

Ça fait mal ?

Réflexions libres autour de la question de la douleur pour une population présentant une Déshabilité Intellectuelle et/ou un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA)

Rachel Lehotkay, PhD

Docteure en psychologie, spécialiste en psychothérapie FSP, zoothérapeute certifiée ASZ
Society for Human-Animal Relationship Research & Education - SHARRE, info@sharre.ch
Rue Vert 2, 1205 Genève, Suisse

Résumé

Tant qu'on a mal on est vivant ! Ça c'est le côté positif de la douleur, qui fait donc partie intégrante de la vie de tous les êtres vivants, animaux du moins. Elle est pourtant très différemment vécue par chaque créature, et chez les êtres humains, la possibilité d'en parler est aussi importante que la douleur elle-même. C'est en effet en la communiquant que l'on peut obtenir de l'aide et éventuellement un soulagement, physique et/ou psychologique. Pour les personnes qui ont des difficultés de verbalisation, parce qu'elles n'ont pas encore le langage ou parce qu'il est peu développé, la douleur peut être encore plus grande car il n'y a aucun soulagement possible. On souffre alors en silence... mais on se révolte quand même et l'on peut alors devenir agressif. C'est le cas de tous d'ailleurs, mais c'est encore plus souvent observé chez les personnes présentant une déshabilité intellectuelle et/ou un trouble du spectre de l'autisme, pour lesquelles la compréhension de ce qu'ils ressentent et de la probabilité d'un possible soulagement est parfois difficile. La douleur de vivre peut alors toucher tout le monde... en espérant que cela ne dure qu'un moment.

Abstract

As long as we are in pain we are alive! This is the positive side of pain, which is therefore an integral part of the life of all living beings, animals at least. Yet it is experienced very differently by each creature, and in human beings the opportunity to talk about it is as important as the pain itself. It is indeed by communicating that one can obtain help and possibly relief, physical and/or psychological. For people who have difficulty with verbalization, because they do not yet have the language or because it is poorly developed, the pain may be even greater because there is no relief possible. We suffer in silence... but we revolt anyway and we may then become aggressive. This is the case for all, besides, but it is even more often observed in people with intellectual disability or autism spectrum disorder, for whom understanding how they feel and the likelihood of possible relief is sometimes difficult. The pain of living can then affect everyone ... hoping that it lasts only a moment.

La douleur est universelle

La douleur fait partie de la vie. Qui que nous soyons, il est incontestable que nous avons tous souffert, plus ou moins et de manière différente, dans notre vie... C'est un fait, la douleur est universelle ! Il est même fort probable que tous êtres vivants la connaissent, dans le monde animal du moins, mais peut-être est-ce aussi le cas chez les végétaux ? Cela étant dit, tous les êtres humains l'ont connue au moins une fois dans leur vie, en plus de la naissance, et il est certain que nos mères l'ont vécue... fortement ! La douleur de la maternité fait effectivement partie du début de la vie de chacun de nous, notre mère l'ayant vécue mais nous aussi, même si nous ne nous en souvenons pas. Ainsi, depuis notre naissance douloureuse, nous avons tous connu la douleur, physique mais aussi psychique. Nous pourrions même dire que la douleur est la preuve que nous sommes vivants !

Tout comme les ténèbres permettent d'apprécier la lumière, la douleur nous permet alors de prendre conscience des moments où l'on ne souffre pas. Mais c'est quand même un comble... c'est quand on a mal qu'on se rend compte du bonheur que c'est de ne pas avoir mal ! Quand tout va bien, que l'on ne souffre pas, on ne se rend pas compte de notre chance... Nietzsche disait "tout ce qui ne nous tue pas nous rend plus fort" (1988), mais pourquoi faut-il souffrir pour se rendre compte de la joie de ne pas souffrir ?!

Peut-être alors que ce lien douleur/bien-être est indissociable de la vie et que nous devons tous passer par cette prise de conscience pour pouvoir apprécier cette vie justement, quelle qu'elle soit !? Il y a cependant me semble-t-il des douleurs "injustes", dues à des problèmes de santé, des accidents de la vie, des aléas imprévisibles, qui sont difficiles à vivre et à supporter, où l'on a davantage le sentiment de survivre... pendant une période plus ou moins longue...

Dans une société où tout problème (de santé) est rapidement pris en charge, on a le temps de se poser des questions et d'argumenter sur les effets de la douleur, ce qui n'est pas le cas chez ceux qui se retrouvent souffrants dans un pays où la douleur fait encore partie de la vie quotidienne. De nos jours, il y a effectivement encore des endroits dans ce monde où la douleur et la maladie font partie de la vie sans qu'il n'y ait de solution... La seule façon de supporter cette douleur est alors de se reconforter en pensant que l'on est encore vivant et que c'est déjà bien comme ça !

Tout étant relatif, la douleur se retrouve toutefois partout et il est bien difficile voire utopique de vouloir l'éliminer complètement !... L'évolution de la médecine fait des miracles mais elle loin de pouvoir éliminer la douleur de la vie. Certaines douleurs semblent même être

nécessaires, voire indispensables... Face à une épreuve qui transforme notre vie de manière radicale, suite à un accident par exemple ou une maladie mortelle, c'est confronté à ce changement extrême ou à la mort que nous sommes alors enfin capables d'apprécier la vie à sa juste valeur ! Le bonheur de se savoir vivant est sans conteste une manière de supporter la douleur... !

Face à la douleur, on est tous différents

Même si la douleur fait partie de la vie de tous, il est tout de même souvent difficile de vraiment comprendre que l'on souffre tous de manière très différente ! Il existe autant de ressentis et donc de douleurs que d'individus, celles-ci mettant en évidence la singularité de chaque être vivant. De plus, elle est aussi influencée par la suite... A-t-on mal en sachant que ça va aller mieux ou est-ce le début de la fin ? ... L'angoisse même face à la mort ou liée à la prise de conscience de l'impermanence de la vie (c'est deux choses très différentes), dont j'ai parlé dans un précédent écrit (Lehotkay, 2020), est aussi vécue indéniablement de manière très individuelle, et même si c'est un phénomène normal et naturel, tous êtres vivants craignant de disparaître, cette crainte est vécue différemment. Kierkegaard considérait « l'angoisse comme quelque chose de presque positif car elle est l'expression qu'on se trouve dans une "situation existentielle" » (Gaarder, 2002, p. 219-220), mais elle peut tout de même faire mal. Si, en plus de la possibilité d'une mort prochaine on doit souffrir d'un traitement qui pourrait éventuellement nous sauver la vie, cette douleur peut être plus difficile à vivre que celle qui mène à une guérison certaine... Doit-on alors forcément - ou peut-on réellement - rester positif et vivre cette douleur, en espérant qu'elle nous sauvera de la tombe ?

Evidemment, le vécu est totalement et indubitablement différent pour chacune des personnes confrontées à ce genre d'épreuve... et il est impossible de se mettre à sa place. La seule possibilité de comprendre la souffrance de l'autre est alors d'avoir vécu la même chose, même si nous l'avons vécu différemment évidemment. On peut alors avoir une vague idée de l'angoisse liée au résultat incertain du traitement, mais même si l'on pense avoir tous peur de la mort, ce n'est pas forcément le cas ! Pour les êtres en pleine santé, c'est toujours très difficile de comprendre comment c'est possible d'accepter son sort, si celui-ci mène à la fin...

