



La double activité de perception et d'expression de la douleur dans le cas d'une maladie chronique

Evelyne Rosalie

Laboratoire Formation et Apprentissages Professionnels, CNAM

L'annonce d'une maladie chronique dans la vie d'une personne est décrite dans la littérature comme un moment de bouleversement total qui touche aussi à la perception de soi, à l'image de soi. Des auteurs décrivent l'impact vulnérabilisant de la maladie (Le Blanc, 2006 ; Zielinski, 2011 ; Lhuillier & Waser, 2016) sur le corps, face aux risques et aux contraintes de l'environnement, dans des situations de soin. D'autres, évoquent des remaniements importants sur les investissements narcissiques et objectaux, la mobilisation de certains mécanismes d'ajustement chez le sujet malade chronique (Lazarus & Folkman, 1984). Cependant, nous disposons de très peu de connaissances sur l'impact de la maladie sur le corps du malade chronique.

Par le biais d'une enquête de terrain, nous questionnerons le développement de la perception du corps comme une activité importante, inscrite dans un processus plus vaste que nous appelons *apprentissage par corps*, en reprenant l'expression de Bourdieu (1997). Cette étude tente de décrire et de qualifier la nature, les caractéristiques et les enjeux de cette activité perceptive à partir des premiers entretiens semi-directifs réalisés avec cinq adultes hommes ayant un rhumatisme inflammatoire chronique.

Cette recherche doctorale en cours vise à explorer le cheminement, rarement analysé, qui commence à la perception d'une transformation de son corps induite par la maladie et se poursuit en un processus de réflexion/action, voire jusqu'à une véritable mutation des rapports à soi, à son expérience de vie.

Le contexte de la recherche

En France, de 130 000 à 200 000 personnes souffrent de cette maladie chronique (spondylarthrite ankylosante). Celle-ci peut commencer chez des personnes jeunes, le plus souvent des hommes, dès l'âge de 15 ans. Extrêmement douloureuse, elle touche différents endroits du corps préférentiellement le bassin, la colonne vertébrale et la cage thoracique. En l'absence de tout traitement médicamenteux et corporel, cette maladie peut bloquer de manière progressive et, dans certains cas, de manière définitive, les articulations du bas du dos, par fusion des os du bassin avec le sacrum ou par fusion des vertèbres. A son début, les douleurs sont caractéristiques d'un mal de dos qui dure de quelques jours à quelques semaines ou moins et finit par se calmer ; ce qui retarde fréquemment une réelle prise en charge médicale. Il en résulte que « cette pathologie est sous-estimée du fait de la latence et de la difficulté du diagnostic » (Société de Rhumatologie Française, 2017).

Le cadre conceptuel

Pour Crozet et d'Ivernois (2010), la perception est bien souvent considérée par le monde médical « comme anecdotique, subjective, sans valeur scientifique aucune » (p. 198) Pourtant, l'utilisation des « perceptions corporelles (d'un acteur) comme des signaux, des connaissances, des éléments pour agir » est une activité qui génère du savoir « pour trancher, prendre des décisions et agir » (Pereira-Paulo & Tourette-Turgis, 2016, p. 205). Cette activité perceptive pourrait faire partie de ces activités invisibles qu'accomplissent de nombreux malades chroniques et que la sociologie médicale a nommées le « travail du malade » (Strauss & al, 1982).

L'étude de la perception a suscité l'intérêt constant de philosophes, de l'antiquité à nos jours, et de nombreux psychologues (approche écologique de Gibson, *new look* perceptif de Bruner, théorie cognitive de Marr). Nous retiendrons de leur analyse que la perception procure au sujet différentes informations sensorielles. Ces informations aident l'individu à acquérir des connaissances sur son environnement et à agir de manière adaptée.

Pour comprendre en quoi la perception corporelle peut être une source d'apprentissage et ainsi un outil thérapeutique, deux champs théoriques sont convoqués dans notre travail.

Le premier est emprunté à la phénoménologie de la perception de Merleau-Ponty (1945) qui a développé une philosophie de l'expérience corporelle. La perception désigne une ouverture au monde et à autrui : par le corps le sujet développe une compréhension du monde. Le corps a « *un pouvoir général d'habiter tous les milieux du monde, la clé de toutes les transpositions et de toutes les équivalences qui le maintiennent constant [...] il est la texture commune de tous les objets et il est, au moins à l'égard du monde perçu, l'instrument général de ma ' compréhension* » (1945, p. 359). La perception est, par la corporalité du sujet, un phénomène sensible qui lui est propre qui doit être reconquise par « un travail analogue à celui de l'archéologue » (2001, p. 40).

