

Dénouer l'écharpe de la douleur

Marie Robin-Bourdon

Comment vivre avec la douleur chronique, cette compagne si particulière ?

Loin du pathos, ce récit ouvre des portes qui vont vers la lumière, vers la vie, dénouant ainsi au fil du temps l'écharpe qui enserrait le cou, devenue accessoire, légère.

L'expérience de Marie Robin-Bourdon l'a menée à témoigner dans différents endroits. En effet, elle est patient référent spécialiste auprès de la Fondation *EnableMe* en Suisse, du centre de cure de Challes-les-Eaux, ainsi que dans certains centres de formation en France.

Un témoignage qui permet à chacun de réfléchir sur les difficultés de vivre avec la douleur chronique. Les mots si justes de l'auteur sauront également faire écho aux propres difficultés et souffrances des personnes ayant à vivre avec des douleurs chroniques, mais aussi à leurs espoirs et à leurs rêves. Touchant et parfois poétique, un ouvrage à découvrir absolument.

Thèmes : douleurs chroniques, patient expert, espoir, résilience, bienveillance, souffrance, névralgie, sciatique, témoignage.

[→ En savoir plus...](#)



80 pages 10 euros

Format : 21 x 15

Imprimé en France

Dilicom SACTIVE

ISBN 979-10-96709-33-5



L'auteur

Marie Robin-Bourdon est née en Picardie et vit désormais à Saint-Malo. Après avoir travaillé dans le secteur social, elle s'est finalement tournée vers le réseau associatif : dans le champ du handicap, de la maladie, dans les actions solitaires, mais également dans l'espace littéraire. Ce choix lui a permis de trouver un équilibre entre ses différentes passions : les arts et les lettres, la poésie, la mer et la montagne.

Éditions S-Active

www.sactive.fr

35 rue de Tanger 75019 Paris

1 rue Jules Siegfried 76570 Pavilly



sactive@laposte.net

07 52 62 75 35

Dénouer l'écharpe de la douleur

Marie Robin-Bourdon

Ce dossier présente les premières réactions des médias et des lecteurs.



Avis des lecteurs

« De sa belle plume, Marie Robin nous relate son expérience, une expérience qui ne cherche pas à s'apitoyer sur son sort mais à montrer qu'il y a une vie possible avec la douleur, une vie riche et remplie d'espoir. Une belle aventure à ne pas en douter ! »

Pascal Lallement

« Elle témoigne et parle ouvertement des émotions, du changement de vie, des obstacles à contourner, des trouvailles à faire pour composer avec ces douleurs. Un livre très utile et poétique. »

Didite de Caux sur [Babelio](#)

« Cet ouvrage a su résonner en moi de façon très particulière, car souffrant moi-même de douleurs chroniques liées à mon endométriose. J'ai été particulièrement touchée par les mots si justes de l'auteur qui ont fait écho à mes propres douleurs et à l'espoir d'en sortir un jour. »

Marie sur [Babelio](#)

« Installée dans sa vie pour des années, Marie Robin-Bourdon raconte son parcours avec cette hôte si accablante qu'est la douleur chronique. Qu'on la subisse ou qu'elle assaille un proche, ces chapitres épauleront le lecteur pour la porter jusqu'à son abolition. [...] Marie Robin-Bourdon montre combien cette ennemie se faufile et interfère sur ses relations familiales, anéantit ses aspirations professionnelles, la met « entre parenthèses » des liens sociaux. Cependant, jamais totalement anéantie, elle ne refuse pas les opportunités thérapeutiques encore non essayées et finit par y trouver le mieux tant espéré. Quand enfin la libération survient, le désir se retrouve, le soulagement qui éclaire la vie différemment et fait enfin revoir le monde comme si elle débarquait enfin sur la rive opposée après une navigation dans des eaux démontées. Marie Robin-Bourdon marche vers la sérénité, parce qu'elle sait le prix qu'elle lui a coûté. Pour terminer cet opus, l'auteure donne des pistes pour aller plus loin et mieux connaître les particularités de cette forme de névralgie. Des informations qui feront gagner du temps à des personnes atteintes des mêmes troubles dont le diagnostic traîne à être posé. » *plumedepom sur [Babelio](#)*

