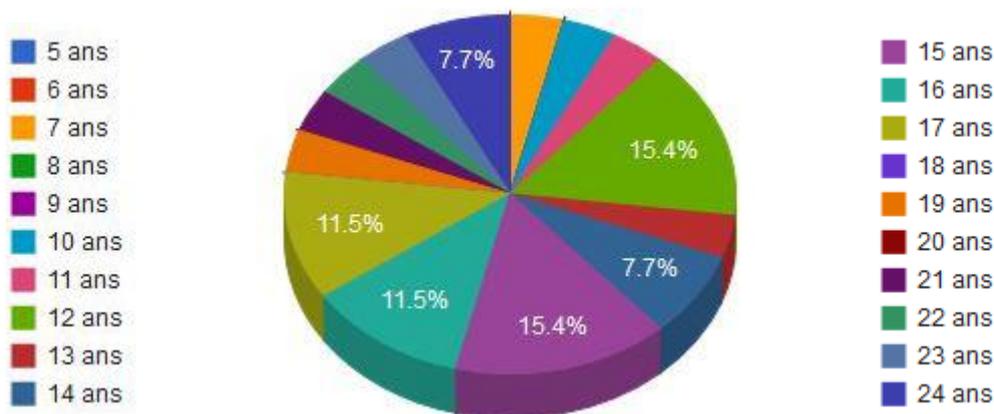


ALGO DES JEUNES

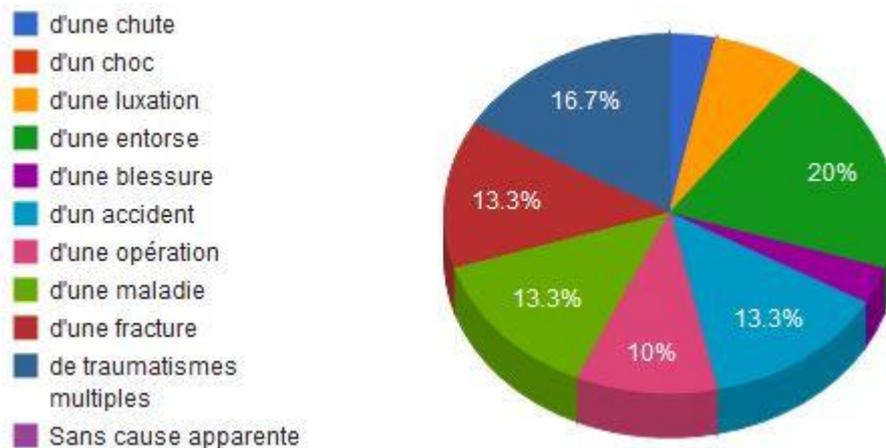
- En janvier 2015, **26 personnes** ont répondu à l'enquête sur l'algo des jeunes. Ce questionnaire concernait en majeure partie un seul «épisode», le premier chronologiquement, pour les personnes qui en ont connu plusieurs.

Près de la moitié (42 %) sont désormais adultes et peuvent avoir du recul sur leur pathologie, ce qui a permis à 3 d'entre elles de reconnaître *a posteriori* une ou plusieurs algos non diagnostiquées. Presque toutes (96 %) sont de **sexe féminin**.

L'âge auquel est apparue l'algo se situe de 7 ans (1 personne) à 23 ans, avec une proportion remarquable de 15,45 % des cas à **12 ans** et 38,5 % **entre 15 et 17 ans**.



- L'algo s'est manifestée à la suite :



- 20 % : une **entorse** de la cheville ou du genou, dont 2 très bénignes
- 13,3 % : un **accident** (de voiture ou de cheval)
- 10 % : une **opération**... dont malheureusement 2 **erreurs médicales**.
- 13,3 % : une **maladie** neurologique ou osseuse (névrome, sciatique, ostéochondrose, synostose)

- 13,3 % : une **fracture**.

- 16,7 % : des **traumatismes multiples**. Soit antérieurs (ex : « fissure métaphysaire, décollement malléolaire, 15 entorses, une vingtaine de tendinites »), soit traumatisme + opération.

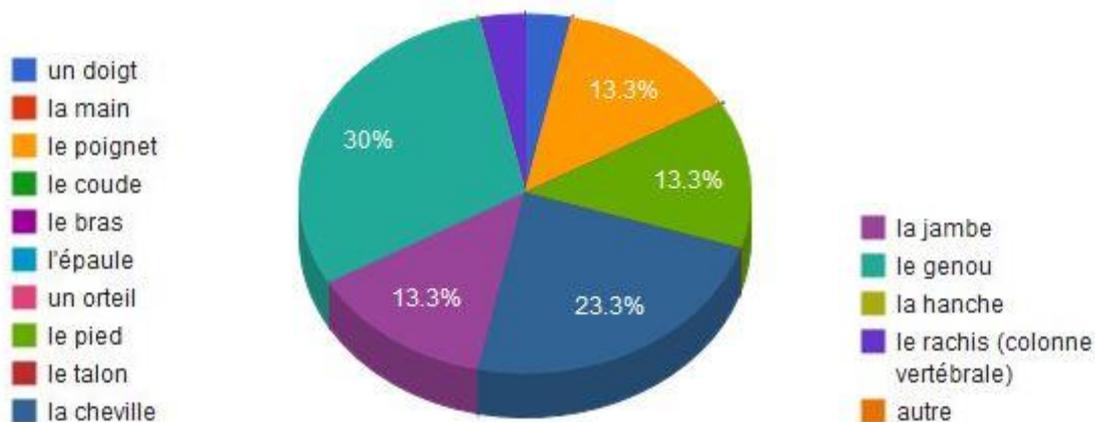
On note pour plusieurs personnes un terrain **hyperlaxe**.

- **L'endroit initialement touché** est majoritairement situé sur un **membre inférieur** :

Genou (30 %) – cheville (23,3 %) – pied (13,3 %) – jambe (13,3 %)

Sur un **membre supérieur** : poignet (13,3 %) – doigt (3,3 %)

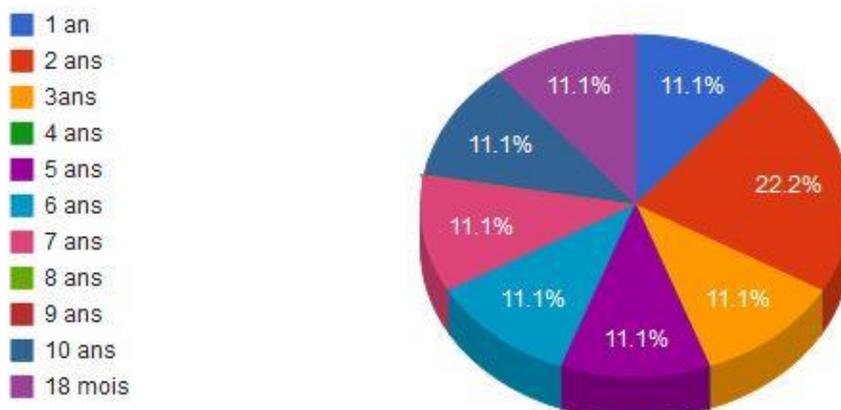
A la **colonne vertébrale** (3,3 %)



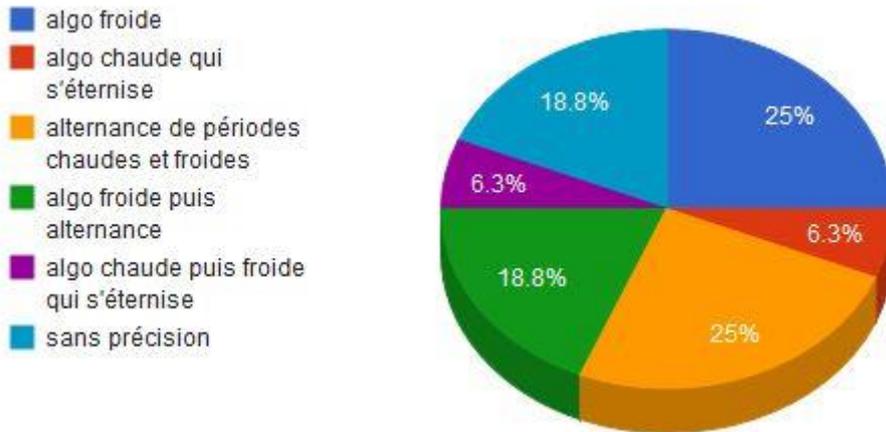
- **Cette algo a suivi le parcours "classique"** : période chaude, période froide, guérison (avec ou sans séquelles) dans un tiers des cas : 9 personnes (34,6 %).