La douleur et la mort sont en quelque sorte des sujets tabous, cette-dernière ne devant pas être mentionnée lorsque surgit la première... L'idée est toujours de voir le verre à moitié plein et de concevoir la douleur comme quelque chose de passager, qui ne durera pas et pour laquelle

il y a toujours une solution, un traitement, un médicament ou une thérapie. Toutefois, lorsque le traitement ne donne aucune garantie de survie, on se doit de rester positif et de se battre ! Dans tous les cas, il est important de ne pas se retrouver seul à se battre, et un soutien extérieur est toujours indispensable ! Comment peut-on alors aider la personne souffrante ?

La communication de la douleur

Parce que c'est l'une des stratégies possibles pour trouver de l'aide et atténuer la douleur, le fait de pouvoir dire que l'on a mal quelque part est me semble-t-il un élément crucial. Ainsi, en plus de voir un médecin qui pourra éventuellement vous soulager avec un traitement, des médicaments ou un diagnostic... (Lehotkay, 2020), une manière de conjurer la douleur est déjà de pouvoir juste en parler. Dans le cas de douleurs physiques, que l'on ressent dans notre corps biologique, les théories sur les manières de supporter ou de "vivre avec" peuvent être utiles mais il me semble beaucoup plus important de pouvoir déjà au moins communiquer sa douleur, partager son vécu avec d'autres personnes, qui sont éventuellement dans la même situation. Evidemment on n'a pas ce besoin dans tous les cas, comme lors d'un mal de tête par exemple, où une aspirine peut suffire... mais dans le cas de douleurs plus intenses et chroniques, c'est différent. Participante à un groupe sur la douleur, j'ai été confrontée au discours de l'animateur qui, voulant bien faire, amenait différentes stratégies de "gestion de la douleur", autres que médicamenteuse. J'ai alors été étonnée de voir que plusieurs participants devenaient plutôt agacés de ce discours, voulant davantage parler de leur frustration et leur ras-le-bol face à cette douleur chronique qui bouffait leur vie... J'avais l'impression que l'objectif de l'animateur était bien différent des participants, et que le but de ce groupe de parole ne pouvait donc pas être atteint. Quand on a mal il est difficile d'entendre quelqu'un vous expliquer comment vivre et gérer votre douleur... Cet événement, qui m'a d'ailleurs donné l'envie d'écrire sur le sujet, m'a permis de prendre conscience de ce besoin de communication universel !

Dans le cas de douleurs psychiques, la transmission verbale est encore plus importante, dans le sens que seul le fait d'en parler peut amener un soulagement. C'est évidemment le but de la psychothérapie, où le psychothérapeute tente d'amener le patient à mieux comprendre pourquoi il souffre et comment il peut trouver la solution, SA solution, pour ressentir davantage de bien-être dans sa vie. Cela étant dit, rien que le fait de "vider son sac" peut être bénéfique. Dans le cadre d'une thérapie il est facile de comprendre l'objectif, le patient

cherche à aller mieux dans sa tête, pour se sentir mieux dans sa vie. Cependant, on le fait aussi parfois même avec ses amis proches, en dehors donc d'un contexte thérapeutique. On ressent le besoin de dire les choses, comme si extérioriser ses soucis était déjà un moyen de trouver un soulagement. "Ce n'est pas grave", "je te comprends", "c'est normal de s'inquiéter", "j'aurais fait la même chose", etc., sont les réponses que l'on attend souvent de l'autre. Mais pourquoi a-t-on besoin de cette reconnaissance ? C'est comme si l'on attendait un pardon extérieur à nos angoisses de vie, comme si l'on se sentait coupable et que l'on avait besoin d'une absolution... Quand on n'est pas entièrement heureux, on ressent le besoin de se confesser, comme si souffrir était honteux... comme si on n'avait pas le droit de se plaindre.

Evidemment il y a toujours la conscience de la subjectivité de la douleur, et l'on pense parfois ne pas souffrir autant que d'autres... alors on se sent nul de s'apitoyer sur son propre sort, on souffre mais on en a honte et on se tait. On dit que tout va bien, que c'est la joie de vivre et qu'on n'a pas de problème, jusqu'au jour où ça pète !... Alors que certains attendent ce moment pour consulter, d'autres s'autorisent à admettre leur mal-être avant que tout parte en cacahuètes, et demandent l'aide d'un psychologue.

Dans tous les cas, de douleurs psychiques ou physiques, c'est toujours très difficile de savoir quoi dire, de savoir comment soutenir et aider une personne souffrante... et ce d'autant plus quand c'est difficile voire impossible pour celle-ci de communiquer sa douleur. Avoir mal est une chose mais souffrir de ne pas pouvoir dire qu'on a mal en est une autre... Alors que chez les nouveaux nés et les jeunes enfants la communication est encore peu développée et donc celle de la douleur impossible, pour les personnes âgées ayant "perdu la tête" ou les personnes avec une déshabilité intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme, elle est parfois très difficile ! Il faut alors apprendre à la décoder, comprendre les signes synonymes de malaise, peine, désespoir ou souffrance. La douleur physique ou psychique est un symptôme médical difficile à quantifier, et son soulagement dépend de la compétence du soignant qui doit savoir observer finement la personne souffrante et être capable de l'écouter.

Parce que la verbalisation de la douleur est compliquée pour ces personnes, elles ne trouvent parfois que l'agressivité comme moyen pour faire passer le message. Parfois contre elles-mêmes, parfois contre leur entourage, cette agressivité n'est pourtant souvent pas comprise comme elle devrait et l'on se retrouve à se demander pourquoi elles nous en veulent (?), alors que c'est simplement contre la douleur qu'elles se révoltent ! Dans le domaine de la déshabilité intellectuelle, les troubles de la communication sont souvent la cause du

déchaînement des troubles du comportement (Lehotkay, 2009 ; Lehotkay, Galli Carminati & Carminati, 2018). Il y a donc la douleur mais aussi la difficulté d'en parler qui amènent de l'agressivité, et cela s'observe chez tout le monde d'ailleurs ! La douleur induit un abandon partiel de soi et la personne souffrante perd de sa contenance ainsi que le contrôle de soi qui d'ordinaire organise le rapport aux autres. Quand on a mal, on est insupportable ! Rien qu'un mal de tête peut nous rendre agressifs... alors imaginez une personne qui sait qu'elle ne peut pas expliquer comment et où elle a mal !?... Il me semble donc évident que c'est à son entourage de faire l'effort de comprendre la personne avec déshabilité intellectuelle, et non l'inverse ! L'objectif de cette compréhension est de permettre aux personnes avec des difficultés de verbalisation de vivre sans douleur, ou au moins de savoir qu'elles peuvent transmettre leur malaise, avec l'idée que nous ferons notre possible pour l'atténuer.

