

**École doctorale – Lille - Nord de France**

Laboratoires URECA EA 1059 & PSITEC EA 4072

**Thèse de doctorat de psychologie**

**Développement d'une prise en charge basée sur le vécu subjectif, les facteurs psychologiques et psychosociaux du syndrome douloureux chronique**

*Présentée par :*

**Kheira Aïni**

Dirigée par Pascal ANTOINE et Stéphane RUSINEK

Devant le jury composé de :

Pascal ANTOINE, Professeur de Psychologie, Université de Lille 3

Sébastien Montel, Professeur, Université de Paris 8

Lucia Romo, Professeur, Paris Ouest - Nanterre La Défense

Stéphane Rusinek, Professeur de Psychologie, Université de Lille 3

**Octobre 2012**



# Remerciements

*Plusieurs personnes ont contribué de façon directe ou indirecte à l'élaboration de cette thèse.*

*Je tiens à remercier tout d'abord mes directeurs de thèse, les professeurs Pascal Antoine et Stéphane Rusinek pour avoir considéré mon potentiel et m'avoir permis d'entreprendre des études doctorales. Leurs commentaires encourageants ainsi que leurs vastes expériences en recherche et en statistiques ont été essentiels à la réalisation de cette thèse. Je les remercie pour avoir cru dès le départ en mes capacités. Leur dévouement et leurs conseils judicieux m'ont permis de mener à terme ce projet. Ils m'ont tous deux consacré un temps considérable à chaque étape de cette thèse et m'ont aidé à développer des habiletés de chercheur : la rigueur scientifique, le sens de l'autonomie et la confiance en soi. Leurs conseils m'ont été utiles sur le plan scientifique où ils ont œuvré, par leurs critiques, pour une plus grande clarté de cette recherche. La qualité de leurs commentaires et leurs facultés et facilités à expliquer des problèmes me paraissant complexes de manière simple m'ont permis de poursuivre les réflexions pluridisciplinaires qu'a engrangé cette étude. Je les remercie également pour leurs lectures attentives, leur humour et leur soutien.*

*Je tiens à remercier les membres du jury pour avoir accepté de consacrer un temps précieux à la lecture du manuscrit, de l'avoir enrichi de leurs critiques, et de leurs suggestions.*

*Mes remerciements les plus sincères vont aussi à Khalid Cherkaoui qui s'est chargé pendant toutes ces années d'études de la logistique pour m'aider à adapter l'environnement afin qu'il me soit accessible. Il fait preuve d'une disponibilité et d'une relation d'aide très chaleureuse et humaine et sans modération.*

*Certaines de mes pensées vont également à mes défunts parents Zohra et Mahdi et également à mes frères décédés récemment qui se sont montrés fiers de mes accomplissements et de mes réussites. Sans eux, je n'aurais pas eu la même détermination à accomplir cette thèse.*

*Je remercie mes sœurs Fadila et Dalila qui ont pris la relève de Khalid pour la logistique.*

*Je remercie le docteur Louise-Marie Penalva-Maisonneuve, ma sœur de cœur, avec qui j'ai partagé pas mal de consultations et revendications des patients à la consultation du traitement et de l'évaluation de la douleur. Je la remercie pour son professionnalisme et son soutien tout au long de ce travail.*

*Un grand merci à mon frère de cœur, le docteur Alain Penalva, pour sa sympathie et sa bienveillance.*

*Je n'oublie pas Marc Mudry, mon directeur, qui s'est toujours arrangé pour que je puisse assister aux séminaires et me rendre aux rendez-vous avec mes directeurs de thèse, ainsi qu'aux congrès ; un grand merci à toi Marc pour ta souplesse et ta compréhension.*

*Merci aux docteurs Vincent Tiffreau et Jean-Michel Wattiez qui m'ont accueilli et ouvert leur service au CHRU, ce qui représente une aide plus que conséquente.*

*Un grand merci aux acteurs de la maladie (les patients, les conjoints et les professionnels de la santé) qui ont accepté de participer à cette recherche.*

*Nombreuses sont les personnes que je n'ai pas nommées et à qui je dois de nombreuses interactions, d'intéressants échanges, des points de vue d'autres disciplines, je sais ce que je leur dois et les remercie ici sans les nommer. De nombreuses discussions avec l'une ou l'autre de ces personnes m'ont convaincu du bien fondé de cette approche psychologique et ont nourri et nourrissent encore ma réflexion sur le sujet.*

*Merci à tous ceux qui ont subi mon indisponibilité et mes sautes d'humeur pendant la préparation de cette thèse, ma pensée va surtout à mon conjoint Maître Chérif Ghidaoui et à Najiha, « mon lapin en sucre ».*

# Table Des Matières

<b>INTRODUCTION GENERALE .....</b>	<b>7</b>
1 - LA DOULEUR CHRONIQUE .....	8
1.1 - Définitions.....	8
1.2 - Données épidémiologiques .....	11
2 - LES MODELES PSYCHOLOGIQUES DU PHENOMENE DE LA DOULEUR .....	12
2.1 - Modèles issus du conditionnement.....	12
2.2 - Modèles comportementaux et cognitifs .....	21
3 - LA NATURE INTERPERSONNELLE DU SYNDROME DOULOUREUX CHRONIQUE .....	27
3.1 - La sévérité de la douleur .....	27
3.2 - Les comportements douloureux.....	29
3.3 - Incapacité physique et limitations d'activités.....	30
3.4 - La détresse psychologique et la détresse matrimoniale .....	32
4 - LA RELATION PROFESSIONNEL DE SANTE/SOIGNE .....	35
4.1 - Au-delà du modèle biomédical.....	35
4.2 - Principales influences de la relation professionnel de santé/soigné.....	37
<b>PROBLEMATIQUE .....</b>	<b>46</b>
<b>CHAPITRE 1 EXPLORATION DU VECU SUBJECTIF DU SYNDROME DOULOUREUX CHRONIQUE AVEC UNE DEMARCHE IDIOGRAPHIQUE .....</b>	<b>50</b>
1 - LA RECHERCHE PHENOMENOLOGIQUE .....	51
1.1 - La phénoménologie.....	51
1.2 - L'analyse phénoménologique interprétative .....	52
2 - SDC ET ETUDES QUALITATIVES.....	54
3 - OBJECTIFS .....	57
4 - VECU SUBJECTIF DE PATIENTS SOUFFRANT DE SDC NON REpondANTS AUX PRESCRIPTIONS THERAPEUTIQUES MEDICALES ET PARAMEDICALES (AIP) .....	58
4.1 - Population.....	58
4.2 - Procédure.....	60
4.3 - Résultats .....	61
4.4 - Discussion .....	69

5 - VECU SUBJECTIF DE CONJOINTS DE PERSONNES SOUFFRANT DE SDC.....	72
5.1 - <i>Population</i> .....	72
5.2 - <i>Procédure</i> .....	72
5.3 - <i>Résultats</i> .....	73
5.4 - <i>Discussion</i> .....	81
6 - VECU SUBJECTIF DE SOIGNANTS TRAITANT DES PATIENTS SOUFFRANT DE SDC.....	83
6.1 - <i>Population</i> .....	83
6.2 - <i>Procédure</i> .....	84
6.3 - <i>Résultats</i> .....	84
6.4 - <i>Discussion</i> .....	93
7 - DISCUSSION.....	94
8 - CONCLUSION .....	97

**CHAPITRE 2 CREATION ET VALIDATION DU SYNDROME DOULOUREUX CHRONIQUE  
QUESTIONNAIRE (SDC-Q)..... 99**

1 - INTRODUCTION.....	100
2 - L'INTENSITE DE LA DOULEUR.....	101
3 - LES ZONES DOULOUREUSES .....	102
4 - LES DESCRIPTIONS VERBALES DE LA DOULEUR.....	102
5 - LES ECHELLES MULTIDIMENSIONNELLES .....	103
6 - LA DETRESSE PSYCHOLOGIQUE .....	105
7 - METHODE .....	106
7.1 - <i>Population</i> .....	106
7.2 - <i>Matériel</i> .....	107
8. PROCEDURE.....	108
8.1 - <i>Développement du SDC-Questionnaire (SDC-Q)</i> .....	108
8.2 - <i>Création et validation du SDC-Q</i> .....	109
9 - DISCUSSION.....	116
10 - CONCLUSION .....	117

**CHAPITRE 3 APPROCHE PSYCHOLOGIQUE BASEE SUR L'EXPERIENCE SUBJECTIVE DU SYNDROME  
DOULOUREUX CHRONIQUE ..... 118**

1 - INTRODUCTION.....	119
2 - OBJECTIFS.....	125
3 - PROPOSITION DE PRISE EN CHARGE PSYCHOLOGIQUE BASEE SUR LE VECU SUBJECTIF DU SDC.	127
4 - CARACTERISTIQUES DES ECHANTILLONS .....	128
4.1 - <i>Groupe thérapeutique</i> .....	128

4.2 - Groupe contrôle .....	129
<b>5. MESURES .....</b>	<b>130</b>
5.1 - L'Hospital Anxiety and Depression scale (HAD) .....	130
5.2 - Le questionnaire d'acceptation et d'action (AAQ-II) .....	131
5.3 - L'Inventaire Kentucky des compétences de pleine conscience (KIMS) .....	131
5.4 - Le Syndrome Dououreux Chronique Questionnaire (SDC-Q) .....	132
5.5 - Analyse statistique .....	133
5.6 - Comparaisons des mesures en pré traitement et à 3 mois du suivi .....	137
6 - DISCUSSION .....	137
7 - CONCLUSION .....	141
<b>DISCUSSION GENERALE .....</b>	<b>142</b>
<b>CONCLUSION GENERALE .....</b>	<b>149</b>
<b>REFERENCES .....</b>	<b>150</b>
<b>LISTE DES FIGURES ET TABLEAUX .....</b>	<b>173</b>
FIGURES .....	173
TABLEAUX .....	173

# INTRODUCTION GENERALE

# 1 - LA DOULEUR CHRONIQUE

La prise en charge de la douleur est un enjeu de santé publique et sa prise en compte dans le système de santé est un critère essentiel de qualité de vie. C'est également une question éthique, celle du respect des droits et de la dignité humaine. Le soulagement de la douleur est reconnu par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades, comme un droit fondamental. Ce droit concerne toutes les étapes du parcours de vie, de la naissance à la fin de vie.

La prise en charge de la douleur est depuis 1988 une priorité, pas moins de trois plans, ont été mis en œuvre. Le plan triennal 1998-2000 a posé les premiers jalons en mettant l'accent sur la prise en compte de la demande du patient et la lutte contre la douleur en milieu hospitalier grâce à l'information, à la formation des professionnels et à la mise en place de réseaux de soins dans le domaine de la douleur. Les deux plans suivants (2002-2005 et 2006-2010) ont visé à soutenir les efforts engagés en élargissant la démarche à toutes les formes de douleurs (aiguë, chronique et provoqué par les soins), en y intégrant les populations vulnérables (enfants et adolescents, personnes polyhandicapées, personnes atteintes de déficiences mentales, etc...). Ainsi, en 2009, environ 250 structures douleurs chroniques ont accueilli plus de 190 000 patients pour environ 400 000 consultations (Bourdillon, Cesselin, Cornu, Guérin, Laurent, Le Gall, Letourmy, Paré, Tourniaire, et Tran, 2011).

---

## 1.1 - DEFINITIONS

### 1.1.1 - CONCEPT DE DOULEUR CHRONIQUE

La douleur est « une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, liée à une lésion tissulaire existante ou potentielle, ou décrite en termes évoquant une telle lésion », (Merskey, et Bogduck, 1994 ; OMS, 2000). L'International Association for the Study of Pain (IASP) a retenu cette définition.

Tous les types de douleur sont donc ressentis comme si un tissu était lésé et le fait que la lésion soit réelle ou non ne modifie pas le ressenti de la douleur. Par exemple, une douleur lombaire causée par un problème mental sera ressentie avec le même degré de réalité qu'une douleur causée

par une lésion vertébrale. Il serait inexact de parler de « douleur imaginaire » dans un cas et de douleur réelle dans l'autre (World Health Organisation, 1992). Même si l'IASP n'en donne pas de définition précise (Bogduck, et Merskey, 1994), la chronicité de la douleur se définit après 3 à 6 mois d'évolution. L'OMS (1992) en donne une définition : « la douleur qui dure longtemps ou qui est permanente ou récurrente est appelée chronique quand elle dure plus de 6 mois » ; tout comme l'American Society of Anesthologists (ASA, 1997) : « une douleur persistante ou épisodique d'une durée ou d'une intensité qui affecte de façon péjorative le comportement ou le bien-être du patient, attribuable à toute cause non maligne ». La combinaison des différentes définitions de l'IASP, l'OMS, l'ASA permet d'associer la notion d'évolution temporelle et l'impact négatif sur l'individu (World Health Organisation, 1992 ; Bogduck, et Merskey, 1994 ; ASA, 1997).

La douleur chronique est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, liée ou non à une lésion tissulaire existante ou décrite en termes évoquant une telle lésion, évoluant depuis plus de 3 mois, susceptible d'affecter de façon péjorative le comportement ou le bien-être du sujet. Le terme anglo-saxon « *chronic pain* » exclut par définition les douleurs cancéreuses, bien que rien ne permette *a priori* d'en faire une entité clinique différente.

Les grandes catégories de douleur chronique sont regroupées par la direction générale de l'offre de soins (DGOS) (Bourdillon, Cesselin, Cornu, Guérin, Laurent, Le Gall, Letourmy, Paré, Tourniaire, et Tran, 2011) en 4 spécialités médicales : rhumatologiques, neurologiques ou neuropathiques, abdomino-pelviennes et séquellaires du cancer. Seules les trois premières répondent à cette étude et sont illustrées dans le tableau 1 ci-dessous :

Rhumatologie	Neurologie ou neuropathiques	Abdomino-pelviennes
Fibromyalgies	Migraines céphalées	Douleurs périnéales
Syndrome douloureux régional complexe	Douleur du blessé médullaire	Douleurs viscérales
Douleur rachidienne (lombo-radiculalgies, névralgies cervico-brachiales)	Algies faciales, algies vasculaires de la face, névralgies faciales	
	Douleurs aiguës du zona	
	Douleurs neuropathiques périphériques et centrales	

**Tableau 1 : Douleurs chroniques rebelles (Bourdillon, Cesselin, Cornu, Guérin, Laurent, Le Gall, Letourmy, Paré, Tourniaire, et Tran, 2011)**

La classification internationale des maladies (CIM10, 1994) code la « douleur chronique irréductible » ou les douleurs chroniques « sévères » ou « rebelles » (R52.1) sans donner de définition, elles ne peuvent être « rapportées à un seul organe ou une seule partie du corps ». Le plan douleur 2006-2010 note qu'elles sont source de handicaps et d'altérations majeures de la qualité de vie, induisent une consommation importante de soins et d'arrêts de travail, ce qui correspond au terme anglais « *chronic pain* » (Bourdillon, Cesselin, Cornu, Guérin, Laurent, Le Gall, Letourmy, Paré, Tourniaire, et Tran, 2011).

### 1.1.2 - CONCEPT DE SYNDROME DOULOUREUX CHRONIQUE

Le concept de « syndrome de douleur chronique » tente de montrer la complexité du phénomène douloureux chronique, devenu une maladie à part entière, et de sa prise en charge. Le « chronic non-malignant Pain Syndrom » (CPS) ou syndrome douloureux chronique d'origine non maligne a été défini comme « une douleur persistante qui peut concorder avec les données physiques et qui est associée avec au moins deux des conditions suivantes (Sanders, Rucker, Anderson, Harden, Jackson, et Vicente, 1996 ; Sanders, Harden, et Vicente, 2005) : (1) une détérioration progressive de la capacité fonctionnelle au domicile, sur un plan social et au travail ; (2) une augmentation progressive de la demande et du recours à des médicaments ou à des procédures médicales invasives ; (3) un trouble de l'humeur ; (4) de la colère et de l'hostilité significative ».

La définition proposée par l'American Society of Anesthesiologists (ASA, 1997) est très proche : « le syndrome de douleur chronique peut-être en rapport avec des données somatiques et doit être associé à au moins deux des conditions suivantes : (1) une régression significative et progressive de la capacité fonctionnelle et relationnelle dans les activités de la vie journalière, au domicile comme au travail ; (2) une demande excessive de recours à des médicaments ou à des procédures médicales souvent invasives tout en reconnaissant leur inefficacité à soulager ; (3) un trouble de l'humeur (dépression, anhédonie, etc...) ; (4) un sentiment de révolte et de revendication ou au contraire de résignation et d'impuissance, souvent accompagné d'une hostilité envers les soignants, traduisant l'incapacité de s'adapter à la situation.

Le terme fait appel à la douleur qui a perdu son rôle d'alerte initiale. Il comporte d'autres dimensions que la dimension temporelle, avec des répercussions majeures et multiples sur le vécu de l'individu. La douleur « envahit le patient ». La douleur chronique évolue vers le « syndrome douloureux chronique » avec ses retentissements psychologiques et comportementaux qui font sa gravité.

## 1.2 - DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES

Une analyse détaillée de la littérature sur les données épidémiologiques de la douleur chronique a été réalisée dans l'argumentaire des recommandations de bonnes pratiques professionnelles (HAS, 2008). Il apparaît difficile d'évaluer de façon précise la prévalence de la douleur chronique en population générale. En effet, d'une étude à l'autre, la définition de la douleur chronique varie, les échantillons étudiés et les méthodes utilisées pour collecter les données sont différents.

Selon les études françaises et internationales, la prévalence de la douleur chronique varie de 10,1 % à 55,2 % en population générale (Harstall, et Ospina, 2003). La principale enquête réalisée en France sur la douleur chronique est l'étude STOPNET (Bouhassira, Lantéri-Minet, Attal, Laurent, et Touboul, 2008). Elle a estimé en 2004 la prévalence de la douleur chronique et des douleurs neuropathiques en population générale. Selon cette enquête, 31,7 % [31,1-32,3] des Français expriment une douleur quotidienne depuis plus de 3 mois. La prévalence de la douleur chronique est significativement plus élevée chez les femmes (35 % [34,4-35,6]) que chez les hommes (28,2 % [27,6-28,7]). Par ailleurs, la prévalence augmente avec l'âge surtout au-delà de 65 ans. Elle est quasiment deux fois plus élevée chez les ouvriers et les agriculteurs que chez les cadres. La prévalence des douleurs chroniques d'intensité modérée à sévère est évaluée en population générale à 19,9 % [19,5-20,4].

Le livre blanc de la douleur (Serrié, et Queneau, 2005), établi à l'occasion des états généraux, donne la prévalence de la douleur (chronique ou non) auprès d'un échantillon de 1007 personnes représentatif de la population française des 18 ans et plus. Au cours des 2 dernières années précédant l'enquête, 78 % des patients avaient été concernés par la douleur. 54 % en souffraient personnellement, 9 % en souffraient par le biais de leurs enfants de moins de 15 ans et 21 % en souffraient plus indirectement.

La notion de douleur chronique, qui au départ est fondée sur une durée d'évolution, sous-entend en fait d'autres dimensions. Le terme fait appel à une notion de douleur inutile, ayant perdu son rôle d'alerte initiale, avec des répercussions majeures et multiples sur le vécu de l'individu. La douleur « envahit le patient ». La douleur est alors traitée en tant que « syndrome douloureux chronique » avec ses retentissements psychologiques et comportementaux qui font la gravité de la

douleur chronique. Le SDC reste un phénomène multidimensionnel et la description de la symptomatologie douloureuse chronique peut difficilement se réduire à un seul code, à un seul facteur.

La nature « individuelle » de la douleur justifie un abord clinique fondé sur une évaluation globale du malade et pas uniquement de la maladie. Il est important de connaître les différents niveaux de compréhension et de réponse thérapeutique au problème posé par la douleur qui persiste. Toute douleur difficile à soulager doit être appréhendée à la fois du point de vue psychologique et somatique, ce qui devrait concourir à une meilleure prise en charge thérapeutique du patient.

## 2 - LES MODELES PSYCHOLOGIQUES DU PHENOMENE DE LA DOULEUR

Sans constituer une revue exhaustive des différents modèles théoriques de l'apprentissage permettant d'appréhender l'apparition et le maintien des douleurs chroniques, les lignes qui vont suivre proposent une description des concepts centraux de modèles en lien avec le SDC. Le postulat de base de ces modèles stipule que la peur d'avoir mal est la conséquence d'un processus d'apprentissage.

### 2.1 - MODELES ISSUS DU CONDITIONNEMENT

La conceptualisation de l'apprentissage découle du paradigme pavlovien (Watson, et Rayner, 1920) ; un son est associé à un léger choc électrique qui provoque un accroissement de la pression sanguine, et un blocage comportemental (freezing). A terme, le son seul provoquera ces réponses. Le conditionnement classique, ou pavlovien, est l'apprentissage par contiguïté. Un stimulus inconditionnel (provoque) une réponse inconditionnelle (salivation). Si un stimulus neutre (lumière) est associé au stimulus inconditionnel (nourriture) un certain nombre de fois, le stimulus neutre (devenu stimulus conditionnel) va, à lui seul, provoquer la réponse (salivation). Le stimulus neutre (une situation sociale pour exemple) est associé à un stimulus qui provoque une réponse

inconditionnelle (une situation anxiogène), par la suite la personne ressent de l'anxiété lorsqu'elle est exposée à cette situation (réponse conditionnée).

Le conditionnement opérant ou instrumental décrit par Skinner (1938, 1953) est l'apprentissage par les conséquences d'une action. Une conséquence positive (récompense) aura tendance à augmenter la fréquence de la réponse. Une conséquence négative (punition) aura la tendance inverse. En évitant, la ou les situations anxiogènes la personne renforce la peur de se retrouver dans cette ou (ces) situation(s).

---

### 2.1.1 - MODELE A DEUX FACTEURS (MOWRER, 1950)

Plusieurs théories de l'évitement ont été proposées (par exemple, Mowrer, 1947, 1951, 1960 ; Bolles, 1970 ; Herrnstein, 1970 ; Seligman, et Johnston, 1973). Parmi celles-ci, la théorie à deux facteurs de Mowrer, 1947, 1951, 1956) reste l'une des théories de l'évitement les plus influentes (McAllister, et McAllister, 1995 ; Lewis, et Brewer, 2001).

Selon Mowrer, la peur est due à deux types d'apprentissages : c'est d'abord une réponse interne, apprise par conditionnement classique et maintenue, par la suite, par conditionnement opérant. Selon la théorie des deux facteurs de Mowrer, au cours d'une expérience douloureuse, un stimulus neutre (une situation, un objet, un animal) est fortuitement associé à un stimulus inconditionnel (la douleur) et, ainsi, provoque lui-même la peur d'avoir mal. Par la suite, le sujet évite l'objet anxiogène et renforce (négativement sa peur d'avoir mal), c'est-à-dire la maintient.

Dans la théorie de Mowrer, les conditionnements, classique et instrumental, seraient tous deux impliqués dans l'apprentissage des émotions. Une réaction émotionnelle de peur apparaît soit en présence du stimuli aversif, soit par anticipation de l'évènement aversif. Par le conditionnement instrumental, l'organisme va pouvoir apprendre des solutions lui permettant d'éviter cette émotion déplaisante (fuite ou évitement). La peur est acquise en deux étapes, par le conditionnement classique au départ, puis maintenue par conditionnement opérant. Elle provient de la présence contiguë d'un stimulus conditionné (SC) et d'un stimulus aversif inconditionné (SI) qui produit de la douleur (réponse inconditionnée, RI). Il en résulte que le SC suscite une réponse conditionnée (RC) de peur ou d'anxiété. L'évitement du SC diminue alors la peur, ce qui a pour effet de renforcer les comportements d'évitement. Il y a alors un conditionnement par renforcement négatif (Ladouceur, Marchand, et Boisvert, 1999). Cette théorie des deux facteurs a une influence considérable dans le domaine de la thérapie car, elle est à la base des techniques de déconditionnement.

Ainsi, après un accident provoquant une douleur, certaines contingences associées à l'événement peuvent prendre la valeur d'un stimulus conditionnel dont la réponse conditionnée sera la douleur elle-même. Madame X souffrant de lombalgies après s'être fait renversée par une moto pourra ressentir une douleur plus aiguë au simple son d'une autre moto. Elle sera susceptible d'éviter les lieux publics où elle risque de voir des motos. Monsieur Z, souffrant de lombalgies chroniques de nature physiologique, s'il ressent une douleur plus vive, lors d'un port de charge (par exemple, quand il porte son enfant), pourra avoir tendance à associer sans le vouloir cette douleur à son enfant, et de fait, évitera de le porter, mais évitera aussi peut-être des activités avec l'enfant. Par ailleurs, si sa douleur diminue lorsqu'il s'allonge dans son fauteuil alors qu'il regarde la télévision, la télévision pourra prendre une valeur « antalgique » pour lui alors qu'elle ne possède pas ce pouvoir de manière intrinsèque.

Une approche issue de recherches fondamentales sur le comportement, plus précisément sur les mécanismes impliqués dans les choix comportementaux, permet d'apporter une compréhension particulière aux mécanismes qui viennent d'être présentés. La loi de l'appariement généralisé (Hernstein, 1970) met l'accent sur le caractère relatif du renforçateur, en précisant qu'un renforçateur n'a pas de valeur intrinsèque, mais l'acquiert par rapport aux autres renforçateurs disponibles pour l'individu. Le postulat est qu'un individu est capable d'émettre un nombre limité de comportements dans une certaine unité de temps, et va allouer ce temps à différents comportements, en fonction des renforçateurs qui en découlent. Plus une activité est renforçante, plus elle sera réalisée, et moins d'autres renforcements associés à d'autres activités seront obtenus. Ce mécanisme est à l'œuvre lorsque le thérapeute propose au patient une hausse d'activité générale : il s'agit alors de créer les conditions propices à la mise en contact du patient avec des conséquences renforçantes auxquelles il n'a plus accès. L'intérêt de ce modèle est de ne pas chercher à supprimer directement les renforcements associés aux comportements douleur (grimaces, mimiques claudication, gestuelles, etc.) mais de les rendre relativement moins importants au travers de la recherche d'activités agréables et plaisantes. La littérature donne des exemples de cette procédure, connue également chez les chercheurs dans le domaine de l'apprentissage sous le nom de renforcement différentiel des comportements incompatibles ou alternatifs (Routier, Serra, et Disma, 2003).

---

### **2.1.2 - LE MODELE DE LA PEUR DU MOUVEMENT (VLAEYEN, 1995)**

Le modèle de Vlaeyen (1995), la kinésiophobie ou la peur du mouvement ou/des (re) blessures propose que les problèmes associés à la douleur chronique agissent dans la manière

dont les patients réagissent à leur douleur. Les réactions sont définies comme toutes formes de cognition (par exemple, les pensées ou images) et pas simplement les comportements observables. Le terme de kinésiophobie (Kori, Miller, et Todd, 1990), introduit au début des années 90, définit comme la peur du mouvement et de l'apparition ou réapparition de douleur ou de blessure, permet de résumer cet état dans lequel le patient va développer une peur de tout mouvement qui pourrait être à l'origine d'une douleur. L'importance de ce concept réside sur le caractère hypothétique de l'apparition de la douleur, qui suffit néanmoins à restreindre le nombre d'activités et de mouvements des patients. La kinésiophobie conduit à la mise en place généralisée d'un mécanisme décrit par l'approche opérante : l'évitement. Les comportements douleur peuvent aussi résulter de l'apprentissage de l'évitement. Dans le cas de la douleur, un patient ne peut plus exercer certaines activités parce qu'il pense que ces activités augmentent les douleurs et la souffrance. L'évitement de longue durée des activités motrices peut avoir des conséquences néfastes, physiquement (perte de mobilité, de force musculaire) (Bortz, 1984). Si un mouvement ou une activité particulière conduit à l'apparition de douleurs, cette activité va petit à petit être évitée pour enfin disparaître. La difficulté, dans ce cas, repose sur le sentiment d'incapacité ressenti par le patient, qui ne peut plus réaliser les mouvements et comportements qu'il faisait auparavant. Ce phénomène, qui constitue donc, une diminution de la fréquence d'apparition d'un comportement suite à l'apparition d'une conséquence négative (ou douloureuse), a souvent tendance à se généraliser. L'évitement peut être également à l'origine de la disparition de toute amélioration, sous la forme de critiques de l'entourage familial et professionnel : toute amélioration en l'absence d'une intervention médicale lourde peut confirmer les préjugés de paresse et d'affabulation dont sont souvent taxés les patients.

Les activités désagréables induites par les proches peuvent constituer des occurrences de renforcements (réalisation des tâches ménagères, de corvées administratives, etc...), au même titre que la dispense de certains tracas de la vie quotidienne (attendre aux caisses d'un supermarché, avoir des difficultés pour trouver une place pour se garer, supporter un stress professionnel, etc...), ou mettre à distance des obligations sociales (participer à un repas de famille ennuyeux, etc...).

Une crainte, plus spécifique, apparaît : la peur du mouvement et l'activité physique qui sont supposées causer la re-blessure (Vlaeyen, 1991). Ce mécanisme a tendance à se généraliser très rapidement. Un patient a « une peur excessive, irrationnelle du mouvement physique et de l'activité qui résulte d'un sentiment de vulnérabilité aux blessures douloureuses ou re-blessures (Kori, Miller, et Todd, 1990). Chez le patient douloureux chronique, notamment dans la lombalgie, l'évitement par peur du mouvement, (ré) apparition de la douleur est à l'origine d'une grande partie de la diminution des activités (Al-Obaidi, Nelson, Al-Awadhi, et Al-Shuwaie, 2000). Le problème repose sur le fait qu'en évitant de réaliser certains mouvements et activités, le patient ne sera plus en mesure

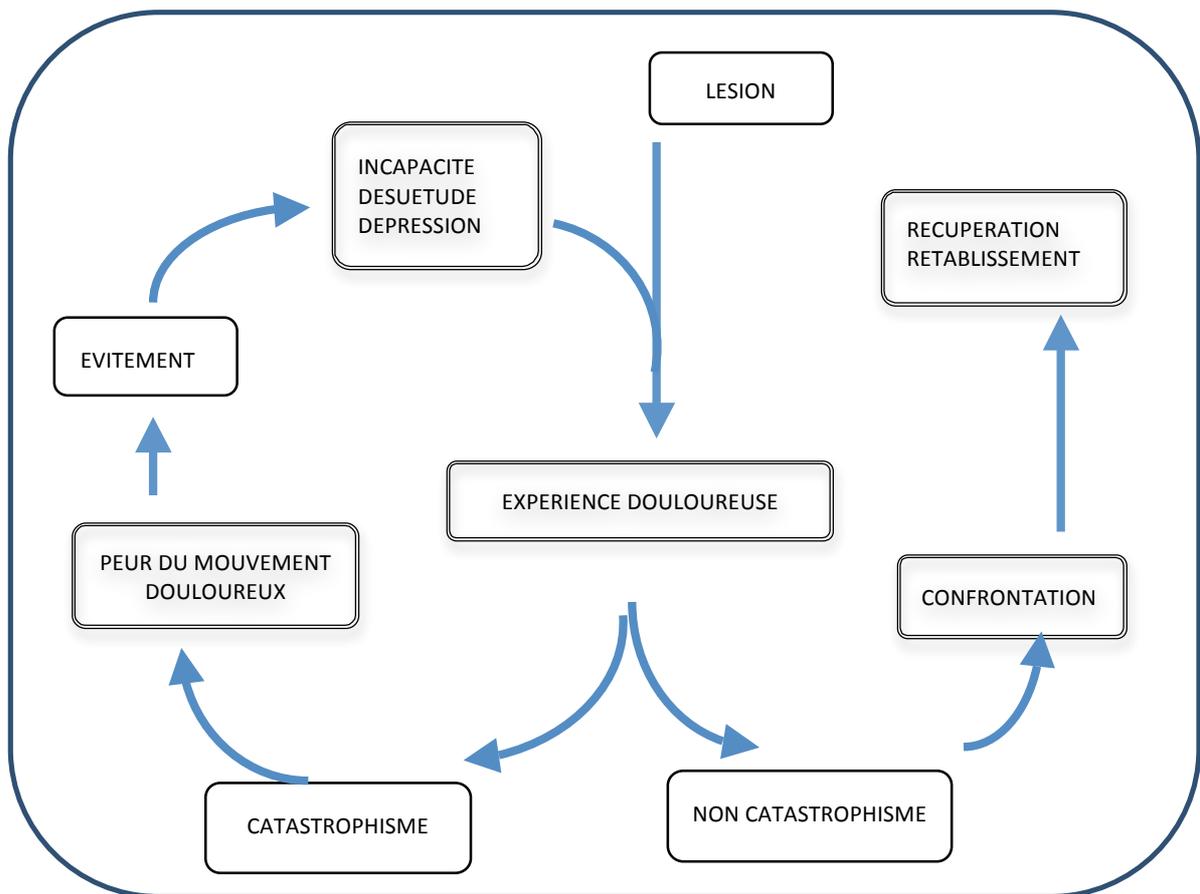
d'expérimenter une activité, si le mouvement ou l'activité concernée déclenche toujours une douleur redoutée. Enfin, la peur du mouvement est également à l'origine d'une hypervigilance qui conduit à ce que l'attention soit fortement portée sur les sensations corporelles.

Vlaeyen, Kole-Snijders, Boeren, et Van Eek (1995) proposent un modèle théorique du développement de l'incapacité chronique. Il s'agit du modèle cognitivo-comportemental des peurs du mouvement ou de se blesser à nouveau. Ce modèle vise à expliquer, depuis la phase aigüe, le mécanisme probable par lequel la peur du mouvement ou de se (re)-blesser contribue à la genèse et au maintien de l'incapacité chronique chez des individus souffrant de douleur lombaire. Ce modèle est issu des travaux de Lethem, Slade, Troup, et Bentley (1983) ; Philips (1987) ; Waddell, Newton, Henderson, Somerville, et Main (1993). Le concept de Vlaeyen, Kole-Snijders, Boeren, et Van Eek (1995) est la peur de la douleur (Lethem, Slade, Troup, et Bentley, 1983) et plus spécifiquement, la peur que l'activité physique puisse provoquer une blessure.

Dans une tentative pour expliquer comment et pourquoi certaines personnes développent un syndrome de douleur chronique, Lethem, Slade, Troup, et Bentley (1983) ont introduit un modèle « d'évitement de la peur ». Le concept central de leur modèle, c'est la « peur de la douleur ». La « confrontation » et « l'évitement » sont postulés comme les deux réactions extrêmes à cette peur, dont la première conduit à la réduction de la peur dans le temps. La seconde conduit au maintien ou à l'exacerbation de la peur, qui pourrait aboutir à un état phobique. L'évitement aboutit à la réduction des activités à la fois physiques et sociales. Lethem, Slade, Troup, et Bentley (1983) et Crombez (1994) ont décrit des sous-groupes « d'évitants » et de « confrontants » auprès d'un échantillon de patients lombalgiques chroniques. Bien qu'il n'y ait aucune différence de genre, d'âge, du nombre d'antécédents chirurgicaux, de l'utilisation de médicaments, et de l'intensité de la douleur signalée, les « évitants » signalent une peur plus importante de douleur et de peur de se blesser que les « confrontants » lorsqu'ils sont exposés à un test de performance maximale (flexion et extension de genou), les « confrontants » montrent une performance significativement meilleure que les « évitants ». Ce tableau est souvent complété par un déconditionnement physique conduisant à une endurance musculaire moindre. Le mécanisme de kinésiophobie a été schématisé graphiquement (voir figure 1) pour illustrer le fait qu'une lésion, lorsqu'elle n'est pas associée à une peur du mouvement, peut rapidement disparaître au cours d'une confrontation raisonnée (Vlaeyen, 1999, Moulin, et Bourreau, 2003). A l'inverse, lorsqu'à cette lésion est associée, le développement d'une phobie du mouvement, d'une hypervigilance et des évitements ont tendance à emprisonner le patient dans un cercle vicieux de répétition de la douleur.

Ce modèle a prévu également que les cognitions et les comportements associés sont inextricablement liés et se renforcent mutuellement. Les patients qui évitent de s'engager dans des

tâches parce qu'ils ont peur d'autres dommages, ne collecteront jamais d'informations et continueront à estimer que leur douleur est indicative de danger. Ce modèle fait des prédictions testables et claires, y compris des prédictions au sujet du traitement et sur ce qui devrait fonctionner pour chaque patient. Théoriquement, l'identification et le ciblage des cognitions clés devraient conduire à des interventions plus efficaces (Turk, 1990).



**Figure 1 : Modèle cognitivo-comportemental de la peur du mouvement et (re)blesure (Vlaeyen, 1995)**

Plusieurs échelles ont été proposées pour évaluer la kinésiophobie, par exemple, la Tampa Scale of Kinesiophobia (Vlaeyen, et Crombez, 1999). Une corrélation a été retrouvée entre la peur du mouvement et la chronicisation des douleurs (Picavet, Vlaeyen, et Schouten, 2002) conduisant à en envisager l'évaluation pour améliorer la prévention en présence de douleurs aiguës.

Le mécanisme d'évitement et sa généralisation, impliqués dans le phénomène de kinésiophobie, sont également présents dans nombre de phobies, d'où l'idée de transposer les connaissances rassemblées sur ce mécanisme ainsi que sur les outils thérapeutiques utilisés dans la

prise en charge cognitive et comportementale des phobies, qui ont par ailleurs montré leur efficacité. Les premiers travaux dans ce domaine ont concerné le modèle de la désensibilisation systématique in vivo, utilisé couramment dans le traitement de phobies. Des résultats probants chez des patients souffrant de lombalgie chronique ont été obtenus (Vlaeyen, De Jong, Geilen, Heuts, et Van Breukelen, 2002) à la fois sur l'évaluation par le patient du risque qu'une activité ou un mouvement ne déclenche de douleur (ce qui conduit à une diminution de la vigilance qui se porte sur ce risque), ainsi que sur le nombre d'activités entreprises. Ces résultats semblent être durables. L'importance des punitions positives dans la chronicité repose également sur les conséquences qu'elles engendrent : restriction drastique des activités couplée le plus souvent à une anhédonie, un découragement, une dévalorisation et des affects dépressifs.

Le modèle de Vlaeyen, Haazen, Schuerman, Kole-Snijders, et Van Eek (1995) suggère donc, par ailleurs, que la peur de la douleur survient lorsque la douleur est interprétée comme une menace. Ce type d'interprétation peut conduire au développement de comportements d'évitement, puis subséquentement, au déconditionnement, à l'incapacité chronique et à la dépression. Il se crée alors un cercle vicieux de « douleur → dramatisation → peur → évitement → incapacité → douleur » où tous les éléments concourent à maintenir la peur et l'évitement. Lorsque la douleur n'est pas interprétée comme une menace, une récupération plus rapide est actualisée puisque la peur liée à la douleur ne fait pas obstacle à la confrontation (Vlaeyen, 2002).

Philips (1987) a plaidé en faveur d'une théorie cognitive du comportement d'évitement plutôt que la théorie opérante. Elle estime que l'évitement est influencé par l'attente qu'une nouvelle exposition à certains stimuli favoriserait la douleur et la souffrance. Cette attente est supposée être fondée sur une expérience d'aversion aux situations identiques ou similaires. Elle a également souligné des similitudes entre l'évitement de comportement montré par les patients souffrant de douleur et des patients atteints de phobies et suggère que « la douleur chronique et la peur chronique - deux expériences aversives qui aboutissent à un comportement d'évitement peuvent partager d'importantes caractéristiques » (Philips 1987).

Waddell, Newton, Henderson, Somerville, et Main (1993) ont développé le questionnaire des croyances peur-évitement (FABQ), mettant l'accent sur les croyances des patients sur la façon dont le travail et l'activité physique affectent les douleurs. Le FABQ est composé de deux échelles (les croyances peur-évitement de l'activité physique et les croyances peur-évitement au travail), les scores obtenus aux croyances peur-évitement au travail étaient toujours plus élevés. Les auteurs ont

constaté que les croyances peur-évitement sur le travail sont fortement liées à l'invalidité de la vie quotidienne et à la perte de travail.

### 2.1.3 - LE MODELE DE SHARP (2001)

Le modèle comportemental cognitif reformulé par Sharp en 2001 souligne le rôle primordial de l'évaluation de la douleur des patients (c'est-à-dire, la signification attribuée à de la douleur par l'individu). L'évitement ou les comportements de sécurité peuvent interférer et maintenir certaines connaissances ou croyances. L'anxiété et la détresse peuvent entretenir une activation neurovégétative qui peut confirmer les croyances qu'une certaine cause sous-jacente existe. L'anxiété et la dépression peuvent alors augmenter la chance des patients de faire des erreurs cognitives ou des évaluations négatives, ainsi que le maintien de l'évitement, et le cycle continuerait ainsi. La figure 2 ci-dessous illustre ce modèle :

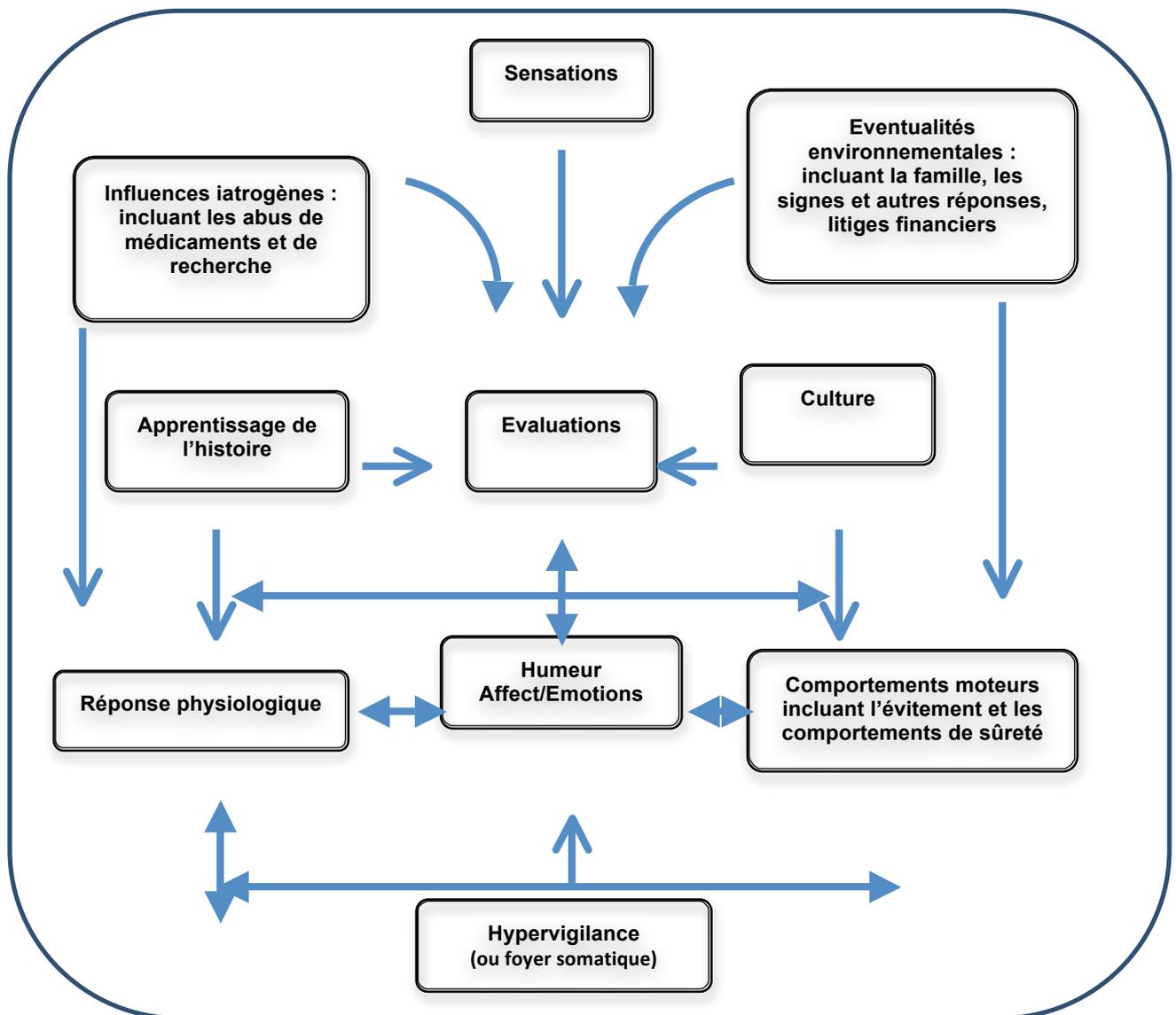


Figure 2 : Modèle cognitivo-comportemental reformulé de la douleur chronique (Sharp, 2001)

Ce modèle prend également compte de la probabilité que le stress et les facteurs iatrogènes puissent renforcer l'anxiété et l'excitation, et/ou maintenir certains comportements.

#### **2.1.4 - LE MODELE D'APPRENTISSAGE VICARIANT**

Selon ce modèle (Bandura, 1977 ; Rachman, 1977), il est aussi possible d'apprendre un comportement uniquement en observant d'autres l'émettre et en observant les conséquences de ce comportement. La peur peut être acquise par l'observation de la réaction de peur produite par un autre individu. Il est adaptatif pour l'être humain de reconnaître une réaction de peur chez l'autre et d'apprendre et de reproduire ces réactions qui pourraient favoriser la survie en cas de danger. Ce modèle conçoit aussi l'apparition de peur par transmission d'informations pertinentes. Ceci peut se produire lorsque l'objet phobique est associé à un discours, à des renseignements et des informations qui postulent que l'objet peut être menaçant ou accompagné de mises en garde répétitives (Ost, 1985). Pour Bandura (1977), l'observation des comportements et des conséquences expérimentés par les autres va amener l'individu à se définir un « niveau d'efficacité personnelle » qui le conduira à s'engager ou non dans des conduites analogues, s'il pense qu'elles sont dans ses capacités et qu'il va en résulter des conséquences positives. Jensen, et Karoly (1991) ont montré que les malades qui pensent pouvoir modifier leur situation et qui pensent donc avoir une efficacité personnelle élevée présentent une adaptation favorable à la douleur. Le niveau d'efficacité personnelle perçu aura également des répercussions sur les efforts réalisés par le patient pour trouver des stratégies de lutte et d'adaptation aux douleurs (stratégies de coping), d'où l'intérêt de l'étude des facteurs de modification du niveau d'efficacité.

#### **2.1.5 - CONCEPTUALISATION OPERANTE DE LA DOULEUR ET DES MALADIES CHRONIQUES**

L'œuvre de Fordyce (1976) a donné une conceptualisation opérante de la douleur chronique : les récompenses et les contingences de l'environnement contribuent à l'entretien de la douleur. Il souligne l'influence des facteurs psychologiques et décrit comment les facteurs environnementaux vont maintenir des comportements douloureux. Il préconise d'identifier les activités désagréables que le patient évite quand la douleur apparaît, ainsi que ce qui pourrait être les contingences de renforcements susceptibles de maintenir ou accroître la douleur. Fordyce note que pour faire face à la douleur et à la maladie, il faut établir un nouvel ensemble de comportements et l'application des principes de l'apprentissage opérant est nécessaire non seulement pour établir

de nouveaux répertoires, mais aussi réorganiser les contingences environnementales. Il relève que les patients ont une activité réduite pour diminuer la douleur, ils se sentent alors mieux, pour ensuite exagérer leur activité. Cette activité plus élevée que d'habitude cause alors une augmentation de la douleur, ce qui nécessite une autre période d'inactivité et ce processus se poursuit de façon cyclique. Par conséquent, les patients sont punis pour leur activité par une augmentation de la douleur et finissent par éviter l'activité pour se protéger et s'ensuit un déconditionnement à l'effort. En outre, les patients souffrant de douleur chronique peuvent ne pas utiliser les parties de leur corps qui leur font mal, ce qui peut mener à des désactivations, faiblesses musculaires et contractures supplémentaires. Pour répondre à ces constats, il développe un programme de conditionnement opérant dans lequel l'activité augmente progressivement, ainsi que le traitement antalgique. En appliquant un programme d'activité progressive Ehde, Patterson, ainsi que Fordyce (1998) ont constaté une amélioration des performances, de l'humeur et de l'estime de soi chez des patients psychogènes. Durant les années suivants les travaux de Fordyce (1976), les approches comportementales ont gagné en popularité.

---

## **2.2 - MODELES COMPORTEMENTAUX ET COGNITIFS**

Les modèles comportementaux et cognitifs de la douleur postulent que les problèmes associés à la douleur chronique agissent dans la manière dont les patients réagissent à leur douleur. Les réactions sont définies comme comprenant toutes les formes de cognition (par exemple, les pensées liées à la douleur et images), et pas simplement des comportements observables. Il est proposé que la différence entre les patients qui sont affligés ou handicapés, et ceux pour qui la douleur n'est pas manifestement problématique, ne réside pas nécessairement dans l'activité sensorielle, mais plutôt dans les évaluations des patients et les interprétations de la douleur.

---

### **2.2.1 - LES PRECURSEURS : TURK, MEICHENBAUM, ET GENEST (1983)**

Turk, Meichenbaum, et Genest (1983) sont les premiers à développer un modèle comportemental et cognitif de la douleur en mettant en avant les travaux de Beck (1976) ; de Meichenbaum (1977) ; et de Beck, Rush, Shaw, ainsi que Emery (1979). La caractéristique de ce modèle est que la douleur est une expérience complexe qui n'est pas seulement influencée par sa pathophysiologie sous-jacente, mais également par les cognitions d'un individu, l'affect et le comportement.

Dans la conception de ces pionniers, la thérapie cognitivo-comportementale (TCC) pour la gestion de la douleur a trois phases :

(1) la première est une logique de traitement qui aide les patients à comprendre que les cognitions et les comportements peuvent affecter l'expérience douloureuse et souligne le rôle que les patients peuvent jouer dans le contrôle de leur propre douleur ;

(2) la deuxième est une éducation des stratégies pour faire face. Une formation est offerte concernant des stratégies cognitives et comportementales d'adaptation à la douleur. La relaxation est utilisée pour diminuer la tension musculaire, pour réduire la détresse émotionnelle et détourner l'attention de la douleur. Une éducation à des techniques de distraction comme l'imagerie mentale leur est initiée afin de leur apprendre à détourner leur attention lors des épisodes de pics douloureux. La restructuration cognitive est préconisée pour aider les patients à identifier les pensées négatives et les remplacer par des pensées plus adaptées ;

(3) la troisième composante implique l'application et le maintien des stratégies d'adaptation apprises. Au cours de cette phase, les patients sont encouragés à appliquer leurs nouveaux acquis de manière plus large dans la vie quotidienne. Des méthodes de résolution de problèmes leur sont enseignées qui leur permettent d'analyser et d'élaborer des stratégies pour faire face à la douleur et leur apportent un éclairage sur d'autres situations qui paraîtront difficiles (Kerns, Turk, et Hopzman, 1983).

---

### 2.2.2 - LES RECHERCHES SUR L'ANXIETE

Le groupe d'Oxford (i.e., Salkovskis, Clark, et Gelder, 1996) décrit la relation entre des cognitions de « menace » et « la recherche de comportements de sécurité », arguant que certains comportements sont compréhensibles compte tenu de la croyance que le danger soit imminent. L'évitement est conçu comme une réponse qui « découle de », et, est logiquement liée à la perception de menace sérieuse. Les comportements sont donc considérés comme une composante intégrale dans l'entretien de l'anxiété, dans un contexte cognitif.

Ce modèle actuel présuppose que si les patients interprètent la présence de la douleur ou des pensées allant dans le sens d'une justification douloureuse comme l'indication de quelque chose de négatif de leur état (par exemple, penser à la douleur signifie que ma douleur est grave » ou « c'est si horrible de penser à la douleur tout le temps, si je ne peux pas l'arrêter, je deviendrais fou » ou « à tout ce que je peux penser c'est la douleur, je ne peux pas me concentrer sur autre chose, je suis tellement désespéré »), alors ils peuvent tenter de supprimer ou neutraliser de telles pensées (une

certaine forme de comportement sécurisant). Le modèle suppose également que des tentatives pour la supprimer (par exemple, « ne pas penser à la douleur ») ou neutraliser les pensées concernant la douleur peuvent conduire à une augmentation de sa fréquence et de son aversion perçue (par exemple, les tentatives pour se protéger de devenir fou en contrôlant son esprit ou en utilisant la distraction) (Salkovskis, et Campbell, 1994 ; Salkovskis, Westbrook, Davis, Jeavons, et Gledhill, 1997).

De nombreux patients souffrant de douleur expriment, par exemple, plus de craintes à l'idée de ressentir plus de dommages. Ainsi, les résultats aux examens médicaux peuvent renforcer par inadvertance les angoisses des patients et peuvent involontairement renforcer l'incapacité excessive et l'approche passive (Pither, et Nicholas, 1991 ; Kouyanou, Pither, Rabe-Hesketh, et Wessley, 1998). Si les patients croient qu'ils sont handicapés et que leur conjoint fait preuve d'une excessive sollicitude, cela peut confirmer leurs croyances en court-circuitant leurs propres croyances du handicap. De même, l'utilisation des médicaments, qui a toujours été comprise comme un comportement maintenu par le renforcement négatif, peut être réinterprétée comme un comportement sécurisant en réponse aux croyances « Je ne peux pas faire face cette douleur est insupportable ». Le soulagement réel ou perçu peut interférer avec une évaluation efficace de la croyance. Le modèle prend en compte la possibilité d'apprendre sans prise de conscience.

---

### 2.2.3 - LES ETUDES SUR LE COPING

Au cours des années 1980, faire face à la douleur est devenu l'objet d'une grande partie de l'étude menée par des chercheurs intéressés par le comportement - douleur des patients. L'idée de coping se présente alors comme une possibilité de recours immédiat et elle bénéficie d'une large acceptation par les cliniciens et les chercheurs. D'un point de vue conceptuel, le coping prend au moins deux formes. Une première forme de coping comprend un comportement manifesté en réponse à la douleur, quel que soit le résultat, et la deuxième comprend uniquement le comportement qui réduit avec succès l'impact de la douleur.

