

AVERTISSEMENT

Ce mémoire est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme de Master. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt toute poursuite pénale.

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 122.4

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 335.2 - L 335.10

UNIVERSITÉ PARIS CITÉ

Faculté de santé

UFR de Médecine

Laboratoire Ethics, research, translations (ETRES)

Année 2022

N° 2022M1REM03

Mémoire pour le diplôme de master 1 Éthique - Parcours : Recherche éthique et bioéthique

Présenté et soutenu publiquement le : **27 juin 2022**

Par

Ilys CAO VAN TRUONG

Souffrance et douleur : les mots dans les maux

Dirigée par M. Marc-Antoine Pencilé

JURY

Professeure Marie-France MAMZER-BRUNEEL

Présidente

Professeure Maria CABRAL

Professeure Marie-Caroline MEYOHAS

M. Marc-Antoine PENCOLE

Remerciements

À mes parents,

Pour leurs paroles qui m'ont permis de ne pas baisser les bras, et sans qui les études à Paris n'auraient pas été possibles.

À M. Marc-Antoine Pencilé,

Pour sa patience et pour sa disponibilité face à mes questions, et pour m'avoir poussé à toujours aller plus loin dans ma réflexion et dans mon analyse à travers de multiples discussions en anglais et en français.

Aux professeures Marie-France Mamzer et Marie-Caroline Meyohas,

Pour leurs conseils et soutien précieux lors des séminaires tout au long de l'année.

Au docteur Claire Vulser,

Pour m'avoir permis d'effectuer un stage d'observation qui est devenu par la suite l'événement déclencheur de mon début de réflexion sur mon sujet de mémoire.

À M. Mohammed Ghadi,

Pour son temps, et pour les échanges qui ont conduit à la naissance de ma problématique.

Résumé et indexation en français

Souffrance et douleur : les maux dans les mots

Résumé :

Les textes législatifs indiquent aux soignants qu'il faut prendre en compte et prendre en charge la « douleur » et la « souffrance » du patient. Or ces mêmes textes ne donnent pas de définitions de ces concepts, ni de cadre d'action par rapport à eux.

Le discours du patient face au soignant peut être composé de l'aspect physiologique d'un mal ressenti, mais également d'un aspect plus général sur comment son quotidien en est impacté. L'attente qu'a le patient du soignant peut alors différer du devoir que le soignant pense avoir, en fonction des dimensions du mal-être évoquées par le patient. L'interprétation que chacun donne des paroles de l'autre peuvent mener à des confusions risquant alors le processus de soin.

Ce problème relève à la fois de l'éthique et de la morale quant à l'attitude à adopter, de la législation quant aux directives données, mais aussi de la médecine quant aux connaissances données et reçues du soignant.

L'étude des différentes définitions données à la « douleur » et à la « souffrance » permettront de mieux comprendre la manière dont l'interprétation personnelle et médicale se construit. L'étude du discours normatif destiné aux soignants servira à concevoir le cadre dans lequel ces concepts se trouvent. Enfin, l'analyse de ces deux notions dans un cadre spécifique tel que celui des soins palliatifs aidera à voir si le contexte dans lesquels se trouvent la « douleur » et la « souffrance » change lorsque le domaine médical devient plus spécifique.

Cette recherche a pour but d'examiner l'indétermination sémantique couvrant les termes de douleur et de souffrance afin de mieux comprendre les malentendus existant sur ce couple « souffrance – douleur » entre les différents acteurs lors du processus de soin.

Discipline ou spécialité :

[Sciences du Vivant [q-bio] / Éthique]

Mots clés français :

[Douleur / Souffrance / Prise en charge / Physique / Psychique / Palliatif / Soignant / Patient]

Résumé et indexation en anglais

Suffering and pain : ailments in words

Abstract:

Legislative texts indicate to caregivers they have to consider and take care of the patient's "pain" and "suffering". However, these same texts do not give any definition of these concepts, nor do they give a framework regarding them.