La douleur de l'autre

Quand c'est une personne proche de nous, un membre de notre famille ou une meilleure amie qui souffrent, cela peut aussi nous faire mal, et c'est d'autant plus difficile que l'on ne peut rien faire. On peut être là pour la personne mais c'est quand même frustrant et angoissant. Quand on aime, on souffre avec ! On peut alors l'écouter, devenir une forme de contenant de sa souffrance et mettre le couvercle pour un moment. Peut-être est-ce déjà bien comme ça ?

Pour nos animaux de compagnie, c'est encore différent. En effet, quand on est propriétaire d'animaux de compagnie, on ne désire que leur bonheur - comme pour nos enfants ! - et c'est alors également un défi de savoir s'ils sont effectivement heureux et s'ils ne souffrent pas. Cette notion de douleur n'est pourtant apparue qu'au milieu du XIX^e siècle dans la médecine vétérinaire, juste après sa prise en compte dans la médecine humaine, et jusqu'à récemment son traitement demeurait occasionnel pour quelques espèces comme les chevaux et les chiens. La gestion de la douleur chez les animaux s'est alors surtout développée depuis une trentaine d'années.

Comme la douleur est une notion complexe faisant intervenir des paramètres physiologiques et psychologiques, la mesure des paramètres physiologiques de la douleur pour en déterminer l'intensité, telles que la fréquence cardiaque, la pression artérielle, la concentration en cortisol et en catécholamines, reste peu fiable chez le chien, car ils dépendent aussi d'autres facteurs comme le stress ou la peur. Les critères comportementaux sont donc déterminants.

Dans les formations ou conférences sur la communication intuitive (télépathie avec les animaux), la première et plus fréquente question qui revient est "est-ce que mon animal est heureux ? ". Ainsi, on ne sait pas mais on aimerait bien savoir ce que notre animal ne nous dit pas mais nous montre bien parfois ! Il y a en effet des comportements que l'on peut observer et interpréter comme étant le signe de douleurs, ou alors on passe par la télépathie, si encore on est capable d'entendre... mais l'objectif est toujours de savoir s'ils souffrent et si nous pouvons les aider ou si notre vétérinaire peut faire quelque chose... Il y a donc notre douleur mais aussi et surtout celle des êtres chers qui nous entourent et pour lesquels nous aimerions pouvoir apporter un soulagement, en demandant de l'aide à un professionnel si c'est nécessaire.

Que cela soit pour nos enfants, nos parents vieillissant, nos amis proches ou nos animaux de compagnie, notre écoute est donc importante mais si nous ne sommes pas médecin, pédiatre, gérontologue ou vétérinaire, il nous faut l'aide d'un professionnel. En plus de savoir comment soulager le patient, ce-dernier doit pouvoir l'écouter, ou l'observer dans le cas de l'animal, pour comprendre la douleur et sa source pour pouvoir l'aider. Il doit toutefois aussi prendre le temps d'écouter les craintes et inquiétudes des personnes qui l'accompagnent. Il doit ainsi être un peu psychologue et connaître l'angoisse que peut amener la douleur chez l'individu souffrant mais aussi chez ses accompagnants, pour être capable d'accueillir les angoisses de chacun et de donner son appréciation de manière adaptée, sans être trop brusque. On n'annonce pas à un parent que son enfant est condamné..., ou à un propriétaire de chien qu'il faut "piquer" ce-dernier sans un minimum de diplomatie ! Évidemment je ne compare pas un enfant à un chien, mais pour le propriétaire très attaché à son animal investit tel un enfant, il est toujours très difficile de vivre la mort de son animal, chien, chat, lapin, cacatoès ou autre !

La douleur du deuil

Mis à part la douleur physique ou psychique, ou celle liée à l'angoisse de sa propre mort, on peut également ressentir une grande douleur face à la disparition d'un être cher. Celle-ci peut être incommensurable, suivant qui on perd ! Tout dépend aussi de comment on a investi la personne - ou l'animal - disparu, la douleur pouvant ainsi être insupportable au point de vouloir mourir soi-même. La vie sans l'autre est alors inimaginable, tellement elle fait mal ! Rester vivant alors que l'autre ne l'est plus nous plonge dans une sorte de paradoxe douloureux, comme une hémiplegie où une partie de notre corps ne répond plus, et on ne se

reconnaît plus. En plus de faire le deuil de la personne ou l'animal disparu, on doit alors faire le deuil de la personne que nous étions lorsque notre parent/ami(e)/concubin(e)/enfant/animal de compagnie était encore parmi nous. Ce "double deuil" est donc d'autant plus douloureux que la personne ou l'animal disparu était davantage présente dans notre vie.

A part être confronté soi-même au deuil, on peut aussi avoir un ami qui souffre du départ d'un être cher. Ainsi, le deuil chez l'autre peut également être quelque chose qui fait peur, dans le cas où l'on n'a pas encore accepté sa propre future mort par exemple, et on ne sait alors pas quoi dire. On est tellement angoissé soi-même, inconsciemment, que l'on évite toute situation de ce genre, de peur de faire un faux pas... On ne sait quoi dire ou plutôt on ne dit pas, on ne parle pas de "mort", on ne demande pas quand la personne est morte mais quand est-elle "partie"... Cela étant dit, tout dépend de quel côté de l'Atlantique on se trouve car au Québec, contrairement aux pays francophones d'Europe, on parle franchement des choses et l'on ne craint pas de parler de la "mort". C'est une question de mot où ce dernier a une valeur distincte suivant de l'endroit où on se trouve, et cette différence culturelle nous conduit probablement à aborder la mort et le deuil d'une manière différente. On pourrait alors penser que de dire les choses telles qu'elles sont pourraient aider à mieux accepter et faire le deuil... mais ce n'est qu'une hypothèse. La culture est d'ailleurs aussi influencée par la religion et les croyances spirituelles, qui ont façonné notre inconscient collectif et donc notre inconscient individuel. Notre manière de vivre un deuil ou d'être à l'écoute d'une personne qui vit un deuil peut donc être très différente suivant notre origine, notre vécu, nos expériences de vie ou notre religion.

La douleur dans la religion

La douleur est un ressenti physique ou psychologique, une sensation qui fait mal et qu'on aimerait éviter ou soulager le plus rapidement possible. Selon qu'on soit croyant ou pas, elle est pourtant également différemment vécue. En effet, pour certains, la religion peut être une manière de supporter ou d'accepter la souffrance. Dans la religion catholique par exemple, la douleur est vue comme rédemptrice et bien qu'elle ne soit pas envisagée comme punition ou châtement divin, elle donne l'occasion de participer aux souffrances du Christ. L'acceptation de la douleur devient alors une forme possible de dévotion qui rapproche de Dieu et qui purifie de tout. De nos jours pourtant, cette idée est bien affaiblie, la souffrance étant désormais vécue comme un mal qui mérite d'emblée un soulagement. Dans l'Islam toutefois, bien que prédestinée, la douleur n'est pas considérée comme une sanction et l'homme peut

donc lutter contre avec ses propres moyens que sont la prière et la médecine, sans céder toutefois aux lamentations. Dans la religion juive la révolte est par contre autorisée, l'homme ayant le droit de se plaindre et se rebeller contre la souffrance. Chez les réformés la douleur n'est également ni une punition ni une rédemption et il est donc légitime de la combattre.

