



Mieux vivre avec la douleur



Traduction :

Christophe Demoulin

Laurent Fabre

Benjamin Heng

Laurent Marc

David Strul

Delphine Vandamme

Robin Vervaeke

Alexandre Wickham

Introduction

Bien que ce livret parle de douleur, ce n'est pas non plus une énième source d'informations SUR la douleur. Cela parle plutôt de personnes qui ressentent de la douleur, et qui pourtant, vivent avec celle-ci quotidiennement, et cela depuis longtemps.

Ce livret a pour but d'explorer l'influence de la douleur sur la vie des gens, mais aussi montrer que mener sa barque peut faciliter votre quotidien douloureux. Cette perspective a été réalisée en collaborant avec des personnes souffrantes, en écoutant des patients qui parviennent à mener leur vie en dépit de leur douleur, mais aussi via la recherche scientifique qui s'est penchée sur ce genre de population.

Ce que vous lirez dans ce livre ne correspondra peut-être pas toujours exactement à votre douleur et/ou votre vécu. Bien qu'il y ait souvent des points communs entre les personnes et leur parcours en compagnie de la douleur, il existe également de nombreuses différences. Voilà pourquoi une approche généralisée où on utilise la même stratégie pour tout le monde ne permet pas d'obtenir les meilleurs résultats. Il y a quelques anecdotes sur des personnes vivant avec leur douleur à la fin du livret. Vous pourrez constater qu'il y a à la fois de nombreuses similitudes et de nombreuses différences dans leur vécu..

La douleur fait partie intégrante de la condition humaine; ce n'est pas quelque

chose d'agréable mais c'est nécessaire à notre survie. Imaginez par exemple que vous ne soyez pas capable de sentir le danger que représente une plaque brûlante pour votre main!

Cependant, la douleur persistante pourrait ne pas avoir un rôle très utile; cela pourrait même perturber notre capacité à être fonctionnel, à vivre et à profiter de la vie. La complexité de la douleur peut rendre perplexe et frustrer ceux qui essayent d'en comprendre l'origine. Elle peut se déplacer tout le long du corps. Elle peut être à la fois prévisible et imprévisible. Elle peut varier en intensité et en ressenti.

La douleur peut vous accaparer, ce qui est tout à fait compréhensible pour quelque chose d'aussi préoccupant; cependant, il se pourrait que le fait de se focaliser continuellement sur la douleur devienne un problème en soi. Les études qui ont été menées sur des patients chroniques semblent suggérer que le fait de moins se focaliser sur la douleur en elle-même et plus sur les autres aspects de la vie pourraient réduire l'impact de la douleur sur la qualité de vie. Voilà ce que ce livret va tenter d'explorer.

Ce qui ne vous aurait pas encore été expliqué à propos de la douleur

La douleur a peut-être impacté votre travail, votre vie sociale et vos relations avec votre partenaire, vos enfants ou votre famille.

La douleur peut vous fatiguer, vous déprimer, vous empêcher d'avoir les idées claires et de temps en temps vous fait vous détester.

La douleur peut aussi modifier vos émotions en insinuant dans votre vie de la frustration, de la déception, de la colère ou de la tristesse.



Elle peut aussi induire de la peur, de l'anxiété et des pensées négatives à propos de votre avenir.

Rassurez-vous, vous n'êtes pas le seul à ressentir ces choses-là! C'est une réaction normale et courante que l'on a quand la douleur ne s'en va pas.

Notre capacité à vivre avec de la douleur est vraiment modifiée par les inquiétudes, les émotions négatives à propos de cette douleur et les changements qu'elle induit dans notre vie.

Avant même d'espérer avoir un impact positif sur certains de ces facteurs, il est important d'abord de les reconnaître et de les accepter.

L'aspect émotionnel de l'expérience de la douleur est un sujet qui n'est pas souvent discuté et peut être un sujet difficile pour certains. Le monde médical ne s'est tout simplement pas assez penché sur le rôle des pensées et du ressenti.

LA DOULEUR A UN SENS

La douleur ne se limite pas uniquement à la localisation, l'intensité, ou le type de sensation ressentie. Il y a un sens attaché à cette sensation. C'est souvent ce sens qui peut nous inquiéter ou nous stresser.