The patient's speech to the caregiver can be made up of a physiological aspect of a bad feeling, as well as a more general aspect about how their daily life is impacted. The expectation the patient has about the caregiver can then differ from the duty the caregiver thinks they have, according to the dimensions about the discomfort evoked by the patient. The interpretation each of them gives to the words of the other can lead to confusion risking the care process.

This problem is both a matter of ethics and moral in terms of the behaviour to adopt, of legislation in terms of the given guidelines, and a medical matter in terms of the given and received knowledge of the caregiver.

The study of the different definitions given to "pain" and "suffering" will allow a better understanding of the way personal and medical interpretations are built. The study of the normative discourse intended for the caregivers will be used to design the framework in which those concepts are located. Finally, the analysis of these two notions in a specific framework like palliative care will help to see if the context in which "pain" and "suffering" are changed when the medical field becomes more specific.

This research aims to examine the semantic indeterminacy around the words of pain and suffering to understand better the existing misunderstandings about this "suffering – pain" couple between the different actors during the care process.

English keywords:

[Pain / Suffering / Medical care / Physical / Psychic / Palliative / Caregiver / Patient]

Liste des abréviations

- ANM: Académie Nationale de Médecine
- CNRTL: Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales
- CSP: Code de la Santé Publique
- DESC : Diplôme d'Études Spécialisées Complémentaires
- DFASM3 : Diplôme de Formation Approfondie en Sciences Médicales 3
- DIU : Diplôme Inter-Universitaires
- DU : Diplôme Universitaire
- EEIDF: Espace Ethique de la région Ile De France
- IASP: International Association for the Study of Pain
- MGL: Médecins Généralistes Libéraux
- MSS: Ministère des Solidarités et de la Santé
- SDC : Structure Douleur Chronique
- SFAP: Société Française d'Accompagnement et des soins Palliatifs
- SFAR: Société Française d'Anesthésie et de Réanimation
- SFETD: Société Française de l'Étude et du Traitement de la Douleur
- UE: Unité d'Enseignement

Table des matières

Table des matières.....	1
Introduction.....	4
1 : Définition des concepts	8
1.1 Dans la langue française aujourd’hui (à partir de 2000)	8
1.1.1 La douleur.....	8
1.1.2 La souffrance	9
1.1.3 Changement sémantique dans l’histoire.....	10
1.2 En médecine	12
1.2.1 L’apparition de la douleur comme objet de la médecine.....	12
1.2.2 La douleur.....	14
1.2.3 La souffrance	16
1.3 Conclusion du chapitre	18
2 : Situation des concepts en médecine.....	20
2.1 Analyse de l’emploi des termes de « douleur » et de « souffrance » dans les textes normatifs	20
2.1.1Analyse dans les textes de loi.....	20
2.1.1.1 Différence d’usage des termes en fonction des époques.....	21
2.1.1.2 Différence d’usage des termes en fonction du vocabulaire environnant/du contexte	23
2.1.2 Analyse dans les autres textes normatifs.....	26
2.1.2.1 Les Codes, Déclarations et chartes	26
2.1.2.2 Les recommandations et les guides de bonne pratique	29
2.1.2.3 Autres textes et documents.....	31
2.1.3 Conclusion	32
2.2 Analyse de l’emploi des termes de « douleur » et de « souffrance » dans les programmes d’éducation	33
2.2.1 Apparition des concepts dans les programmes d’éducation	34
2.2.2 Situation présente de la formation sur la douleur	36
2.3 Conclusion du chapitre	37
3 : Focus sur les soins palliatifs	39

3.1 Définition des soins palliatifs	39
3.2 Définition des concepts de douleur et de souffrance	42
3.2.1 La douleur.....	42
3.2.2 La souffrance	43
3.2.3 La souffrance globale	44
3.3 Approche dans la pratique des soins palliatifs sur la « douleur » et la « souffrance »	47
3.3.1 Des phénomènes globaux pour une prise en charge globale.....	47
3.3.2 Douleur et souffrance, une influence importante dans la relation de soin	48
3.4 Conclusion du chapitre	49
<i>Conclusion</i>	51
<i>Bibliographie</i>	53

