

## LA SOUFFRANCE : REPRÉSENTATIONS ET ENJEUX

[Lionel Dany](#), [Anne Dormieux](#), [Francette Futo](#), [Roger Favre](#)

Association de Recherche en Soins Infirmiers | « Recherche en soins infirmiers »

2006/1 N° 84 | pages 91 à 104

ISSN 0297-2964

DOI 10.3917/rsi.084.0091

Article disponible en ligne à l'adresse :

---

<https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2006-1-page-91.htm>

---

Distribution électronique Cairn.info pour Association de Recherche en Soins Infirmiers.

© Association de Recherche en Soins Infirmiers. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

# RECHERCHE

## LA SOUFFRANCE : REPRÉSENTATIONS ET ENJEUX

**Lionel DANY**, Psychologue, Service d'oncologie médicale, CHU de la Timone, Marseille ; Chargé d'enseignement et de recherche en psychologie, Université de Provence, Aix-en-Provence

**Anne DORMIEUX**, Cadre de santé, Spécialiste clinique, Service d'oncologie médicale, CHU de la Timone, Marseille

**Francette FUTO**, Infirmière clinicienne, Service d'oncologie médicale, CHU de la Timone, Marseille

**Roger FAVRE**, Médecin, Chef de service, Service d'oncologie médicale, CHU de la Timone, Marseille

### RÉSUMÉ

La recherche que nous avons effectuée visait à analyser la souffrance comme objet de la relation de soin et comme expérience commune de cette relation. Dans ce sens, nous avons effectué 55 entretiens avec des patient(e)s et des infirmier(ère)s d'un service d'oncologie. Les résultats soulignent le rôle central de la relation comme moyen de donner sens à la souffrance. La connaissance des représentations de la souffrance apparaît comme un outil de compréhension des réalités complexes liées à l'expérience de la souffrance et permet de penser des démarches d'évaluation qui pourraient s'ancrer sur des « savoirs pratiques ».

**Mots clés :** souffrance, représentation sociale, patients, infirmières.

### ABSTRACT

Research that we carried out aimed to analyzing the suffering as an object of the relation of care and common experiment of this relation. In this way, we have conducted 55 interviews with patients and nurses in an oncology unit. The results underline the central role of the relation for giving meaning to the suffering. The knowledge of the suffering representations appears as a tool for understanding the complex realities connected to the experiences of suffering, and allows to imagine more adapted evaluation methods which could anchored on « practical knowledge ».

**Key-words:** suffering, social representation, patients, nurses.

## INTRODUCTION

La prise en charge de la douleur (évaluation et traitement) connaît une amélioration constante depuis plusieurs années. Si la prise de conscience du rôle, non seulement essentiel mais plus largement éthique, de la réduction de la douleur a de tout temps questionné le personnel soignant et infirmier en particulier, l'élaboration d'une « culture commune » autour de la douleur a été, elle, plus longue à s'opérer.

Aujourd'hui, de nouvelles questions et demandes sont formulées à l'adresse des professionnels de santé. Elles touchent au respect de la personne et à la prise en charge de sa « globalité ». Autrement dit, dans toutes les dimensions de sa personne (physique et psychique).

La prise en compte de la souffrance occupe une place de choix dans cette perspective. Plus que la douleur, la souffrance questionne la nature même de la relation de soin et sa mise en œuvre au quotidien. Mais la souffrance est partout et nulle part à la fois, elle est indissociable du soin mais ne se laisse pas saisir aisément tant elle semble « volatile » face à tout projet d'objectivation.

La recherche<sup>1</sup> que nous avons effectuée visait à questionner la souffrance comme objet de la relation de soin et comme expérience commune de cette relation. Elle visait à appréhender les conceptions de la souffrance auprès d'infirmier(ère)s et de patient(e)s d'un service d'oncologie. Plus spécifiquement, il s'agissait de saisir les significations associées à la souffrance ; d'interroger la place qu'occupe la douleur dans cette construction représentationnelle ; de questionner l'apparente confusion entre douleur et souffrance ; de mettre au jour les enjeux liés à l'évaluation de la souffrance pour la profession infirmière et la manière dont ce projet d'évaluation souligne la spécificité de la relation infirmier(ère)-patient(e) ?

## PROBLÉMATIQUE

### La souffrance : une réalité complexe

La souffrance constitue une réalité complexe dans le cadre de la prise en charge médicale. Cette complexité tient au caractère subjectif de son expression et de son évaluation, mais également à la séparation que l'on retrouve dans le milieu médical entre psyché et soma.

La souffrance pourrait ainsi être passée sous silence du fait de la séparation due que l'on peut observer en médecine entre éléments psychique et physique (Salmon & Hall, 2003). Ce discours dualiste se retrouve sous diverses formes dans différentes cultures, mais il est particulièrement prégnant dans la médecine occidentale (Bates, Rankin-Hill & Sanchez-Ayendez, 1997) et aurait pour origine la parcellarisation du corps qui a suivi et accompagné les progrès médicaux (Hankins, 1985).

Un autre aspect nous semble important pour expliquer cette complexité. Il s'agit d'une tendance récurrente à « indifférencier » les termes *souffrance* et *douleur* dans leurs usages courants. Ainsi, le terme de *souffrance* peut être utilisé pour décrire des événements douloureux et vice-versa. Comme le souligne Morasz (2003) « *le langage courant ne nous aide pas à distinguer de façon formelle la douleur de la souffrance tant il règne d'indifférenciation dans l'utilisation courante de ces deux termes* ».

On peut supposer que si dans l'esprit des individus la dichotomie entre psyché et soma ainsi que la spécificité de leurs vécus est bien réellement posée, il n'en demeure pas moins que l'utilisation de termes comme « j'ai mal », « je me sens mal », « je souffre » comportent une certaine part d'ambiguité. On retrouve par ailleurs cette « confusion », plus précisément cette indistinction sémantique, dans la littérature médicale et scientifique, où l'on retrouve les termes de *suffer* ou *suffering* pour évoquer la douleur (*pain*)<sup>2</sup>. Cette indistinction se retrouve également chez les soignants (Patiraki & al., 2004 ; Chapman, 1999).

### La souffrance : tentative de définition

Pour Cassel (1982), la souffrance comprend au minimum trois aspects : la douleur physique, la détresse psychologique et le questionnement spirituel. Elle est un état spécifique de détresse qui apparaît quand l'intégrité de la personne est mise à mal. La souffrance se mesure à travers les propos des patient(e)s et s'exprime dans la détresse qu'ils expérimentent et dans l'évaluation qu'ils font de la gravité de leur maladie (Cassel, 1999).

Pour Botten (1995) la souffrance est multidimensionnelle, elle peut être de différentes natures : physique, sociale, psychologique et spirituelle. Elle est abstraite, difficile à cibler et constitue une part de l'existence individuelle que la société n'arrive pas à appréhender. Pour Morasz (2003) la « *réalité de la maladie ne se réduit pas à ses symptômes et ne reste pas limitée au cadre nosographique qui la définit. Elle comporte une part concrète... dont le vécu est subjectif* » . Ainsi, la souffrance ne se limite pas à la douleur ; elle est aussi le vécu de ceux qui sont mal.

<sup>1</sup> Cette recherche a été réalisée grâce au soutien financier de l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES).

<sup>2</sup> Notons que l'on retrouve une utilisation indifférenciée de ces termes dans la littérature scientifique et médicale francophone.

## LA SOUFFRANCE : REPRÉSENTATIONS ET ENJEUX

La douleur dans cette perspective s'apparente davantage à une dimension objectivable dans le vécu de la maladie. Morasz (2003) propose par ailleurs une distinction entre différents « visages de la souffrance » : la douleur physique (*Avoir mal*) ; la souffrance psychique (*Se sentir mal*) et la douleur morale (*Etre mal*).

La souffrance constituerait également un élément important de la relation soignante, allant, bien plus que la maladie ou la douleur, jusqu'à la caractériser (Morasz, 2002). De même, elle est souvent au cœur du questionnement des professionnels notamment en ce qui concerne la place qu'elle occupe dans leurs pratiques professionnelles (SFSP, 2001).