Est-ce que je sais quand cela va se terminer? Puis-je le contrôler? Est-ce que je comprends pourquoi cela se produit? Cela pourrait-il empirer? La réponse à ces questions peut impacter directement impacter notre perception et nos réactions par rapport à notre douleur.

Par exemple la jauge d'essence illustre ce sens attaché à quelque chose. Une jauge d'essence signale ce qu'il nous reste d'essence. En voyant la jauge, certains continueront de conduire paisiblement en sachant que tout ira bien jusqu'à la prochaine station.

D'autre pourrait commencer à paniquer et s'inquiéter du manque d'essence et des conséquences que cela pourrait entraîner. La jauge indique le même avertissement, ce qui varie est l'interprétation et le sens que nous lui accordons. Quand nous avons mal au dos, certains pourront se dire que c'est OK et pas si douloureux, et il continueront à faire les choses de d'habitude. C'est inconfortable et déplaisant, mais le sens que nous donnons à cette douleur n'est pas suffisamment important pour nous empêcher de faire les choses.

D'autres commenceront vraiment à s'inquiéter sur ce qui peut causer cette douleur ; cela peut s'empirer et être

alimenté par de fausses informations fournies par le praticien de santé, internet ou même les membres de la famille. En outre, la personne qui souffre peut commencer à craindre de devoir s'absenter de son travail ou d'annuler ses activités sociales.

Cela peut entraîner des changements de comportement : la personne commence à éviter des activités ou à les adapter spécifiquement pour protéger son dos. La douleur au dos et les complications potentielles qui en découlent commencent à changer le mode de vie.

DOULEUR ET BLESSURE

Le message clé que tout le monde doit savoir sur la douleur, est que ce que nous ressentons n'est pas forcément un direct reflet de ce qui se passe dans nos articulations ou nos muscles. Même si la douleur est très intense, cela ne signifie pas que notre corps est endommagé ou que la situation s'aggrave progressivement.

Même si vous avez mal lors d'activités ou de mouvements spécifiques, cela ne signifie pas que ces mouvements vous abiment. Donc, se pencher peut faire mal au dos, mais cela ne veut pas dire que se pencher est mauvais pour le dos, quoi qu'on vous ait raconté. Une coupure de papier fait un mal de chien et pourtant la blessure est minime. Même si cela fait mal, nous continuons à utiliser nos mains car nous savons qu'il n'y a aucun risque d'aggravation.



Éléments-clés pour BIEN vivre avec la douleur

L'AUTO-EFFICACITE OU "JE PEUX LE FAIRE!"

L'auto-efficacité est un terme qui n'est pas vraiment utilisé en dehors de la recherche relative aux soins de santé mais ce concept est vraiment important pour apprendre à vivre avec la douleur.

Que signifie-t-elle? Tout simplement: «je peux le faire». Il existe deux domaines dans lesquels cette auto-efficacité a été étudiée.

Premièrement, l'auto-efficacité est la capacité de poursuivre et d'effectuer les tâches de la vie quotidienne malgré la douleur. Mais n'allez pas croire pour autant que c'est aussi simple! C'est même tout le contraire.

Notre auto-efficacité peut être limitée par nos croyances relatives à la douleur. Si l'on pense que «douleur = dégâts» ou «nouveaux problèmes», et que cela nous incite à diminuer notre activité, cela (cette croyance) affectera directement notre capacité à gérer la douleur.

Deuxièmement, l'auto-efficacité est également le sentiment d'être capable de reprendre ses activités physiques, ses activités sociales ou n'importe quelles autres activités importantes à vos yeux.

Ainsi, plutôt que de croire que vous êtes incapable d'effectuer ces activités et de réduire votre participation, vous pouvez vous impliquer activement dans celles-ci.

Cela peut démontrer à quel point nous sommes forts et capables d'adaptation ! face à la douleur!

A quoi ressemble vraiment la guérison?

Il est important d'être capable de préciser, dans une certaine mesure, ce à quoi la guérison pourrait ressembler. Cela permettrait d'identifier quand elle est atteinte et vous permettrait d'envisager comment y parvenir à partir de votre état actuel.

Souvent, lorsqu'on pense à notre guérison, on pense à la guérison qui nous paraît idéale. Cela dit, nous pouvons remporter quelques batailles avant de remporter la guerre. À quoi ressemblent ces petites victoires dans le cadre de votre guérison?

