

Du deuil d'une vie sans douleur à l'acceptation de la douleur chronique: Chemin de résilience...

Dre Isabelle C. Pelletier, psychologue
&
Mme Mélanie Bouchard

Association québécoise de la douleur chronique
10 décembre 2024

Présentation



Dre Isabelle C. Pelletier, D.Psy.

Psychologue clinicienne

Programme d'expertise de
réadaptation en douleur
chronique (PERDC) du CIUSSS-
Capitale-Nationale



Mme Mélanie Bouchard

Collaboratrice et ancienne cliente du
PERDC

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale

Québec 

Présentation

- Mon passage au PERDC m'a confrontée à moi-même parce que je me voyais comme un échec, car rien n'avait vraiment fonctionné pour diminuer ma douleur. Il m'a permis de faire état de ma situation, de tous les angles possibles et d'appivoiser, à mon rythme, car j'avais une panoplie de deuils à faire avec ma nouvelle condition de vie.
- L'équipe m'a accompagnée dans l'acceptation de ceux-ci et m'a fait comprendre que malgré la douleur et le syndrome, je suis une personne en mesure d'accomplir, probablement, toutes les activités que je veux, mais d'une façon différente. Donc, j'ai dû apprendre sur moi et sur le lâcher prise. Ces deux notions n'étant pas dans mon vocabulaire avant mon accident. Mes enfants, ma famille, l'école, mes élèves, mes amis, tous passaient avant moi. Alors, j'ai appris plusieurs manières de voir les choses. Je vous en parlerai tout au long de la conférence...

Le Deuil

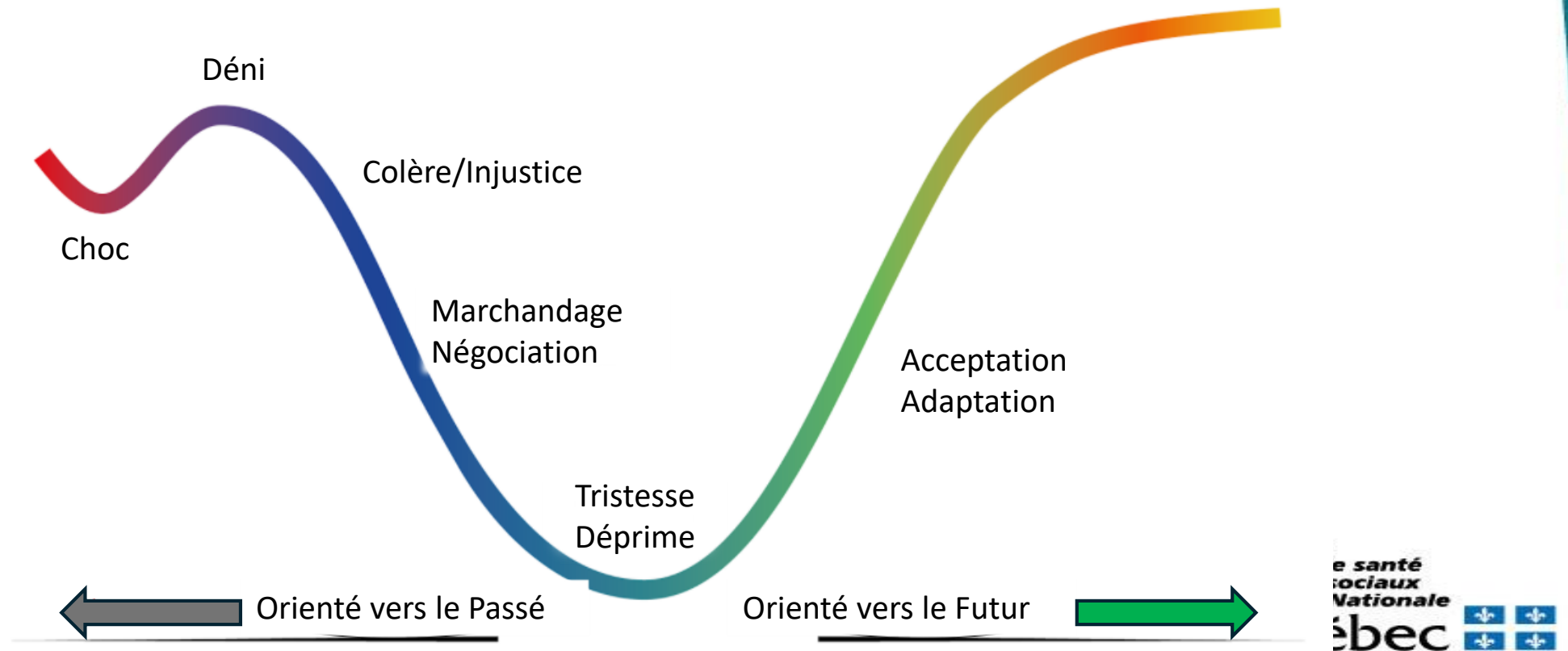
- Vient du mot latin « *dolium* » qui signifie « douleur »
- Processus adaptatif à travers lequel l'être humain doit traverser afin d'apaiser la douleur ressentie à la suite d'une perte signifiante.
 - ≠ uniquement associé à la mort
 - Exemples de pertes : séparation; échec; perte de capacités physiques (vieillesse ou maladie); perte d'activités et de rôles signifiants (travail, amitié, implication communautaire, sports, loisirs, etc.); perte de rêves/ de projets de vie
- La douleur chronique s'accompagne généralement de plusieurs deuils

