LES PERSONNES SOIGNEES ET LA DOULEUR : ATTITUDES, REPRESENTATIONS SOCIALES ET PROFESSIONNALISATION DES PRATICIENS

Nadia Péoc'h*, Michèle Saint-Jean**

*Nadia Péoc'h,
Docteur en Sciences de l'Education et de la Formation,
Maître de Conférences associé en Sciences de l'Education et de la Formation
Université de Toulouse II-Le Mirail, France.
Cadre supérieur de santé
Direction des Soins - Hôpital Purpan
Place du Dr. Baylac
31059 Toulouse 09
peoch.n@chu-toulouse.fr

**Michèle Saint-Jean,
Maître de Conférences en Sciences de l'Education et de la Formation,
Psychologue clinicienne
Université de Toulouse II-Le Mirail, France.
5 Allée Antonio Machado
31058 Toulouse CEDEX 9
stjean@univ-tlse2.fr

Mots-clés: douleur, personnes soignées, représentations sociales, idéologie, éducation à la santé.

Résumé. Cette contribution a pour but de présenter les résultats de notre recherche de doctorat (2009 : « Les représentations sociales de la douleur chez les personnes soignées. Contribution à la modélisation de la pensée sociale ») dont la visée est compréhensive et praxéologique. Notre étude a pour objectif d'étudier la « douleur » comme objet de la relation de soin, dans un contexte lié à l'hospitalisation, à la santé et à la maladie, en s'appuyant sur le modèle de la psychologie sociale de la santé (Morin & Apostolidis, 2002).

244 personnes soignées hospitalisées au sein des hôpitaux de Toulouse (France) et 18 cadres de santé ont participé à cette recherche. Les résultats indiquent que les conceptions de la douleur proposées par la personne soignée font références à deux champs distincts : celui du temps du souffrir en tant qu'épreuve singulière (« il faut prendre son mal en patience ») et celui de l'espace de partage en tant qu'influence réciproque (« c'est un mal pour un bien »). L'analyse vient en conclusion servir un projet d'éducation à la santé des personnes soignées et un projet de formation centré sur l'analyse des pratiques professionnelles pour les professionnels de santé.

1. Introduction

Traditionnellement, la douleur renvoie à l'atteinte de la chair et la souffrance à l'atteinte de la psyché. Cette distinction qui oppose dans un collage surréaliste le corps et l'âme, comme deux entités distinctes ne doit pas prioriser la technique médicale au détriment du soin centré sur la personne et *vice et versa*. Douleur et souffrance vont de pairs. La relation de soin, la médecine, sont de par nature un fait social de relation. Le professionnel de santé, peut parfois projeter ses propres représentations sur la plainte exprimée par la personne soignée. Comment dès lors, aller au-delà des stéréotypes, des prénotions, sans briser l'émergence de la parole de l'être qui a mal, qui exprime sa souffrance ?

Dans le cadre du soin, de nombreux travaux ont montré que l'étude des représentations sociales est pertinente. L'interaction thérapeutique s'opère la plupart du temps autour et par les représentations que chacun des acteurs de cette interaction élabore à propos du soin, de la maladie, de la santé, voire du rôle qu'il est en mesure de tenir dans la relation thérapeutique. Dans un contexte social spécifique (l'hospitalisation), les représentations sociales de la douleur chez les personnes soignées se définissent par un ensemble de cognitions descriptives (connaissance), évaluatives (valeur) et prescriptives (action) dans un champ structuré présentant une signification utile à la compréhension des situations de soins. Celles-ci rendent compte à la fois du rapport que l'individu entretient avec l'objet représenté (expérience et vécu de la douleur) mais également de l'inscription de ce rapport dans un contexte social.

Située dans le champ des Sciences de l'Education, s'appuyant sur le modèle théorique de « La pensée sociale » (Rouquette, 1973), notre projet s'est inscrit dans une perspective de compréhension. La recherche présentée ici privilégie l'étude des relations entre attitudes, représentations sociales, idéologie et *thêmata* en interaction avec un contexte spécifique lié à l'hospitalisation, la douleur, la relation de soin soignants/soignés. Notre hypothèse est que les personnes soignées se construisent un savoir sur leur douleur à des fins pragmatiques. Ce savoir articulé autour de *thêmata* ancrés dans la culture, les contextes historiques et sociaux, reprend les oppositions entre corps *versus* âme, douleur physique *versus* souffrance morale.

