) La main Le poignet L'avant-bras	
58	parce que votre entourage vous y a poussé / obligé	parce que vous étiez en centre de rééducation	Le médecin de revalidation	Une douleur accrue quelque temps	Sur un membre entier - En miroir de l'autre côté A la colonne vertébrale	Le genou droit	Le rachis (Les vertèbres D6 jusqu'au bas du rachis) La hanche La cuisse Le genou	Je ne sais pas la cause mais chaque hiver, l'algo avance
59	parce qu'on vous a dit que c'est « dans la tête » parce que vous vouliez continuer à vivre comme avant	parce qu'il n'écoutait pas vos plaintes	Personne n'a forcé	Une douleur accrue quelque temps L'algo s'est étendue	Sur un membre entier A la colonne vertébrale Au bout de deux ans	Le genou	Le rachis La hanche La cuisse Le genou La cheville Le pied	Mauvais suivi Je pense (pas sûr) que c'est dû à toutes les mauvaises manipulations - aux douleurs que l'algo s'est propagé sur tout le côté droit.

	CEUX QUI ONT FORCÉ SUR LE MEMBRE ATTEINT			CONSÉQUENCES				POURQUOI CETTE EVOLUTION ?
PATIENT	La personne elle-même	Kiné	Autre soignant ou entourage	A court terme	Extension de l'algo	Algo au début	Algo actuellement	Conclusion du patient
60	<p>parce que vous n'avez pas l'habitude d'écouter la douleur parce que vous vouliez continuer à vivre comme avant - parce que vous avez une famille à charge et parce que je refusais d'être dépendante</p>	<p>parce que c'était un remplaçant trop zélé</p> <p>La seule fois, et pour lui c'était dans ma tête ...</p>	<p>Un adulte maladroit : ma jambe était gelée et mon ex, qui guidait ma chaise a cogné mon pied. J'ai hurlé et je pense même que c'est la qu'il a cassé ...</p> <p>et à de multiples reprises, dans les ambulances, les transports en commun, les gens extérieurs</p>	<p>Une douleur accrue quelque temps : douleurs intenses</p> <p>L'algo s'est étendue</p>	<p>Davantage sur le membre atteint - Sur un membre entier – Sur un côté entier : j'avais les symptômes au genou/ tibia, bas du fémur</p> <p>et ensuite les douleurs se sont propagées au pied</p>	Le genou	Le genou La cheville jambe (tibia)	les chocs répétés, et une torsion pas assez de protection de la jambe
61	<p>parce qu'on vous a dit que c'est « dans la tête » parce que vous vouliez continuer à vivre comme avant - parce que vous avez une famille à charge</p>	aucun kiné n'a forcé	<p>Un enfant</p> <p>Un animal</p>	<p>Une douleur accrue quelque temps</p> <p>L'algo s'est étendue</p>	<p>Davantage sur le membre atteint</p> <p>Dès les premiers mois</p> <p>Au bout d'un an</p>	La main	Un doigt (ou plusieurs) La main Le poignet L'avant-bras Le haut du bras L'épaule L'omoplate La nuque	Aucune idée

	CEUX QUI ONT FORCÉ SUR LE MEMBRE ATTEINT			CONSÉQUENCES				POURQUOI CETTE EVOLUTION ?
PATIENT	La personne elle-même	Kiné	Autre soignant ou entourage	A court terme	Extension de l'algo	Algo au début	Algo actuellement	Conclusion du patient
62	parce qu'on vous a dit que c'est « dans la tête » vous vouliez continuer à vivre comme avant vous avez une famille à charge	parce qu'il n'écoutait pas vos plaintes parce qu'il avait « sa méthode » parce que c'était un remplaçant trop zélé	Un enfant	Une douleur accrue quelque temps	Davantage sur le membre atteint En miroir de l'autre côté	La cheville	La cheville Le pied Un orteil (ou plusieurs)	je ne sais pas
63	parce qu'on vous a dit que c'est « dans la tête » vous vouliez continuer à vivre comme avant	aucun kiné n'a forcé	Un adulte trop "bien intentionné" : mes parents	Une douleur accrue quelque temps	Sur un côté entier A la colonne vertébrale	L'épaule	L'épaule La hanche Le genou La cheville	
64	je n'ai jamais forcé	parce qu'il n'écoutait pas vos plaintes	un médecin qui croit pas Chirurgien (mobilisation s.anesthésie) Radiologue	Aucune conséquence	Sur un membre et un peu plus loin	Le pied	Le pied Un orteil (ou plusieurs)	Aucune idée
65	parce qu'on vous a dit que c'est « dans la tête » vous n'avez pas l'habitude d'écouter la douleur vous vouliez continuer à vivre comme avant	aucun kiné n'a forcé	Personne n'a forcé	Une douleur accrue quelque temps	Non, pas d'extension de l'algo	Le rachis : Dorsales D8-D10	Le rachis : Dorsales D8-D10	

66	<p>sur les conseils d'un soignant</p> <p>parce qu'on vous a dit que c'est « dans la tête »</p> <p>parce que vous n'avez pas l'habitude d'écouter la douleur</p> <p>parce que vous vouliez continuer à vivre comme avant</p> <p>parce que votre entourage vous y a poussé / obligé</p>	<p>parce qu'il n'écoutait pas vos plaintes : Surtout parce qu'il ne connaissait pas l'algo et qu'on lui avait demandé de me faire de la kiné "intensive"</p>	<p>Médecin traitant Chirurgien opération (ligamentoplastie)</p> <p>Radiologue Rhumatologue</p> <p>Enfants (maman assistante maternelle donc enfants à la maison, plus les stages à l'école maternelle) et mon petit frère qui s'est amusé à plusieurs reprises à me mettre des coups de pied</p> <p>Un adulte malveillant</p> <p>Un animal</p> <p>Choc dans une grande surface (carton contenant des bouteilles qui m'est tombé sur le pied)</p>	<p>Une douleur accrue quelque temps</p> <p>L'algo s'est étendue : après l'opération, l'algo s'est aggravée.</p>	<p>Davantage sur le membre atteint</p> <p>Sur un membre entier</p> <p>Dès les premiers mois</p>	<p>La cheville La malléole</p>	<p>La hanche La cuisse Le genou La cheville Le pied Tous les orteils.</p>	
----	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------	--

	CEUX QUI ONT FORCÉ SUR LE MEMBRE ATTEINT			CONSÉQUENCES				POURQUOI CETTE EVOLUTION ?
PATIENT	La personne elle-même	Kiné	Autre soignant ou entourage	A court terme	Extension de l'algo	Algo au début	Algo actuellement	Conclusion du patient
67	sur les conseils d'un soignant parce que vous n'avez pas l'habitude d'écouter la douleur parce que vous vouliez continuer à vivre comme avant	parce qu'il n'écoutait pas vos plaintes	l'acupuncteur m'a forcée pour me faire pleurer car les aiguilles me faisaient rigoler et il ne voulait pas Un adulte trop "bien intentionné"	Une douleur accrue quelque temps Enflure et changement de couleur	Sur un membre et un peu plus loin	La cheville Le pied	Le genou La cheville Le pied Un orteil (ou plusieurs)	Ne pouvant pas marcher, mon genou est resté souvent bloqué ainsi que mes orteils
68	parce qu'on vous a dit que c'est « dans la tête » vous n'avez pas l'habitude d'écouter la douleur vous vouliez continuer à vivre comme avant	parce qu'il avait « sa méthode »	Médecin urgentiste	Une douleur accrue quelque temps	Sur un membre entier Sur un membre et un peu plus loin Sur un côté entier Au bout d'un an	La hanche La cuisse Le genou La cheville Le pied	La main Le poignet L'avant-bras Le coude Le haut du bras L'épaule La hanche La cuisse Le genou La cheville Le pied	A cause d'un choc psychologique.
69	parce qu'on vous a dit que c'est « dans la tête » vous n'avez pas l'habitude d'écouter la douleur vous vouliez continuer à vivre comme	aucun kiné n'a forcé	Personne n'a forcé	L'algo s'est étendue	Non, pas d'extension de l'algo	La cheville La malléole Le pied	La cheville Le pied le dos	

	avant vous avez une famille à charge							
	CEUX QUI ONT FORCÉ SUR LE MEMBRE ATTEINT			CONSÉQUENCES				POURQUOI CETTE EVOLUTION ?
PATIENT	La personne elle-même	Kiné	Autre soignant ou entourage	A court terme	Extension de l'algo	Algo au début	Algo actuellement	Conclusion du patient
70	parce que vous n'avez pas l'habitude d'écouter la douleur vous vouliez continuer à vivre comme avant	aucun kiné n'a forcé	Radiologue Un enfant	L'algo s'est étendue à la cheville, ça m'a pris le pied entier	Sur un membre entier Au bout de deux ans	La cheville Le pied	La hanche La cuisse Le genou La cheville Le pied Un orteil (ou plusieurs)	Je ne sais pas
71	je n'ai jamais forcé	aucun kiné n'a forcé	Médecin conseil	Une douleur accrue quelque temps	Davantage sur le membre atteint	Le poignet	La main Le poignet L'épaule	
72	sur les conseils d'un soignant on vous a dit que c'est « dans la tête » vous n'avez pas l'habitude d'écouter la douleur vous vouliez continuer à vivre comme avant votre entourage vous y a poussé / obligé	aucun kiné n'a forcé	Médecin traitant Médecin conseil	j'ai perdu de la flexion au niveau de ma jambe et mes douleurs se sont accrues	Au corps entier Au bout de deux ans	Le genou	La main L'avant-bras Le haut du bras La nuque Le visage Le rachis (bas, milieu et haut du dos: arthrose, tassement vertébral et hernie en fonction de la zone.) La cuisse Le genou La cheville Un organe interne : Intestins, nausées.	pendant la 2eme année, vu qu'il n'y avait aucun progrès avec les méthodes douces : changement d'algologie, qui prônait d'aller au-delà de la douleur.

	CEUX QUI ONT FORCÉ SUR LE MEMBRE ATTEINT			CONSÉQUENCES				POURQUOI CETTE EVOLUTION ?
PATIENT	La personne elle-même	Kiné	Autre soignant ou entourage	A court terme	Extension de l'algo	Algo au début	Algo actuellement	Conclusion du patient
73	parce qu'on vous a dit que c'est « dans la tête »	aucun kiné n'a forcé	Médecin conseil Un enfant : mon 3e enfant est né durant cette première année.	Une douleur accrue quelque temps	Sur un côté entier Au bout de presque 3 ans, l'épaule fut à son tour touchée	La main Le poignet	Un doigt (ou plusieurs) La main Le poignet Le haut du bras L'épaule L'omoplate	Aucune idée
74	sur les conseils d'un soignant parce que vous vivez seul(e) Personne ne m'a suggéré de mettre mon genou en décharge ; j'ai donc continué à marcher, quitte à avoir mal, très mal au genou, puis au dos, puis à l'autre jambe, compte tenu du déséquilibre causé par la boiterie.	parce qu'il avait « sa méthode » : même programme d'exercice à chaque fois.	Un adulte maladroit Les transports en commun : la jambe ne pliant pas, elle empiétait un peu sur l'espace des autres quand je m'asseyais. Malgré l'attelle, certaines personnes embarquaient ma jambe. Dans la rue : je ne marchais pas assez vite certaines personnes me bousculaient.		<i>A priori</i> , pas d'extension de l'algo, mais il m'arrive d'avoir mal à la cheville et au poignet gauches quand j'ai un peu forcé sur le genou gauche. Les lombaires trinquent aussi pas mal, mais c'est un dommage consécutif (longue boiterie, associée à une sacralisation).	Le genou La cheville J'ai dès le début eu mal à la fois au genou et à la cheville, mais les praticiens ont très vite oublié la cheville, qui n'a pas fait l'objet d'examens complémentaires, vu qu'elle restait mobile, contrairement au genou, dont l'amplitude articulaire a été rapidement réduite.	Le poignet Le rachis (Lombaires) La cuisse Le genou La cheville	