Les interprétations catastrophiques de la douleur ont été trouvées pour être associées à des niveaux plus élevés de dépression (Rosensteil, et Keefe, 1983) et la composante affective de la douleur (Geisser, Robinson, Keefe, et Weiner, 1994). Les douleurs, l'auto-efficacité, et les perceptions de contrôle ont toutes été trouvées pour être liées à la dépression et à la performance comportementale (Dolce, Crocker, Molettieri, et Doleys, 1986 ; Rudy, Kerns, et Turk, 1988 ; Arntz, et Peters, 1995). Le modèle cognitivo-comportemental a donné lieu à toute une série d'études par Eccleston (i.e. Eccleston, 1995 ; Eccleston, Crombez, Aldrich, et Stannard, 1997 ; Crombez, Eccleston,

Baeyens, et Eelen, 1998). Ces études tendent à soutenir l'idée que si les patients sont inquiets de leur douleur (Catastrophisme), ils sont susceptibles d'être plus vigilants somatiquement, ce qui va « Amplifier les informations somesthésiques et les premiers mécanismes de peur » (Crombez, Eccleston, Baeyens, et Eelen, 1998). Ils soutiennent l'hypothèse d'une relation entre l'anxiété et l'hypervigilance. La peur de la douleur a également été trouvée comme étant un meilleur prédicteur de l'évitement que la gravité de la douleur ou la pathologie physique (Crombez, Vervaeke, Lysens, Baeyens, et Eelen, 1998). Les auteurs ont interprété leurs conclusions comme étant plus en accord à un modèle cognitif qu'à un modèle opérant et d'autres recherches soutiennent un tel modèle (Vlaeyen, Kole-Snijders, Rottweil, Ruesink, et Heuts, 1995 ; Asmundson, Norton, et Allardings, 1997)

Geiser, Robinson, et Riley (1999) ont fait valoir que la réduction d'un coping inutile devrait être l'objectif principal du traitement de la douleur plutôt que l'augmentation de stratégies d'adaptation potentiellement utiles. La difficulté pour modifier un événement aversif ou la réaction d'un tiers à un événement aversif est un thème dominant dans la littérature concernant le coping de la douleur. Aldrich, Eccleston, et Crombez (2000) ont fait valoir que certains patients souffrant de douleur chronique peuvent être caractérisés par la mesure par laquelle ils persévèrent dans des tentatives infructueuses où le contrôle peut signifier l'analgésie.

---

#### **2.2.4 - LES TRAVAUX DE MCCRACKEN**

McCracken souligne également l'importance de modifier des séquences de comportement ou de conduites. Avec Gross (McCracken, et Gross, 1993), il montre que, dans un groupe de patients souffrant de douleurs chroniques, plus l'anxiété est liée à la douleur, plus elle est associée à une augmentation des prédictions de la douleur et moins on obtient d'amplitude dans une procédure de mouvements. En plus, différents types de symptômes douleur-anxiété ont des réponses d'adaptation à la douleur telles que mesurées par le Questionnaire Stratégies de Coping (CSQ) (Rosenstiel, et Keefe, 1983). Les réponses d'anxiété cognitive (exemple : « J'ai du mal à me concentrer quand j'ai mal ») supposent des stratégies d'adaptation à portée négative, alors que les réponses physiologiques d'anxiété semblent améliorer l'adaptation (McCracken, et Gross, 1993). Ils constatent un chevauchement important entre le facteur catastrophisme au CSQ et les symptômes d'anxiété. Ils trouvent des corrélations fortes entre les attributions au catastrophisme et la dépression.

L'échelle des Symptômes d'Anxiété liées à la Douleur (PASS) (McCracken, et Zayfret, 1992) est développée pour mesurer les aspects cognitifs, physiologiques et moteurs de la peur de la

douleur. Les auteurs mettent en évidence des corrélations avec les mesures de l'anxiété, les erreurs cognitives, la dépression et l'invalidité.

McCracken (1998) suggère, par ailleurs, que les tentatives de contrôle de la douleur dans certains cas, peuvent être considérées comme des formes d'évitement. Les frustrations répétées et les tentatives de contrôle personnel des événements aversifs, comme la douleur, peuvent conduire à l'invalidité et aggraver davantage de comportements préjudiciables à la santé (McCracken, 1998 ; 1999). Bien que cette idée ne fasse pas encore consensus dans le monde de la recherche McCracken (1998) et Risdon, Eccleston, et Crombez (2003) introduisent une acceptation psychologique de la douleur chronique définie comme une volonté de rester en contact avec des pensées et des sentiments sans avoir à les changer juste en les accueillant sans les modifier. L'acceptation de la douleur chronique est un exercice mental et non une décision ou une croyance. L'acceptation implique un désengagement pour lutter contre la douleur, elle représente une approche réaliste à la douleur et aux circonstances liées à la douleur, avec un engagement dans des activités quotidiennes. L'acceptation de la douleur chronique est définie comme vivre avec la douleur, sans réaction, désapprobation, ou tenter de la réduire ou l'éviter. Ce modèle d'acceptation et d'engagement (ACT) qui vise à restaurer la flexibilité psychologique est souvent associé aux thérapies de pleine conscience. La flexibilité psychologique est définie comme la capacité à agir efficacement conformément avec les valeurs personnelles et en présence de pensées, d'émotions et de sensations corporelles qui interfèrent. Des études ont montré l'importance des variables liées à la flexibilité psychologique dans la douleur chronique, telles que l'acceptation (McCracken, 1998 ; Wicksell, Melin, et Olsson, 2007), défusion cognitive (Wicksell, Melin, et Olsson, 2007) et les actions d'une valeur (McCracken, et Vowles, 2008 ; Vowles, et McCracken, 2008). Schmitz, Saile, et Nilges (1996) ont montré que des patients souffrant de douleur, qui modifient des objectifs irréalisables à du plus réalisable (acceptation) signalent moins de souffrances liées à la douleur.

McCracken (1998) a constaté que les patients avec plus de réponses d'acceptation à la douleur chronique montrent une meilleure adaptation mesurée par les auto-évaluations de la dépression, l'anxiété, et de l'invalidité. Selon de nombreuses études citées par McCracken (1998), l'acceptation de la douleur chronique par le patient qui s'en plaint est prédictrice d'une perception moindre de l'intensité de la douleur, d'une moindre interférence dans les activités usuelles et d'une meilleure activité globale à moyen terme. Dans une série de 160 cas d'une structure universitaire spécialisée de la douleur (McCracken, 1998), il est montré que l'acceptation est associée à moins d'anxiété, moins de conduites d'évitement, moins de dépression, un handicap physique et psychosocial moins marqué, un repos quotidien au lit moins long, et un meilleur statut au travail, sans qu'il y ait de corrélation avec l'intensité de la douleur. Une équipe américaine a, par ailleurs,

développé et validé auprès de 50 patients traités dans la structure l'échelle Pain Service Satisfaction Test (PSST) permettant de comparer le degré de satisfaction des patients dans ce cas (McCracken, 1997). Une prise en charge active par le patient lui-même serait donc gage de meilleurs résultats dans le contrôle de la douleur et de son retentissement sur la vie courante (Kerns, Rosenberg, Jamison, et Caudill, 1977).

Une autre étude, auprès de 235 patients inclus dans un programme interdisciplinaire de prise en charge de la douleur chronique au Royaume-Uni, a montré l'importance du rôle actif donné au patient dans le processus d'acceptation. L'objectif de l'étude était d'évaluer, à l'aide du Chronic Pain Acceptance Questionnaire (CPAQ), les conditions favorables à l'acceptation de la douleur chronique. Mais cela nécessite que le patient poursuive et renforce ses activités de vie quotidienne, même s'il continue à souffrir (McCracken, et Eccleston, 2003).

Une étude anglo-hollandaise a révélé que les douleurs intenses ne sont pas nécessairement les plus invalidantes, et que les conduites d'évitement expliquent nombre de passages à la chronicité (Vlaeyen, et Morley, 2004). Cela a été particulièrement démontré pour les lombalgies, les cervicalgies et douleurs musculo-squelettique complexes chroniques et pour la fibromyalgie (Kerns, Turk, Holzman, et Rudy, 2005).

Les TCC font référence aux modèles issus des théories de l'apprentissage : dans leur modèle le comportement et les processus cognitifs sont en interaction avec les émotions, la physiologie et le vécu des expériences.

Les TCC ne visent pas la suppression des comportements, mais cherchent à modifier des séquences de comportement, ou conduites. Elles vont chercher à modifier les facteurs de déclenchement et de maintien des perturbations perçues par le patient : anxiété, dépression, problèmes relationnels, sexuels, etc... Leur but est d'accroître l'autogestion du sujet. Elles mettent en exergue l'idée d'une douleur liée aux cognitions et croyances associées à l'utilisation de stratégies d'adaptation utiles ou inutiles et, qui elles mêmes affecteraient en retour la mesure avec laquelle la douleur a un impact sur la vie des patients. L'hypothèse du modèle instrumental repose sur le fait que le traitement comportemental a un effet sur le comportement des patients. Il existe des preuves suffisantes pour appuyer les traitements basés sur le modèle opérant (American Psychological Association, 1993 ; Keefe, 1994 ; Morley, Eccleston, et Williams, 1999). Ainsi la thérapie cognitive met l'accent sur le rôle des cognitions et des émotions et de leurs interactions dans la genèse et le maintien de certains troubles psychologiques.

Les programmes associés à la thérapie (TCC) attestent de leur efficacité pour la douleur chronique. Les études récentes suggèrent que les TCC pour la douleur chronique réduisent la douleur, la détresse émotionnelle, le handicap, l'utilisation des médicaments, l'utilisation des soins de santé, et améliorent les activités physiques, sociales, et professionnelles (Morley, Eccleston, et Williams, 1999 ; McCracken, et Turk, 2002 ; Hoffman, Papas, Chatkoff, et Kerns, 2007). Les résultats reflètent le degré de réussite des TCC obtenus au sein des établissements de soins médicaux en général (Shadish, Matt, Navarro, et Phillips, 1992 ; Compas, Haage, Keefe, Leitenberg, et Williams, 1999). Les TCC ont mis l'accent sur l'importance des changements du contenu des pensées et des croyances dans le processus de traitement (i.e., Clark, 1995 ; DeRubeis, Tang, et Beck, 2001). Les

TCC ont permis de souligner les rôles centraux de la pensée catastrophique, les styles cognitifs d'adaptation, et les croyances sur la douleur (i.e., Turk, et Rudy, 1992 ; Vlaeyen, et Linton, 2000).

Les approches bio-psycho-sociales sont devenues un des piliers du traitement de la douleur chronique, car elles s'adressent aux complexités impliquées dans ce phénomène. Les réactions émotionnelles telles que l'angoisse, la colère, la peur ou la dépression résultent d'une interprétation inexacte des événements. Ainsi, c'est moins la réalité des faits que l'interprétation subjective de ceux-ci qui est à la base des émotions pénibles. L'hypothèse théorique est que les problèmes psychologiques sont liés à un dysfonctionnement du traitement de l'information, et plus précisément à des erreurs et à des biais dans la façon de penser, d'évaluer, qui mènent à des conclusions erronées (Blackburn, et Cottraux, 1997). Les TCC n'ont pas pour but de traiter le symptôme, mais elles cherchent à agir sur le symptôme, plus précisément sur les conduites du patient en modifiant les pensées, les systèmes de croyances conscients et non conscients.

### 3 - LA NATURE INTERPERSONNELLE DU SYNDROME DOULOUREUX CHRONIQUE

Dans le but de faire progresser la prise en charge, du patient souffrant de SDC, les chercheurs montrent un intérêt croissant pour l'aspect social qu'est la famille de celui-ci. De nombreux résultats suggèrent que les résultats du traitement de la douleur peuvent être considérablement améliorés lorsque le conjoint joue un rôle essentiel dans le traitement du patient (Ahern, et Follick, 1985 ; Saarijärvi, Alanen, Rytökoski, et Hyppä, 1992). De ce fait, les recherches se sont de plus en plus intéressées à la nature interpersonnelle des maladies chroniques, y compris la douleur chronique (Burman, et Margolin, 1992 ; Kiecolt-Glaser, et Newton, 2001).

Une revue de la littérature de Kiecolt-Glaser, et Newton (2001) a porté sur les effets physiologiques du fonctionnement conjugal qui pourrait être relié à des problèmes de santé, y compris la douleur. Kerns, Haythornthwaite, Southwick, et Giller (1990), Nicassio, et Radojevic (1993), et aussi Cano, Weisberg, et Gallagher (2000) ont montré que les variables telles que la satisfaction conjugale et le soutien du conjoint sont liées à la sévérité de la douleur, au handicap physique, et à la dépression chez les personnes souffrant de douleur chronique.

#### 3.1 - LA SEVERITE DE LA DOULEUR

Plusieurs études ont noté que la sévérité de la douleur n'était pas directement liée à la satisfaction conjugale dans plusieurs échantillons de personnes souffrant de douleur chronique (Cano, Weisberg, et Gallaberg, 2000 ; Masheb, Brondolo, et Kerns, 2002 ; Cano, 2004).

En revanche, deux études ont constaté que la sévérité des douleurs était positivement liée à la satisfaction conjugale de telle sorte que moins de douleur était attribuable à une baisse de satisfaction (Flor, Turk, et Rudy, 1989 ; Kerns, Rosenberg, Jamison, Caudill, et Haythornthwaite, 1990). Kerns, Rosenberg, Jamison, Caudill, et Haythornthwaite, (1990) ainsi que Turk, Kerns, et Rosenberg (1992) ont également constaté que les réponses de sollicitude des conjoints étaient positivement corrélées à la sévérité de la douleur dans le cadre d'une satisfaction maritale. Il est possible que les réponses de sollicitude des conjoints soient plus renforçatrices lorsque la qualité de la relation est bonne. Dans le contexte d'une mauvaise relation, les patients souffrant de douleur chronique peuvent interpréter les réponses de sollicitude du conjoint d'une manière négative ou comme quelque chose que les conjoints sont tenus de faire. Une autre étude a abouti à une corrélation négative entre ces variables (Kerns, et Turk ; 1984).

Cependant, de nombreuses autres études qui ont évalué ces deux variables n'ont pas rapporté ces corrélations (Mohamed, et Weiz, 1978 ; Revenson, et Majerovitz, 1990 ; Saarijarvi, Rytokoski, et Krappi, 1990 ; Schwartz, Slater, Birchler, et Atkinson, 1991 ; Feinaeur, et Steele, 1992 ; Turk, Kerns, et Rosenberg, 1992 ; Schwartz, Slater, et Birchler, 1994 ; Romano, Turner, Friedman, Bulcroft, Jensen, et Wright, 1995 ; Walsh, Blanchard, Kremer, et Blanchard, 1998 ; Romano, Jensen, Turner, Good, et Hops, 2000). De même, un soutien positif (à savoir, un conseil donné, l'interaction quotidienne) a été associé à une sévérité accrue de la douleur (Revenson, et Majerovitz, 1990). Toutefois, le soutien positif a été associé négativement avec la sévérité de la douleur dans deux études (Riemsma, Wiegman, Rasker, Bruyn, et Van Paassen, 1997 ; Waltz, Kriegel, et Van Pad Bosch ; 1998), et d'autres études ont montré que les deux variables ne sont pas reliées (Kerns et Turk, 1984 ; Schiaffino, et Revenson, 1995).

Cano, Weisberg, et Gallaberg (2000) ont constaté que la relation entre la sévérité de la douleur et les réponses de sollicitude des conjoints sur le MPI était importante pour les femmes, mais pas pour les hommes. La satisfaction des conjoints peut en effet être un modérateur sur la relation entre la sollicitude du conjoint et la douleur. Flor, Turk, et Rudy, (1989) ont trouvé une relation significative et positive entre les réponses de sollicitude des conjoints et la sévérité de la douleur pour les hommes mariés et les femmes célibataires, mais pas pour les femmes mariées sauf si elles étaient satisfaites maritalement. De même, les résultats des réponses de sollicitude du conjoint, la satisfaction conjugale ont démontré une relation modérée entre les réponses de

distraction et la douleur. En effet, les réponses de distraction du conjoint sont plus fortement liées à la sévérité des douleurs pour des femmes satisfaites maritalement (Flor, Turk, et Rudy, 1989).

La nature de ces résultats, au demeurant contradictoires, semblent néanmoins, défendre l'idée d'une constance dans la relation qu'elle soit positive ou négative entre les réponses de sollicitude, de distraction du conjoint et la sévérité de la douleur. La satisfaction conjugale s'avèrerait être une variable contextuelle importante qui influencerait la relation entre le fonctionnement marital spécifique à la douleur (c'est-à-dire les réponses du conjoint) et la sévérité de la douleur. Le genre pourrait également modérer l'association entre la sévérité de la douleur et les variables du fonctionnement matrimonial.

---

### **3.2 - LES COMPORTEMENTS DOULOUREUX**

Les personnes souffrant de douleur chronique répondent fréquemment aux conflits conjugaux qui sont un indicateur de l'insatisfaction conjugale, en se livrant à des comportements douleur plutôt que des réponses actives telles que crier ou critiquer le conjoint. Schwartz, Slater, et Birchler (1994) ainsi que Romano, Turner, et Jensen (1997) ont démontré une relation négative entre des auto-évaluations de la satisfaction maritale et les comportements de douleur. D'autres recherches n'ont pas mis en évidence de relation entre la satisfaction conjugale et le nombre total de comportement-douleur dans des échantillons de personnes souffrant d'arthrite rhumatoïde et de douleurs gynécologiques (Williamson, Robinson, et Melamed, 1997). Le fonctionnement matrimonial spécifique à la douleur a également été examiné en relation au comportement-douleur, ce qui correspond à la théorie opérante. Une étude a montré que l'observation des réponses négatives du conjoint observées entraînait chez les patients une baisse des comportements non verbaux de la douleur plus fréquemment dans les échantillons cliniques que pour les groupes contrôle (Romano, Turner, Friedman, Bulcroft, Jensen, Hops, et Wright ; 1992). Des études d'observation ont également démontré que les comportements de sollicitude du conjoint prédisent des taux plus élevés de comportements-douleur pour les patients douloureux chroniques (Romano, Turner, Friedman, Bulcroft, Jensen, Hops, et Wright, 1992 ; Paulsen, et Almaier, 1995 ; Romano, Turner, Friedman, Bulcroft, Jensen, et Hops ; 1995). La littérature existante indique que la fréquence sexuelle des couples et la satisfaction conjugale déclinent après l'apparition d'une douleur. Les conjoints de personnes atteintes de maladies chroniques diminuent leurs échanges dans la communication conjugale, l'engagement, et la fréquence sexuelle (Maruta, Osborne, Swanson, et Halling, 1981 ; Flor,

Turk, et Scholz ; 1987). Ces données suggèrent que l'insatisfaction conjugale est corrélée négativement avec les comportements douloureux. Mais, les réponses de sollicitude du conjoint sont positivement liées à des comportements-douleur, étayant les modèles opérant de la douleur. Les problèmes d'échantillonnage dans les études doivent être pris en considération. Par exemple, les études qui ont trouvé une relation entre la douleur et les comportements généraux de satisfaction conjugale comprennent des échantillons de patients qui souffraient principalement de lombalgie (Schwartz, Slater, et Birchler, 1994 ; Romano, Turner, et Jensen, 1997).

Comme avec la sévérité de la douleur, la satisfaction conjugale pourrait servir de variable contextuelle pour le fonctionnement conjugal et le degré de limitation fonctionnelle du patient (ou comportement-douleur). Inversement, le fonctionnement marital dans le cadre spécifique de la douleur comme les réponses négatives du conjoint à la douleur semble être corrélée positivement au degré de limitation fonctionnelle.

---

### **3.3 - INCAPACITE PHYSIQUE ET LIMITATIONS D'ACTIVITES**

Une autre variable intéressante dans la littérature de la douleur chronique est le handicap physique ou les limitations d'activités. En effet, de manière générale, la différence de perception d'une déficience entre le patient et le conjoint est significativement associée à l'ajustement du conjoint et les différences dans les scores d'un handicap physique entre le conjoint et le patient étaient significativement associées à la détresse et à la satisfaction conjugale du conjoint. Cano, Johansen, et Franz (2005) ont indiqué que des surestimations et sous-estimations de l'invalidité par le conjoint ont été corrélées à l'ajustement de celui-ci. Ils suggèrent que l'ajustement du conjoint est significativement associé à des divergences dans l'incapacité perçue et ce lorsque le conjoint évalue le handicap comme étant supérieur à celui évalué par le patient. En outre, les scores du conjoint sont étroitement associés à la satisfaction conjugale et à sa détresse, ce qui laisse penser que la perception du handicap par le conjoint du malade est l'aspect le plus important du handicap en termes d'une association avec l'ajustement lors de l'examen des facteurs de son isolement. Turk, Meichenbaum, et Genest (1983) ont mis l'accent sur les évaluations de la douleur des patients souffrant de douleur chronique et de handicap en tant que contributeurs à la réduction ou au maintien de la douleur. Les croyances et les attitudes des conjoints au sujet de la douleur peuvent influencer les comportements des personnes souffrant de douleur chronique ou envers le traitement lui-même, par conséquent, influencer les cognitions, les émotions et les comportements des

patients. Ainsi, l'expression du comportement de la douleur pourrait dégénérer en un effort pour convaincre le conjoint que la douleur est réelle. Les personnes souffrant de douleur chronique peuvent également s'engager dans une « conspiration du silence » par laquelle ils peuvent ne plus exprimer verbalement la douleur. De plus, les époux n'exprimeraient plus verbalement ce qu'ils verraient des comportements non verbaux de la douleur ; si bien que les deux conjoints vont essayer de ne pas perturber l'autre, chacun pourra connaître des difficultés en raison du manque d'une communication ouverte sur les interactions ou les changements qui ont eu lieu dans la relation (Turk, Meichenbaum, et Genest, 1983).

Ces résultats sont compatibles avec les études indiquant que la détresse du conjoint est significativement associée à l'incapacité du patient et à l'évaluation de la satisfaction conjugale du conjoint (Flor, et Turk, et Sholtz, 1987 ; Schwartz, Slater, Birchler, et Atkinson, 1991 ; Riemsma, Taal, et Rasker, 2000). Le genre peut avoir une influence sur cette relation, car une étude a montré que le handicap était corrélé négativement avec la satisfaction conjugale pour les femmes souffrant de douleur chronique, mais pas pour les hommes (Saarijarvi, Hippa, Lethinen, et Alanen ; 1990).

L'invalidité liée à la douleur chronique peut avoir un impact sur les finances de la famille et ainsi produire des changements de rôle considérable au sein de la cellule familiale (Romano, Turner, et Clancy, 1989).

De nombreuses études ont également étudié la douleur spécifique au fonctionnement matrimonial en matière de handicap (i.e. Manne, et Zautra, 1989 ; Schwartz, Slater, et Birchler, 1996 ; Williamson, Robinson, et Melamed, 1997 ; Cano, 2004). Lousberg, Schmidt, Groenman, Vendrig, et Dijkman-Caes (1997) ont constaté que les réponses de sollicitude du conjoint de personnes souffrant de douleur chronique ne sont pas liées au temps de marche ou à l'effort mesuré par la fréquence cardiaque. Les évaluations des réponses de sollicitude des conjoints étaient significativement reliées à la limitation de l'activité du conjoint. Les chercheurs ont également constaté que la satisfaction conjugale modérait les réponses de sollicitude du conjoint pour le handicap des personnes satisfaites maritalement par rapport aux personnes qui ne l'étaient pas (Turk, Kerns, et Rosenberg, 1992). Williamson, Robinson, et Melamed (1997) ont constaté que les scores des personnes souffrant de douleur chronique aux réponses de distraction du conjoint sont positivement reliés à la présence de la satisfaction maritale. De même, Turk, Kerns, et Rosenberg (1992) ont également constaté que les réponses de distraction du conjoint en présence de la satisfaction conjugale étaient positivement liées à l'incapacité fonctionnelle. D'autre part, Nicassio, et Radojevic (1993) ont noté dans leur étude que les tentatives des membres de la famille, dont la majorité étaient des conjoints, d'engager les personnes souffrant de douleur chronique dans des

activités récréatives étaient liées à une diminution de l'invalidité chez les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde et de fibromyalgie.

Les résultats soulignent l'importance du handicap en termes d'ajustement du conjoint. La perception des limitations fonctionnelles du patient souffrant de douleur chronique semble être plus fortement associée à l'ajustement du conjoint.

---

### **3.4 - LA DETRESSE PSYCHOLOGIQUE ET LA DETRESSE MATRIMONIALE**

Les théories concernant la détresse psychologique méritent d'être abordées parce que les symptômes dépressifs et les troubles de l'humeur ont une très forte comorbidité dans la douleur chronique et la détresse matrimoniale, (Flor, Turk, et Rudy 1989 ; Romano, et Turner, 1985 ; Turk, Kerns, et Rosenberg, 1992 ; Banks, et Kerns, 1996 ; Romano, Turner, et Jensen, 1997 ; Cano, Weisberg, et Gallagher, 2000 ; Cano, Gillis, Heinz, Geisser, et Foran, 2004). Les évaluations de l'insatisfaction conjugale ou de la discorde pourraient conduire à la dépression à cause de la diminution du renforcement conjugal et de l'augmentation de l'hostilité, aussi bien qu'à cause de la perte du soutien social perçu et du coping des conjoints (Beach, Rush, Shaw, et Emery, 1990).

Cohen, et Rodriguez (1997) pensent qu'il y a plusieurs voies par lesquelles la maladie chronique peut conduire à une comorbidité psychologique. Ils suggèrent que la douleur et le handicap physique, ainsi que d'autres aspects des troubles physiques, pourraient contribuer à la dépression par des changements des variables biologiques (par exemple, les hormones, le sommeil), des comportements (par exemple, un coping inadapté), des cognitions (par exemple, des distorsions cognitives), et l'interaction sociale (par exemple, la détérioration des réseaux sociaux).

Le diagnostic de la dépression est une variable qui peut influencer sur les rapports d'expériences de la douleur des patients mariés. Joiner, et Coyne (1999) observent que la dépression peut affecter l'interaction sociale, et le retrait social peut diminuer la capacité des patients à communiquer sur la douleur ainsi que la capacité des conjoints à observer les comportements de la douleur. Les conjoints de patients déprimés peuvent également se retirer pour se protéger de la détresse (c'est-à-dire la distanciation défensive ; cf. Pyszczynski, Greenberg, Salomon, Cather, Gat, et Sideris, 1995). Les conjoints de patients souffrant de douleur chronique sont plus à risque de développer une dépression (Flor, Turk, et Scholz, 1987), une détresse psychiatrique (Shanfield, Heiman, Cope, et

Jones, 1979), et connaissent plus la solitude par rapport aux conjoints des personnes en bonne santé (Bigatti, et Cronan, 2002). Dans un échantillon de patients souffrant de lombalgies chroniques et leurs conjoints, Schwartz, Slater, Birchler, et Atkinson (1991) ont trouvé que le niveau de dépression chez les conjoints était plus élevé que celui observé chez les patients eux-mêmes ; et la relation devient plus forte quand le patient montre des niveaux plus élevés de détresse psychologique.

L'impuissance perçue est un autre facteur qui pourrait avoir un impact sur le bien-être du conjoint, en particulier le fait d'être en mesure de contrôler les événements de vie et de gérer les problèmes et les facteurs de stress. En ce sens, Flor, Turk, et Scholz (1987) ont trouvé qu'un prédicteur important de l'humeur dépressive du conjoint était le manque de contrôle des événements de vie. Des études (cf. Sullivan, Thorn, Haythornthwaite, Keefe, Martin, Bradley, et Lefebvre, 2001 pour une revue) relèvent que le catastrophisme peut entraîner une série de résultats négatifs, de la détresse psychologique (Severeijns, Vlaeyen, et Van den Hout, 2001) et augmenter l'intensité de la douleur (Tan, Jensen, Robinson-Whelen, Thornby, et Monga, 2001). Les réponses sanction attribuées par le conjoint sont plus généralement liées à des symptômes dépressifs et de détresse affective (Kerns, Rosenberg, Jamison, Caudill, et Haythornthwaite, 1997) que la gravité de la douleur et du handicap elle-même.

Schwartz, Slater, Birchler, et Atkinson (1991) ont observé que l'intensité de la douleur du patient et les niveaux de dépréciation sont significativement et positivement liés à la dépression du conjoint. Riemsma, Taal, et Rasker (2000) ont trouvé une plus grande détresse affective entre les époux, quand le conjoint surestimait l'invalidité de son partenaire souffrant de douleurs. En outre, les surestimations et sous-estimation de l'invalidité par les conjoints se sont révélées être associées à une détresse affective plus grande chez les patients. De nombreux groupes de recherche ont montré une association négative entre la satisfaction conjugale et les symptômes dépressifs dans des échantillons de personnes souffrant de douleur chronique (Walsh, 1998 ; Kerns, Haythornthwaite, Southwick, et Giller, 1990 ; Saarijarvi, 1991 ; Romano, Turner, et Jensen, 1997 ; Cano, Weisberg, et Gallagher, 2000 ; Cano, Gillis, Heinz, Geisser, et Foranet, 2004).

Deux études ont examiné la relation entre la satisfaction conjugale et les diagnostics de dépression. Mohamed, et Weisz (1978) ont constaté que les personnes diagnostiquées avec une dépression qui avaient aussi une douleur et avaient signalé un conflit conjugal avaient plus de symptômes dépressifs que ceux ayant reçu un diagnostic de dépression mais sans douleur. Cano, Gillis, Heinz, Geisser, et Foran (2006) ont examiné un groupe de patients mariés suivis pour des lombalgies et ont constaté que les personnes ayant un diagnostic de trouble dépressif (par exemple, la dépression majeure, dysthymie, ou les deux) ont sensiblement plus d'insatisfaction conjugale que les patients souffrant de douleur chronique non déprimés. Cependant, une fois que des variables

telles que l'intensité de la douleur et le handicap physique ont été introduites, cette relation a disparu.

En termes de fonctionnement matrimonial spécifique à la douleur, les réponses négatives du conjoint sont liées à des symptômes dépressifs élevés dans de nombreuses études de patients souffrant de douleur chronique (Kerns, Haythornthwaite, Southwick, et Giller, 1990 ; Manne, et Zautra, 1990; Manne, et Zautra, 1989; Turk, Kerns, et Rosenberg, 1992 ; Burns, Johnson, Mahoney, Devine, et Pawl, 1996 ; Cano, Weisberg, et Gallagher, 2000 ; Cano, Gillis, Heinz, Geisser, et Foran, 2004).

La majorité des recherches sur le catastrophisme a mis l'accent sur ses conséquences négatives sur l'adaptation à la douleur chronique, avec néanmoins peu d'investigations des facteurs qui influencent le catastrophisme ou ses effets néfastes. La satisfaction des conjoints est un modérateur important de la relation entre les réponses négatives du conjoint et les symptômes dépressifs. Turk, Kerns, et Rosenberg (1992) ont constaté que les réponses négatives du conjoint sont en corrélation positive avec les symptômes dépressifs pour les patients souffrant de douleur chronique et qui sont satisfaits maritalement.

En revanche, Kerns, Haythornthwaite, Southwick, et Giller (1990) ont constaté que les réponses négatives du conjoint dans le cadre d'une relation discordante maritalement étaient liées à des symptômes élevés de dépression. Les conclusions différentes de la satisfaction conjugale en tant que modérateur de la relation entre les réponses négatives du conjoint et la dépression pourraient être dues, en partie, à la relation et à la durée de la douleur. Le nombre moyen d'années de mariage dans les études de Kerns, Haythornthwaite, Southwick, et Giller (1990) et celles de Turk, Kerns, et Rosenberg (1992) sont de 21 ans et 9 ans, respectivement. De même, la durée de la douleur était plus longue dans l'étude de Kerns, Haythornthwaite, Southwick, et Giller (1990) que dans celle de Turk, Kerns, et Rosenberg (1992) ; 10 ans et 5,5 ans, respectivement. Les couples changent au fil du temps, entraînant des changements dans la manière dont les réponses du conjoint sont perçues (Cano, 2004).

Le genre affecte également les relations entre le patient et les évaluations du conjoint concernant un handicap physique. Des patients de sexe féminin ont une tendance à exagérer ou à user du catastrophisme par rapport à la douleur plus que les patients de sexe masculin (Keefe, Lefebvre, Egert, Affleck, Sullivan, et Caldwell 2000). Les différences dans la façon dont la dépression et le sexe peuvent affecter divers types d'interaction entre les patients souffrant de douleurs chroniques et leur conjoint suggèrent qu'une approche interpersonnelle du traitement de la douleur

est nécessaire (Christensen, Jacobson, et Babcock, 1995 ; Jacobson, Christensen, Prince, Cordova, et Eldridge, 2000).

Les conjoints de patients souffrant de douleur chronique rapportent plus de solitude, plus de stress subjectif, des niveaux d'activités plus faibles et plus de fatigue que les conjoints mariés à des personnes ne souffrant pas de douleur (Bigatti, et Cronan, 1992). Les conjoints ont également enregistré une baisse de la satisfaction matrimoniale et sexuelle après l'apparition de la pathologie douloureuse, parfois en rapportant plus d'insatisfaction que les patients souffrant de douleur chronique eux-mêmes (Flor, Turk, et Scholz, 1987 ; Kerns et Turk, 1984 ; Maruta, Osborn, Swanson, et Halling, 1981).

De toute évidence, la douleur ne touche pas seulement la personne souffrant de douleur et cette analyse de la littérature suggère que la relation de couple doit être une considération importante dans la recherche de traitement de la douleur. Une bonne compréhension des impacts de la détresse psychologique des conjoints va dans le sens d'un cadre conceptuel prenant en compte les caractéristiques des deux partenaires.

## 4 - LA RELATION PROFESSIONNEL DE SANTE/SOIGNE

### 4.1 - AU-DELA DU MODELE BIOMEDICAL

Cette partie va tenter une esquisse des facteurs décrits comme ayant un impact sur la relation professionnel de santé/soigné. La maladie est un trouble organique et les causes non organiques comme les facteurs psychologiques sont ignorés. Elle est un état temporaire organique éradiqué, guéri par une intervention médicale; elle est vécue par une personne malade qui devient l'objet d'un traitement ; elle est traitée après l'apparition des symptômes et l'application de la médecine est un processus de guérison réactive. Au cours de ces deux derniers siècles, la science médicale a reposé sur l'analyse médicale expérimentale en fonction de la structure du corps et des agents qui l'attaquent et l'affaiblissent (Potter, et Wetherell, 1987 ; Lupton, 2003). Cette application de la médecine rationnelle réduit cependant le discours propre du patient de leur maladie pour le diagnostic (Stacy, et Spencer, 1989) et les instruments cliniques (telle la résonance magnétique

nucléaire) sont souvent utilisés pour rendre compte de la maladie. Cette distanciation du patient laisse une place conséquente à l'expertise professionnelle médicale et signifie parfois que les radiographies, les analyses ou autres peuvent être traitées par des équipes de médecins, dont un grand nombre ne rencontrent jamais le patient.

Pourtant, malgré son succès croissant la haute technologie en médecine semble parfois insuffisante pour diagnostiquer une pathologie et l'adoption d'une approche holistique peut se révéler complémentaire pour comprendre la cause de la maladie et son traitement. La perception par les patients de leur santé et de la maladie est culturellement variable, dynamique et très spécifique au contexte. La médecine se définit alors par des dynamiques sociales au delà du modèle biomédical qui façonnent la perception et l'expérience de la maladie.

Parsons (1951) a mis l'accent sur la façon dont la maladie et l'expérience subjective d'être malade se construisent grâce à l'échange professionnel de santé/patient. Pour Parsons, les patients se voient obligés de vouloir aller mieux, ils sont alors appelés à rechercher un traitement médical et ont, par conséquent, besoin de l'aide d'un professionnel de santé. Les professionnels de santé sont tenus à leur tour d'agir dans les meilleurs intérêts de leurs patients, en appliquant leurs compétences et leur expertise en fonction des codes de conduites professionnels. Les patients occupent une attitude passive de rôle de malade, incapables d'améliorer leur propre santé sans l'expertise du professionnel de santé. Le modèle de Parsons suppose une reprise de l'activité et omet alors les pathologies chroniques. Il sous tend une rencontre entre le professionnel de santé et le patient faite selon un script prévu. Au lieu de cela, il existe des variations lors de la rencontre professionnel de santé/soigné (Byrne, et Long, 1976).

Goffman (1968) rend compte d'une diminution de l'identité des patients au cours d'une hospitalisation, le pouvoir des patients à contrôler leur identité est réduit et ce processus commence dès leur admission. La plupart des patients sont dociles, mais certains résistent et tentent de maintenir leur autonomie personnelle et leur identité, parfois en refusant de se conformer aux règles, après quoi, ils sont étiquetés « patients difficiles ». Pour Goffman, le conflit peut également surgir de la volonté des professionnels de santé d'imposer leur conception « d'être malade » au patient. Autrement dit, il existerait une composante d'étiquetage de la maladie ou du malade que ce soit par un diagnostic médical ou à travers de la façon dont les amis, les parents, les conjoints et autres les perçoivent.

Pour Foucault (1973), le diagnostic est basé principalement sur la déduction de symptômes évidents fondés sur les signes cliniques plutôt que sur l'expérience de la maladie du patient. Le professionnel de santé s'efforce de maintenir une distance professionnelle face à l'individualité du

patient afin d'interpréter les signes de la maladie, acte dans lequel le patient n'a joué aucun autre rôle que celui d'être porteur de la maladie.

Greenhalgh, et Wessely (2004) ont décrit des patients, de plus en plus enclins, à poser des questions aux professionnels de santé, à vouloir avoir accès à l'information sur leur santé. La santé est désormais un sujet commun dans les journaux et les séries télévisées populaires et si les représentations des professionnels de santé restent généralement positives, ils sont également présentés comme des personnages imparfaits, capable de faire des erreurs de jugement affectant parfois leur travail (Karpf, 1988 ; Lupton, 2003). Le contrôle des connaissances médicales a été profondément affecté par de nouveaux types de médias accessibles au public et les systèmes d'informations, comme l'Internet (Powell, Darwell, et Gray, 2003 ; Bury, 2004). L'Internet fournit en outre des possibilités aux patients de prendre contact avec d'autres patients sur leur état de santé et de discuter de leurs expériences personnelles et des options de traitement (Kelleher, 1994 ; Gray, 2002). L'amélioration de l'accès à l'information au public a signifié que les professions de santé n'ont plus le monopole de la connaissance liée à la santé, et a contribué sans doute à diminuer leur position d'autorité. Pour Gray (2002), l'accès à l'information médicale conduit à des décisions mieux éclairées, d'autres auteurs (Ziebland, 2004; Greehalgh, et Wessely, 2004) ont exprimé la crainte que la relation professionnel de santé/soigné soit affectée si les patients perdent confiance dans les conseils de leur soignants.

---

## **4.2 - PRINCIPALES INFLUENCES DE LA RELATION PROFESSIONNEL DE SANTE/SOIGNE**

---

### **4.2.1 - L'INFLUENCE DE BALINT**

Pour Balint (1964), la tendance d'un individu à rechercher l'attention d'un professionnel de santé ne pouvait être décrite uniquement de manière objective et sociale, les influences psychologiques sont toutes aussi importantes. Pour Balint (1964) la maladie était autant un phénomène psychosocial que biologique. Il a encouragé les professionnels de santé à regarder au-delà des signes et des symptômes physiques rapportés par les patients et à mettre l'accent sur le psychologique, le patient et le contexte social, ce qui leur permettraient de comprendre la « vraie » raison de la rencontre, selon les termes de Balint. Pour Balint, la relation émotionnelle individuelle, développée entre le professionnel de santé et le patient lors de nombreuses consultations est en soi un constituant essentiel, à la fois, des diagnostics et des thérapeutiques. La caractéristique essentielle du professionnel de santé serait la tendance à appliquer une action répertoire s'appuyant exclusivement sur un modèle biomédical, d'utilité limitée pour le patient. Balint évoque une

dépendance bilatérale dans la relation professionnel de santé/malade. Le professionnel de santé est un personnage puissant: son prestige et son autorité sécurisent mais aussi inquiètent. Le pouvoir du soignant est lié à ses compétences médicales, à sa capacité à délivrer des certificats médicaux et des arrêts de travail, sa connaissance de la vie privée des patients, de leur intimité. Le patient demande au professionnel de santé de l'écouter, d'être disponible, ce qui fait appel aux qualités humaines de l'interlocuteur. Pour Balint, le plus puissant outil thérapeutique, possédé par le professionnel de santé était lui-même. Toutefois, il a reconnu les limites « pharmacologiques » de ce traitement, comme de son bon « dosage » (fréquences des visites), ses propriétés addictives (en vertu desquelles les patients deviennent de plus en plus dépendants du soignant), et ses effets secondaires (c'est-à-dire quel mal le soignant pourrait faire naître). Avec le temps, le professionnel de santé obtient la confiance du patient, ce qui implique qu'il connaît peu à peu la personnalité de ses patients, leurs symptômes physiques et leur environnement social, leur biographie et leur tissu relationnel ? Ceci permettrait au professionnel de santé d'améliorer ses compétences en gestion du temps, de sorte que chaque nouvelle consultation soit plus efficace, pour finalement permettre une meilleure compréhension des besoins des patients.

Pour Balint (1964), la simple rencontre avec le professionnel de santé peut avoir un effet thérapeutique. Balint a appelé les professionnels de santé à explorer les éléments psychologiques de la maladie, et a suggéré la nécessité pour les professionnels de santé d'apprendre à écouter. Balint a fait prendre conscience de la relation soignant/soigné et a souligné la nécessité d'une formation pour améliorer les compétences de communication, complémentaires aux compétences de soins. Il a fait valoir l'intérêt d'explorer les problèmes émotionnels du patient, cependant cet intérêt a été jugé par les professionnels de santé comme étant au-delà de leur rôle ou de leur compétences (Byrne, et Long, 1976).

Salinski, et Sackin (2000), tout en reconnaissant la nécessité d'une distanciation, pour protéger le professionnel de santé d'être submergé par les émotions du patient, a souligné l'importance de traiter cette question dans la formation, appelant à « l'éducation affective des professionnels de santé ». Cette éducation permettrait d'équilibrer une relation fondée essentiellement sur les compétences scientifiques.

---

#### 4.2.2 - EVOLUTION DES MODELES DE RELATION PROFESSIONNEL DE SANTE/SOIGNE

##### ■■■■ Vers un système de soins plus égalitaire

Pendleton, Schofield, Tate, et Havelock (1984) ont introduit l'importance d'engager des objectifs lors de la première consultation, laquelle va influencer la ou les prochaine(s) consultation(s). Ils ont insisté sur l'abord des antécédents du patient, des niveaux de compréhension des patients, de la compréhension du patient, de son engagement dans le traitement, de la santé du patient, de relation de confiance soignant/soigné. Ils ont insisté sur la simplicité et la clarté du verbal dans la

- 1) Définir la raison pour laquelle le patient vient consulter
  - a. la nature et l'histoire de la problématique ;
  - b. l'étiologie ;
  - c. les préoccupations et les attentes du patient, etc... ;
- 2) Examiner les problèmes associés
  - a. a. la persistance du problème de santé ;
  - b. b. les facteurs de risque ;
- 3) Choisir une action appropriée pour chaque problème ;
- 4) Parvenir à une compréhension partagée des problèmes avec le patient ;
- 5) Impliquer le patient dans la gestion et l'encourager à accepter une part de responsabilité ;
- 6) Utiliser le temps et des ressources appropriées lors de la consultation et sur le long terme ;
- 7) Etablir ou maintenir une relation avec le patient ce qui contribuerait à atteindre les autres objectifs.

relation professionnel de santé/soigné et ont défini sept objectifs lors de la consultation (figure 3, ci-dessous).

**Figure 3 : Sept objectifs lors d'une consultation (Pendleton Schofield, Tate, et Havelock, 1984)**

Kurtz, Silverman, et Draper (1998) dans une étude similaire, ont ajouté que le modèle de Pendleton structure la consultation en phases bien distinctes, mais il apporte une vision réductionniste de la relation professionnel de santé/soigné. Le professionnel de santé dirige la consultation à travers une série d'étapes, ce qui encouragerait un style de consultation statique critiqué par Byrne, et Long (1976). Pour Byrne, et Long (1976), la simplification et la standardisation de la consultation facilitent la communication, mais elle reste sous le contrôle du professionnel de santé et lui offre un pouvoir considérable, en conséquence.

Pour Tuckett, Boulton, Olson, et Williams (1985), les patients tentent de donner un sens à leurs symptômes, avec des parents et des amis ou par le biais de l'information fournie par les médias ou l'Internet. Ces idées et ces croyances de santé rencontrent les idées et les théories du professionnel de santé sur l'état du patient et de la consultation, ce qui génère une rencontre entre deux systèmes de croyances. De ce point de vue, Tuckett, Boulton, Olson, et Williams (1985) ont proposé l'idée d'un échange ou un partage de ces systèmes de croyance, afin d'éviter le risque de parler et d'agir à contre courant. Mishler (1984) avait déjà abordé ce concept, où il a mis en avant la distinction entre « la voix du soignant », qui repose sur des hypothèses technico-scientifiques médicales et « la voix du monde vécu » qui représente l'attitude naturelle de la vie quotidienne. Pour Mishler (1984), l'entrevue avec le professionnel de santé est façonnée par la manière dont ces deux voix se compénètrent. Mishler (1984), de même que, Tuckett, Boulton, Olson, et Williams (1985) ont montré que c'est le patient qui se déplace entre la voix du monde médical et la voix du monde de la vie dans une tentative de répondre à la fois aux questions du professionnel de santé et de maintenir une continuité dans son discours avec son monde. Pour Mishler, le soignant s'efforce de dominer la voix du monde vécu par la voix médicale, ce qui peut compromettre et déformer le dialogue et l'interaction au sein de la consultation. Pour Tuckett, Boulton, Olson, et Williams (1985), les patients qui posent des questions seraient plus susceptibles de recevoir des informations, mais de nombreux patients étaient réticents à poser des questions et avaient le sentiment que ce n'étaient pas leur rôle. Incapables d'exprimer le doute ou le désaccord avec le professionnel de santé, les patients ont recours à une résistance, par la non observance du traitement ou par une manipulation de l'information donnée au professionnel de santé.

Ley (1988) a exploré la compréhension des patients, la satisfaction et le respect des conseils médicaux. Il a conclu que les échecs dans la compréhension étaient dus aux professionnels de santé présentant des informations sous une forme trop hermétique (jargon médical) et donc à une difficulté pour les patients de s'approprier le jargon médical, mais également aux propres théories des patients sur les maladies et à l'interprétation des informations reçues lors des consultations qui s'ajoutaient à leurs idées existantes.

Stacy, et Spencer (1999) et Diederiks, Bosma, Eijk, Santen, Scherpbier, et Vleuten (2006) ont insisté sur l'expérience de la personne, la perception de leur maladie et l'impact sur leur vie quotidienne. La participation active des patients dans l'enseignement médical était perçue positivement par les étudiants en médecine et par les patients (i.e., pour une revue, Wykurz, et Kelly ; 2002). Towle, et Weston (2006) ont défendu l'idée d'un rôle plus actif des patients dans l'enseignement médical, y compris pour l'élaboration de programme de soins et l'évaluation des soins. Ce rôle plus actif serait en faveur d'une amélioration de l'empathie médicale et réduirait la

hiérarchie entre les professionnels de santé et les patients. Pour Towle, et Weston (2006), des développements pédagogiques favoriseraient les relations de pouvoir plus égalitaires, soit par la participation du patient à l'enseignement ou à une attention accrue aux idées du patient au sein de la consultation, ce qui représenterait un changement radical dans la conceptualisation de la relation professionnel de santé/soigné. Ils ont souligné les attitudes défensives de certains professionnels de santé et ont appuyé la nécessité de plus de recherches sur les résultats de telles initiatives.

#### ■ ■ ■ ■ Vers un système de soins centré sur le patient

La littérature a décrit différents modèles de la relation professionnel de santé/soigné. A un extrême, le professionnel de santé prend les décisions sans l'apport des patients (paternalisme) ou sur la base de la perception des préférences du patient (professionnel de santé comme agent) (Charles, Gafni, et Whelan, 1997). À l'autre extrême est le modèle décisionnel éclairé, où le seul rôle du professionnel de santé est d'offrir l'information au patient ou « consommateur » qui devient le seul décisionnaire (Charles, Gafni, et Whelan, 1997 ; Mead, et Bower, 2000 ; Charles, et Carstensen, 2010).

L'approche centrée le professionnel est rattachée à une meilleure appréhension de la personne dans sa globalité – « qui est le patient » et « quel est son contexte ». Ce contexte s'insère et transparait dans la façon dont la maladie est vécue par le patient (Stewartt, Brown, Weston, Whinney, McWilliam, et Freeman, 1995). L'approche centrée sur le patient a une influence sur l'éducation médicale. Stewart, Brown, Weston, Whinney, McWilliam, et Freeman (1995) ont proposé une méthode clinique centrée sur le patient qu'ils ont fait valoir dans l'enseignement universitaire médical (cf. figure 4).

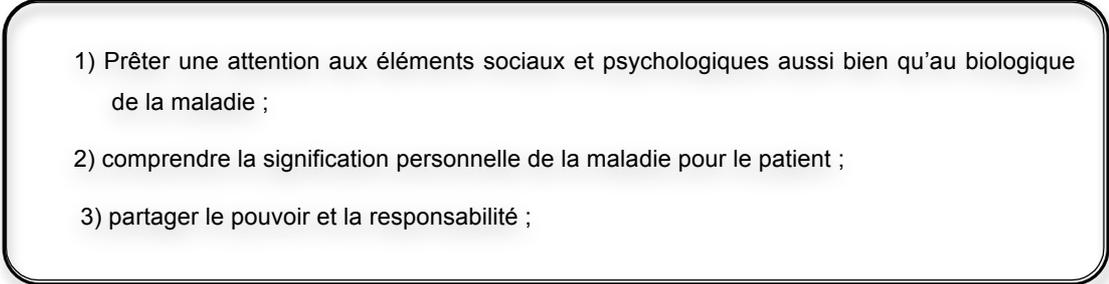
- 1) Explorer la maladie et le vécu de la maladie
  - a. Diagnostic différentiel ;
  - b. Dimensions de la maladie (sentiments, idées, attentes et effets sur la fonction) ;
- 2) Comprendre la personne dans sa globalité
  - a. Questions sur la personne (famille, conjoint, enfants par exemple) ;
  - b. Questions sur le contexte (quels sont les soutiens, les autres facteurs sociaux (finances, éducation, etc...)) ;
- 3) Développer un plan de gestion thérapeutique
  - a. Intègre le contexte du patient au vécu de la maladie de façon claire et empathique ;
  - b. Objectifs du traitement ;
- 4) Comprendre de façon commune le problème et le rôle de chaque personne
  - a. Encourager la discussion ;
  - b. Offrir au patient des occasions de poser des questions ;
- 5) Intégrer la promotion et la prévention de la santé
  - a. Détecter de façon précoce la maladie ;
  - b. Réduire les risques ;
- 6) Améliorer la relation du professionnel de santé/patient
  - a. Partager le pouvoir ;
  - b. Etre réaliste ;
  - c. S'attacher à la guérison du patient ;
- 7) Aborder les problèmes dans une perspective réaliste et longitudinale en prenant en compte les priorités et les ressources du patient.

**Figure 4 : la méthode centrée sur le patient (Stewartt, Brown, Weston, McWilliam, et Freeman, 1995).**

La question de l'évolution des relations de pouvoir au sein de la relation professionnel de santé/soigné est un élément clé de l'approche centrée sur le patient. Lipkin, Quill, et Napodano (1984) ont mis en évidence l'importance d'être ouvert à l'agenda caché du patient, ce qui reflète l'influence psycho-analytique de l'œuvre antérieure de Balint (1964). Smith, et Hoppe (1991) vont souligner que

« participer à l'histoire de la maladie du patient » consiste à explorer à la fois les symptômes présentés et l'ensemble du cadre dans lequel ils se produisent. Ceci se fait, en suscitant les attentes de chaque patient, les sentiments et les craintes au sujet de la maladie (Levenstein, McCracken, McWhinney, Stewart, et Brown, 1986). Pour Crafoord (1994), un patient peut être perçu comme un récit. Ainsi, le professionnel de santé serait dans une écoute empathique du « texte », de la résonance affective du patient et de ses significations implicites. Roth, et Fonagy (1996) ont souligné l'importance des aspects de la relation professionnel de santé/patient avec : (a) la perception du patient de la pertinence des interventions proposées, (b) un accord sur les objectifs du traitement, et (c) les composantes cognitives et affectives, tel le lien personnel entre le professionnel de santé et le patient et, la perception de la sollicitude du professionnel de santé.

Dans leur revue de la littérature, Mead et Bower (2000) ont suggéré que la relation professionnel de santé/soigné peut avoir plusieurs dimensions. L'insécurité financière peut, par exemple, faire qu'un patient soit réticent à dévoiler les symptômes de la maladie, de peur d'être étiqueté inapte au travail. Ils ont identifié cinq dimensions qui sous-tendent les descriptions publiées sur l'approche centrée sur le patient, illustrées par la figure 5.

- 
- 1) Prêter une attention aux éléments sociaux et psychologiques aussi bien qu'au biologique de la maladie ;
  - 2) comprendre la signification personnelle de la maladie pour le patient ;
  - 3) partager le pouvoir et la responsabilité ;

**Figure 5 : Dimensions de l'approche centrée sur le patient (Mead, et Bower, 2000).**

Levenstein, McCracken, McWhinney, Stewart, et Brown (1986) ont proposé d'aborder l'exploration des attentes, des sentiments, des craintes du patient ce qui permettrait une compréhension plus exhaustive des informations provenant de l'histoire clinique plus traditionnelle. D'autres auteurs ont, aussi, défendu cette idée (Livesey, 1986 ; Corney, 1991 ; Fulford, 1996 ; Thistlethwaite, et Jordan, 1999 ; Smith, Marshall-Dorsey, Osborn, Shebroe, Lyles, Stoffelmayr, Egeren, Mettler, Maduschke, Stanley, et Gardiner, 2000 ; Larivaara, Kiuttu, et Taanila, 2001). Une telle alliance tient compte non seulement des connaissances techniques, mais aussi de la communication des informations destinées à aider le patient à comprendre, contrôler et faire face aux émotions et à l'anxiété. Dans toute interaction sociale, le pouvoir (« la capacité de faire ou d'agir

» : Dictionnaire Oxford, 1994) peut être envisagé comme provenant de trois sources principales : la force, les ressources matérielles et les connaissances (Toffler, 1990). Le pouvoir serait un concept neutre, ni bon ni mauvais en soi, mais tous les pouvoirs pourraient être utilisés à bon ou mauvais escient (Pappas, 1990). Même avec les meilleures intentions du monde, il y aurait des circonstances où il ne serait pas possible de responsabiliser tous les acteurs, il n’y aurait aucune réponse universelle : de qui détiendrait le pouvoir et comment il serait exercé, car il varierait au cas par cas (Pappas, 1990).