Dossier médias

« Dénouer l'écharpe de la douleur, on dialogue, on négocie. On voit bien qu'il y a ce pas de côté, cette danse si je puis dire. [...] La douleur peut enfermer, c'est la prison du corps. [...]. Dénouer c'est rendre les choses plus légères, c'est ouvrir les barreaux de la cage de la douleur vers ce qu'on appelle la liberté. »

[Radio Parole de Vie](#)

[Lien : Marie ROBIN-BOURDON - "Dénouer l'écharpe de la douleur" Edition S-Active – YouTube](#)

Ville de Saint-Malo

LE PAYS MALOUM
JEUDI 6 JANVIER 2022
actis fr-fr-pays-malouin 18

LIVRE-TÉMOIGNAGE *Dénouer l'écharpe de la douleur,* par Marie Robin-Bourdon

La Malouine Marie Robin-Bourdon avait écrit il y a 10 ans un livre témoignant de son expérience et de son cheminement pour trouver l'apaisement face à la douleur chronique. Elle en a publié cette année une édition revue et augmentée.

→ Vous avez republié votre livre *Dénouer l'écharpe de la douleur*, pourquoi aviez-vous écrit ce livre ?

Marie Robin-Bourdon. Après 10 ans de vie avec la douleur non stop, j'ai souhaité apporter mon expérience, ouvrir des portes vers l'apaisement, autant que possible. Je ne peux pas prendre de médicaments, j'ai donc dû apprendre à composer et j'aurais aimé trouver ce livre quand je cherchais encore. J'ai aussi pu, pendant tout ce temps, tenter d'analyser ce dans quoi mène la douleur, parlant de la grande solitude, des questionnements existentiels, des hauts et des bas, pour enfin trouver des outils qui permettent de composer, malgré tout, avec les brûlures neuropathiques, le handicap et l'invalidité qui s'y ajoutent. Au moment de la republication,



La Malouine Marie Robin-Bourdon. © Marie Robin-Bourdon

je vis avec cette compagne très particulière depuis 17 ans déjà !

Je n'ai pas pris le même titre, l'initial était *L'écharpe de la douleur*, et j'ai souhaité republier en augmentant le texte avec des données très pratiques. J'ai apporté une expérience supplémentaire en ce qui concerne la

transmission de « comment vivre avec une douleur chronique ».

→ Votre livre est-il un « mode d'emploi » ou une réflexion sur votre cheminement pour dépasser la douleur ?

Lois de moi l'idée de donner un mode d'emploi ! Chacun fait

comme il peut, avec ses moyens et ceux qu'il trouve. Il s'agit effectivement d'un cheminement et d'une analyse. Comment j'ai pu faire face à cette dure réalité, et comment au fil du temps, j'ai réussi à vivre pleinement, intensément.

→ Pour qui l'avez-vous écrit ?

J'ai écrit ce livre à l'attention des personnes qui souffrent de douleur chronique, mais aussi à l'attention des thérapeutes qu'on rencontre dans ce parcours de soins qui s'apparente à un parcours du combattant, du moins dans les premiers temps. Pour apporter la parole du patient. Et j'ai aussi écrit à l'attention de l'entourage, puisque dans cette aventure, chacun à sa place est touché par la question de la douleur et du comment faire et que dire.

→ Vous êtes patient référent, qu'est-ce que c'est ?

Être patient référent, c'est être amené à témoigner dans différents endroits, auprès de différents publics. Pour apporter mon expertise par exemple dans des IFSI pour les infirmiers en formation, à l'AFDET auprès des professionnels (association française pour le développement de l'éducation thérapeutique). Pour des curistes, j'ai ouvert un blog*.

Je viens aussi en réponse à des personnes qui font appel à la Fondation EnableMe en Suisse. Je témoigne et je partage ce que je peux pour venir en aide à des personnes qui souvent ne savent plus comment faire. Quant au témoignage auprès des professionnels de santé, il me semble primordial. La douleur est un phénomène tellement complexe !

→ Des personnes reviennent-elles vers vous après vous avoir lue ou vous avoir entendue ?

