

LA DOULEUR CHRONIQUE ET LA VIE DE FAMILLE: SURVIVRE À LA DOULEUR CHRONIQUE D'UN ÊTRE CHER

Lorsqu'une personne vit avec la fibromyalgie cela peut avoir un impact sur sa vie familiale. Les membres de la famille peuvent être affectés, chacun à leur façon, par l'état de santé de la personne qui leur est chère. À l'Association de la fibromyalgie de l'Estrie nous sommes conscients de cette problématique. C'est pourquoi nous vous présentons un résumé de l'article intitulé "La douleur chronique et la vie de famille" paru dans le livre "Faire équipe face à la douleur chronique". Il a été écrit par David Kannerstein, psychologue et Sarah Whitman, psychiatre. Il s'adresse directement aux proches.

Comment la douleur m'affecte-t-elle?

Lorsque vous vivez proche d'une personne qui souffre de douleur, que vous soyez un conjoint, un enfant, un frère une sœur, un parent ou un ami, il est possible que vous éprouviez des émotions telles que de la culpabilité, de la colère, du découragement ou autres. Vous pourriez vous sentir coupable de ne pas pouvoir l'aider davantage. Vous pourriez vivre de la colère parce que vous devez assumer plusieurs tâches supplémentaires. Vous pourriez vous inquiéter de problèmes financiers, car votre réalité financière a changé. Cela signifie que vous et les membres de votre entourage qui sont en lien avec la personne atteinte êtes affectés par la douleur de différentes façons :

- subir un changement de votre mode de vie;
- faire face à une diminution de revenus;
- accomplir un plus grand nombre de tâches;
- accompagner la personne atteinte à des rendez-vous médicaux ou autres;
- avoir moins d'espace d'intimité;
- avoir moins de temps à consacrer aux amis ou aux contacts sociaux.



Le conjoint de la personne atteinte peut se préoccuper de l'impact que cela peut occasionner sur les enfants. Les enfants peuvent se culpabiliser de l'état de santé du parent atteint. Il est important de leur faire comprendre qu'ils ne sont pas en cause. Ils peuvent être affectés par la diminution d'attention du parent ou la diminution des activités qu'ils peuvent faire en sa compagnie.

Comment prendre soin de moi?

Si l'une des situations mentionnées ci-haut vous concerne il est important de prendre soin de vous.

- Maintenez un style de vie sain.
- Continuez à faire de l'exercice, à socialiser.
- Cherchez du soutien partout où vous pouvez en trouver : groupes de soutien, relation d'aide ou autres.
- Informez-vous autant que possible sur la condition médicale de la personne atteinte.
- Ne prenez pas personnel les réactions de la personne atteinte qui peuvent être en lien avec le fait qu'elle souffre physiquement.
- Évitez d'être trop protecteur ou, à l'autre extrême, trop sévère.
- Discutez avec la personne atteinte de ce qu'elle vit et de ce que vous vivez.
- Rappelez-vous que cela devient un problème familial et non seulement individuel.
- Essayez de le voir comme un problème auquel vous faites face ensemble.

Est-ce que la douleur chronique est dans sa tête?

La douleur chronique, celle qui persiste dans le temps, est rarement imaginaire. Cependant une émotion négative telle que la colère, l'anxiété ou la dépression peut contribuer à l'augmentation de la douleur. La colère ou l'anxiété par exemple peut créer des tensions musculaires qui causent de la douleur. Le stress post-traumatique peut rendre le système nerveux plus sensible. Selon les tempéraments, certaines personnes peuvent avoir plus de difficulté à gérer la douleur ou à accepter les pertes que celle-ci entraînent.

Comment dois-je réagir face à un être cher quand il ou elle a mal? Dans quelle mesure puis-je lui être utile?

Il est aidant et supportant d'exprimer votre inquiétude face à la personne atteinte. Vous pouvez lui offrir votre aide lorsque c'est vraiment nécessaire et l'encourager à demeurer active. Cependant il n'est pas utile d'offrir trop de sympathie ou d'essayer de lui enlever tous les défis ou tous les obstacles. Comme il n'est pas utile de la blâmer ou d'être réactif. Dans l'incertitude, pour être utile, vous pouvez lui demander ce qu'elle aimerait recevoir comme attention ou comme forme d'aide.

Comment puis-je savoir comment la personne se porte?

Certains signes peuvent démontrer que la personne ne va pas bien. Et si c'est le cas, vous pouvez soit lui en parler ou en parler à la personne traitante (médecin ou psychologue). En voici quelques exemples :

- Les problèmes de mémoire peuvent-ils être un signe d'humeur dépressive ou d'effets secondaires à la médication?
- La personne dort-elle trop ou trop peu? Souffre-t-elle d'insomnie?
- A-t-elle une hausse ou une baisse d'appétit?
- A-t-elle l'air triste ou fonctionne-t-elle au ralenti?
- Semble-t-elle anxieuse ou irritable?
- A-t-elle diminué la fréquence de ses relations sociales? Est-elle portée à s'isoler?
- A-t-elle augmenté sa consommation de drogue, d'alcool ou de tabac?



Comment communiquer avec mon proche?

- Soyez à l'écoute de ce qu'il vous dit et aussi de son comportement non verbal.
- Ne faites pas semblant de vous intéresser à lui si ce n'est pas le cas. Restez authentique.
- Accueillez-le dans ce qu'il vous dit sans déformer son vécu. Évitez de dire par exemple : 'Ça ne doit pas être aussi pire que ça?'
- Mettez l'accent sur ce qui est positif.
- Évitez les remarques blessantes.
- Soyez conscient de votre communication non verbale (ton de voix, expression faciale, détournement du regard ou autres). Celle-ci pourrait parfois démontrer du rejet, de l'impatience ou autres. Il est préférable de communiquer ce que vous vivez plutôt que de le faire ressentir.

Conclusion

Faire face à la douleur persistante et permanente peut être très lourd et difficile à porter autant pour la personne atteinte que pour les proches. Quel que soit le niveau de gravité de l'état de santé de la personne atteinte, il vous est fortement conseillé de consulter un professionnel que ce soit un psychologue, un travailleur social, un psychiatre ou un professionnel ayant une expérience en gestion de la douleur. En vous impliquant, cela vous permettra de diminuer le sentiment d'impuissance que vous vivez face à la situation.

Jocelyne Lemieux

Source : 'Faire équipe face à la douleur chronique', chapitre 21, écrit par **David Kannerstain**, psychologue à *Margolie Berman Byrne Health psychology* à Philadelphie et **Sarah Whitman**, psychiatre et professeure adjointe à *Drexel University College of Medicine* à Philadelphie.

Livre disponible à l'Association de fibromyalgie de l'Estrie

*Je veux que tu m'écoutes sans me juger
 Je veux que tu exprimes ton opinion sans me donner des conseils
 Je veux que tu aies confiance en moi sans exiger de moi
 Je veux que tu m'aides sans essayer de décider pour moi
 Je veux que tu prennes soin de moi sans m'annihiler
 Je veux que tu me regardes sans projeter tes désirs sur moi
 Je veux que tu me serres dans tes bras sans m'asphyxier
 Je veux que tu me donnes du courage sans me pousser
 Je veux que tu me soutiennes sans me prendre en charge
 Je veux que tu me protèges sans mensonge
 Je veux que tu t'approches sans m'envahir
 Je veux que tu connaisses les aspects de moi qui te déplaisent le plus
 Que tu les acceptes et ne prétendes pas les changer
 Je veux que tu saches... qu'aujourd'hui tu peux compter sur moi...
 Sans condition.*