2. Matériel et méthode

Un questionnaire a été diffusé auprès des personnes soignées hospitalisées au sein des Hôpitaux de Toulouse. Le questionnaire a été validé par le Comité d'Ethique Hospitalier. L'anonymat des personnes et des structures investiguées ainsi que la confidentialité des données (information – respect et protection de la liberté des personnes se prêtant à une recherche – protection de l'anonymat et de la confidentialité des données) ont été respectés. Le questionnaire comprenait deux parties distinctes. La première visait à recueillir les données sociologiques des personnes soignées, ainsi que les variables contextuelles et situationnelles. La deuxième partie était constituée de plusieurs sous parties :

- Un recueil d'associations libres (production de 3 termes associé au terme douleur).
- Un recueil d'attitudes avec l'utilisation de la version abrégée du <u>Q</u>uestionnaire sur les <u>Attitudes envers la Douleur, Survey of Pain Attitudes (QAD/F-SOPA).</u>
- Un recueil sur les croyances idéologique de la douleur à l'aide d'indicateurs descriptifs basés sur des dictons, adages et proverbes en lien avec l'approche anthropologique de la douleur (Le Breton, 2006).
- Une question ouverte portant sur le récit de vie narratif du sujet vis-à-vis de la douleur dans une perspective phénoménologique en lien avec les travaux de Husserl (1929); Merleau Ponty (1979) et Ricoeur (1994).

Les données concernant les attitudes exprimées vis-à-vis de la douleur ont été traitées avec le logiciel d'analyse statistique QUESTION-DATA © (2007) et STATVIEW ©. Pour comparer les pourcentages, nous avons utilisé le test du Chi-carré (test statistique qui permet de tester l'indépendance des variables entre elles au sein d'une table). Nous avons considéré comme statistiquement significatif les résultats dont le risque qu'ils soient obtenus par hasard, est inférieur à 5% (p-value < 5%). Les données textuelles issues des associations libres et des récits de vie ont fait l'objet d'une analyse à l'aide du logiciel d'analyse lexical ALCESTE ©.

3. Résultats

Notre échantillon de personnes soignées se répartit selon une proportion d'homme (51%) et de femmes (49%). L'échantillon se compose de 244 sujets. Les réponses émanent de 124 hommes et

de 120 femmes. La moyenne d'âge de notre échantillon se situe à 53,53 ans avec un écart type de 15,45 et une étendue allant de 21 à 87 ans. La médiane de notre échantillon se situe à 56,5 ans.

Nous avons dans un deuxième temps divisé notre échantillon en deux sous-échantillons: un échantillon dénommé **douleur aiguë** (échantillon chirurgie n = 107 sujets) *et* un échantillon dénommé **douleur chronique** (échantillon médecine n = 137 sujets). Les personnes soignées prises en charge dans les services de chirurgie au temps T0 de notre étude présentaient des douleurs-symptômes. Cet échantillon porte le nom d'échantillon/chirurgie (douleur aiguë). L'échantillon/Médecine (comme la rhumatologie, la diabétologie, la consultation HIV, la médecine interne, la dermatologie...) se compose des personnes soignées présentant une douleur chronique évoluant entre 3 et 6 mois.

- Echantillon/chirurgie (douleur = aiguë / douleur-symptôme) :

L'échantillon se compose de 107 sujets. Les réponses émanent de 52 hommes et de 57 femmes. La moyenne d'âge de cet échantillon se situe à 54,59 ans avec un écart type de 17,14 et une étendue allant de 23 à 83 ans. La médiane de cet échantillon/chirurgie se situe à 58 ans.

- Echantillon/Médecine (douleur = chronique / douleur-maladie) :

L'échantillon se compose de 137 sujets. Les réponses émanent de 72 hommes et de 65 femmes. La moyenne d'âge de cet échantillon se situe à 53,08 ans avec un écart type de 14 et une étendue allant de 21 à 87 ans. La médiane de cet échantillon/médecine se situe à 55 ans.

3.1 Les attitudes vis-à-vis de la douleur

Pour chaque attitude (n = 18), les répondants devaient indiquer leur degré d'accord en choisissant une proposition parmi les quatre possibles, soit de 1 « en désaccord » à 4 « en accord ». L'analyse des résultats permet de distinguer plusieurs niveaux d'adhésion : Celles qui font l'objet d'une adhésion très forte (> 75%) et relativement forte (entre 60 et 75%). Celles qui sont tendancielles (entre 40 et 60%), enfin celles qui font l'objet d'un rejet (< à 40%).