Il m'arrive de recevoir des courriels ou des appels téléphoniques très touchants. Je sais alors que je suis venue en aide en publiant ce livre. Ce sont des personnes qui reprennent espoir, pour lesquelles la lecture de mon expérience/analyse a permis d'ouvrir des portes, de ne plus rester enfermées avec la douleur et d'oser à nouveau faire certaines activités, par exemple. Pour ma part, je n'en manque pas ! Et je reste à disposition pour écouter, entendre, échanger.

* <https://pudendalagieparlonsen.wordpress.com/contact>

■ *Dénouer l'écharpe de la douleur*, S-Active éditions, 75 p., 10€.

Article publié le 6 janvier dans le
Pays Malouin

Éditions S-Active

www.sactive.fr

35 rue de Tanger 75019 Paris
1 rue Jules Siegfried 76570 Pavilly



sactive@laposte.net
07 52 62 75 35

Dossier médias

➔ En savoir plus...

Article publié dans le magazine *Maxi*

TÉMOIGNAGE
Par Véronique Mahé

Depuis près de 20 ans, elle lutte pour se sentir mieux

“J’ai gagné mon combat contre la douleur !”

Comment vivre en ayant mal tout le temps ? Après avoir expérimenté médicaments, traitements et opérations, Marie a appris à composer avec les élancements violents qui l'entravent.



Le 9 juin 2004, j'ai posé du beurre sur la table comme tous les matins. Un petit geste anodin, banal... Un geste que chacune d'entre nous réalise plusieurs fois dans sa vie, un geste que l'on fait toutes et qui pourtant a changé ma vie. Je me suis penchée légèrement pour déposer le beurrier et, dès lors, plus rien n'a jamais été comme avant. Moi qui suis sportive, qui aime la randonnée en montagne, qui adore grimper sur les glaciers, je vais mettre des années avant de retrouver ces plaisirs. Car en me penchant, je suis saisie par une douleur fulgurante et violente. Je peux à peine poser le pied par terre. Une nouvelle campagne vient de faire irruption dans mon existence, elle n'en sortira plus : la douleur. Je ne le sais pas encore mais je vais devoir apprendre à vivre avec elle !

Pendant quelques jours, j'ai pensé que cette douleur allait passer d'elle-même, donc j'ai continué à vivre comme d'habitude. Je suis allergique à de nombreux médicaments et parmi eux, la plupart des anti-inflammatoires. Donc, je n'ai rien pris pour me soulager. Finalement, je suis allée voir mon généraliste qui m'a envoyée chez le rhumatologue : pendant huit mois, lui et moi nous sommes vus tous les quinze jours. J'ai essayé un corset rigide, j'ai fait des infiltrations, j'ai testé d'autres médicaments qui ont également provoqué des allergies... Rien n'y faisait. J'ai dû insister pour que le rhumatologue me prescrive une IRM et une radio : les deux examens ont montré

que j'avais une hernie discale très calcifiée. Autrement dit, elle était ancienne. La myéline (la membrane qui entoure le nerf et qui conduit les informations au cerveau, NDLR) était abîmée, ce qui expliquait aussi la douleur insupportable. Ce diagnostic tardif m'a mise très en colère et je l'ai été encore davantage quand le chirurgien qui devait opérer cette hernie m'a dit que je venais bien tard ! Pour moi, ce sont les mots qui tuent, car vous n'y pouvez rien si le diagnostic est tardif ! Le chirurgien m'a opérée en me précisant que je continuerais tout de même à ressentir des douleurs. Il m'a donc adressée à un centre de traitement de la douleur. Là-bas, ils m'ont proposé de poser une électrode dans mon corps : cela permettrait de « brouiller » le message douloureux envoyé au cerveau. C'était une opération assez délicate, avec un risque de paraplégie, mais, bien sûr, j'ai accepté. Il a fallu m'opérer deux fois, car après la première intervention, l'électrode n'était pas installée correctement. Pourtant, en 2006, soit deux ans après l'apparition de la hernie discale, j'avais encore plus mal : le dispositif censé lutter contre la douleur était mal positionné. Le chirurgien refusait de m'opérer à

nouveau, j'ai donc dû insister. Il a cédé au bout de six mois. Six mois à avoir mal à me taper la tête contre les murs !