	CEUX QUI ONT FORCÉ SUR LE MEMBRE ATTEINT			CONSÉQUENCES				POURQUOI CETTE EVOLUTION ?
PATIENT	La personne elle-même	Kiné	Autre soignant ou entourage	A court terme	Extension de l'algo	Algo au début	Algo actuellement	Conclusion du patient
75	parce que vous avez une famille à charge	aucun kiné n'a forcé	Personne n'a forcé	Une douleur accrue quelque temps	L'algo s'est étendue	Le pied	Le pied Un orteil (ou plusieurs)	
76	je n'ai jamais forcé	aucun kiné n'a forcé	Personne n'a forcé		Sur un membre entier Dès les premiers mois Puis régression	Le poignet	Douleurs résiduelles Un doigt (ou plusieurs) La main Le poignet Le coude L'épaule	L'effet « vase qui déborde » de la douleur, qui se répand le long des trajets nerveux.
77	sur les conseils d'un soignant : les médecins me disaient de forcer dessus car c'est dans la tête, puis je ne savais pas écouter la douleur. Comme « c'était dans la tête » et que je ne voulais pas, je forçais davantage. parce que vous vouliez continuer à vivre comme avant	parce qu'il n'écoutait pas vos plaintes parce qu'il avait « sa méthode » Comme l'algo n'était pas décelée, les médecins - ostéo - physio pensaient faire juste.	Mon ancien médecin traitant me faisait plier le genou à fond 1 fois par mois, car il voulait voir jusqu'où je pouvais le plier. L'expert pour l'assurance invalidité l'a forcé jusqu'au point que je déchire le papier de douleur, avec	Une douleur accrue quelque temps	Sur le côté droit entier mais je ne sais pas au bout de combien de temps...	Le genou	depuis la hanche aux orteils du côté droit. Mais mon poignet, me fait mal donc je ne sais pas trop...	Je pense (pas sûr) que c'est dû à toutes les mauvaises manipulations - aux douleurs, que l'algo s'est propagée sur tout le côté droit. Mon ostéo me pliait mon genou donc pas le choix et je ne savais pas que si on a mal, l'algo se propage.

			l'autre pied... Le physio me faisait faire du vélo et du kinétec					
	CEUX QUI ONT FORCÉ SUR LE MEMBRE ATTEINT			CONSÉQUENCES				POURQUOI CETTE EVOLUTION ?
PATIENT	La personne elle-même	Kiné	Autre soignant ou entourage	A court terme	Extension de l'algo	Algo au début	Algo actuellement	Conclusion du patient
78	parce qu'on vous a dit que c'est « dans la tête » vous vouliez continuer à vivre comme avant vous avez une famille à charge	aucun kiné n'a forcé	Personne n'a forcé	Aucune conséquence		Le poignet	Le poignet L'avant-bras Le coude	
79	sur les conseils d'un soignant parce qu'on vous a dit que c'est « dans la tête » vous n'avez pas l'habitude d'écouter la douleur vous vouliez continuer à vivre comme avant votre entourage vous y a poussé / obligé	parce qu'il n'écoutait pas vos plaintes parce que vous étiez en centre de rééducation	Chirurgien (mobilisation sous anesthésie) Rhumatologue Un adulte maladroit Un animal	Une douleur accrue quelque temps L'algo s'est étendue	Sur un côté entier Au bout d'un an Tout le côté droit supérieur pour le poignet tout le côté droit inférieur -à part cuisse et hanche.	Le poignet La cheville	Un doigt (ou plusieurs) La main Le poignet L'avant-bras Le coude Le haut du bras L'épaule L'omoplate La nuque Le rachis (quelle(s) vertèbre(s) ?) Le genou La cheville Le pied Un orteil (ou plusieurs) la jambe	je ne sais pas trop, peut-être parce que j'ai forcé dessus

	CEUX QUI ONT FORCÉ SUR LE MEMBRE ATTEINT			CONSÉQUENCES				POURQUOI CETTE ÉVOLUTION ?
PATIENT	La personne elle-même	Kiné	Autre soignant ou entourage	A court terme	Extension de l'algo	Algo au début	Algo actuellement	Conclusion du patient
80	parce que vous n'avez pas l'habitude d'écouter la douleur vous vouliez continuer à vivre comme avant	parce qu'il avait « sa méthode »	Personne n'a forcé	l'algo a augmenté en intensité alors qu'elle commençait à régresser		L'épaule	Le coude L'épaule	
81	je n'ai jamais forcé	aucun kiné n'a forcé	Personne n'a forcé	L'algo s'est étendue	Davantage sur le membre atteint dès les premiers mois	L'épaule	Le haut du bras L'épaule	je ne sais pas
82	sur les conseils d'un soignant parce qu'on vous a dit que c'est « dans la tête » vous n'avez pas l'habitude d'écouter la douleur vous vouliez continuer à vivre comme avant vous vivez seul(e)	parce qu'il n'écoutait pas vos plaintes parce qu'il avait « sa méthode » parce que vous étiez en centre de rééducation	Médecin du travail Rhumatologue	L'algo s'est étendue	Au bout de 6 ans Maintenant j'ai le pied et le bras gauche	Le pied Un orteil (ou plusieurs)	Le pied Le bras, du bout des doigts jusqu'à la nuque	Aucune idée
83	parce qu'on vous a dit que c'est « dans la tête » vous n'avez pas	aucun kiné n'a forcé	Médecin traitant Radiologue	Une douleur accrue quelque temps	En miroir de l'autre côté Dès les	Le pied droit et ça s'est étendu au pied gauche par la suite	Le pied Un orteil (ou plusieurs) Les deux membres	?????????

	l'habitude d'écouter la douleur vous vouliez continuer à vivre comme avant vous avez une famille à charge		Neurologue Un enfant Un adulte maladroit	L'algo s'est étendue	premiers mois		inférieurs	
	CEUX QUI ONT FORCÉ SUR LE MEMBRE ATTEINT			CONSÉQUENCES				POURQUOI CETTE EVOLUTION ?
PATIENT	La personne elle-même	Kiné	Autre soignant ou entourage	A court terme	Extension de l'algo	Algo au début	Algo actuellement	Conclusion du patient
84	je n'ai jamais forcé	parce qu'il n'écoutait pas vos plaintes parce qu'il avait « sa méthode »	Chirurgien (mobilisation sous anesthésie) Neurologue Une machine (kinétec...)	L'algo s'est étendue	Sur un membre entier - Sur un membre et un peu plus loin En miroir de l'autre côté A la colonne vertébrale Au bout d'un an : jambe droite, pied cheville gauche, bas de la colonne début sur le bras droit	Le genou La cheville	Le rachis : vertèbres de D11 à L5 La hanche La cuisse Le genou La cheville Le pied Un orteil (ou plusieurs) Les deux membres inférieurs	parce que certains ont forcé sur le membre atteint, certains ont eu du mal à me croire pour les douleurs : ils n'en faisaient qu'à leur tête
85	sur les conseils d'un soignant parce que vous n'avez pas l'habitude	parce qu'il n'écoutait pas vos plaintes parce qu'il avait « sa méthode »	Personne n'a forcé	Une douleur accrue quelque temps	Sur un membre et un peu plus loin A la colonne vertébrale Dès les	Le genou	L'épaule L'omoplate La nuque Le rachis (Toutes les vertèbres) La hanche La cuisse Le genou La cheville Le pied Un orteil (ou	Aucune idée... Au début on pensait à un phénomène de compensation, mais ni moi ni les praticiens qui me

	<p>d'écouter la douleur</p> <p>vous vouliez continuer à vivre comme avant</p> <p>vous vivez seul(e)</p>				<p>premiers mois</p> <p>Progressivement, en plus du genou gauche, et par ordre chronologique : cheville droite, cheville gauche, pied droit, pied gauche, jambe gauche entière, dos, jambe droite entière, cou, bassin, épaules.</p>		<p>plusieurs) Les deux membres inférieurs </p> <p>la douleur se balade selon les jours et même au sein d'une même journée, entre tous les points douloureux, et même au sein des points douloureux (pas toujours mal au même endroit dans le genou ou le dos par exemple, le matin et l'après-midi par exemple!)</p>	<p>suivent ne croyons encore à cette hypothèse.</p> <p>On commence à penser à une spondyl-arthropathie ou une fibromyalgie que l'algo aurait déclenchée.</p>
86	<p>parce qu'on vous a dit que c'est « dans la tête »</p> <p>vous n'avez pas l'habitude d'écouter la douleur</p> <p>vous vouliez continuer à vivre comme avant</p>	<p>parce que vous étiez en centre de rééducation</p> <p>parce qu'il n'écoutait pas vos plaintes</p>	<p>Médecin traitant</p> <p>Chirurgien (mobilisation sous anesthésie)</p> <p>Algologue</p> <p>Rhumatologue</p> <p>Un adulte trop "bien intentionné"</p> <p>Un adulte maladroit</p> <p>Un adulte malveillant</p>	<p>Une douleur accrue quelque temps</p> <p>L'algo s'est étendue : du pied, c'est passé à la cheville</p>	<p>Davantage sur le membre atteint</p> <p>Sur un membre entier</p> <p>Sur un membre et un peu plus loin</p>	Le pied	La cheville Le pied	<p>Trop de tirage de corde, car je refuse de voir la maladie en face et de me reposer, on me l'a dit, donc je dois faire attention</p>

Pour de nombreux médecins, et beaucoup de personnes de l'entourage, l'algo, c'est « dans la tête ». Nous ressentons notre douleur comme « neurologique ». Qu'en est-il ? Peut-on soigner une algo comme n'importe quel problème articulaire ?

PSYCHOLOGIQUE ? NEUROLOGIQUE ?

PATIENT	AU DEBUT	DÉNI	Durée	DOULEUR DUE AUX SOINS	SOINS ARRÊTÉS	DOULEUR ACTUELLE	NEUROSTIM MEDULLAIRE	Si c'était à revivre... Perspectives d'avenir ?
1	Suite à une intervention chirurgicale Ligamentorraphie ligament externe latéral cheville gauche	Chirurgien(ne) Kiné / ostéo Radiologue Neurologue Parent Membre(s) de la famille Simples relations Finalement personne ne me croit réellement mis à part mon mari et mes 2 enfants	2007	La rééducation	La rééducation et la kiné, faute de bons soins et douleurs trop intense	est variable d'un jour à l'autre se manifeste par crises violentes, avec des répit est insupportable atteint votre moral est en moyenne à 6-7 vous a fait souhaiter une amputation		J'aurais accepté la morphine beaucoup plus vite et refusé la kiné
2	Suite à une luxation	Médecin traitant Employeur	2013	mobilisation sous AG	infiltration (na rien fait pour la douleur) anti dépresseurs (me shootaient trop)	est variable d'un jour à l'autre est en moyenne à 6-7 vous a fait souhaiter une amputation		J'aurais déjà évité les kinés qui utilisent la force pour guérir. J'aurais pris un chirurgien à l'écoute, un autre médecin traitant et je n'aurais pas attendu 1 an avant d'aller en centre anti douleur : je crois que ça a été mis en place trop tard !! Je souhaite juste que l'algo parte et espère pouvoir remarquer très vite et reprendre une vie normale et sociale

PATIENT	AU DEBUT	DÉNI	Durée	DOULEUR DUE AUX SOINS	SOINS ARRÊTÉS	DOULEUR ACTUELLE	NEUROSTIM MEDULLAIRE	Si c'était à revivre... Perspectives d'avenir ?
3	Après un choc moral ou affectif Après un simple choc physique Après une simple chute Suite à un problème de ligament Un nerf lésé	Chirurgien(ne) Rhumatologue Enseignant(s) Camarade(s)	2010	Les traitements médicamenteux l'ostéopathe	Les traitements médicamenteux après plusieurs mois car je faisais des effets secondaires	est variable d'un jour à l'autre se manifeste par crises violentes, avec des répit est insupportable atteint votre moral vous a fait envisager d'en finir avec la vie	Oui, mais il a dû être retiré Et il a posé un grave problème...	Je n'aimerais jamais la revivre.....
4	Suite à une luxation Suite à la pose de matériel (broches, plaque, ancre...) Suite à 7 opérations : 2 fois des broches que j'ai rejetées donc 2 fois enlevées, on m'a réopérée pour me casser le pied et réopérer pour pose d'un plâtre en remettant le pied droit et enlever l'arthrose et tout à échoué donc au final, arthrodèse Un nerf lésé	Ami(e-s) proche(s)	juin 2006	la rééducation : douleur insoutenable	Rééducation, car je ne pouvais et ne devais plus forcer sur le pied opéré	est toujours aussi intense vous a fait souhaiter une amputation vous a poussé(e) à une tentative de suicide	Pas proposé, mais vu toutes mes allergies, ils ne prennent plus de risque	Ma chute en piscine
5	Dans un contexte stressant Suite à une entorse Aucune atteinte nerveuse diagnostiquée	Algologue Collègue(s)	2013	La kinésithérapie certains jours		est variable d'un jour à l'autre se manifeste par crises violentes, avec des répit atteint votre moral est en moyenne à 4-5 vous a fait souhaiter une amputation		J'aurais demandé l'autre centre anti douleur que l'on m'a proposé au début.