La durée généralement admise par le corps médical est **de 1 à 2 ans**. C'est le cas pour **moins de la moitié** de ces personnes (44,4 %).

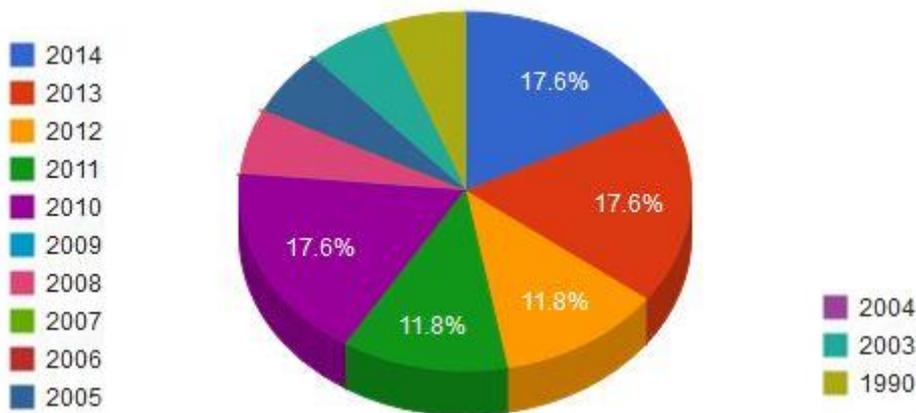
Les autres ont respectivement connu pour leur (première) algo une durée de 3 ans, 5 ans, 6 ans, 7 ans et 10 ans.



- **Les personnes dont l'algo n'a pas suivi le schéma classique** (65,4 %) ont connu différents scénarios, **l'algo froide d'emblée** semblant être majoritaire chez les jeunes (43,8 %), ce qui est loin de faciliter le diagnostic...

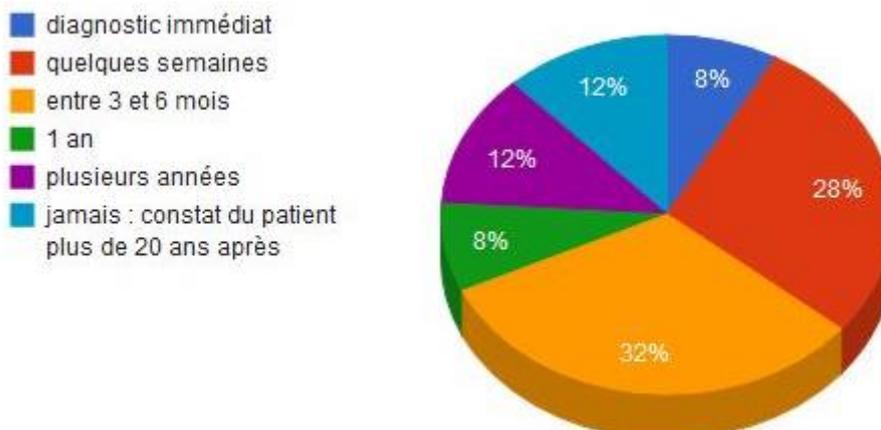


29,4 % d'entre eux ont une algo en cours : depuis quelques mois (2014) à... 24 ans (1990) !



- **Combien de temps a-t-il fallu pour que le diagnostic soit posé ?**

Pour plus de la moitié, **entre quelques semaines et quelques mois**... Pour d'autres, **des années**.

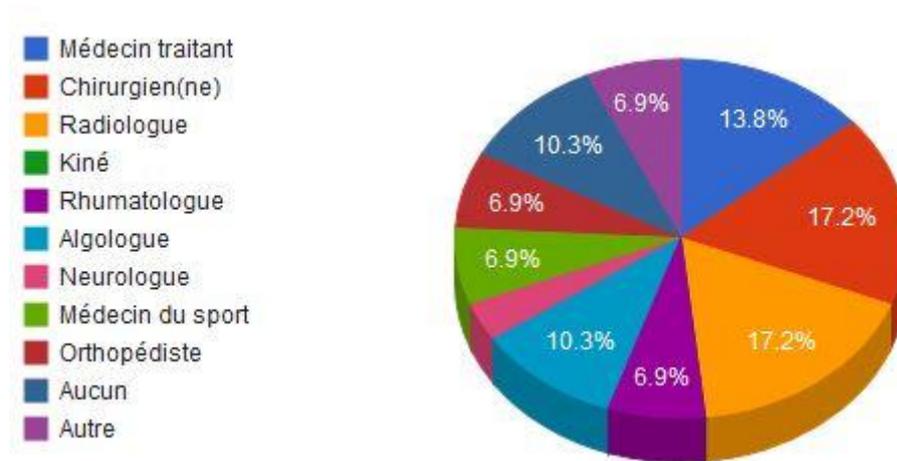


Les plus anciennes algos n'ont **jamais été diagnostiquées**, et ces 3 personnes en ont souffert toute leur vie, avec des périodes de rémission.

« J'ai gardé une grande fragilité de ce genou toute ma vie, il pouvait enfler après des efforts (j'aimais beaucoup marcher). »

« J'ai toujours gardé la jambe froide et insensible à certains endroits. Depuis, j'ai toujours vécu avec une douleur aux changements de saisons, après le sport... Multiples entorses, multiples fractures au long des années. Par contre, les docs se sont toujours demandé pourquoi ma jambe cassait si facilement. La zone d'insensibilité n'a jamais interpellé les médecins, sauf maintenant qu'elle fait une taille d'environ 15 cm sur 5. »

- **Qui a posé le diagnostic ?**



Certains médecins soupçonnent la pathologie dès l'anamnèse des symptômes présentés par le patient, d'où les diagnostics posés par le **médecin traitant** (13,8 %) ou le **chirurgien** (17,2 %). Il arrive aussi que le kiné soit alerté par la douleur lors de la rééducation.

D'autres se fient plutôt aux **examens**, (17,2 %) dont la scintigraphie, particulièrement dédiée à l'algo, mais pas toujours fiable. Radios, scanners, IRM, peuvent être demandés, dont les délais d'attente retardent souvent la prise en charge de la maladie.

Enfin, le diagnostic peut être posé lors d'une **consultation spécialisée** : algologue (10,3 %), médecin du sport (6,9 %) rhumatologue (6,9 %), orthopédiste (6,9 %), neurologue (3 %), angiologue (3 %), médecin rééducateur (3 %).

« **Quand ils ne savaient pas, ils ont cherché tout et n'importe quoi, allant même jusqu'à la recherche génétique. Une fois le diagnostic posé, ils se sont organisés en armée pour ma prise en charge. J'ai des soignants super !** »

- **Certains soignants contestent le diagnostic.**

Il peut s'agir d'un médecin traitant connaissant mal cette pathologie ; d'un chirurgien qui se protège d'un éventuel recours ; d'un kiné qui soigne une algo selon les procédures classiques, mettant en doute la douleur de sa jeune patiente... et aggravant la pathologie.

« **Mon médecin traitant pensait à une entorse. Personnellement j'ai cru qu'il faisait de l'humour, mais il était très sérieux. Car pour moi, entorse du tibia, ça n'existait pas.** »

« La remplaçante de mon médecin traitant a contesté. Et la pharmacienne également. A chaque fois que je renouvelle mon ordonnance, elle me dit que ce n'est pas possible, **qu'une algo ne peut pas durer autant de temps**, qu'ils doivent se tromper de diagnostic. »

« Le chirurgien qui m'a opérée, il disait que **la douleur et le blocage étaient dans ma tête...** »

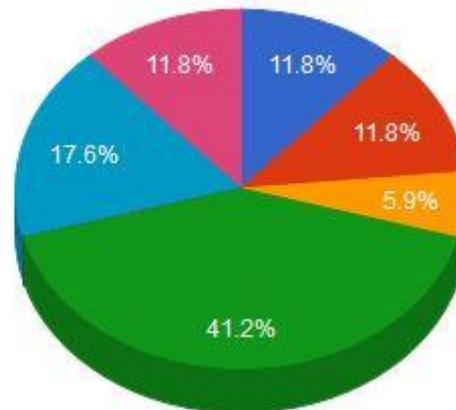
Que penser du déni lorsqu'il est le fait des spécialistes de cette maladie : neurologue, ou, souvent en France, rhumatologue ? C'est ce qui s'est produit dans une grande proportion (41,2 %).