« L'homme est ainsi fait : chaque jour il livre un combat, essaie de survivre, de devenir meilleur, peut-être. Mais que d'obstacles le guettent quand il se heurte à l'ennemi de son progrès, l'unique peut-être : la souffrance qui, avec le désespoir, ronge de l'intérieur, qui étend ses ravages au milieu de la foule comme dans la pièce la plus isolée. »

Alexandre Jollien, *Le métier d'homme*, 2002

Introduction

Le concept de douleur est un concept fondamental dans la prise en charge du patient par le domaine médical. Dans le contexte des maladies et de la santé surgit la notion de douleur, le premier motif de consultation chez un spécialiste (1), partant d'un « mal de gorge » à une « douleur qui persiste ».

Il a été étonnant de constater que depuis la création du Code de la Santé Publique (CSP) en 1953, le sujet de la douleur n'entre dans la législation que bien plus tard en 1995 comme étant l'objet d'une prise en charge des établissements de santé (2). Par suite de plusieurs changements dans l'évolution du CSP au fil des années, un nouvel arrivant fait son apparition, le terme de « souffrance » à partir des années 2000. Cette nouvelle manifestation se fait de deux manières : soit elle remplace le terme de « douleur », soit elle figure à ses côtés comme étant une nouvelle entité distincte. Un premier questionnement peut alors être envisagé quant aux raisons de cette nouvelle émergence, ainsi que les différentes implications et sens possibles mis derrière ces concepts de douleur et de souffrance.

Lors d'un stage d'observation de deux semaines dans le Centre d'évaluation et de traitement de la douleur à l'Hôpital Européen Georges Pompidou cette année, plusieurs points intéressants sur l'articulation de ces deux notions ont pu être observés.

Premièrement, lors de « consultations douleur » auxquelles nous avons pu assister, a été relevé l'emploi fréquent du terme de « douleur » par les patients pour décrire leur condition physique. A partir de ce point-là se développait un second discours sur comment ces « douleurs » affectent leur quotidien et leurs émotions, notamment pour les cas de « douleurs chroniques », la « douleur » avait un effet négatif sur leur vie. Cet autre aspect négatif, en plus de la « douleur » qui était alors utilisée dans un contexte de phénomène physique, les soignants eux, le caractérisait de « souffrance », bien que ce mot ne fût pas utilisé par le patient.

À la suite de cette constatation, nous avons discuté de la perception que les soignants du service avaient sur les notions de douleur et de souffrance. La relation qu'entretenait le soignant et ces termes était différente selon la personne avec qui nous discutons.

Pour un médecin de formation initiale d'anesthésie et de réanimation, la différence restait minime entre les deux concepts et elle concernait l'impact plus négatif et important que la « souffrance »

engendre pour le patient. Cela dit, le « j'ai mal » et le « je souffre » voulaient signifier la même chose : un appel à l'aide de la part de l'autre.

Pour une infirmière qui avait effectué auparavant un Diplôme Universitaire (DU) Douleur et un DU soins palliatifs, la « douleur » était physique et la « souffrance » psychique et psychologique. L'infirmière nota également l'absence d'une formation sur le « psychique » dans le DU Douleur. Par conséquent, les connaissances sur ce thème ont été acquises par l'expérience sur le terrain au fil des années.

Enfin, pendant ces deux semaines, une étudiante en médecine en 4^è année et une étudiante en anesthésie en 6^è année étaient présentes. Face à l'hypothèse d'une différence possible entre « douleur » et « souffrance », ce ne sont pas les connaissances académiques mais bien des opinions personnelles qui ont permis de répondre à cette question, la conclusion étant que la « souffrance », « ce n'est pas médical mais c'est plus dans la littérature », c'est-à-dire qu'elle ne relevait pas du domaine de la médecine mais bien de la littérature.

