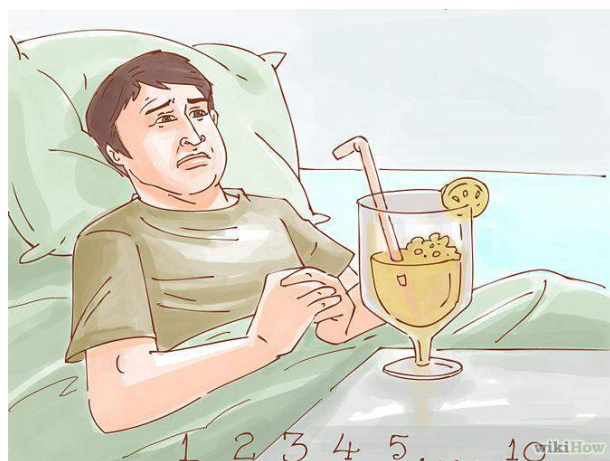


Comment comprendre une personne qui souffre de douleurs chroniques

D'après "Ten Tips for Communicating with a Person Suffering from Chronic Pain", de Mark Grant, <http://www.overcomingpain.com/10tips.html>

Les personnes souffrant de douleurs chroniques ont tenté bien des thérapies alternatives et savent donc lesquelles peuvent ou non les aider. Certaines personnes ont été mal informées ou plus souvent on ne les a pas comprises dans leur combat quotidien ; on a aussi souvent tendance à sous-estimer involontairement les souffrances de la personne. Cet article est conçu dans le but de vous aider à comprendre : voici quelques conseils qui peuvent vous aider à mieux comprendre et soutenir les personnes qui souffrent de douleurs chroniques souvent invalidantes.

Étapes



1

Souvenez-vous que le fait d'être malade ne signifie pas que la personne qui souffre n'est plus un être humain.

Les personnes qui souffrent de douleurs chroniques passent le plus clair de leurs journées avec des douleurs considérables. Si on rend visite ou si l'on vit avec une personne qui souffre de douleurs chroniques, cette dernière peut ne pas prendre de plaisir à ce qu'il a pu apprécier dans le passé. La personne qui souffre reste consciente de son état et a le désir de continuer à faire ce qu'elle était capable de réaliser. La personne souffrante a l'impression d'être prisonnière d'un corps dont elle n'a plus ou très peu la maîtrise. Elle veut toujours apprécier son travail, sa famille, ses amis et ses activités de loisir, bien qu'une trop grande souffrance rende ces plaisirs hors de sa portée.



2

Apprenez les règles.

Les personnes qui souffrent de douleurs chroniques auront souvent un discours très différent des personnes qui ne souffrent pas. Une échelle de valeurs est utilisée en tant que mesure pour identifier l'intensité de la douleur afin que le médecin puisse évaluer les effets de la médication. La description de douleurs allant de 1 à 10 parle en 1 « d'absence totale de douleur » à 10 qui est « la pire douleur jamais ressentie ». Ne croyez pas que la personne qui souffre ne ressent aucune douleur, quand elle dit qu'elle va bien. La personne qui souffre de douleurs chroniques tente de masquer sa douleur à cause de l'incompréhension des autres. Acceptez le fait que les mots peuvent ne pas convenir pour décrire ce que la personne ressent. Rappelez-vous les fois où vous aviez mal, puis imaginez une douleur dix fois pire, présente vingt-quatre heures par jour, tous les jours et sans aucun soulagement. Il est dur de trouver les mots pour parler de ce type de douleur.



3

Reconnaissez la différence entre le « bonheur » et la « santé ».

Quand vous avez un rhume, vous vous sentez sans doute malheureux. Les personnes qui souffrent de douleurs chroniques ont une expérience de la douleur de six mois à plusieurs années. La douleur leur

a fait adopter des mécanismes de gestion qui ne reflètent pas forcément l'intensité réelle de la douleur qu'ils ressentent.