Quel stade de guérison vous paraîtrait acceptable, dès demain? Cette réflexion nous permet d'entamer le chemin de la guérison. Peut-être que changer notre point de vue sur la guérison pourrait nous aider à l'atteindre plus facilement.*

La guérison prend différentes formes selon les personnes, et ce qui est considéré comme une guérison pour une personne peut ne pas l'être pour quelqu'un d'autre. Prendre le temps d'y songer pourrait s'avérer vraiment utile pour déterminer à quoi vous voulez arriver et ce que vous avez déjà accompli.

Pour certaines personnes, la guérison peut signifier d'être à nouveau capable de sortir jouer avec les enfants, de voir des amis, tandis que, pour d'autres, cela signifiera simplement d'être capable d'effectuer ses tâches ménagères ou de mener à bien une journée complète de travail.

La reprise de nombreuses activités de la vie quotidienne, même en présence d'une certaine douleur, peut être signe d'une évolution positive. Cela pourrait redonner de l'espoir et de l'optimisme, tous deux vitaux pour atteindre les objectifs de guérison qu'on s'est fixé.

Prenez un moment pour imaginer à quoi pourraient ressembler vos objectifs de guérison finaux mais aussi les petites étapes qui vous y mèneront.

Être plus optimiste

Des études ont prouvé que des changements de l'état d'esprit constituent également un facteur clé. Cela a été confirmé par l'expérience de nombreuses personnes qui souffrent de douleur chronique.

Même si des perspectives d'amélioration existent, il persistera bien évidemment des jours noirs, des hauts et des bas ainsi que des moments au cours desquels il peut s'avérer très difficile de rester optimiste.

Ces idées d'optimisme et d'état d'esprit positif ne conviennent malheureusement pas à tout le monde car c'est très souvent plus difficile qu'on ne l'imagine.

« Je pense que ce qui compte vraiment, ce n'est pas tellement l'attitude ou la pensée positive face à une situation pourrie, mais plutôt d'avoir une perspective réaliste quant à la possibilité de changement de la situation et à notre capacité de contrôle sur ces changements. Quand les choses sont enfermées dans ce carcan positif/ négatif, je deviens dingue! La douleur, ça craint! C'est chaotique, ça met beaucoup de choses sans dessus dessous et on y perd énormément. On ne devrait pas nous obliger à se sentir heureux ou positif à ce sujet. Cela dit, on peut garder espoir et être persuadé que les choses peuvent changer » -" – Jolitta Belton

Sans un minimum d'espoir et d'optimisme, il est très difficile d'être motivé pour atteindre votre objectif. Des attentes pessimistes en termes de récupération constituent un des éléments prédictifs les plus importants d'une amélioration éventuelle.

Ca n'a rien de surprenant. En effet, sans perspective positive, pourquoi s'ennuyer à effectuer des choses qui pourraient nous aider? à quoi bon?

De nombreuses personnes rapportent une expérience très négative avec les soins de santé pour la façon dont ils sont traités et du manque de réponses obtenues aux questions qu'ils se posent. Comme expliqué précédemment, cela peut affecter notre état d'esprit.

Le message clé à retenir de ce livret est que si on ne croit pas qu'une guérison est possible, il sera vraiment difficile de rester motivé.

RÉDIGEZ UNE LISTE :

QUELLES SONT LES CHOSES QUI VOUS FONT DU BIEN LORSQUE VOUS LES EFFECTUEZ?

QUELLES SONT LES ACTIVITÉS QUE VOUS AVEZ RÉUSSI À MAINTENIR ET QUI VOUS RENDENT HEUREUX ?

Activité physique

Trouvez des activités qui vous plaisent. Ne vous attendez pas à toujours y prendre du plaisir. La reprise de l'activité physique est souvent une priorité pour les patients. Elle est également un indicateur important de guérison, ou à défaut d'une vie satisfaisante malgré la douleur.

Trouver quelque chose qui vous maintient en mouvement et que vous appréciez. Le plaisir nous permet de rester motivés, mais ne vous attendez pas à toujours le ressentir. Il est souvent difficile de sortir de chez soi et de se forcer à bouger.

En atteignant vos objectifs, vous pourriez tout de même tirer une certaine satisfaction de l'avoir fait, même si vous n'aviez pas vraiment apprécié l'activité en elle-même et n'aviez pas beaucoup de motivation.