Le modèle centré sur le patient a essuyé des critiques ; pour Elwyn Edwards, Kinnersley, et Grol (2000), l’exploration et la pertinence des idées, les préoccupations et les attentes sont difficiles à réaliser et ils ont ajouté l’insuffisance en soi de l’implication du patient dans des décisions de santé. Ces auteurs font allusion aux deux dimensions indiquées par Mead et Bower (2000) : le partage du pouvoir, de la responsabilité et l’élaboration d’une alliance thérapeutique.

#### ■ ■ ■ ■ Vers une prise de décision partagée

Des auteurs ont défini le modèle centré sur le patient comme un partenariat entre le professionnel de santé et le patient pour parvenir à une compréhension commune (Long, Montemayor, Rinehart, Scarbrough, VandeWalle, et William, 1991 ; Kinnersley Stott, Peter, et Harvey, 1999 ; Bauman, Fardy, et Harris, 2003 ; Godolphin, 2003). D’autres chercheurs ont précisé la différence entre la décision partagée et le modèle informatif, où le soignant fournit des informations pertinentes et laisse le patient prendre la décision finale (Elwyn, Edwards, Kinnersley, et Grol, 2000 ; Thistlethwaite, 2002). Donner l’entière responsabilité des décisions de santé au patient peut traduire une attitude à risque d’un point de vue médico-légal, dans le sens où, elle peut être interprétée comme une négligence d’obligation professionnelle de la part du professionnel de santé et assimilée à un manque de responsabilité professionnelle pour agir dans le meilleur intérêt du patient (Elwyn, Edwards, Kinnersley, et Grol, 2000 ; Thistlethwaite, 2002). Ils défendent, en revanche, une prise de décision partagée, dans laquelle chacun est acteur et un travail en partenariat afin de parvenir à un accord mutuel. Des études ont exploré la prise de décision partagée et ont conclu à une augmentation de la satisfaction du patient (Kinnersley, Stott, Peter, et Harvey, 1999 ; Little, Everitt, Williamson, Warner, Moore, Gould, Ferrier, et Payn, 2001 ; Carlsen, et Aakvik, 2006), à une santé améliorée, une réduction des examens médicaux et à une errance médicale moindre (Stewart, Brown, Donner, McWhinney, Oates, Weston, et Jordan, 2000).

Pour d’autres auteurs, les patients préfèrent un style de consultation centrée sur le patient (Entwistle, 2006 ; Elwyn, Edwards, Kinnersley, et Grol, 2000). Il est vrai, certains patients préfèrent

reléguer la prise de décision au professionnel de santé (Stewart, Brown, et McWhinney, 1995 ; Coulter, 1999). Selon ce point de vue, il est de la responsabilité du soignant d'identifier les patients qui veulent faire un choix de ceux qui préfèrent un rôle passif (Stewart, Brown, et McWhinney, 1995 ; Stewart, 2001 ; Thistlethwaite, 2002 ; Carlsen, et Aakvik, 2006). La préférence quant au niveau de l'implication des patients dans la prise de décision et de faire un choix éclairé sont restées peu claires (Fallowfield, 2001 ; Cox, Britten, Hooper, et White, 2007).

La relation professionnel de santé/soigné est dynamique et s'adapte aux circonstances changeantes. Elle suggère que les préférences des patients doivent être explicitées aux différents stades de la relation, plutôt qu'une prise en charge unilinéaire par le soignant. Ainsi le patient concéderait son contrôle sur la prise de décision à partir d'une position éclairée et après avoir discuté de ses préférences et ses attentes avec le professionnel de santé. Alors que de nouveaux rôles plus actifs sont proposés aux patients, la relation professionnel de santé/soigné est compensée par l'acquisition par le professionnel de santé de nouveaux rôles en tant que défenseur, conseiller et décideur. Un mode de partenariat est proposé, mais le paternalisme n'est pas abandonné, dans la mesure où pour certaines conditions médicales, il serait jugé plus approprié. L'idée générale dans la relation professionnel de santé/soigné va dans le sens que c'est au soignant de décider et d'adapter le style de consultation en conséquence de la teneur de celle-ci.

Les différentes approches de relation professionnel de santé/soigné ont abordé de nouveaux rôles négociés pour les patients, jumelés à de nouveaux rôles pour les soignants, dans une lutte pour chacun des protagonistes pour s'adapter à de nouvelles relations, tout en maintenant un certain pouvoir.

Les modèles de consultation présentés dans la littérature et enseignés dans les universités médicales au reste traditionnel, semblent s'agencer difficilement aux rôles variables des patients lors de la consultation et après la consultation. La volonté de présenter un outil d'approche standardisée d'une consultation, conciliant les besoins et les attentes de patients différents, qui, du reste, changent continuellement, reste un écueil au sein de la littérature et par conséquent, dans la pratique clinique.

La revue de la littérature, tout en reconnaissant, le travail interne dans la dyade et parfois triade professionnel de santé/soigné/conjoint, n'a pas décrit comment la relation se passe et n'a pas donné d'éléments qui permettent de comprendre et d'illustrer l'expérience des professionnels de santé en contact avec des patients souffrant de douleurs chroniques rebelles. Elle n'a donné que peu d'éléments sur ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas dans la relation.

La notion de douleur chronique, qui au départ est fondée sur une durée d'évolution, fait appel à une notion de douleur inutile, ayant perdu son rôle d'alerte initiale, avec des répercussions majeures et multiples sur le vécu de l'individu. La douleur « envahit le patient ». La douleur chronique est alors traitée en tant que « syndrome douloureux chronique » (SDC) avec ses retentissements psychologiques et comportementaux qui font la gravité de la douleur chronique.

Le (SDC) est une préoccupation prévalente de santé (Breivik, Collett, Ventafridda, Cohen, et Gallacher, 2006) impliquant des coûts considérables en termes de soins de santé, de perte de productivité, et en indemnités d'invalidité (Gatchel, et Okifuji, 2006). L'expérience du SDC est également associée à une invalidité importante, une détresse émotionnelle et à la souffrance, comprenant des peurs liées à la douleur, de la dépression et, d'autres, troubles psychiatriques (Breivik Collett, Ventafridda, Cohen, et Gallacher, 2006 ; Dersh, Polatin, et Gatchel, 2002 ; Von Korff, Breivik, Collett, Ventafridda, Cohen, et Gallacher, 2006). Il ne fait aucun doute que le SDC constitue un problème sérieux pour l'individu, pour sa famille, son entourage et de notre société en général.

Le guide de la Haute Autorité de Santé (1997) préconise la prise en compte de facteurs psychologiques aux différentes étapes de suivi dans le cadre du SDC. Il ajoute que la qualité et la précocité de la prise en charge des patients vont conditionner de son évolution. Les recommandations internationales les plus récentes, comme celles de l'Institute For Clinical Improvement (ICSI, 2008), rappellent que l'objectif est d'assurer au mieux la prise en charge de la douleur chronique, pas nécessairement de l'éliminer. Une prise en charge globale va viser l'amélioration du statut fonctionnel du patient, ses aptitudes et sa qualité de vie. Malgré l'importance croissante au cours de la dernière décennie d'une approche systématique individualisée aux soins, la littérature suggère que des travaux supplémentaires sont nécessaires sur l'évaluation de la douleur afin de tenir compte de sa nature subjective, personnelle et psychologique.

La revue de la littérature a montré que le principal objectif des traitements proposés est de permettre au patient de contrôler et de gérer sa douleur, d'améliorer sa fonction et de favoriser sa réinsertion professionnelle le plus rapidement possible en collaboration avec l'équipe soignante. Or, les patients qui souffrent depuis longtemps finissent par dérouter les professionnels de santé du fait de l'échec des thérapeutiques conventionnelles.

Un cumul de recherches a apporté différentes preuves quant à l'efficacité de la TCC pour différents aspects de la douleur chronique. Ainsi, les études récentes suggèrent que la TCC pour la douleur chronique réduit la douleur, la détresse émotionnelle, le handicap, l'utilisation des médicaments, l'utilisation des soins de santé, et améliore les activités physiques, sociales et professionnelles (Hoffman, Papas, Chatkoff, et Kerns, 2007 ; McCracken, et Turk, 2002 ; Morley, Eccleston, et Williams, 1999). Les résultats reflètent le degré de réussite de la TCC obtenue au sein des établissements de soins médicaux en général (Compas, Haage, Keefe, Leitenberg, et Williams, 1999). La TCC a mis l'accent sur l'importance des changements dans le contenu des pensées et des croyances dans le processus du traitement (par exemple, Clark, 1995 ; DeRubeis, Tang, et Beck, 2001). La TCC a permis de souligner les rôles centraux de la pensée catastrophique, les styles cognitifs d'adaptation, et les croyances sur la douleur (par exemple Turk, et Rudy, 2002 ; Vlaeyen, et Linton, 2000). Ces programmes thérapeutiques mettent l'accent sur la notion de contrôle et de maîtrise et visent l'apprentissage par le patient de savoirs et de comportements qui lui permettent de mieux gérer sa maladie.

La littérature offre peu de pistes pour un certain nombre de patients qui ne répondent pas aux programmes médicaux et paramédicaux qui leur sont proposés et pour lesquels les professionnels de santé se trouvent dans une impasse thérapeutique.

Il s'avère alors intéressant d'explorer ce processus et de voir comment il se construit au départ d'une situation induite par l'existence d'une maladie chronique et plus précisément, le SDC, objet de ce travail. Plusieurs auteurs reconnaissent que le SDC est un problème multifactoriel et complexe, influencé par des adaptations contextuelles récurrentes (Truchon, 2001). Des chercheurs ont relevé le peu d'écrits consacrés aux expériences individuelles (ou vécus subjectifs) et aux changements auxquels sont confrontés les personnes souffrant de douleur dans leur vie quotidienne (Frischenschlager, et Pucher, 2002 ; Walker, Sofaer, et Holloway, 2006). La façon dont le SDC se construit et est ressenti dans la vie des acteurs de la maladie, celle des patients souffrant de SDC, de leur conjoint et des équipes soignantes spécialisées dans le traitement et de l'évaluation de la douleur est rarement abordée.

Dans la mesure où les processus recherchés dans cette étude sont des expériences individuelles de vie, une approche exploratoire à visée descriptive apparaît une orientation adaptée pour appréhender cette recherche. L'analyse interprétative phénoménologique (AIP) représente une approche qualitative, inductive, inspirée de la phénoménologie, elle se révèle pertinente pour la capture de la signification d'un phénomène à partir du vécu et de l'expression de la personne sur ce phénomène, et non à partir d'un cadre explicatif prédéfini (Smith, 1996 ; Smith, Flowers, et Osborn 1997 ; Smith, Jarman, et Osborn 1999). Cette attitude peut se résumer comme « une volonté de s'en tenir aux phénomènes, seule réalité et de les décrire tels qu'ils apparaissent sans référence à une théorie explicative ni à des causes», (Muchielli, 1967). La pensée phénoménologique a été élaborée par Husserl (1859-1938) avec une intention purement descriptive des phénomènes tels qu'ils se présentent à la conscience. Cette pensée a ensuite été complétée d'une visée interprétative par notamment Heidegger (1889-1976) et par la psychologie de la santé et les sciences sociales à des fins de recherche (Moustakas, 1994 ; Giorgi, 1997 ; Paillé, et Muchielli, (2003) ; Smith, Jarman, et Osborn, 1999).

Trois démarches idiographiques réalisées à l'aide d'analyses interprétatives phénoménologiques (AIP) sont présentées au chapitre 1 de cette recherche, fournissant trois photographies du fonctionnement psychologique des acteurs de la maladie, celle des patients souffrant de SDC, de leur conjoint et des soignants spécialisés dans le traitement et de l'évaluation de la douleur. L'accent sera mis sur la singularité des expériences (ou vécus) d'une personne, comment ces vécus prennent sens et comment ces significations se manifestent dans le contexte de la personne à la fois comme individu et dans ses nombreux rôles culturels, par exemple en tant que patient souffrant de SDC, en tant que conjoint et enfin en tant que soignant.

Afin de favoriser l'évaluation du vécu subjectif des facteurs psychologiques et psychosociaux, propre au SDC, le chapitre 2 va présenter la création et la validation du Syndrome Dououreux Chronique Questionnaire (SDC-Q). Le SDC-Q est créé à partir d'une population francophone. Son but sera de faciliter la mesure subjective du SDC et d'aider les patients à communiquer leurs besoins psychologiques et sociaux.

Le développement d'une prise en charge psychologique prenant en compte le vécu subjectif du SDC apparaît nécessaire pour les patients souffrant de cette pathologie. Le chapitre 3 va tenter d'aborder l'impact subjectif du SDC et son retentissement psychologique et psychosocial. En conséquence, une thérapie de groupe sera initiée et pour tester son efficacité, ce groupe sera comparé à un groupe de patients en suivi usuel dans des centres d'évaluation et de traitement de la douleur chronique. Cette proposition psychologique va viser à déterminer avec les participants les options qui peuvent exister lorsque l'élimination de la douleur n'est pas réalisable. Dans un premier temps, elle devrait permettre une prise de conscience des conditions de vie qui leur confèrent un sentiment d'impuissance ou qui les mettent en situation d'incapacité réelle. Dans un second temps, elle devrait œuvrer à l'accès à des ressources afin de disposer des compétences nécessaires à la réalisation des actions que les patients projettent lesquelles sont au carrefour du sentiment de compétence personnelle.

Il va s'agir, pour les lignes qui vont suivre, d'une approche susceptible d'améliorer, à la fois, la qualité des soins, la qualité de vie des participants et élargir la recherche afin d'obtenir une meilleure compréhension globale de la situation inférée par la maladie chronique.

# **Chapitre 1** Exploration du vécu subjectif du syndrome douloureux chronique avec une démarche idiographique

# 1 - LA RECHERCHE PHENOMENOLOGIQUE

## 1.1 - LA PHENOMENOLOGIE

La phénoménologie est un terme générique qui a englobé à la fois un mouvement philosophique et une gamme d'approches de recherche. Le mouvement phénoménologique a été initié par Husserl (1936-1970) comme une façon nouvelle de faire de la philosophie (Depraz, 1999 ; Husserl, 1970). Plus tard, Heidegger (1927-1962) a remanié le projet philosophique en mettant l'accent sur la conscience et les essences des phénomènes. Appliquée à la recherche, la phénoménologie est l'étude des phénomènes, c'est-à-dire la nature et la signification de ce qui se présente à nous. Le chercheur phénoménologique vise à fournir une description riche et détaillée de l'expérience vécue. Pour Merleau-Ponty (1945/1962), « l'univers des choses vécues, est de revenir aux choses elles-mêmes, monde qui précède la connaissance ». Le monde vécu est pré - réflexif. La situation vécue de l'individu et le monde social représente des dimensions. Les « fractions » de ces dimensions individuelles et sociales sont interconnectées entre elles et agissent comme une lentille à travers laquelle les données sont observées, (Ashworth, 2003, 2006). Dans la recherche, l'objectif du chercheur est d'explicitier une intentionnalité (ce que vivent les participants et comment ils les vivent) ; l'accent est mis sur la relation intentionnelle entre le participant, les expériences vécues et la signification des choses.

L'émergence de la recherche phénoménologique est initiée par Giorgi et le Cercle Duquesne dans les années 1970, (Wetzel, 1983, 2005). Ils se sont inspirés des idées Husserliennes (Giorgi, 1985 ; Giorgi, 1994 ; Giorgi, et Giorgi, 2003). Husserl a très vite éveillé l'intérêt de chercheurs d'autres horizons (Santiago-Delefosse, Rouan, et Giami, 2001) pour faire de l'étude des phénomènes de conscience une science rigoureuse. De nombreux chercheurs ont recours à la méthodologie husserlienne devenue une véritable démarche de recherche qualitative en sciences humaines (Moustakas, 1994 ; Boyd, 2001 ; Todres, et Holloway, 2004), en psychologie (Giorgi, 1997, 2005 ; Vermersch, 1997, 1999) et en sciences de l'éducation (Van Manen, 1990).

La démarche phénoménologique s'est appuyée sur la principale découverte méthodologique de Husserl, la réduction ou epochè (Depraz, 1999). La réduction est une attitude essentielle de recherche face à l'expérience. Elle consiste à suspendre les a priori, les croyances, les

représentations, de telle façon à pouvoir entrer en relation avec « la chose telle qu'elle est », suivant l'expression favorite de Husserl. Giorgi, fondateur de la psychologie phénoménologique scientifique, la caractérise de la façon suivante : « L'autre exigence de la réduction impose de mettre entre parenthèses les connaissances passées relatives au phénomène étudié afin d'être entièrement présent à celui-ci tel qu'il est dans la situation concrète où il est rencontré » (Giorgi, 1997). Par la réduction, l'attitude descriptive donne accès à l'essence des phénomènes étudiés : « L'essence représenterait plutôt le sens qui se maintient le plus durablement dans un contexte donné » (Giorgi, 1997).

La méthodologie phénoménologique est descriptive, elle n'impose au départ aucun schème théorique : « Elle se limite à une description exclusive de la façon dont le contenu du phénomène se présente » (Giorgi, 1997). L'objectif de cette attitude descriptive, selon Giorgi, est « d'attribuer une expression linguistique à l'objet d'un acte donné exactement tel qu'il apparaît au-dedans de cet acte » (Giorgi, 1997).

---

## **1.2 - L'ANALYSE PHENOMENOLOGIQUE INTERPRETATIVE**

L'approche choisie pour cette étude est l'analyse phénoménologique interprétative (AIP). A partir des années 1980, se formule l'idée d'une complémentarité qualitative / quantitative et le recours à des batteries méthodologiques mixtes (Silverman, 1993 ; Miles, et Huberman, 1984), c'est aujourd'hui, le point de vue majoritaire dans les courants qui se réfèrent aux méthodes qualitatives. L'analyse phénoménologique interprétative (AIP) est un outil méthodologique utilisé par les psychologues qui met l'accent sur la compréhension des expériences des individus (Smith, 1996 ; Smith, Flowers, et Osborn 1997 ; Smith, Jarman, et Osborn 1999). L'analyse phénoménologique interprétative tente de donner une signification aux événements, aux expériences ou aux vécus des participants.

L'objectif de l'AIP consiste à explorer en détails les moyens par lesquels les participants donnent du sens à leur environnement personnel et social. Elle tente d'effectuer une analyse détaillée des éléments de l'expérience personnelle et reflète l'expérience subjective du monde social. C'est cette richesse et cette diversité des données que va pouvoir exploiter l'AIP en profondeur. C'est une méthodologie qualitative naturaliste. Cette méthodologie utilise une approche idiographique, ce qui signifie l'engagement d'un examen détaillé de cas individuels et c'est la raison

pour laquelle le nombre de participants est de petite taille. Le caractère idiographique correspond à la fois à un examen en détails de l'environnement de vie du participant ; et s'attache à la perception individuelle ou à la prise en compte d'un objet ou d'un événement. L'AIP préconise l'application d'un processus interprétatif en deux étapes : les participants vont tenter de donner du sens à leur environnement et par la suite le chercheur va tenter à son tour de donner du sens au contenu du discours des participants (double herméneutique). L'utilité de cette approche dépend de l'habileté du chercheur à susciter des possibilités. C'est en multipliant les possibilités que le chercheur parvient à dégager des particularités qui demeurent inchangées. La richesse des phénomènes (ou cognitions), va augmenter les chances de trouver ce qui fait la différence structurale entre les infinies multiplicités des phénomènes ou cognitions possibles. Lorsqu'une description des essences ou contenus intrinsèques de l'expérience et de leurs interconnexions sont aboutis, le chercheur peut alors passer des faits décrits aux essences (ou invariants).

Dans la phase de recueil de l'information, le chercheur fait abstraction de toute connaissance antérieure relative au concept de SDC. Cette étape est appelée le « bracketing » qui traduit le concept d'épochè, souvent interprété à tort comme étant l'effort pour être impartial et objectif. Ce terme signifie le procédé qui consiste à mettre de côté les présupposés en se concentrant plutôt sur la façon dont les phénomènes sont vécus. Le défi du chercheur phénoménologique est double : aider les participants à exprimer la façon dont ils vivent le monde de la manière la plus authentique possible et expliquer ces différents vécus ou dimensions. Le chercheur met entre parenthèses toutes ses connaissances et va à la découverte des phénomènes ou dimensions comme si « c'est la première fois ».

Dans la phase descriptive, au fur et à mesure de la familiarisation avec le matériau, par les écoutes répétées des entretiens et par la relecture et l'annotation des retranscriptions ; les différentes informations contenues dans le discours sont relevées et traitées dans un premier temps comme ayant toutes la même valeur ou de même niveau d'importance telles qu'elles ont été vécues par le sujet. Cette étape, appelée l'horizontalisation, représente une description aussi proche que possible du phénomène dont le sujet a fait l'expérience.

Dans la phase interprétative, à partir des expériences subjectives, différents invariants ou « essences du phénomène » surgissent et le chercheur a pour tâche de trouver les possibles connexions entre les thèmes émergents. Ce processus est appliqué au premier entretien, le chercheur y conçoit l'ébauche d'un fonctionnement psychologique applicable au premier cas. Par la suite, cette ébauche se poursuit au deuxième cas, qui l'enrichit progressivement, la complète graduellement au fur et mesure des cas, pour enfin venir s'articuler à la fois à aux regards des participants, aux chercheurs spécialisés dans l'AIP et aux résultats issus de la littérature existante.

Guba, et Lincoln (1981) propose de remplacer l'appellation de validité interne par celle de crédibilité et la validité externe par la transférabilité. Cette nouvelle terminologie est admise par la communauté qualitative. La triangulation permet alors de vérifier la justesse et la stabilité des résultats et témoigne de l'engagement du chercheur à corroborer ses résultats (Denzin, 1988). L'AIP tente d'accéder aux compréhensions propres d'un participant et de ses expériences, des points communs entre les comptes rendus, et tient compte du rôle des chercheurs dans l'interprétation plutôt que la simple présentation des données. L'accent est mis sur un échantillonnage homogène.

## 2 - SDC ET ETUDES QUALITATIVES

L'expérience des individus traitant du SDC a été abordée par peu d'auteurs. Ils ont suggéré que la perte de la fonction, du rôle social, le stigmate de la maladie et l'incertitude autant étiologique que diagnostique semblent être des facteurs déterminants dans le processus douloureux chronique (Charmaz, 1983, 1991 ; Kotarba, 1983 ; Osborn, et Smith, 1998). Plusieurs auteurs ont montré qu'au sein du système de santé les participantes de leur étude ressentent un manque de compréhension du monde médical alors qu'elles y recherchent une aide. Elles expriment le sentiment de ne pas être crues dans leurs plaintes et de ne pas être prises au sérieux. Les participantes ont le sentiment de ne pas être respectées en tant qu'être humain et ont tendance à penser qu'en étant défigurées, elles seraient mieux entendues, (Hellström, Bullington, Karlson, Lindqvist, et Mattsson, 1999 ; Söderberg, Lundman, et Norberg, 1999 ; Sturge-Jacobs, 2002). D'autres chercheurs ont noté que certains participants finissent par croire que la douleur « est dans la tête », (Sturge-Jacobs, 2002 ; Söderberg, Lundman, et Norberg, 1999). Söderberg, Lundman, et Norberg (1999) ont mis l'accent sur le discrédit apporté aux propos des participants dans le sens où l'invisibilité de la douleur soulève la possibilité de souffrir d'une maladie imaginaire. Sturge-Jacobs (2002) a relevé l'importance de maintenir une illusion de normalité et continuer, en dépit de la maladie, de se charger des tâches familiales, « petit prix à payer » pour être considéré comme une personne plutôt qu'une maladie. Carpenito (1995) a noté que la chronicité perturbe l'équilibre de la personne. La chronicité engendre une perte de contrôle pour se concevoir dans la durée. Elle fait naître une perte du sens de la vie, une dévalorisation de l'image de soi, une rupture du sentiment de continuité, de sécurité et d'identité générant une impuissance perçue (Carpenito, 1995).

Des auteurs ont signalé qu'aux yeux des autres, la maladie n'est pas admise lorsque les symptômes ne sont pas visibles, d'où l'importance pour les professionnels de santé d'apporter du crédit au discours des patients (Hellström, Bullington, Karlson, Lindqvist, et Mattsson, 1999 ; Söderberg, Lundman, et Norberg, 1999). Plusieurs auteurs ont identifié le sentiment constant de se sentir piégés et limités par la douleur. Ce sentiment concerne non seulement le monde présent des participants, mais aussi les anticipations futures (Hellström, 2001 ; Hellström, et Jansson, 2001 ; Johansson, Hamberg, Westman, et Lindgren, 1999).

Des chercheurs ont axé leur étude sur l'aide recherchée par les patients dans les unités de traitement et d'évaluation de la douleur. Ils ont fait émerger la perte comme fil conducteur tout au long de leur analyse, se référant à des événements ou à des changements de vie que les participants appréciaient et dont ils se sont sentis privés : les pertes socio-économiques, les pertes matérielles, la perte des capacités physiques et mentales, la perte des activités professionnelles et sociales, la perte de leur travail ou de leur rôle social, aboutissant à une perte identitaire et d'espoir (Walker, Sofaer, et Holloway, 2006).

Aïni, Chéreau, et Antoine (2010) ont exploré l'expérience subjective de participants souffrant d'une maladie médicalement inexplicite et plus précisément de la fibromyalgie. Ils ont trouvé des conséquences réparties dans cinq domaines : sur le plan psychologique, dans la vie quotidienne, sur le plan interpersonnel, le vécu du parcours médical et enfin les conséquences économiques et sociales. Les participants se décrivent comme déprimés, facilement irritables, voire agressifs. Ils disent ne plus avoir le goût de vivre ni la force de se battre. Ils ont le sentiment de ne pas être compris et rapportent que le monde ne les écoute pas. Certains évoquent explicitement des idées suicidaires. Les participants se sentent complètement démunis face à leur affection. Ce sentiment est renforcé par l'impuissance même des médecins. Beaucoup de craintes par rapport à l'avenir, de questionnements sur l'évolution de la maladie sont présents dans le discours des participants. La maladie a des répercussions dans la vie de tous les jours. Les patients rapportent des difficultés à effectuer les tâches ménagères, à marcher, à monter des escaliers, à rester assis ou debout longtemps. Cette diminution de la qualité de vie fonctionnelle est associée également aux problèmes mnésiques et attentionnels. Le discours des participants est empreint du sentiment de ne plus intéresser les proches, d'une angoisse d'abandon et, à long terme, d'une crainte d'isolement total. D'une part, ils se sentent lâchés par ce corps devenu douloureux, ce qui les empêche d'avoir accès à une sexualité épanouie. D'autre part, pour les patients qui vivent en couple, le climat relationnel avec le partenaire est souvent dégradé, et l'altération de la sexualité paraît à la fois une cause et une conséquence de l'ajustement du couple. Les participants rapportent des consultations avec de nombreux spécialistes sans y trouver de réelle satisfaction. Les praticiens réorientent le patient vers

un spécialiste, ce qui est interprété comme un aveu d'incompétence. Le soignant ne semble pas prendre en compte la plainte et le patient se tourne vers un autre praticien. Cette errance participe d'un sentiment que le monde médical serait impuissant, et certains patients évoquent le recours à des pratiques dites alternatives. Les malades sont le plus souvent classés en arrêt longue durée mais sous couvert d'une affection psychiatrique, d'un trouble de la personnalité ou d'un trouble associé. Outre la reconnaissance par la société d'un statut particulier, l'enjeu d'un classement approprié est financier.

Paulson, Danielson, et Söderberg (2002) ont évoqué le sentiment de vivre avec un corps ralenti, les difficultés pour trouver un auditeur réceptif, la peur de parler par crainte d'être perçu comme gênant et le sentiment de ne pas être pris au sérieux. Les participants estiment que le temps passé avec les médecins est une perte de temps ; cependant, après une consultation spécialisée, leurs impressions évoluent vers plus de compréhension, de crédit et de respect de la gente médicale. Gustafsson, Ekhöm, et Ohman (2004) se sont concentrés sur un programme de réadaptation fonctionnelle offert à des femmes souffrant de fibromyalgie. Leur étude qualitative (grounded theory) décrit quelles sont les connaissances et les stratégies qu'elles en ont tirées à un an du programme. Le programme est composé d'éducation thérapeutique, de discussion de groupe, d'entraînement à l'effort et de conseils individuels. Les résultats ont décrit un processus de base allant de sentiments de honte à des sentiments de respect. Au début du programme, elles ont honte et doutent de leur expérience douloureuse en pensant qu'elles sont hypochondriaques ; elles évoquent un certain discrédit à leur égard quant à la véracité du vécu de leur douleur de la part du personnel soignant. L'obtention d'un diagnostic au cours du programme et la nature du programme permettent de faire évoluer le sentiment de honte initial vers un sentiment de respect, avec une augmentation de l'estime de soi et du sentiment de sécurité par rapport aux autres. Ce processus est contrebalancé de manière continue par des moments de désespoir et une frustration face aux limites fonctionnelles imposées par la maladie.

La chronicité de la douleur représente une menace identitaire (Aldrich, Eccleston, Crombez, et Worry, 2000 ; Eccleston, Crombez, Aldrich, et Stannard, 1997 ; Morley, et Eccleston, 2004). Hellström (2001) a décrit comment, la dimension du temps favorise l'émergence de différents self, qui deviennent problématiques lorsqu'ils se juxtaposent, par exemple lorsque le self du passé prend lieu et place dans le présent ou futur. Ces selfs ne sont pas nécessairement ancrés dans la réalité, et semblent être en dissonance avec l'expérience réelle, vécue au moment présent. Smith (1998) a abordé l'impact de l'expérience douloureuse sur le self qui interfère dans la vie quotidienne des participants et des autres. Les participants luttent pour être crus par les autres. Hyden, et Poelsson (2002) ont précisé que les expressions gestuelles et les mimiques sont souvent utilisées pour

objectiver l'invisible douleur. Osborn, et Smith ont présenté plusieurs études idiographiques (AIP). En 2006, les auteurs ont illustré l'effet annihilant de la douleur chronique sur le self. Le self en supportant les attaques récurrentes sous formes d'expériences douloureuses non désirées se scindent où l'un est désiré (self habituel) et l'autre est fortement rejeté (self imposé par la douleur). Le self rejeté (ou non désiré socialement) fait intrusion dans la conscience des participants amenant de la confusion et un sentiment d'impuissance. En 2008, ils ont présenté une idiographie de participants souffrant de douleurs chroniques bénignes explorant l'expérience du participant après une séance d'hypnose et de relaxation. Les thèmes émergents sont la peur de la douleur, une crainte pudique de révéler leur douleur.

McPartland, Eccleston, Flowers, Osborn, et Hezseltine (2009) ont exploré le sentiment de justice et d'injustice pour des participants souffrant de douleurs récurrentes, et leurs conjoints. Les résultats relèvent que les préoccupations de justice ou d'injustice sont secondaires au sentiment de se sentir capable de faire face à la douleur.

Jordan, Eccleston, et Osborn (2005) ont examiné la détresse psychologique vécue par des parents d'adolescents souffrant de douleurs chroniques et des pressions exercées par l'impact de la douleur sur leur rôle de parents. Les parents expriment des difficultés pour accepter le manque d'explication médicale à la douleur de leur enfant et entreprennent une quête diagnostique jusque parfois espérer un diagnostic grave ; l'incertitude diagnostique génère une impuissance et une détresse psychologique. Le terme « torture » utilisé par les participants qualifie l'état d'impuissance des parents qui ont l'impression de ne pas remplir leur rôle et leur devoir de parents s'ils ne donnaient « le meilleur » à leur enfant. Les parents expriment le sentiment d'être contraints de réorganiser leur vie autour de la douleur de leur enfant, au détriment du bonheur de leur couple.

### 3 - OBJECTIFS

Aïni, Chéreau et Antoine (2010) ont exploré le vécu subjectif d'une pathologie médicalement inexpliquée, aussi, l'objectif principal de cette étude est d'étendre les connaissances déjà existantes en fournissant une connaissance détaillée pour des participants ayant une longue expérience de douleurs chroniques (SDC), les conjoints (ou aidants) et les soignants. La dimension subjective et l'impact émotionnel du SDC sont des notions essentielles à observer pour une prise en charge adaptée de la population de cette recherche. La revue de la littérature n'a pas montré d'étude

réunissant à la fois le patient, le conjoint et les différents soignants et a donné peu d'indications sur les principaux aspects du vécu subjectif du SDC. Il ne semble pas exister d'études françaises regroupant ces trois dimensions. La revue de la littérature a mis en exergue le gain apporté par l'AIP, lorsqu'il a été question d'examiner avec soin les processus psychologiques et de comprendre l'expérience subjective d'une condition de vie ou d'une maladie dans lesquelles l'identité, la signification individuelle des situations apparaissent perturbées. Pincus, et Morley (2001) ont souligné la nécessité d'en savoir plus sur la façon dont fonctionnent les personnes souffrant de douleur chronique et quels phénomènes subjectifs y sont impliqués. Cette étude va, alors, tenter d'aborder la compréhension du vécu des expériences et comment les significations se manifestent dans le contexte de la personne, à la fois pour des participants non répondants aux traitements médicaux et paramédicaux, pour les conjoints ou aidants et enfin les professionnels de santé. Cette démarche est holistique, centrée sur le patient, considérant le contexte personnel, familial, social et médical. Elle se veut exploratoire, une exploration nécessaire qui permettrait une cartographie idiographique du vécu subjectif et des processus psychologiques des participants.

## **4 - VÉCU SUBJECTIF DE PATIENTS SOUFFRANT DE SDC NON REpondants AUX PRESCRIPTIONS THERAPEUTIQUES MEDICALES ET PARAMEDICALES (AIP)**

Une étude préalable sur une population souffrant de douleurs chroniques a permis de retenir la cohérence du retentissement de cinq dimensions : les conséquences psychologiques, les conséquences dans la vie quotidienne, les conséquences interpersonnelles, le vécu du parcours médical, les conséquences économiques et sociales (Aïni, Curelli, et Antoine, 2010).

---

### **4.1 - POPULATION**

L'étude se déroule dans un centre de rééducation et de réadaptation fonctionnelle dans le Nord de la France. Douze personnes d'origine européenne souffrant de SDC depuis trois ans et plus, âgées de 36 ans à 54 ans (âge moyen de 45 ans) ont participé à l'étude. L'échantillon se compose de

7 femmes âgées de 43 ans à 53 ans avec un âge moyen de 46 ans et, de 5 hommes âgés de 36 ans à 54 ans avec un âge moyen de 43 ans.

Pour s'assurer de l'homogénéité de l'échantillon, seules les problématiques de douleurs lombaires sont retenues. Les participants maîtrisent la langue française, en effet, à la vue de la nature qualitative de la recherche, les finesses significatives de la langue seraient perdues avec le recours à un traducteur.

Seuls pouvaient être incluses les personnes acceptant de participer et signant un formulaire de consentement. Ils ne devaient présenter aucun trouble psychiatrique ou d'addictions (alcool ou drogues).

Les participants ont présenté une douleur rebelle supérieure ou égale à 3 ans avec une détérioration progressive de la capacité fonctionnelle au domicile, sur un plan social et au travail. Ils s'inscrivent dans une augmentation progressive de la demande et du recours à des médicaments ou à des procédures médicales invasives. Lors des entretiens de sélection de l'échantillon sont patents : un sentiment de révolte voire une résignation, une hostilité envers les professionnels de santé, traduisant une incapacité de s'adapter à la situation présentée par le SDC.

La durée de la douleur varie de 3 ans à 35 ans avec une durée moyenne de 11 ans.

PRENOM	AGE	DUREE DOULEUR	PROFESSION
Corinne	43	14 ans	Mère au foyer
Patrice	36	3 ans	Chauffeur routier
Jocelyne	53	3 ans	Educatrice
Jean Claude	55	7ans	Agent de fabrication
Isabelle	49	15 ans	Assistante maternelle
Sylvie	44	20 ans	Sans profession
Viviane	46	35 ans	Sans profession
Christophe	41	3 ans	Bâtiment
Philippe	34	5 ans	Infirmier en secteur psychiatrie
Brigitte	48	15 mois	Préparatrice de commande
David	44	4 ans	Cariste
Vivian	41	3 ans	Bâtiment

**Tableau 2 : Critères des patients**

---

## 4.2 - PROCEDURE

Douze entretiens sont organisées au cours d'un séjour de 6 semaines en rééducation et réadaptation fonctionnelle. Les questions de confidentialité et le consentement éclairé ont été abordés ont été abordé avec les patients avant le premier entretien. Ils sont conscients que tous les renseignements identificatoires pour l'écriture de la thèse et des articles (comme les noms) sont modifiés lors de la transcription des données et de la rédaction. Ils sont informés que les universitaires ont accès à des transcriptions rendues anonymes.

Les entretiens sont enregistrés et retranscrits dans leur intégralité. Il a fallu entre 5 et 9 heures de retranscription pour chaque entretien. La durée moyenne des entretiens a été de 39 minutes (variant de 27 minutes à 90 minutes). Après l'arrêt de l'enregistrement, il est arrivé que les participants formulent de nouvelles observations. Elles sont résumées par le chercheur comme des notes de terrain immédiatement après l'entrevue.

Les participants ont répondu à la consigne est la suivante : « Dans le cadre d'une recherche sur le syndrome douloureux chronique, j'aimerais vous entendre sur ce que vous vivez et ressentez au quotidien ». Les 5 dimensions issues de l'étude de Aïni, Curelli, et Antoine (2010) ont constitué le plan des entretiens semi-directifs :

1. Les conséquences psychologiques ;
2. Les conséquences dans la vie quotidienne ;
3. Les conséquences interpersonnelles ;
4. Le vécu du parcours médical ;
5. Les conséquences économiques et sociales.

L'analyse des données est effectuée conformément à l'engagement préconisé par les chercheurs (Smith, et Osborn, 2003 ; Smith, Flowers, et Larkin, 2009). La priorité a été d'établir une relation de confiance avec le participant, la capture de la pensée du répondant sans influencer son discours. Les premières lectures ont permis des annotations, des remarques, de surligner les similitudes, les différences, les contradictions... Chaque thème est surligné différemment. Ces thèmes émergents sont classés par ordre d'apparition et ensuite, ils sont déplacés pour former des grappes de thèmes connexes (Smith, Flowers, et Larkin, 2009). Ces différentes connexions entre les îlots de sens (ou thèmes) sont ensuite ordonnées. Ces concepts ordonnés ont fait ensuite l'objet d'une vérification du sens donné par le chercheur auprès des participants. Ce procédé appliqué au premier cas produit une première table générique ou base procédurale. A l'étape suivante, cette dernière va

être recherchée et appliquée aux entretiens suivants qui vont par ailleurs la compléter au fur et à mesure des analyses des données.

L'AIP est conditionnée par une contribution active des chercheurs. Le chercheur s'investit d'une double tâche comprenant la familiarisation avec l'authenticité des données et l'obtention d'une série de codes analytiques, reflet de la nature des expériences vécues par les participants. Les facteurs contextuels qui sont à l'œuvre dans la vie d'un individu et qui peuvent directement ou indirectement jouer un rôle dans le processus d'élaboration du sens, ont été, par conséquent, approchés. L'AIP s'est avérée être une tâche longue et enrichissante ; un entretien est lu et relu le plus soigneusement possible et le chercheur se familiarise d'une manière de plus en plus profonde avec les données.

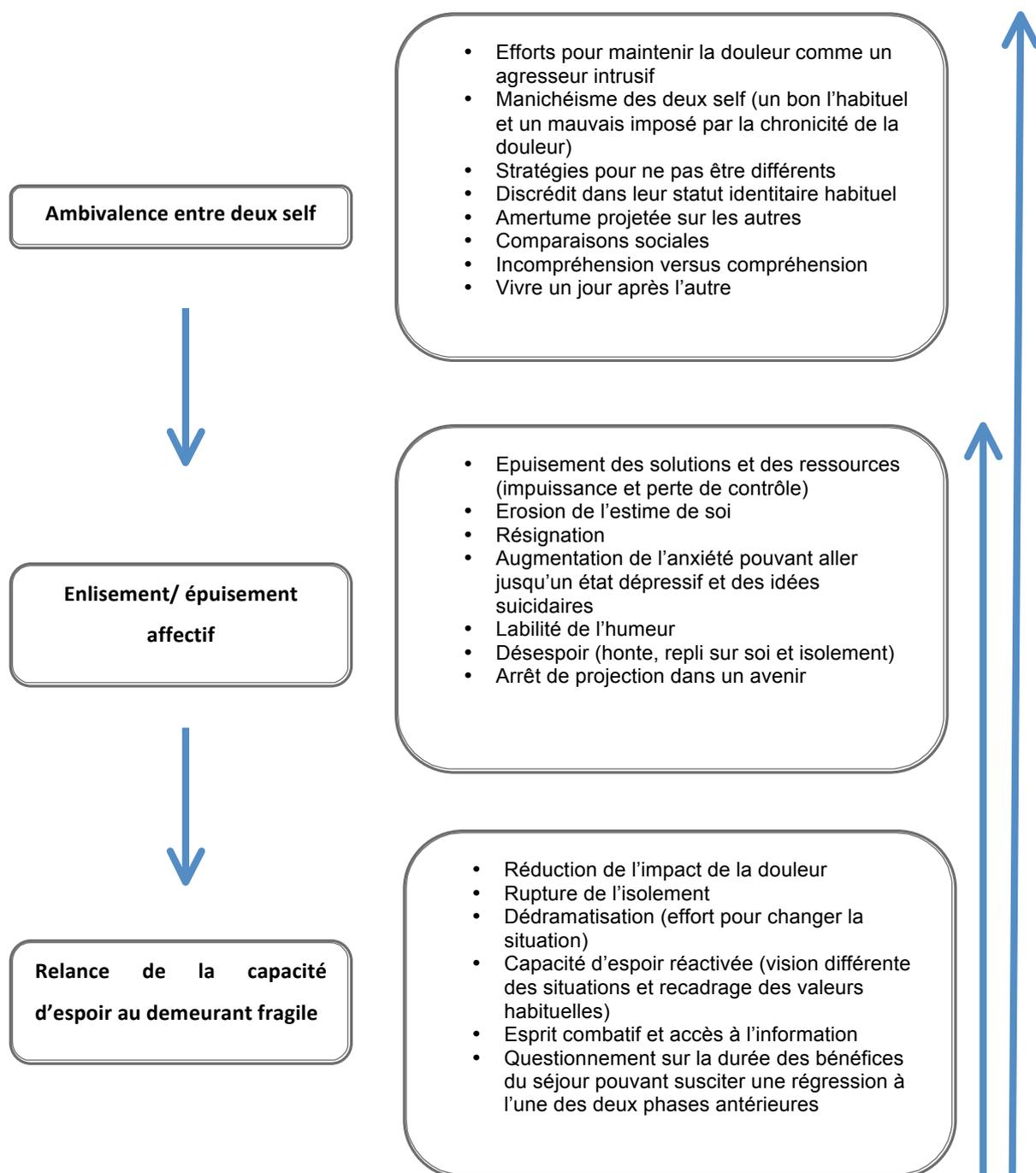
Un examen par les pairs est également réalisé sous la forme de vérifications de l'analyse effectuée par un chercheur expérimenté en AIP (P.A.). (P.A.) a supervisé l'analyse de tous les stades de l'étude et a jugé l'analyse des transcriptions cohérente. Il a validé la production des thèmes et comment ils avaient émergés des transcriptions. Un second chercheur (S.R.) s'est attaché à la relecture du modèle retenu afin d'en garantir l'accessibilité. Une doctorante en psychologie (M.B.) a procédé à la même analyse pour assurer la triangulation des données.

---

### 4.3 - RESULTATS

Les résultats de l'analyse permettent de dégager trois thèmes interconnectés lesquels forment un processus phasique pouvant se décliner en trois étapes : (1) une ambivalence entre deux self, (2) un enlèvement pouvant générer un épuisement affectif et (3) une relance de la capacité d'espoir au demeurant fragile. Ce processus révèle un fonctionnement psychique dynamique.

La figure 6 ci-dessous illustre la base procédurale phasique du fonctionnement psychologique des patients souffrant de SDC non répondants aux thérapeutiques médicales et paramédicales qui leurs sont prescrites.



**Figure 6 : Fonctionnement psychologique de patients non répondants souffrant du syndrome douloureux chronique**

## ① Ambivalence entre deux selfs

Au cours de la première phase, le SDC est perçu comme une intrusion agressive, sur laquelle les patients n'ont aucune prise. Les participants comparent de manière récurrente voire permanente la vie actuelle et la vie qu'ils menaient antérieurement. Ils insistent sur le changement induit par l'apparition de la douleur. Ils se placent dans une comparaison à leur vie antérieure. Ils sont dans une ambivalence ou paradoxe continu par lesquels ils tentent de résister à la douleur et reconnaissent en parallèle ne plus pouvoir vivre comme avant.

**Viviane :**

*« Je ne suis pas habituée à composer avec la douleur, je me sens dépouillée de ce que je suis habituellement. Avec la douleur, je lutte pour rester comme avant, pour ne plus me sentir dépouillée de ce que j'étais et suis encore au fond de moi. La douleur s'impose, elle nous envahie et lui céder du terrain... je n'aime pas, elle m'impose un rythme que je refuse...refuser c'est vite dit, puisqu'elle est là... ».*

**Viviane :**

*« Je me surprends à lui parler et lui dire aujourd'hui ce n'est pas toi qui aura le dessus, mais en fait on est plus comme avant...et ça (silence, soupirs, larmes) c'est énervant...mais on continue à faire comme avant, que voulez-vous...on continue... ».*

*« Vous prenez quelqu'un qui courait 5 kms par jour, qui avait un boulot qu'il aimait et du jour au lendemain, il n'y arrive plus, alors il essaie quand même, mais ça fait mal... ».*

*« Avant les week-ends je ne les passais jamais chez moi... ».*

*« Même le cerveau ce n'est plus moi, ce n'est plus pareil, il faut que je redevienne un humain et pas seulement la douleur dites un peu... ».*

Ils optent pour une stratégie de la résistance ; c'est-à-dire qu'ils s'efforcent de vivre comme avant tant que c'est possible. C'est la résistance qui prend sens pour les participants et le SDC ne sera jamais leur norme à part entière. Le SDC est une contingence avec laquelle les participants se voient obliger de composer, elle s'impose à eux. Les participants essaient de s'opposer au SDC comme s'il était une occupation ennemie. Aussi, ils ne font pas d'efforts pour réduire leur activité. Ils ne prennent pas non plus de précautions pour éviter l'augmentation de la douleur. Ils sont dans une lutte perpétuelle pour exclure la douleur vécue comme une intrusion.

**Corinne :**

*« Avec moins de douleurs, je suis autrement... ».*

**Jean-Claude :**

*« Pour garder mon boulot, que j'ai depuis 36 ans, le matin, je me disais il faut que je m'en sorte et puis c'était un marathon avec le stress de ne pas m'en sortir, j'étais comme robotisé pour tenir mes 8 heures... ».*

Les participants semblent lutter pour ne pas adhérer à la douleur. Chaque réduction de leur rythme d'activité est vécue comme une concession faite à la douleur. Ils continuent à être actifs de telle sorte que le SDC ne puisse pas gagner de terrain. Le SDC perturbe l'équilibre de vie, il est déstabilisant, il fait naître une dévalorisation, une rupture identitaire et un sentiment d'impuissance vécu. Ils se sentent vulnérables et tributaires du regard de l'autre. Pour faire face à une incertitude continue, les participants essaient de vivre un jour à la fois. Cette attitude devient une stratégie pour essayer de maîtriser les émotions que sont les pleurs, l'irritabilité et la colère. Le temps prend un sens différent selon les bons jours où il s'écoule plus vite que lors des mauvais jours. Ils se résignent à vivre un jour après l'autre.

**Christophe :**

*« Je ne pouvais rien prévoir... ».*

**Viviane :**

*« Il ne faut plus que je fasse trop de projets, un jour à la fois maintenant, ainsi on est moins déçue... ».*

**Philippe :**

*« On a peur de ne pas s'en sortir alors on se dit un jour à la fois, ça rassure... ».*

Les participants ne peuvent plus ou ne parviennent plus à planifier leur vie, ils sont dépendants de leur état de santé. Ils font face à une incertitude permanente en vivant au jour le jour. La réduction de l'impact du SDC est générée bien souvent par des comparaisons à des situations qu'ils estiment plus mauvaises que les leurs.

**Viviane :**

*« Je me dis parfois, arrête, tu n'as rien à côté des gens qui ont un cancer... ».*

**Brigitte :**

*« Je ne suis pas vraiment un cas grave, il y deux sortes de personnes handicapées, ceux qui sont valides et qui ont de gros problèmes de santé et ceux en fauteuil roulant. Dans mon cas, je ne suis pas handicapée mais invalide... ».*

*« Apprendre à vivre avec les douleurs, entre le dire et le faire il y a un fossé... ».*

## **② Enlissement générant parfois un épuisement affectif**

Après avoir développé plusieurs stratégies pour maintenir une dignité en apparence au cours de la phase précédente ; pendant la seconde phase, le comportement des participants change. Le SDC devient le registre de la souffrance, de la diminution et du bouleversement des repères habituels. Le désarroi des participants s'installe insidieusement doté d'un sentiment d'impuissance et de perte de contrôle de leur existence.

**David :**

*« C'est marqué je suis dégénéré, je ne suis plus rien du tout, il n'y a rien plus rien à faire, je me sens un incapable, bientôt si ce n'est pas dans ma tête, quand j'en parle...c'est insupportable tout une vie... ».*

*« Que faire je vais être reconnu inapte, je suis perdu, j'ai craqué car je me suis dit que c'est fini pour moi et donc je dois en finir... ».*

*« Quand on essaie de faire on a toujours des bâtons dans les roues, c'est fatigant...J'ai tenu et j'ai craqué, je ne pouvais plus quoi... ».*

Ils perdent pied et ont le sentiment que le SDC prend le dessus et mène leur existence. Les participants perdent du fonctionnel, de la mobilité et leurs rôles sociaux habituels, ce qui produit un remaniement identitaire teinté de frustration et de pessimisme. Ils abandonnent des buts, des projets et des obligations qui étaient déjà fixés et continuent à affronter la dépendance. Les relations intimes s'amenuisent jusque parfois devenir inexistantes. Ils sont alors dans une perspective altérée

et ralentie ce qui les éprouvent et induit une labilité de l'humeur pouvant se décliner par la colère, les pleurs, les cris, les agacements, les énervements, les pleurs, l'irritabilité, les insultes...

**Corinne :**

*« J'ai du mal à m'accepter car je ne vau plus rien dans ma tête, je suis bonne à rien, avant j'étais souriante, dynamique, je me retrouve sans rien faire, je suis énervée quand je dois rentrer à cause de la douleur, on me fait la tête on a du mal à me comprendre, je souffre car ce n'est pas facile à vivre... ».*

*« Ai du mal à supporter le quotidien comme ça... ».*

**Viviane :**

*« C'est la douleur qui provoque tous ces symptômes, d'habitude je ne suis pas une personne qui est prise des nerfs et qui a le goût à rien et qui pleure tout le temps, je suis en fait une personne qui a plein de projets en tête et qui ne pleure pas tout le temps... ».*

*« Je m'énerve facilement, je n'arrête pas de m'énerver sur mon conjoint, ensuite je regrette, tout paraît déplacé en parole... ».*

**Christophe :**

*« Je ne peux plus bouger comme je veux et au niveau sexuel c'est limité... ».*

*« C'est usant, usant, je ne peux plus m'occuper de moi, j'ai craqué et j'ai dit là c'est fini pour moi... ».*

**Isabelle :**

*« Je suis méchante quand j'ai une grosse douleur, j'envoie tout le monde balader, suis hargneuse et je ne supporte pas qu'on me touche... ».*

Le SDC a un impact négatif sur les participants, ils ont le sentiment que le SDC rend inférieur aux autres. Un sentiment d'angoisse et d'incertitude plus fort de jour en jour crée une marginalisation sociale. La confusion autour de la perception de soi-même est responsable de changements d'humeur entraînant des sentiments de profonde tristesse, de désarroi, de détresse psychologique pouvant mener à des idées noires voire suicidaires.

**Jean-Claude :**

*« Je bossais, je ne disais rien et du jour au lendemain, mon cerveau était comme une cocotte, quand on la serre et qu'elle pète...c'est ce qui est arrivé, ça bouillait, ça bouillait, je voyais tout en noir, oui, j'en voulais à tout le monde, la douleur était là et il y a ces gens qui ne me comprenaient pas, ces gens, ces médecins qui ne comprenaient pas et, qui disaient que vous n'avez rien...ce médecin conseil qui m'a pris pour un clown et qui m'a dit que j'étais taillé comme un apollon..j'en ai eu marre de tout et me suis senti abandonné par tout le monde. J'ai craqué et ai voulu en finir. Je me suis enfermé chez moi et ai eu des idées noires... ».*

*« J'ai toujours été un batailleur et je ne comprends pas pourquoi, j'ai disjoncté, je ne sais pas... ».*

**Viviane :**

*« Aujourd'hui je me dis que je suis payée à rien faire. J'ai honte de vivre des indemnités journalières, je me dis qu'on me paye à rien faire, j'ai honte. Je me sens perdue, seule et incomprise... ».*

Les participants sont découragés, déçus et fatigués de cette lutte continue. Ils ont le sentiment de devoir cheminer à contre courant de façon récurrente ce qui finit par les épuiser et fait naître un vécu d'enlèvement affectif, ils n'y parviennent plus et semblent se résigner, non sans mal, à renoncer à être.

**Viviane :**

*« On finit par ne plus se battre, on a plus envie de rien, on ne veut plus rien, on est plus rien... ».*

**Christophe :**

*« Je suis entrain de nager, je ne sais plus quoi faire... ».*

### **③ Relance de la capacité d'espoir**

Les participants ont lutté jusque l'épuisement contre une occupation ennemie et intrusive. Le SDC ne devait en aucun cas gagner de terrain. A l'entrée au centre de rééducation, ils semblent souvent incapables de se projeter dans un avenir immédiat avec d'autres possibilités fonctionnelles, sociales ou psychologiques que celles qu'ils possédaient. La souffrance et les événements de la vie courante les ont presque complètement immobilisés tant sur le plan psychique que sur le plan

physique et social. L'érosion de la confiance et de l'estime en eux-mêmes semble être patente. Jusque là, ils ont dû composer avec un sentiment de solitude et d'incompréhension.