Respectez le fait que la personne qui souffre tâche de faire de son mieux. Quand la personne qui souffre de douleurs chroniques dit qu'elle a mal, ce n'est pas exagéré ! Mais le plus souvent, elle fait avec, en donnant l'impression d'être contente et d'avoir une attitude normale.



Voyez les indices de la douleur : des grimaces, de l'agitation, de l'irritabilité, des changements d'humeur, des gestes de torsion des mains, des gémissements, un sommeil perturbé, des grincements de dents, une faible concentration, une activité diminuée ou peut-être même l'expression de pensées suicidaires.



4

Sachez écouter.

Les deux étapes précédentes ont clairement établi que les personnes qui souffrent de douleurs chroniques peuvent avoir un langage différent et peuvent ne pas évoquer la réalité de leurs douleurs. La meilleure chose que vous puissiez faire est de les écouter correctement et à la fois d'être sûr(e) de bien écouter ce qu'elles ont à dire et de faire en sorte que vous ayez bien compris. Servez-vous de vos compétences d'écoute pour décoder ce qu'elles cachent ou tentent de minimiser.



5

Comprenez et respectez les limites physiques des personnes qui souffrent de douleurs chroniques.

Ce n'est pas parce qu'elle est capable de se tenir debout pendant dix minutes que la personne souffrante peut le faire vingt minutes ou une heure ou renouveler l'exploit n'importe quand. Ce n'est pas parce que la personne est parvenue à rester debout pendant trente minutes hier que cela suppose forcément qu'elle sera capable de le refaire aujourd'hui. Dans le cas de bien des maladies,

l'immobilisation de la personne est évidente, comme pour une paralysie ou une immobilisation totale causée par une trop grande faiblesse. Cependant, quand il s'agit de douleurs chroniques, cela peut être déroutant, tant pour la personne qui souffre que le témoin ; sa capacité à gérer les mouvements peut avoir des hauts et des bas. La personne souffrante peut ne pas savoir comment elle se sentira dans la journée en se réveillant le matin, et chaque jour doit être pris comme il vient. Dans bien des cas, les malades ne le savent pas d'une minute à l'autre. C'est l'aspect le plus dur et le plus frustrant d'une douleur chronique.



Introduisez « s'asseoir », « marcher », « penser », « se concentrer », « être sociable » et ainsi de suite à cette étape, comme étant la limitation de la capacité d'une personne souffrante à réagir à tout ce que vous attendez qu'une personne en bonne santé soit à même de faire. C'est ce que produit une douleur chronique aux personnes qui en sont atteintes.



6

Gardez vos « formules de motivation » pour vos enfants, ou vos camarades en salle de remise en forme.

Si vous vous rendez compte que la douleur chronique peut varier en intensité, gardez à l'esprit que ces formules de motivation ne vont que démoraliser et abattre encore la personne qui souffre. Comme signalé plus haut, il est fort possible (pour certains, c'est courant) qu'un jour ces personnes

seront capables d'aller au parc et retour, tandis qu'elles auront du mal le lendemain à passer d'une pièce à l'autre. Il est donc essentiel que vous ne tombiez pas dans le piège de vous exclamer : « Mais tu l'as déjà fait ! » ou bien : « Oh, allez, Je sais que tu en es capable ! » Si vous voulez qu'elles fassent quelque chose, posez-leur la question et respectez leur réponse.

Cessez de vous sentir obligé de sortir des clichés sur les bienfaits de l'exercice en plein air. Pour une personne qui souffre de douleurs chroniques, « sortir et avoir des activités » ne va pas faire disparaître la douleur et va souvent faire empirer encore le problème. Gardez à l'esprit que vous ne savez pas ce qu'elles endurent et comment elles souffrent quand elles sont dans leur intimité. Leur dire qu'elles ont besoin de se bouger ou de faire quelque chose « pour se changer les idées » peut les accabler jusqu'aux larmes, et ce n'est pas un bon conseil, surtout si vous n'avez aucune compétence médicale et n'avez aucune idée de la maladie. Si ces personnes étaient capables de faire certaines choses tout le temps ou à n'importe quel moment, elles l'auraient fait.