Cela pourrait être quelque chose que vous aimez faire seul, ou, encore mieux, quelque chose que vous pouvez faire avec des amis, de la famille ou d'autres personnes qui vivent la même chose que vous.



Devenir autonome

Pouvoir se gérer soi-même semble être quelque chose de capital pour vivre avec la douleur.

La plupart des patients qui ont appris à vivre malgré leur douleur n'y sont pas parvenus grâce à des thérapeutes magiques mais en prenant eux-mêmes une place centrale dans le processus. Pouvoir jouer un rôle actif dans la guérison signifie qu'il y a des choses que vous pouvez faire et qui ne dépendent pas d'un guérisseur ou un réparateur...

C'est généralement une étape positive.

Pete Moore du Pain toolkit <https://www.paintoolkit.org/> a eu la gentillesse de partager avec nous ses astuces préférées pour gérer soi-même sa douleur:

- Patients et professionnels de santé doivent former une équipe.
- Fixer des objectifs / planifier des actions.
- Rester actif, faire de l'exercice et s'étirer
- Étalez vos activités quotidiennes
- Réglez vos autres problèmes
- - Ayez en tête un plan B au cas où ça ne marche pas

Lorsque j'ai arrêté de chercher quelqu'un qui soit capable de me remettre en place (l'histoire est longue et compliquée, mais il ne restait plus aucune solution biomédicale pour me réparer) et que j'ai laissé filer un peu de colère et de frustration, j'ai enfin pu m'ouvrir à l'idée de prendre la part qui me revenait dans la gestion de ma santé et de mon bien être.

Je me suis mis à chercher des coachs et des mentors au lieu de chercher des chirurgiens. En tant que personnes vivant avec la douleur, nous avons l'obligation et la responsabilité de nous aider nous-même. C'est dur, même excessivement dur, mais c'est encore pire quand on ne le fait pas. – Keith Meldrum

Trouvez-vous des compagnons de route

Etre seul dans son combat contre la douleur peut être difficile. Comme nous avons pu le lire dans l'histoire de Keith, il a eu besoin d'aide. Cela peut venir sous la forme d'un thérapeute, d'un docteur, d'un membre de la famille ou d'un ami.

On a souvent tendance à avoir recours à un thérapeute pour ce genre de problème. Cela inclut les kinésithérapeutes, ostéopathes, chiropracteurs... Ici le message principal est de trouver quelqu'un qui vous place dans le siège conducteur sur la route de la guérison. Idéalement ils vous fourniront les outils et conseils pour vous aider à prendre soin de vous-mêmes, sans vous rendre dépendant de leurs soins.

Plutôt que simplement vous dispenser un traitement, ils doivent vous guider dans les choses que vous pouvez faire vous-même, sachant que les différentes astuces proposées précédemment reposent sur un système d'essais et d'erreurs. Ces thérapeutes peuvent aussi vous aider à garder le cap et ainsi se révéler très précieux.

"Plutôt que simplement vous dispenser un traitement, ils doivent aussi vous guider dans les choses que vous pouvez faire vous-même"

Quand vous sentez-vous le mieux ?

Le plus souvent, les soins de santé se focalisent sur les moments les plus douloureux. Or, même si il est important de tenir compte des choses qui déclenchent ou augmentent votre douleur, il est aussi important de vous concentrer sur les choses qui vous font vous sentir mieux.

Posez-vous ces questions: Quand ressentez-vous le moins votre douleur? Quels sont les éléments qui permettent de la diminuer ou qui vous aident à vous sentir mieux lorsque vous avez mal?

Plutôt que de toujours essayer de contrôler les choses qui nous font nous sentir mal, nous devrions tenter de maximiser celles qui nous font du bien.

Prenez un moment pour réfléchir à ce que cela pourrait être, ainsi que comment vous pourriez tenter de les faire un peu plus souvent..



Planifiez

Sans avoir d'idée de ce à quoi ressemble votre guérison ainsi que les objectifs que vous pourriez vous fixer, il sera très difficile de savoir où vous voudriez arriver.

Une fois que vous aurez clarifié vos objectifs, vous aurez besoin d'un plan. Il est très facile de se perdre en chemin ou

de se laisser distraire sans une feuille de route solide à laquelle vous raccrocher.