Le Deuil

- Mon passage au PERDC m'a confrontée à moi-même étant donné que je me voyais comme un échec. Rien dans ce que l'on avait essayé (clinique de la douleur, médication, physio, kinésiologie, neurostimulateur) n'avait donné des résultats satisfaisants pour diminuer la douleur.
- J'ai eu à faire face à plusieurs deuils, entre autres :
 - Fin de ma carrière professionnelle
 - Me faire à l'idée que j'allais rester avec un handicap et plusieurs limitations (je ne suis plus la même qu'avant)
 - Changements physiques (j'ai pris du poids...)
 - Ne plus pouvoir faire du sport avec mes enfants l'hiver, ne plus pouvoir patiner, faire du ski, etc.
 - J'avais la perception de ne plus être une bonne personne, car j'avais l'impression de décevoir tout le monde et surtout, je me décevais moi-même

Étapes du Deuil

- Divers modèles dont le plus connu: Modèle en 5 étapes de Dre Elisabeth Kubler-Ross (1969)



Étapes du Deuil

- J'ai frappé mon mur quand c'est devenu clair que je ne remarquerais plus comme une personne normale.
- J'en ai voulu à la terre entière, j'ai demandé pourquoi moi ? Qu'est-ce que j'avais fait de mal pour mériter ça !
- J'avais encore la pensée magique que si je faisais tout ce que l'équipe me disait de faire, ça allait revenir comme avant. J'avais encore l'espoir de guérison et refusais de croire que je ne remarquerais pas comme avant.
- Je me suis bien rendue compte que même si je faisais tout, ma situation ne changeait pas. Il y a eu la pandémie. À un certain moment, j'ai vraiment cru que je ne m'en sortirais jamais parce que tout ce que je voyais c'était mon état qui ne s'améliorait pas et les gens autour de moi qui me disaient : « ça va guérir, lâche pas, ça ne se peut pas que tu restes comme ça, ça ne doit pas faire si mal que ça, mets ton pied comme il faut par terre ... » C'est vraiment triste quand les gens que tu aimes ne comprennent pas ce que tu vis... Mais comment leur expliquer quand toi-même tu n'arrives pas trop à comprendre ce qui se passe?

Démystifier l'Acceptation

- L'Acceptation... un mot parfois difficile à utiliser pour certaines personnes, qui peut donner l'impression que la finalité du deuil est une utopie.
- Divers synonymes peuvent être utilisés afin de rendre l'étape de l'Acceptation plus accessible:
 - Adaptation à une vie avec de la douleur
 - Apprivoiser la douleur
 - « Faire avec » la douleur