Les attitudes qui font l'objet de la plus forte adhésion concernent à la fois la pris en charge médicamenteuse (antalgique, guérison médicale) et non médicamenteuse (relaxation) de la douleur, ses contours et ses conditions (prendre le traitement antalgique au plus vite) et la valeur attribuée à cette douleur en tant que douleur signal ou douleur symptôme d'un corps qui parle, qui alerte.

À un degré plus faible, les attitudes qui font l'objet d'une adhésion tendancielle concernent à la fois les dimensions : « connaissance » ; « affectivo-émotionnelle » et « sollicitude ». Ce sont les caractéristiques « existentielles » de la douleur qui sont mises en avant.

Les attitudes qui font l'objet d'un rejet manifeste concernent les dimensions : « religion » et « traitement médical ». Seulement 34,3% de l'échantillon de Médecine estime que la religion aide à supporter la douleur contre 27,1% pour l'échantillon de Chirurgie, mais cette différence n'est pas significative. Ce rejet attitudinal est renforcé par le deuxième item. Seulement 34,4% (M) estime prier tout le temps pour que la douleur cesse contre 30,8% (C).

3.2 Les champs représentationnels

Les récits de vie ont bénéficié d'un traitement statistique à l'aide du logiciel d'analyse ALCESTE ©. L'analyse du corpus a permis la mise en évidence :

- 4 classes lexicales différentes pour l'échantillon de Médecine
- 3 classes lexicales différentes pour l'échantillon de Chirurgie.

3.2.1 Echantillon Médecine (n = 137 sujets)

L'analyse ALCESTE© a fait apparaître quatre classes lexicales distinctes (soit 203 unités de contexte élémentaires sur 484 u.c.e). Nous avons procédé à une Classification Hiérarchique Descendante (CHD) pour laquelle nous avons considéré les X² qui nous ont paru les plus

représentatifs de chaque classe au regard du X² moyen de la classe analysée. Cette première cartographie du discours obtenue grâce à l'analyse ALCESTE©, offre un ensemble relativement organisé.

Classe 1 : 32 u.c.e, Chi-deux moyen 6,81 : « L'irréductible solitude du sujet douloureux ».

La douleur « existentielle ». Dans cette classe la douleur est perçue comme indissociable de l'expérience de la solitude. Il s'agit pour le sujet type de faire face à la douleur. En parler, la dire, la verbaliser, renvoie à ce qu'il y a de plus intime et de singulier chez le sujet. La douleur échapperait à toute traduction langagière et intellectuelle. La décrire revient à lever le voile de la pudeur tout en y associant une difficulté et une gêne à se livrer. La perturbation occasionnée par la douleur introduit dans le rapport à soi et aux autres, notamment les proches, une communication complexe. La plupart du temps, l'entourage proche est perçu comme impuissant face à l'irréductible solitude et isolement du sujet souffrant. Par sa récurrence, la douleur devient synonyme d'isolement et de souffrance morale, porteuse d'une potentielle marginalisation sociale.

Classe 2 : 44 u.c.e, Chi-deux moyen 8,61 : « L'entre-deux-corps, médiateur de la douleur ».

La douleur « état ». Le vécu de la douleur est indissociable de la corporéité. Au croisement de la douleur « état » et de l'identité d'un sujet affirmé (dans son acceptation d'état de malade), la douleur est vécue dans un processus d'adaptation. Le corps-objet, médiateur de la douleur renvoie à la lésion localisable (le dos, le bras, le ventre, le cou, la tête...), à cette existence matérielle d'un corps défini dans le temps et l'espace. La douleur serait un effet de corps désagréable. En y ajoutant, la notion d'expérience, le corps devient un corps-sujet par lequel le sujet s'exprime. Cette notion de corps-vécu telle qu'elle a été développée par Merleau-Ponty renvoie au sens de l'intime, à l'intériorité et à l'extériorité, au-dedans et au dehors, à ce corps qui donne des limites, à son impact dans la dynamique de l'être. Les sujets épistémiques de cette classe de discours commentent leur représentation sociale de la douleur à travers ce corps qui ressent et s'exprime, qui impulse le sentiment de participer au monde et d'exister dans un tout. À la fois corps-objet et corps-sujet, la douleur surgit au carrefour de cet entre-deux-corps, en tant que présence.

