

Cette ancienne ingénieur devenue masseur-kinésithérapeute s'est lancée dans un projet hors norme au début de l'année : traduire en français le livre "Explain pain" [1], qui révolutionne l'approche et le traitement de la douleur depuis sa sortie il y a 15 ans. Un projet collaboratif auquel participent plus de 290 personnes.

MARIE BACELON

"CETTE NOUVELLE CONCEPTION DE LA DOULEUR RÉVOLUTIONNE LA VIE DES PATIENTS"

Chiffres clés
D'après le dernier Livre blanc de la douleur de la Société française d'étude et de traitement de la douleur (SFETD - 2017), 12 millions de Français souffrent de douleurs chroniques. Pour les deux tiers, ces douleurs sont d'intensité modérée à sévère. Mais 70 % d'entre eux ne reçoivent pas de traitement approprié, et moins de 3 % d'entre eux sont suivis dans un centre spécialisé. La douleur constitue le premier motif de consultation dans les services d'urgences et chez le médecin généraliste.



Kiné actualité : Quel est le propos de ce livre, et pourquoi a-t-il autant de succès chez les professionnels de la douleur ?

Marie Bacelon : Ce livre, écrit par 2 auteurs reconnus à la fois pour leurs connaissances sur la douleur et leurs qualités en pédagogie, vulgarise à la perfection les mécanismes physiologiques de la douleur, avec de nombreuses références scientifiques à l'appui. Il a contribué à faire émerger une nouvelle conception de la douleur, et de cette nouvelle approche ont découlé de nouveaux principes thérapeutiques. Ce livre a modifié nos raisonnements cliniques autour

de 3 grands principes : l'éducation, l'exposition graduelle et l'imagerie (ce qui nous permet par exemple de travailler sur le corps virtuel).

Il met en avant 2 idées cruciales : la dissociation entre la douleur et la lésion, et le fait que la douleur est en lien avec un degré de menace perçue, comme un signal d'alarme : même s'il n'y a pas toujours une lésion tissulaire, il existe peut-être un contexte menaçant.

Ce livre a 15 ans [2]. Son propos est-il toujours d'actualité ?

Il y a eu des avancées scientifiques depuis 2003, en sciences fondamentales et sciences de l'éducation notamment. Mais ce livre reste une référence en matière de douleur, à la fois scientifique et pédagogique. Il a servi de support à plusieurs études cliniques sur l'intérêt de l'éducation thérapeutique à la neurophysiologie de la douleur. Et dans une recommandation sur la lombalgie commune, la Haute autorité de santé (HAS) préconise cette éducation à la neurophysiologie de la douleur, dans les cas chroniques ou à risque de chronicité.

Pourquoi teniez-vous à le traduire ?

Et comment avez-vous réussi à obtenir les droits de traduction pour la France ?

Cette nouvelle conception de la douleur révolutionne la vie des patients qui viennent me consulter. Je ne veux pas la garder pour moi, je voudrais la diffuser la plus largement possible.

J'ai rencontré Lorimer Moseley en 2012, à l'occasion d'une conférence à Paris. J'ai suivi un master sur la prise en charge de la douleur, puis je me suis formée

pour devenir enseignante du NOI Group (*Neuro Orthopaedic Institute Australasia*). J'ai travaillé avec l'équipe du NOI pendant 5 ans avant d'obtenir les droits.

À qui souhaitez-vous rendre ce livre accessible : vos confrères, les patients... ?

Il est susceptible de toucher tous les professionnels confrontés à des patients douloureux, mais aussi leurs accompagnants, et les décideurs politiques. Il contient des notions scientifiques très pointues, mais elles sont bien vulgarisées, ce qui le rend très accessible. Il est par ailleurs truffé de nombreuses anecdotes marquantes, de métaphores et d'illustrations qui facilitent la compréhension.