La nature subjective de la souffrance rend difficile son évaluation. Les soignants (médecins et infirmières) expriment par ailleurs leurs doutes vis-à-vis de celle-ci (Morasz, 2003 ; Cassel, 1999 ; Botten, 1995). A l'exception d'un outil, le MSSE (Mini-Suffering State Examination)<sup>3</sup> dont la fiabilité et la validité ont été évaluées récemment (Aminoff & al., 2004 ; Aminoff, 1999), on ne trouve pas trace dans la littérature médicale de référence à des méthodes d'étude de la souffrance<sup>4</sup>. Le contraste est saisissant avec le nombre d'outils qui ont été développés pour l'évaluation de la douleur, de la qualité de vie ou de la satisfaction des soins en fin de vie.

### Souffrance et interaction thérapeutique

La relation d'aide dans le cadre du soin implique une interaction, rarement neutre, entre soignant et soigné qui produit des changements chez l'un et l'autre des acteurs de la relation. L'affect constitue un élément central de ces changements et de la particularité de cette interaction. La spécificité du travail infirmier et le haut niveau d'implication qui le caractérise participent à cette dynamique (Bégat & Severinsson, 2001).

Ainsi, il semble que la difficulté d'évaluer la souffrance tient non seulement à son caractère subjectif mais aussi aux mécanismes transférentiels qui accompagnent son expression. Ces mécanismes doivent être interrogés pour élucider l'expression et la complexité de la souffrance dans le cadre de la relation soignante. En effet, le contexte de la relation soignant-patient ne se limite pas à l'échange d'informations verbales ou non-verbales ; il est aussi un cadre dans lequel s'expriment des affects - des émotions. Dans cette relation due, chacun met en

œuvre un certain nombre de mécanismes de défenses, afin de se prémunir de la souffrance de l'autre et de se protéger de sa propre angoisse (Ruszniecki, 1995).

Cette relation transférentielle s'articule autour de la nature de la demande de la personne soignée, du contexte dans lequel s'opère cette demande et de l'écho (retentissement émotionnel éprouvé) qu'elle suscite chez le (ou les) soignant(s).

Dans leur recherche réalisée auprès d'infirmiers(ères), Patiraki-Kourbania & al (2004) montrent que la souffrance est une expérience qui pose la question de la tolérance et du contrôle d'une part, mais aussi celle de la sensibilité et de l'empathie d'autre part. La sensibilité, l'empathie mais aussi les croyances liées à la souffrance influencent par ailleurs la mise en œuvre des soins (Fagerstrom, Eriksson & Engberg, 1998).

Un travail précédent (Lucchesi & al., 2004) qui visait à analyser les conditions d'expression et de régulation des situations de souffrance et leurs enjeux dans le cadre des soins palliatifs, nous avait conduit à opérer un certain nombre de constats : (1) la souffrance prend corps dans le cadre de l'interaction entre le patient et le soignant ; (2) le cadre de cette interaction, par ses caractéristiques, permet et favorise l'expression de la souffrance ; (3) le cadre de cette interaction ne permet pas toujours une appropriation complète de cette souffrance ; (4) lorsque la relation d'aide peut s'exprimer de manière effective, la souffrance est ré-appropriée<sup>5</sup> ; (5) la non ré-appropriation de la souffrance conduit à une répétition de son expression mais peut conduire également dans certaines situations à une demande de mort lorsqu'il n'est plus possible d'exprimer et de contenir (figure 1 page suivante).

Le cadre de l'interaction<sup>6</sup> ou autrement dit la « scène » sur laquelle se joue la mise en œuvre des soins est multidimensionnel et comprend : le « terrain » physique (lieu, condition de travail...), social (normes, rôles...) et psychique (capacité émotionnelle...) sur lequel s'exprime et s'échange la souffrance. Comme le rappelle Fischer (1999), une relation est toujours située, inscrite psychiquement et socialement dans un cadre en fonction duquel elle se déroule. Ce cadre s'inscrit comme médiateur de la relation patient-soignant et lui donne sens. Le prendre en compte dans l'analyse des situations de souffrance contribue à une contextualisation de la situation de soins et des enjeux qui la sous-tendent (Morin & Apostolidis, 2002).

<sup>3</sup> Notons que cette échelle a été élaborée pour évaluer la souffrance chez des patient(e)s au dernier stade de la démence.

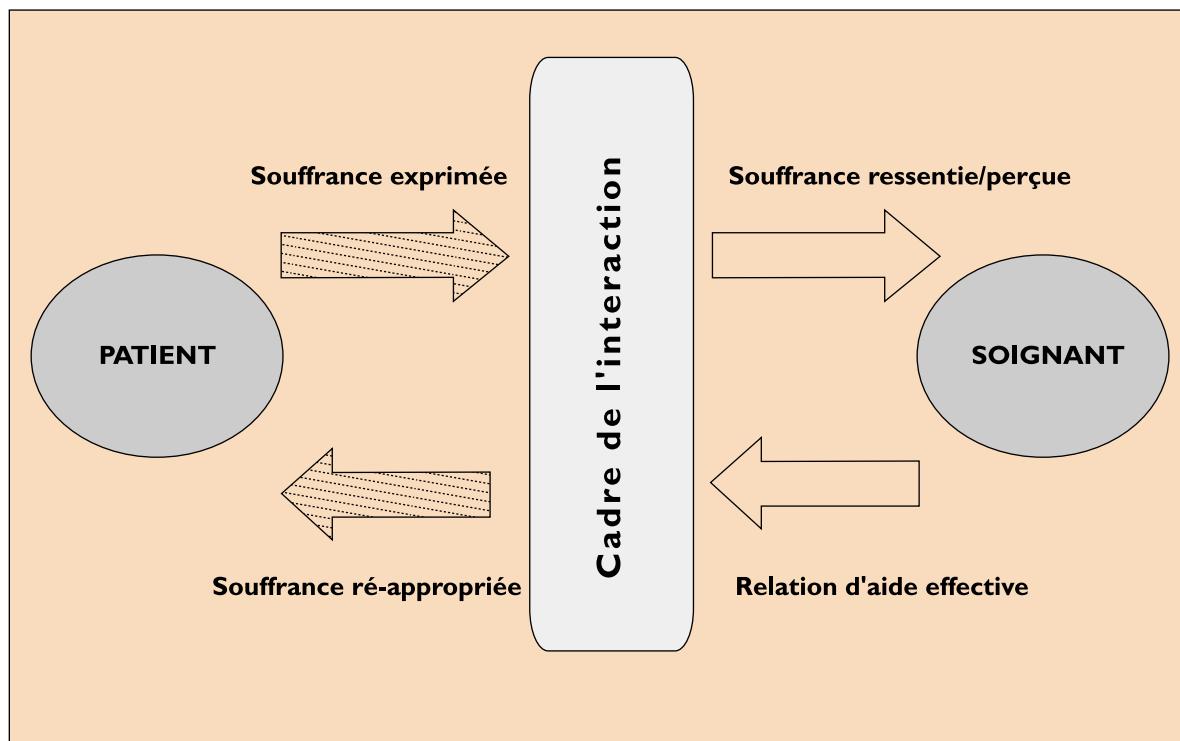
<sup>4</sup> S'il existe un nombre important d'outils d'évaluation psychologique, aucun n'a spécifiquement été élaboré pour évaluer la souffrance telle qu'elle est conceptualisée par les différents auteurs cités.

<sup>5</sup> La ré-appropriation s'apparente à la possibilité de pouvoir donner sens à sa souffrance, de pouvoir répondre en partie (au moins) aux questions qui accompagnent son expression. Le cadre de l'interaction et la capacité du soignant à entendre et à prendre en compte cette demande constituent les moyens privilégiés de cette ré-appropriation.

<sup>6</sup> Le cadre de l'interaction tel que nous le posons rejette en partie la notion de dyade bénéficiaire-infirmière (Bécherraz, 2002b).



Figure 1. Composante dialectique de la souffrance (d'après Lucchesi, Dormieux, Futo, Dudoit, Dany, Salas & Favre, 2004).



Le cadre théorique des représentations sociales occupe, dans cette perspective, une place de choix. En effet, celui-ci nous fournit un modèle pour penser les régulations opérées par les insertions spécifiques des individus dans un ensemble de rapports symboliques et sociaux (Doise, 1992). En ce sens, l'étude des représentations de la souffrance pose une perspective psychosociale d'analyse de la « perception » de cet objet, à travers le rapport entre situations sociales et modalités de pensée.