Vous aurez peut-être besoin d'aide pour mettre cela en place, ainsi que pour savoir ce que vous devriez faire et quand le faire.

Faites en sorte de vous fixer des objectifs réalistes.

Mettez la priorité sur votre santé

Notre santé impacte la façon dont nous nous sentons généralement, notre motivation ainsi que notre douleur.

Notre santé influence sur la façon dont nous nous sentons en général, mais aussi sur notre motivation et en définitive sur notre douleur.

Se rendre compte de cela peut aussi nous aider à faire de temps en temps de meilleurs choix en terme d'hygiène de vie.

MESSAGES DE CEUX QUI VIVENT AVEC LA DOULEUR

Si toutes les informations sont bonnes à prendre, ce qui va suivre a encore plus de valeur : des personnes qui vivent avec leur douleur qui racontent leur vécu, les moments décisifs, et les aspects qui les aident dans leur aventure.

Pete Moore

Pete Moore a noté certains moments cruciaux de son expérience avec la douleur et quelques-unes des choses qui l'ont aidées.

Le soir du 31 décembre 1994. C'était mon anniversaire. J'avais pris mon quota d'analgésiques, dérivés de morphine, mais la douleur faisait toujours rage. J'ai alors envisagé de prendre le reste de mes médicaments et de me suicider. J'étais vraiment au fond du trou ... Le lendemain matin, en me regardant dans le miroir, je me suis rendu compte que je devais absolument prendre en charge cette douleur et je l'ai fait !

Juillet 1996 - Poursuite du programme de gestion de la douleur "INPUT". Le programme m'a apporté de nouveaux moyens, des outils, mais surtout la confiance nécessaire pour gérer ma douleur moi-même.

Fin 1999 - Rédaction et développement d'un programme de gestion des maux de dos, sur 6 semaines, pour les personnes qui vivaient dans ma région. J'ai engagé un kinésithérapeute pour montrer aux participants comment s'étirer et faire de l'exercice en toute sécurité.

2000 Naissance de la boîte à outils sur la douleur
J'étais en train d'écrire un modèle d'apprentissage pour une entreprise allemande travaillant

sur la douleur, qui développait un site Web éducatif pour les médecins spécialistes de la douleur. Mon chapitre s'intitule " Gérer la douleur, point de vue du patient". En l'écrivant, j'ai eu l'idée que les personnes pourraient utiliser cette boîte à outils pour gérer leur douleur.

2009 - Parler à un groupe de soutien de patients à Southampton du nombre d'analgésiques que je prends encore. Cela m'a arrêté dans mon élan et j'ai vraiment dû y réfléchir sérieusement pour réaliser que je n'en avais plus pris depuis 1997. Je n'en ai toujours pas repris à ce jour. L'auto-gestion de la douleur fonctionne, MAIS, il faut y travailler.

Pete discute également de certains aspects qui ont été positifs pour lui.

Réaliser que je faisais du shopping médical et thérapeutique

Au début des années 1990, j'ai dépensé environ 9000€ pour consulter tous les professionnels de santé qui auraient pu faire disparaître ma douleur. Je n'endossais aucune responsabilité et je m'attendais à ce que les autres règlent mon mal de dos. J'étais devenu un consommateur en série de thérapies et médecins.

Quand j'ai commencé à prendre mes responsabilités, mon mal de dos s'est amélioré et j'ai pu reprendre le cours de ma vie.

Étaler mes activités quotidiennes

Apprendre à rythmer ma vie a été une révélation pour moi. Auparavant, j'essayais d'effectuer toutes mes tâches le matin parce que je savais que mon mal de dos allait être trop fort si j'attendais. Quand j'ai assisté au programme de gestion de la douleur, ils m'ont appris à étaler mes activités, tout au long de la journée.

Quand j'ai commencé à appliquer cela dans ma vie, j'ai découvert que je pouvais faire plus, sans augmenter ma douleur. Rester actif, s'étirer et faire de l'exercice étaient devenu très important pour moi. Cela maintenant mes douleurs à des niveaux tellement bas que je n'avais plus besoin de prendre de médicaments. Il est très important de trouver quelqu'un qui peut vous montrer quelques étirements et exercices pour vous aider.