« Mon angiologue a fait le diagnostic. Le neurologue m'a dit, **sans me faire d'examen**, qu'il n'y avait rien de neurologique. »

« Le kiné et rhumatologue, **pour eux c'était du cinéma** ; après plusieurs examens, ils m'ont enfin crue. »

« Le rhumatologue pense que **c'est dans la tête**. »

« J'en ai vu deux et le premier m'a dit : « Ce n'est pas de l'algo mais **je ne sais pas ce que c'est** ! »



- **La moitié des patientes (53,8 %) estiment ne pas avoir été écoutées...**

« Incomprise, **accusée de mentir, de folie**. »

« Aucun médecin ne me comprend et ils ne prennent pas au sérieux ma maladie, à cause de cela je n'ai **plus aucun suivi de médecin**, seulement mon kiné. »

« Mais heureusement écoutée **au bout de trois ans** par un algologue. »

« **Écoutée**, sauf avec le rhumatologue. »

« Une fois le diagnostic posé, j'ai eu la chance de tomber sur un chirurgien dont la priorité n'était pas d'ouvrir à tout prix, il a été très patient, a fait des recherches sur la maladie, et **m'a orientée vers des personnes qui ont su m'aider**. »

« J'ai parlé à beaucoup de médecins, j'ai eu de très nombreuses radios durant toute ma vie, mais la réponse était toujours la même : « **Tout va très bien madame, il n'y a rien à la radio**. »

« **Je me sens écoutée** par l'algologue, le neurologue, le kiné et le médecin traitant. »

« Pour ma 1^e fracture durant l'enfance, je n'ai pas été écoutée, j'étais "**une enfant qui en rajoutait**"... Maintenant que je suis adulte, et ayant eu un 2^e accident grave, je suis écoutée, mais l'accident a, je pense, un poids dans l'écoute de mes séquelles et lésions. »

« Pas écoutée du tout par la plupart des intervenants médicaux. **Erreurs de diagnostic** car difficulté de diagnostiquer l'algodystrophie chez les jeunes (interprétation de la scintigraphie différente). »

« Mais assez écoutée **par le chirurgien et la psychologue actuelle.** »

« Bof bof... cela dépend des médecins : **pas écoutée pour la plupart**, mais merci à ce super algologue. »

« La plupart des médecins ne m'écoutent pas (**rhumato, médecin rééducateur**) mais j'ai trouvé un algologue et une kiné très à l'écoute. »

- Cette **pathologie complexe** nécessite de nombreuses consultations, et de nombreuses spécialités médicales ou paramédicales sont mises à contribution. Certains malades verront durant leur parcours plusieurs chirurgiens, plusieurs rhumatologues, plusieurs algologues...

En moyenne, **deux ou trois professionnels pour les algos les plus anciennes, une dizaine à l'heure actuelle.**

- Pour des raisons évidentes, tout le monde (100 %) a vu **le médecin traitant**, qui assure le suivi, et doit servir de « référent » entre les différents spécialistes.

- 14 personnes (53 %) ont été opérées par un **chirurgien** ou plusieurs. Des opérations successives ont pu être à l'origine de l'algo.

- 9 personnes (34,6 %) ont eu besoin de soins **infirmiers**.

- 12 personnes (46 %) ont dû voir un **radiologue**.

- A part 2 personnes (algos anciennes) chaque malade a été suivi par un **kiné** ou plusieurs (92 %).

- 15 personnes (57 %) ont consulté un **rhumatologue** (en France) ou un physiothérapeute (en Belgique).

- 7 (27 %) ont consulté un **neurologue**.

- 19 (72 %) ont consulté un **algologue**, spécialité récente en France, consacrée à l'étude de la douleur.

- 5 (19 %) ont été aidées par un **ergothérapeute** pour adapter leurs mouvements.

- 5 (19 %) ont été suivies par un **hypnothérapeute**, pour la douleur et la mobilité.

- 14 (56 %) ont bénéficié d'un suivi **psychologique**, 2 personnes ont eu des soins **psychiatriques**, suite à un diagnostic de douleurs "psychosomatiques".

- Divers **spécialistes** ont été consultés : orthopédistes, médecins du sport, médecins rééducateurs, interniste, ostéopathes, angiologue, hépatologue, et plus récemment, acupuncteurs, fasciathérapeute, magnétiseurs, praticien EMDR.

- **Les soins** pour ces enfants vont être également très diversifiés... Si autrefois la pathologie n'était pas vraiment prise en compte, ce n'est en général plus le cas. Parfois la liste est longue :

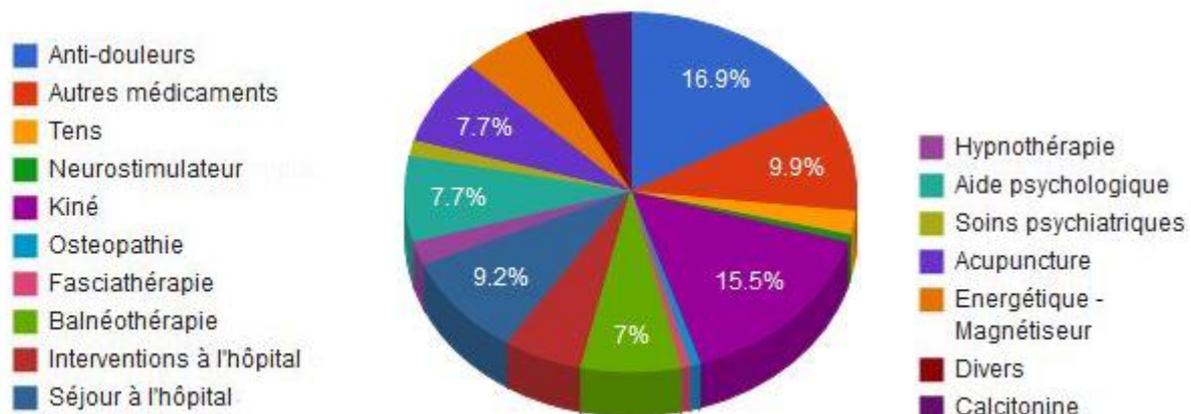
« Pour l'accident à 12 ans, une intervention chirurgicale, kiné, des antidouleurs certainement, mais je ne sais pas lesquels : le temps de l'hospitalisation et rien de plus.

- 2e algo : kiné, mésothérapie, contramal.

- Pour la 3e algo : kiné, ergo, balnéo, intervention chirurgicale, séjour à l'hôpital, intervention pluri-disciplinaire, RV psy, magnétiseur, ostéopathe, vitamine C, magnésium, vitamine D, calcium, tramadol, oxycodone, myolastan, xanax, novalgine, calcitonine... il doit y en avoir d'autres ;) »

« Les médicaments que j'ai pris sont : tramadol, paracetamol, nolotil, gabapentine, lyrica, neurontin, versatis, pentoxifiline, valium, vimpat, adolonta retard, palexia, primperan, rivotril, deprax et lioresa. »

Une des adolescentes en a « testé » jusqu'à 80 différents : « Tous les médicaments impossibles et inimaginables ! »



- Pour tous, les **anti-douleurs**, des plus "classiques" et attendus pour des jeunes...

- doliprane 1000, dafalgan 1g, nolotil, klipal, Versatis (anesthésique local)

aux plus forts :

- opiacés : Tramadol, Zamudol, Topalgic, Propofan, Lamaline, Ixprim, monocrixo, efferalgan codéiné...

- morphine : actiskenan

- Pour certains, des **anti-inflammatoires** :

- Voltarène, ibuprofène

- Pour beaucoup, des **anti-épileptiques** et certains **anti-dépresseurs** agissant sur les douleurs neuropathiques :

- Lysanxia, gabapentine, lyrica, neurontin, fentanyl, lyrica, vimpat, rivotril, laroxyl.

- et « l'arme magique », bien que ce produit n'ait plus d'AMM pour l'algo depuis 2004 : les piqûres de **calcitonine**, qui nécessiteront des **anti-nauséux** comme le primperan.

- Le **tens** (soin par l'électricité) peut offrir un soulagement.

- Pour les **muscles**, la spiruline ou le Lioresal (contractures spastiques)

- Il y a également le port d'**attelles** et de **corset**.

- Pour quelques-unes, des **soins psychiatriques**, puisque la douleur est « dans la tête »...