Souvenez-vous que les personnes qui souffrent de douleurs chroniques sont constamment supervisées par des médecins, désireuses d'aller mieux et de faire ce qu'il faut pour guérir. Une autre affirmation qui peut blesser consiste à dire : « Tu devrais te forcer un peu, essaye un peu plus ». Il va sans dire que la douleur chronique peut investir tout le corps ou être localisée à des endroits précis. Participer à une seule activité sur une longue ou courte période peut parfois provoquer plus de dégâts et de douleur physique ; sans parler de la convalescence, qui peut traîner en longueur. Le problème des douloureux n'est pas toujours inscrit sur leur visage ou dans leur attitude corporelle. La douleur chronique peut aussi favoriser une dépression en tant qu'effet secondaire (ne seriez-vous pas déprimé et abattu si vous aviez constamment mal pendant des mois ou des années ?), mais la douleur ne provient pas de la dépression.



7

N'utilisez pas des formules à l'emporte-pièce qui laissent supposer que vous en savez un rayon en faisant des déclarations telles que :

« Ben c'est la vie, il faudra t'y faire » ou « Tu vas surmonter ça. Jusque-là, tâche de faire de ton mieux » ou pire encore : « Tu as plutôt bonne mine », etc. Ces remarques donnent l'impression que vous avez fait le tour du sujet, mais elles sont à la fois une forme de distanciation de la personne souffrante et une occasion pour la personne de se sentir encore plus mal et sans espoir. Le psychologue Mark Grant suggère que vous fassiez plutôt des remarques qui évoquent des planches de salut, en disant quelque chose comme : « Comment t'en es-tu sorti ? »

Admettez-le quand vous n'avez pas de réponses à une question. Ne masquez pas votre ignorance avec des clichés ou des suppositions périlleuses non basées sur des faits. Il n'y a pas de mal à dire : « Je ne sais pas » pour offrir ensuite votre aide pour trouver une solution.





8

Testez votre patience.

Si vous manquez de patience et voulez juste qu'elle « se débrouille avec ça », vous risquez de culpabiliser la personne qui souffre et sous-estimer sa volonté de faire face. Elle a probablement la volonté d'agréer à votre requête de sortir, mais n'a ni la force ni la capacité d'affronter la situation, à cause de la douleur.

Une personne souffrant de douleur chronique peut être amenée à annuler un engagement à la dernière minute. Ne le prenez pas trop à cœur si cela arrive. Si vous le pouvez, tâchez de toujours vous souvenir de votre chance d'être capable de faire physiquement tout ce qu'il vous est possible de faire.



Faites preuve de beaucoup de compréhension si la personne souffrante dit qu'elle doit s'asseoir, s'allonger, rester au lit ou prendre ces cachets *tout de suite*. Cela veut probablement dire qu'elle n'a *pas d'autre choix* que de le faire tout de suite, et non plus tard, ou oublié juste parce qu'on se trouve ailleurs ou qu'on est occupé. Les douleurs chroniques ne pardonnent pas, ni n'attendent le bon vouloir de quiconque.



9

Suggérez des traitements ou des médications parallèles avec doigté.