Ainsi, bien que la plupart des religions voient la douleur comme quelque chose que l'individu a le droit de combattre, certaines ont dû s'adapter à l'évolution de la médecine. Les moyens sont en effet aujourd'hui nombreux pour permettre de ne pas souffrir, que cela soit d'un simple mal de tête, de grandes douleurs issues d'une grosse opération ou d'un mal être psychique généralisé. La progression de la science et par conséquent de notre compréhension du fonctionnement de notre corps et de notre esprit a ainsi fait évoluer notre vision de la douleur et de ses causes. De nos jours on a le droit de ne plus souffrir, ni physiquement ni psychologiquement !

Interconnexion entre le corps et l'esprit

Selon l'*International Association for the Study of Pain*, la douleur est définie comme "une expérience sensorielle désagréable, liée à une lésion tissulaire présente ou potentielles ou décrite en termes évoquant une telle lésion" (Sahnoun & Saravane, 2015). Toutefois, la douleur ne consiste pas seulement en une réponse sensorielle à des lésions tissulaires réelles ou potentielles, mais est aussi une expérience complexe qui implique toutes les fonctions psychiques. En effet, les neurotransmetteurs impliqués dans la régulation des états émotionnels, comme la sérotonine et la noradrénaline, participent aussi à la régulation de la douleur (Galli Carminati, Lehotkay, Bertelli, Bianco & Castellani, 2011). La douleur chronique peut être lourde à porter et amène parfois à se sentir mal psychologiquement mais la douleur psychologique peut aussi devenir physique et on a réellement mal au corps. Certaines formes de douleur somatique peuvent ainsi être causées par des états d'anxiété ou d'épisodes dépressifs (Galli Carminati, et al., 2011) et le stress, les conflits, l'énervement ou l'agressivité des autres peuvent d'ailleurs aussi faire souffrir, physiquement !... Parfois on en connaît la cause mais il arrive qu'on ne comprenne pas la raison de cette douleur et l'on s'interroge... On ne fait pas le lien et en plus de vivre une situation difficile, on angoisse face à une douleur qui pourrait être le résultat d'un problème somatique grave... Là peut débuter un cercle vicieux qui nous malmène jusqu'à ce que l'on ne soit plus capable de voir le bout du

tunnel, et on s'enfonce comme dans des sables mouvants, avec l'impression de ne plus pouvoir s'en sortir, quoi qu'on fasse, car plus on se révolte et plus on s'enfonce !...

C'est à ce moment-là qu'une aide extérieure peut être bénéfique car elle amène le "bout de bois" salutaire. Il est en effet parfois difficile, voire impossible de se sortir de sables mouvants seul... Une personne extérieure à notre situation périlleuse peut donc nous aider à sortir de notre vision embourbée et nous amener à voir les choses autrement. C'est le but de la psychothérapie, où le psychothérapeute, une personne autre que nous-mêmes, voit les choses de l'extérieur pour nous aider à mieux vivre à l'intérieur.

A ce stade il me semble important de préciser que tout le monde est concerné par cela, on est tous un peu aveugle face à notre propre douleur. On n'en connaît pas les causes, on ne sait pas comment le dire, on a peur de le dire..., on pense le mériter... ou alors on ne sait pas qu'il y a une solution qui pourrait nous soulager. On est tous concernés, la douleur est universelle et notre ignorance face à elle également, et c'est encore plus vrai pour les personnes avec une déshabilité intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme.

La douleur de vivre

La douleur fait partie de la vie et peut être soulagée avec des médicaments, un traitement, un soutien ou une aide spécialisée. Elle peut toutefois aussi être intrinsèquement liée à la vie elle-même, cette dernière étant douloureuse au point de souffrir juste d'être là, présent dans ce monde. On a alors envie de "partir", quitter ce corps et cet esprit qui nous fait mal. On aimerait être quelqu'un d'autre et ne plus souffrir le regard de notre entourage qui manque cruellement et si souvent d'indulgence. Il est aussi possible que l'on manque d'indulgence pour soi-même, mais comment s'accepter, comment s'autoriser à être soi quand les autres vous répètent sans cesse vos imperfections !? Quand malgré tout on aime la vie, elle devient alors difficile et douloureuse, et quand on a mal, on devient agressif, et le cercle vicieux s'installe, à nouveau...

On n'est donc pas sorti de l'auberge !... Notre corps, notre esprit, notre existence tout entière est une épreuve. On trouve alors une solution dans des résonnements mystiques, en se disant que c'est notre karma, on paie pour une vie précédente où l'on a été assez mauvais pour mériter la souffrance actuelle. Ou alors on souffre pour mériter notre paradis... La vie après la mort est ainsi vue comme salutaire et libératrice, où l'on ne souffrira plus. Si c'est le cas, on

peut comprendre les personnes qui se suicident... Là où elles sont, quel que soit l'endroit, elles ne souffrent plus !

Mais la douleur doit-elle vraiment être évitée à tout prix ? Elle fait partie de la vie mais on cherche sans cesse à l'éliminer, à la réduire au maximum. Pourtant, elle est parfois salvatrice car c'est quand on a mal qu'on va chez le médecin..., et cette visite peut alors nous sauver la vie ! Sans douleur, le cancer (par exemple) peut avancer sans bruit, et on meurt sans en avoir pris conscience !...

Exister est finalement difficile mais pas impossible ! Quand c'est impossible, on veut mourir mais dans la plupart des cas, on réussit à ne pas se laisser faire, pour finalement se battre pour essayer de ne pas trop souffrir et accepter la douleur quand elle vient... comme faisant partie du marché ! ... Dans le meilleur des cas, on prend conscience de la nécessité de cette souffrance pour apprécier les moments sans douleurs, et c'est là le début du bonheur, quand on se rend compte de la valeur de la vie ! L'important c'est de vivre cette vie qui nous est donnée, et ne pas trop se soucier du reste ! Rien n'est important en fait, puisque nous sommes là pour un moment, puis plus là !

Qu'est-ce qui est important alors ? Là est la question !? Peut-être est-ce simplement d'apprendre, apprendre à surmonter les souffrances qui se suivent, apprendre à être meilleur, apprendre à être aimé ou à aimer... l'un étant la conséquence de l'autre ! J'ai souvent entendu dire que l'on ne pouvait aimer les autres sans s'aimer soi-même, ou à être aimé sans s'aimer soi-même... L'indulgence à l'égard des autres et à son propre égard semble alors être la réponse au bonheur et à la sérénité de chacun de nous, mais cela demande de l'énergie !

La douleur de la vieillesse

Quand on vieillit, notre corps s'use, nos articulations ne fonctionnent plus comme avant, la souplesse s'évanouit pour laisser place à un corps de plus en plus rigide et douloureux. On a mal partout et on s'en plaint. Quand on souffre, c'est normal de s'en plaindre, mais lorsque c'est le signe de la vieillesse, c'est pour certains encore plus difficile de l'accepter. Et pourtant, c'est normal de vieillir et de devoir supporter ce corps affaibli, en fin de course. Le problème est que notre esprit ne vieillit pas aussi vite !... En effet, combien d'entre nous au-delà de la cinquantaine, hommes ou femmes, disent ressentir n'avoir que 25 ou 35 ans dans la tête !? Le problème apparaît alors lorsque l'on se retrouve devant le miroir et que l'on s'aperçoit, avec

surprise, que l'on fait plus que son âge !... Cela peut être douloureux car l'on ne se reconnaît pas ! Pour certains, c'est comme si l'on se réveillait après 20 ans de coma et que l'on était face à un inconnu, qui aurait vécu une vie dont on a oublié les années...