« Séjour d'un mois en centre psychothérapique. »

« Séjour en hôpital psychiatrique. »

- Les soins de **rééducation** sont effectués en ville ou en centre de réadaptation fonctionnelle, à sec ou en balnéothérapie...

« En kiné, j'ai des séances de travail actif et passif. »

« Balnéothérapie associée à de la kiné motrice : 8 h par semaine durant 3 ans »

« Entre 2 et 3 séances par semaine d'une heure, entre deux heures de cours. »

« Kiné + balnéo + fasciathérapie »

Devant l'échec des autres thérapies, on va recourir

- ... à « **l'artillerie lourde** » en matière de neurologie...

« Séjour en centre anti douleur pour trouver un traitement efficace. »

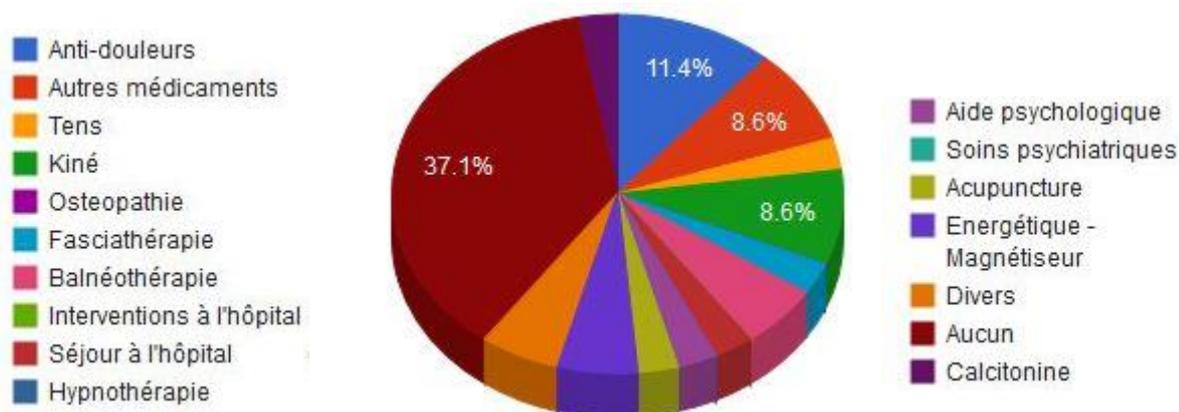
- Valium, xanax (neuroleptiques)
- Blocs veineux et nerveux
- Cathéter péri-nerveux
- Cure de kétamine
- Neurostimulateur implanté dans la colonne vertébrale.

« J'ai eu une intervention pour la douleur avec une bombe de perfusion continue dans la moelle avec un cathéter pendant un mois. J'ai été hospitalisée pendant 2 mois pour étudier les nouveaux symptômes et l'évolution de l'algo. »

- ... ou au contraire, et souvent en désespoir de cause, aux **médecines** dites « **douces** » ou « **parallèles** » : acupuncture, magnétiseur, « *hypnose, biofeedback* »

• Lesquels ont été efficaces ?

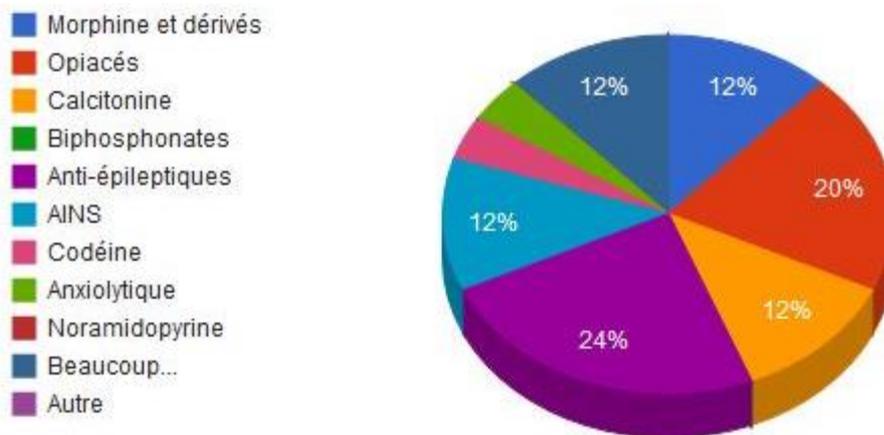
Pour un tiers des patients (37 %), **aucun** !!



Pour les autres, c'est au cas par cas :

- « *Tramadol* »
- « *Topalgic, balnéo et kiné.* »
- « *Quelques anti-douleurs mais pas beaucoup, et la kiné 5 fois par semaine.* »
- « *Mésothérapie.* »
- « *Kiné + balnéo + fasciathérapie. Suivi psychologique.* »
- « *Calcitonine.* »
- « *Séjour à l'hôpital avec un cathéter, mais impossible de l'avoir sur une longue durée.* »
- « *Energétique – Magnétiseur.* »
- « *A part ma spiruline qui m'aide à garder mes muscles, il n'y a pas grand-chose d'efficace. Les infiltrations m'ont aidée à pouvoir plier un peu plus mon genou. J'ai dû gagner 20° grâce à ça.* »

• **Lesquels ont provoqué des effets secondaires obligeant à les arrêter ?**



Le **lyrica** et le **neurontin** ont été cités chacun 3 fois, avec des effets tels que « *plein de crises d'hypoglycémie* », « *spasmes et perte de conscience (entre autres effets secondaires plus communs)* » pour l'un ; « *fuite urinaire* » pour l'autre. Le **fantanyl** une fois.

Les **anti-inflammatoires** trois fois également.

Les **anti-douleurs**, dont lamaline, ixprim, topalgic, efferalgan codéiné, morphiniques...

Le **lysanzia**.

Les injections de **calcitonine**, piqûres douloureuses, provoquant des vomissements, ont été arrêtées pour certaines personnes.

• **Éventuellement, lesquels ont aggravé la douleur ?**

Ce sont surtout les **manipulations** qui sont en cause, soit par le kiné, soit lors d'une visite de médecin. La douleur ajoutée est un facteur d'aggravation de l'algo, car quand elle « déborde », elle **migre** plus loin, le long d'un trajet nerveux.

« *La kiné, mais au final, ce fut un mal pour un bien.* »

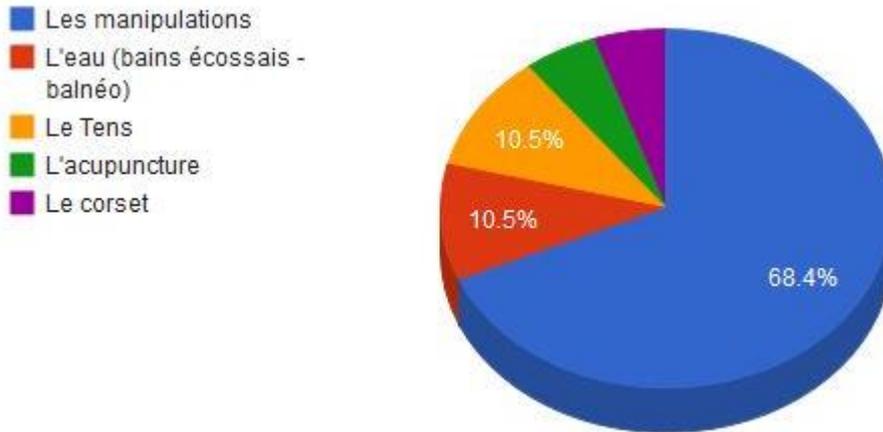
« *Un an de kiné après mon opération, et obligée d'arrêter car ça empirait.* »

« *La première kinésithérapie ; j'ai dû changer de kiné.* »

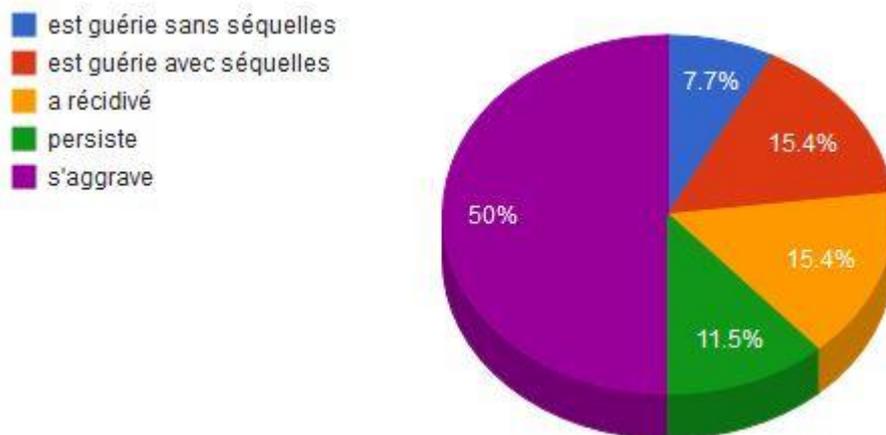
Hypersensibles aux températures, certaines personnes ne supportent pas les traitements par l'eau.