PATIENT	AU DEBUT	DÉNI	Durée	DOULEUR DUE AUX SOINS	SOINS ARRÊTÉS	DOULEUR ACTUELLE	NEUROSTIM MEDULLAIRE	Si c'était à revivre... Perspectives d'avenir ?
6	Après une simple chute Suite à un problème de ligament Suite à une intervention chirurgicale : ligament triangulaire droit d'arraché	Membre(s) de la famille Ami(e-s) proche(s) Simples relations	2012	aucun	j'ai tout arrêté et je me sens beaucoup mieux moralement et je passe au-dessus des douleurs	est variable d'un jour à l'autre est en moyenne à 6-7 vous a fait envisager d'en finir avec la vie	TENS pas assez efficace	je ne sais pas
7	Suite à une luxation Suite à la pose d'une prothèse Suite au port d'un plâtre ou d'une attelle Luxation 7 jours après la pose d'une prothèse de hanche gauche. Réparation avec pose d'une attelle rigide jambe complète. Rééducation demandée à domicile mais... constatation d'un gros problème !? Ayant entraîné scintigraphie en urgence et constat : algo jambe complète et même ostéoporose !!!	Membre(s) de la famille Collègue(s) Ami(e-s) proche(s) Simples relations	Septembre 2013	Les soins kinésithérapie : avec ma première kiné à domicile (qui a trop forcé...) Elle a déchaîné les douleurs !!!! La deuxième kiné a été plus attentive et a tenté une autre approche.	Les anti-douleurs. Pour ne pas continuer à faire souffrir mes Ulcères (de l'estomac comme du duodénum !)	est en moyenne à 4-5		J'aurais de suite utilisé les thérapies alternatives. J'aurais évité d'entendre certains propos de médecins très pessimistes (je ne me serais pas laissé atteindre ! Certains propos sont trop blessants : certains médecins ne réalisent pas combien ils peuvent faire du mal ...au lieu d'être des soignants au sens propre du terme) Mes perspectives : continuer sur mon chemin de guérison ! Recommencer à vivre et, si possible, reprendre mon activité professionnelle.

PATIENT	AU DEBUT	DÉNI	Durée	DOULEUR DUE AUX SOINS	SOINS ARRÊTÉS	DOULEUR ACTUELLE	NEUROSTIM MEDULLAIRE	Si c'était à revivre... Perspectives d'avenir ?
8	Suite à un accident Accident de la route Aucune atteinte nerveuse diagnostiquée	Algologue	2006	Kiné	kiné	est variable d'un jour à l'autre	Oui, mais il n'est pas assez efficace	Les blocs et le neurostimulateur, j'aurais évité.
9	Suite à une fracture Suite à une entorse Nerf arraché	Chirurgien(ne) Collègue(s) Simples relations Un chirurgien orthopédiste m'a engueulée en disant que je ne prenais pas assez sur moi, que je m'écoutais trop. Certaines relations ont eu du mal à comprendre l'intensité de la douleur.	2011	La rééducation, la kétamine, les blocs.	La kétamine pour risque d'AVC, le tramadol que je ne supportais pas (vomissements, vertiges), les blocs pour les pertes de connaissance et l'augmentation des douleurs. Les patchs de Qutenza pour leur inefficacité.	est de plus en plus forte est variable d'un jour à l'autre se manifeste par crises violentes, avec des répits est insupportable est accompagnée d'autres symptômes : vomissements, bradycardie, vertiges, nausées, fatigue oculaire, paralysie est en moyenne à 8-9	Non, mais c'est en projet	J'aurais évité l'orthopédiste, les blocs et la kétamine, la morphine... et j'aurais déposé mon plâtre bien plus tôt. J'aurais essayé l'hypnothérapie et le neuro-stimulateur implanté. J'espère pouvoir trouvé un mi-temps ou un tiers temps, mais actuellement je n'ai d'autres perspectives que d'espérer trouver quelque chose qui me soulage un peu, j'attends beaucoup du nouveau centre anti-douleur. Mes autres perspectives sont aux oubliettes : refaire ma vie, avoir mon "chez-moi", ne plus avoir de problèmes d'argent. Je ne suis pas fataliste, ni fermée, mais je préfère prendre un jour après l'autre et

								avancer petit à petit. Je dois être classée en Invalidité de catégorie 2, et me savoir "inapte" pour le job de mes rêves et pour une vie "normale" avant 40 ans, c'est un peu dur à avaler et à assimiler.
PATIENT	AU DEBUT	DÉNI	Durée	DOULEUR DUE AUX SOINS	SOINS ARRÊTÉS	DOULEUR ACTUELLE	NEUROSTIM MEDULLAIRE	Si c'était à revivre... Perspectives d'avenir ?
10	Suite à une intervention chirurgicale Fissure du bourrelet glénoïdien, déchirure du biceps Nerf lésé		2009	kiné	kiné, cela faisait pire que mieux	est en moyenne à 8-9 vous a fait souhaiter une amputation		l'amputation
11	Après un simple choc physique Aucune atteinte nerveuse diagnostiquée	Collègue(s)	2010	kiné	kiné trop douloureuse et aucune amélioration	est variable d'un jour à l'autre se manifeste par crises violentes, avec des répit est en moyenne à 6-7		D'être moins anxieuse
12	Suite à une entorse Aucune atteinte nerveuse diagnostiquée	Médecin conseil médecin expert des assurances	2009	rééducation	rééducation car aggravation état, et douleurs +++	est toujours aussi intense atteint votre moral est en moyenne à 8-9 vous a fait envisager d'en finir avec la vie		pris en charge plus rapide par une UTAD, pas de mobilisation sous AG. perspectives : aucune
13	Suite à une intervention chirurgicale	Chirurgien(ne)	1 an	la marche	les piqûres	se manifeste par crises violentes, avec des répit atteint votre moral est en moyenne à 6-7	Non, je n'y ai pas droit	aller voir un autre docteur voilà, pour plus souffrir

PATIENT	AU DEBUT	DÉNI	Durée	DOULEUR DUE AUX SOINS	SOINS ARRÊTÉS	DOULEUR ACTUELLE	NEUROSTIM MEDULLAIRE	Si c'était à revivre... Perspectives d'avenir ?
14	Suite à un accident suite à 2 accidents du travail, 2 algos sur deux membres différents Aucune atteinte nerveuse diagnostiquée	Médecin traitant Chirurgien(ne) Rhumatologue Neurologue Collègue(s)	2004 diagnostiqué 2009	la kiné et blocs	La kiné car très douloureuse et blocs car aucune amélioration	se manifeste par crises violentes, avec des répits atteint votre moral vous a fait envisager d'en finir avec la vie		j'aurais évité de me donner trop au travail mes perspectives actuelles, je n'en ai plus.
15	Suite à une luxation de l'astragale Aucune atteinte nerveuse diagnostiquée	Personne	2012	La kiné classique	Toxicité : les AINS et les dérivés morphiniques : effets secondaires trop dangereux ! Risque vital !	s'atténue peu à peu est variable d'un jour à l'autre est supportable est en moyenne à 2-3		Je dois me faire opérer de prothèses totales des deux genoux. J'ai peur parce que je sais que l'algo est tapie, prête à s'étendre sur tout traumatisme (donc sur une opération). Ce seront mes 8e et 9e épisodes. On sait quand ça commence, mais jamais quand ça se termine, ce qui est anxiogène. On sait que la douleur sera parfois à la limite du supportable (envie d'en finir), qu'il y aura les insomnies, les palpitations cardiaques, etc.... J'essaye de vivre au jour le jour et de profiter.

PATIENT	AU DEBUT	DÉNI	Durée	DOULEUR DUE AUX SOINS	SOINS ARRÊTÉS	DOULEUR ACTUELLE	NEUROSTIM MEDULLAIRE	Si c'était à revivre... Perspectives d'avenir ?
16	Suite à un accident Section 100% du nerf médian et des 4 tendons palmaires de la main droite.	Conjoint Membre(s) de la famille Employeur Ami(e-s) proche(s) L'assurance 😊	2004	La kinésithérapie normale.	La kinésithérapie, car celle-ci ne montrait plus aucune évolution.	est toujours aussi intense est variable d'un jour à l'autre se manifeste par crises violentes, avec des répit insupportable atteint votre moral est en moyenne à 8-9 a même dépassé le maximum imaginable vous a fait souhaiter une amputation vous a fait envisager d'en finir avec la vie	J'ai refusé cette intervention.	Aucun idée, si ce n'est me retrouver le 15 juin 2004 (la veille de l'accident) et avoir un bon début de grippe.
17	Suite à une fracture Suite au port d'un plâtre ou d'une attelle : Œdèmes sous plâtre avec trois changements de plâtre	Membre(s) de la famille Ami(e-s) proche(s) Simples relations Camarade(s)	Février 2013	Kiné non douce	Lyrice pour prise de 7 kg en 4 mois	atteint votre moral est en moyenne à 4-5 Mais j'ai connu plus de 10 par moment au début	Non, il n'en a jamais été question J'ai un tens (électro simulateur externe) qui me sert également pour les tendinites répétitives	Je recommence avec le dos-hanche-jambe
18	Suite à une maladie : une grosse pneumonie	Médecin traitant	2011	aucun	les anti-douleurs car les effets secondaires étaient trop forts	est de plus en plus forte est variable d'un jour à l'autre	Non, je n'y ai pas droit car il y a trop de membres touchés	je n'ai aucune idée car je ne comprends toujours pas ce qu'il se passe
19	Suite à un accident de travail (je suis tombée dans les escaliers) : entorse Aucune atteinte nerveuse diagnostiquée	Rhumatologue Membre(s) de la famille Employeur Collègue(s) Ami(e-s) proche(s)	2009	Aucun n'a augmenté mais aucun n'a diminué.	Neurontin a provoqué au départ les trous de mémoire.	est variable d'un jour à l'autre se manifeste par crises violentes, avec des répit atteint votre moral est en moyenne à 4-5 / 8-9 vous a fait envisager d'en finir		Franchement je ne sais pas, peut-être que j'aurais dû faire un peu plus attention afin de ne pas tomber dans les escaliers, au moins ma vie ne serait pas lamentable...