Classe 3:33 u.c.e, Chi-deux moyen 6,89: « La douleur en tant qu'appel à l'Autre »

La douleur « fardeau ». Dans cette classe, l'ensemble des évocations illustre l'omniprésence d'une douleur « fardeau » qui se vit au quotidien, occasionnant une diminution des capacités du sujet, voire un profond désarroi. Dans ce quotidien, il y a cet appel à l'Autre, spirituel ou laïque, presque une prière. La douleur « fardeau » convoque l'assistance, la compréhension d'un Alter capable d'entendre et d'aider à porter toute la détresse abritée au sein de l'individu souffrant. Le sujet épistémique de cette classe pose la question fondamentale du soutien et de la recherche d'aide, dans cet appel à l'Autre. Une forme d'appel au secours. Si la douleur isole, c'est de cet isolement que naît l'appel à l'Autre pour aider le sujet à vivre ce qui est de l'ordre de l'inconcevable. Il est intéressant de constater que la référence à la religion est faite dans cette classe de discours. Soit sur un versant positif avec l'aide spirituelle qu'elle apporte et la recherche de la compassion, soit sur un versant plus critique avec sa dévalorisation en termes d'impuissance, voire de pur produit d'une croyance issue d'une éducation religieuse. La religion n'offrirait qu'un soutien partiel chez ces sujets dont l'existence est bouleversée professionnellement et familialement. Qualifiée d'impuissante, d'inutile, d'aucun secours, elle ne légitime pas la fatalité de la douleur. L'idée d'une douleur « acceptée » en raison d'un terreau chrétien ou cultuel (« Rédemption par la souffrance ») serait une notion fausse. Pour les sujets épistémiques de cette classe de discours narratif, la douleur n'a aucune positivité et demande à être combattue.

Classe 4 : 94 u.c.e, Chi-deux moyen 4,92 : « La plainte au centre de l'épreuve singulière »

La douleur « partagée ». Il s'agit de la classe la plus importante. Elle s'oppose au bloc des classes 1 et 3. Dans cette classe, la douleur est appréhendée dans le partage du somatique et du psychologique, sur la juste frontière entre douleur et souffrance, dans l'humanité singulière et dans la genèse de l'expérience critique du sujet. L'approche est phénoménologique. Le discours narratif est distancié presque analytique. Il englobe le constat en termes de définition de la douleur et le bilan en termes d'expérience de la vie. La douleur est une donnée, un contenu du vécu. Elle éprouve et renforce le sentiment d'existence et la présence au monde du sujet dans la droite lignée

des approches de David Le Breton lorsqu'il évoque la douleur comme ouverture au monde en ces mots : « La douleur est inhérente à la vie comme contrepoint qui donne sa pleine mesure à la ferveur d'exister. Vivre n'a de valeur que d'être virtuellement précaire, sous la menace. » (2006 : p. 218). L'éprouvé douloureux dans sa dialectique douleur/souffrance se donne comme une figure de l'altérité. La douleur s'inscrit dans l'événement biographique et la conscience du sujet. Elle fait sens.

3.2.2 Echantillon Chirurgie (n = 107 sujets)

L'analyse ALCESTE© a fait apparaître de trois classes lexicales distinctes (soit 189 unités de contexte élémentaires sur 389 u.c.e).

<u>Classe 1 : 34 u.c.e, Chi-deux moyen 7,79</u> : « Une adaptation antalgique et éducative centrée sur le sujet algique ».

La douleur « prévenue ». Dans cette classe, la douleur est appréhendée dans le contexte spécifique de la période pré et post-opératoire et sur la nécessaire adaptation antalgique et éducative du sujet algique. La morphine ® (X² : 47,15) en tant qu'antalgique opiacé de palier III constitue le terme phare de cette classe de discours. Cette opioïde fort bénéficie d'une image positive d'efficacité en lien avec sa capacité à procurer un soulagement rapide pour affronter la douleur, mais également les craintes, les peurs et les doutes qu'elle suscite. Le contrôle de la douleur ne s'arrête pas à une bonne application de la prescription médicale. Si elle rend la douleur plus acceptable, la morphine ® ne l'éradique pas pour autant. Le sujet épistémique de cette classe de discours évoque le souhait d'une prise en charge globale de sa douleur dans ses deux aspects fondamentaux : physique versus psychologique. En dehors des douleurs somatiques identifiables, le sujet évoque la douleur dans sa composante psychologique. Toute hospitalisation, toute intervention chirurgicale s'accompagnent de son lot d'incertitudes, voire d'angoisse face au pronostic redouté. Le simple fait d'être hospitalisé, d'être sorti de son contexte de vie habituelle a pour conséquence d'entraîner de véritables peurs chez la personne soignée. L'irruption de la maladie et de la douleur éprouve l'événement biographique. Cependant, dans cette classe de discours, l'hôpital apparaît comme un espace accueillant et rassurant. Les professionnels de santé sont perçus comme perméables à la douleur. Les attitudes professionnelles de disponibilité, de prévenance, d'information, de formation (éducation thérapeutique) sont mises en exergue.