Le **Tens**, qui diffuse un léger courant électrique destiné à l'analgésie, peut cependant aggraver la douleur de l'allodynie (peau hypersensible).

L'**acupuncture** pratiquée directement sur une zone d'algo peut être douloureuse.



- **Actuellement, cette (première) algo**



- est **guérie sans séquelles** (7,7 %) : « Au bout de 3 ans, j'ai vu un ostéopathe (que je suspecte magnétiseur), il m'a soignée et j'en ai été stupéfaite. »

- est **guérie avec séquelles** (15,4 %) : « Je ne peux toujours pas plier le genou à plus de 80°, et garde une claudication. »

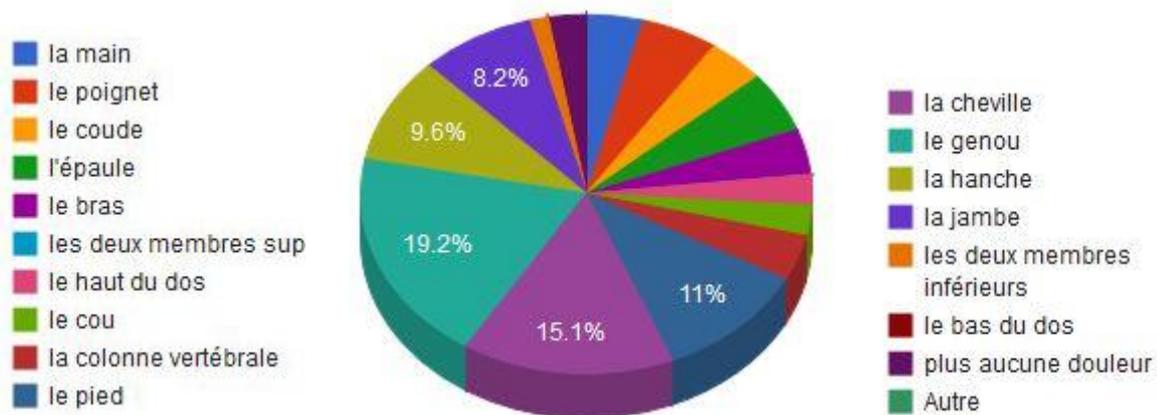
- **a récidivé** (15,4 %)

- **persiste** (11,5 %) : « Début de la phase froide, mais pas de grand soulagement pour le moment. »

- **s'aggrave** (50 %) : « Au début, je n'avais que le genou, maintenant c'est la jambe. »

« J'ai voulu mettre "persiste", mais autant se rendre à l'évidence : après avoir eu une évolution sans précédent, une période de stagnation, chaque jour qui passe me renvoie un peu plus en arrière. »

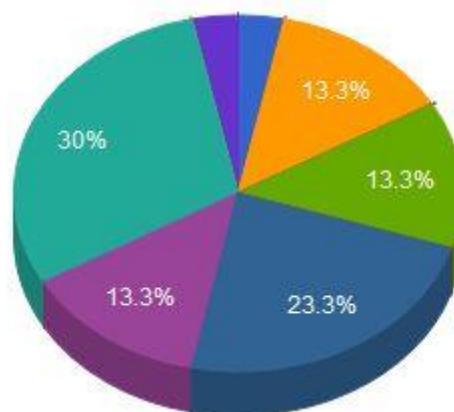
- Suite à cette (première) algo, actuellement, la zone douloureuse est...



Les zones les plus touchées en proportion –compte tenu d'une personne qui les cumule aux deux membres inférieurs- sont : le **genou** (19,2 + 1,4 %) ; la **cheville** (15,1 + 1,4 %) ; le **pied** (11 % + 1,4 %) ; la **hanche** (9,6 %) ; la **jambe** (7,5 % + 1,4 %).

Puis le **poignet**, l'**épaule** (5,5 %) ; la **main**, le **bras**, le **coude**, le **rachis** (4,1 %) ; le **haut du dos**, le **cou** (2,7 %).

Une seule personne (sur 26) mentionne qu'elle ne ressent **plus aucune douleur**.



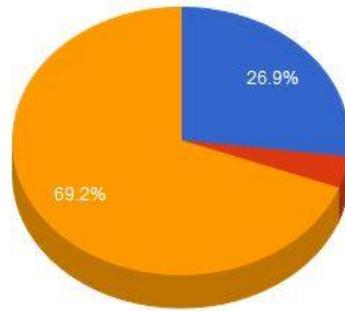
Douleurs d'origine :

Si on compare avec les douleurs initialement signalées : genou, cheville, pied, jambe, poignet, doigt, rachis... on s'aperçoit que d'une seule zone douloureuse, **l'algo s'est étendue** dans 16 cas (61,7 %) à :

- 2 zones pour 5 personnes
- 3 zones pour 3 personnes
- 4 zones pour 1 personne
- 5 zones pour 2 personnes
- 6 zones pour 3 personnes
- 7 zones pour 1 personne
- deux membres entiers + la colonne vertébrale pour 1 personne

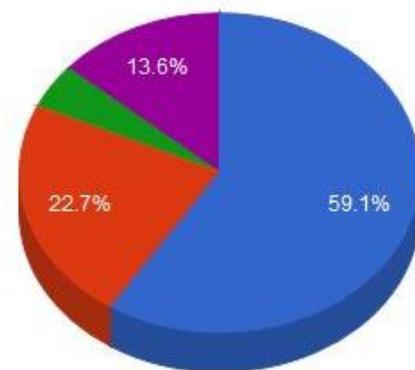
- Depuis que cette (première) algo a commencé, elle a évolué vers...

■ une amélioration
■ une stabilisation
■ une aggravation



- Si elle s'est aggravée, c'est...

■ sur le même membre
■ sur le même côté
■ sur un autre membre du même côté
■ en "miroir" de l'autre côté du corps
■ ailleurs dans le corps
■ Autre



La douleur se diffusant le long des trajets nerveux, c'est en majorité (59,1 %) **sur le même membre** que l'algo s'aggrave (du genou vers le pied, vers la hanche ; du poignet jusqu'à l'épaule ou inversement). Il semble qu'un trajet puisse passer par la colonne vertébrale, d'où la douleur de la jambe atteinte se transmettant "**en miroir**" dans l'autre.

- Peux-tu nommer une chose qui t'est impossible... ou très difficile

- chez toi au quotidien ?
- dans ta vie scolaire, d'étudiant, professionnelle ?
- dans tes loisirs ?

Pour une algo des membres inférieurs,

« Entrer dans ma douche, rester assise sur une chaise normale » « rester assise dans un canapé pour regarder la télé » « me déplacer sans aide » « rester longtemps debout pour cuisiner. » « Il faut adapter les parcours selon la qualité du sol (pas de cailloux, pavés) et balade courte... »

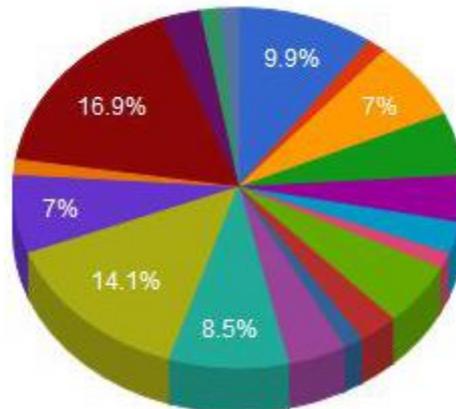
« Je ne peux plus marcher plus que 10 mn et encore avec un déambulateur à roulettes, perte de l'équilibre en position immobile, je ne peux plus entretenir ma maison. » « Il m'est impossible de courir ou ne serait-ce que d'accélérer le pas de marche. »

« Escaliers à mon domicile, à monter et descendre plusieurs fois par jour au lycée (pas d'aménagement) difficultés à m'habiller, monter et descendre de la baignoire. »

Pour une algo des membres supérieurs,

« Écrire m'est impossible. » « Porter mon sac à main trop longtemps. » « Garder le bras levé trop longtemps. »

- marcher sans douleur
- monter / descendre :
- se déplacer
- rester debout
- rester assis longtemps
- s'agenouiller - s'asseoir
- lever le bras longtemps
- écrire - lacer -
- enjamber une baignoire
- dormir



- porter une charge
- les tâches ménagères
- aller en cours - être attentif - retenir les notio...
- courir, danser
- porter des talons
- la plupart des loisirs et sports
- vivre une vie d'enfant ou ...
- exercer la profession qu'...
- beaucoup !