PATIENT	AU DEBUT	DÉNI	Durée	DOULEUR DUE AUX SOINS	SOINS ARRÊTÉS	DOULEUR ACTUELLE	NEUROSTIM MEDULLAIRE	Si c'était à revivre... Perspectives d'avenir ?
20	Suite à une intervention chirurgicale Suite à la pose de matériel (broches, plaque, ancre...) Après une réduction du cubitus gauche avec pose de plaque Aucune atteinte nerveuse diagnostiquée	Chirurgien(ne) Membre(s) de la famille Employeur Ami(e-s) proche(s) Simples relations	2008	la kinésithérapie douce, les ultras sons	kiné et ultras sons car aggravation de la douleur anti douleur et anti inflammatoire car pas de bénéfice et beaucoup d'effets secondaires, le reste aucuns effets	est de plus en plus forte est variable d'un jour à l'autre se manifeste par crises violentes, avec des répits atteint votre moral est en moyenne à 6-7 vous a fait souhaiter une amputation vous a fait envisager d'en finir avec la vie		Si c'était à refaire, je ne sais vraiment pas ce que je ferais de différent. En ce qui concerne mes perspectives, je veux m'installer en Bretagne et y trouver un travail pour un nouveau commencement.
21	Suite à une intervention chirurgicale : une arthroscopie pour sortir une masse qui s'est avérée être une tumeur au niveau du genou. Aucune atteinte nerveuse diagnostiquée	Médecin conseil Rhumatologue Simples relations Mise en doute sur la douleur et bien sûr avec les conclusions "c'est dans la tête" et juste pour le dire, la tumeur a, elle aussi, été mise en doute (tumeur rare) Les gens (entourage et autres) ont toujours un avis sur tout et des préjugés	2013	quand la kiné était un peu plus forte	Bloc sympathique (l'algologue ne souhaite pas en faire plus de 8 à cause des produits kétamine etc.) certains exercices de kiné pour remuscler la jambe	est variable d'un jour à l'autre se manifeste par crises violentes, avec des répits	Non pas pour l'instant. Nous attendons avec l'algologue même s'il me disait qu'en Angleterre, au bout de 6 mois, on propose de le faire implanter	Perspectives actuelles : 2 ans d'arrêt, j'attends un rdv avec la médecine du travail. Après je vis au jour le jour, je ne projette plus en me disant « dans 2 mois je reconduis » car en 24 mois, je suis déçue à chaque fois. Je pense avoir essayé pas mal de choses, en restant douce à chaque fois. Je dirais d'éviter les Dr chez qui nous cherchons des réponses, qui sont plein de préjugés et ne savent pas vous orienter vers des solutions alternatives

PATIENT	AU DEBUT	DÉNI	Durée	DOULEUR DUE AUX SOINS	SOINS ARRÊTÉS	DOULEUR ACTUELLE	NEUROSTIM MEDULLAIRE	Si c'était à revivre... Perspectives d'avenir ?
22	Après un simple choc physique Aucune atteinte nerveuse diagnostiquée	Membre(s) de la famille Enseignant(s)	2012	Kiné de ville	Kiné : paralysie plus importante jambe bleue	se manifeste par crises violentes, avec des répits		Sais pas
23	Suite à une fracture après une chute de ma hauteur, sans doute fracture de fatigue. Fracture base 5ème métatarse pied gauche Suite au port d'un plâtre pendant 22 jours Aucune atteinte nerveuse diagnostiquée	Chirurgien(ne) Membre(s) de la famille Collègue(s) Ami(e-s) proche(s)	2012	Rien en particulier, je ne supportais pas le froid	Ultra son car j'ai changé de kiné.	est variable d'un jour à l'autre est supportable est en moyenne à 2-3		J'aurais essayé tout d'abord d'être plus zen lorsque j'ai été plâtrée, pour l'éviter. Sinon, je demanderais à être suivie aussitôt dans un centre anti douleurs, mon médecin m'y a envoyé au bout de plus d'un an d'algo. Mes perspectives actuelles sont que je me dis qu'elle part, c'est le cas depuis plus d'un an, mais là je me persuade que c'est bientôt la fin.
24	Après un simple choc physique Aucune atteinte nerveuse diagnostiquée	Chirurgien(ne)	2012	La kinésithérapie	La neuro stimulation	est de plus en plus forte se manifeste par crises violentes, avec des répits	Oui, mais il n'est pas assez efficace	J'aurais fait attention lors de mon accident de travail
25	Dans un contexte stressant Suite à une entorse Petite entorse et port obligatoire de talons dans mon	Algologue Employeur Collègue(s) Simples relations	2014	balnéo	tramadol : me rendait malade	est variable d'un jour à l'autre se manifeste par crises violentes, avec des répits atteint votre moral est en moyenne à 6-7		je ne sais pas trop

	travail... incompréhension DRH et patron qui n'ont rien voulu savoir, harcèlement pendant 3 mois avant que je décide de m'arrêter car les douleurs ne faisaient qu'augmenter et on m'a ensuite détecté l'algo... Aucune atteinte nerveuse diagnostiquée					vous a fait envisager d'en finir avec la vie		
PATIENT	AU DEBUT	DÉNI	Durée	DOULEUR DUE AUX SOINS	SOINS ARRÊTÉS	DOULEUR ACTUELLE	NEUROSTIM MEDULLAIRE	Si c'était à revivre... Perspectives d'avenir ?
26	Suite à une intervention chirurgicale	Chirurgien(ne) Parent Conjoint Membre(s) de la famille Collègue(s) Ami(e-s) proche(s)	2012	une opération qui a été faite l'année dernière, suite à cela, l'algologue m'a augmenté la morphine		est variable d'un jour à l'autre se manifeste par crises violentes, avec des répits est insupportable atteint votre moral a même dépassé le maximum imaginable vous a fait souhaiter une amputation vous a poussé(e) à une tentative de suicide		ne plus me faire opérer
27	Dans un contexte stressant Dû à mon travail	Enfant Ami(e-s) proche(s)	2013	kiné	kiné	est toujours aussi intense atteint votre moral est en moyenne à 6-7 vous a fait envisager d'en finir avec la vie		Je n'en ai plus, je désespère

PATIENT	AU DEBUT	DÉNI	Durée	DOULEUR DUE AUX SOINS	SOINS ARRÊTÉS	DOULEUR ACTUELLE	NEUROSTIM MEDULLAIRE	Si c'était à revivre... Perspectives d'avenir ?
28	Suite à une intervention chirurgicale : Transposition de la tubérosité tibiale genou Droit Nerf et tendon rotulien lésés	Médecin conseil Expert suite à expertise médicale pour mon employeur	Janvier 2012	Kiné	Antalgiques	est variable d'un jour à l'autre se manifeste par crises violentes, avec des répits atteint votre moral est en moyenne à 4-5	Non, mais c'est en projet Le rhumatologue m'en a parlé mais en dernière solution	J'aurais évité la Kiné douloureuse
29	Suite à un accident DE TRAVAIL	Membre(s) de la famille Collègue(s) Simples relations Camarade(s)	EN 2006	les bains chaud/ froid, les piqûres	Kiné piqûres les bains	s'atténue peu à peu grâce au Rivotril ! atteint votre moral vous a fait souhaiter une amputation		j'aurais évité la kiné, les piqûres
30	Suite à une fracture Suite au port d'un plâtre ou d'une attelle : suite à une chute fracture humérale, qui fut contenue par un gilet de gilchristh	Chirurgien(ne)	2013	mobilisation	le bloc qui n'avait rien donné	est toujours aussi intense atteint votre moral		j'aurais évité le chirurgien et sa contention qui n'était pas adaptée, à mon avis
31	Suite à une fracture: fracture bi-malléolaire suite à une glissade sur de la boue	Médecin traitant Kiné / ostéo Conjoint Membre(s) de la famille Ami(e-s) proche(s) Simples relations	2012	la proprioception	la proprioception	est variable d'un jour à l'autre se manifeste par crises violentes, avec des répits est en moyenne à 6-7 a même dépassé le maximum imaginable vous a fait souhaiter une amputation vous a fait envisager d'en finir avec la vie vous a poussé(e) à une tentative de suicide		je ne me serai jamais levée le 6 janvier 2012 comme ça je ne serai pas tombée. mes perspectives actuelles euh aucune

PATIENT	AU DEBUT	DÉNI	Durée	DOULEUR DUE AUX SOINS	SOINS ARRÊTÉS	DOULEUR ACTUELLE	NEUROSTIM MEDULLAIRE	Si c'était à revivre... Perspectives d'avenir ?
32	Autre : Une agression Nerf lésé	Médecin traitant Parent Membre(s) de la famille Ami(e-s) proche(s)	26 avril 2014	Kiné	La kiné : trop de douleur, il ne pouvait pas me toucher	est de plus en plus forte atteint votre moral est en moyenne à 8-9 a même dépassé le maximum imaginable vous a fait souhaiter une amputation vous a fait envisager d'en finir avec la vie vous a poussé(e) à une tentative de suicide	Non, mais c'est en projet	J'aurais évité de choisir mon Médecin Traitant, qui est incapable
33	Suite à une intervention chirurgicale Nerf lésé	Collègue(s)	2010	kiné	kiné	est variable d'un jour à l'autre		arédia plus rapidement
34	Suite à la pose d'une prothèse du genou Aucune atteinte nerveuse diagnostiquée	Personne	vers 2013	kiné trop forte : vélo et autres mouvements	Le kiné a fait plus doux : ultra-sons physiothérapie	est variable d'un jour à l'autre se manifeste par crises violentes, avec des répit atteint votre moral vous a fait envisager d'en finir avec la vie ca et autre problèmes de santé mais plus maintenant je crois aussi qu'il y avait des médocs qui font que on a ses idées noires mais a la longue marre d'être malade mais c'est la vie		je pense qu'avec le temps et ce site, je n'aurais jamais fait la mobilisation, qui a fait pour beaucoup peut-être, d'après un autre chirurgien qui lui a été honnête : il m' a expliqué l'algo et dit qu'il reste des séquelles : « je veux bien refaire un examen à votre genou, mais s'il y a quelque chose, êtes-vous prête a être réopérée, sachant que vous pouvez être pire après ? » C'est peut-

								être dur à entendre mais au moins on sait à quoi s'attendre
PATIENT	AU DEBUT	DÉNI	Durée	DOULEUR DUE AUX SOINS	SOINS ARRÊTÉS	DOULEUR ACTUELLE	NEUROSTIM MEDULLAIRE	Si c'était à revivre... Perspectives d'avenir ?
35	Après un choc moral ou affectif Suite à un accident : Suite à un grave avp avec polytraumatisme, et 2 décès : mon mari et mon frère.	Personne	1998	Aucun		est de plus en plus forte se manifeste par crises violentes, avec des répités est insupportable est en général au maximum imaginable vous a fait souhaiter une amputation		Pour l'instant, je ne vois aucune perspective
36	Dans un contexte stressant Suite à un geste répétitif Suite à une tendinite Aucune atteinte nerveuse diagnostiquée	Médecin conseil Membre(s) de la famille Employeur Simples relations	2013	Ultra-sons, ostéopathie	Acupuncture car zéro effet, et ultrasons car trop de douleur	est variable d'un jour à l'autre se manifeste par crises violentes, avec des répités est supportable atteint votre moral est en moyenne à 4-5 a même dépassé le maximum imaginable vous a fait souhaiter une amputation	Non, je n'y ai pas droit	J'aurais voulu être plus attentive à mon corps, je ne me suis pas écoutée du tout, j'ai nié l'aspect psy et je suis sûre que ça a joué sur l'aggravation de mon algo la première année...
37	Dans un contexte stressant Suite à une entorse Aucune atteinte nerveuse diagnostiquée	Neurologue Autre soignant : Un médecin Simples relations	2012	L'infiltration faite après 3 semaines d'algo.	Tous les traitements classiques (antidépresseurs, anti inflammatoires...)	s'atténue peu à peu est variable d'un jour à l'autre est supportable est accompagnée d'autres symptômes : Fibro détectée en cure, peut-être apparue après un accident de gym à 12 ans		Je me soignerais uniquement avec la cure, homéopathie et le tens. Actuellement mes douleurs diminuent nettement, je remarque presque normalement, avec juste une attelle depuis ma sortie de la

