

# 16<sup>ème</sup> Rencontres Nationales de la FÉDÉEH

7-8 novembre 2015

## Ateliers Gestion de la douleur

### **Projet de questionnaire portant sur le vécu de la douleur de jeunes en situation de handicap**

Introduction :

- Quand est ce qu'est apparue votre douleur ?

#### **1. Perception de la douleur et de ses mécanismes :**

##### **- La douleur elle-même**

- Pouvez-vous qualifier votre douleur ?

- élancement
- pénétrante
- décharge électrique
- coup de poignard
- en étau
- tiraillement
- brûlure
- fourmillement
- lourdeur
- épuisante
- angoissante
- obsédante
- insupportable
- énervante
- exaspérante
- déprimante

- Localisation et intensité de la douleur

- Intensité de la douleur
- douleur constante dans son intensité quand elle survient
- variable
- permanente
- cyclique

##### **- Soignants et douleur ?**

- Est-ce que vous avez osé demander aux soignants qu'ils vous expliquent les mécanismes de votre douleur ?

- Si oui, au bout de combien de temps ?
  - Si oui, est-ce suite à une aggravation de la douleur ?
  - Si oui, est-ce suite à une rechute ?
  - Si oui, à leur initiative ?
  - Si oui, à l'initiative de la famille ?
  - Si oui, lors du diagnostic ?
  - Si oui, suite à une sollicitation du douloureux ?
- Est-ce que les soignants sollicités ont refusé d'expliquer la douleur ?
    - Ce refus est sans doute lié à la volonté de gagner du temps en consultation ?
    - Ce refus est lié à la peur d'influencer négativement la perception par le douloureux de sa douleur ?
    - Ce refus est lié au souhait de cacher au douloureux les conséquences douloureuses d'un traitement dans son intérêt, pour qu'il accepte le traitement ?
    - Ce refus est lié au manque de connaissance du praticien vis-à-vis du phénomène douloureux ?
    - Ce refus est lié au manque de compréhension du praticien vis-à-vis de la maladie du douloureux ?
- **Est-ce que vous êtes investi dans la connaissance de votre douleur ?**
- Est-ce que vous souhaitez vous informer au sujet de votre douleur et en comprendre les mécanismes ?
    - Si oui, au bout de combien de temps ?
    - Si oui, suite à quel évènement ?
    - Souhaite-t-il s'informer sur la douleur au-delà de la connaissance de sa douleur ?
  - Comment faites-vous pour vous informer sur la douleur ?
    - Échanges avec les soignants ?
    - Si oui, lesquels ?
    - Autoformation par des ouvrages de vulgarisation ?
    - Par l'échange avec des amis ou proches qui ont accès à des ouvrages scientifiques ?

## 2. Évaluation de la douleur

- Type de douleur dont vous souffrez ?
- Êtes-vous en mesure de caractériser le type de douleur qui vous affecte ( nociceptive, neuropathique idiopathique... ) ?
  - Est-ce que votre douleur est aggravée par le stress ?
  - Est-ce que votre stress est aggravé par la douleur ?

- Est-ce que votre douleur est aggravée par la fatigue ?
  - Est-ce que votre fatigue est aggravée par la douleur ?
  - La douleur est-elle chronique ? Aiguë ?
- Évaluation de la douleur par les tiers ?
- La douleur a-t-elle été évaluée par le corps médical ?
    - La douleur a-t-elle été évaluée par le médecin traitant ?
    - La douleur a-t-elle été évaluée par des auxiliaires de santé ?
    - La douleur a-t-elle été évaluée par des spécialistes, notamment un centre antidouleur ?
  - La douleur a-t-elle été expertisée ?
    - La douleur a-t-elle été l'objet d'une expertise par un expert d'assurances ?
    - La douleur a-t-elle été l'objet d'une expertise devant un tribunal ?
    - La douleur a-t-elle été l'objet d'une compensation financière (suite à accident) ?
- Auto-évaluation ?
- La douleur fait-elle l'objet d'un protocole d'auto-évaluation ou associant le patient ?
  - Les résultats concordent-ils avec les estimations des praticiens ou des experts ?
- De manière générale êtes-vous satisfait de la façon dont votre douleur a été évaluée ?