### Le concept de représentation sociale

Par représentations sociales, nous entendons l'ensemble organisé des connaissances, des croyances, des opinions, des images et des attitudes partagées par un groupe à l'égard d'un objet social donné. Les représentations sont reliées à des systèmes de pensées plus larges (idéologiques ou culturels), à un état des connaissances scientifiques, comme à la condition sociale et à la sphère de l'expérience privée et affective des individus (Jodelet, 1989). Autrement dit, l'étude des représentations permet de rendre compte à la fois du rapport que l'individu entretient avec « l'objet représenté » (histoire personnelle, expérience, vécu), mais aussi de l'inscription de ce rapport dans un contexte social (appartenance à des groupes sociaux).

On retrouve communément les représentations sous l'appellation de « savoir de sens commun » ou de « savoir naïf ». Ces formes de connaissance ne doivent pas être

considérées comme invalides car fausses ou biaisées. Comme le souligne Denise Jodelet (1989) « il s'agit d'une connaissance autre que celle de la science mais qui est adaptée à, et corroborée par, l'action sur le monde ». Plus précisément, ce n'est pas tant le statut de vérité scientifique qui importe, que celui de vérité qu'occupent les représentations pour le sujet lui-même. Ce postulat a pour conséquence de privilégier le déchiffrage des enjeux individuels et collectifs liés aux objets représentés au travers de l'analyse du sens qui leur est attribué.

Autrement dit, étudier les représentations de la souffrance ne revient pas à mesurer les connaissances « objectives » dont disposent les individus à son égard, mais de comprendre quelle place la souffrance occupe pour eux et quel(s) sens elle peut prendre dans leur trajectoire.

Les représentations jouent un rôle non négligeable dans les situations de soins. Comme le suggèrent les recherches sur les modèles « bio-psycho-sociaux » de la maladie, il existe une forte interdépendance entre les capacités de compréhension et d'intervention des praticiens sur l'état de santé de leurs patient(e)s et les représentations et comportements de ces patient(e)s eux-mêmes (Moatti, 1999). Les résultats de certaines recherches montrent que l'interaction thérapeutique s'opère bien souvent autour et par les représentations que chacun élabore à propos de la maladie (Herzlich, 1969 ; Morin, Obadia & Moatti, 1997 ; Petrillo, 2000 ;

## LA SOUFFRANCE : REPRÉSENTATIONS ET ENJEUX

Morin 2001), du traitement (Dany et al., 2005 ; Cannone & al., 2004 ; Boutry, Matheron & Bidat, 2001) ou de sa fonction dans le cadre de cette interaction (Guimelli, 1994)<sup>7</sup>.

De plus, toute représentation peut être considérée comme une modalité de connaissance liée aux comportements des individus (Abric, 1994) qui permet en outre la communication entre eux (Moscovici, 1992). Autrement dit, les représentations élaborées vis-à-vis de la souffrance se « nourrissent » des expériences personnelles mais aussi des pratiques professionnelles et s'inscrivent dans les rapports quotidiens entre les individus.

Dès lors, à travers l'étude des représentations sociales, il est possible non seulement d'identifier les processus qui régulent le rapport aux objets de notre environnement (dans le cas présent la souffrance) mais aussi d'appréhender leurs dynamiques à l'interface de l'individuel et du collectif, au croisement de la rencontre avec soi et avec les autres dans un contexte particulier : celui du soin dans le cas présent.

### LA RECHERCHE

#### Objectifs

Au regard de ce que nous venons de présenter, les objectifs de cette recherche étaient multiples. Il s'agissait d'appréhender les univers représentationnels (significations et images) de la souffrance dans le contexte de l'interaction thérapeutique. Nous souhaitions étudier leurs régulations en fonction du statut des acteurs de cette relation : patient(e)s versus infirmiers(ères). Enfin, il s'agissait de proposer des pistes de réflexion sur les enjeux sous-tendus par les particularités représentationnelles des acteurs de l'interaction thérapeutique, voire de proposer des pistes d'intervention concernant la formalisation de la prise

en charge de la souffrance dans le cadre particulier des soins oncologiques.

#### Les échantillons

Nous avons réalisé une cinquantaine d'entretiens semi-directifs auprès de 25 patient(e)s et 30 infirmiers(ères) du service d'oncologie médicale de l'hôpital de la Timone à Marseille. L'échantillon des infirmier(ère)s comporte 85 % de femmes, l'âge moyen est de 31 ans (de 23 à 55 ans), l'ancienneté moyenne dans le métier est de 6,8 ans (entre 4 mois et 26 ans), enfin, l'ancienneté dans le service est en moyenne de 4 ans et demi (de 4 mois à 13 ans). L'échantillon des patient(e)s comporte une légère majorité de femmes (56 %) ; l'âge moyen des patients est de 57 ans (de 41 à 78 ans).

#### La méthode

A la suite d'une phase de recherche bibliographique et de réalisation d'entretiens exploratoires nous avons élaboré deux guides d'entretiens, un pour les patient(e)s et un pour les infirmier(ère)s. Chaque guide était composé de 6 thèmes principaux (tableau 1). Chaque thème était décliné sous-forme de questions. Le premier thème varie selon la sous-population (*vie professionnelle* pour les infirmiers et *dernière visite à l'hôpital et/ou hospitalisation* pour les patient(e)s). L'ensemble des thèmes a également été adapté aux particularités des sous-populations enquêtées. Le choix et l'articulation des différents thèmes reposaient sur notre volonté d'ancrer l'expérience de la souffrance dans un contexte plus large de significations en liens avec la trajectoire biographique des interviewé(e)s. Ainsi, étaient abordées la question du choix professionnel chez les infirmiers(ères) et celle de la maladie et de ses conséquences chez les patient(e)s.

L'ensemble des entretiens a été retranscrit intégralement. Une analyse thématique systématique a été réalisée aux niveaux vertical (sur chaque entretien) et horizontal (sur l'ensemble des entretiens) selon le cadre de l'analyse phénoménologique.

Tableau 1. Thèmes généraux des guides d'entretiens

Guide Infirmier	Guide Patient
<b>1. La vie professionnelle</b> <b>2. La maladie</b> <b>3. Les patients</b> <b>4. La douleur</b> <b>5. La souffrance</b> <b>6. Informations complémentaires</b>	<b>1. La dernière visite à l'hôpital et/ou la dernière hospitalisation</b> <b>2. La maladie</b> <b>3. Les relations avec les soignants</b> <b>4. La douleur</b> <b>5. La souffrance</b> <b>6. Informations complémentaires</b>

<sup>7</sup> Les travaux de Christian Guimelli portent sur les représentations de la fonction d'infirmière.

L'analyse phénoménologique correspond à une approche descriptive-herméneutique qui permet et favorise l'émergence de la subjectivité des participants à travers leur narration (Benner, 1994). La parole énoncée au cours de l'entretien participe à un approfondissement de l'expérience vécue et à une meilleure compréhension de celle-ci (Bécherraz, 2002a). Cette démarche s'intéresse à la signification de l'expérience vécue par les acteurs et se fonde sur un refus de l'illusion objectivante selon laquelle il existerait une « vraie » perception du monde et une seule. Dans le cadre de cette recherche ce qui nous intéressait, c'était d'accéder à l'expérience vécue dans sa quotidienneté, dans son contexte naturel, sans effort de conceptualisation ou de réflexion particulière pour les patient(e)s et infirmiers(ères) (Bécherraz, 2002a).

Nous avons donc réalisé une Analyse Phénoménologique Interprétative ou *Interpretative Phenomenological Analysis - IPA* (Willig 2001 ; Smith 1995) sur l'ensemble du corpus d'entretiens. Ce type d'analyse constitue une formalisation de l'approche phénoménologique et permet de repérer les contenus thématiques et unités de significations transversales présents dans les corpus. L'analyse se décompose en plusieurs étapes et s'accompagne d'un va et vient systématique entre observations empiriques (le corpus des entretiens dans notre cas) et les hypothèses interprétatives (Apostolidis, 2003) selon les principes établis par la *Grounded Theory* (Glaser et Strauss, 1967). Plus précisément, nous avons opéré, à la suite d'une phase d'immersion et de familiarisation, le repérage et le découpage d'unités de sens. Ces dernières, rattachées à des thèmes, ont ensuite fait l'objet d'un codage selon des catégories génériques qui ont émergé progressivement au fur et à mesure de l'analyse. Ces différentes phases nous ont conduits à la réalisation d'un tableau-résumé pour chaque entretien<sup>8</sup>.

