PrePaC
Pain Journey Map

Arrivée

Vie 1.0

Départ

Vie 2.0

Vivre avec la douleur : les douleurs ne dominent plus le quotidien

DÉBUT DE LA DOULEUR
insidieux
soudain

DANS LE LABYRINTHE
du doute et du désespoir

- Ma famille me croit et me comprend
- Je suis déstabilisé·e et dépassé·e par mes douleurs
- Ma famille est dépassée par la situation
- Tout ce qui intéresse mon/ma responsable hiérarchique, c'est de savoir si je suis apte à travailler
- Je ne comprends pas mes problèmes de santé et je ne sais pas où trouver des informations
- La moindre sollicitation me fait perdre pied
- Mes médecins attribuent la cause de mes symptômes à des facteurs psychiques
- Je ne sais pas comment continuer à vivre ainsi
- Dans ma famille, on ne parle pas de ses sentiments
- Mes douleurs ne sont pas prises au sérieux
- J'hésite à entreprendre quoi que ce soit et préfère attendre pour le moment
- Je m'inquiète et j'ai peur de l'avenir
- Personne ne peut m'expliquer mes symptômes

PAS DE DIAGNOSTIC CLAIR

- Je suis stressé·e et cela aggrave mes symptômes
- En dépit de mes douleurs, aucun diagnostic n'est posé ni aucune cause identifiée
- Je ne sais pas comment nous allons boucler les fins de mois

RECHERCHE D'UN SOUTIEN MÉDICAL

- Je prends mes douleurs au sérieux
- Je suis stressé·e et cela aggrave mes symptômes
- Mes collègues ne savent pas comment se comporter avec moi

LES DOULEURS EXIGENT DES MESURES

ARRÊT DE LA THÉRAPIE

DANS LA JUNGLE
des chemins et des fausses pistes

- Mes capacités au travail et dans mes loisirs sont limitées
- Mon cas est vite expédié et je n'ai pas le temps de poser des questions
- Je ne reçois aucun traitement pour mes symptômes
- Personne ne coordonne mon cas ni n'en assure le suivi
- Je m'éloigne de mes collègues

LE TETRIS THÉRAPEUTIQUE

- Je suis harcelé·e et rejeté·e au travail, à l'école ou par mon entourage
- J'essaye de nombreux traitements différents.
- Nous recommençons toujours tout à zéro
- Il faut beaucoup de temps avant d'être réorienté·e ou d'obtenir un rendez-vous médical
- Je réagis souvent avec irritation
- Mes médecins manquent d'intérêt, de compréhension et de compétences face à mes douleurs
- J'arrête les mesures mises en place
- Mes médicaments ne me font plus aucun effet ou provoquent de lourds effets secondaires
- J'ai l'impression de toujours devoir tenir le coup
- Mes tâches et mes obligations me dépassent

ORIENTATION VERS DES (D'AUTRES) SPÉCIALISTES

- J'ai moi-même trouvé un diagnostic
- Je me soigne moi-même.
- Je suis suivi·e par un·e case manager qui s'occupe bien de la coordination de mes traitements
- Je reçois par hasard les coordonnées d'un·e bon·ne physiothérapeute, ergothérapeute ou psychothérapeute; ses exercices m'apportent enfin un soulagement
- Je parle de mes symptômes avec de nombreuses personnes
- Je dois attendre longtemps les résultats des tests et des examens
- Je ne peux pas me permettre de prendre des pauses et de me reposer, même si j'en aurais vraiment besoin
- Nous tâtonnons dans le noir, même les professionnel·le·s semblent démuni·e·s
- Je contacte ma caisse-maladie pour me renseigner sur les possibilités qui s'offrent à moi
- Isolement social
- Gaslighting médical
- Mes médecins ne me prennent pas au sérieux
- Mes médecins me donnent l'impression que j'exagère ou que je simule
- Mes médecins ne me croient pas
- Je documente mes symptômes ainsi que les résultats et les effets secondaires de mes traitements
- Je note mes principales préoccupations et questions avant le rendez-vous médical