### **3. Prise en charge et thérapeutiques**

- Traitement médicamenteux
  - Le traitement prescrit intégrait-il des médicaments antalgiques ?
  - Si oui de quel niveau ? (Liste des antalgiques prescrits...)
- Alternatives thérapeutiques
  - Prescription de médecines douces (homéopathie...)?
  - Séances de relaxation/apprentissage du contrôle de la douleur (sophrologie, EMDR, Yoga...)?
  - Changement dans l'alimentation ?
- Avez-vous trouvé seul des moyens pour diminuer votre douleur ?
  - Délocalisation sur soi ?
  - Transferts sur une personne ou sur un objet extérieur ?
  - Focalisation sur un objet extérieur ?
  - Autres ?
- Automédication
  - Avez-vous bénéficié d'une prescription d'antalgiques ?
  - Avez-vous respecté scrupuleusement les doses d'antalgique prescrites ?

- Auto médication libre de Paracétamol ? d'Ibuprofène ? Si oui, dosage approximatif ?
  - Tenez-vous un carnet de prises ?
  - Auto relaxation/détente
    - Avez-vous mis au point des méthodes de relaxation/détente au-delà de ce qui vous a été enseigné ?
    - Avez-vous élaboré une stratégie, des aides techniques ou des exercices avec les soignants médicaux et paramédicaux pour diminuer la douleur ?
    - Votre entourage (famille, aidants, amis) vous aide-t-il à mettre en place des moyens pour réduire la douleur ?
    - Si oui pouvez-vous communiquer quelques « trucs » que vous avez mis au point pour contrôler la douleur ?
  - Satisfaction de la Prise en charge
    - Quel est votre niveau de satisfaction exprimé sur une échelle de la prise en charge globale de la douleur ? (corps médical, thérapeutique...)
- 1    2    3    4    5    6    7    8    9    10
- Sinon pouvez-vous dire pourquoi ?
  - Qu'est-ce qui pour vous dans la lutte contre la douleur est selon vous le plus efficace ?
  - Qu'est-ce qui pour vous dans la lutte contre la douleur est selon vous le moins efficace ?

#### 4. Vie quotidienne

- Ressentez-vous des pics de douleur ?
  - Quand ?
  - Où ?
  - Pourquoi ?

- Tableau : Bilan comparatif de l'impact d'une majoration de la douleur

|   | Lors de la majoration | Après |
|---|-----------------------|-------|
| État physique :<br>- faiblesse<br>- fatigue<br>- froid/chaud<br>- apathie<br>- gênant |                       |       |

|  |                  |                  |
|--|------------------|------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- vulnérable</li> <li>- limité</li> <li>- autre : précisez.</li> </ul>  |                  |                  |
| État psychologique : <ul style="list-style-type: none"> <li>- énervement</li> <li>- excitation</li> <li>- fatigue</li> <li>- dépression</li> <li>- inquiet</li> <li>- en souffrance</li> <li>- irritable</li> <li>- anxieux</li> <li>- tendu</li> <li>- culpabilité</li> <li>- émotif</li> <li>- agacement</li> <li>- colère</li> <li>- triste</li> <li>- découragé</li> <li>- pessimiste</li> <li>- déçu</li> <li>- autre : précisez</li> </ul> |                  |                  |
| Situation de handicap rencontrée : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Incapacité partielle à...</li> <li>- Incapacité totale à...</li> </ul>   |                  |                  |
| Solution mise en place seul  | -<br>-<br>-<br>- | -<br>-<br>-<br>- |
| Communication <ul style="list-style-type: none"> <li>- Oui/non</li> <li>- À qui ?</li> <li>- Comment ?</li> </ul>  |                  |                  |
| Intervention d'un tiers : <ul style="list-style-type: none"> <li>- je demande de l'aide</li> <li>- un tiers vient m'aider</li> </ul> Comment vient-il m'aider ?  |                  |                  |
| Autre :  |                  |                  |

- Comment est-ce que vous modifiez votre vie quotidienne pour vivre avec ces crises de douleur ?