## RÉSULTATS

### La souffrance : d'une indétermination sémantique... à une appréhension différenciée

Dans les entretiens, lorsque la question de la caractérisation de la souffrance est abordée, on peut noter, de manière spontanée, l'expression d'une certaine indétermination entre ces deux « événements » de la maladie. Ainsi, les personnes interviewées (patient(e)s et

infirmier(ère)s) passent indistinctement du terme de souffrance à celui de douleur.

« Pour moi si c'est douloureux, c'est souffrir. Ca fait mal. Je ne fais pas de différence entre les deux ». (Patient)<sup>9</sup>

Toutefois, comme le laisse entrevoir les extraits d'entretiens suivants, le niveau d'interchangeabilité des termes souffrance et douleur se réduit par la caractérisation *a posteriori* du caractère somatique ou psychique de ces événements. Dans les extraits suivants c'est un ensemble de termes tels que *psychique*, *somatique*, *psychologique* ou encore *physique* qui donne sens à *douleur* et à *souffrance*.

« La souffrance pour moi c'est la douleur, c'est la même chose (...) On peut tout aussi bien dire douleur morale qui correspondrait à une souffrance psychique par exemple, qu'une souffrance somatique qui pourrait correspondre à une douleur physique ». (Infirmière)

« La douleur peut être une douleur psychologique et une douleur physique. La souffrance c'est pareil, selon les personnes ça peut être une douleur physique comme une douleur psychologique (...). (Infirmière)

Ainsi, dans les discours de nos interviewé(e)s la distinction entre vécu physique et psychologique de la maladie est très claire. De fait, la « pseudo-confusion » sémantique qui apparaît de prime abord révèle toutes les nuances qui accompagnent les termes de douleur et de souffrance. Comme cette distinction chez un patient entre « douleur » et « douleur de la maladie ».

« [C'est quoi la douleur pour vous ?] La douleur physique ou la douleur de la maladie ? Pour moi, la douleur physique c'est dur. Maintenant la douleur de la maladie c'est quand on m'a annoncé ma maladie, c'est une douleur quand même (...) Dans ma tête ça a été un choc quand même, ça a duré quoi, 48 heures, pour que je comprenne vraiment bien que j'étais atteint ». (Patient)

Une fois dépassée la caractérisation spontanée et parfois « confuse » entre souffrance et douleur, on voit apparaître dans l'ensemble des discours la recherche de spécificité de chacune de ces deux manifestations. Dans ce deuxième temps, la dominante physique de l'une (douleur) et psychique de l'autre (souffrance) vont dresser la frontière de leur distinction.

« Je dirais que la douleur est plus physique. La souffrance ça peut être une souffrance spirituelle, une souffrance psychologique (...). On peut très bien être en souffrance sans avoir mal, sans avoir de douleurs physiques ». (Infirmière).

<sup>8</sup> Voir Apostolidis (2003) et Smith (1995) pour plus d'informations sur cette technique.

<sup>9</sup> Les extraits d'entretiens ont été sélectionnés en fonction de leur typicité. Afin de garantir l'anonymat des interviewé(e)s, seules les indications patient/patiente ou infirmier/infirmière sont mentionnées.

## LA SOUFFRANCE : REPRÉSENTATIONS ET ENJEUX

« Pour moi la souffrance serait plutôt un mal être. Même des personnes qui ne sont pas malades souffrent d'une personne disparue par exemple. La souffrance c'est aussi notre visage qui est marqué à force d'avoir des douleurs. La maladie laisse des signes ». (Patiente)

« Pour la souffrance, je parlerais de quelque chose qui serait peut-être un petit peu plus moral, un peu plus psychique, un peu moins physique en fait. Pour moi la douleur c'est un peu physique et la souffrance c'est un peu psychique même si les deux vont ne faire qu'un ». (Infirmier)

« Par rapport à la douleur, la souffrance ce serait moins physique pour moi ». (Infirmière)

Finalement l'une (la douleur) et l'autre (la souffrance) se construisent, en terme de sens, dans une forme d'opposition qui reprend les grandes lignes de la distinction entre psyché et soma. Malgré ce jeu ininterrompu de double référence à la douleur et à la souffrance, les conceptions proposées par les patient(e)s et les infirmier(ère)s font bien référence à deux champs distincts : celui du corps d'une part et celui du psychisme d'autre part. De fait l'utilisation et/ou le choix de tel ou tel terme comporte bien une intention - un sens - qui n'est pas toujours déchiffrable de prime abord.

### Les différents visages de la souffrance

Des résultats précédents nous pouvons retenir que *souffrance* et *douleur* s'interrogent mutuellement dans le contexte du soin. Ainsi, les caractéristiques de l'un semblent signifier ce que l'autre n'est pas.

#### La double composante de la souffrance

Or les choses ne sont pas aussi simple. Il n'existe pas, dans les conceptions des personnes rencontrées, de coupure franche entre *souffrance* et *douleur*. De même, la souffrance apparaît, au détour des entretiens, composée de deux dimensions distinctes : *la douleur physique* et *la douleur psychique*. Ces deux macro-composantes de la souffrance font appel à des réalités, vécus, modes d'expression, d'évaluation et type de prise en charge différents.

« Souffrance je pense que c'est plus fort que douleur. (...) Souffrance je trouve que c'est plus fort comme mot, ça implique plus de choses (...) c'est à la fois physique, à la fois c'est très intérieur, c'est à la fois psychique. La souffrance c'est vraiment quelque chose qui doit t'envelopper, et tu vas te retrouver... enfin pour moi, je pense qu'une souffrance tu dois être complètement envahi, alors qu'une douleur tu peux peut-être la canaliser, alors qu'une souffrance, c'est comme un envahissement de la personne, et... c'est très difficile à gérer ». (Infirmière)

« C'est que j'ai mal, quand j'ai la douleur, c'est que j'ai mal. La souffrance c'est mon esprit. Il faut que j'évite de penser à ce que j'ai dans le corps. Voilà ma souffrance ». (Patient)

#### Le caractère englobant de la souffrance

De même l'une (la douleur) semble être contenue en partie dans l'autre (la souffrance). La souffrance est perçue comme un phénomène « englobant » dans lequel la douleur physique trouve sa place à côté de manifestations psychiques (douleur psychique).

« La souffrance englobe la douleur physique, psychologique, le mal être. La souffrance, ça englobe tout ça. Pour moi, la souffrance c'est encore plus fort que la douleur. Pour les gens, douleur, c'est vrai que c'est surtout douleur physique. Mais souffrance, je trouve que ça englobe vraiment tout ». (Infirmière)

« La souffrance, pour moi c'est quelque chose de plus généralisable, une souffrance psychologique. C'est-à-dire que si je me mets effectivement à aller plus mal, je vais aller plus mal psychologiquement ». (Patiente)

« Et bien j'ai un peu de mal à distinguer les deux parce que pour moi la douleur, ça va être une des sous-parties de la souffrance. A ce moment là je dirais que la souffrance c'est plus généraliste et que la douleur moins ». (Infirmière)

#### La composante sociale

Le visage social de la souffrance comprend deux registres ; celui des répercussions sur l'environnement social initial (entourage, famille) du patient et celui de son intégration « contrainte » dans un nouvel environnement social, celui du soin - de l'hôpital. Le premier registre concerne plus spécifiquement la remise en cause de la situation sociale initiale, de la place occupée. Il s'agit à la fois de l'environnement social proche, celui de tous les jours, qui concerne la famille. Mais aussi celui plus large de la position occupée dans l'espace social, dans la société (travail, situation sociale ...).

« La souffrance, c'est l'isolement d'un individu, au niveau social, familial, affectif. C'est ça la maladie. Elle t'isole et elle te fait souffrir (...). (Infirmière)

Le second registre est plus spécifique à l'environnement social de l'hôpital et des soins. Si l'hôpital est le lieu où l'on soigne c'est aussi celui où l'expérience personnelle de la maladie se trouve confrontée à celles des autres. Ainsi, la figure de l'altérité proposée par « l'autre » patient, permet de se comprendre soi, de s'imaginer, de se penser.

« La maladie de la dame qui était en bas, là. Elle ne pouvait plus se lever, et elle avait des vomissements, et la pauvre, ses vomissements, elle ne pouvait pas les contrôler bien



*sûr, et je voyais qu'elle ne pouvait plus se lever, je voyais qu'elle ne pouvait plus du tout manger, plus du tout. On ne peut rien dire, c'est comme si de rien n'était, ça me fait peur aussi, quand les gens sont dans des états comme ça*. (Patiente)

Se confondent espaces de la maladie, de la souffrance et espace de la prise en charge, en un ballet singulier dans lequel chacun alimente l'autre et permet de lui donner sens et de réinterpréter cette expérience. L'hôpital s'imposant alors comme un lieu de « mise en réalité » de la maladie et de la souffrance.