Le second champ théorique, mobilisant le concept de « travail des malades », concerne la compréhension d'un travail minutieux de reconquête perceptive développé par le sociologue clinicien

Strauss (1982). A la suite de ces travaux, Tourette-Turgis (2013), dans un contexte de recherche de validation et de reconnaissance des activités des malades comme activités inventives et contributives à l'amélioration du système de santé, aborde la question du maintien de soi en vie en santé. Cette activité de maintien de soi en vie et en santé permet « de transformer le regard habituellement porté sur l'expérience des sujets porteurs de maladie chronique » (Pereira-Paulo & Tourette-Turgis, 2016, p. 203). « Écouter son corps » est l'une des activités le plus communément décrite par le malade chronique qui doit gérer les crises et les accalmies.

La méthodologie de recherche

Il s'agit d'une recherche doctorale à visée compréhensive s'intéressant aux différents aspects du processus d'*apprentissage par corps* qu'effectue un sujet ayant une maladie inflammatoire chronique (RIC).

L'échantillon de la thèse comprend 10 hommes sollicités au travers du réseau d'associations de malades ayant une spondylarthrite ankylosante et au sein d'un service de rhumatologie. Le recrutement des sujets s'est fait à partir d'un appel à témoignage via une communication par mail. Avec les volontaires, un premier échange téléphonique a permis de présenter le travail envisagé et de poser quelques premières questions sur la maladie (ancienneté, gravité, etc..).

Des entretiens semi-directifs ont été menés avec les personnes retenues entre février et juin 2021. Un formulaire d'information a été fourni à chacun des participants à l'étude. Ce formulaire dans une visée éthique précisait les principes de confidentialité et de protection des données sensibles. Après un délai de réflexion, le consentement écrit était recueilli en amont de chaque participation.

Les entretiens ont été réalisés sur la base d'une trame d'entretien servant de fil conducteur pour engager l'échange ou recentrer la discussion. L'intention était d'initier une réflexion sur le vécu autour de la douleur, des activités perceptives depuis le moment du déclenchement de la maladie jusqu'à la période actuelle, en s'intéressant aux étapes de transformations de ces perceptions. L'objectif étant de recueillir un discours spontané sur les perceptions du corps, notamment au moment précis du déclenchement de la maladie et au cours des étapes de transformations de ces perceptions avec repérage des moments-clés.

Les entretiens individuels d'une durée moyenne d'une heure ont été conduits pour partie en visioconférence, en raison de la situation sanitaire de l'année 2020/2021 due au Covid-19. Le travail de passation des entretiens s'est déroulé en trois étapes. Un premier entretien de découverte permettant de faire connaissance et d'amorcer la construction d'une relation de confiance. Un second entretien d'approfondissement donnant l'occasion au sujet de livrer ce qui lui est revenu à l'esprit pendant le temps qui a séparé les deux entretiens. Un troisième entretien lui permettant de valider et d'approfondir son discours sur l'histoire de son corps.

La formulation des questions a privilégié l'expression du point de vue, des idées personnelles de la personne en l'invitant à exprimer, puis expliciter, grâce à des relances, le sens qu'elle mettait derrière le choix des mots ou des idées qu'elle exprimait autour du sujet.

L'ensemble des entretiens a été intégralement retranscrit, anonymisé puis traité par analyse de contenu thématique. L'analyse du corpus s'est inspirée des propositions de Bardin (2013) pour mettre en évidence l'ensemble des caractéristiques communes du discours des sujets interrogés.

Dans le cadre de cet article, la présentation des résultats s'appuie sur quinze entretiens concernant cinq hommes âgés de 30 à 75 ans. Ils ont été diagnostiqués pour deux d'entre eux de manière récente (1 à 2 ans) et pour les trois autres depuis plus de 10 ans. C'est surtout pour ceux qui sont âgés de 70 ans et plus que le diagnostic est récent (1 ou 2 ans).