Plan de secours

Parce que je peux encore être en suractivité, il est important pour moi d'avoir un plan B, si quelque chose ne va pas. Beaucoup de gens avec des douleurs peuvent être de trop bons élèves (à faire plus que nécessaire, pour faire plaisir aux autres). Il est donc essentiel d'élaborer une solution de secours avec l'aide et le soutien d'un ami ou d'un professionnel de santé.

Amy Busch Eicher

Au cours de mes dizaines d'années de combat contre la douleur chronique, j'ai vraiment perdu ma vision de la vie et des choses importantes qui en font partie. En définitive, mon seul objectif était de trouver le prochain traitement à tester ou tout simplement essayer d'exister.

J'ai appris au cours de mon expérience que lorsque je me concentrais sur les choses que j'aimais et qui avaient de la valeur pour moi, ma souffrance diminuait. Depuis, j'ai été capable de vivre de plus belle, même si ma douleur n'avait pas vraiment changé.

1. M'accorder un peu de répit.

J'ai un caractère de type A : très motivée, adepte des règles, une élève brillante. Je me donnerais à fond pour accomplir plus que ce que l'on peut attendre de moi. Ce qui veut dire que j'ignorais souvent l'augmentation de mon niveau de douleur et que je passais à travers. J'avais besoin d'apprendre à adapter mes attentes afin de créer un espace plus utile pour développer mes capacités et désirs plutôt que de foncer à travers mes limites comme un bulldozer.

Quand j'ai commencé à respecter mes vraies limites et à les augmenter progressivement, j'ai découvert que je réussissais beaucoup mieux à vivre autant que je voulais sans les hauts et les bas de la douleur.

2. Mon bocal de motivation

J'ai constaté qu'il est très difficile de garder une perspective d'amélioration quelconque et j'ai compris que mon humeur pouvait passer du jour au lendemain de joyeuse et enthousiaste à déprimée et découragée. Pour essayer de garder cette optique, j'écrivais tout ce que je trouvais positif au sujet de mon corps, de mes capacités physiques, de mes mouvements ou de mon état d'esprit et je le glissais dans un pot pour me rappeler que je n'étais PAS la même que j'étais durant les jours difficiles. Il y avait

de bons et de mauvais jours et les ceux-ci passaient aussi.

3. Passer du temps avec mes amis

J'étais tellement gênée d'être avec la plupart de mes amis. C'était douloureux de s'asseoir, de marcher, de s'habiller. Mais j'AIME être avec les gens et être également l'extravertie de tous les extravertis.

Il m'a fallu beaucoup d'encouragement et d'un peu de créativité, mais quand je sortais avec mes copines, je me sentais toujours mieux. J'ai dû apprendre à dire non à des choses comme voir un film et oui à des choses comme aller boire un café, ou à traîner dans ma maison en désordre et ainsi à surmonter mon désir d'avoir des choses « juste pour m'occuper ».

A partir du moment où je me suis mise à fréquenter des gens quand j'en étais capable, j'ai été profondément récompensée par une amitié plus honnête et plus ouverte et j'ai découvert que non seulement j'étais beaucoup plus aimée que je ne le pensais, mais que je n'étais pas seule dans beaucoup de mes combats intérieurs. J'ai reçu tant de choses en renouant avec les gens que j'aimais.

4. Mouvement / Exercice

Bien que mes exercices prescrits par mon kiné aient toujours été faits, les mouvements qui comptaient le plus pour moi étaient la natation et le jardinage.

J'ai constaté que c'était ces activités qui m'aidaient le plus et me permettaient de me sentir mieux, même lorsque j'en faisais en petite quantité. Quand je me concentrais sur ces activités, il était plus facile pour moi d'augmenter mes capacités.

Joletta Belton

Vous n'êtes pas seul dans votre cas et vous ne vous débrouillez pas mal. Cette douleur persistante est compliquée et peut sembler incompréhensible. Il peut aussi être difficile de savoir comment la gérer.

Ce n'est pas dû à une seule cause, il n'y a rien à réparer en particulier et il n'y pas de solution miracle. La bonne nouvelle, c'est que nous avons de nombreuses options pour modifier notre vécu et vivre de façon satisfaisante, même en présence de la douleur.

Dans mon cas, avoir une nouvelle compréhension de la douleur est ce qui m'a le plus aidé. Ce qui m'a ouvert la voie vers de nouvelles possibilités, c'est de savoir que ça n'était pas une question de dégât, et que je n'abîmais rien à chaque pas douloureux.