*« [L'hôpital et la prise en charge] Ca n'enlève pas des peurs plus profondes. Je me rends compte en plus de la gravité de la maladie des patientes qui sont avec moi. Et puis comme ma mère est morte d'un cancer, je revis... (...) tout un aspect de l'hôpital, qui est un aspect aussi très terrifiant, et ça c'est un aspect plus rêvé que réel. C'est l'endroit où les gens meurent d'ailleurs, on n'est pas protégé de la perception de la mort. On pense qu'il y a des gens qui meurent, on pense à des familles qui souffrent, à des gens qui souffrent. On n'est pas cloisonné, on n'est pas coupé de la réalité... ».* (Patiente)

#### La composante existentielle

L'analyse des entretiens montre qu'un travail important se met en œuvre chez les patient(e)s mais aussi chez les infirmier(ère)s pour donner sens à sa (la) souffrance et l'inclure dans la trajectoire de sa (la) maladie. La souffrance c'est parfois davantage imaginer ce qui pourrait advenir et les conditions futures de la maladie.

*« Non et puis, je plaisante mais c'est long, c'est se demander aussi si ça va se terminer un jour. Quand est-ce que ça va s'arrêter ? Quand est-ce qu'on va plus être malade ? »* (Infirmière)

Plus fréquemment cette dimension existentielle (ou spirituelle) se confond avec une quête de sens face à la question de l'« être », à celle de la condition d'être Homme.

*« La souffrance c'est moins physique, c'est plus une souffrance par rapport aux pertes, par rapport à la représentation de son corps (...) par rapport aux regards des autres sur soi (...). C'est aussi une souffrance spirituelle, quand on a plein de pertes et on sait plus trop comment se situer ou être ».* (Infirmière)

*« Moi je suis dans l'inconnu, je ne sais pas ce que je vais devenir. Je ne sais pas comment va évoluer ma maladie, je ne sais pas du tout. Ca me fait un peu souci parce*

*que je ne sais pas ce que je vais faire. Si j'en ai encore pour un an, pour deux ans, pour trois ans, on ne sait pas ».* (Patient)

*« La souffrance, c'est aussi le propre de chacun. C'est la vie, ça fait partie de la vie, de notre chemin ».* (Infirmière)

*« C'est un mal être physique ou un mal être psychologique, un mal être dans toutes les dimensions de l'être humain ».* (Infirmière)

#### **Comment « figurer » la représentation de la souffrance ?**

L'analyse interprétative de l'ensemble des données d'entretien nous a permis d'élaborer un « modèle représentationnel » de la souffrance (figure 2). Ce modèle n'a pas pour vocation à se substituer aux diverses approches conceptuelles de la souffrance évoquées au début de cet article. Il s'agit plus précisément d'articuler l'ensemble des données qui concernent les diverses significations et explications causales exprimées par les interviewé(e)s en un modèle qui rend compte de la « réalité pensée » de l'objet souffrance. Plusieurs informations différentes peuvent être dégagées de cette figure :

- (a) La souffrance est composée de deux dimensions principales : la douleur physique et la douleur psychique. La douleur physique (« Avoir mal ») est constituée de composantes physiques et biologiques. Elle ne se situe pas exclusivement dans le champ de la souffrance. La douleur psychique (« Se sentir mal ») est constituée de composantes psychologique, spirituelle, existentielle et sociale.
- (b) Ces deux composantes n'occupent pas la même place dans « l'espace de la souffrance ». L'une (la douleur physique) est en partie indépendante de cette dernière. Ce qui explique qu'elle soit représentée en partie hors de la sphère de la souffrance. L'autre (la douleur psychique) fait partie intégrante de la souffrance.
- (c) Ces deux composantes ne disposent pas des mêmes propriétés. L'une (la douleur physique) est plus circonscrite<sup>10</sup>. Autrement dit, elle n'est pas généralisable à l'ensemble du phénomène « souffrance » et elle est autonome par rapport à la souffrance (elle peut exister seule). A contrario, la douleur psychique entretient des liens ténus avec la souffrance.
- (d) Un lien spécifique unidirectionnel (représenté par une flèche) existe entre la douleur physique et la douleur psychique. Ce lien rend compte du rôle que peut jouer la douleur dans l'élaboration, le développement et la continuité de la douleur psychique.

<sup>10</sup> L'utilisation de formats de ligne différents pour figurer la douleur physique (double ligne continue) et la douleur psychique (une ligne discontinue) a pour fonction de représenter le caractère circonscrit (la douleur physique) versus général (douleur psychique) de ces deux manifestations.

## LA SOUFFRANCE : REPRÉSENTATIONS ET ENJEUX

Plusieurs caractéristiques de la manifestation dououreuse sont évoquées pour rendre compte de cette influence : sa chronicité, sa permanence et son intensité. On pourrait s'étonner de ne pas voir de relation ou de lien causal entre la douleur psychique et la douleur physique, ce qui pourrait donner l'impression que les conceptions des personnes rencontrées ne valident pas l'existence d'un lien de type « psychosomatique ». Or, la possible intervention de causes, motivations et/ou d'intrications psychologiques dans la genèse de la maladie est bien présente dans les propos des interviewé(e)s. Toutefois cette psychogenèse est associée à l'apparition voire le déroulement de la maladie et non pas à celle de la douleur.

### Evaluation de la souffrance : les outils de la relation

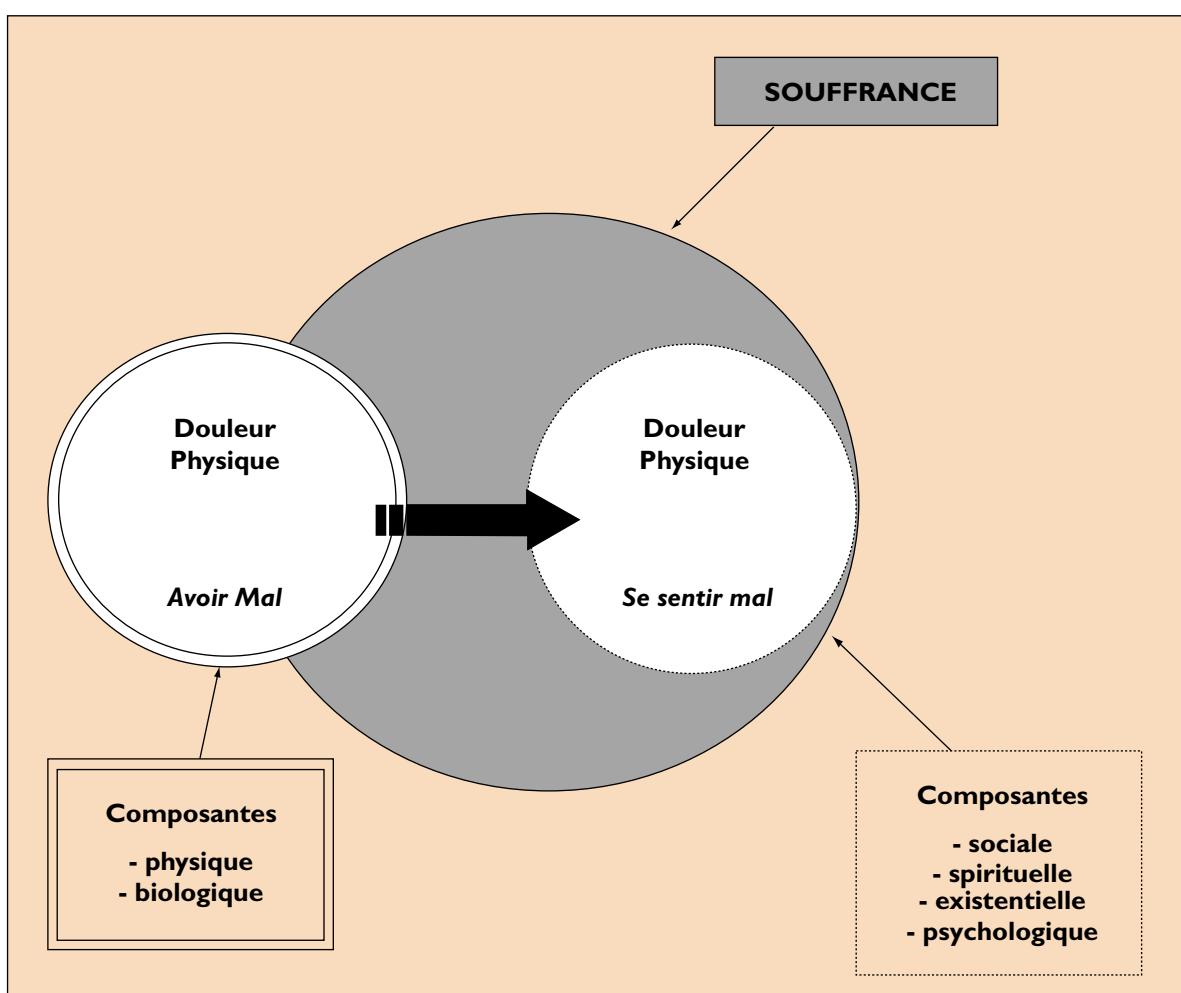
Comme nous l'avons vu précédemment les limites entre douleur et souffrance sont parfois, de prime