Début 2007, un professeur de la Fondation Rothschild a tout de même retiré le système implanté et m'a proposé un nouveau traitement pour lutter contre la douleur : là, j'ai fait un séminaire de Quincke (une réaction allergique très dangereuse, NDLR). Et en même temps, on a commencé à envisager d'autres modalités thérapeutiques : hypnose, sophrologie, psychothérapie... J'avais déjà débattu une analyse et je faisais un peu de sophro. En revanche, je n'avais pas une très bonne image de l'hypnothérapie : pour moi, c'était « un truc » de charlatan. Il faut dire qu'on n'en parlait pas beaucoup il y a 15 ans ! Mais qu'avais-je à perdre ? J'étais alors très handicapée : je marchais avec une canne ; infirmières et médecins commençaient à me parler de fauteuil roulant... Pour moi, c'était impossible ! Inentendable ! J'avais 45 ans, deux enfants adolescents, trois beaux-enfants également ados, un mari... Notre vie conjugale et familiale était totalement chamboulée, j'avais dû quitter mon travail d'assistante sociale que j'adorais pour être mise en invalidité...

J'ai retrouvé du plaisir dans la vie et je ne pense plus à la maladie

Je n'allais pas en supplément me retrouver en fauteuil roulant ! Un kinésithérapeute formé à l'hypnothérapie m'a finalement initiée et, grâce à l'hypnose, j'ai appris à retrouver mon énergie de vie : je me suis mise à marcher de mieux en mieux, à bouger de nouveau mes muscles, à mon rythme. Quand l'hypnothérapeute m'a dit : « La douleur, on s'en fout ! Tu peux marcher quand même... » Cela a été salvateur ! On se connaissait depuis deux mois et j'ai compris ce qu'il voulait dire : je pouvais faire des choses, mener des projets à bien. Pas comme avant, évidemment ! Mais je pouvais travailler ma motricité afin de ne pas me laisser engourdir et enfermer par ces élancements qui me tétanisaient.

Dès lors, je n'ai plus voulu entendre évoquer la douleur : plus on en parle, plus elle se régale. Je n'ai pas fait comme si elle n'était pas là : elle est en moi ! Mais j'ai repris mes randonnées doucement, avec un guide, avec des cannes... J'ai recommencé à grimper sur des glaciers. Je sais désormais me mettre en autohypnose pour laisser de côté les décharges que je ressens éventuellement et les brûlures permanentes. J'ai retrouvé du plaisir dans ma vie : je me suis investie dans des activités sociales. J'ai d'abord monté l'association de l'Unafam (Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques, NDLR) à Saint-Malo, où je vis. J'y suis restée six ans. Aujourd'hui, je fais de l'aide aux devoirs, j'aide des réfugiés, j'écris des livres pour enfants, je tiens un blog, je suis patiente référente... Bref, je ne me morfonds pas seule chez moi. La douleur n'a pas gagné ! ■ Marie

Marie Robin-Bourdon raconte son histoire dans Dénouer l'écharpe de la douleur (éd. S-Active).



L'avis de l'expert

Frédéric Dionne*, directeur de l'Institut de formation en thérapie comportementale & cognitive

On peut adapter sa vie à une douleur chronique !

Bien vivre avec une douleur chronique est possible ! C'est un processus qui implique de passer par différentes étapes, car on ne décide pas en un claquement de doigts d'accepter ou non la douleur. D'abord, il y a souvent l'incompréhension – pour quoi est-ce que cela m'arrive à moi ? – puis, on entre en lutte contre la douleur : on recherche des médicaments, des traitements... jusqu'à ce que l'on se rende compte que rien n'y fait. On cesse alors de vouloir se débarrasser de cette douleur à tout prix et on peut retrouver une bonne qualité de vie en reprenant des activités que l'on aime et qui nous procurent du plaisir : marcher, bouger, être actif avec sa famille, ses amis... Si l'on parvient à être heureux et bien dans sa peau malgré la présence de la douleur, alors celle-ci peut être plus légère !

* Auteur de Libérez-vous de la douleur (éd. Payot)

Les faits clés et les opinions exprimées sont les témoignages recueillis dans le cadre d'enquêtes effectuées pour réaliser ce reportage. Rappelé par Maxi, ils n'engagent que les témoins eux-mêmes.