Analyse et premiers résultats

Les catégories d'analyse en cours d'élaboration sont aussi le produit d'un questionnaire partagé avec les participants de l'étude : qu'est-ce qui est vécu pendant la douleur ? Qu'est-ce qui devient difficile ou impossible à faire désormais ? Quelles sont les activités que l'on réalise quand on a mal et que l'on n'a pas besoin de réaliser, quand on n'a pas mal ? A travers les récits de Sylvain, Samuel, Wilfried, Maurice et Elie, une première analyse a permis d'identifier l'importance de la double activité de perception et d'expression de la douleur et d'énoncer des premiers résultats :

- 1- La perception d'une douleur inhabituelle avant diagnostic
- 2- Le besoin de communication de la perception à soi et à autrui
- 3- L'intérêt d'un accompagnement et l'utilité d'outils pour progresser dans l'expression de la douleur

La perception d'une douleur inhabituelle avant diagnostic

La perception commence par une activité d'attention « forcée » à soi à cause de la fulgurance de sensations corporelles combinées/cumulées (douleurs dans une zone du corps tantôt à droite, tantôt à gauche, intenses en milieu de nuit, au réveil et dans les premières heures d'activité, peu soulagées par le repos, sensations de brûlures). Cette perception est accompagnée par une activité de communication de soi à soi conduisant le sujet à s'interroger sur ce qu'il perçoit. Samuel et Sylvain décrivent la perception de cette douleur insolite de la façon suivante :

Samuel : « Quand je vais pour me réveiller, je sens un blocage dans la hanche (droite). Je ne peux pas. Je me dis c'est quoi ça. Pourquoi ça.... Rien je ne peux pas me lever, je ne peux pas marcher »

Sylvain : « La première fois, je sens la douleur dans la hanche, dans la hanche gauche. C'est quoi cette douleur. Après quelques jours elle s'en va... »

Le besoin de communication de la perception à soi et à autrui

Face à cette douleur surprenante, tous les premiers participants de notre étude éprouvent fréquemment le besoin de transcrire leur expérience sensorielle et de la communiquer dans le but d'alerter leur entourage sur les caractéristiques inédites de cette douleur. Intensité de la douleur, brûlure au niveau des articulations, immobilité, sont les signaux corporels perçus par Samuel et Maurice, et interprétés par eux comme significatifs d'un bouleversement profond de soi et de son quotidien.

Samuel : *« Des douleurs vraiment insupportables...Vraiment de grosses douleurs à me donner la nausée »*

Maurice : *« C'était une douleur sourde, comme si ça me brûlait au niveau des hanches »*

Le besoin de communiquer sa douleur se fait également pour rechercher des soutiens auprès de différents membres de leur entourage (mère, femme, ensemble de la famille). Le besoin de communiquer se présente comme une action nécessaire pour être pris en charge, soutenu, accompagné,

Sylvain : *« Puisque moi je suis malade et ma femme vit ma maladie avec moi...On peut en parler voilà ».*

Elie : *« Je pense que ce qui fait la force, c'est que quand on est malade, on est malade à plusieurs ».*

Il apparaît dans nos entretiens que cette communication est également nécessaire pour demander des soins pour calmer la douleur. L'expression de la douleur a permis aux différents sujets interrogés une réponse pharmaceutique adéquate pour la soulager. Qu'il s'agisse d'anti-inflammatoires, de corticoïdes ou du recours à l'infiltration comme Sylvain, ils témoignent des différentes solutions apportées par leur médecin.

Sylvain : *« J'étais bloqué toute une jambe, du bas du dos jusqu'au niveau des orteils. Et pour me soulager, on m'a donné des anti-inflammatoires ».*

Convaincre un professionnel de santé de la réalité de leur douleur fait également partie de cette communication. Wilfried raconte que :

« Ça (la douleur) durait de quelques jours à plusieurs semaines. Ça a duré, j'ai trainé comme ça, entre guillemets, pendant...7 ans en allant voir le médecin parce que régulièrement j'avais des sciatalgies avec des périodes où j'étais obligé de marcher avec des béquilles parce que, impossible de marcher autrement. Et mon médecin me disait « c'est dans votre tête. Vous êtes trop jeune pour avoir aussi mal. Voilà, faites du sport, sortez, marchez ». Alors que bon, je courrais, je faisais de la natation (rires).