**Jean-Claude :**

*« Avant je ne voyais plus personne, j'étais enfermé dans la douleur, je ne voyais plus grand monde, j'étais livré à moi-même, chaque jour c'était la même chose à souffrir, livré à nous quoi... ».*

Le programme de rééducation et de réadaptation fonctionnelle ainsi que la prise en charge pluridisciplinaire relance la capacité d'espoir et diminue l'immobilisme ou l'enlisement affectif ressentis à l'entrée.

**Viviane :**

*« Je suis surprise de faire des choses, j'étais totalement inactive, ça m'apporte beaucoup de bien quand on me dit que mes résultats sont supers...au niveau potentiel je me rends compte que je peux faire beaucoup de choses, je croyais que j'étais une incapable... ».*

Le SDC ne semble plus entraver la réalisation de projet et les participants s'attachent à une régulation des activités au cours du séjour. Les participants prennent conscience que la lutte ne doit pas atteindre l'épuisement et se rendent compte de l'importance de continuer pour trouver « *le bon dosage* » fonctionnel. Ils ont le sentiment de retrouver une marge de liberté par des comparaisons à des situations qu'ils estiment plus mauvaises que les leurs.

**Jean-Claude :**

*« Aujourd'hui je ferais le tout pour le tout pour m'en sortir, si je n'étais pas venu ici, je serais toujours dans le même état (idées noires, stress, enfermé chez moi, j'ai mis ma santé en l'air car je me baissais n'importe comment et il fallait suivre la cadence... ».*

*« L'hospitalisation c'est un remise en question où j'ai réappris à vivre... ».*

*« Tout va mieux je me prends en main, maintenant il faut que j'arrive à vivre sans médicament, sans aide, apprendre à gérer la douleur. Je vois que je m'en sors bien ici au centre. Je suis content, je m'en sors bien, j'espère que ça va durer. Je me sens mieux dans ma peau... ».*

Cette dernière phase reconnaît la nécessité d'une prise en charge globale du SDC. Le support social, que représente le séjour de six semaines au centre de rééducation fonctionnelle va les aider à

développer des stratégies et des capacités autres que l'enlèvement affectif dans lequel ils se trouvaient avant leur séjour.

**Isabelle :**

*« En rentrant je vais vivre d'une autre manière en ayant vu les autres (les personnes amputés) ça permet de recadrer, du moins je vais essayer ce n'est pas facile, pourtant je ne suis pas quelqu'un qui s'apitoie sur son sort mais c'est plus difficile à la maison, ... on se pose beaucoup de questions, je pense que les gens ont besoin d'être boostés pour s'occuper d'eux... ».*

Cependant, ils ne sont pas sans questionnement sur la durée des bénéfices lorsqu'ils seront sortis et livrés à eux-mêmes. La capacité d'espoir peut alors régresser, vers un sentiment d'abandon et d'inquiétude croissante de la rechute. Les acquis obtenus au centre sont alors ajournés pour laisser la place à une régression soit à la deuxième ou soit à la première phase du processus psychique : l'enlèvement affectif ou l'ambivalence entre deux self.

**Viviane :**

*« J'ai peur de revivre ce que j'ai vécu avant d'entrer au centre, car j'avais cru vivre ma vie comme ça douloureuse et fatiguée, handicapée c'est affreux, je ne pouvais plus rien faire, je ne sais pas si je supporterais à nouveau cet état de fatigue, j'ai vraiment peur que ça revienne comme avant d'arriver au centre, la dépression, les pleurs, les douleurs qui m'ont fatigués et énervés, la déprime... ».*

**Patrice :**

*« L'avenir ce n'est pas aussi simple, le centre ça occupe dès que je me mets à y penser j'ai l'impression de penser à des choses négatives... ».*

---

## 4.4 - DISCUSSION

Les résultats d'analyse révèlent l'existence d'un processus psychique dynamique dont le cheminement évolue selon un cycle en trois phases : une ambivalence entre deux self, un enlèvement voire un épuisement affectif et enfin une relance de la capacité d'espoir au demeurant fragile.

Au cours de la première phase, les participants, face à l'intrusion agressive qu'est la douleur, s'efforcent de maintenir la croyance que le SDC ne doit pas régler leur vie, c'est pourquoi ils déploient une série de stratégies cognitives pour tenter en vain de minimiser l'impact de la douleur.

Cette lutte mentale s'ensuit, à la seconde phase, par une confusion liée à la détérioration de l'état physique et émotionnel, générant une détresse psychologique responsable des changements

d'humeur et un sentiment permanent d'angoisse. Leur confiance et leur estime de soi s'en trouvent érodées. Ils ont peur de comment ils apparaissent aux autres. Ils se considèrent comme indésirables et doivent faire face à des comportements de rejets et aux incompréhensions. Avoir un problème de santé les amène à se sentir différents, parfois à une exclusion sociale progressive. Ils se trouvent contraints d'éviter des situations où leur problème de santé est visible comme lors des relations intimes.

La dernière phase décrit une fragile relance de la capacité d'espoir qui coïncide avec une prise en charge dans un centre de rééducation et de réadaptation fonctionnelle. Ce traitement multidisciplinaire induit leur intégration dans un groupe social et ainsi les expériences directes ou indirectes des autres, perçues comme plus malheureuses, leur permettent de relativiser leur vécu. La comparaison à des personnes vivant des situations perçues plus difficiles que la leur, semble induire une réduction de l'impact douloureux dans leur vie.

Cette étude idiographique montre l'intérêt d'une approche qualitative dans ce domaine et illustre la nature complexe du vécu subjectif des participants.

Ces résultats montrent une cohérence avec les résultats retrouvés dans la littérature. Notamment les thèmes liés au sentiment d'aliénation du corps, c'est-à-dire au ralentissement du corps avec des difficultés fonctionnelles, comme si les personnes étaient projetées dans le temps et avaient l'impression d'être âgés de 70 ans. Ce décalage temporel renvoie à des expériences de déclin amenant les individus à éprouver un sentiment de perte identitaire. Par conséquent, les individus restent, alors, fixés à un point temporel, avant l'apparition de la chronicité et l'utilise par ailleurs, comme référence pour fixer les objectifs de récupération, (Ridson, Eccleston, Crombez et McCracken, 2003).

Les résultats vont dans le sens d'un enchevêtrement des différents self : le self réel, (ce que je suis maintenant), le self idéal (ce que je voudrais être) et le self estimé (ce que je crois devoir être) ; évoqués par les auteurs tels que Keefe, Crisson, et Trainor (1987). Pincus, et Morley (2001) avaient déjà souligné le sentiment d'être piégé par la douleur. Sutherland, et Morley (2008) ont ajouté que se sentir pris au piège par la douleur serait prédictif de la dépression, ce qui est retrouvé dans la seconde phase (l'enlèvement affectif). Les échecs répétés accentuent le sentiment de frustration et de détresse psychologique et de colère, (Brandtsadter, Rothermund, 1994). Face aux échecs des tentatives réitérées pour résoudre la problématique douloureuse, les participants ont tendance à persister avec les mêmes stratégies (Vlioger, Van den Bussche, Eccleston, et Crombez, 2006 ; Crombez, Eccleston, Van Hamme, et Vlioger, 2008).

La présence d'un symptôme invisible expose le problème du crédit accordé aux propos des participants, ils peuvent, alors, afficher des comportements affichant une apparence de normalité. Le besoin de ne pas être perçu comme un fardeau les incite à dissimuler aux yeux de leur famille ou de leurs proches, ce qu'ils ressentent, (Morley, Doyle et Beese, 2000 ; Goubert, Craig, Vervoort, Morley, Sullivan, Williams, Cano, et Crombez, 2005).

Somer (1996) évoque le caractère déficitaire du coping chez des individus face à des stressseurs répétés et prolongés, ce qui augmenterait leur vulnérabilité. L'impuissance apprise serait un des précurseurs de la dépression. Face à des échecs, certains individus ont des inférences internes, stables et générales et plus l'événement est important pour l'individu, plus les sentiments d'incompétence et d'auto-dépréciation mèneraient au désespoir et faciliteraient des symptômes dépressifs. Le fait de percevoir un événement stressant comme incontrôlable, des sentiments d'impuissance et de désespoir entraveraient les possibilités de recourir à un coping adapté face à une maladie (Seligman, 1975 ; Weiner, 1986).

Cette étude est novatrice car elle procure une photographie du fonctionnement psychologique des participants souffrant de SDC non répondants aux différents traitements. Chaque clinicien ou chercheur pourra utiliser ce processus comme une base de lecture commune pour ce type de population pour qui, jusqu'à présent la revue de la littérature n'a offert que peu de piste. Ces résultats ont des implications importantes pour des interventions visant la prévention. Ils sont une valeur ajoutée aux connaissances existantes dans ce domaine pour lequel, à ce jour, les données proviennent essentiellement de la recherche quantitative ou des observations cliniques. Il semble qu'aucune étude qualitative française n'ait exploré l'expérience du SDC auprès d'un échantillon non répondant. L'échantillon, bien qu'homogène, est de petite taille, gagnerait à être élargi pour des études quantitatives.

Connaître le vécu des patients souffrant de SDC a montré des conséquences relationnelles avec les conjoints et aussi un sentiment d'incompréhension par les professionnels de santé. Il s'avère intéressant de rendre compte de ce que vivent les autres acteurs de la maladie : les conjoints et les professionnels de santé. Cette démarche prendrait le sens d'une approche plus exhaustive.

## 5 - VECU SUBJECTIF DE CONJOINTS DE PERSONNES SOUFFRANT DE SDC

### 5.1 - POPULATION

L'étude s'effectue dans un centre de rééducation fonctionnelle dans le Nord de la France. Les aidants sont d'origine européenne et vivent depuis plus de trois ans avec des personnes souffrant de SDC. Ils sont âgés de 21 ans à 61 ans, avec un âge moyen de 42 ans. Cet échantillon est composé de 6 femmes âgées de 21 ans à 61 ans avec un âge moyen de 43 ans et d'un homme âgé de 35 ans.

Pour assurer l'homogénéité de l'échantillon, les participants sont les conjoints de patients souffrant de SDC, interrogés pour la première (IAP). Seuls sept conjoints ont voulu participer à l'étude. Les participants devaient maîtriser la langue française et être âgés de 18 à 65 ans. Seuls pouvaient être incluses les personnes acceptant de participer et signant un formulaire de consentement et ne présentant pas de troubles psychiatriques ou d'addictions (alcool ou drogues). La période de vie commune est supérieure ou égale à 3 ans.

PRENOM	AGE	PROFESSION
Lili	57 ans	Sans profession
Sylvia	43 ans	Directrice d'association d'insertion
Léon	35 ans	Carrossier
Pétula	35 ans	Mère au foyer
Delphinette	21 ans	Mère au foyer
Maria	61 ans	Sans profession
Veronica	41 ans	Mère au foyer

Tableau 3 : Critères des aidants

### 5.2 - PROCEDURE

Soixante participants sont recensés dans un centre de rééducation fonctionnelle du Nord de la France. Ils sont contactés par téléphone et sept participants ont répondu favorablement à l'étude.

Les entretiens sont organisés à la convenance des participants, où les questions et le consentement sont abordés. Les participants sont pleinement informés de la confidentialité. Ils sont conscients que tous les renseignements identificatoires pour l'écriture de la thèse et des articles (comme les noms) sont changés lors de la transcription des données et de la rédaction. Ils sont informés que les universitaires ont accès à des transcriptions rendues anonymes.

La durée moyenne des entretiens est de 33 mn, avec une variation de 17 à 50 mn. Parfois, après que l'entretien soit arrêté, les participants ont formulé de nouvelles observations, elles sont résumées par le chercheur comme des notes de terrain immédiatement après l'entretien.

---

### **5.3 - RESULTATS**

Afin d'éviter l'usure de la qualité de vie, les participants manifestent un continuum procédural oscillant entre deux tendances, d'une part, une lutte pour garder le contrôle de ce qu'ils sont habituellement et, d'autre part, faire face à une contrainte externe imposée par le SDC. Trois thèmes découlent de ce fonctionnement : un paradoxe continu, une résignation pouvant évoluer vers un épuisement et un questionnement sur l'avenir (et/ou un sentiment d'incertitude). Ces 3 thèmes sont interconnectés et forment un mécanisme phasique, dynamique. La figure 7 ci-dessus représente ce processus.

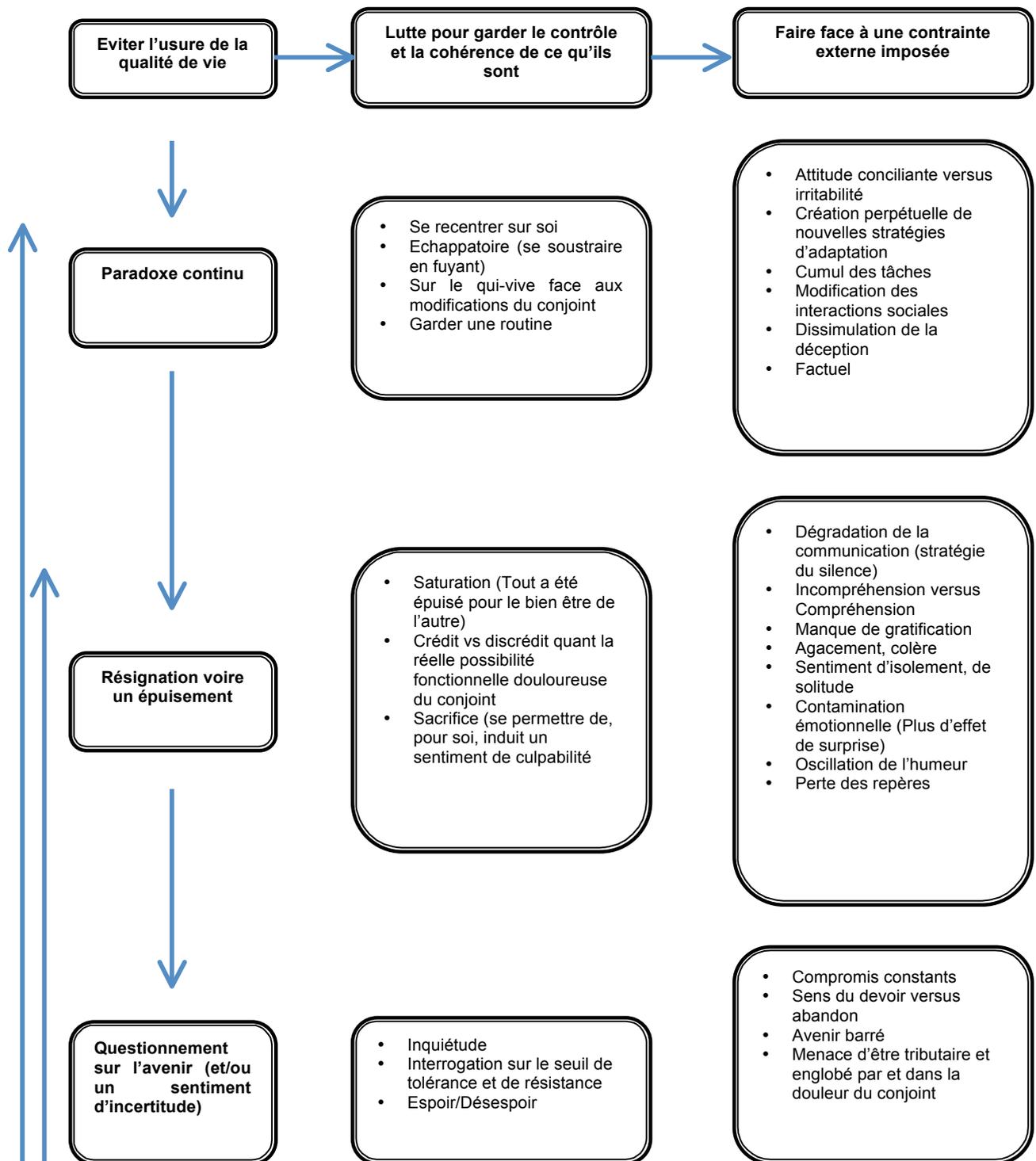


Figure 7 : Fonctionnement psychologique de conjoints vivant avec des patients souffrant de SDC.

## ① Paradoxe continu

La première phase se caractérise par une tentative d'adaptation constante à un paradoxe continu ; lequel se définit par une oscillation entre le maintien d'une cohérence et d'un contrôle de leur identité habituelle et faire face à la contrainte externe qui leur est imposée. Vivre avec un conjoint souffrant de SDC génère une comparaison permanente à la vie antérieure et développe une stratégie de résistance à la réalité imposée par la douleur du conjoint et cette résistance devient subséquemment une norme d'action. Capituler ne sera jamais la norme à part entière et ils tenteront de vivre comme avant, tant que c'est possible, avec le sentiment qu'elle ne sera jamais unanimement subie. Elle est associée à un sentiment d'obstacle. Les participants organisent leur vie, autour d'un état de fait qui reste anormal et continuent à organiser leur vie avec les normes d'existence antérieures.

### Léon :

*« Oui, dans le quotidien, oui, ce n'est pas évident (...), c'est l'histoire de tous les jours... j'essaie de faire comme avant... je n'ai rien demandé à personne et c'est là, c'est toujours là... ».*

*« Je ne me laisserais pas envahir par la douleur, je suis indépendant et je compte le rester... ».*

### Delphinette :

*« Il faut faire avec, on ne peut pas faire autrement...je n'y fais pas toujours attention, je continue à faire comme d'habitude... ».*

*« bon...j'ai envie qu'il guérisse, qu'il redevienne normal... il est normal ce n'est pas la question, c'est qu'il redevienne comme avant ; qu'on puisse faire des trucs ensemble car on ne peut plus, même les sorties, on ne peut plus rien faire non plus... ».*

Ils vivent cette situation imposée comme une contingence avec laquelle ils se voient obligés de composer. Les adaptations sont vécues comme nécessaires, mais ne relèvent pas d'un choix de vie. Le SDC du conjoint est vécu comme une contrainte externe imposée qui oblige le sujet à s'adapter. Il représente une gêne permanente et implique des modifications des activités et des habitudes quotidiennes. Les comportements qui étaient jusque là pris pour acquis sont perturbés.

**Pétula :**

*« C'est arrivé qu'on aille chez des amis ou des gens et quand ils le voient dans cet état, c'est gênant et donc en période de douleur intense, on préfère ne pas y aller, après tout le monde n'est pas bien... ».*

**Lili :**

*« ...quand on est bloqué du dos, on est bloqué du dos, on ne peut rien faire! c'est vrai que la femme subit également, même en vacances... ».*

**Véronica :**

*« Je vous dis ça me chamboule... ».*

*« Même quand on fait les courses, il ne peut plus monter les courses, les packs etc... il faut que je m'arrange pour que quelqu'un puisse me donner un coup de main pour tout monter, lui il ne peut pas. Il porte des trucs légers comme des chips mais bon des fois il est têtu car il le fait quand même, mais après, c'est lui qui souffre, je lui dis, mais il ne m'écoute pas. Il a du mal à rester comme ça, il ne peut pas... ».*

Les aidants essaient soit de se recentrer sur eux-mêmes, soit de se soustraire en fuyant.

**Léon :**

*« Je dois aussi m'occuper de moi et parfois ça m'arrange d'être dans mon camion, à la maison c'est toujours la même chose... Je rentre du boulot, je vais faire les courses, je vais faire la vaisselle, je fais le ménage, je passe l'aspirateur, je fais ce que je peux pour l'aider, mais c'est vrai que tous les jours, il y a un moment donné où on aimerait aussi... entre ce qu'il y a à faire à la maison et mon boulot, ben je cumule mes bricoles et les siennes... ».*

Ils sont parfois sur le qui-vive face aux modifications du conjoint et tentent également de préserver une routine. Conciliants de prime abord, ils se surprennent à devenir irritables.

**Lili :**

*« C'est un homme qui est de très mauvaise humeur, parce qu'il a souffert toute la journée... ».*

**Veronica :**

*« Gérer sa souffrance, c'est-à-dire l'aider, lui faire prendre ses médicaments régulièrement, c'est vrai, on ne peut pas toujours gérer ; c'est pas à moi de gérer de*

*toute façon. Je trouve que c'était au médecin de gérer ; ce n'est pas à la personne qui est avec lui qui doit gérer... ».*

**Maria :**

*« ...mais il faut gérer, gérer par soi même ; j'essaie de lui faire gérer, mais, c'est des cris, c'est dire « je suis un incapable, je ne sais plus rien faire », la voix monte haut à la maison, puis c'est tout quoi ! puis on se dit « pourquoi on se dispute ? », on se dispute pour rien dans le fond. Je ne peux pas l'aider non plus ; psychologiquement, je ne peux pas l'aider ! on a beau lui répéter la même chose, psychologiquement, on ne peut pas l'aider, ce n'est pas vrai ! c'est lui qui doit s'aider, je ne peux pas en faire plus ! parfois c'est vrai qu'il y a des étincelles à la maison, mais bon ...on fait avec, moi, je fais avec !... ».*

Ils doivent créer perpétuellement de nouvelles stratégies d'adaptation, cumuler des tâches qui ne leur incombent pas habituellement, modifier leurs interactions sociales, dissimuler la déception ou rester factuels.

**Léon :**

*« Moi faire les magasins avec ma fille de 13 ans, c'est plus facile avec sa mère, aller faire les magasins, préparer les repas, faire la vaisselle, ce n'est pas facile quoi. Je l'aide comme je peux mais il y a certaines choses que je ne peux pas faire quoi. Ce n'est pas toujours évident, mais on s'adapte... ».*

**Lili :**

*« Donc la femme est obligée de prendre une initiative en disant «ben voilà, je vais...parce qu'on a un homme à la maison qui ne ... ce n'est pas qu'il ne veut pas, mais il est incapable de le faire !... ».*

Le conjoint doit faire face à une série de tâches et de difficultés, il lui faut assumer l'incertitude qui entoure l'évolution et l'efficacité des traitements. Une réorganisation des rôles et des fonctions à l'intérieur de la famille amène une transformation du style de vie : le conjoint ne peut plus assumer les fonctions qu'il remplissait auparavant, ou ne le fait plus que de façon partielle ou inadéquate ; ce qui se répercute sur la manière dont l'ensemble de la famille fonctionne. Le SDC dresse d'invisibles barrières de silence à l'intérieur de la famille. Ils évitent de discuter des questions sensibles qui gravitent autour du SDC.

**Lili :**

*« Ce n'est pas facile. J'en ai encore causé la semaine dernière ? C'est « histoire sans paroles » ? Pas de contact humain : il a mal, donc il ne parle pas ; et en couple, ce n'est pas facile !... ».*

**Delphinette :**

*« On en parle pas beaucoup, il n'en parle pas, on le voit que quand il pleure, on sait qu'il a mal, sinon il n'en parle jamais donc...voilà... ».*

Ils se trouvent partagés entre deux rôles distincts et contradictoires, soit soutenir le conjoint, soit tenter de répondre à des besoins fondés sur des attentes plus personnelles.

**Pétula :**

*« Je suis souvent contrainte, obligée, ma vie n'est plus entre mes mains, elle dépend de...il faut aussi que je pense à moi... ».*

*« Même les docteurs en ont marre je le vois bien, ils pensent que c'est dans la tête... ».*

**② Résignation voire un épuisement**

Chaque concession faite au SDC, jusque là, est vécue comme une perte supplémentaire des forces des participants, ils ont développé en parallèle une stratégie de maintien des normes antérieures. Cette idée se traduit par une tentative de préserver une vie équilibrée malgré le cumul des rôles et des tâches.

A la deuxième phase, l'adaptabilité constante au paradoxe continu se dégrade ; le SDC du conjoint apparaît comme un facteur de résignation voire d'épuisement de l'énergie et des résistances. Les aidants cèdent le moins de terrain possible au SDC, afin de sauvegarder un maximum de marge de liberté. Un lien entre la fatigue et la souffrance semble trouver source dans une résistance continue au SDC.

**Pétula :**

*« Des hauts et des bas c'est vrai quand la personne souffre je dirais au quotidien, je ne sais pas comment expliquer au niveau du ressenti, c'est pas évident à comprendre ce que la personne ressent... ».*

Les conjoints finissent par douter du crédit qu'ils accordent aux capacités fonctionnelles du conjoint. La notion de sacrifice émerge et prend la forme suivante « lorsque je me permets certaines activités je culpabilise car mon conjoint ne peut les faire comme moi... ». La communication est interrompue et laisse place à des stratégies de retrait. Ils adoptent une série de stratégies de calcul,

d'anticipation des conséquences et ce dans le but de ne pas déclencher et de se prémunir de possibles conflits avec le conjoint.

**Léon :**

*« Là, le fait de partir à la semaine, c'est vrai que ça fait du bien, on n'a plus les soucis et on se relâche un peu, ça fait du bien de ne plus la voir, parce qu'elle est souvent allongée pour son dos, de la voir toujours se plaindre parce qu'elle a mal au dos, ça fait du bien de voir autre chose... ».*

Les conjoints s'inscrivent davantage dans le relationnel que dans la communication. Ils se taisent pour éviter les conflits et les interprétations de l'autre.

**Léon :**

*« Ben, écoutez je ne parle pas, de toute manière elle le voit tout de suite, c'est vrai quand je ne suis pas bien je ne lui parle pas c'est tout... ».*

Ils ressentent de l'agacement et de la colère.

**Léon :**

*« C'est vrai qu'il y a des moments où je sature quoi...la vaisselle, elle dit je la ferais tout à l'heure, ça m'énerve du coup je la fais et je n'attends pas quoi, elle reporte car elle a mal... ».*

Ils ont le sentiment de manquer de gratification et se sentent isolés et seuls. Ils pensent avoir une vie sans surprise car ils font face à la même situation depuis un moment déjà.

**Léon :**

*« Quand je l'ai au téléphone, je sais déjà, j'ai mal au dos, je n'ai pas fait ci, il faut que je me repose, il y a un moment donné je lui dit que veux tu que j'y fasse, tous les jours elle me le dit, c'est vrai je comprends, mais c'est répétitif, c'est tous les jours, et j'ai envie de lui dire, moi je n'y peux rien, je ne peux plus quoi... ».*

### ③ Questionnement sur l'avenir et/ou un sentiment d'incertitude

Les participants s'interrogent : vont-ils pouvoir rester ce qu'ils sont ou vont-ils céder et admettre le mode de vie qui leur est imposé, à savoir vivre avec la douleur constante du conjoint ? Le SDC est devenu un objet d'inquiétude.

**Léon :**

*« Je suis inquiet je m'aperçois que plus on avance et c'est pire, son mal de dos ça s'améliore pas donc je m'inquiète un petit peu pour l'avenir... ».*

Ils sont inquiets et se questionnent sur leur capacité de tolérance et de résistance à vivre avec un conjoint souffrant de SDC. Ils semblent constamment confrontés à des moments d'espoir court-circuités par du désespoir. Le mode de vie imposé les amène à des compromis constants. Ils sont tiraillés entre le désir d'abandonner le conjoint et le sens du devoir.

**Léon :**

*« Tout ça, ça s'accumule et puis j'ai les épaules larges mais peut-être pas si larges que ça quand même... ».*

*« Je l'assume, je le fais mais bon vais-je tenir encore 20 ou 30 ans, peut-être pas... ».*

**Veronica :**

*« Je crains que enfin je ne sais pas, qu'un jour, j'en ai marre de tout faire et puis ce n'est pas facile quoi, je dis, je vais peut-être claquer la porte et m'en aller...mais...on se pose la question quand même quoi, est-ce que je vais pouvoir supporter ça pendant 10, 15, 20 ans, est-ce que je vais pouvoir encore le faire aussi...? ».*

La possibilité de se projeter dans l'avenir semble compromise par la menace d'être tributaire et dépendant (de et par) la douleur du conjoint.

**Léon :**

*« Je vais vieillir aussi, je ne pourrais pas tout assumer tout seul parce ce n'est pas facile non plus...et quand j'aurais 50 ou 55 ans...si ça ne s'améliore pas pour elle, je pense que ça sera encore plus dur pour nous aussi, je me dis où va t-on? Si vraiment ça ne marche pas, que va-t-on faire après ? Car je fais pas mal de trucs... ».*

**Lili :**

*« C'est bien beau, il est chouchouté ; il est pris en charge pendant 3 semaines, mais après?...les mois qui suivent ? il n'est plus pris en charge ! Donc ça recommence, les soucis recommencent. C'est vrai qu'on n'est pas assez suivi pour ces douleurs là. Une personne qui a un cancer, ça se voit, ça se sait, elle va être suivie ; mais lui, on a cru qu'il avait les artères bouchées, tout de suite, il a été pris en charge, parce qu'il a été suivi tout de suite, vous voyez ? .... mais une personne qui a mal au dos, ce n'est pas uniquement que le dos : un jour, ce sont les cervicales ; un jour, ce sont les genoux ; un jour, c'est le bassin ; vous voyez, ce n'est pas typique ; ce n'est pas une douleur précise...et alors*

*tout le monde abandonne...c'est facile de compter sur le conjoint, ce sont les docteurs qui doivent gérer et non la famille...vous comprenez... ».*

Les conjoints se sentent impuissants et abandonnés par les professionnels de santé. Ils ont le sentiment que les professionnels de santé leur confient le rôle de « soignant » entre les consultations ou les prises en charge en milieu hospitalier, au-delà de leur rôle de conjoints, et d'assurer celui-ci au quotidien.

---

## 5.4 - DISCUSSION

Les résultats d'analyse indiquent l'existence d'un processus psychique dynamique dont le cheminement évolue selon un cycle en trois phases : un paradoxe continu, une résignation voire un épuisement des ressources psychiques et enfin un questionnement sur l'avenir et/ou un sentiment d'incertitude. Le rapport connectif met en évidence un continuum illustrant une tentative permanente d'évitement de l'usure de la qualité de vie. Afin d'éviter l'érosion de leur qualité de vie, les participants hésitent entre deux attitudes : lutter afin de maintenir le contrôle et la cohérence de ce qu'ils sont et la vie différente imposée par le SDC. Les résultats montrent que la capitulation ne sera jamais une norme et les conjoints vont tenter de vivre comme avant tant que c'est possible. La stratégie de la résistance devient alors la norme d'action. Le conjoint doit assumer des fonctions qui ne lui incombent pas, ce qui produit des répercussions sur la manière dont la famille chemine. Cette adaptabilité constante s'amenuise et laisse la place à un épuisement de l'énergie et des résistances du conjoint, car ils font face à la même situation depuis un moment déjà. Faire face au SDC, est source d'inquiétude. Les participants se questionnent sur leur résistance à concéder du terrain au SDC et vivre avec la douleur constante du conjoint ? Le mode de vie imposé suscite de perpétuels compromis ; ce qui soulève un questionnement : capituler ou continuer par sens du devoir ? Par ailleurs, les participants ne se sentent pas soutenus par les professionnels de santé ; lesquels induisent le sentiment de devoir « prendre soin » de leur conjoint au quotidien. Les participants se sentent impuissants et abandonnés à leurs différents statuts habituels (par exemple, conjoint, parent, salarié etc.) auquel semble s'ajouter le rôle de soignant.

Les résultats montrent une cohérence avec les résultats retrouvés dans la littérature. Schwartz, Slater, Brichler, et Atkinson (1991) ont observé qu'un prédicteur important de l'humeur dépressive du conjoint est un manque de contrôle sur les événements. Les conjoints rapportent plus de solitude, de stress et plus de fatigue que des conjoints mariés à des personnes ne souffrant pas de

douleur (Bigatti, et Cronan, 1992). Plusieurs études ont montré que la sévérité de la douleur et le handicap des personnes souffrant de douleur chronique ont été associés à une dépression du conjoint (Ahern, Adams, et Follick, 1985 ; Rowat, et Knafl, 1985 ; Walsh Blanchard, Kremer, et Blanchard, 1998 ; Bigatti, et Cronan 2002 ; Geiser, Cano, et Leonard, 2005). Les conjoints de patients souffrant de SDC sont plus à risque de développer une dépression (Flor, Turk, et Sholz, 1987 ; Bigatti, et Cronan, 2002) et connaissent plus de solitude par rapport aux conjoints de sujets sains (Bigatti, et Cronan, 2002). Flor, Turk, et Sholz (1987) ont trouvé qu'un prédicteur important de l'humeur dépressive du conjoint est le manque de contrôle des événements de vie.

Les conjoints ont également enregistré une baisse de la satisfaction maritale et sexuelle après l'apparition de la pathologie douloureuse, parfois en rapportant plus d'insatisfaction que les patients souffrant de douleur chronique (Maruta, Osborn, Swanson, et Haling, 1981 ; Kerns, et Turk, 1984 ; Flor, Turk, et Sholz, 1987). Des études ont également montré que la fréquence sexuelle des couples et la satisfaction conjugale déclinent après l'apparition d'une douleur chronique (Flor, Turk, et Sholz, 1987 ; Maruta, Osborn, Swanson, et Haling, 1981). L'état de satisfaction conjugale et les interactions des couples semblent liés à des problèmes médicaux comme la douleur chronique, les maladies cardio-vasculaires et un mauvais fonctionnement immunitaire (Burman, et Margolin, 1992).

La distanciation défensive augmente la difficulté à communiquer avec le conjoint et s'engager « une conspiration du silence », chacun peut méconnaître les difficultés de l'autre en raison d'un manque de communication ouverte sur les interactions ou les changements qui ont lieu dans la relation (Turk, Meichenbaum, et Genest, 1983).

Cette étude est novatrice dans la mesure où dans la littérature, les réponses du conjoint à la douleur et la satisfaction conjugale ont été les variables les plus fréquemment abordés en relation à la gravité de la douleur, le handicap et les comportements douloureux (grimaces, claudication, mimiques, etc.). Lorsque les conjoints inclus dans une recherche sont étudiés, ils le sont presque exclusivement pour leurs répercussions sur les patients (Ahern, et Follick, 1985 ; Flor, Turk, Scholz, 1987; Schwartz, Slater, Birchler, 1996; Bermas, Tuccker, Winkelman, et Katz, 2000; Holtzman, et DeLongis, 2007). Par ailleurs, les différentes théories qui ont tenu compte du conjoint dans le domaine de la douleur reposent essentiellement sur la diminution du comportement douloureux du patient. Cette étude initie une photographie du fonctionnement psychologique de conjoints de participants souffrant de SDC non répondants aux différents traitements. Chaque clinicien ou chercheur peut recourir à ce processus comme une base de lecture commune pour ce type de population pour qui, jusqu'à présent la revue de la littérature n'a offert que peu de piste. Ces résultats ont des implications importantes pour des interventions visant la prévention et sont complémentaires aux connaissances existantes dans ce domaine. Autant les participants que leurs

conjointes paraissent interpréter le SDC comme l'engagement dans une lutte pour le contrôle de cette situation invalidante. Il semble qu'aucune étude qualitative française n'ait exploré l'expérience du SDC auprès de conjoints de participants souffrant de SDC non répondants.

## 6 - VECU SUBJECTIF DE SOIGNANTS TRAITANT DES PATIENTS SOUFFRANT DE SDC

### 6.1 - POPULATION

L'étude s'est déroulée dans plusieurs consultations d'évaluation et de traitement de la douleur dans le Nord de la France et centres de rééducation fonctionnelle. Onze soignants d'origine européenne sont contactés. Ils sont âgés de 28 à 63 ans, avec un âge moyen de 39 ans. Cet échantillon est composé de 6 femmes âgées de 30 ans à 53 ans, avec un âge moyen de 41 ans et 5 hommes âgés de 28 ans à 63 ans, avec un âge moyen de 38 ans.

Pour assurer l'homogénéité de l'échantillon, seuls les professionnels de santé exerçant depuis plus de 3 ans dans le cadre de la douleur chronique sont retenus. Seuls les participants acceptant de parapher les formulaires de consentements sont inclus.

PRENOM	AGE	PROFESSION
Victor	31	Médecine physique et réadaptation
Nathalie	53	Médecine physique et réadaptation
Martine	43	Médecine physique et réadaptation
Hector	58	Médecine physique et réadaptation
Clémentine	50	Surveillante
Philippe	43	Kinésithérapeute cadre
Rudy	28	Kinésithérapeute
Jean Marie	63	médecin chef unité douleur
Adèle	30	Ergothérapeute
Sylvie	38	Ergothérapeute
Amandine	31	Psychologue

**Tableau 4 : Critères des soignants**

---

## **6.2 - PROCEDURE**

Neuf participants sont rencontrés dans un centre de rééducation fonctionnelle du Nord de la France et dans différentes consultations d'évaluation et de traitement de la douleur. Les entrevues sont organisées selon les disponibilités des participants, où les questions et le consentement sont abordés. Les participants sont pleinement informés de la confidentialité. Ils sont conscients que tous les renseignements identificatoires pour l'écriture de la thèse et des articles (comme les noms) sont changés lors de la transcription des données et de la rédaction. Ils sont informés que les universitaires ont accès à des transcriptions rendues anonymes.

La durée moyenne des entrevues a été de 48 mn, avec une variation de 23 à 80 mn. Parfois, après que l'entretien soit arrêté, les participants ont formulé de nouvelles observations, elles ont été résumées par le chercheur comme des notes de terrain immédiatement après l'entrevue.

Le protocole des entrevues est élaboré au cours de 3 entrevues pilotes. Les questions sont axées sur le vécu du soignant auprès de patients souffrant de SDC.

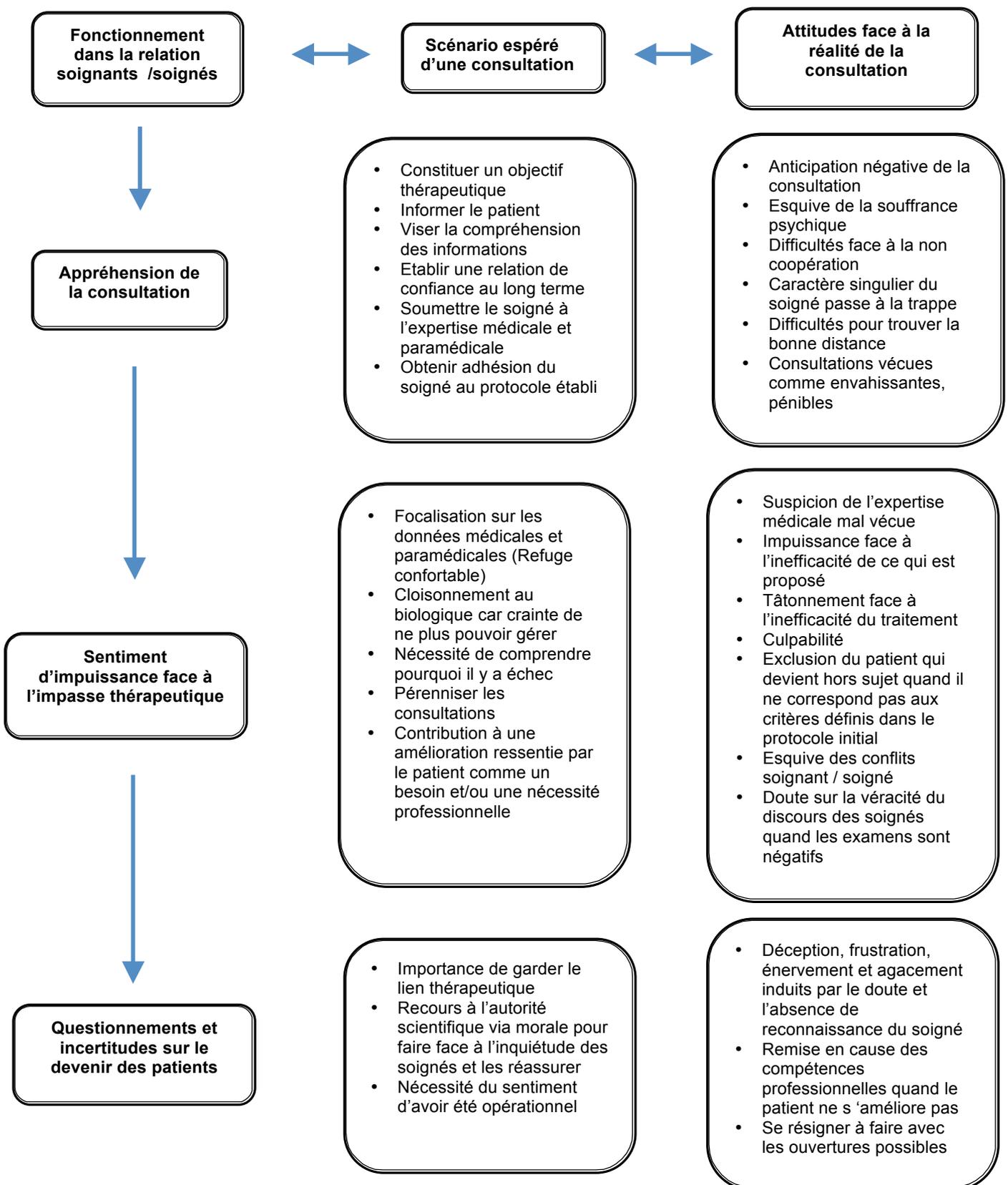
---

## **6.3 - RESULTATS**

L'analyse des résultats met en exergue un fonctionnement psychique qui se définit par un continuum allant de l'espoir d'avoir une consultation régie par des normes axées sur des compétences professionnelles aux attitudes du soignant face à la réalité de la consultation. Cette construction suppose une consultation prédéterminée, cependant le travail interactionnel que représente une consultation avec des patients présentant des douleurs rebelles au traitement se révèle être une intervention complexe. La réalité de la consultation génère une désillusion continue. La bonne distance relève d'une adaptation récurrente dépendante des émotions ressenties à chaque consultation. Les soignants sont amenés à espérer une consultation « idéale » afin d'avoir le sentiment de gérer la consultation, mais la réalité se révèle tout autre. Trois thèmes définissent une

base procédurale : faire face à la réalité des consultations, un sentiment d'impuissance face à l'impasse thérapeutique et un questionnement et/ou une incertitude sur le devenir des patients.

Ces thèmes sont connectés entre eux et forment un processus linéaire.



**Figure 8 : Fonctionnement psychologique de soignants spécialisés dans le traitement et l'évaluation de la douleur lors de consultations avec des patients souffrant de douleurs rebelles.**

## 1 Appréhension de la consultation

Les soignants visent la compréhension des informations et aimeraient établir une relation de confiance sur du long terme. Les expériences sont interprétées par les connaissances que leur donne leur formation et leurs attitudes sont empreintes de neutralité émotionnelle. Ils ont l'espoir d'avoir des patients dociles, soumis à leur expertise médicale ou paramédicale et obtenir leur adhésion au protocole de soin. Le patient idéal serait celui qui serait facile à diagnostiquer et à traiter.

### Victor :

*« Souvent en fait je pense le médecin idéalise quelque part un petit peu une situation idéale ou le patient adhère au discours du médecin et accepte ce qu'on peut lui proposer ou il accepte qu'on ne puisse pas soulager toutes les douleurs, et à la fin tout le monde est content. Mais ça ne se passe pas comme ça. Donc euh... on voudrait faire adhérer le patient à une idée et parfois le patient il refuse ou alors... oui le patient ça ne va pas ce n'est pas ce qu'il demande ce contrat là ne lui convient pas ».*

### Clémentine :

*« Si seulement, nous pouvions avoir des patients faciles, mais c'est loin d'être le cas, à chaque fois, c'est autre chose, il n'y a pas de recette, il faut trouver ce qui convient sur le moment, et ce n'est pas facile, c'est loin d'être aisé... »*

Cependant, la réalité est toute autre, l'adaptation aux différentes circonstances et situations sont influencées par une série de facteurs qui échappent au contrôle du soignant. En raison de la complexité, de l'incertitude et du manque d'unicité des situations qu'ils rencontrent, les professionnels de santé ont recours à une forme d'art, basé sur l'improvisation, l'expérience et l'intuition et développent une relation où les interactions sont souvent uniques et incertaines.

### Nathalie :

*« ...Le patient peut tout simplement demander à ne plus avoir mal, il peut aussi demander à être comme quand il était plus jeune, c'est-à-dire qu'il était capable de faire des activités sans être gêné...et alors c'est plus difficile parce qu'en général on n'est incapable d'y répondre...nous ne sommes pas magiques...».*

### Jean-Marie :

*« ...En général la demande du patient qui vient me voir, c'est de faire disparaître les douleurs et c'est probablement pas ça que je vais faire ...nous ne sommes pas dans la prétention, mais dans la réalité... ».*

Ils font alors le constat d'appréhender les consultations de façon négative et esquivent la souffrance psychique lors des consultations. Ils éprouvent des difficultés face à la non coopération des patients, ils opèrent une tendance à gommer le participant en tant qu'individu et le caractère singulier semble esquivé. La neutralité émotionnelle s'amenuise et ils prennent conscience qu'ils doivent faire preuve d'une flexibilité et opérer des ajustements récurrents face aux réactions des patients au cours des consultations.

**Adèle :**

*«...Parfois, je me surprends à me dire, il ne faut pas trop les écouter, moi, je n'y peux rien, je ne suis pas assistante sociale, je fais parfois mine de ne pas répondre, car je n'ai tout simplement pas la réponse, tu l'as toi, si tu l'as je t'en prie aide-moi, je t'en supplie, ai pitié... (rires)... »*

**Sylvie :**

*« ... Quand je ne peux rien faire pour le patient, c'est forcément dans sa tête et je te l'envoie, je ne peux rien faire pour lui, s'il ne répond pas au programme, c'est que c'est plus dans la tête que dans le corps...et je suis là pour le corps... ».*

Ils s'efforcent d'exercer dans une relation au delà de leurs compétences techniques et évoquent des difficultés pour trouver la bonne distance. Ils se surprennent à vivre des consultations comme envahissantes et pénibles et n'ont pas le plein contrôle sur le cadre adopté pour la consultation.

**Martine :**

*« Je connais des collègues qui n'apprécient pas, c'est-à-dire qu'ils le prennent pour eux, et ça les énerve...».*

## **2 Sentiment d'impuissance face à l'impasse thérapeutique**

L'obligation de résultats met le soignant en échec dans sa fonction curative. En difficultés avec certains patients, le soignant ressent un sentiment d'impuissance face à l'impasse thérapeutique et face à la phase d'enlèvement et/ou d'épuisement (ou effondrement) du patient. Le soignant se sent mal à l'aise, manque de confort et opère un tâtonnement thérapeutique, remettant en cause la légitimité de ses savoirs et sa façon de travailler habituelle.

**Victor :**

*« Tant qu'on n'arrive pas à se mettre d'accord c'est ça pour moi une situation d'échec... ».*

**Rudy :**

*« ...C'est pour définir un peu ce que c'est qu'une situation d'échec en cas de douleur chronique, c'est le patient qui vient te voir qui dit oui, je sais ce que vous allez me dire, que j'aurais toujours mal, et je dois être quand content même si ce n'est pas ça que j'attends... »*

Cette impasse provoque un retour au cloisonnement biomédical par crainte de ne plus savoir gérer la consultation. Néanmoins, ce retour à l'approche clinique habituelle, ne lui enlève pas le sentiment de devoir comprendre pourquoi, il y a échec, bien qu'il n'ait pas de propositions claires sur ce qu'il convient de changer. Les soignants semblent avoir peur de l'échec lorsque ni traitement, ni amélioration, ni réassurance ne sont atteints. Ils se sentent impuissants lorsqu'ils sentent que leurs ressources ne sont pas suffisantes aux différentes situations de vie.

**Philippe :**

*«...On sait bien qu'après un traitement de ce type on ne va pas rendre au patient ses capacités d'avant la douleur chronique...».*

**Hector :**

*«... En plus quand c'est noté consultation de la douleur le patient s'attend à être soulagé de sa douleur, il y a des patients qui le comprennent et d'autres non, ça peut déjà créer un conflit... ».*

**Nathalie:**

*«...La composante douloureuse est généralement telle qu'on n'arrive pas à faire passer le cap de leur faire reprendre une activité, disons qu'ils sont généralement bloqués par la douleur et c'est là où est le problème...».*

Face à la réalité de la situation, les soignants se focalisent sur les données médicales et paramédicales vécues comme un refuge confortable, face à la perturbation de leur organisation habituelle.

**Nathalie:**

*« Lorsqu'ils ne répondent pas, on essaie donc de revoir l'ensemble des facteurs qui peuvent être à l'origine des résistances de ces douleurs chroniques, donc en les reprenant un à un, origine des douleurs, facteurs aggravants, sur le plan domestique, professionnel, sportif éventuellement, thérapeutique médicale mal comprise ou mal adaptée... ».*

**Hector :**

*«...La maladie est définie selon des critères particuliers, avec un bilan qui est standardisé, où tous les thérapeute travaillent dans le même sens pour donner des preuves diagnostiques ...».*

**Martine:**

*« Il faut essayer le plus possible de mettre de côté pour avoir des éléments objectifs pour pouvoir aider pour la prise en charge...».*

Par ailleurs, il semble exister une discordance entre l'objectif thérapeutique du soignant et celui du soigné. Ils émettent des doutes sur la véracité du discours des soignés quand les examens s'avèrent négatifs. Dans leur relation ressort des différences dans lesquelles les besoins et les souhaits ne sont pas synchronisés.

**Martine :**

*«...ils ont intérêt à majorer quelque part les signes pour avoir une reconnaissance la plus haute possible. Ca, ça peut arriver. Ce n'est pas non plus la majorité des patients. Et c'est un piège, il faut faire attention. Donc, là c'est à nous à le déceler...».*

Ces dilemmes peuvent causer de la détresse, les soignants se sentent pris dans des impasses qui se caractérisent par une réactivité intense et/ou escalade. Ils se sentent offensés et deviennent de plus en plus défensifs et empêtrés dans des luttes de pouvoir et de malentendus. Les soignants montrent des caractéristiques personnelles (arrogance ou manque d'empathie) et même ceux engagés dans un partenariat peuvent recourir à un style plus directif, lorsqu'ils se sentent fatigués ou irrités.

**Clémentine :**

*« ...Certains thérapeutes ont du mal à prendre en charge les douloureux chroniques...pour eux je pense que c'est difficile. Notre rôle, c'est de dire « attention » essayer de garder notre côté professionnel, enlever un peu notre interprétation qui est personnelle et qui ne correspond peut être pas complètement à la réalité... ».*

**Victor :**

*« ...Donc ça arrive parce que quand tu es docteur et que le patient va utiliser des termes qui jouent sur ton amour propre c'est dur ! Ca peut arriver oui, enfin il y a les patients un peu pervers quoi. Donc, il faut se protéger par rapport à ça aussi... ».*

L'investissement personnel du soignant prend place, lorsque la reconnaissance de ses capacités est mise à mal et que son pouvoir réparateur n'est plus de mise. Il ressent de la culpabilité,

car l'arrimage à une approche organisationnelle, ne suffit plus pour répondre aux besoins du patient. Son statut d'interface régresse au biologique. Il se cantonne à ses fonctions curatives, préventives et de réadaptation. Le patient qui ne répond plus aux critères prédéfinis est exclu en tant que sujet à part entière. Il prend la forme d'une douleur chronique rebelle et il est relégué à son statut de malade.

**Jean-Marie :**

*« ...C'est vraiment difficile quand la douleur prédomine, mais est vraiment identifiée comme quelque chose d'assez minime, l'imagerie a montré une absence de lésion, on a fait des radios et les radios sont normales... que faire ?... ».*

**Martine:**

*« Oui, c'est parce que les thérapeutes mettent des fois, ils ont besoin de mettre toujours un peu un nom, une étiquette à un problème donné ou une façon d'être d'un patient. Certains patients n'ont pas de diagnostic... ».*

Le soignant esquivé les revendications du patient en ramenant le discours au biologique. L'impasse thérapeutique semble provoquer une rupture où chaque protagoniste se limite dans un rôle bien défini : un rôle de patient et un rôle de soignant. Le soignant se retranche derrière une approche clinique traditionnelle (raison de la consultation - examen physique - traitement), où le patient devient un processus pathologique, une série de symptômes et signes.

**Martine:**

*« ...c'est tellement complexe, tellement de facteurs en jeu, on n'a pas toujours la cause réelle du problème ? Par contre on a éliminé les problèmes graves éventuellement pathologie tumorale, conflit disco radulaire, pathologie infectieuse...on élimine les grosses choses, après on sait que le patient a mal mais c'est tout. Quelque part on va traiter le symptôme... ».*

### **③ Questionnements et incertitudes sur le devenir des patients**

Ils ont espoir d'aider le patient et vont lutter pour garder le contrôle de la gestion de la maladie.

**Martine:**

*« ... même s'il y a échec, il faut ce dire « OK, ça n'a pas marché, ce type de prise en charge ne vous correspond pas, mais on peut vous proposer ça... ». Il faut avoir d'autres cartes. Je crois que pour n'importe quelle personne, n'importe quelle pathologie, les traitements ne marchent pas toujours, il faut toujours se dire « voilà, on a d'autres possibilités... ».*

Il s'avère important de maintenir le lien thérapeutique et les soignants ont alors recours à l'autorité scientifique afin de faire face à l'inquiétude des patients et favoriser la réassurance. La consultation accuse une asymétrie où les soignants renforcent leur rôle de curateurs, ils semblent avoir besoin du sentiment d'être opérationnels. Cette position est vécue comme la meilleure façon de se protéger et de garder le contrôle dans des situations émotionnellement difficiles. Ils tentent d'utiliser un recadrage afin de créer une relation constructive dans laquelle les besoins peuvent être compris et négociés.

**Nathalie:**

*«...il y a certainement quelque chose qui coince quelque part mais qu'on ne maîtrise pas et que le patient n'a pas voulu forcément livrer, donc on peut difficilement l'aider si on n'a pas tout ces éléments là, on les comprend parfois un peu à distance mais oui, c'est plus ça ce sentiment d'impuissance, oui de ce dire que malheureusement on n'a pas pu contribuer à une amélioration, en tout cas dans l'immédiat...».*

**Jean-Marie :**

*«...Le fait d'avoir plusieurs consultations avec le patient font que les choses ne vont pas s'arrêter là, on va se revoir et ça c'est important à la consultation de la douleur, de garder le lien c'est la seule valeur sûre qu'on peut donner au patient, c'est important... ».*

Au delà de ce scénario espéré, dans la réalité, les comportements d'une personne ne sont ni unitaires, ni stables quand le soignant s'engage dans la dyade, un système complexe est en jeu. La lutte pour construire une relation stable laisse place à une perte de contrôle empreinte de frustration et de déception. Lorsque les soignants ne peuvent répondre au soulagement des douleurs rebelles, cette situation est vécue comme une remise en cause de leurs compétences.