Des médicaments sous prescription, des remèdes en vente libre et des thérapies alternatives peuvent avoir des effets secondaires et des conséquences non désirées. Certaines personnes n'apprécient pas les conseils et ce n'est pas parce qu'elles ne veulent pas aller mieux. Elles ont pu en entendre parler ou pourraient l'avoir déjà essayé, d'autres peuvent ne pas être prêtes à assumer un nouveau traitement, qui peut être une charge supplémentaire dans leur vie déjà bien chargée. Des traitements qui n'ont pas marché apportent dans leur sillage la douleur morale d'avoir échoué, ce qui en soi peut encore démoraliser la personne. On peut évidemment attirer l'attention dessus s'il existe quelque chose qui puisse les guérir, ou même un traitement qui a pu aider des personnes souffrant d'une forme particulière de douleurs chroniques. Il existe un réseau mondial entre personnes qui souffrent de douleurs chroniques (tant sur Internet qu'en dehors). Il peut être une bonne source de renseignements. Parlez-en avec tact.

D'un autre côté, n'ayez jamais peur de demander si le traitement est satisfaisant. Mark Grant dit qu'il est important de poser des questions utiles à la personne qui souffre, sur la pertinence du traitement ou demander si ses souffrances sont supportables. Il remarque que l'on pose rarement ces questions ouvertes et utiles, lesquelles pourraient aider la personne qui souffre de douleurs chroniques à se confier et à parler vraiment.



Ne soyez pas déstabilisé(e) si la personne qui souffre semble susceptible.

La personne l'est probablement si c'est l'impression qu'elle donne. Ce n'est pas ce qu'elle cherche à être. En fait, la personne se donne beaucoup de mal pour rester dans la normalité. Essayez de le comprendre. Ces personnes sont passées par des tas de choses très désagréables. Il est dur de comprendre ce qu'est au juste une douleur chronique si vous ne l'avez pas vécue. Elle ravage le corps et l'esprit. C'est épuisant et exaspérant. Ces personnes tâchent la plupart du temps de faire de leur mieux pour assumer ça et vivent leur vie du mieux qu'elles peuvent. Contentez-vous de les accepter telles qu'elles sont.



Rendez-vous utile.

La personne souffrant de douleurs chroniques dépend énormément des personnes en bonne santé pour la soutenir chez elle ainsi que pour les visites quand elle est trop malade pour sortir. Elle a parfois besoin d'aide pour le ménage, les courses ou la cuisine. D'autres malades pourraient avoir besoin d'aide pour leurs enfants. Ils pourraient avoir besoin d'aller chez le médecin ou dans un magasin. Vous pouvez être ce lien avec la « normalité » de la vie. Vous pouvez garder ces personnes en contact avec les domaines de la vie qui leur manquent et cherchent désespérément à reconquérir.



12

Équilibrez vos engagements professionnels.

Si vous vivez avec une personne qui souffre de douleurs chroniques ou si vous soutenez régulièrement une telle personne, vous avez besoin de conserver un certain équilibre de vie. Si vous ne prenez pas soin de vos propres besoins, de votre santé, ni d'un équilibre professionnel, vous pouvez être abattu(e) en compagnie d'une personne souffrant de douleurs chroniques, même si vous faites probablement de gros efforts pour ne pas l'être. Évitez de souffrir du syndrome d'épuisement extrême des personnes qui sont au chevet d'un malade et tâchez d'obtenir de l'aide, de prendre le temps de sortir et de vous retenir de vous sentir coupable. Prenez soin de cette personne comme vous le pouvez, mais pensez aussi à vous-même.

Conseils

Souvenez-vous que la douleur et l'inconfort d'une personne qui souffre de douleurs chroniques peuvent beaucoup varier en l'espace d'une journée.

Ce n'est pas parce qu'une personne se joint rarement à certaines activités, ou en avait annulé une, que vous ne devriez pas lui demander de se joindre à vous, ou cacher cette activité à cette personne ! Cette activité pourrait un jour être à la portée de tous ; songez à quel point vous seriez blessé(e) d'être toujours exclu. Une douleur chronique est déjà une grande source d'isolement !