abord, difficiles à appréhender et par conséquent à construire. Toutefois, la distinction entre psyché et soma, qui guide la reconstruction de sens autour de leur différenciation, a des conséquences sur les conceptions liées à l'évaluation de ces phénomènes. Ainsi, c'est bien parce que le corps est le « siège » de la douleur que cette dernière semble plus propice à l'évaluation et l'intervention.

« La souffrance physique, étant donné qu'elle est plus ou moins clinique, on la voit plus facilement ». (Infirmière)

Autrement dit, les « données du corps » seraient par nature plus accessibles. A contrario l'évaluation de la souffrance suggère la mise en œuvre de « moyens diagnostiques » qui ont davantage traits à une certaine « subjectivité », du moins formulée comme telle. Dans ce sens, pour beaucoup d'infirmier(ère)s évaluer la souffrance c'est trouver la personne qui se cache derrière la maladie et ses manifestations somatiques.

Figure 2. Schématisation de la représentation de la souffrance



*« Je pense qu'au-delà de la maladie il y a un être humain. Je pense qu'on ne voit pas assez qu'il y a une personne qui souffre derrière ». (Infirmière)*

Pour les personnes interviewées la vérité de la souffrance, singulière par définition n'est donc envisageable et compréhensible que par celui qui souffre. C'est donc bien la découverte de l'individu dans ses dimensions personnelles et existentielles qui est en jeu et qui prime sur celle de la souffrance.

*« Comment interpréter la souffrance de quelqu'un qui n'est pas nous ? » (Infirmière)*

Ainsi, les conceptions des infirmier(ère)s sur la souffrance, ses modalités d'action et d'expressions renforcent l'idée que l'évaluation ne peut prendre sens qu'au cœur de l'interaction - de la relation - avec le patient et, que seule celle-ci va permettre l'objectivation des signes de la situation de souffrance. Dans cette tentative d'objectivation un certain nombre de ces signes peuvent être évoqués.

*« Ses façons d'être, ses postures, sa façon de parler, de demander les choses, ou de ne pas parler. On va voir s'il souffre ou pas, je pense ». (Infirmière)*

*« Les signes... par rapport à l'attitude physique, attitude de repli, en fait tous les signes non-verbaux, qui s'expriment au-delà de ce qu'il peut exprimer par les mots s'il n'arrive pas à parler de ses difficultés, de sa souffrance, son corps va l'exprimer pour lui ». (Infirmière)*

Mais rapidement, c'est la relation qui se retrouve au cœur du système d'évaluation. De nombreuses références à la nature de la relation entre l'infirmier(ère) et le/la patient(e) émaillent les propos sur l'évaluation de la souffrance. La relation se trouve ainsi au cœur du processus d'évaluation de la souffrance à travers deux caractéristiques complémentaires : la relation comme moyen d'évaluer la souffrance et la relation comme objet de cette évaluation.

Plus précisément, la relation peut réguler à travers ses modalités pratiques (temps, disponibilité, espace, organisation) l'évaluation de la souffrance, il s'agit de sa dimension de moyen. D'autre part, la relation est sujette à des « investissements » d'ordre psychique (affects, divers sentiments) et à l'évocation de sensations qui sont autant d'indices pour évaluer les situations de souffrance. Cet aspect concerne la relation comme objet de l'évaluation.

C'est en ce sens que les infirmier(ère)s qui évoquent leur ressenti, leur « feeling » témoignent de l'écho

de la situation interactionnelle et de son cortège de significations sur l'analyse et l'évaluation de la situation.

*« On sent qu'il y a une personne qui est là et qui ne va pas bien parce qu'on le sent (...) ». (Infirmière)*

*« [Pour évaluer la souffrance] Nous n'utilisons aucun outil, on n'a aucun support papier ou théorique. Je vais employer le mot *feeling*, mais je pense qu'il y a beaucoup de choses qui se font au *feeling* et avec peut-être des choses acquises pendant la formation ou l'expérience, qui servent après d'outils. Mais je pense que ça se fait beaucoup comme ça ». (Infirmière)*

*« Je n'ai pas d'échelle ou je n'ai pas de grille que je pourrais cocher pour dire ça ne va pas ou pour formaliser, pour rationaliser ce que j'avais ressenti ». (Infirmier)*

*« J'ai dû passer à côté de gens qui souffraient. Mais après je dirais que je travaille pas mal sur le *feeling*, le ressenti. Je ne sais pas après si c'est l'expérience qui fait ça, à force de côtoyer des malades, si on arrive pas aussi après nous-mêmes à détecter quand un patient ne va pas bien ». (Infirmière)*

Ce que l'on retrouve sous le terme de ***feeling*** c'est la tentative d'objectivation d'une expérience pratique, qui peut (et doit, serions nous tenté de dire) être appréhendée comme une compétence à part entière.

Si la relation est, comme le signifient les infirmier(ère)s, au cœur du processus d'évaluation il convient d'en interroger les conséquences sur le vécu des pratiques professionnelles. Autrement dit, quelles conséquences peut avoir cette « mise à disposition de soi » dans l'évaluation de « l'autre ». Celles-ci sont principalement de deux ordres (en terme de fréquence)<sup>11</sup> : la *fatigue* et l'*identification*. Ce dernier processus concerne les phénomènes d'identification qui sont opérés sur les patients et les situations ; c'est ainsi le patient qui nous fait penser à quelqu'un de proche ou une relation entretenu avec un patient qui nous rappelle une autre de nos relations personnelles.

Le vécu de la souffrance, tel qu'il est exprimé dans les propos recueillis, prend corps dans la description du rôle professionnel, qui peut être qualifié de « *contenant* ». L'utilisation transversale d'un certain nombre de termes (*cerner, cadrer, retenir, contenir*) rend compte de la spécificité de ce rôle, tel qu'il est appréhendé. Dès lors, les infirmier(ère)s vont se confronter à leurs propres capacités d'appropriation et/ou de régulation (« capacités contenantes ») des situations de souffrance rencontrées.

<sup>11</sup> Il ne s'agit pas ici de dénier la part importante liée à la charge de travail ni aux conditions ergonomiques de sa réalisation mais de rendre compte des propos recueillis, plus particulièrement de la saillance de ces thèmes dans l'expression des personnes interviewées.

## LA SOUFFRANCE : REPRÉSENTATIONS ET ENJEUX

Questionner la part de soi dans l'évaluation de « l'autre » et son retentissement replace une fois de plus l'interaction (la dyade) au cœur de la compréhension des phénomènes observés.

L'évaluation de la souffrance nécessite donc deux préalables : celui de l'interaction et celui de la part de soi dans l'évaluation de l'autre. Autrement dit, la relation est une condition incontournable dans l'évaluation de la souffrance mais elle doit être accompagnée nécessairement d'une mise à disposition de soi(n)<sup>12</sup>.

Malgré son caractère spontanément décrit comme insaisissable la souffrance fait donc l'objet de caractérisation par les infirmier(ère)s dans leurs pratiques professionnelles. L'évaluation ou du moins la « perception » de la souffrance s'impose malgré tout avec un statut d'évidence et rend compte de la spécificité du travail infirmier, de l'expression du rôle propre et de la particularité du « travail de l'interaction » - de la rencontre avec et de l'autre - dans cette évaluation.