Démystifier l'Acceptation

- Pour moi, à mon arrivée au PERDC, ACCEPTER signifiait d'accepter de vivre ma vie telle qu'elle était à ce moment-là. Une vie qui n'était plus normale, marquée par mes difficultés et ma dépendance envers les autres pour de nombreuses actions quotidiennes. J'avais l'impression que ma vie s'arrêtait là et se résumerait à cela, que je ne pourrais plus rien accomplir. J'étais découragée et ne voyais aucune issue. Accepter la situation me semblait alors impossible.
- Mon parcours m'a révélé que l'acceptation va bien au-delà de ce que je pensais. J'ai intégré cette notion dans ma vie en m'efforçant de devenir une meilleure personne. J'ai choisi de m'améliorer pour moi-même, de prendre soin de moi pour une fois, afin de pouvoir ensuite mieux prendre soin de ceux que j'aime.
- Alors, j'ai décidé de m'ouvrir et de travailler dans ma vulnérabilité si je voulais avancer. Je le voulais sincèrement, pour moi, mais également pour que mes enfants soient fiers de leur mère, même si j'ai un handicap et de la douleur chronique. Au final, cela a été payant, car maintenant je ne vois plus de pitié, mais de la fierté dans leurs yeux et ils sont conscients des efforts que je fais à tous les jours.

Démystifier l'Acceptation

Accepter la douleur chronique et les pertes associées Ne signifie Pas:

- Oublier le passé
- Se résigner, baisser les bras, abandonner, perdre une bataille, subir passivement le sort de la réalité
- Ne plus entretenir l'espoir de guérison et ne plus chercher un traitement pouvant améliorer sa condition
- Vivre dans un « monde de licornes »
- D'utiliser une recette unique applicable à tous
- Une fin en soi

Tiré du dépliant « La douleur je m'en occupe!- Apprendre à vivre avec la douleur de façon positive

Acceptation/ Adaptation

- Modèle du deuil de Dre Lois Tonkin « Growing Around Grief Model » (1996) permet de mieux comprendre la finalité du deuil



Acceptation/Adaptation

- Pour ma part, j'avais vraiment le but ultime de m'améliorer en tant qu'être humain, à plusieurs niveaux. Étant une personne très exigeante envers moi-même, négative envers moi, voulant toujours faire plaisir aux autres et faire passer tout le monde avant moi, j'avais énormément de travail à faire !! Et on n'a pas parlé de mon anxiété : « ouin mais si (ça ne fonctionne pas, ...- mon pied brûle, ... - je ne suis pas capable de, ...). Il y en a eu des «oui, mais...» Isabelle peut vous le confirmer !
- Je ne suis pas en train de dire que c'est facile ! OHHH que NON! Un petit changement à la fois, une petite adaptation si ça va bien, sinon on revient un pas en arrière et on trouve une autre solution... C'est en faisant des petits pas, même si quelques fois, ils sont très petits, que l'on finit par voir de la lumière...

Acceptation/Adaptation

C'est un processus actif et dynamique essentiel pour parvenir à l'autogestion de la douleur. Implique divers éléments-clés à mettre en place au quotidien:

- Redéfinir ses priorités: soulagement de la douleur versus amélioration de ma qualité de vie
- Lâcher prise plutôt que de lutter contre la douleur
 - Changer son rapport à la douleur: Ne plus la percevoir comme l'ennemi à vaincre, mais comme une partie de soi indésirable à apprivoiser



Photos tirées de tamethebeast.org

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale

Québec 

Éléments-clés de l'Acceptation/Adaptation

Lâcher prise = Apprendre à composer avec la réalité telle qu'elle est (et non telle que je voudrais qu'elle soit)

- Ouverture à faire autrement, en tenant compte de ses ressources ainsi que de ses limites
 - Adopter un discours intérieur plus nuancé et orienté sur ses capacités vs sur ce que je ne peux plus faire (voir le verre à moitié-plein plutôt qu'à moitié vide)
 - Apprendre à tolérer un certain malaise lorsque je m'expose (ex. appréhensions face au regard des autres, à l'augmentation de la douleur, etc.)

