

15^{ème} Rencontres Nationales de la FÉDÉEH

22 mai 2015

Ateliers Gestion de la douleur

Comment devenir un adulte autonome et inséré avec une douleur chronique ?

1. La douleur comme enjeu médical

- **Difficulté pour comprendre une douleur :**
 - ✓ Certains syndromes sont difficiles à diagnostiquer.
 - ✓ Certaines maladies et certaines douleurs sont évolutives.
 - ✓ Les douleurs peuvent être très hétérogènes chez un même patient.
 - ✓ La douleur peut être sensible au stress ou aux facteurs climatiques.
 - ✓ Un patient lui-même peut éprouver des difficultés à comprendre ses douleurs.

- **Évaluer la douleur :**
 - ✓ Les soignants responsables de l'évaluation de la douleur se soucient de l'évaluer en prenant en compte l'opinion du patient sur sa douleur.
 - ✓ Il est important d'évaluer cette douleur.
 - ✓ Pour autant, cette démarche est limitée car le patient n'a pas vraiment de référence et son évaluation demeure très subjective.
 - ✓ De toute façon en phase de douleur aiguë il est très difficile d'évaluer une douleur qui sort de l'échelle de 1 à 10.

- **Prendre en charge le patient :**
 - ✓ En respectant son intimité et sa dignité :
 - Méthodes d'examen discutables : le patient est dénudé, photographié pendant que la porte de la salle d'examen reste ouverte...
 - En gynécologie compte tenu de la sensibilité du sujet abordé ce genre de pratiques ne serait pas admis. S'inspirer des pratiques de cette discipline dans d'autres domaines.

- ✓ En l'écouter :
- Trop souvent pour les médecins le patient est avant tout un « râleur ».
- Le médecin soutient parfois qu'il ne peut assurer le suivi quotidien de la gestion de la douleur du patient

- Définir un protocole thérapeutique :

- ✓ Le praticien pourrait prendre une part plus active et non se réfugier dans une régulation ex – post en déléguant au patient la gestion de son traitement.
- ✓ Le patient peut jouer un rôle important. À l'écoute de ses douleurs et de ses réactions il module le traitement.
- ✓ Traitement médicamenteux peut être trop lourd à supporter ; il n'est parfois pas envisageable de le prendre à vie comme le préconise certains médecins.
- ✓ Le traitement peut lui-même être douloureux :
 - Opérations chirurgicales, rééducation, médicaments...
 - Plâtrages liés à la maladie des os de verre.
- ✓ Le traitement peut être très complexe :
 - Adaptation d'un appareil destiné à l'entraînement des surfistes en Kiné.
 - Alternance de séance de mobilisation et de récupération.
- ✓ Certaines disciplines sont mal connues en France :
 - Kiné DLG
 - Kiné Mézières

- Alternatives ou complément au protocole thérapeutique :

- ✓ Pratiques des médecines alternatives : acupuncture, médecines alternatives asiatiques...
- ✓ Suivi par un psychologue :
 - Acceptation du handicap
 - Surmonter la dépression nerveuse provoquée par un « Burn out » consécutif au refus d'acceptation de la douleur
- ✓ Pratique du sport
 - Dans une simple perspective hygiéniste d'entretien de soi et de prévention
 - Dans certaines pathologies comme traitement curatif
- ✓ Autosuggestion et détente par une méthode propre à chacun développée de manière empirique
- ✓ Le sommeil, dimension primordiale
 - Préserver le sommeil est essentiel
 - Parfois conflit : ne pas dormir calme la douleur... mais comment vivre sans dormir ?

- Des services du sommeil existent à Lille : comment les solliciter ? les mettre en relation avec les CAD ?
- ✓ La prise en charge par les centres anti – douleur

2. La douleur comme enjeu d'acceptation de soi

• Dédiaboliser la douleur ?

- ✓ Il convient de distinguer entre la douleur gratifiante, liée à la pratique sportive, et la douleur aliénante, liée au handicap.
- ✓ La douleur peut jouer un rôle utile dans certaines maladies lorsqu'elle joue le rôle de lanceur d'alertes.
- ✓ Selon certains médecins l'objectif est d'abord de sauver le patient et la lutte contre la douleur est un objectif complètement secondaire.
- ✓ La douleur donne un caractère beaucoup plus combattif.