A partir de ce moment-là, je n'ai plus eu à attendre que la douleur ait disparue pour me remettre à vivre; ma vie n'était plus en suspens. Me remettre à faire les choses que j'aime, qui donnaient un sens à ma vie, et qui me donnaient un but... Tout ça m'a réellement permis de reprendre le cours de ma vie.

Nous sommes forts, capables de nous adapter, et résistants. Il aura fallu du courage, de la patience, et de la persévérance pour en arriver là. Vous y êtes. Et vous n'êtes pas tout seul.

Keith Meldrum

Validation

Bien qu'il ne s'agisse pas d'une chose qu'une personne souffrante puisse contrôler, je voudrais amener un élément fondamental qui permette d'avancer : le fait d'être reconnu pour sa souffrance chronique. C'est un des plus grands défis que vivent les patients chroniques.

Cette reconnaissance peut vous transformer. Pour moi, après environ 20 ans, la transformation a démarré par un « nous vous croyons ». La douleur chronique est complexe, et beaucoup de personnes ne la comprennent pas, mais cela ne veut pas dire qu'elle n'est pas réelle. La science prouve que c'est réel.

L'absence de validation de la douleur d'une personne ajoute aux stigmatisations auxquelles beaucoup font face et qui amènent souvent les gens avec une douleur chronique à s'effacer et à s'isoler parce que cela semble plus facile à faire que d'essayer et d'expliquer, ou se justifier encore et encore à propos de leur douleur, tout ça pour être accueilli avec des regards de doute, ou pire, s'entendre dire que ce n'est pas si grave.

Comprendre la douleur

C'est une chose qui fut importante pour moi, mais tout autant que l'expérience des gens de la douleur est individuelle, leur intérêt ou leur besoin de comprendre l'est aussi. Pour certains d'entre eux, ils n'ont pas d'intérêt pour la

science de leur douleur, bien au contraire, ils vont chercher une confirmation, une compréhension et une approche collaborative pour les aider à trouver une meilleure manière de vivre avec leur douleur.

Pour ceux qui, comme moi, ont trouvé qu'apprendre comment fonctionne la douleur leur a été utile, cela aide à comprendre les multiples facteurs qui affectent la douleur ; la biologie, et plus particulièrement la neurobiologie, la psychologie, et la sociologie, les humanités, la politique, et l'anthropologie. Il y a un nombre surprenant de systèmes complexes et de résultats larges et variés qui se combinent pour affecter la douleur d'une personne.

La douleur est très personnelle et une douleur peut influencer les gens de manière très différente. Tout ne peut pas être mis dans une simple case et j'aimerais dire que la connaissance est un pouvoir. Il peut aider à enlever le mystère et l'angoisse qui entourent la douleur et rendre autonome les gens pour gérer leur douleur d'une manière plus efficace.

Acceptation

L'acceptation dans le contexte de la douleur chronique peut être un sujet délicat, et donner lieu à une réponse très émotive, du fait de la connotation que l'on peut avoir de ce terme.

Quand nous faisons référence à l'acceptation à propos de la douleur chronique, cela ne veut

pas dire qu'il faut renoncer ou abandonner mais plutôt d'arriver à un moment dans la vie d'une personne où vous pouvez arrêter de vous battre, comprendre ce qu'est cette douleur qui vous accompagne et qu'il est important de trouver des manières de vivre une meilleure vie en dépit de la douleur.

Ces mots « combattre » ou « battre » parlent de batailles qui ont lieu en mon sein, et au sein de nombreuses personnes. Ce que je n'avais pas compris, c'est qu'au plus je me battais, au plus je m'éloignais d'une position qui me permette de vivre mieux avec ma douleur.

Pendant des années où j'étais piégée dans un cycle de batailles avec la douleur, je l'ai augmenté, combattu, augmenté encore plus pour finir à l'hôpital afin de stopper tout ça. J'arrivais à ramener la douleur à un niveau gérable, je quittais l'hôpital et je recommençais mon cycle encore une fois.