**Victor:**

*«...dans certaines relations médecin/malade, la relation peut se rompre et un des critères de succès c'est ça quoi. Alors pour moi un échec c'est probablement un patient qui ne viendra plus. Ca c'est ouais voilà c'est une situation qui existe où on se dit ben zut on n'a pas réussi à faire comprendre au patient qu'il avait probablement intérêt à revenir. Il ne l'a pas perçu et bon... voilà. Que puis-je dire d'autre ?». Mais chez quelqu'un qui n'est pas déconditionné ça ne va pas changer son état. Donc je ne sais pas, tu as une idée pour ça ? Pour ces patients ? (Rires) donc patient jeune pas déconditionné, je ne sais pas quoi faire (Rires). Et souvent ce sont des situations qui se terminent en chirurgie, et souvent ça ne va pas quoi ! ».*

Les soignants se résignent à composer avec les ouvertures possibles.

**Clémentine :**

*« ...On doit faire avec ce qui nous ai possible de faire et quand le patient est disposé à, il faut rester prudent car si on accélère le rythme et que le patient n'est pas prêt, il va se braquer...et la séance est perdue... ».*

---

## 6.4 - DISCUSSION

Les résultats vont dans le sens d'un processus de fonctionnement psychologique évoluant selon deux axes principaux, un scénario espéré de consultation et la relation soignant/soigné réelle. Ces deux pôles évoluent en trois phases distinctes : une appréhension des consultations, un sentiment d'impuissance face à l'impasse thérapeutique et un questionnement et/ou une incertitude sur le devenir des patients.

Même si l'influence des facteurs psychologiques sur l'expérience douloureuse est devenue une évidence pour les soignants, même si les répercussions psychologiques de la constance ou de la récurrence d'une douleur sont patentes, les soignants ne sont pas toujours préparés à analyser la douleur dans sa complexité.

Peu de recherches sont venues enrichir la nature des difficultés ressenties par les professionnels de santé touchant à l'aspect de la relation soignant/soigné, malgré l'importance de cette réalité dans la pratique soignante.

Les recherches sur le sujet ont observé que les participants ont du mal à accepter qu'il n'y ait pas de remède. Ils persistent à essayer de trouver des professionnels de santé qui pourraient amener la guérison (Main, Foster, et Buchbinder, 2010). Le soignant lui-même se sent mal à l'aise par rapport à l'approche clinique traditionnelle, mais il n'a pas de propositions sur ce qu'il conviendrait de changer (Bullington, Nordemar, et Sjostrom-Flanagan, 2003). Ils ont aussi souligné la détresse psychologique qui affecte la vie quotidienne et la capacité à y faire face. Le désespoir ressenti par certains participants et leurs conjoints, illustre une frustration ressentie par certains soignants qui se sentent mal équipés pour traiter le SDC (Seers, et Friedli, 1996).

Lorsque les soignants sont inclus dans une recherche, ils le sont presque exclusivement pour leurs dimensions curatives. Cette étude propose une photographie du fonctionnement psychologique du soignant dans la relation soignant/soigné. Chaque clinicien ou chercheur peut recourir à ce processus comme une base de lecture commune pour ce type de population pour qui, jusqu'à présent la revue de la littérature a essentiellement abordé la relation soignant/soigné sous l'aspect de modèles de consultations. Ces résultats ont des implications importantes pour des interventions visant la prévention et sont complémentaires aux connaissances existantes dans ce

domaine. Les soignants semblent interpréter le SDC comme l'engagement dans une lutte pour le contrôle de cette situation invalidante. Il semble qu'aucune étude qualitative française n'ait exploré l'expérience du SDC auprès de soignants de participants souffrant de SDC non répondants.

L'échantillon est de petite taille, il gagnerait à être élargi pour des études quantitatives. Ce fonctionnement a besoin de la collaboration des équipes afin qu'elles puissent accéder à ce processus psychique.

## 7 - DISCUSSION

Les résultats des trois AIP, étudiées dans cette recherche ont mis en évidence trois processus phasiques, procurant une base procédurale de fonctionnement psychologique pour les acteurs de la maladie: les patients souffrant de SDC, les conjoints et les soignants.

Cette étude a montré que le SDC impose sa durée, sa récurrence, un rapport aux autres différent et à la propre image des participants, en affectant la qualité de vie ou en prenant le pas sur leur vie professionnelle. Il est vécu comme un obstacle imposant ses limitations. Les participants organisent leur vie, mais le SDC reste vécu comme anormal. Les adaptations sont vécues comme nécessaires mais ne relèvent jamais d'un choix, mais plutôt une entrave à la dynamique habituelle. Sur ce point, le SDC devient souffrance, puisqu'il touche les dimensions affectives et émotionnelles de la personne. Le SDC exprime une résistance à une occupation ennemie et par la suite, il apparaît comme un facteur d'épuisement de l'énergie et des forces de résistance.

Le SDC affecte non seulement la personne qui en souffre, mais aussi la famille et les soignants qui doivent s'en occuper. Il contraint le système familial entier à assimiler la perturbation. La manière dont le système familial fait face à la douleur de l'un de ses membres n'est pas neutre par rapport à l'évolution clinique du patient lui-même, mais agit de façon directe par rapport à l'évolution clinique de la personne affligée, et intervient de façon directe sur ses vulnérabilités et ses ressources.

Le SDC isole l'individu, lequel éprouve des difficultés pour exprimer son expérience douloureuse. Il finit par croire que l'entourage se lasse de la récurrence des plaintes. Le SDC est perçu comme une gêne et vécu comme un obstacle qui impose ses limitations. Les participants mentionnent un sentiment de diminution, de devoir restreindre leurs activités, mais ils s'efforcent de continuer à mener une vie normale dans la limite de ce qui leur est possible. Le SDC n'est pas vécu

comme une maladie en soi, mais plutôt associé à un sentiment d'obstacle et de réduction des possibilités fonctionnelles et morales. L'humeur fluctue selon l'intensité de la douleur. Les personnes organisent leur vie autour du SDC et la référence reste fondée sur les normes antérieures à la douleur. Ils ont espoir d'une vie qui rende la douleur supportable et surtout ne pas vivre en fonction du SDC. La dynamique d'action, au demeurant entravée, a un impact sur la qualité de vie jugée inférieure et insatisfaisante. Sur ce point, le SDC induit une souffrance puisqu'il touche les dimensions affectives et émotionnelles de la personne et épuise à fortiori leurs ressources psychiques. La souffrance semble trouver sa source dans la résistance continuelle au SDC et plus précisément dans l'épuisement des forces de résistance et de l'énergie qui leur permettaient jusque là de se maintenir dans des normes de vie plus ou moins acceptables. En effet, la perception que la personne a d'elle-même semble dépendre de ce qu'elle peut faire, de son autonomie, de ce fait, le SDC devient souffrance lorsqu'il atteint la personne dans son intimité. Les comportements qui étaient jusque là pris pour acquis se trouvent compromis et cela semble nécessiter la construction d'une nouvelle attitude naturelle que le milieu médical nomme rééducation et réadaptation fonctionnelles. Ce séjour de six semaines leur donne accès à des modes de régulation qui génèrent une relance de la capacité d'espoir au demeurant fragile, il est vrai en fin de séjour, le participant se pose de multiples questions sur le déroulement de sa vie future qui prennent la forme de plusieurs types d'inquiétudes fonctionnelles empreintes d'un profond sentiment d'abandon.

Le conjoint doit faire face à une série de tâches et de difficultés ; il lui faut assumer une tension émotionnelle qui persiste tout au long du SDC, gérer l'incertitude qui entoure son évolution. Une réorganisation des rôles et des fonctions à l'intérieur de la famille : la personne souffrant de SDC ne peut plus honorer les fonctions qu'elle remplissait auparavant, ou ne le fait plus que de façon partielle ou inadéquate, ce qui se répercute sur l'ensemble du fonctionnement familial. Le SDC dresse parfois des barrières invisibles de silence où ils évitent d'aborder des questions qui deviennent sensibles. Le conjoint partagé entre deux rôles distincts et contradictoires se mobilise tantôt en que soutien et tantôt éprouve un sentiment de sa valeur propre.

En espérant le soulagement, le patient souffrant de douleur multiplie les consultations et le soignant tente de repenser le cas et chaque nouvelle attente de l'utilisateur est une attente déçue. Au fil des consultations la relation soignant/soigné se détériore, l'utilisateur perd toute confiance aux soignants et parfois les soignants finissent par douter des plaintes, suggérant une possible origine psychologique.

Pour le soignant, la maladie est un processus pathologique, une série de symptômes et de signes et pour le patient, la maladie trouve sa signification principale dans la menace qu'elle représente et dans les limites qu'elle lui impose dans sa vie quotidienne. Le soignant et le patient

participent à des horizons très différents et il n'est guère surprenant que cela puisse produire une grande incompréhension. Quand le soignant s'aventure sur le terrain d'un pronostic basé sur la généralisation, le soigné est bien sûr intéressé par une prédiction sur le devenir de son problème. Le médecin a la compétence pour observer, diagnostiquer, traiter et ensuite de repérer les capacités de la personne pour devenir la plus autonome possible, à utiliser les ressources de son environnement, alors que l'expertise du patient et de son conjoint s'exprime par une expérience empirique de sa maladie ; l'articulation entre ces trois axes d'expertise. Les soignants ont l'espoir d'améliorer les symptômes et augmenter la capacité fonctionnelle du patient.

Cette étude met également en évidence que les patients sont préoccupés par le discrédit vécu et perçu, lorsqu'ils reçoivent un diagnostic psychologique pour comprendre la douleur et l'impact que celui-ci peut avoir dans la stigmatisation. Les professionnels de santé sont conscients de la stigmatisation potentielle associée à une explication psychologique de la douleur lors de l'interaction avec les patients et les conjoints.

La nature de la relation soignant/soigné est influencée par un certain nombre de facteurs dont bon nombre échappent au contrôle du soignant. Ils semblent avoir développé des compétences relationnelles et de communication à travers leurs expériences pratiques avec les patients.

Ces résultats sont cohérents avec ceux retrouvés dans la littérature. La relation entre professionnel de santé, patients et conjoints ouvrent un espace de rencontre de savoirs et de négociations intrapsychiques, en partie invisibles pour la personne elle-même et qui participent grandement à la capacité à entrer en relation de soins et à adopter des comportements de gestion des soins (Adams, Pill, et Jones, 1997 ; Tilden, Charman, Sharples, et Fosbury, 2005).

Barrier (2006) évoque un processus de « remodelage identitaire », qu'il aborde sous l'angle d'une reconstruction intervenant après une rupture identitaire occasionnée par la maladie. Si la prise de conscience des limites ne s'accompagne pas d'une prise de conscience des ressources et des possibilités, le sujet risque de se retrouver dans une impasse, où la maladie envahit son psychisme et sa vie au point de le maintenir dans un état d'immobilisme et de dépression que Assal, et Lacroix (2003) ont appelé « résignation à la maladie », que Seligman (1972) a nommé « impuissance acquise » et que Deci (1975) a qualifié « d'amotivation ». Un fort sentiment d'efficacité et de maîtrise peut-être considéré comme l'indicateur d'un processus identitaire qui se fait à travers des stratégies de (re)prise de contrôle, l'expression de changements de valeurs et de priorités, comme le proposent Fischer, et Tarquinio (2002). La douleur chronique est souvent associée à la dépression (Elliott, Renier, et Palcher, 2003 ; Gray, 2002). Bullington, Nordemar, et Sjoström-Flanagan (2003) ont souligné que la détresse psychologique affecte la vie quotidienne, la fonction et la capacité à faire

face. Le désespoir ressenti par certains participants illustre la frustration ressentie par certains soignants qui se sentent démunis pour traiter le SDC. L'importance de la vie familiale ne peut pas être sous-estimée et la douleur chronique est considérée comme un phénomène d'isolement et la capacité à travailler et/ou de socialisation diminue avec l'apparition et le maintien de la douleur chronique. Cet isolement tend à couper les patients de leur famille, collègue et amis (Seers, et Friedli, 1996).

Un diagnostic incertain conduit à la frustration et à un impact sur la qualité de la relation soignant/soigné (Chew-Graham, Cahill, Dowrick, Wearden, et Peters, 2009) ; ce qui peut s'accorder avec l'observation que les soignants soient enclins à des difficultés pour maintenir une autorité professionnelle lorsque l'absence de diagnostic précis prend la forme d'une incertitude considérable (Burley, Cox, et Findley, 2007).

Chaque récit a mis en évidence un certain dilemme et une stratégie pour y faire face : une lutte pour construire une relation stable qui arrive à une impasse dans la frustration et la déception. Les résultats de ce type de recherche qualitative, exploratoires sont généralement énoncés à titre d'hypothèses provisoires, en attente d'être vérifiées de manière plus systématique sur des échantillons plus larges. Les résultats produits ne sont pas généralisables ; mais sont probablement transférables à d'autres échantillons présentant des critères de constance et de récurrence d'une situation particulière. L'approche qualitative (AIP) est particulièrement utile à chaque fois que l'objectif visé consiste à trouver le sens, la signification d'une action, d'un événement ou d'une maladie. Elle permet le repère d'axes majeurs à explorer et les données à récolter, en ce sens, elle est préalable à la méthode quantitative (Burkett, et Godkin, 1983). Il s'agit avant tout de porter un regard d'une façon différente sur la réalité d'une situation.

Cette étude ne doit pas être considérée comme un modèle complet pour l'interaction entre les patients, les conjoints et les soignants, mais simplement un outil qui suscite la réflexion, dans le sens où des détails spécifiques de l'expérience réelle des patients et des conjoints avec le soignant contribueraient à identifier les domaines à améliorer dans les pratiques.

## 8 - CONCLUSION

Ces approches qualitatives rendent compte d'une étude approfondie et détaillée des phénomènes qui ne sont pas facilement quantifiables et favorisent l'émergence de faits nouveaux. Le

SDC est un élément majeur de rupture qui entraîne des bouleversements dans la vie quotidienne des patients, des conjoints et des protocoles de soins des soignants. Cette rupture prend deux sens : dans le fonctionnement habituel de ces trois populations, mais aussi en termes de significations pour les participants de l'étude. Le SDC revêt un sentiment d'incertitude récurrent sur le devenir des patients, des conjoints, mais également les incertitudes médicales, il devient un objet d'inquiétude de part sa constance. Pour les patients et les conjoints, la « guérison » est assimilée au retour à l'état antérieur. Le SDC se définit comme la réduction des activités et implique des aménagements de conditions de vie. Il semble que ce ne soit pas le SDC qui prenne sens mais la résistance à celui-ci et cette résistance devient une norme d'action.

C'est le fait de lutter face à cette douleur qui a un sens pour ces personnes, et cette signification accordée à la résistance prend racine dans la volonté de rester autonome. Le sens ne se trouve pas dans le SDC mais dans la manière de se réapproprier les conditions qu'il impose, le pôle de valeur est de conserver des normes de vie acceptables pour le sujet. Il apparaît comme un élément incontrôlable, c'est dans la manière de le vivre que la personne agit et intègre du sens à cette lutte. L'apparition progressive et sournoise du SDC constitue, en effet, un puissant « modificateur de contexte ». Cette transformation globale qu'il initie exige une véritable élaboration de la part du patient, de son conjoint et du soignant - une élaboration qui se poursuit et se réajuste tout au long de la prise en charge du SDC.

Cette recherche se place dans la perspective de mettre en avant dans la pratique médicale, paramédicale et psychologique des notions visant l'optimisation de la qualité de vie des participants. En effet, en ayant permis aux participants souffrant de SDC, aux conjoints et aux soignants de s'exprimer, cette recherche a la prétention d'améliorer la relation soignant/soigné.

Il n'est pas suffisant d'augmenter les connaissances cliniques et psychologiques sur un sujet comme le SDC, il faut aussi que ces dernières viennent modifier les pratiques et les comportements des intervenants comme de ceux sur qui ces pratiques et ces comportements interviennent. Il s'agit d'une recherche dont le but est de proposer des pratiques à un problème de santé interactif, inductif et itératif. Il y aurait deux contributions importantes à l'entrevue médicale : celle qui découle du médecin, la partie traditionnelle et celle apportée par le patient avec sa souffrance, ses inquiétudes, sa façon de voir et de réagir à son problème. Par ailleurs, il est loin de croire qu'il sera facile d'implanter ces données dans les milieux cliniques. En effet, même si ces données collent à la réalité du processus, cela ne signifie pas forcément que les différents acteurs de la maladie les adoptent ou les intègrent de manière aisée.

# **C**hapitre 2 Création et validation du syndrome douloureux chronique questionnaire (SDC-Q)

## 1 - INTRODUCTION

Sanders, Rucker, Anderson, Harden, Jackson, Vicente, et Gallagher (1995) ainsi que Sanders, Harden, et Vicente (2005) ont défini le « chronic non-malignant pain syndrom » (CPS) ou syndrome douloureux chronique comme « une douleur persistante qui peut concorder avec les données physiques et qui est associée avec au moins deux des conditions suivantes :

- une détérioration progressive de la capacité fonctionnelle au domicile, sur un plan social et au travail ;
- une augmentation progressive de la demande et du recours à des médicaments ou à des procédures médicales invasives ;
- un trouble de l'humeur ;
- de la colère et de l'hostilité significative ».

La Haute Autorité en Santé (HAS, 1999) préconise pour ce syndrome une approche évaluative et thérapeutique qui prend en compte les facteurs anatomiques et physiopathologiques, bien connus des médecins, mais aussi les aspects psychosociaux (pensées, croyances, représentations, anxiété, dépression, déconditionnement, capacités d'adaptation) et environnementaux (stress, relations interpersonnelles, facteurs culturels, sociaux, etc...); ce qui n'implique en aucun cas le déni des lésions anatomiques et de la réalité de la douleur.

La pathologie douloureuse n'explique pas seule les scores de la douleur, les incapacités concernant la douleur ou la dépression. En conséquence, les modèles multidimensionnels ont été avancés. Au cours des trois dernières décennies, la conception, l'approche thérapeutique de la douleur et l'incapacité chronique ont connu une évolution considérable. Au-delà de l'aspect sensoriel, la douleur est maintenant reconnue comme une expérience complexe d'une perception influencée notamment par des facteurs psychosociaux, comportementaux et physiques (Turk, et Gatchel, 1999). Les facteurs non physiques viennent donc influencer également l'intensité de la douleur perçue et l'incapacité qui y est associée (Pincus, 2002 ; Turk, 2004). Dans le cadre des bonnes pratiques professionnelles, Serrié, et Queneau (2005) recommandent une évaluation du patient.

La plupart des interventions dans le domaine de la douleur chronique se donnent pour but de la réduire ou de la supprimer, quel que soit le type d'interventions, (pharmacologiques, chirurgicales, physiques ou cognitivo-comportementales). La revue de la littérature rend compte des outils d'évaluation, en général, dans cinq domaines : l'intensité de la douleur, la mise en évidence des zones douloureuses, les descriptions verbales de la douleur, les échelles multidimensionnelles et la détresse psychologique.

## 2 - L'INTENSITE DE LA DOULEUR

L'intensité de la douleur peut être évaluée grâce à plusieurs types d'échelles par auto-évaluation :

❶ l'échelle visuelle analogique (EVA) peut se présenter sous sa forme papier ou sous sa forme « mécanique », c'est-à-dire de type réglette. La forme classique comporte une ligne horizontale (Ogon, Krismer, Sollner, Kanner-Rumplmair, et Lampe, 1996) de 100 mm de long (Boureau, 1988) (cf. annexe 1). Le patient indique le niveau de sa douleur en traçant un trait sur la ligne (forme papier) ou en déplaçant un curseur le long de cette ligne (réglette mécanique). Elle présente un fond blanc et ne comporte pas de mots autres que ceux figurant aux extrémités. Cette présentation classique de l'EVA a été validée par Ogon, Krismer, Sollner, Kanner-Rumplmair, et Lampe (1996). C'est une échelle d'utilisation simple et rapide, et elle demande peu de temps d'explication au patient. Elle peut être répétée sans difficultés, éventuellement plusieurs fois par jour. Il existe toutefois un certain nombre de patients (10-15%) qui ne peuvent pas définir l'intensité de leur douleur grâce à cet instrument (Jensen, et Karoly, 1991). C'est un instrument très largement utilisé qui est cité comme un des instruments de référence (Marty, Blotman, Avouac, Rosenberg, et Valat, 1998 ; Ogon, Krismer, Sollner, Kanner-Rumplmair, et Lampe, 1996 ; Sanders, Rucker, Anderson, Harden, Jackson, Vincente, et Gallagher, 1995 ; Price, Bush, Long, et Harkins, 1994).

❷ les échelles numériques (EN) sont également utilisées pour l'évaluation de l'intensité de la douleur (cf. annexe 2). Il existe plusieurs types d'échelles numériques, généralement avec une numérotation de 0 à 10 ou de 0 à 100 (Jensen, Turner, Turner, et Romano, 1996 ; Jensen, et McFarland, 1993 ; Jensen, et Karoly, 1991). Le patient doit attribuer un chiffre à l'intensité de

sa douleur, 0 étant l'absence de douleur et 10 ou 100 la douleur maximale imaginable. Ces échelles permettent d'obtenir une mesure de la douleur au moment de la consultation mais également de façon rétrospective et ce, de façon fiable (Jensen, Turner, et Romano, 1996).

③ les échelles verbales simples (EVS) permettent également une évaluation de l'intensité douloureuse (cf. annexe 3). Elles sont fondées sur le choix d'un adjectif pour définir l'intensité de la douleur ; un score correspond à chaque adjectif. La mesure se limite à 5 ou 6 niveaux (Jensen, et Karoly, 1991). Elles sont généralement réservées aux personnes ayant des difficultés (faible capacité d'abstraction) à utiliser les deux types d'échelles précédentes.

### 3 - LES ZONES DOULOUREUSES

Le schéma des zones douloureuses ou dessin de la douleur permet de mettre en évidence les zones douloureuses (cf. annexe 4). Le patient doit les indiquer sur le dessin d'un corps humain imprimé. Cet outil a été testé dans les lombalgies chroniques où certains auteurs ont estimé qu'il était une bonne appréciation de la « non organicité » de la douleur (Chan, Goldman, Ilstrup, Kunselman, et O'Neill, 1993). Ces études sous-entendent la possibilité d'une détection de l'origine psychogène de ces douleurs grâce au dessin. Cependant, d'autres études n'ont pas confirmé cette hypothèse (Parker, Wood, et Main, 1995). Le dessin de la douleur ne doit être utilisé que pour préciser la topographie et le caractère localisé ou diffus de la douleur et ne nécessite pas d'apprentissage particulier (Jensen, et Karoly, 1991). Ces informations peuvent orienter le bilan étiologique (territoires neurologiques, reconnaissance de plusieurs zones douloureuses d'une symptomatologie diffuse).

### 4 - LES DESCRIPTIONS VERBALES DE LA DOULEUR

Deux outils et leur forme courte ont été retenus :

Le MacGill Pain Questionnaire (MPQ) (Melzack, 1975) ou la forme courte du MPQ : MPQ-SF (Melzack, 1987) ; et le questionnaire de la douleur de Saint-Antoine (QDSA) (Boureau, Luu, Doubrère,

et Gay, 1984) qui est l'adaptation française du MPQ (Boureau, Luu, et Doubrère, 1992) ou la forme courte du QDSA : QDSA abrégé (Boureau, Luu, et Doubrère, 1992).

Le MacGill Pain Questionnaire (Melzack, 1975) est un questionnaire de 78 mots répartis en 25 sous-classes qui peut être rempli en 5 à 15 minutes. Il est constitué d'une série d'adjectifs permettant de qualifier la douleur. Les revues de la littérature de Turk, et Melzack (1992) et Bowling (1998) ont mentionné l'absence de validation contre critère qu'ils expliquent par le fait qu'il s'agit du premier outil développé pour l'évaluation multidimensionnelle de la douleur. Le MacGill Pain Questionnaire (MPQ) a été traduit et adapté en français sous la forme du questionnaire de la douleur de Saint-Antoine (QDSA) (Boureau, Luu, et Doubrère, et Gay, 1984 ; Boureau, Luu, et Doubrère, 1992) (cf. annexe 5). Il comporte moins de mots que le MPQ (61 mots) et permet d'obtenir essentiellement les mêmes renseignements. Certains qualificatifs possèdent une orientation diagnostique en particulier pour les douleurs neurogènes (Boureau, Doubrère, et Luu, 1990).

## 5 - LES ECHELLES MULTIDIMENSIONNELLES

Trois questionnaires sont couramment utilisés. Ils présentent tous une bonne qualité métrologique (c'est-à-dire validité contre critère, fidélité test-retest et sensibilité au changement) : le Brief Pain Inventory (BPI) (Daut, Cleeland et Flanery, 1983) traduit en français : questionnaire concis sur les douleurs (QCD) (Larue, Colleau, Brasseur, et Cleeland, 1995) (cf. annexe 6), le Multidimensional Pain Inventory (MPI ou WHYMPI) (Kerns, Turk, et Rudy, 1985) (cf. annexe 7), et le Dallas Pain Questionnaire (DPQ) (Lawlis, Cuencas, Selby, et McCoy, 1989) (cf. annexe 8) traduit en français par (Marty, Blotman, Avouac, Rosenberg, et Valat, 1998).

- ❶ Le Brief Pain Inventory (BPI) est un questionnaire construit et testé dans la douleur cancéreuse et la polyarthrite rhumatoïde (Daut, Cleeland, et Flanery, 1983). Il a été utilisé plus particulièrement pour l'évaluation de la douleur cancéreuse (Cleeland, et Syriala, 1992). Il n'est pas retrouvé comme questionnaire de référence dans les études les plus récentes sur l'évaluation de la douleur chronique. Il explore les principales dimensions de la douleur : l'intensité, le soulagement, l'incapacité fonctionnelle, le retentissement social,

la vie de relation, la détresse psychologique. Il a été traduit en français sous le nom de Questionnaire Concis sur les Douleurs (QCD). Une analyse factorielle chez des patients atteints de cancer ou de SIDA a montré sa cohérence interne (Larue, Colleau, Brasseur, et Cleeland, 1995). Il existe une forme courte permettant une évaluation très rapide tout en conservant l'exploration des différentes dimensions de la douleur (Cleeland, et Syrjala, 1992), mais elle n'est pas validée en français.

- 2** Le Multidimensional Pain Inventory (MPI) explore la plupart des dimensions de la douleur (Bradley, Haile, McDonald, et Jaworski, 1992). Il existe une traduction française non validée à ce jour. Il comporte trois sections. La section I est constituée de 28 items qui se répartissent dans la version anglaise en 5 sous échelles dénommées : retentissement (interference), soutien (support) sévérité de la douleur (pain severity), contrôle des difficultés quotidiennes (life control) et détresse affective (affective distress). Les sections II et III qui correspondent respectivement aux difficultés interpersonnelles et au retentissement sur les activités quotidiennes (cf. annexe 7).

Le MPI est l'échelle multidimensionnelle la plus étudiée dans l'évaluation de la douleur chronique (Lousberg, Schmidt, Groenman, Vendrig, et Dijkman-Caes, 1997 ; Walter, et Brannon, 1991 ; Sanders, Rucker, Anderson, Harden, Jackson, Vicente, et Gallagher, 1995). Cette échelle est citée comme un des instruments permettant l'évaluation de l'efficacité de la rééducation chez le douloureux chronique (Sanders, Rucker, Anderson, Harden, Jackson, Vicente, et Gallagher, 1995). Le MPI permet d'identifier plusieurs groupes de malades : les patients faisant face de façon adaptée, les patients dysfonctionnels, les patients avec des difficultés interpersonnelles (Walter, et Brannon, 1991).

- 3** Le Dallas Pain Questionnaire (DPQ) se compose de 16 questions explorant le retentissement sur le plan fonctionnel : l'intensité de la douleur (passée), l'incapacité fonctionnelle, le retentissement social, la vie sociale, la détresse psychologique. Les réponses à ces questions se font sous forme d'échelles visuelles. Il a été traduit et validé en français dans une population de lombalgique chronique, avec une sensibilité au changement statistiquement significative (Marty, Blotman, Avouac, Rosenberg, et Valat, 1998) (cf. annexe 8).

## 6 - LA DETRESSE PSYCHOLOGIQUE

Deux dimensions sont habituellement prises en compte : l'anxiété et la dépression. Deux échelles simples permettent d'explorer la dimension psychologique : le Beck Depression Inventory (BDI) (Beck, Steer, et Garbin, 1988) traduit en français et validé chez des malades psychiatriques (Collet, et Cottraux, 1986), explore la dimension dépressive (cf. annexe 10) et le Hospital Anxiety and Depression scale (HAD) (Zigmond, et Snaith, 1983) traduit en français par Lépine, Godchau, Brun, et Lempérière (1985), explore les deux composantes, anxiété et dépression (cf. annexe 9). Ce dernier permet d'obtenir deux scores qui, par comparaison à des scores seuils, permettent de détecter l'existence d'une éventuelle détresse psychologique : dépression et/ou anxiété. La version française a été validée chez 100 patients en médecine interne (Lépine, Godchau, Brun, et Lempérière, 1985).

La douleur chronique se rapporte habituellement à la douleur qui persiste pendant plus de 3 mois, en d'autres termes, après la période de guérison prévue (IASP, 1986). L'expérience de la douleur chronique peut être extrêmement pénible et profonde pour les patients et sa gestion pose de nombreux problèmes, notamment en raison de l'effet négatif qu'elle a sur le mode de vie (Munafo, et Trim, 2000). Les outils d'évaluation pour la douleur, vont de simples échelles de notation, par exemple les échelles visuelles analogiques à des outils complets qui contiennent des descripteurs verbaux, par exemple le McGill Pain Questionnaire (Melzack, 1975). Smith (1995) ainsi que Closs, et Briggs (2002) ont fait valoir que l'adaptation des outils pour des fins culturelles implique souvent la traduction des instruments de mesure. Cette traduction des descripteurs verbaux peut ne pas capturer l'essence de l'expérience de la douleur pour les patients francophones et rendre compte de la sémantique régionale. Il existe bon nombre de versions françaises de questionnaires pour évaluer la douleur chronique et ses conséquences psychologiques et psychosociales. Néanmoins, les professionnels de santé doivent continuer à relever des défis constants pour assurer une interprétation significative de la douleur des patients afin de permettre des interventions appropriées. Aussi, il n'est trouvé aucun outil permettant d'évaluer l'expérience subjective du syndrome douloureux chronique directement créé et validé en langue française. Le but de ce chapitre est d'étudier les propriétés psychométriques d'un outil d'évaluation francophone afin d'en

permettre l'utilisation en clinique comme en recherche compte tenu de la nature unique et complexe des expériences individuelles de la douleur.

## 7 - METHODE

### 7.1 - POPULATION

Plusieurs consultations et centres de traitement et d'évaluation de la douleur et un centre de rééducation du Nord de la France ont participé à l'étude (C.H.U. de Lille, centre de rééducation fonctionnelle et de réadaptation de Oignies). Quatre cents questionnaires, ont été envoyés comprenant une partie destinée à renseigner les caractéristiques de l'échantillon étudié et la seconde partie réservée au questionnaire, avec un délai pour les retours de 3 mois. Le nombre insuffisant de retours a conduit ce procédé à 2 reprises. A la première série d'envoi, 45 livrets d'évaluation ont été reçus ; la seconde série d'envoi a permis d'accéder à 56 livrets ; et enfin, à la dernière série 104 livrets ont été réceptionnés. Deux cent cinq retours furent donc totalisés sur cette période de 9 mois. Sur ces 205 retours, 6 livrets ne sont pas exploitables. Un dossier a été considéré comme inexploitable s'il présentait un nombre de non réponse supérieur ou égal à 10.

Le tableau 5 illustre les critères de notre échantillon qui compte 199 participants au total. Seuls les participants de langue maternelle française sont retenus, et les participants qui présentaient des troubles psychiatriques référencés dans le dossier médical sont exclus.

<b>TOTAL (EN NOMBRE)</b>	<b>199</b>
<b>FEMMES \ HOMMES (EN NOMBRE)</b>	121 \ 78
<b>MOYENNE D'AGE (EN ANNEE)</b>	48,19 ± 12,49 (rang : 21 - 79)

**Tableau 5 : Critères de l'échantillon SDC-Q.**

La population compte 121 femmes (61%) et 78 hommes (39%). Ils sont âgés de 21 à 79 ans ( $m=48,19$ ;  $\sigma=12,49$ ) et tous souffrants du SDC depuis plus de 6 mois. Le temps moyen depuis le début des douleurs est de 9,70 années avec un écart-type de 8,03. Le temps moyen depuis le diagnostic est de 6,55 années avec un écart-type de 4,56. Les personnes en activité sont au nombre de 64 (32%). 136 inactifs sont dénombrés (68%) dont 36 retraités (18%), 36 cas d'invalidité (18%), un cas

d'inaptitude (0,5%), 14 demandeurs d'emploi (7%), 9 personnes en accident de travail (4,5%), 34 participants en arrêt maladie (17%) et 4 sans profession (2%). 1 participant a omis de préciser son statut professionnel (1%).

L'analyse de notre échantillon se caractérise par 86 participants ne présentant aucune pathologie associée au SDC (43%). Les pathologies associées identifiées se décomposent de la manière suivante : 15 participants présentent des troubles de l'humeur (7,5%), 25 des troubles cardio-vasculaires (12,5%) et 55 d'autres symptômes (27,5%).

Les participants peuvent présenter une à deux entités pathologiques. Deux participants ont rencontré des difficultés pour identifier ce dont ils souffrent (1%).

---

## **7.2 - MATERIEL**

---

### **7.2.1 - LES ECHELLES VISUELLES ANALOGIQUES (EVA)**

Présentée sous sa forme classique et sous la version papier, l'EVA comporte une ligne horizontale (Ogon, Krismer, Sollner, Kanner-Rumplmair, et Lampe, 1996) de 100 mm de long (Boureau, 1988). Le participant indique le niveau de la douleur à trois temps : la douleur au moment présent, habituelle et la plus intense en traçant un trait sur la ligne. Elle présente un fond blanc et ne comporte pas de mots autres que ceux figurant aux extrémités. Les scores calculés à partir des échelles d'intensité ont une valeur descriptive pour un individu donné et permettent un suivi. Elles sont utiles pour mieux détecter les malades ayant besoin d'un traitement antalgique. L'Institute For Clinical Systems Improvement (ICSI, 2008) rappelle que l'auto-évaluation du patient est l'indicateur le plus fiable de l'existence et de l'intensité de la douleur et donc l'élément central de toute évaluation de la douleur.

---

### **7.2.2 - LE HOSPITAL ANXIETY AND DEPRESSION SCALE (HAD)**

La HAD permet l'évaluation de l'éventuelle composante anxieuse et dépressive (Lépine, 1996). Elle se compose de deux sous échelles, une évaluant l'anxiété, l'autre la dépression. La passation de l'échelle est très aisée. Il est demandé au sujet de remplir ce questionnaire afin d'aider à mieux connaître les émotions ressenties au cours de la semaine écoulée et de souligner les réponses qui semblent le mieux correspondre à l'état éprouvé. Chaque réponse est cotée de 0 à 3.

L'intervalle des notes possibles s'étend pour chaque sous échelle de 0 à 21, les scores les plus élevés correspondent à la présence probable d'une symptomatologie sévère. Pour les deux scores (dépression et anxiété), des valeurs seuils se déterminent de la façon suivante : un score inférieur ou égal à 7 équivaut à une absence de cas ; un score entre 8 et 10 représente un cas douteux; un score supérieur ou égal à 11 va dans le sens d'un cas certain.

### 7.2.3 - L'ADAPTATION FRANÇAISE DU COPING SCALE QUESTIONNAIRE (CSQ-F)

Le CSQ-F permet d'évaluer les stratégies pour faire face à la douleur au quotidien (Rosenstiel, et Keefe, 1983 – version française de Irachabal, et Koleck, 2008) (cf. annexe 11).

Le coping, traduit en français par stratégie d'ajustement ou stratégie de faire face à une situation stressante, désigne, selon Lazarus, et Folkman (1984) « les efforts cognitifs et comportementaux, constamment changeants, destinés à gérer les exigences internes et/ou externes spécifiques qui sont perçues comme menaçant ou débordant les ressources d'une personne ».

Le Coping Strategies Questionnaire de Rosenstiel et Keefe (CSQ) est l'outil le plus fréquemment utilisé pour évaluer les stratégies de coping spécifiques à la douleur. Trois équipes, Tuttle, Shutty, et DeGood (1991) ainsi que Swartzman Gwadry, Shapiro, et Tessell (1994) mais aussi Robinson, Riley, Myers, Sadler, Kvaal, Geisser, et Keefe (1997) ont examiné la structure factorielle du CSQ et ont obtenu cinq ou six facteurs. Une analyse structurale confirmatoire a montré la supériorité du modèle en six facteurs dans un échantillon de 472 douloureux chroniques américains (Riley, et Robinson, 1998). La structure factorielle de l'adaptation française du CSQ a été étudiée dans une population de 330 participants douloureux chroniques et a permis de démontrer la pertinence du modèle de (Riley, et Robinson, 1998) constitué des cinq facteurs : *Prière, Réinterprétation, Ignorance, Dramatisation, Distraction*. Le CSQ-F a confirmé la stabilité de la structure factorielle du CSQ quelle que soit la culture de la population étudiée (Irachabal, et Koleck, 2008).

## 8. PROCEDURE

### 8.1 - DEVELOPPEMENT DU SDC-QUESTIONNAIRE (SDC-Q)

Ce questionnaire a nécessité plusieurs démarches pour son développement et il est issu d'une étude princeps concernant la création et la validation d'un questionnaire évaluant les facteurs

psychologiques et psychosociaux de participants souffrants de fibromyalgie : le FIB-Questionnaire (FIB-Q).

### **Rappel de l'étude princeps**

La création et la validation du FIB-questionnaire ont été effectuées à partir de 7 entretiens individuels en face à face semi structurés (6 femmes et 1 homme), et 2 focus groupes avec un total de 15 participants (13 femmes et 2 hommes). Un total de 22 participants fibromyalgiques a été obtenu (19 femmes et 3 hommes), âgés de 35 à 63 ans ( $m=40$  ;  $\sigma=6,9$ ), diagnostiqués en référence aux critères définis par l'American College of Rheumatology, recrutés parmi des patients d'une consultation de l'évaluation et du traitement de la douleur du Nord de la France.

La retranscription des séances a été analysée pour identifier des unités significatives qui, suivant des règles d'exhaustivité, de non redondance et de non sélectivité ont été organisées en 26 items de premier ordre. Deux étapes ont suivi les mêmes principes permettant d'identifier 16 grands thèmes dans l'expérience subjective de la fibromyalgie répartis dans cinq domaines distincts : les conséquences sur le plan psychologique, dans la vie quotidienne, sur le plan interpersonnel, le vécu du parcours médical et enfin les conséquences économiques et sociales. Ces cinq domaines témoignent de la diversité des atteintes liées à la fibromyalgie, certaines étendues à la maladie elle-même, d'autres à l'appréhension par le monde médical de ce trouble, ou à la considération de la société ou encore à la stigmatisation de ces patients parfois étiquetés de « psychosomatiques » (Aïni, Curelli, et Antoine, 2010). On a pensé que, pour apprécier de l'importance relative de ces différents thèmes identifiés, la création et la validation d'un questionnaire (FIB-Questionnaire ou FIB-Q) seraient appropriées. L'article concernant la validation du FIB-Q est en cours de rédaction. La validation de ce premier questionnaire a généré une autre ouverture possible, la création et la validation d'un questionnaire élargi au SDC.

---

## **8.2 - CREATION ET VALIDATION DU SDC-Q**

### **8.2.1 - PASSATION DU QUESTIONNAIRE**

Les participants ont procédé à une auto évaluation de 62 items pour rendre compte de la perception subjective de leur maladie (SDC). Ces 62 items sont cotés sur une échelle de Likert à six points : 1 tout à fait faux, 2 plutôt faux, 3 un peu faux, 4 un peu vrai, 5 plutôt vrai à 6 tout à fait vrai.

Ils ont répondu aux consignes suivantes : « Ce questionnaire s'intéresse au vécu de la douleur chronique et il vous est proposé afin de mieux vous comprendre », « Répondez de manière la plus spontanée possible. Si vous n'êtes pas tout à fait sûr(e), cochez la première réponse qui vous est venue en tête » et « Un certain nombre de propositions sont données ci-dessous. Lisez chaque proposition et pour chacune d'entre elles, cochez la réponse qui correspond le mieux à ce que vous vivez ».

## 8.2.2 - ANALYSE STATISTIQUE

### Analyse des items du SDC-Q

#### ▪ Analyse préliminaire

Les analyses statistiques ont été réalisées avec Statistica 6.0. Les corrélations supérieures à 0,60, issues de la matrice des corrélations aux 62 items, concernent 10 paires d'items. L'analyse sémantique de ces items ne permet pas de repérer de redondances sur le contenu du questionnaire.

Ensuite, il a été procédé à l'étude des distributions des réponses pour chaque item. Les coefficients d'asymétrie et d'aplatissement aux 62 questions sont compris entre -2 et 3, et l'analyse des distributions de réponses aux 62 items n'a pas permis de repérer de phénomènes aberrants sur le plan de l'asymétrie et de l'aplatissement.

Pour finir, une analyse factorielle MINRES a été réalisée sur les 199 questionnaires valides aux 62 questions. L'examen du tableau des valeurs propres (cf. tableau 9) aide à la détermination du nombre de facteurs à retenir.

La règle de Kaiser-Guttman (Kaiser, 1961, cité par Antoine, 2001) retient 6 facteurs au maximum ; elle conserve les facteurs dont les valeurs propres sont supérieures à 1. Une proportion conséquente d'items dont le poids factoriel est faible est observée. Une démarche itérative, progressive d'éviction des items a exclu 15 items (cf. tableau 6). Cette étape permet d'estimer le nombre de facteurs à explorer en analyse factorielle.

FACTEUR	VALEUR PROPRE	% TOTAL VARIANCE	CUMUL VALEUR PROPRE	CUMUL %
1	20,84	33,61	20,84	33,61

<b>2</b>	<b>2,47</b>	3,99	23,31	37,60
<b>3</b>	<b>1,70</b>	2,73	25,01	40,34
<b>4</b>	<b>1,54</b>	2,49	26,55	42,82
<b>5</b>	<b>1,47</b>	2,38	28,03	45,21
<b>6</b>	<b>1,05</b>	1,70	29,08	46,90

**Tableau 6: Valeurs propres**

▪ **Analyse factorielle**

Les 47 items restants ont fait l'objet d'analyses factorielles MINRES, avec une rotation Varimax. Cette rotation a identifié les dimensions les plus indépendantes possibles entre elles. Pour estimer le nombre optimal des dimensions à retenir, la représentativité des facteurs est utilisée. La solution à cinq facteurs est retenue.

Pour retenir un item, il doit répondre aux conditions suivantes : son poids factoriel le plus élevé doit être supérieur ou égal 0,40. Afin d'éviter de garder des items ayant des poids factoriels similaires, seuls les items dont la différence entre le poids le plus élevé et chaque autre poids est supérieure à 0,10 sont retenus. Pour respecter ces règles, sont évincés de manière progressive 12 items. Au total, une solution constituée de 35 items répartis en 5 facteurs est dégagée (cf. tableau 7).

ITEMS	FACTEUR 1 ACTIVITE	FACTEUR 2 INTERPERSONNEL	FACTEUR 3 EMOTIONNEL	FACTEUR 4 MEDICAL	FACTEUR 5 FINANCIER
1. J'ai des difficultés dans les activités quotidiennes (tâches ménagères, soins personnels, bricolage, cuisine, etc.)	<b>0,64</b>	0,09	-0,01	0,03	0,07
2. J'ai eu un choc à l'annonce du diagnostic	0,19	0,09	<b>0,65</b>	0,19	0,22
3. J'ai l'impression qu'à chaque consultation médicale, je recommence tout à zéro.	0,26	0,108	0,12	<b>0,53</b>	0,02
4. Au fur et à mesure de la maladie, une partie de mon entourage s'est éloignée de moi.	0,24	<b>0,60</b>	0,17	0,08	0,11
5. Afin de maintenir mes revenus, j'ai été contraint de m'occuper de toute une série de papiers.	0,17	0,11	0,23	0,04	<b>0,64</b>
6. Je ne saurais plus avoir de relations sexuelles comme avant car j'ai mal partout	<b>0,57</b>	0,09	0,01	0,38	0,05
7. J'ai l'impression que les médicaments ne servent à rien.	0,20	0,14	0,12	<b>0,56</b>	0,10
8. Des que j'en fais un peu trop, je mets longtemps à récupérer.	<b>0,63</b>	0,23	0,11	0,10	0,16
9. Je me sens démuni(e) face à la maladie.	<b>0,48</b>	0,31	<b>0,48</b>	0,21	0,00
10. C'est un cercle vicieux : si je ne fais rien, alors je m'ankylose et j'ai mal et si j'en fais trop alors j'ai mal aussi.	<b>0,55</b>	0,03	0,12	0,19	0,27
11. A l'annonce du diagnostic, j'ai eu l'impression que toute ma vie s'écroulait.	0,14	0,13	<b>0,63</b>	0,21	0,45
12. Certains membres de ma famille me font des	0,11	<b>0,71</b>	0,02	0,22	0,07

12. Certains membres de ma famille me font des reproches par rapport à ma maladie.	0,11	<b>0,71</b>	0,02	0,22	0,07
13. A cause de la maladie, j'ai du renoncer à certains de mes rêves.	<b>0,57</b>	0,22	0,32	0,29	0,19
14. Apprendre que j'avais cette maladie m'a déstabilisé	0,30	0,23	<b>0,63</b>	0,11	0,12
15. Je ne suis pas suffisamment informé(e) sur la maladie par les médecins.	0,27	0,21	0,19	<b>0,50</b>	0,04
16. J'ai l'impression d'être une charge, un boulet pour les autres.	0,46	<b>0,53</b>	0,31	0,10	0,04
17. A cause de la maladie, je me retrouve dans une situation financière délicate.	0,25	0,21	0,17	0,12	<b>0,56</b>
18. Ca m'affecte de ne pas faire les choses à fond comme avant.	<b>0,66</b>	0,04	0,23	0,13	0,13
19. Je ne comprends pas pourquoi il faut attendre aussi longtemps avant de savoir de quoi on est atteint.	0,16	0,19	0,31	<b>0,49</b>	0,19
20. Je suis parfois tellement épuisé(e) que je ne sais plus rien faire.	<b>0,68</b>	0,27	0,27	0,14	0,03
21. Je me demande pourquoi c'est tombé sur moi.	0,14	0,14	<b>0,56</b>	0,23	0,11
22. Je me sens humilié(e) lors des consultations médicales.	0,14	0,35	0,21	<b>0,42</b>	0,05
23. J'ai dû abandonner beaucoup d'activités que j'aimais faire.	<b>0,56</b>	0,08	0,30	0,26	0,14
24. Certains de mes proches ont des difficultés à accepter ma maladie.	0,23	<b>0,71</b>	0,20	0,13	0,01
25. Je me sens ralenti(e) dans les activités quotidiennes	<b>0,74</b>	0,18	0,07	0,15	0,10
26. Je finis par douter de moi et perdre confiance en moi.	0,27	0,48	<b>0,43</b>	0,23	0,12
27. J'ai l'impression que les traitements sont de moins en moins efficaces avec le temps.	0,43	0,22	0,11	<b>0,58</b>	0,12
28. Je n'accepte pas de devenir dépendant(e) de quelqu'un.	0,15	0,14	<b>0,42</b>	0,15	-0,08
29. J'ai moins envie de faire l'amour qu'avant	<b>0,51</b>	0,13	0,21	0,41	0,03
30. Pour les médecins, si on n'a pas une maladie connue, alors ça se passe dans la tête.	0,13	0,26	0,20	<b>0,52</b>	0,11
31. Je ne peux plus m'occuper de ma famille et de mes proches de la même façon qu'avant.	<b>0,66</b>	0,28	0,28	0,16	0,049
32. Durant les moments douloureux, je me sens contrarié(e) et/ou stressé(e).	0,33	0,23	<b>0,53</b>	0,10	-0,25
33. Je me sens limité(e) dans les loisirs.	<b>0,68</b>	0,12	0,17	0,20	-0,04
34. Les gens me prennent pour quelqu'un de fainéant ou qui se laisse aller.	0,12	<b>0,65</b>	0,14	0,31	0,16
35. J'ai l'impression que le monde médical ne me comprend pas.	0,22	0,30	0,26	<b>0,69</b>	0,01
<b>Variance Expliquée</b>	<b>6,19</b>	<b>3,39</b>	<b>3,49</b>	<b>3,43</b>	<b>1,41</b>
<b>Proportion Totale</b>	<b>0,18</b>	<b>0,10</b>	<b>0,10</b>	<b>0,10</b>	<b>0,04</b>

**Tableau 7 : Saturations des 35 items du SDC-Q sur les facteurs de la solution à 5 dimensions.**

Le premier facteur, *Activité*, est associé à 12 items et explique 18% de la variance. Il concerne la limitation perçue et les conséquences de la gêne fonctionnelle dans la vie quotidienne. Cette limitation affère aux loisirs, aux tâches ménagères, à la libido, aux sentiments de peur des conséquences affectives et maritales possibles liés aux problèmes sexuels.

Le second facteur, *Interpersonnel*, explique 10% de la variance totale et inclut 5 items. Il représente les relations interpersonnelles pendant la maladie, le sentiment d'être incompris(e) et abandonné(e), la solitude. Ces situations concernent à la fois le contexte familial, amical et professionnel.

Le troisième facteur, *Emotionnel*, concerne les émotions et les situations contextuelles au cours de la maladie, à savoir la contrariété, l'irritabilité, la tristesse et la colère. Ce facteur explique 10% de la variance totale et compte 8 items.

Le quatrième facteur, *Médical*, représente la satisfaction des soins et des relations entre les patients et l'équipe médicale. Les items médicaux retenus, pour cette dimension, concernent le sentiment des patients d'être incompris, le désespoir concernant l'inefficacité des traitements et l'impression qu'aucun effort de la part des soignants n'est produit au cours des soins. Il compte 8 items et explique 10% de la variance totale.

Le cinquième facteur, *Financier*, reflète l'inadéquation entre les ressources financières et la complexité pour trouver des solutions avec les instances administratives. Cette dimension comporte 2 items et explique 4% de la variance. Nous avons conscience que le nombre d'items est faible, mais d'un point de vue clinique, son impact semble essentiel pour la prise en charge des patients.

#### ▪ **Corrélation des facteurs**

Les scores de ces 5 sous échelles sont calculés en additionnant les réponses obtenues aux items pour chaque dimension et ont fait l'objet d'une analyse de fiabilité.

La matrice de corrélation de ces 5 sous échelles montre qu'aucune n'est indépendante des 4 autres, puisque les coefficients de corrélations sont compris entre 0,35 et 0,64 et sont significatifs ( $p < 0,05$ ) (cf. tableau 8). Les intercorrélations les plus élevées concernent les facteurs *Médical* et *Activité*, ainsi que les facteurs *Emotionnel* et *Activité* (0,64).

	INTERPERSONNEL	MEDICAL	EMOTIONNEL	FINANCIER
ACTIVITE	0,55	0,64	0,64	0,42
INTERPERSONNEL	1	0,59	0,59	0,35
MEDICAL		1	0,62	0,35
EMOTIONNEL			1	0,44

**Tableau 8 : Corrélations entre les scores des 5 sous échelles du SDC-Q.**

### 8.2.3 - LA FIABILITE

L'analyse de la consistance interne de la solution à cinq facteurs est donnée au tableau 9. Les coefficients alpha de Cronbach sont compris entre 0,75 et 0,84 témoignent d'une consistance interne globalement satisfaisante. Malgré le nombre peu élevé d'items, le facteur *Financier* obtient l'alpha le plus élevé (0,84).

	MOYENNE	ECART-TYPE	NOMBRE D'ITEMS	α DE CRONBACH
<b>ACTIVITE</b>	80,79	24,61	12	0,78
<b>INTERPERSONNEL</b>	121,44	30,63	5	0,78
<b>MEDICAL</b>	106,75	27,87	8	0,75
<b>EMOTIONNEL</b>	102,16	28	8	0,75
<b>FINANCIER</b>	127,69	34	2	0,84

**Tableau 9 : Propriétés des sous échelles du SDC-Q.**

#### 8.2.4 - LA VALIDITE EXTERNE

Pour évaluer la validité des concepts de ces nouvelles échelles, une matrice de corrélation est calculée, entre les scores de ces sous échelles et les scores de mesure d'anxiété et de dépression (évalués par la HADS), de coping (évalués par le CSQ) (donnés par le tableau 10) et d'intensité de la douleur (évalués par les EVA) (illustrés au tableau 11).

	HADS (N=200)		CSQ (N=200)				
	ANXIETE	DEPRESSION	DISTRACTION	PRIERE	REINTERPRETATION	IGNORANCE	DRAMATISATION
<b>ACTIVITÉ</b>	<b>0,43</b>	<b>0,55</b>	0,03	<b>0,31</b>	-0,05	-0,10	<b>0,52</b>
<b>INTERPERSONNEL</b>	<b>0,45</b>	<b>0,55</b>	-0,04	0,12	0,03	-0,13	<b>0,41</b>
<b>MEDICAL</b>	<b>0,43</b>	<b>0,47</b>	-0,06	<b>0,28</b>	0,06	-0,02	<b>0,47</b>
<b>EMOTIONNEL</b>	<b>0,52</b>	<b>0,48</b>	0,06	<b>0,39</b>	-0,03	-0,15	<b>0,52</b>
<b>FINANCIER</b>	<b>0,22</b>	<b>0,28</b>	0,10	<b>0,19</b>	-0,01	-0,03	<b>0,23</b>

Les corrélations en caractère « gras » sont significatives à  $p < 0,05$ .

**Tableau 10 : Corrélations entre les différentes mesures du SDC-Q et HADS et CSQ.**

	INTENSITE DE LA DOULEUR				DUREE	
	AGE	PRESENTE	HABITUELLE	MAXIMALE	DIAGNOSTIC	DEBUT
<b>ACTIVITE</b>	<b>0,16</b>	<b>0,35</b>	<b>0,34</b>	<b>0,38</b>	<b>0,20</b>	<b>0,19</b>
<b>INTERPERSONNEL</b>	-0,09	<b>0,15</b>	0,12	<b>0,16</b>	0,08	<b>0,15</b>
<b>MEDICAL</b>	0,01	<b>0,29</b>	<b>0,32</b>	<b>0,31</b>	<b>0,15</b>	<b>0,21</b>
<b>EMOTIONNEL</b>	0,08	<b>0,16</b>	<b>0,21</b>	<b>0,17</b>	0,08	0,13
<b>FINANCIER</b>	<b>-0,23</b>	<b>0,20</b>	<b>0,24</b>	<b>0,18</b>	-0,05	-0,02

Les corrélations en caractère « gras » sont significatives à  $p < 0,05$ .