Par ailleurs, l'analyse des verbatim met également en lumière la dimension active de la perception avec la description de l'expérience de la douleur plus ou moins explicite. Cette analyse manifeste

l'intérêt de distinguer deux activités, ne serait-ce que pour mieux cerner la nature des difficultés rencontrées. Il s'agit de distinguer, avec les témoignages d'Elie et de Wilfried, le travail de la perception de celui de l'expression de cette perception

Elie : *« Je ne connaissais pas, par exemple cette résistance à la douleur... Je lui ai dit, moi je ne sais pas quand ça va bien, c'est comme ça que je suis. Il (le médecin) me dit « là non... C'est une sciatique qui prend les deux jambes, ça fait bien mal aux jambes, ça diminue la mobilité des jambes... » En ce qui me concerne... les douleurs je suis habitué. J'ai pris l'habitude... ».*

Wilfried : *« C'était vraiment heuuu...particulier...difficile à décrire... Je ne savais pas combien de temps ça (la douleur) durait, la seule chose que je savais c'est que j'avais très mal ».*

L'intérêt d'un accompagnement et l'utilité d'outils pour progresser dans l'expression de la douleur

De ces multiples récits, nous avons retenus ceux de Samuel et Wilfried qui mettent en lumière l'importance et l'intérêt d'un apprentissage à la caractérisation de la douleur perçue autour de l'outil « journal de mes symptômes », pour Samuel, et d'une formation pour réorienter ses perceptions, pour Wilfried. Ces deux outils montrent l'importance de l'apprentissage de la perception et de la verbalisation pour mieux communiquer sur la douleur.

Samuel : *« Et ce médecin-là m'a posé plein de questions sur le type de douleur que je ressentais, la fréquence si c'était calmé au repos ou pas, si je prenais des anti-inflammatoires, s'il y avait des cas de maladies rhumatismales dans ma famille aussi...Le médecin m'avait demandé de noter aussi mes repas puisqu'il voulait surveiller que ça ne soit pas la maladie de Crohn qui évolue trop fort. Je notais tout. Mon ressenti en fin de journée. Comment je me sentais, si j'étais reposé après une nuit de sommeil. Est-ce que le soir je me couchais épuisé ou juste avec une sensation normale de fin de journée... C'est vrai que ça m'a servi au moment du diagnostic ».*

Wilfried : *« J'ai fait une formation en relaxation. Elle (ergothérapeute) nous a appris à écouter notre ressenti corporel et à le verbaliser. Elle me demandait ce que je ressentais, comment tu te sens-là, quelle partie de corps est en mouvement... Ça m'a aidé à progresser dans la façon d'exprimer ma douleur ».*

Discussion

L'analyse des entretiens montre le vivant du « corps » à travers la sensation de la douleur. Celle-ci est décrite comme un choc instantané et ponctuel. On retiendra que les participants perçoivent d'autant plus la douleur qu'ils vivent une modification fondamentale de leur présence au monde. Cette première observation semble valider les thèses de Merleau-Ponty sur le caractère originaire et spontané de la perception de la douleur et de son expression et celles de Strauss et Tourette-

Turgis sur le travail de perception d'un corps en souffrance.

L'analyse des verbatims permet également de comprendre à quel point la douleur transforme le corps vivant vécu et comment celui-ci opère des transformations nécessaires pour pouvoir vivre dans un champ perceptif en fonction de la douleur ressentie. La perception de ces transformations semble demander au sujet un deuxième travail de traduction d'une réalité sensitive jusque-là impensée. Il s'agit d'un travail plus élaboré, plus en conscience accompli par les sujets malades à la recherche de traces physiologiques, de modifications physiques de leur corps. Nos analyses convergent avec celles de Tourette-Turgis qui souligne que les activités perceptives dans le champ de la maladie sont des activités intenses de la conscience à partir d'un corps réalisant les transpositions nécessaires pour se maintenir dans un champ perceptif nouveau.

Cependant si la perception d'une sensation et son expression paraissent spontanées pour certains sujets ; pour d'autres, elles s'avèrent plus difficiles. Les verbatims illustrent que la perception spontanée n'est pas aussi précise que le suggère Merleau-Ponty (d'où l'importance d'un travail) et que le travail du patient dont parlent Tourette-Turgis et all n'est pas aussi facile à effectuer que leurs analyses le suggèrent. Tant la perception que l'expression de la douleur exigent des apprentissages de soi, pour que cette double activité soit moins « anecdotique » mais plus précise et plus opérationnelle.