### DISCUSSION

Au terme de ce travail de recherche et des analyses qui en sont issues un certain nombre d'éléments semblent devoir être discutés. Ces éléments constituent autant de points d'ancrage de notre réflexion et questionnent d'une part la place accordée à la souffrance dans le vécu des patient(e)s et infirmier(ère)s, et d'autre part la nécessité de s'appuyer sur les « données » et acquis de la relation pour penser, envisager et éventuellement élaborer l'évaluation de la souffrance.

#### Des conceptions qui rendent compte d'une histoire commune

A travers cette recherche, la souffrance nous apparaît à travers ses spécificités, telles que celles-ci prennent place au cœur de la relation de soin. Elle apparaît comme une expérience singulière au visage pluriel, comme un révélateur de l'Homme derrière la maladie mais au cœur du soin.

Contrairement à ce qui a pu être observé ailleurs (Patiraki-Kourbania et al, 2004 ; Chapman et Gavrin, 1999) l'assimilation de la souffrance à la douleur n'est que superficielle.

Plus qu'une simple manifestation somato-psychique elle agrège des éléments différents qui lui donnent sens, qui

soulignent toute l'étendue de son expression et qui participent à sa complexité.

Ces conceptions, rappelons-le, n'ont pas vocation à « remplacer » les élaborations conceptuelles des chercheurs. Mais elles viennent questionner la démarche de soin, en tant qu'elles constituent la réalité vécue et perçue des acteurs de cette démarche. Ces formes de reconstruction de la réalité donnent sens à l'expérience de la souffrance et aux liens qu'elle entretient avec la douleur et plus largement avec l'expérience de la maladie. En ce sens, elles définissent la base de tout travail de réflexion sur une meilleure évaluation et prise en charge. Plus précisément, ces résultats questionnent la possibilité de constituer une « culture commune » de la souffrance dans le cadre des soins. Quelle(s) place(s) peut occuper aujourd'hui une réflexion sur la souffrance au sein de l'hôpital ?

Notons également que plus qu'un choix de présentation, la mise en superposition des discours des infirmier(ère)s et des patient(e)s s'est imposée d'elle-même. Les niveaux de conceptions et de significations des un(e)s - les patient(e)s - et des autres - les infirmier(ère)s - reflètent le poids de l'expérience commune et spécifique de la situation de soin et du « cointolement » de la maladie. Cette rencontre permet la constitution d'expériences différentes qui sont autant de ressources communes pour envisager la nature de cette rencontre et les événements qui la constituent.

#### Intérêt de ces conceptions sur la manière de penser l'évaluation

La régulation des situations de souffrance, telles qu'elles peuvent être appréhendées à partir des conceptions des patient(e)s et des infirmier(ère)s, constitue un enjeu majeur pour la profession infirmière. Le manque de formalisation de l'évaluation de la souffrance profite au doute mais aussi à une « culture » de l'action individuelle, qui a pour corollaire de ne pas être reconnue à sa juste valeur : celle de l'expérience pratique.

Porter son attention sur la souffrance, ses significations et son ancrage dans la relation patient-soignant revient à prendre de la distance avec une épistémologie objectiviste qui trop souvent tend à décontextualiser les phénomènes étudiés. Il s'agit de privilégier « une ontologie qui accepte une co-construction de la réalité et une épistémologie subjectiviste qui s'intéresse à l'expérience vécue par les protagonistes » (Bécherraz, 2002b).

Ainsi, ce centrer sur la compréhension de l'expérience vécue par chacun des acteurs de la relation représente

<sup>12</sup> Il s'agit à travers cette présentation [soi(n)] de souligner le caractère éminemment dialectique de la relation entre soi et soin dans la compréhension des mécanismes que nous venons de présenter.



un atout pour appréhender les « savoirs pratiques » (Bécherraz, 2002b) en jeu dans l'interaction. Ces savoirs pratiques, combinés à une gamme de savoirs théoriques, constituent un niveau d'expertise des plus heuristique. La formalisation d'outils d'évaluation de la souffrance doit pouvoir se nourrir de la pratique quotidienne et des différents niveaux d'expertise (fonctionnel, technique, interactionnel, émotionnel) qui en découlent et « s'affranchir », sans pour autant les renier, des canons imposés par ailleurs.

Bien entendu cette reconnaissance de compétences n'a pas pour objet de remettre en cause celles d'autres professionnels (en particulier les psychiatres et les psychologues), mais elle suggère la prise en compte de la spécificité d'une relation qui n'exclue pas les autres.

### Prise en charge de la souffrance et réduction de la charge émotionnelle des soignants

L'implication relationnelle vis-à-vis des patients est un aspect central du travail infirmier. Elle constitue un processus dynamique qui évolue en fonction d'un certain nombre de paramètres (affectifs, structurels, expérientiels).

Les infirmier(ère)s dans leur pratique sont également amené(e)s à soutenir le patient dans sa quête de sens, sa quête de compréhension (« **search for meaning** ») (Quinn, 2001). Il s'agit plus précisément pour les patients d'une tendance à chercher des raisons pour expliquer ce qui leur arrive, les changements qui s'opèrent dans leur vie, et ce, au regard de l'irruption ou « intrusion » de la maladie dans leur trajectoire de vie. Un certain nombre d'études décrivent le manque de formation au rôle de support de l'infirmière (Oldnall 1996, Ross, 1997). Plus qu'à une formation spécifique, c'est à l'expérience qu'est dû cet apprentissage.

Cette implication et ce rôle de support, associés aux situations d'inclusion<sup>13</sup> qui caractérisent le travail infirmier, ne permettent pas l'accomplissement constant des souhaits d'accomplissement des infirmier(ère)s. Cette confrontation à la réalité du soin qui impose un « don partiel de soi » (Dany et al, 2004) engendre un certain nombre de conséquences. Un certain nombre d'études épidémiologiques descriptives font état de la fréquence des problèmes de santé mentale en milieu hospitalier. Ces problématiques peuvent être de plusieurs ordre : troubles du sommeil et psychosomatiques, pathologies du système nerveux (Estryn-Béhar & Leconte, 1989), arrêt de travail pour psychopathologies (Fanello, Robin, Guillier, Martin & Penneau, 1989), suicide (Toomingas et al, 1995). De même, l'épuisement

émotionnel atteindrait environ le quart des soignants (Saint-Arnaud et al, 1992).

Or, la satisfaction exprimée par les patient(e)s est en lien avec le type de relation que les infirmier(ère)s entretiennent avec leur travail (Tzeng & Ketefian, 2002 ; Leiter, Harvie & Frizzel, 1998). Il est possible de supposer qu'une meilleure prise en compte de la souffrance, par son identification et son évaluation, puisse permettre une meilleure adaptation des soignants à des situations de soin qui se caractérisent par une charge émotionnelle particulièrement prégnante.

L'enjeu de la mise en œuvre d'une « culture commune » de la souffrance, associée à une démarche d'évaluation reposant sur les spécificités du travail interactionnel entre patient(e)s et infirmier(ère)s, représente un atout majeur pour permettre à la fois une meilleure prise en charge des patient(e)s mais aussi une meilleure prise en compte des situations du travail de soin et ainsi participer à en diminuer les effets potentiellement négatifs. Il y a dans cette démarche un enjeu essentiel lié à la reconnaissance des « savoirs pratiques » et de la spécificité du rôle propre de l'infirmier(ère).

## BIBLIOGRAPHIE

- Abric, J-C. (1994). *Pratiques sociales et représentations*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Aminoff, B.Z., Purits, E., Noy, S., & Adunsky, A. (2004). Measuring the suffering of end-stage dementia: reliability and validity of the Mini-Suffering State Examination. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 38, 123-130.
- Aminoff, B.Z. (1999). *Mini-Suffering State Examination* (Abstract). Fourth European Congress of Gerontology, Book of Abstracts, Berlin, p.238.
- Apostolidis, T. (2002). Représentations sociales et triangulation : enjeux théorico-méthodologiques. In J-C Abric, (Ed.), *Méthode d'étude des représentations sociales* (pp.13-35). Ramonville Saint-Agne : Erès.

<sup>13</sup> Débordement par la masse de travail (Estryn-Béhar, 1997).