Aujourd'hui je me souviens de ce que me disaient les "anciens" lorsque j'étais jeune : "Profite de ta jeunesse, elle ne durera pas !" Quand on a 20 ans, on ne comprend pas (!), on voit la vie comme quelque chose qui dure si longtemps que l'on a le temps d'y penser... mais maintenant que j'ai passé cet âge fatidique synonyme de conscience des années qui passent... je comprends mieux, même si je suis encore très jeune... évidemment ! Malgré tout, j'ai l'âge où les douleurs apparaissent et me démontrent que je vieillis mais je m'en réjouis car cela me confirme que je suis encore vivante ! Il y a cinq ans, j'apprenais que je devais mourir dans les six mois. Ce fût évidemment un énorme choc très douloureux. Finalement, cette mort annoncée ne s'est pas faite et je suis encore là ! Cette souffrance due à une mort prochaine a été très difficile à vivre mais a aussi été bénéfique et salvatrice ! Je crois même qu'elle m'a sauvé la vie ! Le corps n'ayant pas suivi, c'est l'esprit qui en a récolté les fruits ! C'est incroyable quand, confronté à la mort, cela peut changer notre vie du tout au tout !

Mon destin en ayant donc décidé autrement, j'ai survécu et cela m'a transformé, avec un corps vieillissant mais vivant, quel bonheur ! J'accepte ainsi le prix de la vie avec joie ! Vivre avec les douleurs qui accompagnent la vieillesse, c'est mieux que de mourir (trop jeune) ! Je ne suis d'ailleurs pas la seule à le dire, car heureusement nombreux sont aussi conscients de cette chance. Tant qu'on souffre par vieillesse, on est vivant ! On dit bien que le meilleur remède à la mort est de vieillir !

La douleur de la mort

Souffrir peut être synonyme de survivre, mais mourir ne se fait pas forcément sans douleur ! Sarah Bernhard le faisait si bien... et l'évolution de la mort dans le cinéma en dit long sur la crainte que l'on en a ! Ça doit faire mal pensait-on, surtout si la mort est la conclusion d'un combat sanglant. L'acteur devait alors se plaindre, gémir, crier, supplier, pour finalement mourir bruyamment... Rhaaahhh ! Plus tard, la mort est devenue moins tapageuse, seul un monologue plein de philosophie était émis par le mourant. La mort est alors devenue moins sonore, et de nos jours on voit de plus en plus de morts silencieuses, où la douleur est telle qu'elle tue. Alors, même si le mourant est dans les bras d'un compagnon de route, ce dernier

est distrait juste au moment où le mourant passe de vie à trépas et celui-ci meurt donc finalement seul...

Mis à part la peur de souffrir au moment de la mort, la peur de mourir seul nous poursuit également ! Jeune, face à la mort, on ne sait trop quoi dire à ce moment-là mais on apprend avec l'âge et les expériences qui vont avec... qu'il faut juste être là pour le mourant, présent, en lui tenant peut-être la main pour l'accompagner sur ce dernier chemin. On espère alors que nous aussi, on ne sera pas seul à ce moment-là... Mais pourquoi donc !? Pourquoi faut-il avoir peur de ce moment, peur d'être seul à le vivre jusqu'au bout et passer de l'autre côté, non accompagné ? En voyage, j'ai toujours davantage découvert lorsque je cheminais seule. On est plus ouvert aux rencontres et on a envie de communiquer avec l'autre. Alors peut-être serait-ce mieux d'être seul au moment de passer de l'autre côté, histoire d'être plus disponible à la rencontre, qui sait !?...

La douleur chez les personnes présentant une déshabilité intellectuelle

Tout ce qui a été dit ci-dessus est entièrement valable pour les personnes avec déshabilité intellectuelle, qu'elle soit légère, modérée, sévère ou profonde. Notez ici que l'on parle de déshabilité intellectuelle, qui traduit au mieux l'expression anglaise de "*intellectual disability*" par rapport à ceux habituellement utilisés comme le retard mental, le handicap mental ou la déficience intellectuelle. La mode actuelle favorise la formulation de déficience intellectuelle, ou DI, mais ce terme fait encore référence à un déficit, une insuffisance ou une absence de cognition, ce qui n'est évidemment pas le cas ! Une personne présentant une déshabilité est ainsi peu habile, maladroitte pourrait-on dire dans le domaine de la réflexion cognitive, mais il est difficile de parler d'une absence totale de réflexion. Nous avons une personne qui cote moins de 70 à un test de quotient intellectuel standardisé, mais ce test ne résume pas la personne et ses capacités. En fait, une formulation encore plus exacte serait *Trouble du Développement Cognitif*, qui fait référence à un développement difficile ou plus lent dans l'acquisition des connaissances. Le terme *cognitif* serait ainsi plus adéquat parce que faisant référence au processus d'acquisition, plutôt que l'adjectif *intellectuel*, qui se rapporte à l'intelligence de manière plus générale. Pour parler des personnes présentant un tel trouble, on retrouve aussi dans des articles de langue anglaise la formulation de *troubles du développement*, mais ce terme englobe le plus souvent d'autres problématiques.

Pour revenir à la douleur, il est clair que chacune des personnes présentant une déshabilité intellectuelle, ou trouble du développement cognitif (TDC) donc, souffre de manière différente, a de la difficulté à en parler, souffre de la douleur de l'autre, de la perte d'un être cher ou doit faire le deuil de la personne qu'elle aurait aimé être et qu'elle n'est pas. Un stress, un conflit ou une dépression peuvent amener de la douleur physique, pour lesquels la personne présentant un TDC aura encore plus de peine à comprendre le lien. Avec la difficulté de verbaliser sa douleur, elle ne trouve pas le moyen d'en parler et se révolte à sa manière, ce qui est alors interprété comme des "troubles du comportement". Evidemment cela n'améliore pas les choses... et au lieu de trouver un soulagement, elle est confrontée à l'incompréhension de son entourage.

Je suis toujours très étonnée de voir que certains professionnels semblent ne pas comprendre l'importance du soutien psychologique pour les personnes avec un TDC, sous prétexte que l'on ne peut pas communiquer avec elles. C'est comme si ne pas pouvoir verbaliser sa douleur était synonyme d'absence de douleur... Ou alors, elles ne souffrent pas car elles ne comprennent pas leur douleur !?... C'est comme de dire que les animaux sauvages nés en captivité ne souffrent pas de manque de liberté parce qu'ils ne l'ont jamais connue !...

Parce que je considère cette manière de penser comme révoltante, je persiste dans ma conception de l'encadrement et du soutien des personnes présentant un TDC, qui doivent être les mêmes que pour tout le monde. Ce n'est pas parce que la personne avec un quotient intellectuel plus bas que la moyenne a de la peine à verbaliser ses difficultés qu'elle ne souffre pas. Si on lui en donne les moyens, elle pourra même communiquer sa douleur, il suffit alors de savoir comment accueillir cette douleur et aider la personne avec les moyens du bord.