- Éprouvez-vous des difficultés ou une majoration de difficultés au cours de l'une ou des activités suivantes ?
  - Communication ?
  - Activités intellectuelles ?
  - dans les soins corporels (douche, brossage des dents, etc.) ?
  - WC ?
  - lorsque vous devez vous habiller/déshabiller ?
  - lors des déplacements à domicile ?
  - lors des déplacements extérieurs en terrain connu ?
  - lors des déplacements extérieurs en terrain inconnu ?
  - lors des courses ?
  - dans la préparation des repas ?
  - dans la prise des repas ?
  - le ménage ?
  - la gestion administrative ?
  - les loisirs (sorties, sports, soirées) ?
  - autre(s) activité(s) : précisez laquelle ou lesquelles.

#### 5. Image de soi & relation à la douleur

- Acceptation/refus de la douleur
  - La douleur vous apparaît-elle comme une fatalité ?
  - Dans le cas contraire, avez-vous tout de même parfois renoncé à lutter contre la douleur ?
  - Est-ce que par le passé vous avez accepté l'idée d'être douloureux chronique avec un certain sentiment de honte ?
  - Est-ce que vous avez surcompensé la douleur en ce sens que vous en avez assumé les contraintes au-delà de ce qui était considéré comme raisonnable ?
  - Si oui, quelles en ont été les conséquences ?
  - Si oui, est-ce que vous le regrettez ?
- Détermination de l'identité
  - Est-ce que vous refusez que la douleur devienne un marqueur de votre identité ?
  - Est-ce que vous ressentez une perte d'autonomie du fait de la douleur ?
  - Considérez-vous que du fait de votre douleur vous vivez avec un handicap ?
  - Si oui, comment définiriez-vous la relation que vous entretenez au handicap :
    - Je me considère comme vivant en situation de handicap
    - Je me considère comme vivant avec un handicap
    - Je me considère comme handicapé
- Remise en cause du fait de la douleur
  - La douleur vous a-t-elle amené à remettre en cause votre relation à la douleur des autres ?

**Commenté [RB1]:** Plus qu'une sous partie je pense que la relation à l'image de soi, indissociable du type de relation que l'on entretient à la douleur justifie une partie. On passe du médical et du concret de la vie quotidienne au social et au psychosocial, mais avant d'aborder la question de la relation aux autres on aborde la question de la relation à soi. D'où le positionnement...

- Vous sentez-vous coupable de ne pas avoir compris la douleur des autres alors que vous n'étiez pas douloureux ?
- La douleur vous a-t-elle amené à reconsidérer d'autres formes de souffrance, de lutte ou d'exclusions ?
- Est-ce que vous considérez que la douleur a largement contribué à déterminer votre personnalité ?
- Est-ce que vous avez mis la douleur en avant comme porte-drapeau d'une affirmation ou d'une rébellion ?