Scolarité :

« L'école. » « Me déplacer lors des changements de salles, me concentrer à cause des douleurs et médicaments. » « Étudier, retenir les leçons. » « Aménagements pour le bac obligatoire. »

« J'ai dû renoncer à mes études, il est difficile de s'occuper d'enfants quand on ne peut rester debout très longtemps. »

Loisirs :

« Je n'ai presque plus de loisirs, ou alors sans bouger. » « Danser. » « Faire de la musique. » « Faire du sport, ce qui est ma passion. » « Jouer au volley. » « Au foot. » « J'ai arrêté l'équitation. » « Réduction des sorties (ciné, soirées etc.) »

• Comment ton état de santé a-t-il été jugé par...

- tes parents ?
- tes proches ? (famille- amis)
- tes professeurs ?
- tes camarades de classe ?

Famille

« Difficile à accepter par mes parents avant le diagnostic : à force d'entendre que la douleur est imaginaire, comment ne pas finir par y croire... » « Pas entendue, non comprise, tout dans la tête. » « Pas vraiment de discussion sur ce sujet avec mes parents. »

« Mes proches croient que c'est dans la tête. Il n'y a que ma mère qui comprend car elle a vu ce que donnaient les crises. » « Ils ont compris la gravité, à quelques exceptions près qui pensent que je n'ai rien. »

« Au début, ma mère me soutenait mais je sentais que des fois elle me croyait pas trop, puis un jour elle s'est blessée et elle avait super mal, et c'est là qu'elle a compris que oui, j'avais vraiment mal. »

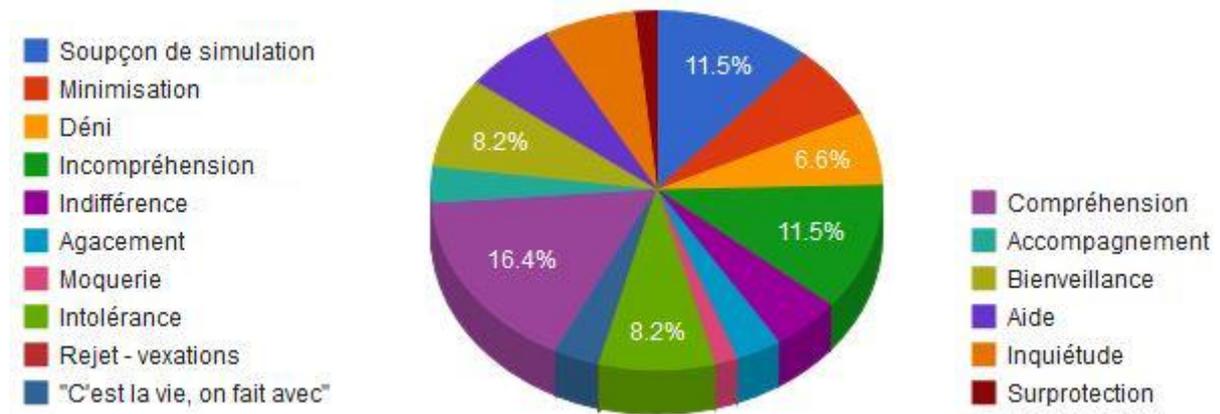
« Incompréhension de ma famille, qui minimise ma seconde algodystrophie parce qu'il n'y a qu'un membre touché. » « Mes parents en ont marre, ainsi que mes proches. »

« Mes parents ne comprennent pas toujours et pensent quelquefois que cela devient une excuse pour ne pas faire des choses. »

« Parents habitués et très compréhensifs, mais parfois ils me demandent de faire des choses que je ne peux pas. » « Toujours présents. » « Ils sont à mon écoute et là pour moi. »

« Mes parents ont pris cela au sérieux, j'ai la chance d'être entourée d'une famille compréhensive et surtout bien Informée. »

« Je suis reconnue handicapée à plus de 80% par la MDPH. Tout mon entourage sait que je suis handicapée, mais tout le monde -y compris moi- fait comme si je n'avais aucun handicap. »



Amis

« Beaucoup sont partis, sont sortis de ma vie. »

« Niveau amis, j'en ai perdu quelques-uns pour qui le fauteuil roulant était un fardeau. »

« Mes amis ne peuvent pas comprendre car ils veulent bouger, s'amuser, etc. »

« Plus ou moins compréhensifs, même si parfois ils ne comprennent pas pourquoi je ne peux plus faire certaines activités. »

Professeurs

« L'école a peur parce que ma fille prend de la morphine. »

« Pour eux, on simule : « c'est pas possible, ton pied a meilleure apparence, tu es guérie. »

« Mes professeurs, quant à eux, n'ont été ni compréhensifs, ni arrangeants, je leur dois ma suspension d'études et c'est dur à avaler. »

« Mes professeurs, certains ne savent pas et ne demandent pas, ceux qui savent ne connaissent pas trop mais ils font tout pour m'aider. »

« Compréhensifs par moments. J'ai la chance d'être en biologie, même s'ils ne connaissent pas, une fois qu'on leur a expliqué, ils font tout pour m'aider. Actuellement en classe prépa, ils m'aident à ne pas prendre trop de retard. »

« À l'écoute et compréhensifs pour la plupart d'entre eux. »

« Ma professeuse venait 1 fois par semaine à la maison pour travailler les nouvelles matières et parfois elle venait avec certains élèves. »

Camarades

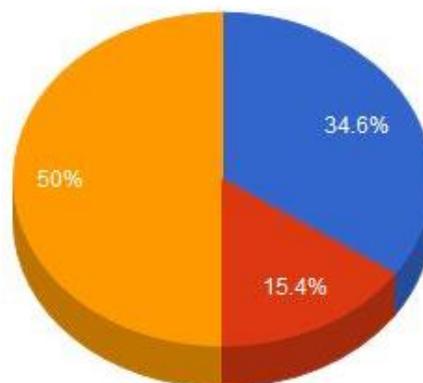
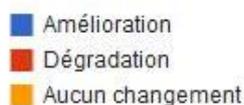
« Certains comprennent mais le plus souvent, ils en ont rien à faire et me traitent de mytho. »

« Ça dépend des classes dans lesquelles j'étais et des âges de mes camarades. »

« Les amis et camarades de classes ont été présents, mais l'algo c'est long, et ils finissent par passer à autre chose, ce que l'on ne peut pas faire ... ! »

« Mes camarades, je n'ai pas beaucoup de relations avec eux mais j'ai deux amis dans la classe, ce qui aide. »

• As-tu constaté une évolution dans l'attitude des uns ou des autres ?



« Plus distants : ils ne comprennent pas que je sois fatiguée toute la journée et font quelques remarques qui blessent. »

« Ma sœur arrive enfin à comprendre ma maladie et mes proches me tourment le dos. »

« Il y a les vrais qui sont restés et me soutiennent, les faux qui sont vite partis. »

« Tout ce qui compte pour moi, ce sont mes proches : ma mère, mon père, mon fils, qui sont avec moi. Les autres, s'ils me jugent comme ma nièce, eh bien je m'en fous : ce n'est pas parce que j'ai un lien de sang que je suis obligée de garder ces personnes dans ma vie. »

« Par rapport à l'algo, non. Tout au plus ça les agace quand j'ai trop mal. »

« Oui, quand les médecins ont commencé à en parler. » « Ils sont plus présents. »

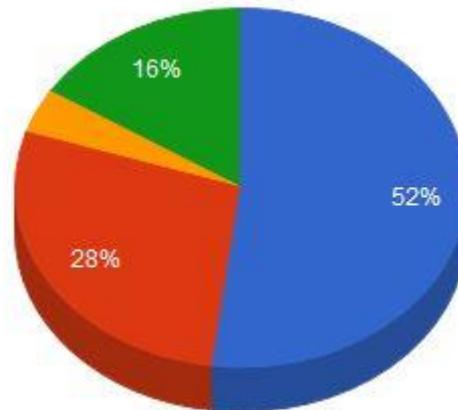
« Ma famille m'a aidée beaucoup et mes amis aussi, à aucun moment ils n'ont laissé "tomber" mon état d'esprit. » « Un peu trop de pitié... mais vaut mieux ça que pas d'écoute. »