Classe 2:37 u.c.e, Chi-deux moyen 6,75: « La normalité souffrante ».

La douleur « légitimée ». Dans cette classe, la douleur est appréhendée sous l'angle de la « normalité souffrante ». Le sujet type de cette classe adhère à l'idée selon laquelle il est « normal de souffrir à l'hôpital ». Dans cette classe de discours, le sujet épistémique englobe le normal et le souffrir. Non seulement le sujet conscientise l'anomalie par rapport à son état habituel. Il souffre. C'est un fait. La douleur est signal. Mais il estime que dans le contexte d'une hospitalisation, il est normal de souffrir. Tout se passe dans ce paradoxe. La souffrance, le souffrir sont légitimes. Si nous souffrons, c'est que quelque part nous sommes vivants, soumis à la loi du désir, à la loi de la mort. Le sujet type de cette classe le revendique. Comme il revendique un état de non-souffrance, un état à l'écart où la douleur peut être techniquement reconnue, médicalisée et ainsi réduite à un symptôme objectivable. Les variables illustratives de cette classe présentent des niveaux de Chideux d'association à la classe qui permettent d'isoler quelques caractéristiques notables. Le sujet épistémique de cette classe de discours est un homme (X²: 9,46), dont l'âge est supérieur à 65 ans (X²: 9,42). Il est actuellement à la retraite (X²: 8,74).

Classe 3: 118 u.c.e, Chi-deux moyen 4,15: « La douleur physique n'est pas la souffrance »

La douleur « morale ». Pour ce corpus « récit de vie » de l'échantillon chirurgie, il s'agit de la classe la plus importante. Elle s'oppose au bloc des classes 1 et 2. Dans cette classe, la douleur est abordée sous l'angle de « l'être mal ». L'existence de cette douleur morale vient heurter la logique manichéenne d'une douleur physique et d'une souffrance psychique. À la douleur physique s'intrique la vraie souffrance, morale, inévitable, intruse. Cette douleur morale se porte ou se supporte. Elle pèse sur le quotidien, sur l'entourage, sur le sentiment d'existence. Comment faire

pour exister ? Exister avec cette douleur ? Exister pour cette douleur ? Exister après cette douleur ? Exister sans cette douleur ? Et puis cette blessure morale également dans le fait de ne pas être entendu, voire reconnu dans cette réalité éprouvée. Si la douleur physique renvoie à l'effraction du corps, le sujet type de cette classe de discours nous conte l'effraction de la psyché dans sa douleur morale. Outre le souci de ne pas exposer les proches à un spectacle pénible, l'ébranlement de la souffrance morale peut de surcroît museler la parole de la personne soignée dans ce qu'elle vit et éprouve. Le souffrant est unique. Plusieurs signes distinctifs concernent ces personnes soignées. Il s'agit avant tout d'un sujet épistémique féminin $(X^2:13,44)$, célibataire $(X^2:10,06)$, ne vivant pas en couple $(X^2:17,24)$, sans enfant $(X^2:11,02)$. Il est à noter que ces variables illustratives observent un fort chi-deux d'association à la classe.

4. Discussion

Les résultats de notre étude produisent des éléments de réflexion non seulement pour le domaine de l'éducation à la santé des personnes soignées, de l'éducation thérapeutique, de l'éducation et de la formation des professionnels de santé mais également à des fins d'application praxéologique dans le domaine de la prise en charge de la douleur.

Quand la douleur est entrevue dans son acception de douleur-symptôme comme utile, comme signal d'alerte, comme cause d'un état maladie, elle renvoie aux rapports sociaux dans un environnement social qui les conforte et s'inscrit dans un *discours idéologique*. « Il faut prendre son mal en patience » ; « après la douleur, vient la joie » ; « c'est un mal pour un bien », autant de prises de positions idéologiques retrouvées dans le discours narratif de l'échantillon des personnes soignées présentant une douleur aiguë (cf. La douleur légitimée : « la normalité souffrante »).