## **6. Reconnaissance sociale de la douleur et relation aux autres**

- Communication au sujet de la douleur :
  - o Communication dans l'environnement étudiantin/professionnel
    - Quels sont les acteurs de l'établissement supérieur ou de l'entreprise que vous avez mis dans la confiance, s'il s'agit d'une confiance ?
    - La communication est-elle satisfaisante entre ces acteurs (médecins, professeurs) au profit de la prise en charge de votre douleur ?
    - Êtes-vous sujet de de l'incompréhension, voire du harcèlement de la part de vos collègues ?
    - Comment annoncez-vous une aggravation de la douleur ?
  - o Communication auprès des proches
    - Osez-vous évoquer votre douleur ?
    - Si oui, dans quel cercle (familles, amis proches, connaissances...)
    - Si oui, au bout de combien de temps ?
    - Si oui, selon quelle méthode ?
    - Est-ce que vous avez développé une stratégie de communication ?
    - Si votre stratégie de communication a évolué avez-vous observé un changement dans l'attitude de vos proches ?
    - Est-ce que vous mettez en œuvre des stratégies différentes de communication selon l'identité des proches (famille, amis, différences entre générations...)
    - Avez-vous entrepris d'éduquer vos proches à la compréhension et à l'acceptation de votre douleur ?
    - Avez-vous l'impression d'être compris ?
    - Si oui, pourquoi ?
    - Si non, pourquoi ?
- Relation de l'environnement au sujet douloureux
  - o Soutien des proches (parents, conjoints, amis...) :
    - Est-ce que vous bénéficiez du soutien familial ?

- Si vous êtes né avec un handicap qui détermine une douleur chronique ou si ce handicap s'est déclaré dans la petite enfance avez-vous l'impression que cela vous a nui pour vous faire des amis ?
  - Votre douleur chronique vous a-t-elle permis de conserver vos amis ou de vous en faire de nouveau si cette douleur a été acquise au cours de l'adolescence ou au début de l'âge adulte ?
- Relations au travail, avec les collègues et l'entreprise :
    - Dans quel secteur travaillez-vous ?
    - Combien de salariés emploie votre entreprise ?
    - Comment appréhendez-vous/réagissez-vous face à la douleur devant vos collègues (dissimulation, expression, etc.) ?
    - Comment appréhendez-vous/réagissez-vous face à la douleur devant votre hiérarchie (dissimulation, expression, etc.) ?
    - Quelles émotions ressentez-vous devant vos collègues ?
    - Pouvez-vous décrire une situation qui vous pose problème au travail ?
    - Que ressentez-vous lorsque vous n'êtes pas en capacité d'aller travailler (dévalorisation, culpabilité...) ?
    - Est-ce qu'au contraire vous ne ressentez rien de spécial lorsque vous n'êtes pas en mesure d'aller travailler ?
    - Est-ce que votre entreprise et vos collègues acceptent de s'adapter à votre douleur (charge de travail révisée, octroi d'un mi-temps, adaptations diverses...) ?
    - Avez-vous sollicité un mi-temps thérapeutique ?
    - Avez-vous sollicité un aménagement de poste ?
    - Avez-vous sollicité d'effectuer une partie du travail en télétravail ?
    - Avez-vous sollicité une formation par alternance ?
    - Si vous avez sollicité un aménagement, combien de temps avez-vous dû attendre pour l'obtenir ?
    - Si l'aménagement n'a pas été obtenu sur quelle solution avez-vous dû vous rabattre ?
  - Mise sous pression :
    - Savez-vous ne pas surinvestir en faisant leur travail à leur place, notamment si vous avez obtenu un temps partiel ?
    - Avez-vous pensé à contacter une psychologue du travail... avant d'en arriver à vous « sentir en danger » ?
- En conclusion :
    - Si, et seulement si, vous le souhaitez, caractérisez rapidement votre pathologie (nom, symptômes, manifestation...)

**Commenté [RB2]:** Dédoublément à mon initiative personnelle de la modification suivante : « Votre douleur chronique vous a-t-elle permis de conserver vos amis ou de vous en faire de nouveau ? » En effet selon moi cette formulation ne couvre que l'hypothèse d'un handicap acquis tardivement chez le jeune. Par ailleurs, la formulation de la 1<sup>ère</sup> question évite d'être par trop négative. On exclut l'hypothèse que le jeune ne se soit pas fait du tout d'amis du fait de la douleur. Ce serait un constat par trop dramatique et heureusement il est faux. Tout au plus, on admet que la douleur ait nuit à la constitution d'un véritable réseau d'amis.