**Tableau 11 : Corrélations entre les différentes mesures du SDC-Q et de l'âge, l'intensité de la douleur et la durée de la douleur**

Les sous échelles *Activité*, *Interpersonnel*, *Médical* et *Emotionnel* du SDC-Q sont significativement, positivement et fortement corrélées avec les scores d'anxiété et de dépression (coefficients de corrélation compris entre 0,43 et 0,55). La sous échelle *Financier*, bien que significativement et positivement corrélée avec le score d'anxiété et de dépression, a la corrélation la plus faible (0,22 et 0,28). Les résultats montrent que les scores obtenus aux sous échelles du SDC-Q n'ont pas de lien avec les scores de 3 sous échelles du CSQ, soit *Distraction*, *Réinterprétation*, *Ignorance*. Néanmoins, la sous échelle *Prière* du CSQ est moyennement corrélée, positivement et significativement aux scores des facteurs *Activité*, *Médical* et *Emotionnel* (0,28 à 0,39 ;  $p < 0,05$ ). Enfin, la sous échelle *Catastrophisme* du CSQ est fortement corrélée, positivement et significativement à l'ensemble des sous échelles du SDC-Q (0,23 à 0,52 ;  $p < 0,05$ ).

La plupart des corrélations entre les autoévaluations de l'intensité de la douleur et les scores du SDC-Q sont modérées (de 0,15 à 0,38). Les plus fortes corrélations sont entre les trois mesures d'intensité de la douleur et la sous échelle *Activité* ( $r = 0,35$  ;  $p < 0,05$ ;  $r = 0,34$  ;  $p < 0,05$  ;  $r = 0,38$  ;  $p < 0,05$  respectivement). La durée de la maladie mesurée par le temps depuis le début des symptômes et le temps depuis le diagnostic est corrélée positivement et moyennement avec les scores *Activité* et *Médical* du SDC-Q.

## 9 - DISCUSSION

Cette étude a examiné les qualités psychométriques du SDC-Q chez des patients souffrant de SDC. Ce questionnaire comprend 35 items et a pour but d'évaluer le vécu subjectif du SDC et plus précisément l'impact des facteurs psychologiques et psychosociaux dans la vie des patients. Le SDC-Q a des propriétés psychométriques suffisamment bonnes : ses cinq facteurs expliquent 52% de la variance totale.

L'analyse factorielle a indiqué que la solution à cinq facteurs (*Activité, Interpersonnel, Emotionnel, Médical et Financier*) s'avère la plus adéquate. 34 des 35 items ont obtenu des poids factoriels saillants sur un seul facteur. Seul l'item 9 : « Je me sens démun(e) face à la maladie » a obtenu un poids factoriel identique à deux facteurs (*Activité et Emotionnel*).

Les intercorrélations sont acceptables et comprises entre 0,35 et 0,64 et significatives à ( $p < 0,05$ ). Elles ont montré que les facteurs sont indépendants. Lorsqu'elles sont supérieures ou égal 0,60, elles sont considérées comme fortement corrélées ; entre 0,30 et 0,60, elles le sont moyennement et ; elles le sont faiblement lorsqu'elles sont inférieures à 0,30 (Grotle, Vollestad, et Brox, 2006).

L'homogénéité des variables ou cohérence interne a été déterminée en utilisant l'alpha de Cronbach. Il existe une bonne cohérence interne entre les items puisque les alphas sont entre 0,75 et 0,84. Un alpha de Cronbach de 0,80 et plus montre une bonne cohérence interne. Celle-ci est considérée moyenne lorsqu'elle se situe entre 0,70 et 0,80 et faible lorsqu'elle est inférieure à 0,70 (Andresen, 2000).

La validité externe a montré que le *Catastrophisme* est fortement corrélé à l'ensemble des facteurs du SDC-Q, tout comme les scores *Anxiété, Dépression*, obtenus à la HADS. Ceci semble aller dans le sens, d'un impact thymique dans le cadre du SDC. Cet impact pourrait éventuellement bénéficier d'une prise en charge psychologique préventive ou d'un programme de dépistage général.

Cette étude gagnerait à comparer les mesures obtenues à un échantillon de participants sains. Le score total du SDC-Q est facile à utiliser et peut-être facilement interprété.

Dans la littérature, le Heidelberg Short Early Risk Assessment Questionnaire repose sur des modèles biopsychosociaux. Les items concernent la douleur, les stratégies cognitives, les inquiétudes, les symptômes dépressifs, la satisfaction au travail et les caractéristiques démographiques. Il est composé de 10 items dont 9 ont été définis comme les meilleurs prédicteurs

de la douleur chronique. Les items retenus sont : le genre, le niveau d'éducation, la durée de la douleur, les zones douloureuses, l'intensité de la douleur (au cours de la dernière semaine), l'intensité de la douleur en cas d'efficacité du traitement, le soulagement provenant des soins de rééducation fonctionnelle et la détresse psychologique. Le but de ce questionnaire est d'identifier les personnes ressentant toujours des douleurs (Neubauer, Junge, Seeman, et Schiltenwolf, 2006). Ce questionnaire n'est pas encore validé en langue française.

Malgré ses limites, le questionnaire SDC-Q semble être suffisamment adéquat pour mesurer les facteurs psychologiques et psychosociaux. Le SDC-Q est un outil d'évaluation générale et ne nécessite aucun travail supplémentaire pour les psychologues cliniciens. L'outil dans son ensemble est administré pour un temps total de 15 minutes. Il pourrait aider à l'évaluation de l'impact des différentes interventions telles que le soutien psychologique, psychosocial et psycho-éducatif. Une telle étude peut également déboucher sur des propositions de formation aux soignants dispensées sous forme de conférences ou séminaires.

## 10 - CONCLUSION

L'élaboration du SDC-Q peut présenter une grande utilité clinique préventive potentielle. Dans ce sens, le dépistage précoce du vécu subjectif du SDC représente une valeur ajoutée conséquente dans la prévention de ce problème de santé et par conséquent dans la réduction des coûts qui sont associés. Les données obtenues soutiennent que le SDC-Q est une mesure fiable et valide de la subjectivité vécue du SDC. Le SDC-Q peut représenter un outil utile pour les cliniciens en vue d'établir de manière concrète à un dépistage précoce des personnes à haut risque d'être affectées par l'impact émotionnel généré par le SDC et de la prise en compte des facteurs psychosociaux d'un individu et de l'orienter vers les soins appropriés en fonction des scores obtenus.

Pour l'utilisation pratique, le score total obtenu à chaque dimension peut constituer un indicateur clinique du vécu subjectif du SDC.

# **C**hapitre 3 Approche psychologique basée sur l'expérience subjective du syndrome douloureux chronique

## 1 - INTRODUCTION

Les définitions de la douleur en rappellent autant les aspects sensoriels que les aspects affectifs. Qui plus est, lorsqu'elle est modérée ou grave, elle peut entraîner des effets négatifs sur la capacité pour assumer les rôles familiaux, sexuels, sociaux et professionnels. Cet état pathologique est connu sous le nom de SDC (IASP, 1986). Le SDC est associé à une invalidité importante, à une détresse émotionnelle, et à la souffrance comprenant les craintes liées à la douleur ainsi que la dépression (Von Korff, Breivik, Collett, Ventafridda, Cohen, et Gallacher, 2005 ; Breivik, Collett, Ventafridda, Cohen, et Gallacher, 2006). Il implique des coûts en termes de santé, une perte de productivité et souvent une indemnité d'invalidité (Gatchel, et Okifuji, 2006).

Le SDC est une pathologie à l'origine d'importantes souffrances personnelles et de dépenses de santé considérables associés aux interventions, dont de multiples consultations et un grand nombre de traitements médicaux, chirurgicaux et paramédicaux. Il ne fait aucun doute que le SDC constitue un problème sérieux pour l'individu, pour sa famille, sa communauté, et la société en général.

Cette pathologie complexe est mal comprise et les traitements n'obtiennent que des taux de réussite variables (Lampe, Solder, Ennemoser, Schubert, Rumpold, et Sollner, 2000). Le SDC englobe habituellement les caractéristiques suivantes : (1) la plupart des traitements n'offrent qu'un soulagement incomplet ; (2) un fonctionnement nettement compromis à la maison et au travail ; (3) des symptômes de dépression, tels que se réveiller tôt ; (4) une altération des rôles familiaux (IASP, 1986).

L'évaluation exhaustive d'une personne souffrant de SDC doit comprendre tant une évaluation de son expérience affective (ou subjective) et que les autres aspects. En présence de multiple facteurs, la prise en charge de seulement certains d'entre eux peut mener à un soulagement incomplet et à de la frustration, tant pour le patient, le conjoint et le professionnel de santé. L'interaction de ces éléments indiquerait qu'une approche multidisciplinaire s'avérerait plus appropriée afin d'atténuer ses séquelles psychologiques et comportementales (IASP, 1996).

Les professionnels de santé ont un rôle important à jouer quant à l'identification des patients qui pourraient bénéficier d'une prise en charge psychosociale (Turk, et Rudy, 1987). Roth, Horowitz

ainsi que Bachman (1998) mettent en évidence que certains patients sont plus insatisfaits que d'autres du mode de prise en charge de la douleur. Cette insatisfaction concernerait la dimension cognitive, c'est-à-dire les informations fournies au patient durant les interactions entre les professionnels de santé et le soigné. Ces résultats mettent l'accent sur l'importance de l'éducation du patient comme composante des interventions du SDC. Les professionnels de santé selon Long (1996) le gèreraient difficilement. Certains professionnels de santé acceptent les plaintes d'emblée, prescrivent des médicaments, et réalisent des examens répétitifs dans l'espoir de trouver un problème anatomique à la base de la douleur. Les comorbidités peuvent également être ignorées, si bien que certaines plaintes de douleur sont rejetées, car elles sont perçues par les professionnels de santé comme psychologiques. La dépression est fréquente (30 à 50% des cas) dans toutes les pathologies douloureuses persistantes non cancéreuses examinées dans les centres de traitement de la douleur (Bourreau, et Rostaing-Riggatierri, 2001).

Un accord général a émergé dans la littérature scientifique pour dire que les modalités comportementales et éducatives sont utiles et efficaces dans la gestion des états de douleur chronique. Pour Peters, Simon, Folen, Umphress, et Lagana (2000), les patients qui bénéficient d'un programme psychologique en plus du traitement médical, diminuent la consommation en soins de santé. Le label biocomportemental a été attribué à ces modalités de traitement. Ces méthodes ont pour objectif de maintenir un niveau satisfaisant de fonctionnement psychosocial, même si la douleur n'est pas totalement absente. Toute une série de modalités de traitement sous le terme biocomportemental sont utilisées ; les plus étudiés étant le biofeedback, la gestion du stress, la modification comportementale, la TCC, la relaxation, l'hypnose et l'éducation (Dworkin, 1997).

La TCC comprend des interventions de gestion du stress. Elle semble être la plus utilisée dans la plupart des centres de la douleur (Dworkin, 1997). La TCC est centrée sur la modification des comportements (les thérapies comportementales) et la restructuration des pensées dysfonctionnelles (les thérapies cognitives). Quand la douleur est chronique, l'apprentissage et le conditionnement opérant contribuent parfois au maintien de la douleur et du handicap. Les croyances irrationnelles peuvent entraver une réponse positive au traitement proposé. Dans le modèle comportemental, le conditionnement opérant est utilisé dans deux buts principaux : diminuer la fréquence des comportements de douleur et augmenter la fréquence des bons comportements. Les comportements de douleur comprennent la description de la douleur, la réduction des activités, l'évitement des responsabilités à la maison et au travail, la consommation d'antalgiques et l'adoption de postures corporelles ou d'expressions faciales qui indiquent la douleur. Les bons comportements comportent toutes les activités qui amènent à un sentiment de bien-être, ou indicatrices d'expériences plaisantes (Basler, 1993). Le modèle cognitivo-comportemental est

également centré sur la façon dont les sentiments, les attitudes et les croyances irrationnelles ou non adaptées, influencent la perception de la douleur. Il met en évidence des systèmes de croyances qui exacerbent ou maintiennent la douleur, en les remplaçant par des croyances plus adaptées par des techniques comme la restructuration cognitive, la résolution de problèmes, ou la gestion du stress (Rashbaum, et Sarno, 2003). Les différentes revues de la littérature concluent à de fortes preuves de l'efficacité de la TCC à restaurer le fonctionnement de l'humeur, et à réduire la douleur et les comportements liés au handicap (Morley, Eccleston, et Williams, 1999).

L'approche cognitive conceptualise la douleur comme un événement perceptif, qui est le résultat de l'intégration et de l'interprétation de stimuli sensoriels et psychologiques. L'accent est mis sur l'interaction des pensées dysfonctionnelles, des sentiments de colère, de la dépression, de la culpabilité, de l'anxiété, de la peur et de l'expérience douloureuse. Les pensées dysfonctionnelles peuvent être la conséquence de croyances qu'il n'y a rien à faire qu'ils puissent faire pour gérer la douleur, que leur situation est sans espoir ou qu'ils sont inutiles pour eux-mêmes ou pour les autres (Basler, 1993). Par cette prise de conscience, le patient serait capable de modifier sa perception, de diminuer sa réactivité et le stress et augmenter l'autogestion. Le processus de restructuration cognitive influence positivement la santé, la prévention de la maladie et la gestion de la maladie (Wells-Federman, Stuart-Shor, et Webster, 2001).

Les méthodes éducatives consistent à aider le patient à acquérir les savoirs et les savoir-faire à propos de la maladie et des traitements, ainsi que la gestion de la douleur (Collignon, et Leruth, 2001). Selon Goldenberg (2000), l'aspect le plus important de la réussite de la gestion d'un trouble fonctionnel comme la fibromyalgie est l'éducation du patient. Selon Keller, et Basler (2001), une approche d'éducation reconnaît les besoins spécifiques des patients souffrant de certaines maladies, donne aux patients des informations essentielles et des aptitudes, augmente la motivation et l'adhésion des patients et soutient le processus d'implémentation et le maintien des changements de vie nécessaires. Les programmes d'éducation à l'arthrite et les programmes d'activités physiques et d'exercices ralentissent ou réduisent les déficits à long terme et les handicaps, diminuent la douleur, et aident les personnes à s'adapter à leur état (Keller, et Basler, 2001).

Les méthodes de réhabilitation physique, en plus de soulager la douleur, permettent de réduire la peur et l'anxiété, d'améliorer le fonctionnement physique. La médecine physique et la réhabilitation permettent aussi de diminuer les antalgiques (Katz, 1998).

A côté de l'utilisation des techniques psychologiques et physiques, un élément semble indispensable : la prise en compte de la relation entre le professionnel de santé et le patient. Le premier contact avec un patient souffrant de SDC peut être délicat du fait de l'agressivité possible du

patient, de sentiments de frustration ou de l'échec des thérapeutiques antérieures (Bourreau, et Rostaing-Rigattieri, 2001). Le professionnel de santé peut se sentir impuissant face à une douleur qui résiste au traitement. Il est parfois difficile à certains d'aller au delà d'une simple réponse aux besoins physiques du patient. Dans le cas de douleurs chroniques rebelles, la présentation de plaintes toujours identiques, devenant banales à force d'être dépersonnalisées, la répétition des échecs et l'agressivité souvent présentes dans la relation induisent des sentiments d'impuissance et de rejet même chez des professionnels de la santé chevronnés (Allaz, 2003). La relation est toujours favorisée lorsque le professionnel apporte nettement un crédit à la douleur du patient et qu'il fait preuve de disponibilité afin de faciliter une relation de confiance (Bourreau, et Rostaing-Rigattieri, 2001). Pour Katz (1998), la première étape est de rassurer le patient que sa douleur est réelle, ce qui ne l'assimile pas forcément à une maladie mais à un syndrome réel. Ce respect et cette réassurance vont contribuer à développer une relation positive du professionnel de la santé et du patient (Katz, 1998).

Selon Steen, et Haugli (2000), il est important que les professionnels de la santé aient un rôle de facilitateur dans l'expression du vécu du patient par un dialogue ouvert, d'éducation du patient et de la famille ou d'autres aidants. Les proches ont l'impression d'être laissés à eux-mêmes et de ne pas être soutenus dans leur expérience émotionnelle et dans le développement de leurs compétences (Lefebvre, Pelchat, Swaine, Gélinas, et Levert, 2004 ; Lefebvre, Cloutier, et Levert, 2008). De leur côté, les intervenants se sentent démunis pour faire face aux réactions que vivent les personnes et les proches, d'autant que ceux-ci sont différents les uns des autres et souvent imprévisibles (Brzustowski, 2001 ; Fallowfield, et Jenkins, 2004).

Il semble important de rappeler les notions reposant sur une intervention éducative à savoir : l'éducation thérapeutique, l'éducation du patient et l'éducation pour la santé.

L'éducation thérapeutique est un ensemble de pratiques visant à permettre au patient l'acquisition de compétences afin de pouvoir prendre en charge de manière active sa maladie, ses soins en partenariat avec les professionnels de santé (Thomas, 2003). Elle a pour but de rendre le patient compétent pour contribuer à maintenir ou à améliorer sa qualité de vie. Elle a pour avantage de retarder les complications inhérentes à la maladie, de réduire la dépendance envers les professionnels de santé et d'apprendre à vivre au quotidien avec sa nouvelle condition de vie (Thomas, 2003).

L'éducation du patient a trait aux comportements de santé à adopter et les maladies à éviter, liés à l'impact de la maladie sur la fonction et les projets de vie de la personne. Les impacts sont liés aux changements de vie et de comportements qu'entraînent les traitements, la prévention des

complications et des rechutes (Thomas, 2003 ; Van Ballekom, 2008) L'éducation pour la santé inclut les deux précédentes notions et s'appuie sur une vision globale de la santé et de la maladie. Elle s'inscrit dans une logique de culture sanitaire, de santé publique. Elle concerne à la fois la maladie, les comportements de santé et le mode de vie de la personne malade (Thomas, 2003 ; Van Ballekom, 2008).

Le SDC est un problème non structuré, par comparaison aux problèmes structurés. Un problème est dit structuré (de cause à effet) lorsqu'à un problème donné, il apparaît une cause précise et une solution immédiate. L'ensemble des éléments nécessaires à sa résolution est connu et accessible et n'interfère pas avec d'autres facteurs de la vie de la personne que ceux qui sont concernés par le problème. La solution est unique, non équivoque et vérifiable (Thomas, 2003 ; Van Ballekom, 2008).

Le problème, non structuré, comporte une multitude de facteurs interreliés et indépendants pour lesquels il n'y a pas de solution universelle. Le problème non structuré exige une investigation de tout ce qui le détermine (éléments qui y concourent) et de ses impacts possibles ou réels sur les différentes sphères de la vie de la personne ou de ses proches avant d'en rechercher des solutions appropriées. Il oblige à prendre en compte plusieurs dimensions à la fois de la vie des personnes (sociale, psychologique, culturelle, politique, éthique, etc...), d'identifier et de décrire les différents éléments en jeu et les relations entre ces éléments. La solution est complexe et va dépendre de la capacité à intervenir sur plusieurs facteurs. Aucune procédure ou technique d'analyse ne permet d'arriver à une solution unique. Ainsi plusieurs solutions sont possibles en fonction des éléments connus du problème (Thomas, 2003 ; Van Ballekom, 2008). C'est pourquoi, cette démarche psychologique se veut plurielle afin de tenter au mieux d'approcher les thématiques précitées. Plurielle, dans le sens où elle traite d'une problématique non structurée, pour laquelle plusieurs approches sont possibles et complémentaires, capables d'intervenir sur les facteurs connus du SDC. Celles-ci ne prétendent pas remettre en cause, la complémentarité et l'efficacité des techniques déjà largement préconisées dans le cadre de la douleur chronique (la TCC, la restructuration cognitive et l'éducation à la santé, etc...) (Morley, Eccleston, et Williams, 1999 ; McCracken, et Turk, 2002 ; Hoffman, Pappas, Chatkoff, et Kerns, 2007). Des chercheurs ont souligné les rôles centraux de la pensée catastrophique, des styles cognitifs d'adaptation et des croyances dans le cadre de la douleur (Turk, et Rudy ; 1992 ; Vlaeyen, et Linton, 2000). Sur la base des recherches actuelles, les démarches de prise en charge multidisciplinaires devraient se concentrer non seulement sur la signification des pensées et des croyances mais également sur la manière dont elles ont des impacts sur le fonctionnement (Linehan, 1993 ; Teasdale, 1997 ; Hayes, 1999 ; Segal, Williams, et Teasdale, 2002). L'une des thérapies pouvant suppléer les développements opérants et cognitifs est la thérapie de

l'acceptation et de l'engagement (ACT ; Hayes, Strosahl, et Wilson, 1999 ; voir Hayes, Luoma, Bond, Masuda, et Lillis, 2006, pour une revue).

Rothbaum, Weisz, et Snyder (1982) ont suggéré que lorsque les formes habituelles de contrôle sur un avènement aversif sont irréalisables, l'individu peut s'efforcer de comprendre et d'accepter l'événement. Quand cette acceptation est obtenue, les conséquences psychologiques sont moins négatives. Arntz, et Schmidt (1989) ont ajouté que pour qu'un contrôle soit perçu, il nécessite tout d'abord que la personne accepte d'avoir une douleur. Jacobsen, et Danneskiold-Samsoe (1992) ont démontré que les personnes qui acceptent ou accueillent la douleur rapportent plus de confiance dans leur capacité d'adaptation, moins de dépression et moins de comportements douleur. Geiser (1992) a comparé deux traitements comportementaux dans le cadre de la douleur chronique : un traitement soulignant un abandon de la lutte contre la douleur (ou acceptation) qui concentraient les efforts des participants sur d'autres objectifs et une intervention standard cognitivo-comportementale mettant l'accent sur des compétences plus efficaces pour réduire et gérer la douleur. Cette étude a concerné 65 sujets d'une consultation ambulatoire de traitement de la douleur. Les résultats ont montré que la TCC était aussi efficace que la thérapie basée sur l'acceptation. Les deux traitements ont conduit à des augmentations significatives de l'acceptation de la douleur. Une plus grande acceptation de la douleur à la fin du traitement était prédictive de moins d'interférences dans les activités quotidiennes et d'une plus grande activité au total à 3 mois de suivi. Geiser (1992) a supposé que les deux interventions ont un rôle dans la diminution de l'évitement et dans l'augmentation d'exposition aux contingences naturelles de la douleur. Ces deux techniques ont participé à la diminution de la détresse psychologique et l'amélioration de l'activité. Les conclusions d'une étude utilisant à la fois la TCC et l'ACT dans la douleur chronique (McCracken, 2005) ont indiqué des améliorations importantes dans le fonctionnement émotionnel et physique, la consommation de médicaments et les visites chez le médecin par rapport à une liste d'attente ne bénéficiant pas du traitement pour un échantillon de 108 adultes souffrant de douleur chronique (McCracken, Vowles, et Eccleston, 2005 ; McCracken, McKichan, et Eccleston, 2007). Trois autres études ont montré que l'acceptation est un processus qui peut s'avérer utile pour un changement de comportement chez des personnes souffrant de douleurs chroniques. Le pourvoi à l'acceptation a amélioré les scores de la dépression, l'anxiété, l'incapacité physique et psychosociale (McCracken, Vowles, et Eccleston, 2005) ; a également indiqué des résultats significatifs pour l'intensité de la douleur et la pensée catastrophique (Vowles, Gross, McDaniel, Mouse, Bates, Gallimore, et McCall, 2007 ; Vowles, McCracken, et Eccleston, 2008).

L'ACT implique des exercices utilisant des métaphores et des méthodes comme l'entraînement à la pleine conscience (Kabat-Zinn, 1990).

## 2 - OBJECTIFS

Le SDC est un problème de santé complexe et qui a des impacts multiples sur l'ensemble des dimensions de la vie (modes de vie, rôles sociaux, environnement). Cette proposition de prise en charge psychologique a pour but de modifier la perception d'un individu en intervenant sur sa façon de penser et diminuer la détresse psychologique. Elle vise aussi un renforcement identitaire, en les initiant à une conception de la douleur, autre que le vécu intrusif de celle-ci.

Les données générées par les IPA et par le SDC-Q s'avèrent utiles pour la détermination d'interventions psychosociales adaptées, lesquelles vont viser à atténuer les séquelles psychologiques par l'entremise de la modification du mode de vie et par l'adoption de stratégies d'adaptation appropriées à ce mode de vie. Les individus souffrant du SDC sont réactifs à leurs expériences internes et essaient d'éviter et/ou de supprimer les émotions, les pensées et les sensations provoquées par la douleur. Ils s'efforcent de préserver leur identité habituelle (ce qu'ils étaient). Pour ce, ils la perçoivent comme une entité agressive et intrusive qui vient bousculer leur quotidien. Ils tentent alors, de limiter son implication en espérant la voir disparaître dans les activités au quotidien souvent en utilisant des stratégies qui finissent par les mener à un sentiment d'impuissance voire d'enlèvement affectif ou d'épuisement. Il semble que ce ne soit pas tant l'aspect temporel ou la chronicité de la douleur qui prend le pas ; mais plutôt sa constante présence qui les déstabilise et les bouscule dans leur sentiment d'être. Ils éprouvent un fort désir de changer l'intensité ou la fréquence de leurs expériences internes et parfois leurs contenus. L'impact du SDC fait alors, appel à l'importance du contexte situationnel et contextuel des expériences psychologiques pénibles et /ou décourageantes et de leurs interrelations avec le comportement du patient (cf. chapitre 2).

L'effet bénéfique à court et long terme du traitement cognitivo-comportemental a été rapporté dans de nombreuses études internationales (pour une revue, voir Morley, Eccleston, et Williams, 1999). Ces approches permettent entre autres d'améliorer l'humeur, de réduire l'anxiété, d'augmenter le sentiment de contrôle du patient, de renforcer les capacités de coping, d'aider au sommeil, de relaxer les muscles, et d'améliorer la qualité de vie (Wallace, 1992 ; Dunajcik, 1999). Selon Katz (1998), une gestion de la douleur chronique passe par la prise en compte des problèmes psychologiques. Le désir de gérer ou maîtriser la maladie est une réalité vécue par l'individu ayant

une maladie chronique, par sa famille, les aidants et les professionnels de santé. Cette conception de la maladie implique une approche holistique puisqu'elle prend en compte les aspects médicaux, psychosociaux et culturels. Elle vise à soutenir les patients vers un meilleur recours aux personnes et aux services qui les entourent.

L'identité appelle au sentiment de continuité et d'unité, mais elle fait également référence aux rôles sociaux, aux croyances et aux valeurs (Kroger, 2000). L'identité se réfère à une personne exerçant un travail, poursuivant des objectifs et privilégiant certaines valeurs dans ses choix (Bosma, et Kunnen, 2001). Dans la mesure où le processus d'organisation de l'identité est une action individuelle et sociale, les expériences et les possibilités de confrontation avec les membres de la famille et les proches sont importantes de même que celles avec le système sanitaire et la vie sociale au sens large. D'où l'intérêt d'inviter le conjoint au programme thérapeutique proposé aux personnes souffrant de SDC. Le programme est alors, conçu dans une collaboration et une co-animation avec un médecin spécialisé dans le traitement et l'évaluation de la douleur chronique. Les objectifs de cette recherche seront d'expérimenter des éléments de réponses aux demandes des acteurs de la maladie : la recherche d'une aide dans un souci de sentiment de maîtrise de la situation pour les uns (les patients et leurs conjoints) et l'apport d'une aide à répondre à la situation pour les autres (les professionnels de santé).

Aussi, une proposition de prise en charge prenant en compte le vécu subjectif du SDC apparaît donc comme une nécessité pour des patients souffrant de cette pathologie. Elle va tenter d'aborder l'impact subjectif du SDC, son retentissement psychologique et psychosocial. Cette proposition thérapeutique va tenter de déterminer avec les participants les options qui peuvent exister lorsque l'élimination de la douleur n'est pas réalisable. Cet essai cible, à la fois, le vécu de la constante présence du SDC, l'activité, les émotions, les relations interpersonnelles, la vie sexuelle, les traitements, la communication avec le conjoint, la flexibilité psychologique, l'acceptation et l'engagement dans des valeurs, l'entourage, les soignants et enfin, la relation professionnel de santé et patient. En conséquence, une thérapie de groupe est créée et pour tester son efficacité, ce groupe est comparé à un groupe de patients en suivi usuel dans des centres d'évaluation et de traitement de la douleur chronique.

### 3 - PROPOSITION DE PRISE EN CHARGE PSYCHOLOGIQUE BASEE SUR LE VECU SUBJECTIF DU SDC

Le programme du groupe thérapeutique est conçu pour se dérouler en 6 sessions de 3 heures (cf. tableau 12). L'horaire a fait preuve de souplesse pouvant aller jusque 3 heures 30 (cf. annexe 12). L'ensemble de l'équipe se présente et se compose d'un médecin anesthésiste spécialisée depuis plus de 20 ans dans le traitement et l'évaluation de la douleur, une psychologue clinicienne, spécialisée dans le traitement et l'évaluation de la douleur depuis plus de 15 ans, une assistante en master 1 de psychologie. Il est demandé à chaque participant de s'engager pour la totalité des séances afin d'optimiser chaque aspect et l'intérêt du programme. Les règles déontologiques sont distribuées en deux exemplaires, elles sont lues et signées par les participants. Les participants disposent d'un livret de bord qui reprend, dans une première partie, l'essentiel des contenus des séances avec des exercices et une seconde partie réservée au travail à effectuer pour la séance suivante. Les participants disposent d'un CD recouvrant les exercices de pleine conscience de chaque séance.

Séance 1 (GT)	Séance 2 (GT)	Séance 3 (GT)	Séance 4 (GT)	Séance 5 (GT)	Séance 6 (GT)
<b>Durée : 3h 30</b>	<b>Durée : 3h 45</b>	<b>Durée : 2h 50</b>	<b>Durée : 3 h 45</b>	<b>Durée : 2 h 30</b>	<b>Durée : 3 h</b>
Evaluation au temps 0 Présentation SDC - Médicaments	- Pensées, - Emotions - Sensations - Evitements - Tentatives de contrôle - Développement de la flexibilité psychologique	- Acceptation - Engagement dans des actions et des valeurs - Pleine conscience	- Communication - Entourage - Sexualité	- Pacing (ou rythme de vie) - Prévention des rechutes	- Evaluation au temps 1 (à 6 semaines) - Questions des participants

**Tableau 12 : Présentation du programme du groupe thérapeutique (GT)**

Chaque séance allouée, se voue aux thématiques particulières issues à la fois des IPA et des 5 dimensions obtenues au SDC-Q et consacre un temps pour de nouvelles informations et compétences. L'ensemble du programme regroupe à la fois des informations, des propositions à visée éducatives, une restructuration cognitive des pensées dysfonctionnelles et la thérapie ACT. Celle-ci va concerner des exercices de défusion cognitive, une initiation à la flexibilité psychologique, des exercices utilisant des métaphores, la découverte des valeurs et des objectifs de vie ainsi que des exercices de pleine conscience afin d'améliorer la qualité de vie des participants.

Cette proposition d'éducation à la santé et thérapeutique va prendre en compte les valeurs, les croyances et les convictions dans un contexte de co-construction de l'expérience de santé avec les patients, les conjoints, et les professionnels de santé afin de favoriser une adaptation et permettre l'élaboration d'un projet de vie pour les participants. Deux types d'actions sont envisagés comme complémentaires : (1) une action menée auprès des professionnels de la santé et (2) des actions menées auprès des patients et de leurs conjoints.

Auprès des professionnels de la santé, des actions de sensibilisation et de formation permettant une meilleure compréhension du phénomène lié au SDC et une prise en charge plus adaptée en les intégrant à la démarche éducative et thérapeutique. La démarche éducative serait ainsi stimulée et répondrait à une approche multidisciplinaire préconisée par la littérature scientifique.

Les participants du groupe témoin sont conviés à deux séances en salle de réunion. Au cours de la séance 1, le projet leur est présenté, et ils sont évalués au temps 0. Ils sont également convoqués pour l'évaluation à 6 semaines. Il leur est proposé de pouvoir bénéficier du programme thérapeutique ultérieurement, s'ils le souhaitent (cf. tableau 13).

<b>Séance 1</b>	<b>Séance 2</b>
<b>Durée 1H 30</b>	<b>Durée 1H30</b>
Présentation de l'étude Evaluation	Evaluation Possibilité de participer à un (GT)

**Tableau 13 : Programme du groupe témoin**

## 4 - CARACTERISTIQUES DES ECHANTILLONS

### 4.1 - GROUPE THERAPEUTIQUE

#### 4.1.1 - PROCEDURE

Les participants sont issus d'une consultation de traitement et d'évaluation de la douleur d'une clinique privée du Nord de la France. Les participants sont la langue maternelle française et sont exclus les participants dont les dossiers stipulaient des troubles psychiatriques, mnésiques et des douleurs de type cancéreuses et SIDA.

---

#### 4.1.2 - POPULATION

Le groupe compte 27 participants à la première séance (temps 0). Un seul conjoint accepte de participer aux sessions. La raison la plus fréquemment invoquée est une impossibilité de s'absenter de leur travail, six fois de suite et toute une demi-journée heures de bureau. A la séance suivante, 2 abandons sont observés, ce qui octroie 25 questionnaires valides. Seuls, les participants qui ont donné une évaluation complète au temps 1 sont maintenus pour l'analyse statistique, ce qui comptabilise 19 participants. Au temps 2, 3 participants n'ont pas renvoyé le livret d'évaluation, seul 16 livrets sont retenus pour l'analyse.

La population compte, 19 individus avec 14 femmes et 5 hommes dont la moyenne d'âge est de 52 avec un écart-type associé de 9,42 (avec un rang de : 31–73). Le temps moyen depuis le diagnostic est de 6,71 années avec un écart-type de 4,4. Les personnes en activité sont au nombre de 10. Ce groupe se compose de 9 inactifs dont 3 retraités, 2 cas d'invalidité, un demandeur d'emploi et 3 sans profession.

L'analyse de l'échantillon se caractérise par 51,89 % de patients ne présentant aucune pathologie associée au SDC. Les pathologies concomitantes identifiées se décomposent de la manière suivante : 21,05 % pour les troubles de l'humeur ; 10,53 % pour les troubles cardiovasculaires ; 21,05 % pour les autres symptômes. Par ailleurs, certaines personnes peuvent présenter une à deux entités pathologiques.

---

## 4.2 - GROUPE CONTROLE

---

### 4.2.1 - PROCEDURE

Quarante questionnaires sont envoyés à des participants souffrant du SDC à partir d'une liste de 40 patients fournie par le CHRU dans un premier temps. Dix huit questionnaires sont retournés. Etant donné le peu de retours une seconde liste de 220 patients est procurée par une polyclinique privée, du Nord de la France.

Ces participants font l'objet d'une évaluation en trois temps : au temps 0 (évaluation du début de la thérapie), temps 1 (évaluant six semaines de thérapie) et au temps 2 (évaluation à 3 mois de la thérapie). Au temps 0, 36 livrets sont réceptionnés. Un participant a renvoyé un livret avec la mention « refusé ». Sur les 35 livrets restants, 33 sont exploitables. Au temps 1, un refus, 8 non-retours et 7 livrets incomplets sont observés, ce qui donne au total 17 livrets exploitables sur un total

de 35 participants. Au temps 2, 7 livrets sont retenus, ce qui comptabilise une perte de 10 livrets (2 incomplets et 8 non-retours).

Seuls les participants de langue maternelle française sont retenus et sont exclus les participants dont les dossiers indiquaient des troubles psychiatriques, mnésiques et des douleurs de type cancéreuses et SIDA.

---

#### 4.2.2 - POPULATION

Ces participants sont issus de plusieurs consultations et centres de traitement et d'évaluation de la douleur du Nord de la France (C.H.R.U., et polyclinique privée).

La population compte 17 individus avec 11 femmes et 6 hommes dont la moyenne d'âge est de 48,76 avec un écart-type associé de 15,82 (avec un rang de : 17-75). Le temps moyen depuis le diagnostic est de 8,9 années avec un écart-type de 7,8. Les personnes en activité sont au nombre de 10, 7 inactifs dont 3 retraités, un cas d'invalidité, un cas d'inaptitude et 2 sans profession.

L'analyse de notre échantillon se caractérise par 35,29 % de patients ne présentant aucune pathologie associée au SDC. Les pathologies associées identifiées se définissent de la manière suivante : 17,65 % pour des troubles de l'humeur; 29,41 % pour des troubles cardio-vasculaires; 29,41 % pour d'autres symptômes. Un même individu peut présenter une à deux entités pathologiques.

## 5. MESURES

Les participants ont rempli un ensemble de mesures en début et en fin de traitement (à 6 semaines), ainsi qu'à 3 mois de suivi (cf. annexe 13).

---

### 5.1 - L'HOSPITAL ANXIETY AND DEPRESSION SCALE (HAD)

La HAD permet l'évaluation de l'éventuelle composante anxieuse et dépressive (Lépine, 1996). Elle est un instrument fiable pour la détection de l'anxiété et la dépression chez les patients en milieu médical (Andersson, et Al, 2003; Zigmond, et Snaith, 1983). Les 14 items sont classés sur

une échelle de Likert en 4 points et forment deux sous-échelles, l'anxiété et la dépression (cf. annexe 13).

---

## 5.2 - LE QUESTIONNAIRE D'ACCEPTATION ET D'ACTION (AAQ-II)

Le Questionnaire d'acceptation et d'action (AAQ ; Hayes, Wilson, Gifford, Bissett, Batten, Piasecki, Batten, Byrd, et Gregg, 2004) est une mesure largement utilisée pour évaluer l'évitement expérientiel (annexe 13). Cette mesure évalue le refus de rester en contact avec des expériences internes désagréables.

L'AAQ est une mesure de l'évitement expérientiel, qui est définie comme une évaluation négative de la réticence à maintenir des expériences internes, comme les sensations corporelles, les émotions, les cognitions. Hayes, Wilson, Gifford, Follette, et Strosahl (1996) notent que l'évitement expérientiel est associé à des niveaux accrus de psychopathologie et de diminution de la qualité de vie. L'AAQ a une structure à un seul facteur. L'évitement expérientiel semble inclure à la fois le refus d'observer les expériences internes et une propension à porter des jugements et des non acceptations de ces expériences.

L'AAQ-II est un auto-questionnaire composé de dix items côtés sur une échelle de Likert à sept points (de 1 = jamais vrai à 7 = toujours vrai) (Bond, Hayes, Baer, Carpenter, Orcutt, Waltz, et Zettle, 2011). Le score des items 2, 3, 4, 5, 7, 8, et 9 est inversé. Le score total possible s'étend de 10 à 70, les plus hauts scores indiquant une plus grande flexibilité psychologique. Le questionnaire est reproduit dans l'annexe 13.

---

## 5.3 - L'INVENTAIRE KENTUCKY DES COMPETENCES DE PLEINE CONSCIENCE (KIMS)

Le KIMS est conçu pour évaluer la tendance générale à être attentif dans la vie quotidienne (annexe 13). Cette échelle comporte un total de 39 items et s'intéresse à la mesure de 4 dimensions :

- ❶ l'observation des sensations corporelles, des cognitions et des émotions, et des phénomènes extérieurs, tels que les sons et les odeurs (Dimidjian, et Linehan, 2003b ; Kabat-Zinn, 1990 ; Segal, Williams, et Teasdale, 2002). Les participants sont encouragés

à porter une attention particulière aux éléments tels que l'intensité et la durée des sensations, ou le volume et la qualité sonore des sons ;

- ② la description des pensées, des idées, des sensations telles qu'elles se présentent sans jugement (Rosenberg, 1998; Segal, Williams et Teasdale; 2002) ;
- ③ l'action en conscience dans une activité avec attention ou de prendre conscience au moment présent d'une chose à la fois et non de manière automatique où les événements se produisent sans conscience, car l'attention est portée ailleurs (Segal, Williams, et Teasdale, 2002) ;
- ④ l'acceptation sans jugement est de tenter de s'abstenir de mettre des étiquettes tels que bon / mauvais, vrai/faux, ou utile / inutile sur les pensées, les émotions ou les sensations (Marlatt, et Kristeller, 2000) et de d'essayer de les vivre sans tenter de les éviter, les fuir, ou de les changer (Dimidjian, et Linehan, 2003 ; 2003 ; Linehan, 1993 ; Segal, Williams, et Teasdale, 2002). Reconnaître et prendre acte de la présence de ces phénomènes et leur permettre d'être comme ils sont sans se précipiter pour les changer ou les éliminer. Cette compétence n'est pas assimilée à de la passivité ou de la résignation (Segal, Williams, et Teasdale, 2002), elle est censée encourager des réponses adaptées à des situations problématiques en empêchant des comportements non adaptés, automatiques, et impulsifs.

Les participants doivent évaluer chaque item sur une échelle de Likert à 5 points allant de 1 (jamais ou très rarement vrai) à 5 (presque toujours ou toujours vrai). Certains items sont une description directe et d'autres ont une cotation inversée. Les scores les plus élevés vont dans le sens d'une plus grande compétence attentionnelle. La traduction française du KIMS a été réalisée par (Jermann, Bondolfi, McQuillan, et Nicastro, 2010)

---

## 5.4 - LE SYNDROME DOULOUREUX CHRONIQUE QUESTIONNAIRE (SDC-Q)

Le SDC-Q est créé pour mesurer les facteurs psychologiques et psychosociaux dans la vie quotidienne. Cette échelle possède un total de 35 items et s'attache à la mesure de 5 facteurs :

❶ le facteur *Activité* concerne la limitation perçue et les conséquences de la gêne fonctionnelle dans la vie quotidienne. Cette limitation affère aux loisirs, aux tâches ménagères, à la libido, aux sentiments de peur des conséquences affectives et maritiaux possibles des problèmes sexuels ;

❷ le facteur *Interpersonnel* représente les relations interpersonnelles pendant la maladie, le sentiment d'être incompris(e) et abandonné(e), la solitude. Ces situations concernent à la fois le contexte familial, amical et professionnel ;

❸ le facteur *Emotionnel* mesure les émotions et les situations contextuelles au cours de la maladie, à savoir la contrariété, l'irritabilité, la tristesse et la colère ;

❹ le facteur *Médical* représente la satisfaction des soins et des relations entre les patients et l'équipe médicale. Les items médicaux retenus, pour cette dimension, concernent le sentiment des patients d'être incompris, le désespoir concernant l'inefficacité des traitements et l'impression qu'aucun effort de la part des soignants n'est produit au cours des soins ;

❺ le facteur *Financier* reflète l'inadéquation entre les ressources financières et la complexité pour trouver des solutions avec les instances administratives.

Le SDC-Q est coté sur une échelle de Likert à six points : 1 (tout à fait faux) à 6 (tout à fait vrai). Tous les items sont une observation directe de l'impact subjectif du SDC et de son retentissement psychologique et psychosocial sur l'activité, les émotions, les relations interpersonnelles, la relation médecin-soignant et l'aspect financier. Les scores les moins élevés vont dans le sens d'un moins grand effet (cf. annexe 13).

---

## 5.5 - ANALYSE STATISTIQUE

L'objectif est de comparer les mesures du groupe thérapeutique et du groupe contrôle ou liste d'attente. En analyse préliminaire, des tests non paramétriques de Mann Whitney, pour échantillons indépendants sont mis en place, afin de vérifier que les deux groupes soient identiques sur chacune des échelles de mesure présentées ci-dessus. Les résultats issus de ces tests permettent d'affirmer que ces groupes ne diffèrent pas. En effet, pour chacun des tests, l'hypothèse que les groupes soient identiques n'est pas rejetée, toutes les probabilités critiques sont supérieures à 5 %.

A l'issue de cette analyse préliminaire, des tests non paramétriques de Wilcoxon, pour échantillons appariés, vont comparer les mesures obtenues, pour chacun des deux groupes en pré et post-traitement et mettront en évidence les variables sur lesquelles la thérapie influe.

Les statistiques élémentaires des réponses aux différentes mesures sont exposées dans les tableaux 14, 15, 16.

	TEMPS 0		TEMPS 1		TEMPS 2	
	moyenne	écart type	moyenne	écart type	moyenne	écart type
Douleur présente	3,40	2,08	3,12	2,22	3,31	2,33
Douleur habituelle	4,07	1,90	3,53	1,63	3,83	1,64
Douleur intense	5,52	2,21	4,86	2,11	5,08	2,57
SDC activité	58,16	9,95	52,89	12,73	51,25	15,43
SDC interpersonnel	18,37	6,00	15,84	6,06	14,06	6,07
SDC médical	29,79	9,38	28,47	8,20	27,13	9,62
SDC émotionnel	35,16	5,60	32,79	8,05	30,75	7,81
SDC financier	7,42	3,29	7,42	2,97	7,81	3,37
AAQ	37,89	5,15	39,84	8,79	42,13	6,87
KIMS observation	52,42	9,91	53,32	9,77	56,63	8,55
KIMS description	30,68	6,46	31,32	6,90	34,75	7,97
KIMS action	40,95	7,37	40,37	8,61	43,13	5,11
KIMS acceptation	36,21	6,67	38,84	8,11	35,94	9,87
HAD anxiété	10,05	2,15	9,89	3,02	10,88	2,80
HAD dépression	9,53	1,61	8,26	2,40	7,06	3,68

**Tableau 14 : statistiques élémentaires du groupe thérapeutique**

	TEMPS 0		TEMPS 1		TEMPS 2	
	moyenne	écart type	moyenne	écart type	moyenne	écart type
Douleur présente	3,83	1,98	3,90	2,74	5,46	3,25
Douleur habituelle	4,63	1,11	4,96	2,35	5,81	2,43
Douleur intense	5,45	1,37	6,23	2,60	7,70	1,11
SDC activité	58,41	11,05	58,82	13,93	57,71	13,23
SDC interpersonnel	14,59	5,90	16,12	6,70	18,71	8,28
SDC médical	32,41	8,68	32,29	9,84	35,14	9,70
SDC émotionnel	37,12	5,98	35,65	8,70	36,57	7,39
SDC financier	6,41	3,74	6,06	3,11	6,29	4,19
AAQ	39,00	6,83	37,94	9,01	42,29	10,16
KIMS observation	55,41	11,83	34,65	7,87	58,00	11,76
KIMS description	36,94	12,87	42,29	9,45	37,43	7,57
KIMS action	41,59	8,11	35,88	11,01	40,71	11,18
KIMS acceptation	33,76	12,35	55,53	10,53	39,43	9,59
HAD anxiété	10,88	2,91	11,59	4,46	10,00	4,20
HAD dépression	9,76	3,19	8,41	4,18	8,57	4,83

**Tableau 15 : Statistiques élémentaires du groupe contrôle**

MESURE	THERAPIE	THERAPEUTIQUE (N1=19 ; N2=16)	CONTROLE (N1=17 ; N2=7)
Douleur présente	Pré \ post Pré \ 3mois	72,5 (p=0,57) 59,0 (p=0,64)	57,5 (p=0,89) 4,0 (p=0,17)
Douleur habituelle	Pré \ post Pré \ 3mois	72,0 (p=0,35) 55 (p=0,78)	55,5 (p=0,32) 7,0 (p=0,24)
Ddouleur intense	Pré \ post Pré \ 3mois	33,5 (p=0,23) 53,0 (p=0,7)	25,0 (p=0,05) * 0,0 (p=0,012) **
SDC activité	Pré \ post Pré \ 3mois	<b>24,5 (p=0,01) **</b> <b>27,5 (p=0,06) *</b>	68,0 (p=0,69) 13,0 (p=0,87)
SDC interpersonnel	Pré \ post Pré \ 3mois	<b>36,0 (p=0,03) **</b> <b>27,5 (p=0,12)</b>	43,0 (p=0,20) 10,5 (p=0,55)
SDC medical	Pré \ post Pré \ 3mois	50,5 (p=0,37) 48,0 (p=0,5)	59,0 (p=0,95) 7,5 (p=0,53)
SDC emotion	Pré \ post Pré \ 3mois	<b>43,0 (p=0,06) *</b> <b>34,5 (p=0,08) *</b>	52,5 (p=0,67) 2,0 (p=0,14)
SDC financier	Pré \ post Pré \ 3mois	52,0 (p=0,65) 35,5 (p=0,48)	17,0 (p=0,51) 4,0 (p=0,17)
AAQ	Pré \ post Pré \ 3mois	32,5 (p=0,12) 15 (p=0,01) **	62,0 (p=0,76) 2,0 (p=0,14)
KIMS observation	Pré \ post Pré \ 3mois	76,5 (p=0,70) 27,0 (p=0,03) **	75,5 (p=0,96) 0,0 (p=0,03) **
KIMS description	Pré \ post Pré \ 3mois	85,0 (p=0,98) 29,0 (p=0,14)	55,5 (p=0,80) 5,0 (p=0,25)
KIMS action	Pré \ post Pré \ 3mois	62,0 (p=0,31) 31,0 (p=0,53)	56,5 (p=0,55) 12,0 (p=0,74)
KIMS acceptation	Pré \ post Pré \ 3mois	60,5 (p=0,17) 62,0 (p=0,76)	54,0 (p=0,47) 13,0 (p=0,87)
HAD anxiété	Pré \ post Pré \ 3mois	82,0 (p=0,88) 55,5 (p=0,52)	50,0 (p=0,57) 4,0 (p=0,72)
HAD dépression	Pré \ post Pré \ 3mois	<b>40,5 (p=0,03) **</b> <b>17,0 (p=0,03) **</b>	34,0 (p=0,25) 6,5 (p=0,20)

\*p<0,10 ; \*\*p<0,05 ; N1= effectif des groupe en pré/post traitement ; N2=effectif des groupes en pré/ 3mois

**Tableau 16 : Statistiques de Wilcoxon**

### Comparaisons des mesures en pré et post-traitement

Ces tests montrent que les scores aux sous échelles *activité*, *interpersonnelle* et *émotionnelle* du SDC-Questionnaire et au score *dépression* à l'échelle HAD du groupe thérapeutique sont différents en pré et post-traitement. L'hypothèse que les mesures soient identiques en pré et post-

thérapie est rejetée pour ces quatre dimensions, avec un risque inférieur à 6 %. Pour l'ensemble des autres échelles de mesure, aucune différence significative en pré et post-thérapie n'est observée : l'hypothèse que les différentes mesures sont identiques aux deux périodes est acceptée. Par ailleurs, les scores aux différentes mesures pour le groupe contrôle ou liste d'attente, ne diffèrent pas en pré et post-traitement, excepté pour la mesure de la douleur la plus intense.

---

## 5.6 - COMPARAISONS DES MESURES EN PRE TRAITEMENT ET A 3 MOIS DU SUIVI

Suite à des abandons ou à des mesures incomplètes, les effectifs des 2 groupes sont moins importants, pour l'analyse pré traitement et à 3 mois de suivi. Des tests de Wilcoxon montrent des différences significatives pour le groupe thérapeutique aux sous échelles *activité* et *émotion* du SDC-Questionnaire, l'AAQ, à la sous échelle *observation* du KIMS et au score *dépression* de l'échelle HAD.

Pour ce qui est du groupe contrôle ces tests révèlent des différences significatives à la mesure de la douleur la plus intense et à la sous-échelle *observation* du KIMS.

## 6 - DISCUSSION

Des améliorations statistiquement significatives sont observées aux sous échelles *activité*, *interpersonnelle* et *émotionnelle* du SDC-Questionnaire et au score *dépression* à l'échelle HAD du groupe thérapeutique sont différents en pré et post-traitement. Aucun changement en pré et post-traitement n'est observé pour le groupe contrôle. A trois mois, les résultats montrent des valeurs significatives pour les échelles *activité* et *émotion* du SDC-Questionnaire, l'AAQ, et au score *dépression* de l'échelle HAD. Les résultats souligneraient une acceptation du SDC et des différents facteurs qui y sont associés plus importante à 6 semaines qu'à 3 mois, ce qui supposerait un nécessaire temps de maturité et d'intégration du processus afin d'observer une augmentation éventuelle de l'acceptation.

Les participants du groupe thérapeutique (cf. sous échelle du KIMS) semblent avoir augmenté leur tendance générale à être attentif à l'intensité et à la durée des sensations corporelles, des cognitions, des émotions et des phénomènes extérieurs. Les résultats sont également significatifs

pour le groupe contrôle ; il peut être supposé que ce soit un artéfact ou alors le fait de vivre au quotidien avec le SDC génère une sensibilité à l'observation.

Il semble en résulter que les participants, avec un taux d'acceptation plus élevé ont plus facilement accès à une remise en question de leur sentiment d'impuissance en développant des opportunités et en transformant des éléments de leur environnement, ce qui leur permet de développer un sentiment de compétence personnelle, une motivation au changement et une volonté de participer à des actions personnelles et collectives dans le domaine public. Ils sont, de plus, moins sujets à la dépression. Des études ont montré que l'acceptation dans le cadre de la douleur chronique est associée à moins de douleur, de détresse psychologique et d'incapacité physique et psychologique, ainsi qu'une augmentation de l'activité au quotidien (McCracken, 1998 ; McCracken, Spertus, Janeck, Sinclair, et Wetzel, 1999). Les individus qui présentaient un niveau plus élevé d'acceptation de la douleur étaient plus enclin à répondre de manière adaptée à la douleur, au delà des effets de la dépression ou de l'anxiété, de l'intensité de la douleur (McCracken, Spertus, Janeck, Sinclair, et Wetzel, 1999 ; Reneman, Dijkstra, Geertzen, et Dijkstra, 2009 ; McCracken, et Zao-O'Brien, 2010).

En revanche, aucune différence n'est observée dans le groupe thérapeutique en ce qui concerne l'intensité de la douleur, ce qui signifierait que les résultats des mesures ne sont pas attribuables à une rémission des symptômes. Tenter de réduire la douleur est un objectif louable, cependant générer moins de détresse psychologique pourrait l'être tout autant. Des améliorations dans le fonctionnement et donc dans la qualité de vie sont observées.

