

Forum de Ray Maldo

Journée du 11 octobre 2018

Andy, allongé sur son lit, essayait de rejoindre un autre monde, en empruntant le chemin de la lecture. Les aiguilles tiquetaquaient dans une nuit sans sommeil. Plongé dans « City on fire »¹, il s'était attaché à ce flic, Pulaski, obstiné dans la recherche de la vérité et malmené par son handicap, chutant dans une course poursuite au cours de laquelle sa béquille s'est bloquée dans une grille d'égout. Mais pour Andy c'était parfois « Fire in body » ou « Fire in brain ». Tout changement de position ou toute immobilisation prolongée pouvait être une épreuve, souvent invisible aux yeux des autres.

Malgré les bras écartés, un support pour son livre et une surélévation légère, la position allongée s'avérait inconfortable.

Le passage au fauteuil, en veillant à ce que son coude ne soit jamais dans le vide, restait un rituel qui répondait à des règles qu'il avait construites au fil du temps lors de séances de kiné et avec son ergothérapeute.

Dans la solitude de sa chambre, Andy, dans son fauteuil ouvrait la fenêtre du web, à la recherche de compagnie.

Fréquenter les forums, une manière de se savoir pas seul. Bien sûr beaucoup d'histoires marquées par le drame mais aussi énormément de fraternité et parfois de conseils pratiques.

Tiens voilà un site, jamais vu : « ***douleur et handicap*** » le forum de Ray Maldo



Bonjour, cela fait quelques années, suite à un accident j'ai une hémiplégie, j'ai parfois des douleurs et cela de plus en plus souvent quand je reste assis. Merci de votre aide et de votre expérience .

Salvadour



Salut, ça se trouve t'as un problème de fauteuil mal réglé : assis cela fait du bien, trop longtemps cela fait mal. J'ai résolu le souci en allant à l'hôpitalpour régler mon fauteuil. J'ai vu ça avec une ergo et maintenant j'ai un fauteuil de compet ! euh non de confort !

Eva

¹ City on fire de garth Risk Hallberg – Editions Plon 2016.



Ben moi aussi, j'ai fait une consulte positionnement, j'ai été mesuré, questionné et ben après j'ai passé commande et depuis j'ai aussi un nouveau fauteuil roulant avec un super joystick !

Rouletabille



Moi je suis hémiplégique depuis 5 ans et avec toute une équipe on a trouvé des solutions et ce qui m'a été le plus utile ce sont les aspects pratiques. Pour moi la prévention est cruciale, même si je dois encore faire l'éducation de mes proches et de dire à mon neveu que ce n'est pas en me tirant sur le bras hémiplégique qu'il va m'aider à me lever ! Par contre j'utilise toujours mon écharpedécorée avec amour par mon cousin.

Casper



Ben moi je viens d'aller voir ma grand-mère, 89 ans, elle est en maison de retraite, et si cela m'attriste de la voir se ratatiner, ses doigts se replient, je vois que là-bas ils l'aident à se déplier et son sourire, me dit qu'après ces exercices physiques, elle veille à s'ouvrir à l'autre.

Tony



Oui, je connais là-bas, ils sont super ! Ils travaillent en équipe et ils ne font jamais à la place de la personne, ils font avec elle et cherchent comment aider la personne à faire avec son hypertonie déformante. Ils ont aussi plein de trucs et astuces pour prévenir que ça se replie pas trop.

Bouchon



Dis donc bouchon, tu ne pourrais pas me refiler l'adresse, car comme disait ma grand-mère, la vieillesse est un vice qui déforme ton corps mais si tu la laisses trop te faire des plis c'est ton cœur et ton âme qui se replient. Car quand j'entends comment cela se passe, je préfère aller dans une maison où on s'occupe bien de moi.

Lido Caïn



Désolé, je passe du coq à moi, mais est-ce que quelqu'un peut me dire si c'est normal d'avoir mal à son pied ... quand il est plus là suite à une amputation.

Ambroise Casper



Qu'est-ce que t'as eu ? moi j'ai eu la jambe gauche d'amputée suite à un accident sur la voie publique et j'ai eu es douleurs et encore maintenant 15 mois après !

Paré



Moi c'est lié à mon diabète, on m'a dit que c'était un membre fantôme.