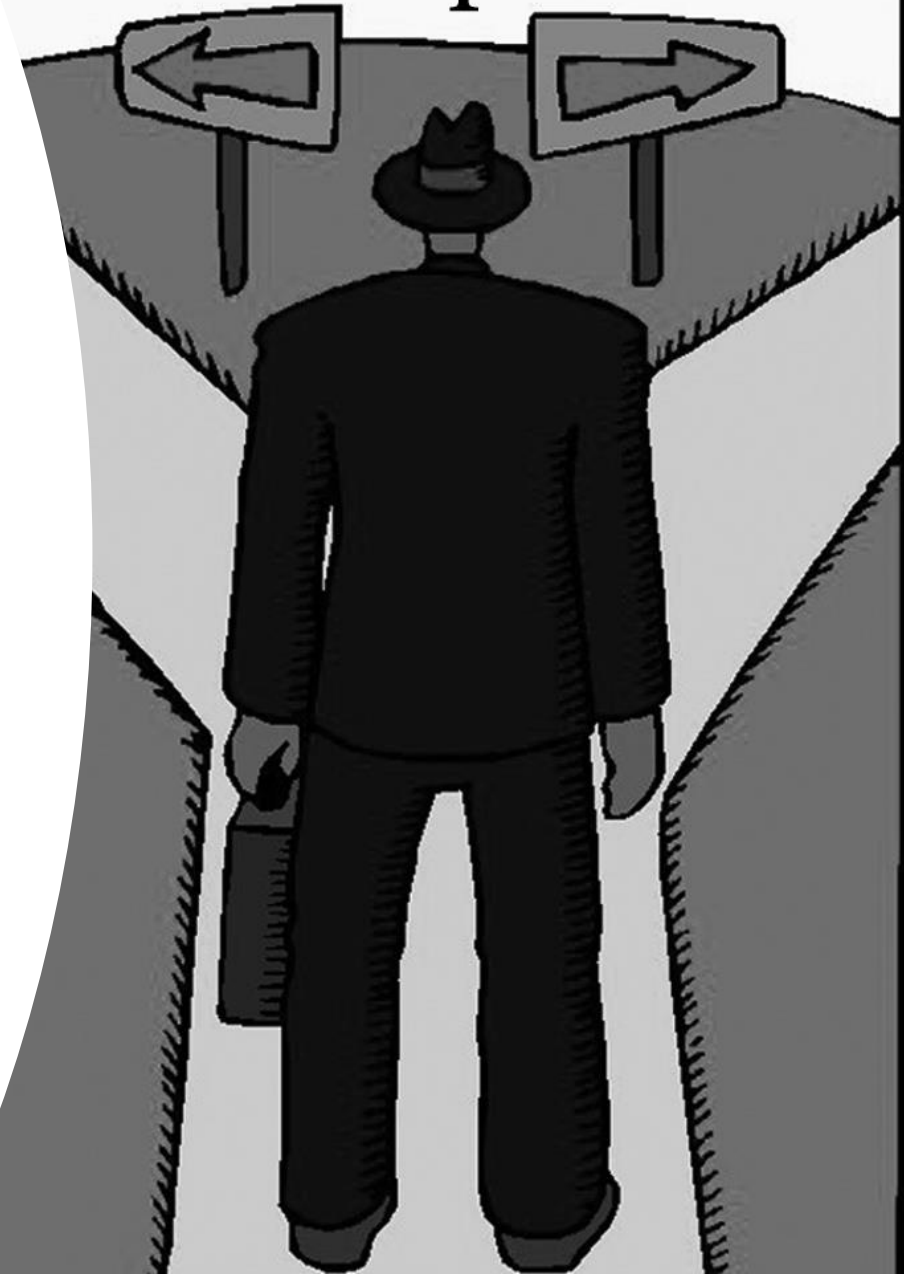
Éléments-clés de l'Acceptation/Adaptation

- Mon équipe au PERDC m'a accompagnée dans le lâcher prise. Grâce à leur soutien, j'ai appris à :
 - Réorganiser mes journées en fonction de mes capacités réduites. Accepter cette réalité n'a pas été facile, surtout au début du programme, lorsque j'arrivais à accomplir qu'une seule tâche par jour. Moi, qui étais habituellement très active, j'ai dû apprendre à lâcher prise. M'entêter ne faisait qu'augmenter ma douleur. J'ai donc appris à mieux doser mes journées pour mieux contrôler ma douleur.
 - Lâcher prise face à mes standards personnels ainsi qu'au regard des autres
 - Définir les activités qui font le plus de sens pour moi et à bien les planifier à l'avance. Maintenant, c'est quelque chose à laquelle je dois penser pour évaluer si l'activité ou la sortie que je veux faire en vaut vraiment la peine
- J'ai également appris quoi faire pour gérer ma condition avant-pendant et après une activité. Comme ça, je ne suis pas surprise si ma douleur monte en flèche et surtout j'ai des moyens pour calmer le feu.
- Il est possible de faire des activités si on est bien préparé :-)