« Un énorme soutien au niveau familial et amical, qui maintenant s'inquiète au moindre faux pas. »

« Une évolution positive de la part des camarades et professeurs. »

- **As-tu eu une autre algo (ou plusieurs) ?**

- aucune
- une
- plusieurs
- beaucoup : à chaque traumatisme physique



Une : 7 personnes (28 %)

« Actuellement, 1 double croisée. »

« L'algo s'est étendue : j'ai une algo dans chaque jambe et dans la colonne vertébrale. »

Plusieurs : 1 personne

Beaucoup : 4 personnes (16 %)

« Sur toutes les interventions chirurgicales que j'ai eues au niveau osseux : les 2 genoux + l'intervention pour l'ablation des vis ; un doigt, le coude, un pied - soit 7 algos au total. »

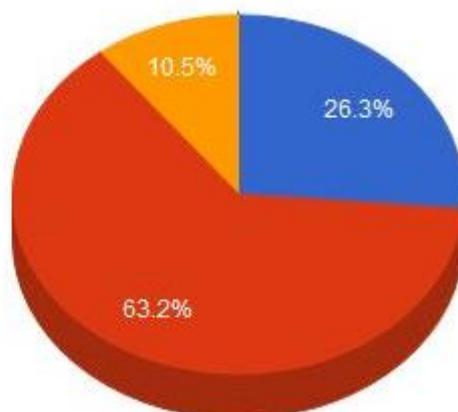
« 4 franches et toute ma vie, genou qui enfle et désenfle. »

« A mon avis, 2e algo non diagnostiquée vers 28 ans, suite à une fracture de la malléole. 3e algo (1e diagnostiquée) suite à une entorse jambe droite. 4e algo suite à un accident : multiples fractures jambe gauche. Et je dirais 5e algo, suite à la fracture de la malléole sur le même membre. »

« J'ai 23 ans et j'ai eu 5 algodystrophies : 1 fois la jambe droite à partir du genou, 2 fois le bras droit à partir de l'épaule, 1 fois le bras gauche, 1 fois le gros orteil du pied gauche suite à une maladie nosocomiale provoquée lors d'une opération banale (ongle incarné), 1 au pied gauche suite à la fracture du 5eme métatarsien, du haut de la cheville jusque dans les orteils, après avoir retiré le plâtre. »

- **Si oui, s'agit-il...**

- d'une récurrence au même endroit ?
- d'un nouveau traumatisme ?
- d'une algo "spontanée" ailleurs dans le corps ?
- Autre



- D'une **récidive** au même endroit : « *trauma poignet, réactivé lors de l'algo à la jambe. »*

« *3 fois le même genou droit, suite à une intervention chirurgicale sous arthroscopie, et 1 fois le coude droit. »*

- D'un **nouveau traumatisme** : « *Après chaque intervention sur les os : second genou opéré 12 mois après le premier, puis ablation du matériel 2 ans plus tard. Les deux genoux sont restés douloureux ou bloqués pendant des mois, et je n'ai pu utiliser mes genoux pour m'accroupir, m'agenouiller ou me relever du sol que 10 ans après la 1ère intervention. »*

« *Fracture de l'épaule droite suite à une chute. »* « *Fracture bimalléolaire, qui stagne. »*

« *J'ai fait une entorse qui a elle aussi déclenché l'algodystrophie. »*

« *Mon poignet gauche a heurté le bord de mon bureau, et quelques jours plus tard, une algo s'est déclenchée à partir de l'épaule jusque dans la main. Membre bleu. Douleur atroce, alternance chaud/froid. »*

- D'une **algo "spontanée" ailleurs dans le corps** : « *L'algo dans l'autre jambe, un an après la première, et l'algo dans la colonne, après 3 ans. Toute l'évolution a été spontanée et cela ne s'améliore pas. »*

« *La première lors d'une opération. Les deux autres "comme ça". Deux d'entre elles sont guéries. »*

« *J'ai eu de multiples traumas sur la même jambe, qui ont fragilisé celle-ci. Je pense qu'il y a une part de récurrence, une part du nouveau trauma qui aura amplifié la récurrence et une part d'algo spontanée, lors de fracture spontanée, mais le tout dû à une fragilisation due au non-soin de la 1^{er} algo. »*

- **En cas d'algos multiples, quelles ont été toutes les parties du corps touchées ?**

12 personnes ont répondu (46 %). On compte de **2 à 15 localisations** différentes par personne, presque 7 en moyenne :

Par ordre de fréquence, sont touchés :

- le **poignet** (12,3 %) ; la **cheville** (11 %) ; l'**épaule**, le **genou** (9,9 %) ; le **coude** (8,6 %) ;
- la **main** (7,4 %) ; le **pied**, le **bras** (6,2 %) ; le **talon**, le **haut du dos** (4,9 %) ;
- la **jambe** (3,7 %) ; le **cou**, la **mâchoire**, la **hanche**, un **orteil** (2,5 %) ; le **visage** (1,2 %)

- **Estimes-tu que l'algo constitue un handicap ?**

« *J'ai dû **mettre entre parenthèses mes études** pour des professeurs incompetents et très peu compréhensifs, à ce titre, j'ai peur de repartir en études avant une guérison totale et me retrouver confrontée à leur obstination quant à mes nombreux rendez-vous médicaux, mes soins et les aléas de l'algo (douleurs parfois moins fortes parfois plus fortes). »*

« *Quant à ma vie quotidienne, j'ai su **m'adapter**, me forger un rythme de vie, me reposer quand il le faut. »*

« *Je voudrais **mon indépendance**. »*

« Moralement, je suis entourée de mes amis proches, ma famille et mon compagnon, si j'ai des coups de blues, je peux compter sur eux, mais il y a **une fatigue qui persiste** à force de vivre dans la douleur. »

« **Moral au plus bas** en ce moment. »

« Emotionnellement, il est **difficile d'avoir une relation amoureuse** quand on souffre de partout et qu'on est limité physiquement et bloqué par la douleur. »

« Le plus dur c'est bien socialement, car pour une jeune, **ses amis bougent**, sans se poser de questions, que ça soit pour aller en boîte de nuit ou pour faire des après-midis acro-branches, bowling, laser-game, tout ce qui m'est impossible et qui m'oblige à m'isoler. »

« Plus **aucun ami**. »



En janvier 2015, les personnes qui ont participé à cette enquête sont âgées **de 11 à 62 ans**. Voici leurs remarques :

Qu'aimerais-tu pouvoir dire aux médecins ou aux soignants ?

- « De faire des recherches sur cette maladie pour **trouver des traitements efficaces**. »

« Qu'ils n'oublient jamais d'aller en **formation continue**, que la douleur est un sujet sérieux et qu'il faut **écouter les patients** et chercher toutes les solutions, même en dehors des médicaments allopathiques. »

« Que toutes les professions médicales connaissent cette maladie et que la recherche trouve des moyens **d'améliorer la vie des patients**. »

« Qu'il serait temps de trouver un traitement et que l'on mette au courant chaque médecin afin qu'il sache que **cette maladie existe** et que ce n'est pas signe de folie. »

- « JE SIMULE PAS ! **J'AI MALLL !!!** »

« **Ce n'est pas dans la tête.** »

« Pourquoi ne m'avez-vous pas écoutée ? **J'ai souffert.** »

« Ce n'est pas parce que vous ne voyez pas la douleur et le mal, qu'il n'existe pas. Arrêtez de penser que ce que vous ne voyez pas est imaginaire, **écoutez et entendez vos patients**, vous apprendrez beaucoup et vous soignerez mieux! »

« Que j'aimerais **qu'ils croient plus ma douleur** et qu'ils essayent de chercher des solutions. »

- « De mieux comprendre ma maladie et de **la prendre au sérieux.** »

« D'essayer de **mieux me comprendre**, au lieu de bâcler mon dossier pour plus vite se débarrasser de moi. »

« Renseignez-vous, Mrs les médecins, occupez-vous de nous ou au moins demandez-nous des nouvelles de notre Algo !!!! **On dirait que c'est un sujet tabou** !!!! »

« J'aimerais bien leur dire que vivre avec des algos différentes est très dur et que quand on va chez eux, **on veut être écouté** et voir qu'ils font tout leur possible. »

- « De trouver une solution à ma douleur, de m'aider et **d'arrêter de me laisser tomber...** »

« Que je souffre. **Je n'en peux plus** moralement et surtout physiquement. Que je ne vois pas mon avenir avec, et que j'aimerais rentrer à l'hôpital. »

« **Guérissez-moi.** »

« Aidez-moi à **aller mieux.** »

• « De continuer ce qu'ils font avec moi, mais je suis un cas isolé. Beaucoup n'ont pas ma chance. **Que plus de soignants soient comme les miens.** Je parle bien de mon algo actuelle. Quand je lis les témoignages, sur le groupe, j'ai l'impression d'être 24 ans en arrière, ma 1e algo... sauf que c'était il y a 24 ans et que c'est inadmissible. »

« Merci ! **Merci de votre obstination à me soulager**, même si je fais la forte tête à refuser les hospitalisations ou certains traitements. Merci de chercher encore un moyen de me faire vivre ma vie comme tout le monde et de me suivre si bien. »

Qu'aimerais-tu pouvoir dire à tes proches ?