## LA SOUFFRANCE : REPRÉSENTATIONS ET ENJEUX

- Bates, M.S., Rankin-Hill, L., & Sanchez-Ayendez, M. (1997). The effects of the cultural context of health care on treatment of an response to chronic pain and illness. *Social Science and Medicine*, 45, 1433-1447.
- Bécherraz, M. (2002a). De l'intérêt de la phénoménologie pour la mise en évidence de l'expertise et le développement des connaissances en soins infirmiers. *Recherche en Soins Infirmiers*, 69, 88-99.
- Bécherraz, M. (2002b). Expériences et significations du réconfort pour la personne opérée et pour l'infirmière qui en prend soin. *Recherches en Soins Infirmiers*, 69, 80-87.
- Begat, I.B.E., & Severinsson, E.I. (2001). Nurses reflections on episodes occurring during their provision of care : an interview study. *International Journal of Nursing Studies*, 38, 71-77.
- Benner, P. (1994). Interpretative phenomenology. Thousand Oaks : Sage Publication.
- Botten, E. (1995). Suffering: a health care professional's perspective. *European Journal of Cancer*, 31, S273.
- Boutry, L., Matheron, I., & Bidat, E. (2001). Quand Les Prescriptions Ne Sont Pas suivies... penser aux croyances et représentations de santé. L'exemple du patient asthmatique. *Revue Française d'Allergologie et d'Immunologie Clinique*, 41, 470-476.
- Cannone, P., Dany, L., Dudoit, E., Duffaud, F., Salas, S., & Favre, R. (2004). Étude des représentations sociales de la chimiothérapie : une voie d'analyse des relations entre patients et médecins oncologues. *Bulletin du cancer*, 91 (3), 279-284.
- Cassel, E.J. (1999) Diagnosing suffering: a perspective. *Annals of Internal Medicine*, 131, 531-534.
- Cassel, E.J. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *New England Journal of Medicine*, 306, 639-645.
- Chapman, C.R., & Gavrin, J. (1999). Suffering the contributions of persistent pain. *Lancet*, 353 (9171), 2233-2237.
- Dany, L., Cannone, P., Dudoit, E., & Favre, R. (sous presse). Patients et médecins face à la chimiothérapie. *Le Journal International sur les Représentations Sociales*, 2 (1).
- Dany, L., Dudoit, E., Futo, F., Dormieux, A., & Favre, R. (2004). Le travail infirmier en service d'oncologie : un travail sur et par la souffrance. Congrès Santé et Travail, Metz-Luxembourg : 22-24 Novembre 2004.
- Doise, W. (1992). L'ancrage dans l'étude sur les représentations sociales. *Bulletin de Psychologie*, XLV, 405, 189-195.
- Estryn-Behar, M. (1997). Stress et souffrance des soignants à l'hôpital. Paris : Estem.
- Estryn-Behar, & Lecomte, T. (1989). Comparaison de la morbidité déclarée dans les enquêtes sur la santé auprès des ménages et de la morbidité évaluée par un examen. *Santé Publique*, 6, 5-8.
- Fagerstrom, L., Eriksson, K., & Engberg, I.B. (1998). The patient's perceived caring needs as a message of suffering. *Journal of Advanced Nursing*, 28 (5), 978-987.
- Fanello, S., Robin, B., Guillier, V., Martin, E., & Penneau, D. (1989). Absentéisme au CHR d'Angers. *Santé Publique*, 6, 28-31.
- Glaser, B & Strauss, A. (1967). The discovery of grounded theory. Chicago : Aldine.
- Guba, E.G., & Lincoln, Y.S. (1985). Naturalistic inquiry. Newbury Park : Sage.
- Guimelli, C. (1994). La fonction d'infirmière. In J-C. Abric (Ed), *Pratiques sociales et représentations* (pp. 83-107). Paris : Presses Universitaires de France.
- Hankins, T.L. (1985). Science and the enlightenment. Cambridge : Cambridge University Press.
- Herzlich, C. (1969). Santé et maladie: analyse d'une représentation sociale. Paris : Mouton.
- Jodelet, D. (1989). Les représentations sociales. Paris : Presses Universitaires de France.
- Leiter, M.P., Harvie, P., & Frizzell, C. (1998). The correspondence of patient satisfaction and nurse burn-out. *Social Science and Medicine*, 47 (10), 1611-1617.
- Lucchesi, S., Dormieux, A., Futo, F., Dudoit, E., Dany, L., Salas, S., & Favre, R. (2004). Question : euthanasie ? réponse : « e.s.p.o.i.r ». X<sup>e</sup> Congrès

- national de la société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), Besançon : 10-12 juin 2004.
- Moatti, J.P. (1999) *La guérison : victoire et défaite du médecin*. In D. Khayat, & A. Spire (Eds), *Guérir* (pp.119-133). Paris : Ellipses.
- Morasz, L. (2003). Prendre en charge la souffrance à l'hôpital. Paris : Dunod.
- Morasz, L. (2002). La souffrance dans la relation soignant-soigné. In G.N. Fischer (Ed.), *Traité de psychologie de la santé* (pp.405-424). Paris : Dunod.
- Morin, M., & Apostolidis, T. (2002). Contexte social et santé. In G.N. Fischer (Ed.), *Traité de psychologie de la santé* (pp.463-490). Paris : Dunod.
- Morin, M. (2001). Croyances, attitudes et représentations sociales dans la prévention et la prise en charge de l'infection par le VIH. In M. Bruchon-Schweitzer, & B. Quintard (Eds.), *Personnalité et maladies* (pp. 241-258). Paris : Dunod.
- Morin, M., Obadia, Y., & Moatti, J.P. (1997). *La médecine générale face au sida*. Paris : INSERM.
- Moscovici, S. (1992) La nouvelle pensée magique. *Bulletin de Psychologie*, XLV, n° 405: 301-324.
- Oldnall, A. (19996). A critical analysis of nursing : meeting the spiritual needs of patients. *Journal of Advanced Nursing*, 23, 138-144.
- Patiraki-Kourbania, E., Tafasb, C.A., McDonald, D.D, Papathanassoglou, E.D.E., Katsaragakisa, S., & Lemonidou, C. (2004). Personal and professional pain experiences and pain management knowledge among Greek nurses. *International Journal of Nursing Studies*, 41 (4), 345-354.
- Pétrillo, G. (2000). Influence sociale, communication persuasive et représentations sociales de la santé et de la maladie. In G. Pétrillo (Ed.), *Santé et société* (pp.221-240). Neuchâtel : Delachaux et Niestlé.
- Quinn, B. (2001). Exploring nurses experiences of supporting a cancer patient in their search for meaning. *European Journal of Oncology Nursing*, 7 (3), 164-171.
- Ross, K. (1997). The nurses' role in assessing and responding to patients' spiritual needs. *International Journal of Palliative Nursing*, 3 (1), 37-41.
- Rusziewski, M. (1995). *Face à la maladie grave : patient(e)s, familles, soignants*. Paris : Dunod.
- Saint-Arnaud, L., Gingras, S., Boulard, R., Vezina, M., & Lee-Gosselin, H. (1992) Les symptômes psychologiques en milieu hospitalier. In M. Estrynen- Behar, C. Gadbois, & M. Pottier. (Eds), *Ergonomie à l'hôpital*. Toulouse : Octares, 338-342.
- Salmon, P., & Hall, G-M. (2003). Patient empowerment and control: a psychological discourse in the service of medecine. *Social Science and Medecine*, 57, 1969-1980.
- Smith, J. (1995). Semi-structured interviewing and qualitative analysis. In : J. Smith, R. Harré, & L. Van Langenhove (Eds). *Rethinking methods in psychology* (pp. 9-26). London : Sage.
- SFSP. (2001). Evaluation du plan triennal de lutte contre la douleur. Vandoeuvre-lès-Nancy : SFSP.
- Toomingas, A., Bach, E., Bast-Pattersen, R., & Lindstrom, K. (1995). Research in the Nordic countries on occupational health for health care personnel – present and recommandations for the future. In M. Hagberg, F. Hofmann, U. Stossl, & G. Westlander. (Eds), *Occupational health for health care workers*. Ecomed, Germany, 2<sup>nd</sup> Congress, 452, 42-48.
- Tzeng, H.M., & Ketefian, S. (2002). The relationship between murses' job satisfaction and impatient care satisfaction : an exploratory study in a Taiwan teaching hospital. *Journal of nursing care quality*, 16 (2), 39-49.
- Willig, C. (2001). *Introducing qualitative research in psychology*. Buckingham : Open University Press.