Quand la douleur est entrevue dans son acception de douleur-maladie, elle est entrevue comme objet de « l'appel au lien » spirituel, familial, soignant/soigné dans une visée bio-psycho-sociale. Elle renvoie à la dimension de « la douleur comme ouverture au monde » et s'inscrit dans un discours éthique. Les personnes soignées évoquent la douleur-relation qu'il convient de ne pas occulter derrière des prises en charge thérapeutique de plus en plus efficaces au détriment de l'écoute, de la seule présence de l'Autre, le semblable. Dans ces deux approches est invoquée la genèse de l'interaction thérapeutique découlant d'un lien ou d'un appel au lien dans un cadre défini de prise en charge holistique de la personne soignée.

In fine, quand la douleur est inscrite dans un discours symbolique et philosophique, elle pose la structure et le principe de *l'entre-deux-corps*. Ce corps qui ressent et s'exprime, qui impulse le sentiment de participer au monde et d'exister dans un tout. À la fois corps-objet et corps-sujet, la douleur surgit au carrefour de cet entre-deux-corps, en tant que présence dans un principe qui unit et sépare à la fois.

5. Conclusion

Nous rappelons ici, que cette recherche se fixait trois objectifs :

- Appréhender les univers représentationnels (signification et images) de la douleur chez les patients hospitalisés au sein des hôpitaux de Toulouse.
- Etudier leurs régulations en fonction des insertions spécifiques des individus dans un ensemble de rapports symboliques et sociaux (Doise, 1990).
- Mettre en évidence la taxonomie oppositionnelle de thêmata corps/âme, soma/psyché, traiter/soigner dans la construction de la représentation sociale de la douleur.

L'inscription de ce travail de recherche trouve sa légitimité dans l'ouverture multi-référentielle des Sciences de l'Education. La prise en charge de la douleur, problématique sociale contemporaine, appréhendée autour des attitudes, des représentations sociales, des prises de positions idéologiques; son évaluation (en tentant de rendre objectif ce qui est éminemment subjectif); la

formation initiale et continue des professionnels de santé sont autant de dimensions indispensables à prendre en compte dans toute démarche d'éducation pour la santé de la personne soignée. Dans le champ de l'éducation à la santé, trois niveaux d'activités peuvent s'intriquer : L'évaluation de la douleur... Un objectif de soin prioritaire des équipes soignantes :

La question fondamentale qui se pose serait : peut-on mesurer quantitativement un phénomène aussi personnel, subjectif et polymorphe que la douleur d'autrui ? L'exercice du prendre soin, outre des approches scientifiques, biomédicales, exige une approche centrée sur la parole du patient, sur ce qu'il dit, sur ce qu'il donne à voir. Chaque personne soignée est le propre témoin de son vécu. À l'instar du modèle grec, le colloque singulier devient un face à face générateur de bienveillance, de confiance et d'écoute. Dans ce climat serein, la personne soignée peut décrire sa douleur. L'évaluation de la douleur ne peut rester sur des mesures chiffrées (Echelle Verbale Simple : EVS; Echelle Visuelle Analogique : EVA; les échelles comportementales...). Au contraire, la qualité de l'évaluation dépendra de la richesse des informations recueillies au cours de cette relation soignant/soigné. L'objet de la relation de soin est ainsi de restaurer une « relation symétrique » permettant à la personne soignée d'expliciter l'importance de sa douleur vécue et au professionnel de santé d'être acteur dans la mise en œuvre de la prévention, de l'évaluation et du soulagement de la douleur.

Les fondements d'une réflexion sur l'éducation thérapeutique et la douleur :

L'éducation thérapeutique est un processus continu, centrée sur la personne soignée, partie prenante des soins. Dans la prise en charge de la douleur, cette éducation prend en compte des activités de sensibilisation, d'information, de conseil, d'accompagnement pédagogique et psychosocial concernant la typologie de la douleur, les traitements prescrits, les soins, l'hospitalisation. Dans le matériel narratif de nos deux échantillons (Médecine et Chirurgie), nous avons mis en évidence combien cette éducation revêtait de l'importance dans l'acquisition d'un savoir, d'un savoir-faire et d'un savoir-être pour les personnes soignées afin qu'elles trouvent cet équilibre entre vie personnelle, vie professionnelle et leur douleur.

Si l'observance thérapeutique des prescriptions antalgiques est respectée, l'éducation thérapeutique devrait mettre l'accent sur l'identification et la mise en évidence des préjugés et des croyances, encore bien prégnants (« Il faut prendre son mal en patience » ; « c'est un mal pour un bien » ; « après la douleur, vient la joie »). Cette démarche d'éducation, construite sur des choix éthiques et déontologiques, fondées sur des valeurs de responsabilité partagée (personne soignée / professionnel de santé) concerne aussi bien la vie quotidienne de la personne soignée, son environnement psychosocial, que sa famille ou ses proches.