- « Que **je souffre** et que j'aimerais qu'ils comprennent que ce n'est pas plus facile, même avec un seul membre touché. »

« **J'ai mal.** »

« Même si on ne dit pas que l'on a mal, **on a toujours mal** !!!! »

« Que j'ai été jusqu'au maximum de ma tolérance à la douleur pour leur éviter de m'entendre geindre, mais que **je ne leur souhaite jamais de vivre ce que j'ai vécu.** »

- « De comprendre ma maladie et **ne plus dire que c'est dans la tête.** »

« **Aidez-moi** et essayez de me comprendre. »

« Je n'étais **pas folle**. »

« J'ai déjà essayé mais ils ne comprennent pas : **j'ai juste besoin d'aide**. »

- « Que **je les remercie du soutien** qu'ils m'apportent. »

« Merci d'avoir été là pour moi, d'avoir été à mes côtés, d'avoir essuyé mes larmes et de m'avoir **donné la motivation de me battre** et de me construire un avenir, pour mettre une raclée à cette maladie qui fera partie de moi à jamais, et qui m'a changée, moi, dans le bon sens (enfin je crois). »

« J'aimerais bien leur dire que c'est dur, mais **qu'avec leur aide, tout va mieux**. »

« Que **je les aime**. »

« De ne pas se soucier de moi, **je ne veux pas les inquiéter**. »

« Merci aussi à eux, d'avoir su écouter l'équipe soignante et d'avoir su tenter de comprendre. **Désolée de craquer** parfois, ce n'est en aucun cas leur faute, car ils font tout ce qu'il faut. Désolée de les rendre tristes parfois. Le plus dur est de les voir désemparés quand la douleur me fait râler sans arrêt, que j'ai besoin d'être soulagée alors que je sais qu'ils ne peuvent rien faire. »

Qu'aimerais-tu pouvoir dire à la Société ?

« Que chaque personne qui ose critiquer les malades **souffre comme nous, rien qu'une journée...** ils ne pourront pas le supporter. »

« **Ne jugez pas** quand vous ne savez pas. »

« Arrêtez votre **discrimination**. »

« Nous ne sommes pas différents parce que l'on a une maladie, les regards de pitié ou hautains ne nous changeront pas, ils feraient mieux **d'essayer de nous connaître** avant de nous juger. »

« D'arrêter leurs jugements à l'emporte-pièce. La société doit évoluer, on a le droit de vivre le plus normalement possible. On est des humains, **nous sommes différents mais c'est aussi notre richesse**, et la barrière de la maladie ou du handicap passée, nous sommes des personnes intéressantes. Il ne faut pas se limiter au handicap. »

- « Handicap ne signifie pas uniquement paraplégie ou quelque chose de visible. J'ai un handicap qui s'appelle algodystrophie, et ce n'est pas parce que je marche sur mes deux pieds, que lorsque je me gare sur une place GIC, avec un macaron Handicap, il faut me dévisager. **Votre regard est la chose la plus horrible pour rabaisser** une personne ayant un handicap. Pensez qu'un jour, malheureusement, vous, ou l'un de vos proches, pourriez vous retrouver à ma place. »

« Messieurs mesdames, **on ne fait pas semblant** pour resquiller quelques places dans la queue au supermarché. Si on a une carte de priorité, elle n'a pas été donnée pour rien ! »

- « **Les malades ne sont pas fous**. Intégrez-les. Reconnaissez-les. Ils souffrent. »

« Ce n'est **pas** dans la tête. »

De **reconnaître cette foutue maladie** et de nous aider beaucoup plus, et aussi de nous comprendre.

Aidez-nous à faire connaître cette **maladie usante physiquement et moralement**.

- **D'aider plus les gens** qui sont souffrants comme moi.

Écoutez-moi.

Que l'algoneurodystrophie est une maladie à part entière, qui n'a pas de traitement à ce jour, et qu'il faut **participer à l'effort de recherche** pour cette pathologie qui peut toucher n'importe qui.

D'ouvrir les yeux. Encore trop de monde souffre d'algo sans avoir de soins appropriés, faute d'une équipe soignante compétente et informée. Encore trop de gens méconnaissent l'algo et sa particularité. Ouvrez vos yeux au monde, informez-vous, **ne faites pas l'autruche**.

Trouvez une solution par rapport à l'algo.

- J'aimerais bien dire à la société que j'ai une maladie mais que **je ne veux pas donner de la peine**.

Qu'aimerais-tu pouvoir dire au(x) groupe(s) de soutien dont tu fais / as fait partie ?

- **Merci d'être là**, de nous écouter, de nous conseiller.

Je remercie le groupe de soutien car grâce à lui, **j'ai appris plein de choses** et ai fait de nouvelles démarches.

Merci pour **toute l'aide** que vous apportez.

Je les remercie et je suis heureuse -si on peut dire cela- de **trouver des gens qui ont le même syndrome douloureux** que moi et qui connaissent cette maladie.

Lire des témoignages, rencontrer des personnes atteintes ou non, mais connaissant l'horreur que nous traversons, est une grande aide vers la guérison et une aide précieuse, qui personnellement m'a aidée à sortir de ma dépression, grâce à des personnes qui m'ont fait comprendre que je n'étais pour rien dans ce qui m'arrivait. Et **savoir que l'on n'est pas seule face à ce calvaire** est une aide précieuse pour traverser tout cela. Courage à nous tous!

- **Aidez-moi.**

Nous sommes encore assez seuls. **Il faut nous serrer les coudes** pour arriver à nous faire connaître. Il faut participer à la recherche afin qu'elle puisse avancer, et mobiliser l'opinion publique.

La **solidarité**, c'est bon pour la santé.

C'est très dur mais **si on a l'appui** de notre famille, de nos amis et des autres personnes qui peuvent nous comprendre, tout ira mieux parce que la vie c'est très joli et on doit la vivre aussi avec l'algo.

- Courage à tous, **puisez le bonheur par miettes** là où il se trouve, et il y a de quoi trouver. C'est ces miettes qui nous font avancer dans la vie !!!!

On peut s'en sortir, il faut y croire.

Courage... **Le bout du tunnel** est forcément proche.

Qu'il faut continuer à garder **espoir** et qu'on est tous là les uns pour les autres.

Que **le sourire** reste notre plus belle arme.

- Merci à certains, et à certains autres, **vous êtes des vipères !**

Que les gens sont cons, bêtes et méchants, mais qu'il y a aussi de belles surprises. **Toujours faire confiance à la vie.**

Que je comprends ce qu'ils/elles vivent et que **j'en ai marre** : à 18 ans, comme disent mes parents, je devrais m'amuser, et je reste dans mon lit en essayant de calmer ce pied.

J'en ai marre et je ne vois plus la fin, **cette maladie me bouffe la vie** de jour en jour. Et je ne sais plus comment faire.

CONCLUSION

Pour ne pas se laisser décourager par la douleur qui détruit tout sur son passage, il ne faut pas hésiter à **communiquer** avec ceux qui souffrent de la même pathologie, et il faut **essayer** les techniques proposées qui ont marché pour certains, jusqu'à ce qu'un des traitements apporte un vrai soulagement.

La chose plus importante est d'avoir du **courage** et je sais bien que ce n'est pas toujours facile, mais on doit être forts et se laisser aider par les personnes qui sont à côté de nous. COURAGE!!

La vie est belle malgré les souffrances.