La vie est ainsi plus difficile pour certains et l'on se doit de le comprendre et de les soutenir d'autant plus qu'elles ont de la peine à le dire. Cette difficulté à « dire » n'est pourtant pas synonyme d'impossibilité à communiquer, la communication verbale n'étant pas la seule existante et utilisable par tous. Il y a en effet plusieurs canaux de communication possibles, qu'ils soient visuels, auditifs ou passant par d'autres sens. Ce sont les personnes qui ne comprennent pas cela qui ont un déficit et qui devraient apprendre à comprendre l'autre.

Bien que la plupart des psychothérapies se basent sur un échange verbal entre le patient et son thérapeute, il existe également des thérapies fonctionnant davantage sur la communication non-verbale. Celles-ci devraient alors pouvoir être plus souvent proposées aux personnes qui

en ont besoin mais le manque de budget met malheureusement trop souvent un frein à cette possibilité.

La douleur chez les personnes présentant un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA)

Suivant le système de classifications utilisées, CIM-10 (OMS, 1994) ou DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013), l'autisme est appelé Trouble Envahissant du Développement (TED) ou Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA), respectivement. Ce trouble neurodéveloppemental est caractérisé par des altérations de la communication et des interactions sociales, la présence de comportements stéréotypés et d'intérêts restreints. Aujourd'hui l'autisme est de plus en plus étudié car probablement encore mal compris.

Ainsi, jusqu'à récemment, les personnes présentant un TSA étaient considérées comme insensibles à la douleur. Nous savons que ces personnes utilisent des modes d'expression différents que les personnes dites neurotypiques (non-autistes), mais il est difficile de penser que ces difficultés d'exprimer leurs émotions et ressentis puissent être comprises comme une absence d'émotion ou de ressenti... Le fait qu'elles n'expriment pas leur douleur comme la plupart d'entre nous ne signifie donc en aucun cas qu'elles ne la ressentent pas.

Les personnes présentant un TSA ont des particularités cognitive, développementale et sensorielle qui pourraient expliquer des modalités de sensation, perception et expression singulières de la douleur (voir Dubois, Rattaz, Pry, & Baghdadli, 2010 pour une revue de la littérature sur le sujet). Ces particularités sensibles touchent toutes les modalités sensorielles et peuvent être des hypersensibilités, auditives par exemple, des hypo-sensibilités ou des sensibilités paradoxales, telles que des particularités alimentaires. Bien que certaines études semblent appuyer l'idée d'une insensibilité à la douleur chez ces personnes, notamment en démontrant une moindre réactivité comportementale lors d'une ponction veineuse par exemple, une augmentation des réponses neurovégétatives (tachycardie, taux d'endorphines plus élevé) a été observée, ainsi que des comportements d'autoagressivité immédiatement après la procédure (qui ont toutefois été interprétés comme étant davantage liés au stress dû à l'expérimentation plutôt qu'à la douleur elle-même) (Tordjman et al., 2009). Dans ce cas l'expression de la douleur est ainsi plus physiologique que comportementale et met donc en évidence la présence d'un pattern de réactivité particulier à une stimulation douloureuse plutôt qu'une hypo-réactivité. Ces observations ont amené les auteurs à proposer l'idée d'un dysfonctionnement du système de régulation, induisant une réaction spécifique.

D'autres études ont montré que les personnes avec autisme sans trouble du développement cognitif ont un seuil de sensibilité à la douleur plus bas que les neurotypiques (Sahnoun & Saravane, 2015). Ainsi, de nombreuses études et témoignages de personnes présentant un TSA mettent en évidence des particularités dans leur sensorialité et l'expression de la douleur. Ces spécificités de perception et d'expression sont alors à rapporter aux particularités du fonctionnement autistique telles que les difficultés de modulation de l'influx sensoriel, les altérations somato-sensorielles, les difficultés de communication et de référentiation sociale (Sahnoun & Saravane, 2015).

Il n'est pas facile, voire impossible, de savoir ce que l'autre ressent, mais c'est encore plus vrai lorsque l'on est face à une personne avec un TSA, qui a non seulement de la difficulté à communiquer son ressenti mais aussi et surtout à le comprendre. La douleur est en effet parfois même difficile à reconnaître pour la personne elle-même, qui a alors d'autant plus de peine à l'exprimer. Difficile aussi de dire les choses quand on ne sait pas comment les dire... Ainsi, tout comme la personne qui présente une déshabilité intellectuelle, la personne avec un TSA ne sait comment communiquer et dire sa souffrance. La révolte qui s'ensuit, interprétée comme des troubles du comportement, peut alors amener encore plus de douleur et d'incompréhension, et le cercle vicieux s'installe...

Qu'elle ait mal, qu'elle ne comprenne pas ce qu'elle ressent, qu'elle ne sache pas comment exprimer un malaise, qu'elle aimerait dire quelque chose et demeure incomprise par son entourage, la personne présentant un TSA a mille raisons de souffrir, mais sans possibilité de recevoir de l'aide... Sa manière de communiquer sa douleur, malheureusement trop souvent vue comme des troubles du comportement, ou comportements défis, cause alors d'autres douleurs, mais le résultat peut - finalement - apporter un soulagement. C'est en effet quand la personne "éclate" qu'elle peut être entendue et secourue. Cette douleur, qui devient ainsi synonyme de soulagement, tel un stimulus renforçateur, amène la personne à utiliser l'automutilation comme moyen de communication, et donc comme moyen de survie ! "Je communique donc j'existe !"

Qu'on se le dise, les personnes présentant un trouble du développement cognitif ou du spectre de l'autisme, enfants ou adultes, utilisent d'autres modes d'expression, tels que des expressions faciales (grimaces, tics), des grognements, de l'agressivité, un rythme de respiration différent, etc. On peut également noter des troubles du sommeil, de l'appétit ou une perte d'intérêt pour certaines choses qui les passionnaient avant. Par conséquent, il

semble indispensable de savoir reconnaître ces signes de malaise chez ces personnes qui ne nous disent pas les choses comme on en a l'habitude.

Par ailleurs, ces personnes ne sont pas les seules à souffrir en silence... Une majorité de personnes avec un TSA (majorité qui semble s'amoinrir avec le temps et le développement de la compréhension des TSA) présentent également un trouble du développement cognitif, mais une minorité démontre un niveau intellectuel dans la norme ou parfois même supérieur. On parle alors d'autisme de haut niveau ou de trouble Asperger. Parce que les spécificités du fonctionnement autistique incluent des particularités sensorielles, la question de la douleur est souvent discutée avec ces personnes. Nous avons vu plus haut que les personnes présentant un TSA ont longtemps faussement été considérées comme insensibles à la douleur, mais il existe encore des références qui mentionnent que leur tolérance à la douleur est parfois plus grande... Dans d'autres cas, on parle d'une hypersensibilité à la stimulation douloureuse. Ce n'est donc encore pas si clair, d'autant plus que cette sensibilité est très différente suivant les personnes interrogées (voir Voss, 2013), parents d'enfants présentant un TSA ou adultes Asperger.