Quand on leur demande leur degré de douleur, les personnes souffrant de douleurs chroniques pourraient ne pas vous indiquer leur degré de douleur véritable. Comme leurs douleurs sont chroniques, elles se sont fait à un certain degré de douleur et peuvent finir par l'accepter comme étant normal ou pas douloureux du tout. Elles ne pourraient vous donner un degré de douleur exact que si elles subissent une forme aiguë de leur niveau de douleur habituel, qu'elles vivent avec des changements journaliers, quand elles vivent une douleur qui semble différente (quand elle frappe au

lieu de tirer, quand elle brûle au lieu de palpiter) ou encore si on leur demande spontanément le degré de leurs douleurs tant chroniques que aiguës.

La douleur est quelque chose de difficile à expliquer à quelqu'un. C'est une sensation très personnelle et c'est basé sur notre fonctionnement tant psychologique que physique. Le mieux que vous puissiez faire et de ne jamais supposer que vous savez ce que peut ressentir cette personne. Vous savez évidemment comment vous le ressentez, mais chacun de nous est différent et il est impossible de se mettre dans la peau de quelqu'un et de ressentir sa douleur.

N'oubliez pas que ces personnes sont aussi « normales » que vous, même si elles affrontent d'autres choses. Elles veulent être vues et appréciées pour ce qu'elles sont.

Personne n'a envie de souffrir. Vivre avec des douleurs chroniques est affreux, mais c'est encore pire si l'entourage a abandonné tout espoir ou si on ne comprend pas le malade. Punir quelqu'un qui n'a pas pu aller au bout d'une chose ou d'une autre ne fera qu'aggraver son cas et lui montre que vous n'avez rien compris. Ceux et celles qui vivent des douleurs chroniques endurent déjà plus que la plupart des gens ne sont incapables d'imaginer. Chaque jour, la vie est si difficile et si solitaire. Votre soutien indéfectible, votre optimisme, vos échanges et bien sûr votre affection – sont ce qui compte le plus, car la vie peut être assez déprimante au jour le jour avec n'importe quelle douleur chronique.

Un sourire peut cacher bien plus que vous ne le croyez.

Au lieu de suggérer comment soigner la douleur, envisagez simplement d'être empathique et de prendre la personne dans vos bras pour lui faire comprendre que vous êtes un soutien pour elle. Elle a déjà entendu des tas de médecins qui lui ont dit comment corriger ou atténuer leurs douleurs chroniques.

Songez vraiment à toutes les responsabilités qui vous incombent quand il s'agit de prendre soin d'une personne malade, avant de la rencontrer. Comprenez qu'il y a beaucoup de choses à faire et si vous êtes un tout petit peu hésitant(e), ne vous embêtez pas à essayer de vous convaincre de le faire. Vous devez vous y engager à fond et à tous les niveaux ou alors vous devez avoir suffisamment de respect pour vous-même et pour la personne, en ne vous forçant pas dans une situation comme si c'était une histoire sentimentale. Vous n'êtes pas "mauvais" si vous pensez que vous ne pouvez pas gérer les soins liés à une personne qui a des problèmes de santé, mais vous l'êtes si vous finissez par détester cette personne, ou en la rendant responsable de sa maladie.

Ne comparez pas des problèmes de santé. Ne dites pas que "vous aussi vous aviez déjà ce problème et que vous allez bien à présent". Ne dites pas à quelqu'un qui souffre de douleurs chroniques qu'il doit l'assumer et s'investir dans la guérison. Cela ne fait que montrer votre manque de compréhension et donne à la personne qui souffre l'impression d'avoir échoué là où d'autres ont pu gérer ce qu'ils vivent et se sont bien mieux débrouillés qu'elle.

Il suffit parfois de poser une main sur l'épaule de celle ou celui qui souffre pour lui donner du réconfort. Souvenez-vous de faire preuve de douceur. Cela doit être un toucher très doux, quelque chose qui les aide à retrouver le contact avec les autres.