• Intégrer la douleur dans le construit de sa personnalité de jeune adulte

- ✓ Le corps joue le rôle d'une identité sociale difficile dans ces conditions d'avouer et de s'avouer que ce corps est différent et douloureux.
- ✓ Il faut considérer la psychologie de l'individu ; chaque individu a une psychologie différente et construit un rapport à la douleur personnel.
- ✓ L'individu demande à être considéré comme autonome ; la bienveillance de la mère peut être considérée comme humiliante.
- ✓ Accepter la douleur...sans y trouver refuge ?
 - Être malade n'est pas un statut.
 - Il est très important de conserver l'estime de soi.
 - Ni tragédie, ni déni : il faut vivre avec.
 - Il faut, par un vrai travail sur soi, intégrer la douleur.
- ✓ Il ne faut pas se replier du fait de la douleur pas plus qu'il ne faut s'enfuir dans une fuite en avant et entreprendre plus que l'on est capable de réaliser.
- ✓ A posteriori, regret d'avoir vécu dans le déni pendant une phase de récupération qui a été d'autant plus dure.
- ✓ Jusqu'où surmonter la douleur ?
 - La douleur peut être intégrée et surmontée par référence à une personnalité connue, estimée et qui est parvenu à surmonter de grandes douleurs.
 - Pour autant rester lucide sur sa capacité à endurer la douleur et savoir auto-censurer des ambitions avant le « Burn – out ».
- ✓ Continuer à rechercher le plaisir et à se faire plaisir.

- Le cas particulier du handicap invisible

- ✓ La douleur peut être la face cachée d'un handicap visible.
- ✓ La douleur peut être le seul handicap et constitutive d'un handicap invisible.

- Le cas particulier du handicap acquis

- ✓ La personne qui a commencé de construire une identité d'individu autonome sans handicap aura sans doute plus de difficulté à intégrer le handicap et s'enfermera plus dans la négation des contraintes liées à son handicap.
- ✓ La prise de conscience du handicap physique acquis peut alors initier une phase de décrochage nerveux ; l'abattement succède à la négation du handicap et au dépassement de soi...et ne témoigne toujours pas d'une acceptation du handicap.

- Pratique du sport

- ✓ Pour conserver l'estime de soi en se rassurant sur ses facultés physiques
- ✓ Pour se dépasser et trouver une affirmation compensatrice du handicap

3. La douleur comme enjeu d'acceptation sociale

- L'acceptation par les proches

- ✓ Comme la famille n'a jamais ressenti la douleur, elle ne peut pas se représenter la souffrance de l'individu.
- ✓ Il faut préciser que ce que l'on entend par être fatigué correspond en fait à être exténué
- ✓ Il faut éduquer la famille à accepter la douleur
- ✓ Certaines maladies ont une composante organique et une composante psy. La composante psy semble générer plus de douleur que la composante organique.
- ✓ Il en résulte une incompréhension de la famille vis-à-vis de la personne douloureuse chronique alors que sa douleur est interprétée comme l'expression d'un problème psy dont elle porte la seule responsabilité.
- ✓ La relation avec le conjoint peut être compliquée : licenciement d'une femme cadre de 48 ans provoque le départ du conjoint.

- ✓ Le soutien des parents, de la mère notamment, dans les périodes de crise douloureuses, par exemple consécutif à une fracture à répétition.

- L'acceptation par les établissements d'enseignement / l'acceptation par l'entreprise
 - ✓ La relation douleur – travail :
 - La douleur limite la capacité de travail
 - Il ne faut pas tout investir dans le travail ou dans les études
 - Il faut soigner le salarié ou l'étudiant comme il faut soigner le travail lui-même et refonder la relation à ce travail.
 - ✓ Adapter l'effort :
 - Solliciter un mi – temps thérapeutique
 - Solliciter un aménagement de poste
 - Solliciter d'effectuer une partie de son travail en télétravail
 - Solliciter une formation par alternance et l'accompagnement dans les études par Handisup
 - L'obtention de l'aménagement peut être longue, un an ; en attendant le travailleur handicapé souffre.
 - ✓ Résister au harcèlement des collègues
 - Ne pas se surinvestir en faisant leur travail à leur place.
 - Un mi – temps obtenu, résister à la pression des collègues de récupérer leur travail et d'effectuer dans les faits un temps plein.
 - Contacter une psychologue du travail...avant d'en arriver à se « sentir en danger »
 - ✓ Le respect mutuel, une solution vertueuse ?
 - Il faut que les collègues comprennent que le refus d'accepter la douleur de leur collègue est une forme d'intolérance.
 - Poser des limites à ces collègues mais sans agresser quiconque
 - Une implication personnelle du manager dans le handicap (fille de la manager vit avec un handicap) facilite l'acceptation.
 - Ne pas faire plus pour l'entreprise qu'elle n'est disposée à en faire et se dégager le cas échéant de son travail si l'entreprise est déloyale.
 - ✓ Comment annoncer une aggravation de la maladie ?
 - Il convient de relativiser l'annonce de l'aggravation comme en amont il faut relativiser l'annonce de la maladie. Montrer par exemple qu'un collaborateur valide peut se casser une jambe aux sports d'hiver et porter un plâtre pendant 3 mois.
 - Bien considérer la tactique d'annonce d'une maladie car l'annonce peut se retourner contre le douloureux chronique qui va susciter l'effroi.
 - Effet de quasi « sidération » lorsque une étudiante voit sa maladie s'aggraver et doit désormais se déplacer un fauteuil. À la sidération des étudiants correspond l'incapacité de l'étudiante à communiquer sur l'évolution de sa maladie.