

Peut-on guérir des douleurs pelvi-périnéales chroniques ?

Cette interrogation est récurrente chez les patients et leurs proches.

En préambule, Il est important de souligner que des patients ayant souffert de douleurs périnéales se disent guéris car ils ont retrouvé une vie (et une vie intime) qu'ils jugent « normale ». Certains rapportent qu'ils ont même oublié ce qu'avait été leur souffrance d'alors. Ces témoignages ne sont pas toujours connus des praticiens et des associations de patients car les personnes concernées ne tiennent pas nécessairement informés les professionnels de santé de l'évolution de leur état et ne s'expriment pas (ou plus) sur les sites et forum.

Pour nous la réponse est oui si on entend par guérir retrouver une qualité de vie considérée comme satisfaisante par le patient, ce qui implique que l'évaluation en est individuelle. Il nous semble important de ne pas privé le patient de la notion de guérison comme but vers lequel tendre dès lors que lors que celui-ci a conscience qu'il s'agit d'un processus dans lequel il joue un rôle important car son corps lui appartient.

La relativité de la notion de guérison dépend de différents critères :

- **Du type de pathologie et/ou de douleurs.** Malgré des points communs majeurs, il y a également des différences entre les différentes pathologies périnéales. La grande majorité des jeunes femmes concernées par une « vestibulodynie provoquée » (douleur au contact) guérissent et (re)construisent une vie intime satisfaisante.
- **Du niveau de sévérité .** Comme pour toute pathologie, il varie d'un patient à l'autre.
- **De la précocité du diagnostic et de la mise en œuvre de traitements adaptés,**
- **De l'âge du patient et de l'ancienneté du syndrome douloureux.** La problématique de la douleur chez les seniors est spécifique en raison de douleurs et pathologies associées, d'une moindre tolérance aux traitements existants et de phénomènes d'hypersensibilisation majorés. C'est précisément sur l'amélioration de la qualité de vie qu'il est nécessaire d'orienter la prise en charge.
- **Du parcours et du contexte de vie du patient.** Certains contextes de vie vont comporter des facteurs de maintien ou d'aggravation des douleurs (problèmes affectifs, stress professionnel....) ou au contraire vont être favorables à la rémission des douleurs (soutien familial, nouveaux projets...).

Selon notre expérience, on retrouve chez celles et ceux qui « guérissent » des constantes :

- ce sont des patients qui ont intégré la notion de chronicité sans pour autant renoncer à la guérison (acceptation sans résignation) ;
- ce sont des patients qui s'informent et qui sont impliqués dans leur prise en charge thérapeutique ;
- ils ont confiance dans les équipes médicale. Ils se sont sentis entendus, compris, respectés et soutenus par les praticiens;
- Ils adhèrent aux propositions thérapeutiques et pratiquent généralement l'observance (suivent leurs traitements) ;
- ils s'inscrivent dans un processus de guérison en s'appuyant sur les possibilités thérapeutiques ; proposées par les praticiens spécialisés et également sur leurs propres ressources : recherche de

solutions personnelles, aménagement de leur mode de vie, analyse des facteurs de maintien et/ou d'aggravation des douleurs ;

- Ils ont acquis et intégré des outils de gestion de la douleur dans leur vie quotidienne (gestion de la peur anticipatrice de la douleur, gestion des fluctuations des douleurs, gestion d'éventuelles « crises » suite à des périodes de rémission...)
- Ils sont dans un contexte personnel favorable (soutien, famille, conjoint, vie sociale...) ou a contrario sont dans un contexte défavorable et le remet en cause ;
- Ils n'hésitent pas à recourir à un accompagnement psychologique (notamment en cas de syndrome anxieux ou dépressif réactionnel) ou psycho-sexologique quand cela leur paraît utile, voire nécessaire ;
- Ils maintiennent ou restaurent un niveau d'estime de soi et de confiance en soi satisfaisant ;
- Ils croient dans leur « guérison », ont des projets/ des désirs, et envisage l'avenir comme porteur de nouvelles possibilités .

La « guérison » appartient au patient et c'est un processus.

Cela ne veut pas dire que les patients sont responsables ou coupables de leurs douleurs mais cela signifie qu'il n'y a pas de fatalité. Le plus dommageable serait d'être à la recherche d'une « solution miracle », du traitement qui pourrait à lui seul les soulager, du « praticien sauveur ».

Si les praticiens sont des maillons importants et des supports indispensables à certaines étapes du parcours (kinésithérapie, traitements locaux, traitements médicamenteux, infiltration, chirurgie...), ils ne peuvent que contribuer à la guérison.

Il y a des caps à passer et un temps pour tout : 1) un temps pour l'évaluation diagnostique et la reconnaissance du syndrome douloureux, 2) un temps pour la prise en charge médicale pluridisciplinaire et 3) un temps pour la « démedicalisation » qui fait également partie du parcours de guérison. Cela implique que les autres étapes ont été franchies de façon satisfaisante et que le patient a pu bénéficier d'un réel parcours de soins structuré et cohérent et d'un niveau d'information et de connaissance indispensable à l'acquisition de son « autonomie ».

Marie BOUTET, secrétaire du Comité Médico Scientifique de RDCP