Les personnes qui vivent avec des douleurs chroniques savent ce qu'elles ressentent et sont bien conscientes de leur situation ; évitez donc de penser à leur place en leur disant ce que VOUS pensez qu'elles ressentent.

Par pitié, ne suggérez pas un autre médecin, un autre traitement, une autre cure miracle ou ne dites pas non plus qu'Untel est mort de la même maladie ou qu'un autre en a guéri. On vous sourira et on vous dira merci, mais cela ne sert à rien.

Apprenez juste à bien écouter, il est bon parfois de partager un silence, vous n'êtes pas obligé de remplir de mots chaque minute de la conversation.

Si vous avez entendu parler d'une nouvelle découverte scientifique capitale, ne supposez pas que la personne qui souffre de douleurs chroniques soit au courant. Certaines personnes ont abandonné toutes recherches à ce sujet. Chaque personne qui souffre peut avoir droit à un peu d'espoir, même si cela ne conduit pas forcément à une guérison.

Pour ceux et celles d'entre vous qui prennent soin d'une personne malade et qui souffre de douleurs chroniques, on espère sincèrement qu'un jour on sera reconnaissant pour ce que vous avez fait. Ce n'est pas facile du tout ! On espère que vous retrouverez un jour la personnalité véritable de la personne malade, c'est la meilleure récompense que l'on puisse vous faire.

Ne cessez pas de demander : « Comment vas-tu ? » à une personne qui souffre de douleurs chroniques, juste parce que la réponse risque de vous mettre mal à l'aise (essayez simplement d'imaginer combien c'est pénible jour et nuit !). La plupart des personnes qui demandent un temps comment va le malade finissent par ne plus le faire. Ne soyez pas gêné par le fait que vous n'aimeriez pas entendre la réponse : cela pourrait être pour vous la seule occasion de montrer à cette personne que vous pensez à son bien-être.

Avertissements

Vous pourriez penser que les personnes souffrant de douleurs chroniques vont voir des médecins pour attirer l'attention sur eux, ou parce qu'elles aiment ça, ou parce que ce sont des hypocondriaques. Elles ne font que rechercher quelque chose qui pourrait améliorer leur qualité de vie et veulent souvent savoir d'où provient la douleur, si cela reste mystérieux.

Une dépression peut rendre des personnes plus émotives (en pleurant, en se montrant anxieuses, irritables, tristes, esseulées, découragées, ayant peur de l'avenir, facilement agités, en colère, frustrées, trop bavardes à cause des médicaments, ayant besoin de se confier, en manque de sommeil). Ceci, ainsi que leur degré de douleur, peut aussi varier d'un jour à l'autre, d'une heure à

l'autre, voire d'une minute à l'autre. L'une des pires choses que vous puissiez faire est d'abandonner une personne qui souffre de douleurs chroniques. Cela ne peut que lui donner une raison de plus de déprimer, de se sentir seul et pas très optimiste.

Les personnes qui souffrent de douleurs chroniques ne sont pas des affabulateurs ni des hypocondriaques.

Ne jugez pas l'usage de drogues chez les personnes qui souffrent de douleurs chroniques. Si une forme médicinale de la marijuana peut améliorer leur vie, pourquoi dénigrer ce répit, par une morale rigide ?

Consolez ceux et celles qui souffrent de douleurs chroniques et faites-leur comprendre que vous êtes là pour eux. On peut se sentir très seul quand on souffre. Un ami loyal est un sauveur !

Pour aller plus loin au sujet des hypocondriaques, on a remarqué, dans le cadre d'une douleur du dos, que des personnes qui imaginent souffrir de douleurs invalidantes souffrent souvent beaucoup aussi.

La dépression peut rendre certains malades moins expressifs, ce qui peut en retour masquer la douleur car la personne qui souffre a cessé de vouloir la montrer. Soyez toujours à l'affût des indices d'une dépression et ne confondez pas cela avec des douleurs atténuées.

Édité par WikiHow Traduction, Chmuller, Team FR