La nature de ces résultats se retrouve dans la littérature comme les différentes stratégies d'adaptation telles que celles centrées sur l'émotion ou le problème (Folkman, et Lazarus, 1980 ; Lazarus, et Folkman, 1984), les stratégies d'évitement (Lethem, Slade, Troup, et Beutley, 1983), les stratégies d'adaptation actives (continuer une activité malgré la douleur) par rapport aux stratégies d'adaptation passives comme la restriction des activités, le catastrophisme (Jensen, Turner, Romano, et Karoly, 1991 ; Ramirez-Maestre, Esteve, et Lopez, 2008).

Un grand nombre d'études ont fait émergé comme particulièrement important le catastrophisme et le sentiment d'auto-efficacité (Vlaeyen, Kole-Snijders, Boeren, et Van Eek, 1995 ; Vlaeyen, et Linton, 2000). Il y a un accord dans la littérature pour que le catastrophisme soit une réponse inadaptée (Rosentiel, et Keefe, 1983 ; Sullivan, Bishop, et Pivik, 1995 ; Keefe, Rumble, Scipio, Giordano, et Perri, 2004). Ces recherches ont montré que des niveaux élevés de catastrophisme sont liés à des niveaux élevés d'intensité de la douleur, une plus grande invalidité, une mauvaise

adaptation psychosociale, des niveaux plus élevés d'anxiété et de dépression (Vlaeyen, et Linton, 2000 ; Severeijns, Vlaeyen, Van den Hout, et Weber, 2001 ; Turner, Jensen, Warm, et Cardenas, 2002 ; Reuter, Classen, Roscoe, Morrow, Kirshner, Rosenbluth, Flynn, Shedlock, et Spiegel, 2006 ; Esteve, Ramirez-Maestre, et Lopez-Martinez, 2007 ; Tunks, Weir, et Crook, 2008).

Dans ce contexte d'autres chercheurs ont proposé l'acceptation comme un autre type de stratégie d'adaptation (McCracken, Vowles, et Gauntlett-Gilbert, 2007, Paez-Blarrina, Luciano, Gutierrez-Martinez, Valdivia, Rodriguez-Valverde, et Ortega, 2008 ; Van Damme, Crombez, et Eccleston, 2008).

Ces deux conceptions semblent se chevaucher, cependant des auteurs comme (Paez-Blarrina, Luciano, Gutierrez-Martinez, Valdivia, Rodriguez-Valverde, et Ortega, 2008 ; Van Damme, Crombez, et Eccleston, 2008 ; Van Damme, Crombez, et Eccleston, 2008) pensent que l'acceptation peut être conceptualisée comme un moyen de faire face tout comme les tentatives pour diminuer l'impact de la douleur. Pour Van Damme, Crombez, et Eccleston (2008), lorsque les objectifs d'une personne sont bloqués par la douleur, il peut être tenté soit de diminuer l'impact de la douleur afin d'atteindre les objectifs, ou les réévaluer en ayant recours à l'acceptation et/ ou d'engager l'individu vers d'autres buts moins touchés par la douleur.

Cela semble possible car les difficultés rencontrées par les personnes souffrant de SDC : une détresse psychologique importante, des échecs successifs pour atteindre leurs objectifs ne sont pas tous directement liés à la douleur. En effet, les échecs qu'ils rencontrent sont reliés à diverses situations comme les relations au travail, avec la famille, les difficultés financières ou d'autres problèmes de santé. Ainsi, l'utilisation de stratégies d'adaptation actives peuvent par leur association avec l'acceptation améliorer le fonctionnement physique, émotionnel et psychologique (Esteve, Ramirez-Maestre, et Lopez-Martinez, 2007 ; McCracken, Vowles, et Gauntlett-Gilbert, 2007). Des recherches récentes ont suggéré que l'acceptation pouvait être considérée comme une stratégie d'adaptation à la douleur surtout quand l'individu doit faire face à la douleur avec des objectifs (Van Damme, Crombez, et Eccleston, 2008). Paez-Blarrina, Luciano, Gutierrez-Martinez, Valdivia, Rodriguez-Valverde, et Ortega (2008) ont comparé les effets de 2 stratégies thérapeutiques, l'une basée sur la gestion de la douleur et l'autre basée sur l'acceptation. Les résultats ont montré une augmentation de la tolérance à la douleur et une diminution de son intensité dans les deux groupes. Cependant, seuls les patients ayant bénéficié du traitement fondé sur l'acceptation ont signalé une augmentation dans l'exécution des tâches (Paez-Blarrina, Luciano, Gutierrez-Martinez, Valdivia, Rodriguez-Valverde, et Ortega, 2008).

Ces données reliant l'acceptation à une meilleure adaptation à la douleur ne signifie aucunement que tous les patients souffrant de douleurs doivent abandonner les tentatives pour la réduire. Il est vrai, les participants étudiés, ont échoué à de nombreuses tentatives de traitement de la douleur. Les résultats présentés soutiennent le bénéfice de l'acceptation pour des patients dans ces circonstances. Leurs expériences des traitements antérieurs tendent à montrer la nécessité de stratégies différentes engendrant une plus grande acceptation de la douleur. Par ailleurs, l'expérience de la douleur comprend de nombreuses composantes (les aspects sensoriels et affectifs, la détresse émotionnelle, la déficience physique et des limitations fonctionnelles dans de nombreux domaines de l'activité quotidienne). Certains de ces aspects sont susceptibles d'être plus réactifs aux stratégies de contrôle alors que d'autres peuvent être mieux acceptés. En ce sens, la thérapie cognitive, la thérapie de l'acceptation et l'engagement, ainsi qu'une démarche éducative semblent être une possibilité de prise en charge psychologique afin d'améliorer la qualité de vie des participants.

Cette recherche présente en soi des limites qu'il s'avère important de souligner. L'échantillon de cette étude est composé de personnes qui cherchent un traitement, ce qui implique un certain niveau de non-acceptation. De même, il est difficile de savoir à quelle variable imputer les améliorations de la qualité de vie des participants de façon précise. Est-ce la conséquence d'une amélioration de la détresse psychologique ou est-ce imputable à une augmentation de la flexibilité psychologique ? Il est vrai, l'ACT est pensé comme un package de processus (par exemple la défusion cognitive, la clarification des valeurs etc...), ce qui rend impossible une analyse de la contribution d'un seul élément de cet ensemble thérapeutique. Nonobstant, des études montrent de façon générale que les individus qui se comportent de manière plus acceptante pour fonctionner dans le contexte de la douleur chronique présentent moins de détresse psychologique (Fordyce, 1988 ; McCracken, 1997 ; McCracken, Gauntlett-Gilbert, et Vowles, 2007 ; McCracken, et Keogh, 2009 ; Thompson, et McCracken, 2011).

Les conjoints étaient conviés aux séances, seul un conjoint a pu assister aux séances, cependant il présentait également la pathologie étudiée, donc il a été intégré au programme en tant que patient. Cette recherche peut s'ouvrir, alors sur un programme intégrant les conjoints, lesquels seraient évalués également au temps 0, 1 et 2. Ils ne seraient pas concernés dans ces conditions par les différentes mesures d'intensités de la douleur et par le SDC-Q. En ce cas l'échantillon de cette recherche peut être considéré comme une enquête préliminaire impliquant un petit nombre de participants pendant une période relativement courte, dans la mesure où il est de petite taille à 3 mois.

Ce programme thérapeutique trouverait également une utilité clinique dans la pratique à titre préventif afin d'éviter d'une part, que les patients et les conjoints n'atteignent une souffrance telle qu'elle induit une détresse émotionnelle et d'autre part diminuer l'impact du sentiment d'impasse relationnelle entre les différents acteurs de la maladie.

## 7 - CONCLUSION

Cette étude explore les processus de changements dans un essai contrôlé évaluant l'efficacité d'un protocole basé sur le vécu subjectif du SDC. Les propositions de ce programme thérapeutique sont conçues pour répondre à un problème de santé non structuré. Sur des propositions éducatives, cognitives, l'ACT, ainsi que des exercices de pleine conscience qu'une démarche éducative semblent être une possibilité de prise en charge psychologique afin d'améliorer la qualité de vie des participants. Les résultats vont dans le sens d'une amélioration de l'activité, des relations interpersonnelles, de l'impact émotionnel, de la dépression, et d'une augmentation de l'acceptation. Le programme a ciblé l'amélioration de la détresse psychologique et par la même de la qualité de vie des participants.

## DISCUSSION GENERALE

Le SDC représente un problème de santé non structuré. Il comporte plusieurs facteurs interconnectés et pour lequel il n'existe pas de solution universelle. Il demande l'investigation de tous les éléments qui y concourent et leurs impacts sur les différentes sphères de la vie de la personne, des proches et des professionnels soignants avant d'en rechercher de possibles solutions. Il impose la prise en compte de la vie des acteurs de la maladie (sociale, psychologique, culturelle, éthique), l'identification et la description des différents facteurs mises en jeu et les relations entre ceux-ci.

Les propositions thérapeutiques vont dépendre de la capacité d'intervenir sur la complexité des facteurs. Aussi plusieurs solutions d'interventions peuvent s'avérer appropriées. Sans nier les facteurs médicaux, il est observé une augmentation dans la recherche de la nature subjective de la douleur tant par les aspects émotionnels, psychologiques, sociaux et les croyances (Waddell, Newton, Henderson, Somerville, et Main, 1993 ; Wachholtz, Pearce, et Koenig, 2007 ; Lopez-Martinez, Esteve, et Ramirez-Maestre, 2008).

Dans cette thèse, nous avons proposé une approche thérapeutique plurielle basée sur le vécu subjectif du SDC qui recourt à des techniques répondant au plus près à ce problème de santé complexe et non structuré. Elle s'intéresse à une longue revue de la littérature, certes non exhaustive. Nous avons introduit une étude qualitative afin de circonscrire le fonctionnement psychologique des acteurs de la maladie (les patients, les conjoints, et les professionnels de santé). Ensuite une étude quantitative nous a permis de créer et valider un questionnaire ayant trait aux facteurs psychologiques et sociaux du SDC (SDC-Q). Enfin, nous avons testé une approche thérapeutique de groupe traitant des patients souffrant de SDC, ouverte aux conjoints, en la comparant à un groupe de patients en suivi usuel dans des centres de traitement et d'évaluation de la douleur.

La littérature montre un intérêt d'adapter au mieux une démarche structurée et planifiée faisant appel aux processus cognitifs et réflexifs, aux stratégies d'adaptation à la maladie, aux traitements et à leurs répercussions, à la capacité d'agir, aux facteurs psychologiques, sociaux et

environnementaux. Elle souligne qu'il importe d'intégrer une composante psychologique comprenant non seulement un soutien émotionnel, mais également l'apprentissage de techniques cognitivo-comportementales afin d'assurer une meilleure qualité de vie des différents acteurs de la maladie (Keefe, Kashihar-Zuck, Opiteck, Hage, Darymple, et Blumenthal, 1996). La recherche doit aborder la personne selon un modèle biopsychosocial, en tenant compte de l'aspect émotionnel, cognitif, comportemental et social (Liossi, et Franck, 2008).

Cependant, elle ne permet pas vraiment de répondre à la question de la prise en charge du SDC, ni au type d'adaptation des programmes thérapeutiques. Plus précisément, elle n'apporte pas de réponse(s) claire(s) à la question du type de dispositifs, qui permettent aux patients de maintenir une capacité fonctionnelle d'ordre psychologique, physique ou sociale dans le temps. En effet comme il a été largement souligné, la prise en charge du SDC est une intervention de santé complexe, en raison des nombreux éléments qui interagissent dans sa mise en œuvre, son organisation, son évaluation, sa reconnaissance et ses effets.

La charge financière générée par la douleur chronique rebelle est à peu près la même que celle causée par le cancer et les maladies cardio-vasculaires (Morlion, Walch, Yihune, Vielvoye-Kerkmeer, Jong, Castro-Lopes, et Stanton-Hicks, 2008). Elle est reconnue comme un problème de santé publique (Breivik, Collet, Ventafridda, Cohen, et Gallacheret, 2006).

Le SDC est reconnu comme étant une expérience unique. Il pourrait être compris et appréhendé dans sa complexité par l'expérience individuelle. Les résultats basés sur les AIP ont mis en évidence des expériences subjectives vécues par les acteurs de la maladie (les patients souffrant de SDC, les conjoints et les professionnels de santé). L'exploration du vécu subjectif des participants a permis d'élaborer une cartographie de leur fonctionnement psychologique. Comme, le SDC est une expérience subjective, les participants le vivent selon différentes modalités. Il affecte les participants et dénote d'une impuissance perçue à gérer les émotions et les stratégies d'adaptation. Il a un impact sur la thymie et sur la qualité de vie des individus. Le SDC est une source de souffrance qui envahit la vie du patient et de son conjoint, tout comme il peut en résulter un ensemble complexes de modifications somatiques et psychosociales qui minent la qualité de vie des individus.

Le SDC présente de multiples facteurs qui sont propres à chaque patient comme la détresse psychologique, les préoccupations du patient sur la cause de la douleur, les conséquences de la douleur tels que le chômage, les troubles du sommeil, la dépression. Par conséquent les conduites d'adaptation s'avèrent également complexes et propres à chaque patient. Les participants doivent y

faire face tous les jours. Ils sont alors susceptibles d'être enclins à une détresse psychologique. Les objectifs de cette recherche sont de tenter de répondre aux demandes des participants : la recherche d'une aide dans un souci de sentiment de maîtrise de la situation pour les uns (les patients et leurs conjoints) et l'apport d'une aide à répondre la situation pour les autres (les professionnels de santé).

L'importance de la vie familiale ne doit pas être sous-estimée, d'autant que tous les participants dans cette étude ont une famille et un conjoint. Les conjoints ont, également, tendance à développer une impuissance perçue à gérer la situation imposée par le SDC. Ils sont aussi sujets à une détresse psychologique inférée par le cumul des tâches, une sexualité devenue difficile et ils se sentent déchirés entre un sentiment de devoir continuer et une envie de renoncer et de se centrer sur eux.

Autant, les patients que les conjoints considèrent la douleur comme une intrusion agressive qui s'impose dans la vie de tous les jours et ils la vivent comme une intrusion agressive, qu'il faut absolument circonscrire afin de retrouver la vie avant la douleur.

Pour les sociologues fonctionnalistes comme Parsons (1951), le professionnel de santé doit maîtriser une compétence technique, ne pas sortir de la spécificité fonctionnelle de son rôle, agir avec une certaine neutralité affective. Le malade a pour souhait d'aller mieux, de trouver une aide compétente. Pour les sociologues interactionnistes, les situations sociales sont sans cesse négociées et redéfinies lors des interactions entre le professionnel de santé et le malade ; la relation dépend donc des multiples relations que vivent le malade et le professionnel de santé (Freidson, 1984). Pour les praticiens comme Balint (1957), elle trouve sa source dans l'introduction d'une réflexion psychanalytique dans la pratique et dans une participation à des groupes de réflexions entre pairs. La littérature biomédicale, surtout anglo-saxonne, la décompose à travers des étapes de consultations ou des tâches allant de la prise de contact initiale à l'issue de la consultation, en passant par différents temps : le recueil d'informations, la traduction de la demande, la transmission des demandes, de négociations, et de choix avec le patient (le modèle de Byrne et Long, 1976 ; Stewart, Brown, Weston, McWhinney, McWilliam, et Freeman, 1995 ; Kurtz, et Silverman, 1996 ; Larsen, Risor, et Putnam, 1997 ; Pendleton, Schofield, Tate, et Havelocket, 2003). La littérature met en exergue que les approches encourageant la participation du patient améliorent sa satisfaction, sa santé et diminue son anxiété (Sandrin-Berthon, 2006). Le modèle délibératif (Emmanuel et Emmanuel, 1992) livre de l'information au patient, le professionnel octroie son avis en tant qu'expert lequel est soumis à une discussion et au libre choix du patient. L'approche centrée sur le patient prend également en compte l'expérience vécue par le patient, le professionnel de santé n'est plus amené à établir un diagnostic, mais à créer un espace de travail non directif dans lequel le patient pourra cheminer vers un changement souhaité. Il semble qu'il n'existe pas de véritables modèles de la relation entre le

professionnel de santé et le soigné, c'est-à-dire une représentation fonctionnelle des caractéristiques de cette profession, de ses registres d'intervention et de ses contextes pratiques. Les différents modèles élaborés sont partiels, car ils la décrivent soit par son sens, soit par son aspect temporel.

Dans la relation du professionnel de santé et du patient, il ressort que les souhaits et les besoins ne sont pas synchronisés. Ces dilemmes peuvent causer de la détresse, un sentiment d'être pris dans des impasses qui se caractérisent par une réactivité intense et une escalade de positions rigides de chaque partenaire. Il est observé une récurrence de la même dynamique dans la relation. Ils se sentent offensés par le comportement de l'autre et deviennent de plus en plus défensifs et empêtrés dans des luttes de pouvoir et de malentendus.

Il semble que l'impasse relationnelle dans laquelle les tentatives de communications et de négociations devient un problème et ce pour tous les participants. Il est observé un effondrement des significations entre le présent et le passé et un chevauchement de sens entre trois contextes différents (les patients, les conjoints et les professionnels de santé). Ils ont alors recours à un ensemble de croyances et de stratégies pour gérer leurs vulnérabilités et maintenir une intégrité et de contrôle dans des situations émotionnellement difficiles. Cette impasse relationnelle émerge des contraintes et des changements dans leur contexte socioculturel et le challenge sera de trouver des ressources avec des objectifs individuels afin de trouver de nouvelles façons de se sentir impliqué.

Mieux comprendre la signification de la situation et de l'environnement conférant aux acteurs du SDC semble se définir comme un sentiment d'impuissance ou d'incapacité. Ce sentiment d'impuissance représenterait la croyance que ressent un individu de ne pas atteindre par son comportement les objectifs qu'il aimerait poursuivre. L'individu est confronté à une situation qui lui confère un sentiment de perte de contrôle qui le réduit à une incapacité vécue et pour laquelle il est encouragé par autrui à renforcer sa capacité d'agir. La théorie de l'impuissance acquise « learned helplessness » parfois appelé la résignation acquise peut rappeler ce processus (Seligman, 1972 ; Miller, et Seligman, 1975). Selon cette théorie, la dépression résulterait de la perception que les événements importants de la vie soient hors de contrôle. Selon le modèle de Cohen, Kessler, et Gordon (1995), un individu court le risque de développer un problème de santé quand il est exposé à une demande environnementale qui excède sa capacité d'adaptation et qui produit des émotions et des réponses comportementales négatives (Truchon, Fillion, Truchon, Dionne, Arsenault, et Viau (2007) ainsi que Truchon, Cote, Fillion, Arsenault, et Dionne (2008) ont montré que la détresse

psychologique (colère, dépression, anxiété, dramatisation) ainsi que la perception de la douleur (contrôle de la douleur, peurs liées à l'activité physique) étaient des prédicteurs importants du nombre de jours d'absences au travail, de l'incapacité fonctionnelle et du statut lié à l'emploi (invalidité, arrêt maladie, arrêt de longue durée, etc.).

L'approche qualitative infère une recherche-action (Kocken, 1988), elle postule qu'il n'est pas suffisant d'augmenter la quantité des connaissances cliniques et socioculturelles sur un sujet, il faut aussi que ces dernières viennent modifier les pratiques et les comportements des intervenants tout comme les comportements de ceux sur qui ils interviennent. Il s'agit d'une recherche appliquée dont le but est plutôt de trouver des solutions pratiques à un problème de santé par un processus inductif. Il importe alors d'intégrer une composante psychologique comprenant non seulement un soutien émotionnel, mais également l'apprentissage de techniques cognitivo-comportementales afin d'assurer une meilleure qualité de vie des différents acteurs de la maladie.

Cette recherche repose sur un champ de recherche largement sous-exploité, où les professionnels de santé impliqués dans sa prise en charge et son suivi sont amenés à évaluer à la fois l'efficacité des programmes à court et long terme. Elle se base sur l'acquisition et le maintien de compétences fondés sur le besoin propre des acteurs de la maladie. Ces acquisitions se forment tout au long du développement de cette recherche. Elles sont progressives et tiennent compte de l'expérience du SDC et de sa gestion par les acteurs de la maladie (patient, conjoint et professionnel de santé). La gestion de la maladie repose sur des compétences d'adaptation personnelles, cognitives et physiques qui permettent aux acteurs de la maladie de maîtriser leur existence et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à le modifier.

Sur la base des résultats de cette recherche, cette étude a fait valoir qu'il faudrait y associer la manière dont les pensées et les croyances impactent sur le fonctionnement de l'individu. Pour ce, l'importance situationnelle où les expériences psychologiques pénibles et décourageantes se produisent, serait un moyen d'appréhender ce fonctionnement. Les émotions sont connues pour avoir un impact cognitif pour ce qui est des patients souffrant de douleur chronique (Crombez, Eccleston, Baeyens, Van Houdenhove, et Van Den Broeck, 2008 ; McCracken, et Iverson, 2001). Le patient vit une réalité complexe, amenant une diversité de besoins à la fois personnel, évolutifs et jamais complètement transparents au regard du professionnel de santé. Ces éléments correspondent à autant d'éléments d'incertitudes lors de l'évaluation, et de l'ajustement d'un processus thérapeutique. L'inconfort lié à ces incertitudes peut inciter les soignants à en détourner leur attention pour la focaliser sur un cadre plus sécurisant et maîtrisable que sont les aspects techniques

et formels internes à leur démarche (Kennedy, Rogers, et Crossley, 2007). Elle a également apporté un éclairage différent et élargi sur les relations du professionnel de santé et patients telles qu'elles sont conçues habituellement, en y incluant des aspects psychologiques et sociaux, au-delà des conceptions habituelles fondés sur un déroulement séquentiel des compétences.

Cette analyse peut contribuer sur le plan clinique, peu coûteuse, a montré des effets positifs sur les participants, elle pourrait étendre ces avantages à une population plus large, ce qui pourrait contribuer à des économies tout en préconisant une qualité de vie pour les acteurs de la maladie. Les échantillons utilisés dans cette étude sont composés de personnes qui cherchent un traitement. Ce fait implique un certain niveau de non-acceptation de la douleur. D'autres études incluant des personnes qui ont déjà eu une ou des expériences douloureuses ne cherchant pas de traitement peuvent donner une image plus complète de l'acceptation de la douleur et les bénéfices qui proviennent de l'acceptation.

Les résultats peuvent servir d'outils cliniques afin de sensibiliser la relation tripartite des acteurs de la maladie, de favoriser la convergence d'un plan de traitement partagé et peut potentiellement améliorer les objectifs des soins de santé ainsi que la satisfaction à la fois des patients, des conjoints et des professionnels de santé.

Ce travail présente quelques limites. Il concerne presque exclusivement des femmes, les travaux futurs devraient examiner son applicabilité à un échantillon plus diversifié entre les sexes. Des auteurs comme Unruh (1996), ainsi que Sanford, Kersh, Thorn, Rich, et Ward (2002) et aussi Ramirez-Maestre, Esteve, et López (2008) ont rapporté qu'il pouvait y avoir des différences entre les sexes dans la façon dont les individus évaluent la douleur. Les femmes ont plus tendance à l'évaluer comme une menace. Les femmes ont tendance à déclarer des niveaux plus élevés de catastrophisme (Edwards, Haythorthwaite, Sullivan, et Fillingim, 2004). Les femmes sont plus enclines que les hommes à s'engager dans la recherche de soutien social, le catastrophisme et la rumination (Jensen, Turner, Romano, et Lawler, 1994 ; Tamres, Janicki, et Helgeson, 2002). L'association entre la gravité de la douleur chronique et les symptômes dépressifs est bien établie (Baker, Thomas, Thomas, et Owens, 2007 ; Keogh, McCracken, et Eccleston, 2006 ; Munce, et Stewart, 2007 ; Woby, Roach, Urmston, et Watson, 2007). Des différences entre les sexes ont été observées qui notent une prévalence de la dépression et de douleur chronique chez la femme, ainsi qu'une prévalence des symptômes dépressifs chez la femme souffrant de douleur chronique par rapport aux hommes souffrant de douleur chronique (Munce, et Stewart, 2007 ; Tsang, Von Korff, Lee, Alonso, Karam, Angermeyer, Borges, Bromet, Demyttenaere, Girolomo, Graaf, Gureje, Lépine, Haro, Levinson, Oakley Browne, Posada-Vimma, Seedat, et Watanabe, 2008).

Comme dans toute étude s'appuyant sur ce que disent les participants, la nature indirecte de cette évaluation permet à un certain nombre de variables de contribuer aux réponses des participants aux questionnaires d'auto-évaluation. Des variables telles que les incitations externes, l'état psychologique du participant au moment de la collecte des données, les incitations externes sont autant d'influences potentielles et conséquentes sur les auto-mesures des participants.

Il peut être envisagé d'étudier le rôle de chaque composant en le distinguant afin de mieux appréhender l'efficacité de l'ACT, afin d'affiner ce package thérapeutique.

La constante présence du SDC met exergue des fonctionnements psychologiques particuliers pour les acteurs de maladie, provoquant à longue échéance une détresse psychologique. Ces modèles menant à la détresse ne seraient-ils pas généralisables et conséquents à tout problème de santé constant et non structuré, mais également à toutes problématiques sociales voire environnementales non structurées (par exemple, une impasse professionnelle, ou les parents face à une addiction ou des addictions de leurs enfants).

## CONCLUSION GENERALE

Les résultats d'analyse de cette recherche montrent que le SDC est dans une condition particulière, il représente un défi pour les acteurs de la maladie et pour leur développement ; d'ailleurs le développement et l'adaptation semblent nécessaires pour éviter l'impasse relationnelle. Afin de pouvoir s'adapter, les acteurs de la maladie doivent apprendre de nouvelles compétences. La recherche de sens, la reconstruction de l'identité et le sentiment de se sentir efficace en font partie.

Ce travail montre également que rechercher un sens équivaut à trouver des raisons qui soient valables, importantes et significatives, aptes à rendre une vie digne, et des raisons qui méritent d'engager une action pour les concrétiser. La vie prend du sens lorsque les valeurs et les objectifs qui dirigent les actions sont suffisamment cohérents et stables (Frankl, 1997). Trouver un sens à sa vie et à ses actions implique une étroite intrication entre les aspects cognitifs et affectifs. Dans ce processus chacun va puiser dans ses valeurs et ses croyances. Bien qu'il s'agisse d'un processus individuel, l'attribution de sens est une opération qui se réalise dans un contexte social donné, c'est-à-dire avec des professionnels de santé initiés à ce problème de santé non structuré. Les attributions de sens découlent de différentes décisions individuelles et les participants à cette étude doivent modifier et réorienter le sens qu'ils donnent à leur propre vie et à leurs objectifs (Kroger, 2000 ; Bosma, et Kunnen, 2001).

En associant l'ACT en tant qu'autre stratégie d'adaptation, aux thérapies à visée cognitives et éducatives, il semblerait, que les participants puissent retrouver un certain sentiment de cohérence. Sentiment de cohérence, où ce qui se passe autour du SDC apparaît comme compréhensible et gérable, pouvant alors constituer un défi digne de leurs efforts et des autres.

## Références

1. Adams, S., Pill, R., & Jones, A. (1997). Medication, chronic illness and identity: the perspective of people with asthma. *Social Science and Medicine*, 45, 189-201.
2. Ahern, D., Adams, S., et Follick, M. (1985). Distress in spouses of chronic pain patients. *International Family Therapy*, 7, 247-257.
3. Aïni, K., Curelli-Chéreau, A., & Antoine, P. (2010). L'expérience subjective de patients avec une fibromyalgie : analyse qualitative. *Annales Médico-psychologiques*, 168, 255-262.
4. Al-Obaidi, S., Nelson, R., Al-Awadhi, S., & Al-Shuwaie, N. (2000). The role of anticipation and fear of pain in the persistence of avoidance behavior in patients with chronic low back pain. *Spine*, 25, 26-31.
5. Aldrich, S, Eccleston, C., & Crombez, G. (2000). Worrying about chronic pain: Vigilance to threat and misdirected problem solving. *Behaviour Research and Therapy*, 38, 457-470.
6. Allaz, A. (2003). Le messager boiteux : approche pratique des douleurs chroniques. Genève : Médecine et Hygiène.
7. American Psychiatric Association. DSM-IV (1996). Manuel diagnostique et statistique des troubles anxieux. Paris, Masson.
8. American Society of Anesthesiologist (1997). Practise guidelines for chronic pain management. A report by the American Society of Anesthesiologists Task Force on Management Chronic Pain Section. *Anesthesiology*, 86, 995-1004.
9. Anderson, R., Funnell, M., Butler, P., Arnold, M., Fitzgerald, J. & Feste, C. (1995). Patient Empowerment. Results of a Randomized Controlled Trial. *Diabetes Care*, 18, 943-949.
10. Andresen, E. (2000). Criteria for assessing the tool of disability outcomes research. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 81,15-20.
11. Antoine, P., Bortayrou, X., Rasclé, N., & Beaune, D. (2001). Copex : outil d'analyse de l'adaptation psychologique en opérations extérieures. *Revue Européenne de Psychologie Appliquée*, 51, 233-242.
12. Arnstein, P. (2000). The mediation of disability by self-efficacy in different samples of chronic pain patients. *Disability and Rehabilitation*, 22, 794 - 801.
13. Arnstein, P., Caudill, M., Mandle, C., Norris, A., & Beasley, R. (1999). Self-efficacy as a mediator of the Relationship between pain intensity disability and depression in chronic pain patients. *Pain*, 80, 483- 491.
14. Ashworth, P. (2003). Une approche de la psychologie phénoménologique: les contingences du monde vécu. *Journal de psychologie phénoménologique*, 34, 145-156.
15. Ashworth, P. (2006). Seeing oneself as a carer in the activity of acring: attending to the lifeworld of a person with Alzheimer's disease. *Qualitative Studies on Health and Well-being*, 1, 212-225.

16. Assal, J.P., & Lacroix, A. (2003). L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique, Paris : Maloine.
17. Baer, R., & Krietemeyer, J. (2006). Overview of mindfulness- and acceptance-based treatment approaches. In: Baer, R. Mindfulness-based treatment approaches: Clinician's guide to evidence base and applications. London: Academic Press.
18. Baer, R., Smith, G. & Allen, K. (2004). Assessment of mindfulness by self-report: the Kentucky Inventory of Mindfulness Skills. *Assessment*, 11, 191-206.
19. Baker, R., Thomas, S., Thomas, P. W., & Owens, M. (2007). Development of an emotional processing scale. *Psychosomatic Research*, 62, 167-178.
20. Balint, M. (1957). The doctor, his patient, and the illness. New York: International Universities Press.
21. Balint, M. (1964). The doctor, his patient and the illness, London: Churchill Livingstone.
22. Bandura, A. (1977). Self-efficacy: toward a unifying theory of behavior change. *Psychological Review*, 84, 191-201.
23. Bandura, A. (1977). Social Learning Theory, New York: General Learning Press.
24. Bandura, A. (1986). Social foundation of thought and action: a social cognitive theory. New Jersey : Englewood Cliffs.
25. Banks S., & Kerns R. (1996). Explaining high rates of depression in chronic pain: A diathesis-stress framework. *Psychological Bulletin*, 119, 95-110.
26. Barrier, P. (2005). Evolution de la représentation de la maladie chronique dans le diabète de Type 1 : de l'annonce du diagnostic à la greffe. Colloque Santé Education, Paris, 4 février 2005.
27. Basler, H. (1993). Group treatment for pain and discomfort. *Patient Education and Counseling*, 20, 167-175.
28. Bauman, A., Fardy, H., & Harris, P. (2003). Getting it right: why bother with patient centred care? *British Medical Journal*, 179, 253-256.
29. Beach, S., Sandeen E., & O'Leary K. (1990). Depression in Marriage. New York: Guilford.
30. Beck, A., Steer R., & Garbin M. (1988). Psychometric properties of the Beck Depression Inventory: twenty-five years of evaluation. *Clinical Psychology Review*, 8, 77-100.
31. Bermas, B., Tucker, J., Winkelman, D., & Katz, J. (2001). Marital satisfaction in couples with rheumatoid arthritis. *Arthritis Care & Research*, 13, 149-155.
32. Bigatti, S., & Cronan, T. (2002). An examination of the physical health, health care use, and psychological well-being of spouses of people with fibromyalgia syndrome. *Health Psychology*, 21, 157-166.
33. Bolles, R. (1970). Species specific defense reactions and avoidance learning. *Psychological Review*, 77, 32-48.
34. Bond, F., & Bunce, D. (2000). Mediators of change in emotion-focused and problem focused worksite stress management interventions. *Occupational Health Psychology*, 5, 156-163.
35. Bond, F., Hayes, S., Baer, R., Carpenter, K., Guenole, Orcutt, H., Waltz, T. & Zettle, R. (2011). Preliminary psychometric properties of the Acceptance and Action Questionnaire – II: A revised measure of psychological flexibility and acceptance. *Behavior Therapy*, 42, 676-688.
36. Bortz, I. (1984). The disuse syndrome. *Western Journal of Medicine*, 141,5, 691.
37. Bosma, H., & Kunnen, S. (2001). Identity and emotion. Development through self-organization. Cambridge : Cambridge University Press.
38. Bouhassira, D., Lantéri-Minet, M., Attal, N., Laurent, B., & Touboul, C. (2008). Prevalence of chronic pain with neuropathic characteristics in the general population. *Pain*, 136, 380-387.

39. Bourdillon, F., Cesselin, F., Cornu, H.P., Guérin, G., Laurent, B., Le Gall, J., Letourmy, A., Paré, B., Tourniaire, B., & Tran, B. (2011). Evaluation du plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010. *Douleur et Analgésie*, 24, 102-111.
40. Boureau F., Luu M., & Doubrère, J.F. (1992). Comparative study of the validity of four French McGill Pain Questionnaire (MPQ) versions. *Pain*, 50, 59-65.
41. Boureau, F. (1988). Méthodes d'évaluation des analgésiques chez l'homme. Dans : Giroud JP., Mathé, G., & Meyniel, G. Pharmacologie clinique, bases de la thérapeutique. Paris: Expansion Scientifique Française.
42. Boureau, F. & Rostaing-Rigattieri, S. (2001). L'évaluation du patient douloureux chronique. *Bulletin d'Education du Patient*, 20, 5-10.
43. Boureau, F., Doubrère, J., & Luu M. (1990). Study of verbal description in neuropathic pain. *Pain*, 42, 145-52.
44. Boureau, F., Luu M., & Doubrère, J. (1992). Comparative study of the validity of four French McGill Pain Questionnaire (MPQ) versions. *Pain*, 50, 59-65.
45. Boureau, F., Luu. M., Doubrère. J., & Gay, C. (1984). Élaboration d'un questionnaire d'autoévaluation de la douleur par liste de qualificatifs. Comparaison avec le Mc Gill Pain Questionnaire de Melzack. *Thérapie*, 39, 119-29.
46. Bourreau, F., & Rostaing-Riggatierri, S. (2001). L'évaluation du patient douloureux chronique. *Bulletin d'Education du Patient*, 20, 5-10.
47. Bowling, A.(1998). Measuring health; a review of quality of life measurement scales. *Health Care and Philosophy*, 1, 181-182.
48. Boyd, C. (2001). Phenomenology, the method. In: Munhall, P. Nursing Research: A qualitative perspective. New York: Jones and Bartlett.
49. Bradley, J., Haile, L., McDonald, J., & Jaworski, T. (1992). Assessment of psychological status using interviews and self-report instruments. In: Turk, D., & Melzack, R. (1992). Handbook of pain assessment. New York: Guilford Press.
50. Bradley, L., Young, L., Anderson, J., Turner, R., Agudelo, C., McDaniel, L., Pisko, E., Semble, E., & Morgan, T. (1987). Effects of psychological therapy on pain behavior of rheumatoid arthritis patients: Treatment outcome and six-month follow-up. *Arthritis and Rheumatism*, 30, 1105-1114.
51. Brandtstadter, J., & Rothermund, K. (1994). Self-percepts of control in middle and later adulthood: buffering losses by rescaling goals. *Psychology & Aging*, 9, 265-73.
52. Breivik, H., Collett, B., Ventafridda, V., Cohen, R., & Gallacher, D. (2006). Survey of chronic pain in Europe: prevalence, impact on daily life, and treatment. *European Journal of Pain*, 10, 287-333.
53. Brown, G., & Nicassio, P. (1987). The development of a questionnaire for the assessment of active and passive coping strategies in chronic pain patients. *Pain*, 31, 53-65.
54. Brown, K., & Ryan, R. (2003).The benefits of being present: mindfulness and its role in psychological well-being. *Personality and Social Psychology*, 84, 822-848.
55. Bruchon-Schweitzer, M., Cousson, F., Quintard, B., Nuissier, J., & Rasclé, N. (1996). French adaptation of the Ways of Coping Checklist. *Percept Mot Skills*, 83,104-6.
56. Brzustowski, M. (2001). L'annonce du handicap au grand accidenté. Paris : Éres.
57. Bullington, J., Nordemar, R., Nordemar, K., & Sjöström-Flanagan, C. (2003). Meaning out of chaos: a way to understand chronic pain. *Caring Sciences*, 17, 325-31.
58. Burkett, G., & Godkin, M. (1983). Qualitative Research in Family Medicine. *Family Practice*, 16,

625-626.

59. Burley, L., Cox, D., & Findley, L. (2007). Severe Chronic Fatigue Syndrome (CFS/ME) : Recovery is Possible. *Occupational Therapy*, 70, 339-344.
60. Burman, B., & Margolin, G. (1992). Analysis of the association between marital relationships and health problems: An interactional perspective. *Psychology Bulletin*, 112, 39-63.
61. Burns, J., Johnson, B., Mahoney, N., Devine, J., & Pawl, R. (1996). Anger management style, hostility and spouse responses: Gender differences in predictors of adjustment among chronic pain patients. *Pain*, 64, 445-453.
62. Bury, M., & Gabe, J. (1994). Television and medicine: medical dominance or trial by media? In: Gabe, J., Kelleher, D. & Williams, G. (1994). *Challenging Medicine*. London: Routledge.
63. Byrne, P., & Long, B. (1976). *Doctors talking to patients*. London: HMSO.
64. Campbell, L., Clauw, D., & Keefe, F. (2003). Persistent pain and depression : a biopsychosocial perspective. *Biological Psychiatry*, 54, 399-409.
65. Cano, A. (2004). Pain catastrophizing and social support in married individuals with chronic pain: The moderating role of pain duration. *Pain*, 110, 656-664.
66. Cano, A., Johansen, A., & Franz, A. (2005). Multilevel analysis of spousal congruence on pain, interference, and disability. *Pain*, 118, 369-379.
67. Cano, A., Weisberg, J., & Gallagher, R. (2000). Marital satisfaction and pain severity mediate the association between negative spouse responses to pain and depressive symptoms in a chronic pain patient sample. *Pain Medicine*, 1, 35-43.
68. Cano, A., Gillis, M., Heinz, W., Geisser, M., & Foran, H. (2004). Marital functioning, chronic pain and psychological distress. *Pain*, 107, 99-106.
69. Carlsen, B., & Aakvik, A. (2006). Patient involvement in clinical decision making: the effect of GP attitude on patient satisfaction. *Health Expectations*, 9, 148-157.
70. Carlson, L., & Brown, K. (2005). Validation of the Mindful Attention Awareness Scale in a cancer population. *Psychosomatic Research*, 58, 29-33.
71. Carpenito, L. (1995). *Diagnostics infirmiers, applications cliniques*, Paris, InterEditions.
72. Chan, C., Goldman, S., Ilstrup, D., Kunselman, A., & O'Neill, P. (1993). The pain drawing and Waddell's nonorganic physical signs in chronic low-back pain. *Spine*, 18, 17-22.
73. Charles, C., Gafni, A. & Whelan, T. (1997). Shared Decision-Making in the Medical Encounter: What Does It Mean? (Or It Takes at Least Two to Tango). *Social Science and Medicine*, 44(5), 681-692.
74. Charles, S., Carstensen, L. (2010). Social and emotional aging. *Annual Review of Psychology*, 61, 383-409.
75. Charmaz, K. (1983). The Grounded Theory Method: An Explication and Interpretation In: Emerson, R. *Contemporary Field Research: A Collection of Readings*. Boston, Little Brown Company.
76. Charmaz, K. (1991). *Good Days, Bad Days: the Self in Chronic Illness and Time*. New Brunswick, New Jersey: Rutgers University Press.
77. Chew-Graham, C., Dixon, R., Shaw, J., Smyth, N., Lovell, K., & Peters, S. (2009). Practice Nurses' views of their role in the management of Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalitis: a qualitative study. *BMC Nursing*, 8, 2.
78. Christensen, A., Jacobson, N., & Babcock, J. (1995). Integrative behavioral couple therapy. In: Jacobson N., & Gurman, A. *Clinical Handbook of Couple Therapy*. New York: Guilford Press.
79. Clark, D. (1995). Perceived limitations of standard cognitive therapy: A reconsideration of

- efforts to revise Beck's theory and therapy. *Journal of Cognitive Psychotherapy*, 9, 153-172.
80. Cleeland, C., & Syrjala, K. (1992). How to assess cancer pain. In Turk, D., Melzack, R. Handbook of pain assessment. New York: The Guilford Press.
  81. Closs, S., Briggs, M., 2002. Patients' verbal descriptions of pain and discomfort following orthopaedic surgery. *Nursing Studies*, 39, 563-572
  82. Cohen, S., & Rodriguez, M. (1997). Pathways linking affective disturbances and physical disorders. *Health Psychology*, 14, 374-380.
  83. Cohen, S., Kessler, R., & Gordon, L. (1995). Strategies for measuring stress in studies of psychiatric and physical disorders. In: Cohen, S., Kessler, R., & Gordon, L. Measuring stress: A guide for health and social scientists. New York: Oxford University.
  84. Collet, L., & Cottraux, J. (1986). Inventaire abrégé de la dépression de Beck (13 items). Etude de la validité concurrente avec les échelles de Hamilton & de ralentissement de Widlöcher. *L'Encéphale*, 12, 77-79.
  85. Collignon, J., & Leruth, S. (2001). Douleurs et éducation du patient. *Bulletin d'Education du Patient*, 20, 67-69.
  86. Compas, B., Haage, D., Keefe, F., Leitenberg, H., & Williams, D. (1999). A sampling of empirically supported treatments from health psychology: Smoking, chronic pain, cancer, and bulimia nervosa. *Consulting and Clinical Psychology*, 66, 89-112.
  87. Corney, R. (1991). The need for better communication and emotional support. In: Corney, R. (1991). Developing communication and counselling skills in medicine. London: Routledge.
  88. Corread, M., & Grundy, V. (1994). Dictionnaire Oxford. Paris: Hachette.
  89. Coulter, A. (1999). Paternalism or partnership? *British Medical Journal*, 319, 719-720.
  90. Cox, K., Britten, N., Hooper, R., & White, P. (2007). Patients' involvement in decisions about medicines: GPs' perceptions of their preferences. *General Practice*, 57, 777-784.
  91. Crafoord, C. (1994). The human being is a narrative. *Natur och Kultur*, 58-74.
  92. Crombez, G., Eccleston, C., Baeyens, F., Van Houdenhove, B., & Van Den Broeck, A. (1999). Attention to chronic pain is dependent upon pain-related fear. *Psychosomatic Research*, 47, 403-410.
  93. Crombez, G., Eccleston, C., Van Hamme, G., & De Vlioger P. (2008). Attempting to solve the problem of pain: a questionnaire study in acute and chronic pain patients. *Pain*, 137, 556-63.
  94. Dahl, J., Plumb, J., Stewart, I., & Lundgren, T. (2009). The Art and Science of Valuing in Psychotherapy: Helping Clients Discover, Explore, and Commit to Valued Action Using Acceptance and Commitment Therapy. Oakland: New Harbinger.
  95. Daut, R., Cleeland, C., & Flanery, R. (1983). Development of the Wisconsin Brief Pain Questionnaire to assess pain in cancer and other diseases. *Pain*, 17, 197-210.
  96. Deci, E. (1975). Intrinsic motivation. New-York: Plenum Press
  97. Denzin, N. (1988). The Research Act: A Theoretical Introduction to Sociological Methods. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
  98. Depraz, N. (1999). Husserl. Paris : Armand Colin.
  99. Dersh, J., Polatin, P., & Gatchel, R. (2002). Chronic pain and psychopathology: Research findings and theoretical considerations. *Psychosomatic Medicine*, 64, 773-786.
  100. DeRubeis, R., Tang, T., & Beck, A. (2001). Cognitive therapy. In: Dobson, K. Handbook of cognitive behavioral therapies. New York: Guilford.
  101. Diederiks, J., Bosma, H., Eijk, J., Santen, M., Scherpbier, A., & Vleuten, C. (2006). Chronic patients in undergraduate education: didactic value as perceived by students. *Medical*

- Education*, 40 (8), 787-791.
102. Dunajcik, I. (1999). Chronic nonmalignant pain, dans McCaffery, M., & Passero, C. Pain, clinical manual. Saint-Louis : Mosly.
  103. Dworkin, S. (1997). Behavioral and educational modalities. *Oral- surgery, Oral Medicine, oral- Pathology, Oral Radiology, and Endodontics*, 83, 128-133.
  104. Dysvik, E., Natvig, G., Eikeland, O., & Lindstrom, T. (2005). Coping with chronic pain. *Nursing Studies*, 42, 297-305.
  105. Eccleston, C, Crombez, G., Aldrich, S., & Stannard, C. (1997). Attention and somatic awareness in chronic pain. *Pain*, 72, 209-215.
  106. Edwards, R., Haythornthwaite, J., Sullivan, M., & Fillingim, R. (2004). Catastrophizing as a mediator of sex differences in pain: Differential effects for daily pain versus laboratory-induced pain. *Pain*, 111, 335- 41.
  107. Ehde D., Patterson, D., & Fordyce, W. (1998). The quota system in burn rehabilitation. *Burn Care Rehabilitation*, 19, 436- 440.
  108. Elliott, T., Renier, C., & Palcher, J. (2003). Chronic pain, depression, and quality of life: correlations and predictive value of the SF-36. *Pain*, 4(4), 331-9
  109. Elwyn, G., Edwards, A., Kinnersley, P., & Grol, R. (2000). Shared decision-making and the concept of equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices. *General Practice*, 50, 892-897.
  110. Emanuel, E., & Emanuel, L. (1992). Four models of the physician-patient Relationship. *American Medical Association*, 267, 2221-2226.
  111. Entwistle, V. (2006). Considerations of «fit» and patient involvement in decision making. *Health Expectations*, 9, 95-97.
  112. Ericsson, M., Poston, W., Linder, J., Taylor, J., Haddock, C., & Forey, J. (2002). Depression predicts disability in long-term chronic pain patients. *Disability and Rehabilitation*, 24, 334-340.
  113. Esteve, R., Ramirez-Maestre, C., & Lopez-Martinez, A. (2007). Adjustment to chronic pain : the rôle of pain acceptance coping stratégies and pain- related cognitions. *Annals of Behavioral Medicine*, 33, 179-188.
  114. Fallowfield, L. (2001). Participation of patients in decisions about treatment for cancer. *British Medical Journal*, 323, 11-44.
  115. Fallowfield, L., & Jenkins, V. (2004). Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *The Lancet*, 363, 312-319.
  116. Feinauer, L., & Steele, W. (1992). Caretaker marriages: The impact of chronic pain syndrome on marital adjustment. *Family Therapy*, 20,218-226.
  117. Flor, H., Fydrich, T., & Turk, D. (1992). Efficacy of multidisciplinary pain treatment centres: a méta-analitic review. *Pain*, 49, 221-230.
  118. Flor, H., Turk, D., & Rudy, T. (1989). Relationship of pain impact and significant other reinforcement of pain behaviors: The mediating role of gender, marital status and marital satisfaction. *Pain*, 38, 45-50.
  119. Flor, H., Turk, D., & Scholz, O. (1987). Impact of chronic pain on the spouse: Marital, emotional and physical consequences. *Psychosomatic Research*, 31, 63-71.
  120. Folkman, S. (1995). Personal control and stress and coping processes: a theoretical analysis. *Personality of and Social Psychology*, 46, 839-852.
  121. Folkman, S., & Lazarus, R. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Health and Social Behavior*, 21, 219-239.

122. Folkman, S., & Lazarus, R. (1988). *Manual for the Ways of Coping Questionnaire*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
123. Fordyce, W. (1988). *Behavioral Methods for Chronic Pain and Illness*. St. Louis, MO, Mosby.
124. Foucault, M. (1973). *The birth of the clinic. An archaeology of medical perception*. London: Routledge.
125. Frankl, V. (1997). *Man's search for meaning*. New York : Simon and Schuster.
126. Freidson, E. (1984). *La profession médicale*. Paris : Payot.
127. Frischenschlager O., & Pucher, I. (2002). Psychological management of pain. *Disability and Rehabilitation*, 24, 416-422.
128. Fulford, K. (1996). «Concepts of disease and the meaning of patient-centred care.» In Fulford, K., Ersser, S., & Hope, T. (1996). *Essential practice in patient-centred care*. Oxford: Blackwell.
129. Gatchel, R., & Okifuji, A. (2006). Evidence based scientific data documenting the treatment and cost-effectiveness of comprehensive pain programs for chronic non-malignant pain. *Pain*, 7, 779-793.
130. Geiser, D (1992). *A Comparison of acceptance-focused and control-focused psychological treatments in a chronic pain treatment center*. Unpublished Doctoral Dissertation, Reno : University of Nevada.
131. Geisser, M., Cano, A., & Leonard, M. (2005). Factors associated with marital satisfaction and mood among spouses of persons with chronic back pain. *Pain*, 6, 518-525.
132. Giorgi, A. (1985). *Esquisse d'une méthode psychologique phénoménologique*. In : Giorgi, A. *Phénoménologie et recherche psychologique*. Pittsburgh, Duquesne University Press.
133. Giorgi, A. (1994). Un point de vue phénoménologique sur certaines méthodes de recherche qualitative. *Journal de psychologie phénoménologique*, 25, 190-220.
134. Giorgi, A. (1997). The Theory, Practice and Evaluation of the Phenomenological Method as a Qualitative Research Procedure. *Phenomenological Psychology*, 28, 235- 261.
135. Giorgi, A., & Giorgi, B. (2003). *Phénoménologie*. In : Smith, J. *La psychologie qualitative: un guide pratique de méthodes de recherche*. Londres: Sage.
136. Godolphin, W. (2003). The role of risk communication in shared decision making. *British Medical Journal*, 327, 692-693.
137. Goffman, E. (1968). *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*. Harmondsworth: Penguin Books.
138. Goldenberg, D. (2000). Office management of fibromyalgia. *Rheumatic Disease Clinics of North America*, 28, 437-446.
139. Goubert, L., Craig, K., Vervoort, T., Morley, S., Sullivan, M., Williams, A., Cano, A., & Crombez, G. (2005). Facing others in pain: the effects of empathy. *Pain*, 118, 285-288.
140. Gray, J. (2002). *The resourceful patient*. Oxford: eRosetta.
141. Greenhalgh, T., & Wessely, S. (2004). « Health for me »: a sociocultural analysis of healthism in the middle classes. *British Medical Bulletin*, 69, 197-213.
142. Grotle, M., Vollestad, N., & Brox, J. (2006). Screening for Yellow Flags in First-time Acute Low Back Pain: Reliability and Validity of a Norwegian Version of the Acute Low Back Pain Screening Questionnaire. *Pain*, 22, 458-467.
143. Guba, E., & Lincoln, Y. (1981). *Effective evaluation*. San Francisco: Jossey-Bass.
144. Gustafsson, M., Ekholm, J. & Ohman, A. (2004). From shame to respect: musculoskeletal pain patients' experience of a rehabilitation programme, a qualitative study. *Rehabilitation Medicine*, 36, 97-103.

145. Harstall, C., & Ospina, M. (2003). How prevalent is chronic pain? *Pain*, 11, 1-4.
146. Hayes, S. (1999). Science and the success of behavioral healthcare. *Behavioral Healthcare Tomorrow*, 8, 54-56.
147. Hayes, S. C., Luoma, J. B., Bond, F. W., Masuda, A., & Lillis, J. (2006). Acceptance and commitment therapy: Model, processes and outcomes. *Behaviour Research and Therapy*, 44, 1-25.
148. Hayes, S., Strosahl, K., & Wilson, K. (1999). Acceptance and commitment therapy: an experiential approach to behavior change. New York: The Guilford.
149. Hellström, C. (2001). Temporal dimensions of the self-concept: entrapped and possible selves in chronic pain. *Psychological Health*, 16, 111–24.
150. Hellström, C., & Jansson B. (2001). Psychological distress and adaptation to chronic pain: Symptomatology in dysfunctional, interpersonally distressed, and adaptive copers. *Musculoskeletal Pain*, 9, 51–67.
151. Hellström, O., Bullington, J., Karlson, G., Lindqvist, P., & Mattsson, B. (1999). A phenomenological study of fibromyalgia. *Health Care*, 17, 11 - 16.
152. Hoffman, B., Papas, R., Chatkoff, D., & Kerns, R. (2007). Meta-analysis of psychological interventions for chronic low back pain. *Health Psychology*, 26,1-9.
153. Holtzman, S., & DeLongis, A. (2007). One day at a time: The impact of daily satisfaction with spouse responses on pain, negative affect and catastrophizing among individuals with rheumatoid arthritis. *Pain*, 131, 202–213.
154. Homes, T., & Rahe, R. (1967). The social readjustment rating scale. *Psychosomatic Research*, 11, 213-218.
155. Husserl, E. (1965). *Idées directrices pour une phénoménologie*. Paris : Gallimard.
156. Husserl, E. (1970). *La Crise des sciences européennes et la phénoménologie transcendantale*. Evanston, Ill: Northwestern University Press.
157. Hyden, L., & Poelsson, M. (2002). Pain gestures: The orchestration of speech and body gestures. *Illness and Medicine*, 6, 325–345.
158. Institute For Clinical Systems Improvement (2008). Assessment and management of chronic pain. Bloomington : ICSI.
159. International Association for the Study of Pain (1996). Classification of chronic pain ; description of chronic pain syndromes and definition of pain state. In: Merskey H, Bogduk N. (1994). *Classification of Chronic Pain*. Seattle : IASP.
160. International Association for the Study of Pain (IASP) (1986). Classification of chronic pain. Descriptions of chronic pain syndromes and definitions of pain terms. The International Association for the Study of Pain, Subcommittee on Taxonomy. *Pain*, 3, S1–S226.
161. Irachabal, S., Koleck, M., Rascle, N., & Bruchon-Schweitzer, M. (2008). Stratégies de coping des patients douloureux : adaptation française du coping strategies questionnaire (CSQ-F). *L'Encéphale*, 34, 47-53.
162. Jacobsen, S., & Danneskiold-Samsøe, B. (1992). Dynamic muscular endurance in primary fibromyalgia compared with chronic myofascial pain syndrome. *Physical Medicine Rehabilitation*, 73, 170-173.
163. Jacobson, N., Christensen, A., Prince, S., Cordova, J., & Eldridge, K. (2000). Integrative behavioral couple therapy: An acceptancebased, promising new treatment for couple discord. *Consulting and Clinical Psychology*, 68, 351-355.
164. Jensen, M., & Karoly, P. (1991). Control beliefs, coping efforts, and adjustment to chronic pain.