Je ne voulais surtout pas laisser la douleur me définir. Ce n'est qu'à partir du moment où j'ai accepté la situation que j'ai pu changer de perspective. Au lieu de la combattre et la refouler, j'ai accepté qu'elle fasse partie de moi. J'ai vu ma douleur, et au lieu de la combattre et de la mettre à terre, je fus capable de la voir comme une part de moi. Elle ne me définit pas mais elle est un des éléments de l'incroyable tapisserie qu'est ma vie.

Accepter n'est pas renoncer. C'est prendre la décision de vivre la meilleure vie possible, en dépit de la douleur. Atteindre l'acceptation est très difficile, d'autant plus qu'elle liée à un nombre important d'émotions, comme la perte, le chagrin et la colère.

Toutes ces émotions parfaitement normales et compréhensibles ; la perte de soi, le chagrin de ne pas être la même personne que vous étiez, et la colère et ne pas être capable de contrôler la douleur et à quel point ça affecte votre vie quotidienne. Le but n'est pas de nier toutes ces émotions négatives mais bien de travailler avec, au travers de l'atteinte de l'acceptation.

La résilience

La résilience est en chacun de nous et un des éléments fondamentaux nécessaires pour vivre avec une douleur persistante. Ce n'est pas un trait de caractère que les gens possèdent ou non. Au contraire, ça passe par des comportements, pensées, et actions qui peuvent être appris et développés.

Être résilient ne veut pas dire que la personne n'expérimente pas des difficultés ou de la détresse et que la douleur émotionnelle et la tristesse sont communes chez les personnes ayant souffert d'adversité ou de traumatismes dans leur vie. En fait, le chemin de la résilience est plus à même d'induire une détresse émotionnelle considérable.

Le message que je voudrais faire passer est l'importance et la volonté d'être ouvert pour apprendre ces comportements, pensées, et actions nécessaires pour s'aider ; ça commence par l'autonomisation.

Les facteurs contribuant à la

résilience sont la capacité de faire des projets réalistes et les mener à bien, avoir une image positive de soi, avoir confiance dans ses forces et ses capacités, une communication efficace et des talents de résolution de problèmes, et une habilité à gérer les émotions et les réactions fortes.

Si vous désirez mieux maîtriser ces aspects, cela passe nécessairement par la case « apprentissage », ce qui peut nécessiter un coach ou un mentor. Vous avez sûrement ces compétences en vous. Mais cela peut être beaucoup moins évident lorsque vous faites face à un problème de santé important et qui requiert trop d'énergie pour une seule personne. Et il devient encore plus compliqué de trouver du temps et la volonté d'apprendre quelque chose de nouveau. Voilà pourquoi il ne faut pas hésiter à demander de l'aide aux autres. Des thérapeutes compétents doivent se conduire comme des guides.

L'autonomisation

Au cours de ces années où j'essayais de comprendre ma douleur et ce que je pouvais faire pour me prendre en charge, j'ai appris la grande importance d'être capable de se gérer.

Aussi difficile, fatigante, et frustrante qu'est la douleur, en tant que patient nous avons l'obligation de faire ce que nous pouvons pour nous aider. De nouveau, cela ne veut pas dire que c'est la seule responsabilité du patient, mais les publications scientifiques soutiennent le fait que l'autonomisation est un moyen efficace d'aider à gérer la douleur. Le mouvement et les exercices sont compris comme un des moyens les plus efficaces pour nous aider

nous-même. Une fois de plus, comprenons bien que la situation de chaque personne est différente, et qu'il s'agit d'un moyen pour savoir ce que vous pouvez faire et ce que vous ne pouvez pas faire.

L'activité physique aide à améliorer la santé physique et mentale et peut être un outil efficace dans la gestion de la douleur chronique en diminuant la raideur, en augmentant l'énergie et la motivation, en améliorant la qualité du sommeil, ainsi que les effets psychologiques que chacun en retire. La sensation de reprendre un peu de contrôle sur sa vie, ne serait-ce qu'un peu, peut être très motivant.

C'est l'exposition graduelle à l'effort qui va permettre de faire chaque fois un peu plus d'exercices et de mouvement. C'est une chose que j'ai appris assez difficilement puisque j'essayais toujours de forcer, ce qui m'envoyait encore à l'hôpital. De puis, j'ai appris l'exposition progressive à l'effort, à ajuster mes mouvements et mes objectifs pour qu'ils soient réalistes et atteignables. Cela m'a permis d'observer des améliorations au travers de ces exercices et du mouvement.