Éléments-clés de l'Acceptation/Adaptation

- Ne pas attendre que la douleur disparaisse et/ou que la motivation revienne pour se mobiliser dans l'action
- Identifier des projets réalistes, porteurs de sens en fonction de ses valeurs fondamentales et s'engager dans des activités significatives
- Être en recherche de solutions face aux obstacles rencontrés sur lesquels je possède un pouvoir plutôt que de s'apitoyer sur son sort en cultivant le sentiment d'injustice et/ou de répéter les mêmes solutions qui ne donnent pas de résultats (qui augmentent la frustration et l'impuissance)

Acteur Spectateur



Éléments-clés de l'Acceptation/Adaptation

- Avec mon nouveau mode de vie et façon de réfléchir, en réalisant de petits objectifs à chaque jour et en planifiant bien, j'ai pu faire une activité de patinage au Domaine de la Forêt Enchantée avec mes enfants et mon mari
- C'est également de cette manière que je suis allée passer un merveilleux moment à visiter New York
- Que j'ai gravi le Mont La Chouenne
- J'ai réussi à passer outre le regard des autres en m'inscrivant au «paddle board» adapté ainsi qu'au para-badminton. Le sport fait toujours partie de ma vie, mais de façon différente.
- J'ai repris une passion que j'avais délaissée, par manque de temps : la guitare. Je joue maintenant pour les personnes âgées, ce qui me procure un sentiment d'accomplissement et de valorisation. Jouer de la musique est pour moi très apaisant et a un effet bénéfique sur ma douleur

Éléments-clés de l'Acceptation/Adaptation

- Diriger notre attention sur nos petits accomplissements au quotidien plutôt que sur l'évaluation constante de la douleur
 - Tenir un journal de gratitude/de bienveillance (de nos « bons coups »)
- Orienter notre regard vers l'avenir et vers de nouvelles possibilités
- Implique une ré-ouverture sur le monde
 - Savoir bien s'entourer
 - Soutien par les pairs: Échanger avec d'autres personnes vivant avec de la douleur chronique permet de relativiser, de voir que l'on n'est pas seul à vivre cette réalité et qu'il est possible de s'y adapter
 - Être ouvert à aller se chercher du soutien auprès d'un professionnel au besoin

Éléments-clés de l'Acceptation/Adaptation

- Pour s'en sortir et trouver une certaine paix entre la douleur et nous même, il faut le vouloir...
- J'ai eu à apprendre à voir qu'il y avait de la gratitude et que je pouvais amener de la bienveillance dans ma vie.
- J'ai réalisé que si je ne prenais pas ma bienveillance en main, personne ne le ferait pour moi et que c'est dans ces petits gestes du quotidien que je trouverais la façon d'apaiser un peu la douleur.
- Je termine en vous disant que si, aujourd'hui, je suis capable de m'accomplir malgré la douleur omniprésente et mes limitations, c'est grâce à mon passage au PERDC et surtout au fait que j'ai eu une équipe extraordinaire, dont Isabelle faisait partie, qui a su m'accompagner à travers mon deuil d'une vie sans douleur pour me permettre de devenir une meilleure version de moi-même !

Quelques références pertinentes

- Livres:

- Dionne, Frédérick, *Libérez-vous de la douleur par la méditation et l'ACT*, Paris, Éditions Payot & Rivages, 2014.
- Rivard Marie-Josée, *Douleur: de la souffrance au mieux-être*, Montréal, Éditions Trécarré, 2012.

- Sites internet:

- tamethebeast.org
- gerermadouleur.ca
- retrainpain.org (notamment les présentations: « *objectifs et priorités* »; « *les émotions et la douleur* »)



Questions & Commentaires

*Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale*

Québec 