La personne Asperger peut donc avoir une sensorialité singulière, perçue comme étrange par les autres, et une sensibilité à certains stimuli complètement incomprise. Ceci peut amener une gêne ou un malaise, et ce d'autant plus si la personne ne sait pas qu'elle est Asperger. J'ai déjà abordé la question du diagnostic et de l'utilité de le connaître, pour soi au moins (Lehotkay, 2020), mais il me semble important de souligner que pour une personne Asperger, c'est indispensable de le savoir. En effet, les décalages peuvent être grands entre soi et son entourage, et déstabilisants si l'on ne sait pas d'où ça vient. Cette méconnaissance de son fonctionnement atypiques et des raisons de cette "originalité" peuvent être mal interprétée et mal vécues. La personne souffrira alors sans savoir qu'elle peut obtenir un soulagement et avoir ainsi une vie plus heureuse.

Quand le trouble est connu de la personne concernée, il y a toutefois des solutions au bien-être. La thérapie de groupe pour personnes présentant un TSA permet ne effet de partager ses difficultés et de sortir ainsi d'un certain isolement, sa souffrance étant diminuée dans ce partage. On peut alors vivre de manière plus constructive, moins culpabilisante parce que partagée, où sa propose différence nos rapproche des autres au lie de nous en éloigner.

L'addiction à la souffrance

Avant de mourir, on vit donc avec nos joies et nos souffrances, et nous tentons pour la plupart d'entre nous à éviter ou à atténuer nos douleurs et nos soucis. Il existe cependant des personnes qui pour diverses raisons se complaisent dans la douleur, ne pouvant faire autre chose que de s'enfoncer... Elles fonctionnent alors comme des masochistes de la vie, ne pouvant trouver la force de changer ce qui ne va pas. Selon moi, elles n'en sont ni conscientes ni responsables. De mon expérience, il y a parfois un lien avec la manière dont elles ont été élevées, comme si leurs parents ne leur avaient pas donné la conscience de leur valeur. Elles se sentent alors inutiles, de trop, et considèrent mériter leur vie médiocre, allant jusqu'à tout faire pour attiser le feu des difficultés pour ne surtout pas améliorer leur sort !... Cela me rend toujours un peu triste et c'est peut-être la raison qui m'a amenée à devenir psychothérapeute... Prendre conscience de sa douleur et de celles des autres nous conduit alors peut-être sur le chemin d'une profession dans le domaine de la santé !... Les "psy" ne sont alors pas forcément des personnes plus "folles" que les autres, juste plus conscientes de leur folie !... et ces personnes font alors tout pour comprendre qui elles sont, d'où elles viennent et comment accéder à une vie plus satisfaisante, en faisant notamment un "travail sur soi", c'est-à-dire une psychothérapie. Dans l'idéal, ce travail les aide à découvrir comment déjouer les affres de la vie. La douleur peut donc amener le professionnel à devenir meilleur thérapeute !

Comme je l'ai déjà dit dans un précédent écrit, je ne pense pas que j'irais consulter un thérapeute qui considère avoir tout réglé et affirme avoir tout compris (Lehotkay, 2020). La compréhension de soi est un processus qui dure toute la vie ! Ainsi, pour être capable d'aider et soutenir un patient dans sa douleur de vivre ou dans sa dépendance à la souffrance, il me semble indispensable d'avoir soi-même traversé quelques déboires... et d'avoir trouvé les solutions à une vie meilleure. L'idée est alors de transmettre au patient ce goût pour le changement vers le bonheur, sachant que ce changement n'est tout de même pas si facile, pour tout le monde et pas seulement pour les personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) !

La douleur bienfaitrice

Ainsi, vivre c'est souffrir, mais souffrir amène à la conscience que quelque chose ne va pas et parfois donne l'impulsion pour un changement salvateur. On dit souvent que c'est quand on

touche le fond qu'on se rend compte d'une joie de vivre toute relative et que quelque chose doit changer. Toucher le fond n'est toutefois pas indispensable pour tous, certains étant plus sensibles et prenant alors conscience d'un besoin d'aide avant le désastre de l'écroulement narcissique !... Souffrir assez pour vouloir changer peut donc être bénéfique puisqu'il permet de ne pas s'enfoncer... Pour cela il faut néanmoins accepter que se regarder en face et faire le bon choix pour soi ! Peut-on améliorer les choses tout seul, sait-on quoi et comment faire, ou a-t-on besoin d'une aide extérieure ? Et si cette dernière solution est la meilleure, a-t-on le courage de se l'avouer et de faire alors le nécessaire ? La bonne nouvelle est que l'on est déjà sur la voie du changement salutaire dès que l'on se décide à consulter. En effet, si la première étape qui consiste à prendre conscience d'un mal-être est faite, que l'on décide que l'on a besoin d'une aide extérieure, que l'on fait le geste de contacter un thérapeute, et qu'on est ainsi près à s'investir dans un travail sur soi, le gros du travail est alors enclenché.

Mais pourquoi donc !? Et bien c'est que pour changer, il faut d'abord le vouloir ! Bien sûr, tout le monde ne peut pas... certains étant persuadé de n'avoir besoin de personne... que personne ne peut les aider ou qu'ils n'ont pas de problème !... Peut-être ont-ils raison, peut-être pas !?... Ce qui est certain par contre, c'est qu'il faut énormément de courage pour se regarder en face et s'autoriser à se demander si l'on veut réellement changer quelque chose dans sa vie ! Le changement est difficile pour tous, même s'il est bénéfique !

Je me demande souvent pourquoi la routine est tellement préférable au changement, est-elle si satisfaisante ou est-ce qu'elle est simplement rassurante ? Comme si le fait de ne rien changer dans sa routine quotidienne était synonyme d'un temps suspendu, où l'on ne vieillit pas, où la mort ne viendra jamais !? On revient alors à la douleur de la peur de mourir...de cette conscience de l'impermanence de notre existence qui nous angoisse tant ! Mais peut-être est-ce justement cette crainte qui nous fait apprécier la vie, le temps qu'elle dure !? Si l'on pouvait vivre 200 ans, ou même plus... si l'on pouvait être immortel, que deviendrait alors notre plaisir de vivre, de traverser les époques, de faire des choix, avec le désir d'un but ultime de vivre à fond le temps qu'on est là ? Il n'y aurait alors plus aucune pression et plus de satisfaction à surmonter les difficultés, à passer des interrogations d'un âge aux réponses d'un autre, et accéder à une sérénité de soi inconnue dans notre jeunesse... La pression d'une vie limitée est peut-être la seule raison qui nous fait apprécier la vie !?

Le bonheur

On est vivant oui mais à quel prix !? Vivre douloureusement plutôt que de mourir, cela peut être synonyme de bonheur (malgré tout) pour certains mais pour d'autres, la fin serait préférée au présent douloureux. Quand ça dure trop, quand on n'en peut plus, quand il n'y a aucune solution, aucun remède, aucun soulagement possible, certains pourraient préférer partir pour ne plus souffrir. Le problème est que ce sont alors les autres, enfants, parents, bien aimé, amis proches, ... qui souffriront alors. Quoi qu'il se passe il y a donc de la douleur quelque part, et (peut-être) un être heureux ailleurs !... La douleur semble donc faire partie de nous, en tant qu'être vivant, membre d'une famille, ayant des amis, des connaissances ou des animaux de compagnie.