Son approche bio-psycho-sociale tient compte de trois axes éducatifs :

- Un axe éducatif à orientation psychologique et existentielle : il s'inscrit dans une activité communicationnelle, dans l'interaction, dans l'intercompréhension. Il prend en compte la connaissance de la personne soignée (« ce qu'elle est » dans ses affects, ses représentations, ses ressources, ses capacités, ses manques, ses besoins, son projet de vie...).
- Un axe éducatif à orientation didactique et cognitive : cet axe s'inscrit dans une activité pédagogique qui s'intéresse aux processus d'apprentissage de la personne soignée. Il prend en compte le « comment » la personne soignée apprend (« ce qu'elle sait »), connaît et mémorise de sa douleur.
- Un axe éducatif à orientation technique et portant sur les aptitudes et les savoir-faire procéduraux : cet axe s'inscrit dans la répétition des gestes techniques, dans l'habileté manuelle (par exemple : se servir d'une pompe PCA de morphine à délivrance commandée en discontinu). Il intéresse le domaine du savoir expérientiel et le vécu de la personne soignée dans ses apprentissages des gestes élémentaires d'auto-soin.

La formation initiale et continue des professionnels de santé

De nos jours, les Sciences Humaines manquent encore d'intégration dans les formations continues des professionnels de santé quand à la prise en charge de la douleur. Le modèle qui prévaut est centré sur une approche curative et sur la prise en charge de la douleur aiguë. Cependant les

aspects psychosociaux et pédagogiques sont pris en compte dans l'activité soignante. Le détour par la formation permet au praticien une mise à distance de ses pratiques, une relecture plus théorique de son activité. Dans le cadre de la prise en charge de la douleur, une stratégie politique de formation ciblée sur les deux approches paradigmatiques bio-médicale et bio-psycho-sociale devrait conduire à la professionnalisation des acteurs du soin et de la santé tout en instaurant une culture qualité dans l'évaluation des pratiques professionnelles.

6. Références et bibliographie

- Abric, J.-C., (2001). « L'approche structurale des représentations sociales : développement récents », dans Psychologie et société, n° 4.
- Abric, J.-C., & Verges, P., (1994). « La représentation sociale de la banque », dans *Etude et recherche du Gifresh*, n° 26.
- Apostolidis, T., (2000). « Le rapport au sexuel et la « sémiotique » de l'amour : marquage socioculturel et climats relationnels », dans *Journal des anthropologues*, Paris, n° 82-83, pp. 339-356.
- Bataille, M., et Mias, C., (2003). « Représentation du « groupe idéal » : un nouveau noyau central ? », dans *Journal International sur les Représentations SOciales (JIRSO)*, Montréal : UQAM.
- Bataille, M., et Mias, C., (2002). « Représentation du « groupe idéal » : un nouveau noyau central ? », Acte du colloque de la 6ème Conférence Internationale sur les représentations sociales, Stirling.
- Bataille, M., Blin, J.-F., Mias, C., Piaser, A.,(1997). « Représentations sociales, représentations professionnelles, système des activités professionnelles », in *L'année de la Recherche en Sciences de l'Education*, Paris, PUF, pp. 57-89.
- Dany, L., et al., (2006). « La souffrance : représentations et enjeux », dans ARSI, n° 84, pp. 91-104.
- D'Ivernois, J.-F. & Gagnayre, R., (1995). Apprendre à éduquer le patient, Paris, Vigot.
 - Doise, W., (1990). «Les représentations sociales », dans Ghiglione, R., Bonnet, C., & Richard, J.-F. (Eds.), *Traité de psychologie cognitive, Tome 3 : Cognitions, représentation, communication*, Paris, Dunod, pp. 111-174.
- Herzlich, C., & Adam, Ph., (1994). Sociologie de la maladie et de la médecine, Paris, Nathan Université, coll. Sociologie.
- Husserl, E., (1929). Méditations cartésiennes, trad. De Launay, M., (1994)., Paris, PUF.
- Husserl, E., (1994). Idées directrices pour une phénoménologie (1913), trad. Ricoeur, P., Paris, Gallimard.
- Jodelet, D., « Représentations sociale : phénomènes, concept et théorie », dans Moscovici, S., *La psychologie sociale*, Paris, PUF, coll. Quadrige Manuels, 2003, chap. 13, pp. 363-384 (1^{ère} édition, 1984).
- Jodelet, D., (1989a). Les représentations sociales, Paris, PUF, coll. Sociologie d'aujourd'hui.
- Jodelet, D., (1989b). Folies et représentations sociales, Paris, PUF.
- Kalampalikis, N., (2003). « L'apport de la méthode Alceste dans l'analyse des représentations sociales », dans Abric, J-C., (Sous la dir. de), *Méthode d'étude des représentations sociales*, Ramonville Saint-Agne, éd. Erès, pp. 147-163.
- Laplantine, F., (1991). « Anthropologie de la maladie », dans Sciences Humaines, nº 12, pp. 26-28.
- Le Breton, D., (2007). « Aspects sociaux et culturels de la douleur », dans Muller, A., Metzger, C., et al., *Soins infirmiers et douleurs*, chapitre IV, Paris, Masson, pp. 148-155.
- Le Breton, D., (2006). Anthropologie de la douleur, Paris, éd. Métailié, coll. Sciences Humaines, (Réédition de 1995, revue et complétée).
- Le Grand, J.-L., (1989). « Glossaire commenté », dans Pineau, G., et Jobert, G., Les histoires de vie, T. II, Paris, L'Harmattan.
- Levinas, E., (1991) « La souffrance inutile », dans Entre nous, Paris, Grasset, 1991, pp. 100-112.
- Morasz, L., (2003). Prendre en charge la souffrance à l'hôpital, Paris, Dunod.