Ambroise



« Faut-il (donc) dire que le membre fantôme est un souvenir, une volonté ou une croyance, et, à défaut d'une explication physiologique, en donner une explication psychologique ? »²

Maurice MP



Bon les gars, n'ayez pas peur des fantômes, rassurez-vous, ces douleurs sont bien réelles et au fil du temps, pour la plupart elles s'en vont. Crois-en mon expérience, quand la fameuse Moby Dick m'a croqué la guibolle « cette jambe perdue de chair et de sang »³ et bien malgré celle que mon charpentier m'avait confectionnée, des picotements j'en ressentais. Et si je n'avais pas prévu de traiter mes douleurs avant qu'elle me la coupe, j'ai eu des traitements médicamenteux, mais aussi de l'électromachinose. Mais ce qui m'a aidé c'est quand j'allais à l'hosto, je reprenais ma place comme, avant, comme si j'étais sur le pont, ils appellent ça la thérapie miroir. Et puis faut dire aussi, que mon charpentier était un peu d'un autre siècle et que depuis j'ai une prothèse qui me va comme un gant.

Achab Captain

² Maurice Merleau-Ponty : Phénoménologie de la perception » page 91 Edition Tel Gallimard

³ Melville H., *Moby Dick*, p. 402.



Merci Captain ! J'avais entendu dire qu'il existait » une mémoire de la douleur », mais il est vrai que lorsque que je remontais ma voiture et me retrouvais dans une position pareille que dans mon accident la douleur revenait au galop.

Paré



En tout cas faut pas hésiter à en parler, car il existe des aides et traitements possibles.

Ambroise Casper



Bonjour je m'appelle Benigno, je suis infirmier et je veille sur Alicia depuis 4 ans. Elle est toujours dans le coma, suite à son accident de voiture. Elle est là dans un état végétatif chronique. Je parle avec elle.

Benigno



Et, elle comment elle parle avec toi ?

Almodovar



Elle parle avec nous, car nous écoutons son corps. Quand nous observons un signe, nous essayons toujours de savoir si ce n'est pas une manière de nous dire qu'elle a mal.

Benigno



Et tu fais cela tout seul ?

Almodovar



Surtout pas ! C'est un travail d'équipe, et au fil du temps nous avons développé une attention très fine, cela nécessite de bien connaître la personne et d'échanger. Quand nous pensons savoir quel est le problème nous essayons une solution et nous savons par notre écoute du corps si nous avons trouvé ou pas... et donc si ce n'est pas le cas nous essayons autre chose.

Benigno



Bonjour, je suis la tante de Sébastien, il est porteur d'un polyhandicap sévère, ce qui fait qu'il est en difficulté pour exprimer ce qu'il vit, ressent et pour communiquer. Il souffre également d'un déficit intellectuel et parfois fait des crises d'épilepsie. Je sais qu'il souffre dans son corps, dans sa tête et que les causes de ses douleurs peuvent être multiples. Je m'inquiète pour lui.

Lucie



Bonjour Lucie, je suis aide-soignante auprès de Sébastien. Je navigue aussi sur les forums, car cela m'intéresse de savoir ce qui se dit sur certaines situations.

Fée du soin



O merci !

Lucie



Tout d'abord nous apprenons à connaître chaque personne, il nous arrive d'utiliser ce qu'on appelle des échelles pour nous aider à mieux connaître les besoins.

Ce que nous avons appris, c'est que chaque personne est unique d'où l'idée de trouver des outils (ou échelles) qui s'adaptent à chacun.

Mais le plus important c'est l'attention que chaque membre de l'équipe porte à chacun.

Fée du soin



Bonjour à toutes et à tous

Merci pour tous ces échanges. Je vous invite bien sûr, pour celles et ceux qui le souhaitent à consulter le site et à lire les différents supports sur les questions soulevées.

<http://www.remaldo.org>

Ray Maldo



Dans l'attente je vous livre une citation de Martin Winckler, écrivain-médecin ; « En souvenir d'André » Edition P.O.L 2012

« J'ai appris à manier les antalgiques mineurs et la morphine. Les opioïdes synthétiques. Les anesthésiques locaux et généraux. Les neuroleptiques, les antidépresseurs, les myorelaxants et les alpha-adrénergiques. Les blocs plexiques et les neurolyses. Les péridurales. J'ai appris à analyser les douleurs chroniques ; à identifier l'origine des douleurs projetées ; à apprivoiser les douleurs fantômes. J'ai appris à employer le placebo, la relaxation, l'hypnose, les gestes, la parole.

Les gestes qui atténuent l'angoisse.

La parole qui, sans donner de faux espoirs, aide à s'ancrer dans la réalité.

J'ai appris à apaiser la douleur des autres.

Pas trop : sans les endormir, sans les empêcher de se sentir vivants. Mais en les aidant à ne plus ressentir ces cris des profondeurs qui éventrent ou arrachent.

À ne plus être dans la douleur totale, qui empêche de ressentir quoi que ce soit d'autre. Qui empêche de penser. De sourire. D'être présent au monde. »

Billet de Ray Maldo rédigé par Bernard Lefrançois, membre du CA