								2e cure en juin. Je viens de trouver un travail de garde d'enfants pas trop stressant, et je reprends mes projets de vie (mariage l'an prochain, devenir assistante maternelle et achat de maison)
PATIENT	AU DEBUT	DÉNI	Durée	DOULEUR DUE AUX SOINS	SOINS ARRÊTÉS	DOULEUR ACTUELLE	NEUROSTIM MEDULLAIRE	Si c'était à revivre... Perspectives d'avenir ?
38	<p>Suite à une intervention chirurgicale : quelques heures après une arthroscopie du genou pour l'exérèse d'une tumeur située dans la membrane synoviale</p> <p>Nerf lésé ? Je ne l'ai jamais su, pas de diagnostic</p>	Chirurgien(ne) Collègue(s) Simples relations	2011	Kiné	<p>Kiné.</p> <p>Décision du chirurgien pour tenter une 2ème opération (mobilisation sous anesthésie générale, puis devant échec, arthrolyse pour libérer l'articulation de façon chirurgicale))</p>	<p>est supportable est accompagnée d'autres symptômes : Douleur type brûlure accompagnée de raideur et fourmillements, parfois très forte fatigue</p>	<p>Non, il n'en a jamais été question La douleur n'apparaît que pendant un effort ou après un effort. Pas de traitement anti-douleur</p>	<p>1- je ne me serais pas fait opérer par un chirurgien non spécialiste de la synovite villo-nodulaire, je serais allée dans un service spécialisé, mais je ne savais pas avant l'opération que j'avais cette maladie, c'est seulement à l'analyse que cela a été révélé. 2-J'aurais consulté immédiatement un autre médecin dès les premières douleurs, au lieu de faire confiance à mon traitant et j'aurais été revoir le chirurgien le lendemain de l'opération, au lieu de l'appeler au téléphone.</p>

39	<p>Suite à la pose de matériel (broches, plaque, ancre...) : Accident de voiture polytraumatisée avec une jambe en piteux état.</p> <p>Aucune atteinte nerveuse diagnostiquée</p>	Membre(s) de la famille	2013	L'ostéopathie	L'ostéopathie car elle avait peur de faire plus de dégâts qu'au départ	est de plus en plus forte se manifeste par crises violentes, avec des répités est insupportable est en moyenne à 6-7 vous a fait souhaiter une amputation	Non, mais c'est en projet	J'aurais essayé les cures spécialisées
40	<p>Après une simple chute Suite à un accident Suite à une fracture : Fracture du calcaneum, fracture du trochiter, fracture de la 5,6,7 e côté droit Suite à une intervention chirurgicale: mise en place de 3 vis</p>	Employeur	2014	Kine	Kine	est toujours aussi intense est insupportable atteint votre moral est en moyenne à 8-9 a même dépassé le maximum imaginable vous a fait souhaiter une amputation	Non, mais c'est en projet Opération prévue en novembre 2015	Rien, aucune perspective avec cette maladie
41	<p>Suite à une intervention chirurgicale: Arthroscopie de la cheville suite à une entorse très sévère de la cheville Aucune atteinte nerveuse diagnostiquée</p>	Employeur Collègue(s)	2014	Rééducation	Rééducation car douleurs	est de plus en plus forte se manifeste par crises violentes, avec des répités atteint votre moral est en moyenne à 6-7 vous a fait envisager d'en finir avec la vie		sais pas
42	<p>Suite à un accident : Écrasement du pied droit par une bobine d'acier de 300 kg</p>	Médecin conseil Kiné / ostéo Membre(s) de la famille Ami(e-s) proche(s) Simples	15/11/2011	Aucun	Tramadol très mal supporté kiné ça empirait la situation et le	est variable d'un jour à l'autre atteint votre moral est en moyenne à 6-7		Reprendre une vie normale mais différente

	Aucune atteinte nerveuse diagnostiquée Possible qu'il ait un nerf touché	relations			tens pour démangeaisons			
PATIENT	AU DEBUT	DÉNI	Durée	DOULEUR DUE AUX SOINS	SOINS ARRÊTÉS	DOULEUR ACTUELLE	NEUROSTIM MEDULLAIRE	Si c'était à revivre... Perspectives d'avenir ?
43	Suite à une intervention chirurgicale: Suite à une ligamentoplastie fémoro-patellaire gauche Nerf coupé	Membre(s) de la famille Ami(e-s) proche(s) : Mes frères sont persuadés que je fais exprès d'avoir mal. Du coup ils ne me parlent plus. Et certains de mes amis ne me croient pas non plus. Au moins maintenant je sais sur qui compter. Et mon grand-père c'est pareil, il ne m'a jamais crue. Pour lui je le faisais exprès, pour me faire plaindre. Et il le disait toujours à mes frères	Mars 2013	Le tens a augmenté la douleur, il a fallu que je l'arrête au plus vite	J'ai arrêté les patch de morphine : j'en avais marre de toujours les changer, de ne pas pouvoir prendre ma douche... galère. Les anti-dépresseurs : ça me mettait le moral dans les chaussettes. Les anti-épileptiques : j'avais tous les effets secondaires dangereux. J'ai juste kiné, balnéothérapie, anti-douleurs, argile, patch de versatis	atteint votre moral est en moyenne à 8-9 vous a fait envisager d'en finir avec la vie		J'ai eu la chance d'être prise en charge dès le début et d'avoir eu de bons médecins qui ont su gérer. Je pense que je n'en aurais parlé à personne. J'aurais préféré gérer ça toute seule plutôt que de voir ma famille s'éloigner de moi. Mais je me dis que si je n'avais pas eu l'algo, je n'aurais jamais su sur qui compter exactement. Là je sais sur qui compter, je sais qui est là pour moi.
44	Suite à une entorse de la main Aucune atteinte nerveuse diagnostiquée	Personne	2013	La poterie avec pâte froide	Les bains écossais, pas d'amélioration	se manifeste par crises violentes, avec des répits est supportable		Je n'aurai rien fait autrement.
45	Suite à un accident de circulation Nerf lésé Hernie	Médecin traitant Chirurgien(ne) Kiné / ostéo Radiologue Algologue	2005	Tous	Kiné, ostéo, certains médocs	est de plus en plus forte se manifeste par crises violentes, avec des répits est	Oui, mais il n'est pas assez efficace	J'attends la fin pour ne plus souffrir

	NCB	Rhumatologue Parent				insupportable atteint votre moral a même dépassé le maximum imaginable vous a fait envisager d'en finir avec la vie.		
PATIENT	AU DEBUT	DÉNI	Durée	DOULEUR DUE AUX SOINS	SOINS ARRÊTÉS	DOULEUR ACTUELLE	NEUROSTIM MEDULLAIRE	Si c'était à revivre... Perspectives d'avenir ?
46	Suite à un accident : Agression d'un patient qui m'a fracturé une phalange et entorse des métacarpiens main gauche	Membre(s) de la famille	2009	Acupuncture, blocs nerveux	Anti-épileptiques, calcitonine, blocs nerveux	est pratiquement nulle	Il me soulage vraiment mais il a posé quelques problèmes, il a dû être déplacé 2011 implant : rejet. Ensuite plaque de stimulation pour mon bras gauche. 2014 dysfonctionnement et trop mis à gauche pour stimuler mon bras droit. Changement de tout le dispositif Mars 2015. + changement de boîtier piles en Septembre 2015. Mais depuis tout fonctionne à merveille. Plus de douleurs, à part résiduelles post opératoires	J'aurai fait poser ma plaque de stimulation bien avant. Pour l'instant encore en convalescence : j'attends le feu vert du neuro-chirurgien pour savoir si je peux reprendre mon métier d'aide-soignante.

PATIENT	AU DEBUT	DÉNI	Durée	DOULEUR DUE AUX SOINS	SOINS ARRÊTÉS	DOULEUR ACTUELLE	NEUROSTIM MEDULLAIRE	Si c'était à revivre... Perspectives d'avenir ?
47	Suite à un accident Nerf lésé	Ami(e-s) proche(s)	2013	Jets piscine	Cortisone	est variable d'un jour à l'autre se manifeste par crises violentes, avec des répités est insupportable atteint votre moral est accompagnée d'autres symptômes		Je ne suis pas encore guérie
48	Suite à une luxation Suite à une intervention chirurgicale	Chirurgien(ne)	2010	les levés de poids pour remuscler	levé de poids et centre de rééducation	est variable d'un jour à l'autre est insupportable est en moyenne à 4-5		aucune
49	Suite à un accident : Algo suite à un accident de moto dans un rond-point. Suite à une fracture	Médecin conseil Rhumatologue Neurologue Autres soignants : Traumatologue, psychologue, psychiatre, et tout autre personnel soignant. Parent Conjoint Membre(s) de la famille Ami(e-s) proche(s) Simples relations	2010	Kiné/rééducation n		est toujours aussi intense est variable d'un jour à l'autre se manifeste par crises violentes, avec des répités est supportable est insupportable atteint votre moral est en moyenne à 4-5 / 6-7 / 8-9 vous a fait souhaiter une amputation vous a fait envisager d'en finir avec la vie Une nuit, tant je ne supportais plus la douleur, j'ai eu l'idée de tenter une amputation moi-même, avec la seule chose que j'avais à portée de main (alitée,	Non, marre d'être charcutée.	Nsp

						aucune autonomie pour me déplacer), c'est-à-dire, une petite cuillère!		
PATIENT	AU DEBUT	DÉNI	Durée	DOULEUR DUE AUX SOINS	SOINS ARRÊTÉS	DOULEUR ACTUELLE	NEUROSTIM MEDULLAIRE	Si c'était à revivre... Perspectives d'avenir ?
50	Suite à une intervention chirurgicale : Arthroscopie du poignet gauche car ligament triangulaire totalement arraché Aucune atteinte nerveuse diagnostiquée	Médecin traitant Chirurgien(ne) Rhumatologue Membre(s) de la famille Ami(e-s) proche(s) Simples relations	2011	Kinésithérapie, bains écossais et Tens	kinésithérapie et Tens pour augmentation de la douleur et un antidépresseur qui me donnait des crises d'hypoglycémie	est de plus en plus forte est variable d'un jour à l'autre est insupportable atteint votre moral a même dépassé le maximum imaginable vous a fait envisager d'en finir avec la vie	Non, je n'y ai pas droit : je ne supporte pas le Tens donc ne peux pas avoir de neurostimulateur implanté	Je n'aurais pas fait de kinésithérapie et j'aurais pris tout de suite un rdv chez un algologue
51	Après une simple chute Suite à une entorse Cependant, les Urgences ne m'ont mis qu'une bande, alors que j'avais subi un choc violent en tombant sur glace, suite à quelqu'un qui m'a poussé volontairement à la patinoire.	Médecin traitant Autre soignant : infirmière du collège Ami(e-s) proche(s) Simples relations Enseignant(s) Camarade(s)	1996	Quand le médecin traitant de l'époque m'examinait et me forçait aux exercices :(ils n'ont pas été arrêtés avant que ce soit mieux.	est variable d'un jour à l'autre atteint votre moral est en moyenne à 2-3 a même dépassé le maximum imaginable vous a fait envisager d'en finir avec la vie vous a poussé(e) à une tentative de suicide : c'était les périodes de gros pics de douleurs et de dépression La douleur étant changeante, elle est souvent insupportable mais peut parfois être vivable par "habitude" mais pas possible de passer une journée	Non : le TENS est une bonne alternative	Je ne referai pas le passé. Continuer à gérer ma douleur comme je le fais. Me battre. Continuer d'aller chez le kiné ostéopathe régulièrement. La piscine. Avancer en fonction de mon algo, de mes douleurs qui font partie de ma vie.

						sans me reposer. Et ce, même avant l'endométriose.		
PATIENT	AU DEBUT	DÉNI	Durée	DOULEUR DUE AUX SOINS	SOINS ARRÊTÉS	DOULEUR ACTUELLE	NEUROSTIM MEDULLAIRE	Si c'était à revivre... Perspectives d'avenir ?
52	Suite à une intervention chirurgicale Suite à la pose de matériel (broches, plaque, ancre...) Suite d'un abaissement de TTA au genou gauche avec pose de matériel (broche) Nerf coupé	Membre(s) de la famille Simples relations	2008	la kiné intensive, la mobilisation sous ag,	La kétamine pour cause de traitement trop long...	s'atténue peu à peu est variable d'un jour à l'autre atteint votre moral est en moyenne à 4-5 cela dépend des périodes	Non, je n'y ai pas droit	pas d'opération ni de centre anti douleur
53	Suite à un problème de ligament Suite à une intervention chirurgicale : intervention pour rupture ligamentaire	Médecin conseil Chirurgien(ne) Parent Membre(s) de la famille Employeur Collègue(s)	2012	bain écossais et kiné	certains traitements médicamenteux car non supportés (vomissements, étourdissements ++++)	est variable d'un jour à l'autre se manifeste par crises violentes, avec des répit atteint votre moral est en moyenne à 6-7 a même dépassé le maximum imaginable vous a fait souhaiter une amputation		Je pense que si c'était à refaire, j'aurais bousculé bien plus vite les médecins. J'espère pouvoir retravailler un jour et surtout pouvoir dignement m'occuper de mes enfants et jouer avec eux
54	Après un simple choc physique Suite à une tendinite Suite à une blessure Suite à la pose de matériel (broches, plaque, ancre...)	Personne	2009	Tous les soins me font souffrir les jours suivants...(ex.: les Blocs)	Tous les soins (à part Clinique-De-La-Douleur) ont été arrêtés pour cause d'atteinte de plateau thérapeutique !	est toujours aussi intense est de plus en plus forte est variable d'un jour à l'autre est insupportable atteint votre moral est en moyenne à 6-7 est	Depuis 1 an, mon Médecin traitant veut m'implanter un Neuro-Stimulateurmais c'est moi qui ai "peur"...	Je ne sais pas quoi répondre à cette question... l'Algo est vraiment dure à vivre...autant physiquement qu'émotionnellement..