*Consulting and Clinical Psychology*, 59, 431-8.

165. Jensen, M., & McFarland, C. (1993). Increasing the reliability and validity of pain intensity measurement in chronic pain patients. *Pain*, 55, 195-203.
166. Jensen, M., Turner, J., Romano, J., & Karoly, P. (1991). Coping with chronic pain: a critical review of the literature. *Pain*, 47, 249-283.
167. Jensen, M., Turner, J., Romano, J., & Lawler, B. (1994). Relationship of pain specific beliefs to chronic pain adjustment. *Pain*, 57, 301-309.
168. Jensen, M., Turner, L., Turner, J., & Romano, J. (1996). The use of multiple-item scales for pain intensity measurement in chronic pain patients. *Pain*, 67, 35-40.
169. Jodelet, D. (1983). La représentation du corps, ses enjeux privés et sociaux. In : Hainard, J. & Kaehr, R., le corps enjeu. Neufchâtel, musée d'ethnographie.
170. Johansson, E., Hamberg, K., Westman, G., & Lindgren, G. (1999). The meanings of pain: An exploration of women's descriptions of symptoms. *Social Science and Medicine*, 48, 791-802.
171. Joiner, T., & Coyne J. (1999). The interactional nature of depression. Washington, DC: American Psychological Association.
172. Jordan, A. L., Eccleston, C., & Osborn, M. (2007). Being a parent of the adolescent with complex chronic pain: An interpretative phenomenological analysis. *European Journal of Pain*, 11, 49-56.
173. Jumisko, E., Lexell, J., & Söderberg, S. (2004). The meaning of living expérience of patients with rheumatoid arthritis. *Nursing Care Quality*, 19, 280-289.
174. Kabat-Zinn, J. (1982). An outpatient program in behavioral medicine for chronic pain patients based on the practice of mindfulness meditation: theoretical considerations and preliminary results. *General Hospital Psychiatry*, 4, 33-47.
175. Kabat-Zinn, J. (1990). Full catastrophe living: using the wisdom of your body and mind to face stress, pain, and illness. New York : Dell.
176. Kabat-Zinn, J., & Chapman-Waldrop, A. (1988). Compliance with an outpatient stress réduction program: Rates and predictors of program completion. *Behavioral Medicine*, 11, 333-352.
177. Kabat-Zinn, J., Lipworth, L., & Burney, R. (1985).The clinical use of mindfulness meditation for self-regulation of chronic pain. *Behavioral Medicine*, 8, 163-190.
178. Kaiser, H. (1961). A note on Guttman's lower board for the number of common factors. *Journal Of Statistical of Psychology*, 14, 1-2.
179. Kaplan, K., Goldenberg, D., & Galvin-Nadeau, M. (1993).The impact of a meditation-based stress reduction program on fibromyalgia. *General Hospital Psychiatry*, 15, 284-289.
180. Karpf, A. (1988). Doctoring the media: the reporting of health and medicine. London: Routledge
181. Katz, W. (1998). The needs of a patient in pain. *Pain*, 12, 330-337.
182. Keefe, F., Crisson, J., & Trainor, M. (1987). Observational methods for assessing pain: A practical guide. In Bluementhal, J., & McKee, D. *Behavioural Medicine and Health Psychology*, 67-94.
183. Keefe, F., Kashikar-Zuck, S., Opiteck, J., Hage, E., Dalrymple, L., & Blumenthal, J. (1996). Pain in arthritis and musculoskeletal disorders: the role of coping skills training and exercise interventions. *Orthopedic Sports Physician*, 24, 279-90.
184. Keefe, F., Lefebvre, J., Egert, J., Affleck, G., Sullivan, M., & Caldwell, D.(2000). The relationship of gender to pain, pain behavior, and disability in osteoarthritis patients: the role of catastrophizing. *Pain*, 87, 325-34.

185. Kelleher, D. (1994). «Self-help groups and their relationship to medicine». In: Gabe, J., Kelleher, D., & Williams, G. *Challenging medicine*. London: Routledge.
186. Keller, S., & Basler, H. (2001). Implications of structural déficits for patient éducation in Germany. *Patient Education and Counseling*, 44, 35-41.
187. Kelly, G., Blake, C., Power, C., O'keeffe, D., & Fullen, B. (2011). The association between chronic low back pain and sleep: a systematic review. *Pain*, 27 (2), 169–181.
188. Kennedy A., Rogers, A., & Crossley M. (2007). Participation, roles and the dynamics of change in a group delivered self-management course for people living with HIV. *Qualitative Health Research*, 17, 744-758.
189. Kerns, R. & Turk, D. (1984). Depression and chronic pain: The mediating role of the spouse. *Marriage Family*, 46, 845-852.
190. Kerns, R., Haythornthwaite, J., Southwick, S., & Giller, E. (1990). The role of marital interaction in chronic pain and depressive symptom severity. *Psychosomatic Research*, 34, 401-408.
191. Kerns, R., Rosenberg, R., & Otis, J. (2002). Self-appraised problem solving and pain-relevant support as predictors of the expérience of chronic. *Annals of Behavioral Medicine*, 24, 100-105.
192. Kerns, R., Rosenberg, R., Jamison, R., Caudill, M., Haythornthwaite, J. (1997). Readiness to adopt a self-management approach to chronic pain: the Pain Stages of Change Questionnaire (PSOCQ). *Pain*, 72, 227-234.
193. Kerns, R., Turk, D., & Rudy, T. (1985) The West Haven-Yale Multidimensional Pain Inventory (WHYMPI). *Pain*, 23, 345-56.
194. Kiecolt-Glaser, J., & Newton T. (2003). Marriage and health: His and hers. *Psychological Bulletin*, 127,472-503.
195. Kinnersley, P., Stott, N., Peters, T. & Harvey, I. (1999). The patient-centeredness of consultations and outcome in primary care. *General Practice*, 49, 711-716
196. Kocken, E. (1988). Action Research: A Tool or Trap? International Congress on Primary Health Care, Flemish Institute For General Practitioners, October 1988.
197. Kori, S., Miller, R., & Todd, D. (1990). Kinesiophobia: A new view of chronic pain behavior. *Pain Management*, 3,35-43.
198. Kotarba, J. (1983). *Chronic Pain: its Social Dimensions*. Beverly Hills California: Sage.
199. Kroger, J. (2000). *Identity development*. Thousand Oaks: Sage.
200. Kurtz, S., Silverman, J., & Draper, J. (1998). *Teaching and learning communication skills in medicine*. Abingdon, Radcliffe Medical Press.
201. Ladouceur, R., Marchand, A., & Boisvert, J-M. (1999). *Les troubles anxieux: approches cognitives et comportementales*. Montréal: Gaëtan Morin.
202. Lampe, A., Solder, E., Ennemoser, A., Schubert, C., Rumpold, G., & Sollner, W. (2000). Chronic pelvic pain and previous sexual abuse. *Obsetrical Gynecology*, 96, 929-933.
203. Larivaara, P., Kiuttu, J., & Taanila, A. (2001). The patient-centred interview: the key to biopsychosocial diagnosis and treatment. *Primary Health Care*, 19, 8-13.
204. Larsen, J., Risor, O., & Putnam, S. (1997). P-R-A-C-T-I-C-A-L: a step-by-step model for conducting the consultation in general practice. *Family Practice*, 14, 295-301.
205. Larue, F., Colleau, S., Brasseur, L., & Cleeland, C. (1995). Multicentre Study of Cancer Pain and Its Treatment in France. *British Medical Journal*, 310,1034-1037.
206. Lawlis, G., Cuencas, R., Selby, D., & McCoy, C. (1989). The developpement of the Dallas Pain Questionnaire. An assessment of the impact of spinal pain on behavior. *Spine*, 14, 511-6.
207. Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer.

208. Lefebvre, H., Cloutier, G., & Levert, M. (2008). Perspectives of Survivors of Traumatic Brain Injury and their Caregivers on Long-term Social Integration. *Brain Injury*, 22, 535-543.
209. Lefebvre, H., Pelchat, D., Swaine, B., Gélinas, I., & Levert, M. (2004). Le traumatisme craniocérébral suite à un accident de la route : les mots des personnes, des familles, des médecins et des professionnels. *Recherche en soins infirmiers*, 18, 14-34.
210. Lemert, E. (1974). Beyond Mead : the societal reaction to deviance, Social Problems. In: Manis, J., & Meltzer, B. (1978). *Symbolic interaction : a reader in social psychology*. Boston, Allyn et Bacon.
211. Lépine, J., Godchau, M., Brun, P., & Lempérière, T. (1985). Évaluation de l'anxiété et de la dépression chez des patients hospitalisés dans un service de médecine interne. *Annales Médico-Psychologiques*, 143, 175-89.
212. Lerman, C., Brody, D., Caputo, G., Smith, D., Lazaro, C.G. & Wolfson, H. (1990). Patients' Perceived Involvement in Care Scale: Relationship to Attitudes about Illness and Medical Care. *General Internal Medicine*, 5, 29-33.
213. Lethem, J., Slade, P., Troup, J., & Beutley, G. (1983). Outline of a fear-avoidance model of exaggerated pain perception. *Behavioral Research Therapy*, 21, 401-498.
214. Levenstein, J., McCracken, E., McWhinney, I., Stewart, M., & Brown, J. (1986). The patient centred clinical method 1: a model for the doctor-patient interaction in family medicine. *Family Practice*, 3, 24-30.
215. Levis, D., & Brewer, K. (2001). The neurotic paradox: Attempts by two-factor fear theory and alternative avoidance models to resolve the issues associated with sustained avoidance responding in extinction. In: Mowrer, R., & Klein, S., *Handbook of Contemporary Learning Theories*. Mahwah, NJ: Erlbaum.
216. Ley, P. (1988). *Communicating with patients: improving communication, satisfaction and compliance*. London: Chapman and Hall.
217. Linehan, M. (1993). *Cognitive-behavioral treatment of borderline personality disorder*. New York : Guilford.
218. Lioffi, C., & Franck, L. (2008). Psychological Interventions for Acute Pediatric Pain. *Health Psychology*, 16, 308-322.
219. Lipkin, M., Quill, T., & Napodano, R. (1984). The medical interview: a core curriculum for residencies in internal medicine. *Annals of Internal Medicine*, 100, 277-84.
220. Little, P., Everitt, H., Williamson, I., Warner, G., Moore, M., Gould, C., Ferrier, K., & Payne, S. (2001). Preferences of patients for patient centered approach to consultation in primary care: observational study. *British Medical Journal*, 322, 468-474.
221. Livesey, P. (1986). *Partners in care. The consultation in general practice*. London: William Heinemann Medical Books.
222. Long, B., Montemayor, R., Rinehart, N., Scarbrough, K., VandeWalle, D., & Williams, H. (1991). Power and the office visit. In: Rinehart, N. *Client or patient? Power and related concepts in health care*. St Louis: Ishiyaku EuroAmerica.
223. Long, D. (1996). The development of the comprehensive pain treatment program at John Hopkins. In Cohen, M., & Campbell, J. *Pain treatments centers at a crossroads: a practical and conceptual reappraisal*. Progress in pain research and management. Seattle: IASP Press.
224. Lopez-Martinez, A., Esteve, R., & Ramirez-Maestre, C. (2008). Perceived social support and coping responses are independent variables explaining pain adjustment among chronic pain patients. *Pain*, 9, 373-379.

225. Lousberg, R., Schmidt, A., Groenman, N., Vendrig, L., & Dijkman-Caes, C. (1997). Validating the MPI-DLV using experience sampling data. *Behavioral Medicine*, 20, 195-206.
226. Luoma, J., Hayes, S., & Walser, R. (2007). Learning ACT, an Acceptance and Commitment Therapy skills-training manual for therapists, Oakland, CA: New Harbinger.
227. Lupton, D., (2003). *Medicine as culture: illness, disease and the body in Western societies*. London: Sage.
228. Main, C. J., Foster, N., & Buchbinder, R. (2010). How important are back pain beliefs and expectations for satisfactory recovery from back pain? *Practice and Research Clinical Rheumatology*, 24, 205-217.
229. Manne, S., & Zautra, A. (1989). Spouse criticism and support: Their association with coping and psychological adjustment among women with rheumatoid arthritis. *Personality and Social Psychology*, 56, 608-617.
230. Marty, M., Blotman, F., Avouac, B., Rozenberg, S., & Valat, J. (1998). Validation de la version française de l'échelle de Dallas chez les patients lombalgiques chroniques. *Rhumatologie*, 65, 139-47.
231. Maruta, T., Osborn, D., Swanson, D., & Halling, J. (1981). Chronic pain patients and spouses marital and sexual adjustment. *Mayo Clinic Proceedings*, 56, 307-310.
232. Masheb, R., Brondolo, E., & Kerns, R. (2002). A multidimensional case-control study of women with self-identified chronic vulvar pain. *Pain*, 3, 253-259.
233. Masuda, A., Hayes, S., Twohig, M., Drossel, C., Lillis, J., & Washio, Y. (2009). A parametric study of cognitive defusion and the believability and discomfort of negative self-relevant thoughts. *Behavior Modification*, 33, 250-262.
234. McAllister, W., & McAllister, D. (1995). Two-factor fear theory: Implications for understanding anxiety-based clinical phenomena. In: O'Donohue W., & Krasner, L., *Theories of Behavior Therapy*. Washington, DC: American Psychological Association.
235. McCracken, L. (1997). Attention to pain in persons with chronic pain: a behavioural approach. *Behavior Therapy*, 28, 271-284.
236. McCracken, L. (1998). Learning to live with the pain: acceptance of pain predicts adjustment in persons with chronic pain. *Pain*, 74, 21-27.
237. McCracken, L. (2005). *Contextual cognitive-behavioral therapy for chronic pain*. Seattle, WA : IASP press.
238. McCracken, L., & Iverson, G. (2001). Predictors of neurobehavioral complaints in patients with chronic pain. *Pain Symptom Manage*, 21, 392-396.
239. McCracken, L., & Keogh, E., E. (2009). Acceptance, mindfulness, and values-based action may counteract fear and avoidance of emotions in chronic pain: an analysis of anxiety sensitivity. *Pain*, 10, 408-415.
240. McCracken, L., & Turk, D. (2002). Behavioral and cognitive behavioral treatment for chronic pain: Outcome, predictors of outcome, and treatment process, *Spine*, 27, 2564-2573.
241. McCracken, L., & Zhao-O'Brien, J. (2010). General psychological acceptance and chronic pain: There is more to accept than the pain itself. *European Journal of Pain*, 14, 170-175.
242. McCracken, L., Gauntlett\_Gilbert, J., & Vowles, K. (2007). The role of mindfulness in contextual cognitive behavioral analysis of chronic pain-related suffering and disability. *Pain*, 131, 63-69.
243. McCracken, L., MacKichan, F., Eccleston, C. (2007). Contextual cognitive behavioral therapy for severely disabled chronic pain sufferers: effectiveness and clinically significant change. *European Journal of Pain*, 11, 314-22.

244. McCracken, L., Spertus, I., Janeck, A., Sinclair, D., & Wetzel, F. (1999). Behavioral dimensions of adjustment in persons with chronic pain: pain-related anxiety and acceptance. *Pain*, 80, 283-9.
245. McCracken, L., Vowles, K., & Eccleston, C. (2005). Acceptance-based treatment for persons with complex, long standing chronic pain: a preliminary analysis of treatment outcome in comparison to a waiting phase. *Behavioral Research Therapy*, 43,1335-46.
246. McCracken, L., Vowles, K., & Gauntlett-Gilbert, J. (2007). A prospective investigation of acceptance and control-oriented coping with chronic pain. *Medicine*, 30, 339-349.
247. McParland, J. L., Eccleston, C., Flowers, P., Osborn, M., & Hezseltine, L. (2009). An interpretative phenomenological analysis of the experience of injustice in chronic pain. *European Journal of Pain*, 1, S276.
248. Mead, N., & Bower, P. (2000). Patient-centeredness : a conceptual framework and review of the empirical literature. *Social Science and Medicine*, 51, 1087-1110.
249. Melzack, R. (1975). The McGill Pain Questionnaire: major properties and scoring methods. *Pain*, 1, 277-299.
250. Melzack, R. (1987). The short-form McGill Pain Questionnaire. *Pain*, 30, 191-7.
251. Meredith, P., Strong, J., & Feeney, J. (2006). Adult attachment, anxiety, and pain self-efficacy as predictors of pain intensity and disability. *Pain*, 123, 146-154.
252. Merleau-Ponty, M. (1962) *Phénoménologie de la perception*. Londres: Routledge & Kegan Paul.
253. Merskey, H., & Bogduck, N. (1994). Classification of chronic pain, Descriptions of chronic pain syndromes and definitions of pain terms. Task Force on Taxonomy of the International Association for the Study of Pain, Seattle, IASP Press.
254. Miles M., & Huberman, A. (1984) *Qualitative Data Analysis: A Sourcebook of New Methods*. Newbury Park, CA: Sage.
255. Miller, W., & Seligman, M. (1975). Dépression and learned helplessness in man. *Abnormal Psychology*, 84, 228-238.
256. Mishler, E. (1984). *The discourse of medicine: dialectics of medical interviews*. Norwood: Ablex.
257. Mohamed, S., & Weisz, G. (1978). The relationship of chronic pain to depression, marital adjustment, and family dynamics. *Pain*, 5, 285-292.
258. Morley, S., & Eccleston, C. (2004). The object of fear in pain, dans Asmundson, G., Vlaeyen, J., Crombez, G., eds. *Understanding and Treating Fear of Pain*. Oxford: Oxford University Press.
259. Morley, S., Doyle, K., & Beese, A. (2000). Talking to others about pain: suffering in silence. Dans Devor, M., Rowbotham, M., & Wiesenfeld-Hallin, Z. *Progress in Pain Research and Management*. Seattle: IASP Press.
260. Morley, S., Eccleston, C., & Williams, A. (1999). Systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials of cognitive behavior therapy and behavior therapy for chronic pain in adults, excluding headache. *Pain*, 80, 1-14.
261. Morlion, B., Walch, H., Yihune, G., Vielvoye-Kerkmeer, A., de Jong, Z., Castro-Lopes, J., & Stanton- Hicks, M. (2008). The Pain Associates' international Network Initiative: a novel practical approach to the challenge of chronic pain management in Europe. *Pain Practice*, 8, 473-480.
262. Moulin, J.F., & Boureau, F. (2003). Syndromes douloureux chroniques : complexité et pluridisciplinarité. Dans Wrobel J. *Aspects psychologiques de la douleur chronique*. Rueil-Malmaison : Institut UPSA de la Douleur.

263. Moustakas K. (1994). Phenomenological research methods. Sage.
264. Mowrer, O. (1947). On the dual nature of learning a reinterpretation of conditioning and problem solving. *Harvard Educational Review*, 17, 102-148.
265. Mowrer, O. (1951). Two-factor learning theory: Summary and comment. *Psychological Review*, 58, 350-354.
266. Mowrer, O. (1956). Two-factor learning theory reconsidered, with special reference to secondary reinforcement and the concept of habit. *Psychological Review*, 63, 114-128.
267. Mowrer, O. H. (1960). Learning theory and behavior. New York: Wiley.
268. *MUCCHIELLI, R. (1967). ANALYSE EXISTENTIELLE ET PSYCHOTHERAPIE PHENOMENO-STRUCTURALE*, Bruxelles, Dessart-Mardaga.
269. Mueller, A., Hartmann, M., Mueller, K., & Eich, W. (2003). Validation of the arthritis self-efficacy short-form scale in German fibromyalgia patients. *European Journal of Pain*, 7, 163-171.
270. Munafo, M., & Trim, J. (2000). Chronic Pain: a Handbook for Nursing. Butterworth Heinemann, Oxford.
271. Munce, S., & Stewart, D. (2007). Gender differences in depression and chronic pain conditions in a national epidemiologic survey. *Psychosomatics*, 48, 394-399.
272. Neubauer, E., Junge, A., Pirron, P., Seemann, H., & Schiltewolf, M. (2006). HKF-R 10 - Screening for predicting chronicity in acute low back pain (LBP): A prospective clinical trial. *European Journal of Pain*, 10, 559-66.
273. Nicassio, P., & Radojevic, V. (1993). Models of family functioning and their contribution to patient outcomes in chronic pain. *Motivation Emotion*, 17, 295-316.
274. Nicholas, M. (2007). The pain self-efficacy questionnaire : taking pain into account. *European Journal of Pain*, 11, 153-163.
275. Ogon, M., Krismer, M., Söllner, W., Kantner-Rumplmair, W., & Lampe, A. (1996). Chronic low back pain measurement with visual analogue scales in different settings. *Pain*, 64, 425-8.
276. Organisation Mondiale de la Santé. (2000). Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. Genève.
277. Osborn, M., & Smith, J. (1998). The personal experience of chronic benign lower back pain: An interprétative phenomenological analysis. *Health Psychology*, 3, 65-83.
278. Osborn, M., & Smith, J. (2006). Living with a body separate from the self. The experience of the body in chronic benign low back pain: An interpretative phenomenological analysis. *Caring Sciences*, 20, 216-222.
279. Osborn, M., & Smith, J. (2008). The fearfulness of chronic pain and the centrality of the therapeutic relationship in containing it: an interpretative phenomenological analysis. *Qualitative Research in Psychology*, 5, 276-288.
280. Osler, W. (1914). Aequinimitas. With other addresses to medical students, nurses and practitioners of medicine. Second Edition. London: Lewis.
281. Paez-Blarrina, M., Luciano, C., Gutierrez-Martinez, O., Valvivia, S., Rodriguez\_Valverde, M., & Ortega, J. (2008). Coping with pain in the motivational context of values : control based protocol comparaison between an acceptance-based and a cognitive. *Behavior Modification*, 32, 403-422.
282. Paillé, P., & Mucchielli, A. (2003). L'analyse qualitative en sciences humaines. Paris: Armand Colin.
283. Pappas, G. (1990). Some Implications for the Study of the Doctor-Patient Interaction: Power,

- Structure, and Agency in the Works of Howard Waitzkin and Arthur Kleinman. *Social Science and Medicine*, 30(2), 199–204.
284. Parker, H., Wood, P., & Main, C. (1995). The use of the pain drawing as a screening measure to predict psychological distress in chronic low back pain. *Spine*, 20, 236-43.
  285. Parsons, T. (1951). *The social system*. London: Routledge & Kegan Paul.
  286. Parsons, T. (1951). *The social system*. London: Routledge.
  287. Paulsen, J., Altmaier, E. (1995). The effects of perceived versus enacted social support on the discriminative cue function of spouses for pain behaviors. *Pain*, 60, 103-110.
  288. Paulson, M., Norberg, A., & Danielson, E. (2002). Men living with fibromyalgia-type pain/ Experiences as patients in the Swedish health care system. *Advanced Nursing*, 40, 87-95.
  289. Pendleton, D., Schofield, T., Tate, P., & Havelock, P. (1984). *The consultation: an approach to learning and teaching*. Oxford: Oxford University Press.
  290. Pendleton, D., Schofield, T., Tate, P., & Havelock, P. (2003) *The New Consultation*. Oxford University Press, Oxford.
  291. Peters, L, Simon, E., Folen, R., Umphress, V., & Lagana, L. (2000). The COPE program: treatment efficacy and medical utilization outcome of a chronic pain management program at a major military hospital. *Military Medicine*, 165, 954-60.
  292. Philips, H. (1987). Avoidance behavior and its role in sustaining chronic pain. *Behavior Research Therapy*, 25, 273-279.
  293. Picavet, H., Vlaeyen, J., & Schouten, J. (2002). Pain catastrophizing and kinesiophobia: predictors of chronic low back pain. *Epidemiology*, 156, 1028-1034.
  294. Pincus, T. (2002). Cognitive-behavioral therapy and psychosocial factors in low back pain: directions for the future. *Spine*, 27, 133-138.
  295. Pincus, T., & Morley, S. (2001). Cognitive-processing bias in chronic pain: A review and integration. *Psychological Bulletin*, 127(5), 599–617.
  296. Plaghki, L. (2001). Le syndrome de douleur chronique. *Bulletin d'Education du Patient*, 20, 2-4.
  297. Porter, R. (1997). *The greatest benefit to mankind. A medical history of humanity from antiquity to the present*. London: Harper Collins Publishers.
  298. Potter, J. & Wetherell, M. (1987) *Discourse and Social Psychology: Beyond attitudes and behaviour*. London: Sage.
  299. Powell, J., Darvell, M., & Gray, J. (2003). The doctor, the patient and the world-wide web: how the internet is changing healthcare. *Royal Society of Medicine*, 96, 74-76.
  300. Price, D., Bush, F., Long, S., & Harkins, S. (1994). A comparison of pain measurement characteristics of mechanical visual analogue and simple numerical rating scales. *Pain*, 56, 217-26.
  301. Pyszczynski, T., Greenberg, J., Solomon, S., Cather, C., Gat, I., & Sideris, J. (1995). Defensive distancing from victims of serious illness: the role of delay. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 2, 13-20.
  302. Rachman, S. (1977). The conditioning theory of fear-acquisition: A critical examination. *Behavior Research and Therapy*, 15, 375-387.
  303. Ramirez-Maestre, C., Esteve, R., & Lopez, A. (2008). Cognitive appraisal and coping in chronic pain patients. *European Journal of Pain*, 12, 749-756.
  304. Rashbaum, I., & Sarno, J. (2003). Psychosomatic concepts in chronic pain. *Physical Medicine and Rehabilitation*, 84, S76-30, S81-82.
  305. Reneman, M., Dijkstra, A., Geertzen, J., & Dijkstra, P. (2010). Psychometric properties of

- Chronic Pain Acceptance Questionnaire: a systematic review. *European Journal Pain*, 14, 457-465.
306. Reuter, K., Classen, C., Roscoe, J., Morrow, G., Kirshner, J., Rosenbluth, R., Flynn, P., Shedlock, K., & Spiegel, D. (2006). Association of coping style, pain, age, and depression with fatigue in women with primary breast cancer. *Psycho-Oncology*, 15, 722-779.
307. Revenson, T., & Majerovitz, S. (1990). Spouses' support provision to chronically ill patients. *Social and Personal Relationships*, 7, 575-586.
308. Riemsma, R., Taal, E., & Rasker, J. (2000). Perceptions about perceived functional disability and pain of people with rheumatoid arthritis: Differences between patients and their spouses and correlates with well-being. *Arthritis Care Research*, 13, 255-261.
309. Riemsma, R., Taal, E., Wiegman, O., Rasker, J., Bruyn, G., & Van Paassen, H. (1987). Problematic and positive support in relation to depression in people with rheumatoid arthritis. *Health Psychology*, 5, 221-230.
310. Riley, J., & Robinson, M. (1998). Validity of MMPI-2 profiles in chronic pain patients: differences in path models of coping and somatization. *Pain*, 14, 215-227.
311. Riley, J., Robinson, M., Wise, E., Myers, C., & Fillingim, R. (1998). Sex differences in the perception of noxious experimental stimuli: a meta-analysis. *Pain*, 74, 181-187.
312. Risdon, A., Eccleston, C., Crombez, G., & McCracken, L. (2003). How can we learn to live with pain? A Q-methodological analysis of the diverse understandings of acceptance of chronic pain. *Social Science and Medicine*, 56, 375-86.
313. Robinson, M., Riley, J., Myers, C., Sadler, I., Kvaal, S., Geisser, M., & Keefe, F. (1997). The Coping Strategies Questionnaire: a large sample, item level factor analysis. *Pain*, 13, 43-49.
314. Romano, J., & Turner, J. (1985). Chronic pain and depression: Does the evidence support a relationship? *Psychological Bulletin*, 97, 18-34.
315. Romano, J., Jensen, M., Turner, J., Good, A., & Hops, H. (2000). Chronic pain patient-partner interactions: Further support for a behavioral model of chronic pain. *Behavior Therapy*, 31, 415-440.
316. Romano, J., Turner, J., & Clancy, S. (1989). Sex differences in the relationship of pain patient dysfunction to spouse adjustment. *Pain*, 39, 289-295.
317. Romano, J., Turner, J., & Jensen, M. (1997). The family environment in chronic pain patients: Comparison to controls and relationship to patient functioning. *Clinical Psychological in Medical Settings*, 4, 383-395.
318. Romano, J., Turner, J., Friedman, J., Bulcroft, L., Jensen, R., & Wright, S. (1995). Chronic pain patient-spouse behavioral interactions predict patient disability. *Pain*, 63, 353-360.
319. Romano, J., Turner, J., Friedman, L., Bulcroft, R., Jensen, M., Hops, H., & Wright, S. (1992). Sequential analysis of chronic pain behaviors and spouse responses. *Consulting Clinical Psychology*, 60, 777-782.
320. Rosensteil, A., & Keefe, F. (1983). The use of coping strategies in chronic low back pain patients: relationship to patient characteristics and current adjustment. *Pain*, 17, 33-44.
321. Roth, A., & Fonagy, P. (1996). What works for whom? A critical review of psychotherapy research. London: Guildford.
322. Roth, R., Horowitz, K., & Bachman, J. (1998). Chronic myofascial pain: knowledge of diagnosis and satisfaction with treatment. *Physical Medicine Rehabilitation*, 79, 966-970.
323. Rothbaum, F., Weisz, J., & Snyder, S. (1982). Changing the world and changing the self: a two-process model of perceived control. *Personality and Social Psychology*, 42, 5-37.

324. Routier, C., Serra, E., & Disma, G. (2003). Le modèle comportemental et ses implications dans l'analyse de la douleur chronique. *Thérapie Comportementale et Cognitive*, 13, 24-33.
325. Rowat, K., & Knafl, K. (1985). Living with chronic pain: The spouse's perspective. *Pain*, 23, 259-271.
326. Saarijarvi, S., Alanen, E., Rytokoski, U., & Hyppa, M. (1992). Couple therapy improves mental well-being in chronic low back pain patients: A controlled, five year follow-up study. *Psychosomatic Research*, 36, 651-656.
327. Saarijarvi, S., Hyppa, V., Lehtinen, V., Alanen, E. (1990). Chronic low back pain patient and spouse. *Psychosomatic Research*, 34, 117-122.
328. Saarijarvi, S., Rytokoski, U., & Karppi, S. (1990). Marital satisfaction and distress in chronic low-back pain patients and their spouses. *Pain*, 6, 148-152.
329. Salinsky, J., & Sackin, P. (2000). What are you feeling, doctor? Identifying and avoiding defensive patterns in the consultation. Abingdon: Radcliffe Medical Press
330. Salmon, P., Santorelli, S., & Kabat-Zinn, J. (1998). Intervention elements promoting adherence to mindfulness-based stress reduction programs in the clinical behavioral medicine setting, dans Schumaker, S., Schron, E., & Ockene, J. (Eds.), *The handbook of health behavior change*. New York: Springer.
331. Sanders, S., Harden, R., & Vicente, P. (2005). Interdisciplinary rehabilitation of chronic non-malignant pain syndrome patients. *Pain*, 5, 303-15.
332. Sanders, S., Rucker, K., Anderson, K., Harden, R., Jackson, K., Vicente, P., & Gallagher, R. (1995). Clinical practice guidelines for chronic non-malignant pain syndrome patients. *Back and Musculoskeletal Rehabilitation*, 5, 115-120.
333. Sanders, S., Rucker, K., Anderson, K., Harden, R., Jackson, K., Vicente, P., & Gallagher, R. (1996). Guidelines for program evaluation in chronic non-malignant pain management. *Back Musculoskeletal Rehabilitation*, 7, 19-25.
334. Sandrin-Berthon, B. (2006). À quoi sert l'éducation pour la santé pour pratiquer l'éducation du patient ? *La santé de l'homme*, 383,40-2.
335. Sanford, S., Kersh, B., Thorn, B., Rich, M., & Ward, L. (2002). Psychosocial médiateurs of sex différences in pain responsibility. *Pain*, 3(1), 58-64.
336. Santiago-Delefosse, M., Rouan, G., & Giami, M. (2001). Les méthodes qualitatives en psychologie. Paris: Dunod.
337. Schartzman, L., Gwady, F., Shapiro, A., & Teasell, R. (1994). The factor structure of the Coping Strategy Questionnaire. *Pain*, 57 (3), 311-316.
338. Schiaffino, K., & Revenson, T. (1995). Relative contributions of spousal support and illness appraisals to depressed mood in arthritis patients. *Arthritis Care Research*, 8, 80-87.
339. Schmidt, I. (1988). Coping with surgical stress: some results and some problems, dans Maes, S., & Spielberger, C., *Topics in Health Psychology*, New York, Wiley, 219-227.
340. Schwartz, L., Slater, M., & Birchler, G. (1994). Interpersonal stress and pain behaviors in patients with chronic pain. *Consulting and Clinical Psychol*, 62, 861-864.
341. Schwartz, L., Slater, M., Birchler, G., & Atkinson, J. (1991). Depression in spouses of chronic pain patients: The role of patient pain and anger, and marital satisfaction. *Pain*, 44, 61-67.
342. Schweitzer, M., & Paulhan, I. (1990). Manuel pour l'Inventaire d'anxiété Trait-État (Forme Y). Editions du Centre de Psychologie Appliquée: Laboratoire de Psychologie de la santé, Université Bordeaux II.
343. Seers, K., & Friedli, K. (1996). The patients' experience of their chronic non-malignant pain.

*Advanced Nursing*, 24, 1160-1168.

344. Segal, Z., Williams, J., & Teasdale, J. (2002). Mindfulness-based cognitive therapy for depression: a new approach to preventing relapse. New York : Guilford Press.
345. Seligman, M. (1972). Learned helplessness. *Annual Review of Medicine*, 23, 407-12.
346. Seligman, M., & Johnston, J. (1973). A cognitive theory of avoidance learning, dans In McGuigan, F., & Lumsden, D. (Eds.). Contemporary approaches to conditioning and learning. Washington, DC: Winston.
347. Serrie, A., Queneau, P. (2005). Livre blanc de la douleur. Paris, Comité d'Organisation des États Généraux de la Douleur.
348. Severeijns, R., Vlaeyen, J., Van den Hout, M., & Weber, W. (2001). Pain catastrophizing predicts pain intensity, disability, and psychological distress independent of the level of physical impairment. *Pain*, 17, 165-72.
349. Shadish, W., Matt, G., Navarro, A., Phillips, G. (2000). The effects of psychological therapies under clinically representative conditions: a meta- analysis. *Psychological Bulletin*, 126, 512-529.
350. Shanfield, S., Heiman, E., Cope, D., & Jones J. (1979). Pain and the marital relationship: psychiatric distress. *Pain*, 7, 343-35.
351. Sharp, T. (2001). Chronic pain : a reformulation of the cognitive-behavioural model. *Behavior Research and Therapy*, 39, 787-800.
352. Silverman, D. (1993). Interpreting Qualitative Data. Methods for Analysing Talk, Text and Interaction. London: Sage.
353. Skinner, B.F. (1938). The behavior of organisms: An expérimental analysis. New York: Appleton-Century-Crofts.
354. Skinner, B.F. (1953). Science and human behaviour. New York: McMillan.
355. Smith, J. (1996). Beyond the divide between cognition and discourse: using interpretative phenomenological analysis in health psychology. *Psychology and Health*, 11, 261-71.
356. Smith, J., & Osborn, M. (2003). Interpretative phenomenological analysis. Dans Smith, J. Qualitative Psychology: A practical guide to research methods. London: Sage.
357. Smith, J., Flowers, P. & Larkin, M. (2009). Interpretative Phenomenological Analysis: Theory Method and Research. London: Sage.
358. Smith, J., Flowers, P., & Osborn, M. (1997). Interpretative phenomenological analysis and the psychology of health and illness. In: L. Yardley (Ed.) Material Discourses of Health and Illness. London: Routledge.
359. Smith, J., Jarman, M. & Osborn, M. (1999). Doing Interpretative Phenomenological Analysis » In: Murray, M., & Chamberlain, K. Qualitative Health Psychology. London: Sage.
360. Smith, R., & Hoppe, R. (1991). The patient's story: integrating the patient and physician-centered approaches to interviewing. *Annals of Internal Medicine*, 115, 470-7.
361. Smith, R., Marshall-Dorsey, A., Osborn, G., Shebroe, V., Lyles, J., Stoffelmayr, B., Van Egeren, L., Mettler, J., Maduschke, K., Stanley, J., & Gardiner, J. (2000). Evidence-based guidelines for teaching patient-centred interviewing. *Patient Education and Counseling*, 39, 27-36.
362. Söderberg, S., Lundman, B., & Norberg, A. (1999). Struggling for dignity : The meaning of women's expériences of living with fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 9, 575-587.
363. Stacy, R., & Spencer, J. (1999). Patients as teachers: a qualitative study of patients' views on their role in a community-based undergraduate project. *Medical Education*, 33, 688-694.
364. Steen, E., & Haugli, L. (2000). The body has a history : an educational intervention programme

- for people with generalised chronic musculoskeletal pain. *Patient Education and Counseling*, 20, 117-187.
365. Stewart, M. (2001). Towards a global definition of patient centred care. *British Medical Journal*, 322, 444-445.
  366. Stewart, M., Brown, J., & McWhinney, I. (1995). The fifth component: enhancing the patient-doctor Relationship. Dans Strauss, A., & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory* (2nd ed.). Thousand Oaks, CA, Sage.
  367. Stewart, M., Brown, J., Weston, W., McWhinney, I., McWilliam, C., & Freeman, T. (1995). *Patient-centred medicine: transforming the clinical method*. London: Sage.
  368. Sturge-Jacobs, M. (2002). The expérience of living with fibromyalgia : Confronting an invisible disability. *Research and Theory for Nursing Practice*, 16, 19-31.
  369. Sullivan, M., Bishop, S., & Pivik, J. (1995). The pain catastrophizing scale: development and validation. *Psychological Assessment*, 7, 524-532.
  370. Sullivan, M., Thorn, B., Haythornthwaite, J., Keefe, F., Martin, M., Bradley, L., & Lefebvre, J. (2001). Theoretical perspectives on the relation between catastrophizing and pain. *Pain*, 17, 52-64.
  371. Sutherland, R., & Morley, S. (2008). Self-pain enmeshment: Future possible selves, sociotropy, autonomy and adjustment to chronic pain. *Pain*, 137, 366-377.
  372. Swartzman, L., Gwadry, F., Shapiro, A., & Teasell, R. (1994). The factor structure of the Coping Strategies Questionnaire. *Pain*, 57, 311-316.
  373. Takata, K., & Hirotoni, H. (1995). Pain drawing in the evaluation of low back pain. *International Orthopaedics*, 19, 361-366.
  374. Tamres, L., Janicki, D., & Helgeson, V. (2002). Sex Differences in Coping Behavior: A Meta-Analytic Review and an Examination of Relative Coping. *Personality and Social Psychology*, 6, 2-30.
  375. Tan, G., Jensen, M., Robinson-Whelen, S., Thornby, J., & Monga, T. (2001). Coping with chronic pain: a comparison of two measures. *Pain*, 90, 127-33.
  376. Thistlethwaite, J., & Jordan, J. (1999). Patient-centred consultations: a comparison of student experience and understanding in two clinical environments. *Medical Education*, 33 (9), 678-685.
  377. Thomas, G. (2003). *L'éducation du patient. Structuration, organisation & développement*. Bruxelles. Kluwer.
  378. Thompson, M., & McCracken, L.(2011). Acceptance and related processes in adjustment to chronic pain. *Current Pain Headache Report*, 15, 144-51.
  379. Tilden, B., Charman, D., Sharples, J., & Fosbury J. (2005). Identity and adherence in a diabète patient: transformations in psychotherapy. *Qualitative Health Research*, 15(3), 312-324.
  380. Todres, L. & Holloway, I. (2004). Descriptive phenomenology: Life-world as evidence. In F. Rapport (ed.). *New qualitative methodologies in health and social care research*, 79-98. London: Routledge.
  381. Toffler, A. (1990) *Powershift: Knowledge, Wealth and Violence At the Edge of the 21st Century*. Bantam Books.
  382. Towle, A. & Weston, W. (2006). Patient's voice in health professional education. *Patient Education and Counselling*, 63, 1-2.
  383. Truchon, M. (2001). Determinants of chronic disability related to low back pain: Towards an

- integrative biopsychosocial model. *Disability and Rehabilitation*, 23, 758-767.
384. Truchon, M., Cote, D., Fillion, L., Arsenault, B., & Dionne, C. (2008). Low-back-pain related disability: an integration of psychological risk factors into the stress process model. *Pain*, 137, 564-73.
385. Truchon, M., Fillion, G., Truchon, C., Dionne, B., Arsenault, & Viau, C. (2007). Les déterminants de l'incapacité liée à la lombalgie, Montréal, Institut de recherche Robert-Sauvé en santé et sécurité du travail.
386. Tsai, P., Tak, S., Moore, C., & Palencia, I. (2003). Testing a theory of chronic pain. *Advancing Nursing*, 43, 158-169.
387. Tsang, A., Von Korff, S., Lee, J., Alonso, E., Karam, M., Angermeyer, G., Borges, E., Bromet, K., Demyttenaere, G., Girolomo, R., Graaf, O., Gureje, J.P., Lépine J.M., Haro, D., Levinson, M., Oakley Browne, J., Posada-Vimma, S., Seedat, S., & Watanabe, M. (2008). Common chronic pain conditions in developed and developing countries: gender and age differences and comorbidity with depression-anxiety disorders, *Pain*, 9, 883-891.
388. Tuckett, D., Boulton, M., Olson, C., & Williams, A. (1985). Meetings between experts: an approach to sharing ideas in medical consultations. London: Tavistock Publications.
389. Tunks, E., Weir, R., & Crook, J. (2008). Epidemiologic perspective on chronic pain treatment. *Journal of Psychiatry*, 53, 235-241.
390. Turk, D. (1990). Psychological assessment of patients with persistent pain. *Pain Management*, 165-172.
391. Turk, D. (1992). What position do APS's physician members take on chronic opioid therapy? *APS Bulletin*, 2, 1-5.
392. Turk, D. (1996). Biopsychosocial perspective on chronic pain, dans Gatchel, R., & Turk, D. Psychological approaches to pain management: A practitioner's handbook. New York: Guilford Press.
393. Turk, D. (2004). Understanding pain sufferers: the role of cognitive processes. *Spine*, 4, 1-7.
394. Turk, D., & Gatchel, R. (1999). Psychosocial factors and pain: Revolution and evolution, in Psychosocial factors in pain: Critical perspectives, Turk, D.C. Editor. New York: Guilford Press.
395. Turk, D., & Melzack, R. (1992). Handbook of pain. Assessment. New York: The Guilford Press.
396. Turk, D., & Rudy, T. (1987). Towards a comprehensive assessment of chronic pain patient. *Behavioral Research Therapy*, 25, 237-249.
397. Turk, D., & Rudy, T. (1992). Cognitive factors and persistent pain: A glimpse into Pandora's box. *Cognitive Therapy and Research*, 16, 99-112.
398. Turk, D., Kerns, R., & Rosenberg R. (1992). Effects of marital interaction on chronic pain and disability: Examining the down side of social support, Special issue: Family and disability research: New directions in theory, assessment and intervention. *Rehabilitation Psychology*, 37, 259-274.
399. Turk, D., Meichenbaum, D., & Genest, M. (1983). Pain and Behavioral Medicine: A Cognitive-Behavioral Perspective. New York: Guilford Press.
400. Turk, D., Oikifuji, A., Sinclair, D., Startz, T. (1998). Interdisciplinary treatment for fibromyalgia syndrome: Clinical and statistical significance. *Arthritis Care Research*, 11, 186-195.
401. Turner, J., Jensen, M., Warm, C., & Cardenas, D. (2002). Catastrophizing is associated with pain intensity, psychological distress, and pain-related disability among individuals with chronic pain after spinal cord injury. *Pain*, 98, 127-134.
402. Tuttle, D., Shetty, M., & DeGood, D. (1991). Empirical dimensions of coping in chronic pain

- patients: a factorial analysis. *Rehabilitatio Psychology*, 36, 179-187.
403. Unruh, A. (1996). Gender variations in clinical pain expérience. *Pain*, 65, 123-67
  404. Van Ballekom, K. (2008). L'éducation du patient en hôpital. L'autonomie du patient : de l'information à l'éducation. Une étude sur l'éducation du patient en hôpital : pratiques & politiques en Belgique, Royaume-Uni, France et Pays-Bas. Conclusions et recommandations pour la Belgique. Centre d'éducation du patient.
  405. Van Damma, S., Crombez, G., & Eccleston, C. (2008). Coping with pain : a motivational perspective. *Pain*, 139, 1- 4.
  406. Van Manen, M. (1990). *Researching Lived Experience: Human Science for an Action Sensitive Pedagogy*. New York: SUNY Press .
  407. Vermersch, P. (1997). Questions de méthode: la référence à l'expérience subjective. *Alter*, 5, 121-136.
  408. Vermersch, P. (1999). Pour une psychologie phénoménologique. *Psychologie Française*, 44, 7-19.
  409. Vlaeyen, J. (1991). Chronic low back-pain: Assessment and treatment from a behavioral rehabilitation perspective, Doctoral Dissertation, University of Limburg, Maastricht.
  410. Vlaeyen, J. (1999). Place du concept de «peur de bouger/ (ré) apparition du mal» dans l'analyse et la réhabilitation comportementale des lombalgiques chroniques. *Douleur et Analgésie*, 4, 281-288.
  411. Vlaeyen, J. (2002). Pain-related fear and its consequences in chronic musculoskeletal pain. In: *New avenues for the prevention of chronic musculoskeletal pain and disability. Pain Research and Clinical Management*, Linton S., Elsevier Science.
  412. Vlaeyen, J., & Crombez, G. (1999). Fear of movement/(re)injury, avoidance and pain disability in chronic low back pain patients. *Manual Therapy*, 4, 187 - 95.
  413. Vlaeyen, J., & Linton, S. (2000). Fear avoidance and its consequences in chronic musculoskeletal pain: a state of the art. *Pain*, 85, 317- 32.
  414. Vlaeyen, J., & Linton, S. (2006). Are we fear-avoidant? *Pain*, 124, 240–1.
  415. Vlaeyen, J., De Jong, J., Geilen, M., Heuts, P., & Van Breukelen, G. (2002). Graded exposure in vivo in the treatment of pain-related fear: a replicated single-case experimental design in four patients with chronic low back pain. *Behaviour Research and Therapy*, 39, 151-66.
  416. Vlaeyen, J., Haazen, I., Schuerman, J., Kole-Snijders, A., & Van Eek H. (1995). Behavioural rehabilitation of chronic low back pain: comparison of an operant treatment, an operant-cognitive treatment and an operant-respondent treatment. *Clinical Psychology* 34, 95-118.
  417. Vlaeyen, J., Kole-Snijders, A., Boeren, R., & Van Eek, H. (1995). Fear of movement/ (re)injury in chronic low back pain and its relation to behavioral performance. *Pain*, 62, 363-372.
  418. Vlioger, P., van den Bussche, E., Eccleston, C., & Crombez, G. (2006.) Finding a solution to the problem of pain: conceptual formulation and the development of the Pain Solutions Questionnaire (PaSol). *Pain*, 123, 285–93.
  419. Von Korff, M., Breivik, H., Collett, B., Ventafridda, V., Cohen, R., & Gallacher, D. (2006). Survey of pain in Europe: Prevalence, impact on daily life, and treatment. *European Journal of Pain*, 10, 287-333.
  420. Vowles, K., McCracken, L., & Eccleston, C. (2008). Patient functioning and catastrophizing in chronic pain: The mediating effects of acceptance. *Health Psychology*, 27, S136-S143.
  421. Vowles, K., McNeil, D., Gross, R., McDaniel, M., Mouse, A., Bates, M., Gallimore, P., & McCall, C. (2007). Effects of pain acceptance and pain control strategies on physical impairment in

- individuals with chronic low back pain. *Behavior Therapy*, 38, 412–425.
422. Wachholtz, A., Pearce, M., & Koenig, H. (2007). Exploring the relationship between spirituality, coping, and pain. *Behavioral Medicine*, 30, 311-318.
  423. Waddell, G., Newton, M., Henderson, J., Somerville, D., & Main, C. (1993). A fear-avoidance beliefs questionnaire (FABQ) and the role of fear-avoidance beliefs in chronic low back pain and disability. *Pain*, 52, 157-168.
  424. Walen, S., DiGiuseppe, R., & Dryden, W. (1992). A practitioner's guide to rational-emotive therapy. New York: Oxford University Press.
  425. Walker, J., Sofaer, B., & Holloway, I. (2006). The experience of chronic back pain: accounts of loss in those seeking help from pain clinics. *European Journal of Pain*, 10, 199 - 207.
  426. Wallace, K. (1992). The physiopathology of pain, *Critical Care of Nursing Quarterly*, 15, 1 - 13.
  427. Walsh, J., Blanchard, E., Kremer, J., & Blanchard, C. (1998). The psychosocial effects of rheumatoid arthritis on the patient and the well partner. *Behavioral Research Therapy*, 37, 259-271.
  428. Walter, I., & Brannon, L. (1991). Cluster analysis of the Multidimensional Pain Inventory. *Headache*, 31, 476-9.
  429. Waltz, M., Kriegel, W., & Van Pad Bosch, P. (1998). The social environment and health rheumatoid arthritis: Marital quality predicts individual variability in pain severity. *Arthritis Care Research*, 11, 356-374.
  430. Watson, J., & Rayner, R. (1920). Conditioned emotional reactions. *Experimental Psychology*, 3(1), 1-14.
  431. Wells-Federman, C., Stuart-Shor, E., & Webster, A. (2001). Cognitive therapy: applications for health promotion, disease prevention, and disease management. *Nursing Clinics*, 36(1), 93-114.
  432. Wertz, F. (1983). From everyday to psychological description: analyzing the moments of a qualitative data analysis. *Phenomenological Psychology*, 14, 197-241.
  433. Wertz, F. (2005). Les méthodes de recherche phénoménologique pour la psychologie de l'orientation. *Counseling Psychology*, 52, 167-177.
  434. West, C. (1984). Routine complications: troubles with talk between doctors and patients. Bloomington: Indiana University Press.
  435. Wicksell, R., Melin, L., & Olsson, G. (2007). Exposure and acceptance in the rehabilitation of adolescents with idiopathic chronic pain – a pilot study. *European Journal of Pain*, 11, 267–74.
  436. Williamson, D., Robinson, M., & Melamed, B. (1997). Pain behavior, spouse responsiveness, and marital satisfaction in patients with rheumatoid arthritis. *Behavior Modification*, 21, 97-118.
  437. Wilson, K., & DuFrene, T. (2009). Mindfulness for two : an Acceptance and Commitment Therapy approach to mindfulness in psychotherapy, Oakland, CA: New Harbinger.
  438. World Health Organisation. (1992). A new understanding chronic pain. In Kaplun, A. Health promotion and chronic illness. Discovering a new quality of health. Copenhagen: WHO Regional Publications, 141-226.
  439. Wykurz, G., & Kelly, D. (2002). Developing the role of patients as teachers: literature review. *British Medical Journal*, 325, 818-821.
  440. Zaza, C., Reynob, L., & Moulin, D. (2000). The Multidimensional Pain Inventory profiles in patients with chronic cancer related pain: an examination of generalizability. *Pain*, 87, 75-82.
  441. Ziebland, S. (2004). The importance of being expert: the quest for cancer information on the

Internet. *Social Science and Medicine*, 59, 1783-1793.

442. Zigmond, A., & Snaith, R. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica*, 67, 361-370.

# Liste des figures et tableaux

## FIGURES

Figure 1 : Modèle cognitivo-comportemental de la peur du mouvement et (re)blessure (Vlaeyen, 1995).....	17
Figure 2 : Modèle cognitivo-comportemental reformulé de la douleur chronique (Sharp, 2001) .....	19
Figure 3 : Sept objectifs lors d'une consultation (Pendleton Schofield, Tate, et Havelock, 1984) .....	39
Figure 4 : la méthode centrée sur le patient (Stewartt, Brown, Weston, McWilliam, et Freeman, 1995). .....	42
Figure 5 : Dimensions de l'approche centrée sur le patient (Mead, et Bower, 2000). .....	43
Figure 6 : Fonctionnement psychologique de patients non répondants souffrant du syndrome douloureux chronique.....	62
Figure 7 : Fonctionnement psychologique de conjoints vivant avec des patients souffrant de SDC. ....	74
Figure 8 : Fonctionnement psychologique de soignants spécialisés dans le traitement et l'évaluation de la douleur lors de consultations avec des patients souffrant de douleurs rebelles. ....	86

## TABLEAUX

Tableau 1 : Douleurs chroniques rebelles (Bourdillon, Cesselin, Cornu, Guérin, Laurent, Le Gall, Letourmy, Paré, Tourniaire, et Tran, 2011).....	9
Tableau 2 : Critères des patients .....	59
Tableau 3 : Critères des aidants.....	72
Tableau 4 : Critères des soignants .....	84
Tableau 5 : Critères de l'échantillon SDC-Q. ....	106
Tableau 6: Valeurs propres.....	111
Tableau 7 : Saturations des 35 items du SDC-Q sur les facteurs de la solution à 5 dimensions. ....	112
Tableau 8 : Corrélations entre les scores des 5 sous échelles du SDC-Q. ....	113
Tableau 9 : Propriétés des sous échelles du SDC-Q. ....	114
Tableau 10 : Corrélations entre les différentes mesures du SDC-Q et HADS et CSQ.....	114
Tableau 11 : Corrélations entre les différentes mesures du SDC-Q et de l'âge, l'intensité de la douleur et la durée de la douleur .....	115
Tableau 12 : Présentation du programme du groupe thérapeutique (GT).....	127
Tableau 13 : Programme du groupe témoin.....	128
Tableau 14 : statistiques élémentaires du groupe thérapeutique .....	134
Tableau 15 : Statistiques élémentaires du groupe contrôle .....	135

Tableau 16 : Statistiques de Wilcoxon ..... 136