Conclusion

Cette recherche montre le nécessaire et important travail du patient confronté à une maladie chronique. Ce patient s'efforce de cerner aussi précisément que possible ce qu'il ressent et tente d'exprimer verbalement sa douleur dans différentes dimensions (conditions d'apparition, localisation, intensité). Il s'avère que ce travail, mené vis-à-vis de soi, de l'entourage et des professionnels de santé relève d'un cheminement conduisant à des apprentissages sans doute facilités par un éventuel accompagnement plus ou moins outillé.

Ces premiers résultats orientent la recherche vers l'analyse du corps comme « lieu de souffrance » et vers celle d'un rapport au corps multidimensionnel. La perspective est alors de repérer de possibles apprentissages sur ces questions et d'enrichir la compréhension de la notion *d'apprentissage par corps*.

Bibliographie

Bardin, L. (2013). *L'analyse de contenu*. Paris : PUF.

Bernard, M. (1995). *Le corps*. Paris : Seuil.

Bois, D. (2007). *Le corps sensible et la transformation des représentations chez l'adulte - Vers un accompagnement perceptivo-cognitif à médiation du corps sensible*. Thèse de doctorat européen, Université de Séville, sous la direction d'Antonio Morales et d'Isabel Lopes Gorriz.

Bourdieu, P. (1997). *Méditations pascaliennes*. Paris : Seuil.

Crozet, C. & d'Ivernois, J-F. (2010). *L'apprentissage de la perception des symptômes fins par des patients diabétiques : Compétence utile pour la gestion de leur maladie*. *Recherches et Éducatons*, n°3, 197-219. <https://journals.openedition.org/rechercheseducations/566>

Dauliach, C. (1998). Expression et onto-anthropologie chez Merleau-Ponty. In M. Merleau-Ponty. *Notes de cours sur L'origine de la géométrie de Husserl. Suivi de Recherches sur la phénoménologie de Merleau-Ponty*. (pp. 305-330). Paris : PUF.

Goldstein, K. (1934). *La Structure de l'organisme*. Paris : Gallimard.

Jeannerod, M. (1990). *Le traitement conscient et inconscient de l'information perceptive*. *Revue internationale de psychopathologie*, 1, 13-34.

Lazarus, R.S & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York : Springer.

Le Blanc, G. (2006). La vie psychique de la maladie. *Revue Esprit*, 1, 109-122

Lhuilier, D. & Waser, A-M. (2016). *Vivre avec une maladie chronique* dans Que font les 10 millions de malades ? Paris : Érès. <https://www.sudoc.fr/191729817>

Merleau-Ponty, M. (1992). *La prose du monde*. Paris : Gallimard.

Merleau-Ponty, M. (2001). *Parcours deux, 1951-1961*. Paris : Verdier

Merleau-Ponty M. (2005) *Phénoménologie de la perception*, Gallimard

Pereira-Paulo, L. & Tourette-Turgis, C. (2016). *Quand mon corps parle, qu'est-ce que j'apprends ?* In C. Delory-Momberger (ed.), *Éprouver le corps - Corps appris, corps apprenant*. (pp.203-214). Paris : ERES. <https://www.cairn.info/eprouver-le-corps---page-203.htm>

Société de Rhumatologie Française, 2017. Spondylarthrite ankylosante : chiffres clés et prévalence consulté le 2 mars 2020 sur <https://www.carenity.com> > spondylarthrite-ankylosante

Strauss, A. L., Fagerhaugh, S., Suczek, B., & Wiener, C. (1982). The work of hospitalized patients. *Social Science & Medicine*, 16(9), 977-986.

Tourette-Turgis, C. (2015). *L'éducation thérapeutique du patient: La maladie comme occasion d'apprentissage*. Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur.

Zielinski A. (2011). *La Vulnérabilité dans la relation de soin* « Fonds commun d'humanité ». *Cahiers philosophiques*, 2, 125, 89-106.

)

Pour citer l'article

evelyne.rosalie.auditeur@lecnam.net



Les Carnets de recherche sur la formation sont une publication portée par le laboratoire Formation et apprentissages professionnels et le Centre de documentation sur la formation et le travail (CDFT) du Cnam. Ils sont hébergés par hypotheses.org (ISSN : 2679-4985).