	Nerf lésé					en moyenne à 8-9 vous a fait souhaiter une amputation vous a fait envisager d'en finir avec la vie		
PATIENT	AU DEBUT	DÉNI	Durée	DOULEUR DUE AUX SOINS	SOINS ARRÊTÉS	DOULEUR ACTUELLE	NEUROSTIM MEDULLAIRE	Si c'était à revivre... Perspectives d'avenir ?
55	Après une simple chute Suite à une fracture Suite à une tendinite Suite à une intervention chirurgicale : frange méniscale (genou) Suite au port d'un plâtre ou d'une attelle - Aucune atteinte nerveuse diagnostiquée	Chirurgien(ne) Collègue(s)	2002	le kiné, quand il devait voir à quelle étape j'en étais	la kiné, car plus le moral : j'avais l'impression que ça n'avancait que très difficilement je ne voulais plus rien savoir et rester chez moi	s'atténue peu à peu est variable d'un jour à l'autre est supportable rien envie de faire, déjà qu'on ne fait pas grand-chose !!! alors!!....		Je serais allé de suite chez mon généraliste et quand on connaît les symptômes, on sait de suite comment s'y prendre
56	Suite à une intervention chirurgicale: dégagement du tunnel carpien	Conjoint Simples relations	2003	aucun		s'atténue peu à peu est variable d'un jour à l'autre est en moyenne à 4-5 a même dépassé le maximum imaginable		En demande de prestation d'invalidité en vue d'une reconversion professionnelle
57	Suite à une fracture Aucune atteinte nerveuse diagnostiquée	Autre soignant Parent Membre(s) de la famille Ami(e-s) proche(s) Simples relations Enseignant(s) Camarade(s)	2011	Kiné et balnéo	Centre de rééducation avec équipe pluridisciplinaire car trop de douleurs	atteint votre moral est en moyenne à 6-7 vous a fait envisager d'en finir avec la vie		Je ne sais pas, trop désespérée
58	L'algo dans ma jambe droite à cause d'une luxation	Le médecin de revalidation	2011	L'acupuncture et le Qutenza	L'acupuncture parce que la douleur a	est toujours aussi intense est variable d'un jour à l'autre se		Mes perspectives actuelles sont vivre le présent, faire ma vie le

	L'algo dans ma jambe gauche : je ne sais pas et les médecins non plus mais on croit que c'est à cause de l'algo que j'avais. Et l'algo du dos est comme l'algo jambe gauche (cause idiopathique)				augmenté et la microkiné pour la même cause	manifeste par crises violentes, avec des répits est en moyenne à 6-7		plus normale possible avec ma douleur, ma paraparésie et mon fauteuil roulant
PATIENT	AU DEBUT	DÉNI	Durée	DOULEUR DUE AUX SOINS	SOINS ARRÊTÉS	DOULEUR ACTUELLE	NEUROSTIM MEDULLAIRE	Si c'était à revivre... Perspectives d'avenir ?
59	Suite à une intervention chirurgicale : Rupture lca genou et greffe osseuse	Personne	2013	Aucun	Neurontin	est toujours aussi intense est variable d'un jour à l'autre se manifeste par crises violentes, avec des répits est en moyenne à 4-5 vous a fait souhaiter une amputation vous a fait envisager d'en finir avec la vie		Handisport
60	Après un choc moral ou affectif Suite à un accident Suite à une fracture Suite à un problème de ligament Suite à une intervention chirurgicale Suite à la pose de matériel Suite au port d'un plâtre ou d'une attelle : situation stressante puisque	personne	celle-ci en 2012	tens Kinétec (appareil pour plier le genou)	calcitonine : grosse réaction allergique tens = spasmes kinétec, je ne gagnais plus rien et douleurs intenses	s'atténue peu à peu est supportable est en moyenne à 2-3 depuis mon nouveau traitement		je ne sais pas en attente d'opérations (greffes d'os) et peut être prothèse

	ça se passait mal, très mal, avec mon compagnon du moment accident de cuistax : une jambe broyée plus de 100 fractures ligaments arrachés plusieurs problèmes de plâtres mal posés et douloureux opération avec pose de plaque et vis							
PATIENT	AU DEBUT	DÉNI	Durée	DOULEUR DUE AUX SOINS	SOINS ARRÊTÉS	DOULEUR ACTUELLE	NEUROSTIM MEDULLAIRE	Si c'était à revivre... Perspectives d'avenir ?
61	Suite à un geste répétitif Aucune atteinte nerveuse diagnostiquée	Parent Conjoint Membre(s) de la famille	Mars 2013	Rééducation	Rééducation trop douloureuse bain écossais	est toujours aussi intense est insupportable atteint votre moral est en moyenne à 6-7 / 8-9 a même dépassé le maximum imaginable vous a fait souhaiter une amputation vous a fait envisager d'en finir avec la vie vous a poussé(e) à une tentative de suicide	Non, mais c'est en projet	Aucune idée
62	Après un choc moral ou affectif Dans un contexte stressant Suite à une entorse J'étais très stressée : vie compliquée, un fils avec des troubles	Rhumatologue	2014	mésothérapie	rééducation sensitive : ça m'empêchait de poser le pied par terre durant la soirée	est insupportable atteint votre moral est en moyenne à 2-3 vous a fait souhaiter une amputation : œdème et douleur et raideur de la cheville qui m'empêche de		rien

	autistiques, des attaques incessantes de l'ex, et les enfants et mon mari toujours contre moi					marcher je dois être dans un fauteuil roulant et en plus j'ai mon système lymphatique qui ne fonctionne plus		
PATIENT	AU DEBUT	DÉNI	Durée	DOULEUR DUE AUX SOINS	SOINS ARRÊTÉS	DOULEUR ACTUELLE	NEUROSTIM MEDULLAIRE	Si c'était à revivre... Perspectives d'avenir ?
63	Suite à un geste répétitif Autre : acromioplastie de l'épaule Un nerf lésé	Membre(s) de la famille	2010	la kiné, au début de la rééducation	exercices avec les poids pour muscler l'épaule	est variable d'un jour à l'autre se manifeste par crises violentes, avec des répit	Non, je n'y ai pas droit	Mettre une butée et faire une acromioplastie
64	« Spontanément », sans explication physique Aucune atteinte nerveuse diagnostiquée	Médecin conseil	2013	Aucun		est toujours aussi intense		Je ne sais toujours pas
65	Suite à un accident: Chute de cheval - fractures de 3 vertèbres dorsales - [>] algodystrophie vertébrale Aucune atteinte nerveuse diagnostiquée	Rhumatologue Neurologue Simples relations Enseignant(s) Camarade(s) Juges et experts lors du procès avec le centre équestre	2006	Aucun	Calcitonine : pas efficace et trop d'effets secondaires	est variable d'un jour à l'autre est supportable atteint votre moral est en moyenne à 6-7 vous a fait envisager d'en finir avec la vie vous a poussé(e) à une tentative de suicide		J'aurais moins caché mes émotions au début, j'aurais été voir un psy bien plus tôt. J'aurais été moins "fière" et je n'aurais pas essayé de me dépasser et de forcer sur mon corps. Perspectives : je pense avoir accepté la maladie, j'ai décidé de vivre avec et d'arrêter de me battre, j'économiserai de l'énergie. Même si

								c'est dur et que je pleure encore bien trop souvent, surtout en repensant au passé et à ces années gâchées :-)
PATIENT	AU DEBUT	DÉNI	Durée	DOULEUR DUE AUX SOINS	SOINS ARRÊTÉS	DOULEUR ACTUELLE	NEUROSTIM MEDULLAIRE	Si c'était à revivre... Perspectives d'avenir ?
66	<p>Suite à une fracture Suite à une entorse Suite à une tendinite : 15 entorses, idem tendinites.</p> <p>Fracture métaphysaire + décollement malléolaire. Aggravation fin 2010 suite à opération et choc émotionnel.</p> <p>Aucune atteinte nerveuse diagnostiquée</p>	<p>Médecin traitant Chirurgien(ne) Kiné / ostéo Radiologue Algologue Rhumatologue Parent Membre(s) de la famille Ami(e-s) proche(s) Simples relations Enseignant(s) Camarade(s)</p>	En 2009 (Février)	La kiné, les blocs.	<p>Certains médicaments suite à une inefficacité.</p> <p>un cathéter suite à des grosseurs sous-cutanées qui sont apparues.</p>	est de plus en plus forte est en moyenne à 8-9 a même dépassé le maximum imaginable vous a fait envisager d'en finir avec la vie		<p>Je n'aurais pas fait autant confiance aux médecins, et surtout je me serai écoutée, moi & mon ressenti.</p> <p>Guérir, rejoindre le rivage après avoir réussi à attraper cette bouée pour avancer.</p>
67	<p>Après un simple choc physique</p> <p>je ne sais pas si l'allodynie fait partie des lésions nerveuses</p>	Enseignant(s) Camarade(s)	Novembre 2010	Kiné, acupuncture car il voulait me faire pleurer : il m'obligeait à marcher alors que je ne posais pas ou presque pas le pied par terre	Des médicaments aux effets indésirables : Lyrica, Efferalgan codéine, un somnifère zopiclone etc La kiné qui ne me faisait rien, sauf douleur et fatigue	est de plus en plus forte est insupportable atteint votre moral est en général au maximum imaginable vous a fait souhaiter une amputation vous a fait envisager d'en finir avec la vie	Peut-être l'année prochaine je vais en avoir un dans la moelle épinière	<p>J'aurais évité d'aller en sport ce jour-là pour ne pas avoir l'accident...</p> <p>Je continue mes études pour devenir professeure même si je ne me vois pas devant mes élèves en béquilles..</p>