- Morasz, L., (1999). Le soignant face à la souffrance, Paris, Dunod.
- Morin, M., & Apostolidis, T., (2002). « Contexte social et santé », dans Fischer, G.N., (Ed.), *Traité de psychologie de la santé*, Paris, Dunod, pp. 463-490.
- Péoc'h, N & Saint-Jean, M., (2008). "The pain and the care: between act and accompanying", in *Alternative Productions of Knowledge and Social Representations*, abstract of the 9th International Conference on Social Representations, Bali, Indonesia, 30th June 5th July 2008.
- Péoc'h, N., et al., (2007). « Représentations et douleur induite : Repère, mémoire, discours... Vers les prémisses d'une compréhension », dans *Revue ARSI*, n° 88, Paris, pp. 84-93.
- Péoc'h, N., et al., (2006). "Treatment-related Pain (TRP) and social representations", in *The European Journal of Pain*, abstract of the 5th Congress of The European Federation of IASP & reg; Chapters (EFIC), Topic F10-893: social & cultural variables, Istanbul, Turkey, September 13-16, p. 231.
- Péoc'h, N., et al., (2005).« Ce que je suis, moi soignant, influence –t-il ma manière de prendre en charge la douleur? », in *Douleurs, Evaluation Diagnostic Traitement*, Actes du colloque de la SFETD, Paris, Masson, pp. 43-45.
- Reinert, M., (1997). « Les « mondes lexicaux » des six numéros de la revue " Le surréalisme au service de la révolution " », dans *Cahiers du centre de recherche sur le surréalisme (Mélusine)*, Lausanne, éditions l'Age d'Homme, pp. 270-302.
- Reinert, M., (1983). « Une méthode de classification descendante hiérarchique : Application à l'analyse lexicale par contexte », dans *Cahiers de l'Analyse des Données*, n° 3, pp. 187-198.
- Ricoeur, P., (1994). « La souffrance n'est pas la douleur », dans *Autrement*, Paris, série Mutations, n° 142, pp. 58-69.
- Rey, R., (1994). « Avec ou sans douleur : une conquête dans l'histoire », dans *Souffrances. Corps et âme, épreuves partagées*, série Mutations, n° 142, coll. Autrement, pp. 72-84.
- Rey, R., (1993). Histoire de la douleur, Paris, La découverte, coll. Poche, Sciences humaines et sociales.
- Rouquette, M.L., (1996). « Représentations et idéologie », dans Beauvois, J.-L., et Deschamps, J.-C., *Des attitudes aux attributions. Sur la construction de la réalité sociale,* Grenoble, Presse Universitaire de Grenoble, pp. 163-173.
- Rouquette, M.L., (1973). « La pensée sociale », Moscovici, S., (Eds.), *Introduction à la psychologie sociale*, volume 1, Paris, Larousse.
- Verges, P., (1994). « Approche du noyau central : propriétés quantitatives et structurales », dans Guimelli, C., (sous la dir. de), Structures et transformations des représentations sociales », Neuchâtel, éd. Delachaux et Niestlé, pp. 233-253.