Malheureusement, il y a aussi ceux qui semblent préférer souffrir et se plaindre en continu, comme s'ils n'avaient pas le droit d'être heureux. La douleur leur permet peut-être de se convaincre qu'ils sont vivants mais je ne crois pas que cela soit le but d'une vie !... La conscience du "ici et maintenant" est indiscutablement essentielle pour pouvoir apprécier cette vie qui nous a été donnée et il me semble qu'il serait bien plus salutaire de ne pas tomber dans le piège de la souffrance. La douleur peut être difficile à vivre mais elle passera... Reste le bonheur de vivre, comme on peut !...

En guise de conclusion

Cette compréhension de la nécessité (?) de la douleur dans notre vie est utile mais ardue pour certains d'entre nous. Ainsi, la personne ayant un développement particulier et discordant par rapport à la norme, avec un trouble du développement cognitif ou du spectre de l'autisme, qui la conduit à moins bien comprendre son environnement et son entourage, doit être aidée et soutenue dans sa compréhension de sa souffrance, physique mais aussi psychologique. Ce n'est pas toujours facile de comprendre ce qu'on fait là !

Selon Schopenhauer (1912), "la vie est comme un pendule qui oscille de gauche à droite, de la souffrance à l'ennui". C'est une vision bien pessimiste vous en conviendrez ! Peut-être y a-t-il une autre solution... celle de considérer le milieu, où l'on ne souffre pas (pas trop en tous cas), sans forcément s'ennuyer ! Et comme je l'ai dit plus tôt, peut-être que la douleur nous permet d'apprécier les moments heureux, quand "tout" va bien, même si l'on peut y rencontrer la douleur de l'ennui... car c'est dans les ténèbres que l'on apprécie la lumière... La vie serait

alors tel le tracé rouge du rythme cardiaque, allant de bas en haut, par hoquet sans cesse renouvelé, jusqu'à la mort, où le trait s'aplatit alors définitivement. D'ici là, il est indubitablement vital de ne pas (trop) s'ennuyer, l'ennui est mortel !... Bref, tout est bon à prendre tant que l'on ne disparaît pas dans le silence du néant.

La vie n'est parfois pas facile mais c'est tout ce qu'on a, tant qu'on est là. Même pour ce temps limité, ça vaut probablement la peine... rien que pour ces années de questionnements, couronnées par la joie de la découverte à un âge plus ou moins avancé ! Comme disais je ne sais plus qui, ce n'est pas la destination qui compte mais bien le voyage... Entre la naissance et la mort, on est là, on vit, on est heureux, on rit on pleure, on souffre, c'est la vie... puis plus rien... ou peut-être que si... qui sait !?

En fin de compte, si ça fait mal, pas d'inquiétude, ça ira mieux ! Que cela soit parce que la vie se termine, par ce qu'on prend un analgésique, parce que l'on a enfin décidé de s'investir dans une guérison de notre esprit douloureux, la douleur ne fait que passer (comme la vie). Donc pas de souci, ça va passer ! Et entre temps, essayons de profiter de l'instant présent, sans trop s'ennuyer, sans trop souffrir !

Références

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5th edition) (DSM V). Washington, DC : American Psychiatric Association.
- Dubois, A., Rattaz, C., Pry, R., & Baghdadli, A. (2010). Autism and pain - a literature review. *Pain Research and Management*, 5(4), 245-253. [en ligne], (page consultée le 02.04.2021) <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2935725/pdf/prm15245.pdf>
- Galli Carminati, G., Lehotkay, R., Bertelli, M., Bianco, A., & Castellani, A. (2011). La disfunzione delle modalità di espressione del dolore come possibile causa di comportamenti problema nel paziente portatore di autismo. *Giornale Italiano di Psicopatologia*, 17(2): 193-197. Dysfunction of the modalities of pain expression as a possible cause of problem behaviors in the patient with autism. *Italian Journal of Psychopathology*, 17(2): 193-197.
- Lehotkay, R. (2009). La thérapie assistée par l'animal, une aide précieuse en cas de limitations importantes du langage. In: G. Galli Carminati, & A. Méndez, *Thérapies de l'extrême* (pp. 143-149). Médecine et Hygiène, Genève.
- Lehotkay R. (2020). C'est quoi le diagnostic ? *European Journal of Intellectual Disability*, 14/20. [en ligne], (page consultée le 02.11.2020) <https://ejid.name/files/664/lehotkay-c-est-quoi-le-diagnostic-vf-04-09-20.pdf>
- Lehotkay, R., Galli Carminati, G., & Carminati, F. (2018). Clinical effectiveness of animal assisted therapy in severe disability: a case report. *European Journal of Intellectual Disability*, 12/18. [en ligne], (page consultée le 02.11.2020) <https://ejid.name/files/416/aat-in-severe-disability-fv.pdf>

- Nietzsche, F. (1888). *Le crépuscule des idoles ou comment on philosophe avec un marteau*. Traduit en français par Henri Albert. [texte intégral en ligne], (page consultée le 10.02.2021) https://fr.wikisource.org/wiki/Le_Cr%C3%A9puscule_des_idoles.
- Organisation Mondiale de la Santé (1994). *Classification Internationale des Troubles Mentaux et des Troubles du Comportement* (dixième révision) (CIM 10).
- Saravane, D., & Mytych, I. (2017). Douleur et autisme. *Douleur et Analgésie*, 1-5. [en ligne], (page consultée le 04.06.2021) <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/s11724-017-0510-7.pdf>
- Sahnoun, L. & Saravane, D. (2015). Autisme et douleur : état des connaissances et conséquence pratiques. *Douleurs Évaluation - Diagnostic - Traitement*, 6, 2-25. [en ligne], (page consultée le 04.06.2021) <http://dx.doi.org/10.1016/j.douler.2014.09.001>
- Schopenhauer, (1912). *Le Monde comme volonté et comme représentation*. Librairies Félix Alcan, Paris (3^e éd.). Traduit en français par A. Burdeau. [texte intégral en ligne], (page consultée le 10.02.2021) <https://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k202749w.r=Le%20monde%20comme%20volont%C3%A9%20et%20comme%20repr%C3%A9sentation%20schopenhauer>
- Tordjman, S., Anderson, G.M., Botbol, M., Brailly-Tabard, S., Perez-Diaz, F., Graignic, R., et al. (2009). Pain reactivity and plasma beta-endorphin in children and adolescents with autistic disorder. 4(8), e 5289, 1-10. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2728512/pdf/pone.0005289.pdf>
- Voss, A. (2013). Comprendre les signaux sensoriels de votre enfant, être dans le réel, être simple, être sensoriel. Traduit de l'anglais par Josef Schovanec. En ligne [file:///C:/Users/rlle/Downloads/Comprendre_les_signaux_sensoriels_de_votre_enfant%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/rlle/Downloads/Comprendre_les_signaux_sensoriels_de_votre_enfant%20(1).pdf).