PATIENT	AU DEBUT	DÉNI	Durée	DOULEUR DUE AUX SOINS	SOINS ARRÊTÉS	DOULEUR ACTUELLE	NEUROSTIM MEDULLAIRE	Si c'était à revivre... Perspectives d'avenir ?
68	Suite à une entorse Aucune atteinte nerveuse diagnostiquée	Autre soignant : infirmière, médecin urgentiste. Enfant Membre(s) de la famille Ami(e-s) proche(s) Enseignant(s) Camarade(s)	En 2009	parfois le kiné		est toujours aussi intense est de plus en plus forte est variable d'un jour à l'autre se manifeste par crises violentes, avec des répit est insupportable atteint votre moral a même dépassé le maximum imaginable vous a fait souhaiter une amputation vous a fait envisager d'en finir avec la vie	Non, je n'y ai pas droit	Je n'aurais rien changé car malgré tout cette algo m'a appris à être plus forte que jamais et je ne serais pas ce que je suis s'il ne m'était pas arrivé ça dans ma vie.
69	Suite à une fracture fracture de la malléole externe cheville gauche Aucune atteinte nerveuse diagnostiquée	Employeur Collègue(s) Simples relations	en 2012	kiné forcée	kiné forcée. Parce que j'avais encore plus mal	est variable d'un jour à l'autre		Aller dans un centre anti douleur. J'aurais évité d'attendre que la douleur s'installe vraiment.
70	Suite à une luxation Luxation du bassin + sciatique paralysante Nerf sciatique lésé	Radiologue	2011	Bain écossais Rééducation	Kétamine car surdosage accidentel des médecins	est de plus en plus forte est insupportable atteint votre moral est en moyenne à 8-9 a même dépassé le maximum imaginable vous a fait envisager d'en finir avec la vie	Non, mais c'est en projet : Opération prévue début novembre 2015	Rien essayé de plus. Éviter des chocs mais parfois on peut pas éviter L'opération pour le stimulateur médullaire, en espérant que ça fonctionne
71	Suite à une fracture Nerf lésé	Personne	2012	Aucun		est variable d'un jour à l'autre		Hypnose

PATIENT	AU DEBUT	DÉNI	Durée	DOULEUR DUE AUX SOINS	SOINS ARRÊTÉS	DOULEUR ACTUELLE	NEUROSTIM MEDULLAIRE	Si c'était à revivre... Perspectives d'avenir ?
72	Suite à un problème de ligament Suite à une intervention chirurgicale : Ligamentoplastie Aucune atteinte nerveuse diagnostiquée	Médecin conseil Enfant Membre(s) de la famille Simples relations	2011	Tens, thérapie miroir, balnéothérapie. ..	tous car pas d'effet positif	se manifeste par crises violentes, avec des répit est insupportable atteint votre moral est accompagnée d'autres symptômes est en moyenne à 6-7 a même dépassé le maximum imaginable vous a fait souhaiter une amputation vous a fait envisager d'en finir avec la vie		Aucune
73	« Spontanément », sans explication physique Nerf lésé	Médecin conseil Chirurgien(ne) Membre(s) de la famille Employeur Ami(e-s) proche(s) : Un rejet et une incompréhension totale de l'entourage.	Janvier 2012	Bouillote chaude chez le kiné	Kiné après 60.seances	se manifeste par crises violentes, avec des répit est insupportable atteint votre moral est en moyenne à 8-9 a même dépassé le maximum imaginable vous a fait envisager d'en finir avec la vie		Je pense que je n'aurais rien fait de plus.
74	« Spontanément », sans explication physique Après un choc moral ou affectif Dans un contexte stressant : la procédure de divorce de mes parents a duré 20 ans, autant dire	Personne n'a ouvertement remis en doute la réalité de l'algo et/ou des douleurs, mais peu comprennent ce que cela représente. A vrai dire, seule une amie atteinte de SEP à	2013	La kiné, au tout début... Le diagnostic n'avait pas été posé et ma kiné ne comprenait pas mes douleurs et pourquoi mon genou refusait	Les premiers soins de kiné, à cause des douleurs, qui n'étaient pas "compensées" par des progrès.	s'atténue peu à peu est supportable Aujourd'hui, la douleur me semble généralement modérée, avec une petite intensification en cas de forcing mais elle reste supportable. Ce qui m'embête le		Quand on m'a parlé d'algo, je me suis renseignée sur des sites médicaux et me suis dit que ça correspondait à ce que je ressentais et présentais cliniquement. J'aurais peut-être dû

	<p>qu'elle a été contentieuse... Quand elle s'est enfin terminée, fin 2009, ma mère a décidé de quitter la région sans m'en parler et mon père s'est laissé mourir de froid chez lui... A ses obsèques, j'ai réalisé à quel point j'étais seule au monde, les membres de la famille et "amis" informés n'ayant pas jugé nécessaire d'être à mes côtés. Après cela, la prise de conscience du caractère unilatéral de trois "amitiés" et de la nécessité de mettre fin à une relation qui me détruisait... Tout cela résumé en un mot par mon psy : abandon. Aucune atteinte nerveuse diagnostiquée</p>	<p>une idée de ce que cela représente, parce que la description des douleurs lui "parlent".</p>		<p>de plier donc, elle forçait...</p>		<p>plus, c'est son omniprésence, cette sensation constante de sentir mon genou, d'avoir des courbatures permanentes.</p>		<p>insister sur ce fait - mais quel est le poids de la parole d'un patient face à un médecin qui dit "si la scintigraphie exclut l'algo, ce n'est pas une algo" ? Par contre, j'ai bien fait d'écouter mon corps : le médecin en réadaptation fonctionnelle que j'ai consulté préconisait 15 jours de rééducation intensive...</p>
75	<p>Suite à une intervention chirurgicale : hallux valgus</p>		2014	aucun		<p>est variable d'un jour à l'autre</p>		<p>Je n'aurais pas pris ce chirurgien, je dois me refaire opérer.</p>

PATIENT	AU DEBUT	DÉNI	Durée	DOULEUR DUE AUX SOINS	SOINS ARRÊTÉS	DOULEUR ACTUELLE	NEUROSTIM MEDULLAIRE	Si c'était à revivre... Perspectives d'avenir ?
76	Après un choc moral ou affectif : deuil Suite à une fracture Suite à une intervention chirurgicale : réduction de fracture + pose de broches + attelle Nerf probablement lésé par les broches, non détecté à l'EMG	personne	2012	Aucun	Aucun, mais la dose de lyrica a été réduite suite aux effets secondaires	est pratiquement nulle		La thérapie sensitive, mais je ne connaissais pas. La fasciathérapie beaucoup plus tôt.
77	Après un simple choc physique Suite à un accident Suite à une intervention chirurgicale Les médecins ne savent pas vraiment l'élément déclencheur. Mais il y a environ 19 ans, je m'étais cassé l'épine tibiale et déchiré des ligaments croisés au genou droit. Opérée 1 mois après car les médecins ne voyaient pas la nécessité de faire une IRM. Une fois l'IRM passée, j'ai été opérée le lendemain. Opération réussie... Il y a juste un nerf de coupé du côté droit	Médecin traitant Kiné / ostéo Radiologue Ma famille et mon amie m'ont toujours crue mais aucun des médecins jusqu'à ce que je rencontre M. Spicher.	06.03.2006	ostéo - physio	ostéo - physio car trop de douleurs et quand j'ai commencé la physio dans l'eau (tout récent) les douleurs ont augmenté... je ne pliais pas mon genou mais je le faisais pour détendre le dos. C'est l'effet de l'eau sur ma peau qui m'a provoqué davantage de douleurs	est toujours aussi intense est variable d'un jour à l'autre se manifeste par crises violentes, avec des répits est en moyenne à 8-9 a même dépassé le maximum imaginable vous a fait envisager d'en finir avec la vie il y a des jours où je veux juste mourir car j'en ai marre de ces douleurs ! Mais j'ai un but actuellement, c'est de donner la vie à un bébé donc je m'oblige à rester positive afin de toujours visualiser mon objectif. Pour la suite, on verra bien. J'aimerais beaucoup	Non, mais c'est en projet Commentaires : Avant de quitter Mr Spicher, je lui ai demandé et lui, il est tout à fait positif afin que j'en en bénéficie d'un. Mais pas avant mars - avril 2016 car il m'a dit qu'il faut laisser le temps à mon corps de se reposer avant de subir une opération de ce genre.	Sitôt qu'on sait le diagnostic, je pense que je me dirigerais vers Internet, je viendrais sur le groupe bien avant. Mais c'est facile de dire ça maintenant car avant, personne ne m'a diagnostiquée donc la question, je la tournerais différemment : « comment faire afin que les médecins se renseignent envers cette maladie si peu connue ? Comment faire afin que les médecins nous croient ? Comment faire afin que les médecins nous diagnostiquent avant 8

	du genou (donc sensation de carton dès qu'on touche mais pas de douleur. Il y a 9 ans, je courais au boulot et me suis tapé le genou (du côté droit) contre un angle en bois. Et depuis, j'ai chopé l'algo et allodynie					me déconnecter à nouveau de la douleur, mais je ne sais pas comment j'ai fait. Peut-être que j'y arriverai à nouveau		ans ?? » Mais je n'ai pas de réponses à toutes
PATIENT	AU DEBUT	DÉNI	Durée	DOULEUR DUE AUX SOINS	SOINS ARRÊTÉS	DOULEUR ACTUELLE	NEUROSTIM MEDULLAIRE	Si c'était à revivre... Perspectives d'avenir ?
78	Suite à une intervention chirurgicale Canal carpien Nerf lésé	Médecin traitant Médecin conseil Chirurgien(ne) Collègue(s)	2015	aucun	Lyrica	s'atténue peu à peu est variable d'un jour à l'autre		Éviter d'attendre que l'on me prenne au sérieux
79	Suite à une fracture Suite à une intervention chirurgicale, à la pose de matériel Suite au port d'un plâtre ou d'une attelle : fracture du scaphoïde pour la première algo et fractures déplacées des deux malléoles (opération, pose de matériel). Aucune atteinte nerveuse diagnostiquée	Chirurgien(ne) Rhumatologue Parent Membre(s) de la famille Ami(e-s) proche(s) Simples relations Enseignant(s) Camarade(s)	2003 et 2013	balnéo, piscine, rééducation, ostéo	tous, effets secondaires + douleurs + j'en avais marre.	est variable d'un jour à l'autre se manifeste par crises violentes, avec des répit est supportable est insupportable est en moyenne à 8-9 a même dépassé le maximum imaginable vous a fait souhaiter une amputation vous a fait envisager d'en finir avec la vie vous a poussé(e) à une tentative de suicide		Je ne sais pas mais en tout cas, je ne laisse pas l'algo diriger ma vie.

PATIENT	AU DEBUT	DÉNI	Durée	DOULEUR DUE AUX SOINS	SOINS ARRÊTÉS	DOULEUR ACTUELLE	NEUROSTIM MEDULLAIRE	Si c'était à revivre... Perspectives d'avenir ?
80	Suite à une intervention chirurgicale Réparation de la coiffe Aucune atteinte nerveuse diagnostiquée	Personne	2013	Kiné	Kinésithérapie trop douloureuse	est pratiquement nulle est variable d'un jour à l'autre est supportable		J'aurais moins forcé sur mon épaule
81	Après un choc moral ou affectif Suite à une intervention chirurgicale	Chirurgien(ne) le chirurgien qui m'avait opéré et qui n'a jamais voulu reconnaître l'algo	2011	la kiné parfois		s'atténue peu à peu est variable d'un jour à l'autre se manifeste par crises violentes, avec des répit est supportable est en moyenne à 4-5 est en général au maximum imaginable		j'aurais évité l'opération de l'épaule....
82	Après un simple choc physique Suite à un accident Suite à une blessure - J'ai eu un accident de travail, j'ai échappé un gros cabaret avec les assiettes très grosses sur mon pied gauche... j'ai eu un œdème qui a pris un an et demi à disparaître, avec de terribles douleurs (incapable de marcher), sudation et enflure	Médecin traitant Médecin du travail Employeur	2008	Physio/ergo	Physio/ergo, blocs, injections	a même dépassé le maximum imaginable vous a fait souhaiter une amputation vous a fait envisager d'en finir avec la vie		L'ergothérapie, mes perspectives ne sont pas très positives