Les personnes douloureuses comprendront mieux comment fonctionne leur douleur, ce qui leur permettra de devenir acteurs face à elle. Leurs accompagnants et leurs proches percevront mieux ce que vit la personne, dont le mal reste souvent invisible. De leur côté, les soignants trouveront dans ce livre d'une part des notions actualisées sur la neurophysiologie de la douleur (des notions peut-être nouvelles par rapport à ce qui leur avait été enseigné dans leurs études initiales), d'autre part une nouvelle approche avec des métaphores et des outils pour faire comprendre les choses aux patients.

Pourquoi rendre ce projet de traduction collaboratif au lieu de le traduire seule ?

Je savais que d'autres équipes, de valeur, étaient intéressées par une traduction en français. Je me suis dit au départ que je pourrais assurer seule la traduction, puis solliciter un petit groupe pour la relecture. Aujourd'hui, 290 personnes participent au projet ! La réalité a dépassé mes attentes.

Il y a eu un grand élan pour que ce livre soit traduit. J'ai été en contact avec de nombreuses personnes qui étaient partantes pour apporter leur pierre à l'édifice, chacun à son niveau. Nous avons eu de nombreux échanges. Au final, le fait d'avoir relu la traduction avec autant d'éclairages différents m'a permis d'enrichir mon point de vue. Nous avons tous découvert des choses auxquelles nous ne nous attendions pas au début du projet.

Comment expliquez-vous que 290 personnes se soient manifestées pour vous aider ?

Et qui sont-elles ?

Je ne suis pas la seule à avoir été touchée par l'approche proposée dans *Explain pain*, loin de là ! C'est enthousiasmant de comprendre certaines choses, et de lire des présentations qui correspondent aux patients qu'on reçoit au cabinet. Et quand on apprend quelque chose qui nous touche à ce point, on a envie de diffuser l'information au plus grand nombre.

Au départ, il y avait bien sûr des confrères masseurs-kinésithérapeutes et des professionnels de santé membres de mes réseaux, mais aussi des patients experts, des associations de patients... Il y a rapidement eu un effet "boule de neige". À l'arrivée, il y a évidemment de nombreux professionnels dans le domaine du soin, mais aussi des enseignants, des chercheurs, des cadres, des professionnels de l'ETP, des étudiants...

De multiples pays sont représentés : Allemagne, Angleterre, Australie, Belgique, Cameroun, Canada, Espagne, Qatar, Suisse, Tunisie... Ces 290 personnes ont entre 20 et 65 ans environ et représentent des cultures différentes. C'est l'un des facteurs qui rendent le projet passionnant. C'est très riche.

Pourquoi la douleur "passionne"-t-elle autant les gens ?

En tant que professionnel de santé, on est parfois confrontés à des situations complexes. Ce qui est passionnant, c'est de découvrir des outils pour mieux comprendre et prendre en charge la douleur. Personnellement, c'est le fait de transmettre qui m'intéresse le plus.

Pour ce qui est des 290 personnes qui contribuent au projet, certaines souhaitent en savoir plus pour mieux traiter la douleur, certaines veulent échanger, d'autres transmettre, et il y a aussi des patients qui ont tout simplement envie de témoigner.

Comment le travail est-il organisé ?

J'ai demandé aux volontaires de préciser pour quel type de tâche ils souhaitaient apporter leur aide : affiner la traduction, relectures, création de contenus complémentaires, diffusion de l'information, ou actions de communication. L'inscription s'est faite en ligne, et je dispose d'un outil de e-mailing qui envoie directement aux personnes concernées les missions pour lesquelles ils ont opté.

Une fois traduit, comment le livre sera-t-il diffusé ?

Le livre, qui devrait être prêt pour la fin de l'année, sera vendu en version imprimée, qui est l'outil le plus apprécié des cliniciens et des patients pour son format extra-large et facile à consulter. On pourra aussi l'acheter en version numérique ePub avec différentes options d'accessibilité.

Vous publiez régulièrement une newsletter sur le projet. Pourquoi est-ce important pour vous ?

Initialement lancée pour communiquer sur le projet, cette news, qui est suivie par près de 550 personnes, m'a finalement permis d'utiliser l'interface de mailing pour attribuer les tâches aux volontaires.

SOPHIE CONRARD