DIAGNOSTIC

- J'ai trouvé un·e médecin qui me croit
- Je trouve une thérapie adaptée

À LA SOURCE
des connaissances

- Je m'annonce auprès de l'AI
- Mes collègues se montrent compréhensif·ve·s face à ma situation
- J'abandonne toutes les nouvelles stratégies et je retombe dans mes anciens schémas
- J'ai trouvé un nouveau hobby qui me procure beaucoup de plaisir
- Mon entourage m'accepte tel·le que je suis
- Mes ami·e·s me soutiennent et s'adaptent à ma situation
- Nous nous répartissons les tâches ménagères
- Je fais des pauses quand j'en ai besoin
- Je sais gérer ma maladie
- Je n'ai pas de problèmes financiers ou j'essaie de les résoudre
- Perspective et compétence
- J'apprends à relever les défis (résilience)
- Je prends du recul pour avoir une vue d'ensemble de la situation
- J'accepte ma maladie
- Je défends mes intérêts et exprime mes souhaits
- Si je ne peux pas venir travailler, je dois annoncer mon absence, mais je n'ai pas à me justifier
- Mon/ma thérapeute cherche avec moi des solutions pour faire face aux défis à relever dans mon quotidien et dans mes relations
- Mon/ma chef·fe et les Ressources humaines cherchent des solutions avec moi
- Après entente avec mon employeur, je peux travailler depuis chez moi et organiser mon horaire de travail de manière flexible
- Rechute
- Les douleurs s'intensifient de nouveau ou de nouvelles douleurs apparaissent

THÉRAPIES ET MESURES FAVORABLES À LA SANTÉ

- J'apprends à éviter les rechutes
- Je cherche des informations sur internet
- J'échange avec d'autres personnes dans des groupes d'entraide
- J'identifie les facteurs déclenchants et trouve des moyens de les éviter
- Je ne pourrai peut-être plus jamais pratiquer mon loisir préféré. C'était ma grande passion
- J'apprends comment les douleurs surviennent et comment les gérer
- Un·e ami·e m'a parlé d'une thérapie que je ne connaissais pas. Elle est efficace
- Je transmets mes connaissances à d'autres personnes en tant que représentant·e des patient·e·s
- J'adapte mes tâches à la maison et au travail
- Le/la spécialiste évalue les résultats ou les effets secondaires de la thérapie différemment de moi
- Mes ami·e·s me tournent le dos parce qu'on ne peut rien entreprendre avec moi
- Je me fais accompagner par une personne de confiance à mes rendez-vous médicaux
- Je me renseigne sur la possibilité de changer de médecin ou de demander un deuxième avis
- Mes médecins ne m'écoutent pas, ils/elles ne me comprennent pas

Étapes

- CONTENT·E
- IGNORÉ·E
- IMPATIENT·E
- RECONNAISSANT·E
- DÉPASSÉ·E
- MISE DE CÔTÉ
- DÉSESPÉRÉ·E
- TRISTE
- REBELLE
- SOULAGÉ·E
- APATHIQUE
- EXCÉDÉ·E
- ENTÊTÉ·E
- FATIGUÉ·E
- RÉSIGNÉ·E
- ÉPUISÉ·E
- LAISSÉ·E DE CÔTÉ
- SEUL·E
- CONFIANT·E
- ISOLÉ·E
- COMPRISE
- INQUIÈTE
- DÉSORIENTÉ·E
- FRUSTRÉ·E
- ABANDONNÉ·E
- ANGOISSÉ·E
- HONTEUX·EUSE
- EN COLÈRE
- ABATTU·E
- IMPUISSANT·E
- DÉSESPÉRÉ·E
- INCOMPRISE
- INQUIÉTÉ·E
- STRESSÉ·E

LE FLUX DES ÉMOTIONS

PARCOURS DE SANTÉ

Que peut-il m'arriver ?

Que puis-je faire ?

Impressum

Pain Journey Map © 2025 réalisée par les expert·e·s par expérience de PrePaC, sous licence CC BY-SA 4.0. Une copie de la licence est disponible à l'adresse suivante: creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0

Texte : expert·e·s par expérience de PrePaC

Graphisme : Pixelfarm

Édité par : Inselspital, Prevention of Pain Chronification, et Haute école spécialisée bernoise

Soutien de projet : Promotion Santé Suisse