PATIENT	AU DEBUT	DÉNI	Durée	DOULEUR DUE AUX SOINS	SOINS ARRÊTÉS	DOULEUR ACTUELLE	NEUROSTIM MEDULLAIRE	Si c'était à revivre... Perspectives d'avenir ?
83	Suite à une intervention chirurgicale Hallux valgus bilatéral (oignons des 2 pieds!!!) Aucune atteinte nerveuse diagnostiquée	Parent Membre(s) de la famille	2014	Physio	Physio (rien ne bouge à cause de la douleur),	est variable d'un jour à l'autre se manifeste par crises violentes, avec des répités est en moyenne à 2-3 / 4-5		J'aurais pris un autre chirurgien pour mon opération! J'envisage le Calmare si le bloc ne fonctionne pas
84	Après une simple chute Suite à une entorse Suite à une luxation Suite à une tendinite Suite à une intervention chirurgicale Suite à la pose de matériel (broches, plaque, ancre...) Suite au port d'un plâtre ou d'une attelle en 2009, j'ai eu énormément d'entorses, de tendinites à répétition sur ma jambe droite (ou j'ai l'algo) je suis allée voir un chirurgien orthopédique qui a décidé de me plâtrer, j'ai été plâtrée 18 fois en 1 ans et demi, on m'enlevait le plâtre pour en fin de	personne	premier symptôme en 2009, et diagnostic posé en 2014	le patch de qutenza	en début d'année j'ai été mise sous morphine mais on a dû arrêter au mois de mars car trop de médicaments (gabapentine 600/600/1200; oxynormo; oxycontin lp; laroxyl; cymbalta...) qui ont fait une interaction et provoqué une RAU	est toujours aussi intense est variable d'un jour à l'autre est en moyenne à 6-7 est en moyenne à 8-9 vous a fait souhaiter une amputation		je n'ai pas de perspectives actuelles, je vis au jour le jour avec l'algo

	compte en remettre un une semaine après. en 2012 je suis tombée sur mon genou ce qui a entraîné 3 opérations à 6 mois d'intervalle, dont une opération avec pose de matériel (vis)							
PATIENT	AU DEBUT	DÉNI	Durée	DOULEUR DUE AUX SOINS	SOINS ARRÊTÉS	DOULEUR ACTUELLE	NEUROSTIM MEDULLAIRE	Si c'était à revivre... Perspectives d'avenir ?
85	Suite à une fracture Aucune atteinte nerveuse diagnostiquée	Médecin traitant Autre soignant : Médecins MPR, Chiropracteur, Kiné- ostéo-guérisseur	2014	Aucun	J'ai juste arrêté ceux qui n'avaient pas d'effet.	est de plus en plus forte est variable d'un jour à l'autre est insupportable atteint votre moral est en moyenne à 6-7 a même dépassé le maximum imaginable	Le TENS ne me soulageant pas, je pense que ça ne sera jamais envisagé, même si on ne m'en a jamais parlé pour l'instant.	J'aurais encore plus pensé à mon moral.
86	Suite à un accident : percutée par une voiture en 1996 Suite à une entorse, rupture des deux tendons d'Achille Nerf arraché	Parent Médecin traitant Radiologue Algologue Membre(s) de la famille Enseignant(s) Camarade(s)	2013	La kiné (où j'ai forcé)	La kiné pour l'instant car grosse fatigue argile car j'ai fait des plaques rouges	est toujours aussi intense		Moins de douleur et trouver assez vite et mettre un mot sur ces douleurs - accepter la maladie, chose pas gagnée à l'heure actuelle

Précisions concernant le déni de la pathologie :

Pas de déni

Non, personne n'a mis en doute mon algo... c'était bien "évident" que c'était ça... (œdème-couleur-etc...)

Déni général

Finalement, personne ne me croit réellement, mis à part mon mari et mes 2 enfants.

Un rejet et une incompréhension totale de l'entourage.

Déni de la part du corps médical

Le chirurgien qui m'avait opérée, et qui n'a jamais voulu reconnaître l'algo.

Un chirurgien orthopédiste m'a engueulée, en disant que je ne prenais pas assez sur moi, que je m'écoutais trop. J'ai eu beaucoup de mal avec cet épisode. Je suis sortie de là abattue et en pleurs.

Mise en doute sur la douleur et bien sûr avec les conclusions "c'est dans la tête" et -juste pour le dire- la tumeur a elle aussi été mise en doute (tumeur rare)

Ma famille et mon amie m'ont toujours crue, mais pas les médecins... jusqu'à ce que je rencontre M. Spicher. Je refusais, et encore maintenant, je refuse de consulter un médecin, car j'ai trop peur qu'on me dise encore que c'est dans ma tête.

D'abord je me suis cru folle, vu que l'algologue doutait du diagnostic des autres médecins (même de ses confrères au centre anti-douleur...) puis de la colère.

J'étais énervée après le chirurgien qui m'a envoyée voir un algologue pour traiter l'algo : et qui en fait a voulu m'abrutir de calmants, que je n'ai jamais pris!

Mal accompagnée par les soignants, surtout quand psychologiquement cela va bien. Et le combat allait être dur : plus dur de combattre les préjugés que la maladie.

Je l'ai mal vécu, d'être prise pour une menteuse auprès de ces personnes-là, surtout en me voyant aujourd'hui dans mon état actuel.

Je l'ai très mal vécu : je voulais abandonner tous les soins, kiné balneo etc... Même le traitement :(

Pas bien du tout, mais le courant ne passait pas bien avec ce chirurgien.

Déni de la part de ceux qui ont un intérêt financier à défendre

Médecin expert des assurances.

L'assurance 😊

Juges et experts, lors du procès avec le centre équestre.

Expert, suite à expertise médicale pour mon employeur.

Les médecins conseil et les experts sont sceptiques par profession, mais cela peut entraîner de graves conséquences, morales et financières, pour ceux qui sont ainsi déboutés de leurs droits à une compensation de la maladie et du handicap.

Déni de la part de l'entourage

Certaines relations ont eu du mal à comprendre l'intensité de la douleur.

Mes frères sont persuadés que je fais exprès d'avoir mal. Du coup ils ne me parlent plus. Et certains de mes amis ne me croient pas non plus. Au moins maintenant, je sais sur qui compter. Et mon grand-père c'est pareil, il ne m'a jamais cru. Pour lui je le faisais exprès pour me faire plaindre. Et il le disait toujours à mes frères.

Personne n'a ouvertement mis en doute la réalité de l'algo et/ou des douleurs, mais peu comprennent ce que cela représente. A vrai dire, seule une amie atteinte de SEP a une idée de ce que cela représente, parce que la description des douleurs lui "parle".

Les gens (entourage et autres) ont toujours un avis sur tout et des préjugés

Parents, Conjoint, Membre(s) de la famille, Ami(e-s) proche(s), Simples relations...

CONSEQUENCES

- Beaucoup ont très mal vécu ce déni

- Les jeunes

Mal.

Très mal !!!

Très mal au début.

Très mal. Je ne voulais plus aller en cours. Je ne voulais plus voir personne.

Très mal. Sentiment d'être abandonnée, incomprise.

Très mal : on s'est moqué de moi. « Ça fait deux ans, une entorse ne dure pas aussi longtemps ! » alors que j'avais expliqué que c'était une algo.

J'avais l'impression qu'on me prenait pour une folle...

C'était très dur parce que la médecin qui m'a envoyé au kiné, m'a dit que c'était psychosomatique et pour avoir kiné, je devais aller au psychiatre.

Très très mal, comme si on ne considérait pas ma souffrance, l'impression de passer pour une folle.

Mal : j'ai cru que le ciel me tombait sur la tête. J'ai été mise à l'écart des autres qui pensaient que c'était du chichi.

- Les adultes

J'ai très mal vécu ce déni : prise pour une folle.

Mal, c'est épuisant de répéter tout le temps la même chose.

Très mal, pendant 1 an. Après, 2 de mes collègues ont parlé de mon algo avec des connaissances : des personnes proches d'elles avaient eu la même chose, et là, elles ont commencé à me comprendre et à me croire.

Très mal, car personne ne comprenait ma souffrance et tout le monde disait que c'était du cinéma.

Très mal lorsqu'on sait et que l'on voit qu'il y a un souci.

C'est difficile à vivre.

Frustrant.

Un enfer psychologique....

Colère, tristesse.

Vécu très mal, encore aujourd'hui.

Comme si c'était moi qui me faisais des idées et qu'en fait je n'avais pas mal... en premier lieu, puis avec colère et dégoût.

Dur, car on ne ment pas, avec de si grosses douleurs.

Très difficilement : début de traitement antidépresseur /anxiolytique du coup, car douleurs amplifiées...

L'impression de passer pour une "mauviette", de profiter du système, d'en faire des tonnes...

Pas bien du tout, perte de moral, pleurs, etc car en période de dépression, et grosses douleurs malgré la morphine.

Mal, à la fois car on ne se sent ni écouté ni compris voire rejeté, mais aussi parce qu'on se remet en question et culpabilise.

Très mal. Être prise pour une folle dépressive égocentrique et fainéante, qui passe son temps à se plaindre d'un rien et qui cherche en permanence à attirer l'attention sur elle, en exagérant ses douleurs, m'a profondément blessée. Ça a aussi contribué à augmenter mon état dépressif, et a détruit le peu d'estime que j'avais de moi-même.

Très difficilement, car on a beau expliquer, comme ça ne se voit pas, ils n'essaient même pas de comprendre.

Dure incompréhension

Comme si j'étais folle et que ma douleur n'était pas réel quand moi, je la sentais très bien et vive... je me sentais incomprise et c'était comme si je voulais profiter du système, quand ceci n'est pas dans mes valeurs... j'adorais mon travail, je n'avais que ça dans ma vie...

Si je me fais mal, je consulte mon ostéo qui s'occupe de mon algo et me dit ce que je dois faire. Et si ça ne passe pas, elle prend contact envers mon médecin et lui explique, afin que ce ne soit pas moi qui dise à mon médecin...

- Pour certains, il a abouti à une séparation affective et/ ou sociale

J'ai mis fin à la relation.

Franchement je le vis très mal, surtout pour mes frères. Pour moi ma famille est super importante et ne plus parler à mes frères c'est super dur, parce que je les aime malgré qu'ils s'en foutent de moi. :(

J'ai coupé les relations avec beaucoup, et pour la famille je ne parle de rien.

J'ai perdu beaucoup d'amis qui ne m'ont pas crue, ma mère ne le croit toujours pas à ce jour, sauf que comme je vis avec elle actuellement, je n'ose plus lui demander de l'aide, comme couper la viande. Vis à vis des douleurs, je ne lui en parle plus, sauf que quand j'ai de fortes douleurs, je me cache. Une fois, je me suis cogné un côté du bras, j'en ai fait un malaise, je suis restée pendant plus de 15 minutes à terre... J'ai peur aussi maintenant : il s'est révélé depuis quelques mois que j'ai des malaises, dont mon médecin me dit que ce sont des crises de tétanie ; en plus de cela, j'ai développé de l'algo à la mâchoire.

- D'autres l'ont pris avec philosophie

Mise en cause de ma douleur, me disant qu'elle était peut-être dans ma tête... puis rien à faire des autres : après tout, ils pensent ce qu'ils veulent.

Premièrement le doute (et si c'était une erreur de diagnostic ? ou un diagnostic incomplet ?) puis la prise de distance par rapport à ces personnes.

Je ne l'ai pas mal vécu car tous les autres spécialistes que j'avais vus étaient d'accord avec le diagnostic d'une algo.

Incompréhension de la part de certains, car la maladie ne se voit pas forcément.

Je les ai ignorés.

Pour ce qui est des relations, par la suite elles ont compris, et leur avis m'indifférait.

Je n'ai pas cherché à me justifier. J'ai cherché cherché cherché... à comprendre cette maladie, pourquoi, comment... et j'ai cherché à me soigner autrement, car j'ai fait beaucoup d'allergies cutanées et digestives liées à certains médicaments. Entre lit médicalisé, fauteuil roulant : une vie limitée au domicile... j'ai lutté pour ne pas "craquer". Mon mari m'a soutenue, avec parfois du découragement pour l'un comme pour l'autre...