En plus de cela, des difficultés ont pu être communiquées de la part des soignants face à la prise en charge des patients dans le service.

La plus conséquente sur la relation de soins est celle liée à la communication entre le patient et le soignant, et notamment l'interprétation du langage de l'un et de l'autre. La difficulté de compréhension des mots et des attentes du patient rend difficile la croyance de son ressenti, notamment lorsqu'il y a un écart entre ce que le soignant entend et ce qu'il voit. Cela peut être représenté par un patient qui donne une note maximale de sa « douleur », mais qui en face paraît bien dans son corps.

Par cet aspect subjectif et personnel de la « douleur » et de la « souffrance » du patient, il peut alors s'avérer compliqué pour le soignant d'évaluer de manière objective celles-ci. A partir de ce moment-là, l'interprétation personnelle du soignant fait surface.

Or il a été mentionné par un membre du service que l'interprétation personnelle du ressenti du patient pouvait être défavorable dans sa prise en charge, notamment lors de réunion collégiale entre différentes spécialités médicales, ou encore lors d'une pose de diagnostic. L'interprétation du soignant peut le conduire à mal comprendre ce que le patient veut transmettre, et mène à la conclusion du « c'est dans la tête » ou du « il a un problème psy ». La multiplicité d'interprétations lors de réunions pluridisciplinaires peut alors être source de désaccords entre les personnes, et plus largement entre les spécialités médicales.

Grâce à ce stage d'observation, nous avons pu avoir un discernement de la place du couple « douleur – souffrance » sur le terrain de la pratique médicale.

Le problème dans le rapport entre les deux notions devient alors plus concret. Cela commence avec un décalage entre : les termes non-définis présents dans la législation avec une temporalité différente, le discours du patient recouvert de sa subjectivité et de son expérience personnelle de la « douleur » et de la « souffrance », et le message perçu du soignant passant par son interprétation mettant en jeu sa subjectivité et son savoir médical et scientifique. La manière dont devraient s'articuler « douleur » et « souffrance » à partir de perceptions et de discours différents reste alors un problème à résoudre quant au consensus à adopter dans la relation soignant-soigné, et dans la relation impliquant les acteurs du soin et l'institution du soin.

Alors que différents types de savoirs et de personnes sont mis face à face, il ne s'agit donc plus de mettre en opposition ou en association « douleur » et « souffrance », mais bien d'étudier les différentes expressions qui découlent de ces concepts, avec d'un côté une expression plus émotionnelle du patient, et de l'autre une expression plus rationnelle du soignant.

En effet, en l'absence d'un consensus sur ce que sont la « souffrance » et la « douleur », et donc par là, sur quelle(s) approche(s) adopter face à chacune d'elle, c'est l'interprétation de chacun qui sera mis au travail afin de pallier ce manque. Sans cet accord sur la « douleur » et la « souffrance », dont la présence est marqueur de l'entrée dans le soin pour le patient et du processus de soin de manière générale, mais également en l'absence de qui la valeur du « succès / non-succès / échec » du soin dépend, c'est alors tout le cheminement du soin qui sera parfois susceptible de se construire autour de malentendus.

Le blocage de ce problème d'éthique médical se trouve alors dans le doute qui peut surgir face à une incompréhension ou à un malentendu constant quant aux attentes de la médecine et de ses soignants, tant au niveau légal, moral que médical. Le doute sur ce point relevé peut surtout avoir un impact conséquent pour les personnes ayant des maladies chroniques, psychiques ou qui sont en fin de vie, c'est-à-dire les personnes pour qui les mots ne seraient pas suffisants ou adaptés afin de décrire leurs maux, qu'ils soient ceux décrit par le domaine médical ou qui seraient au-delà d'une description médicale et scientifique.

Plusieurs questions découlent de ce problème large : Comment interpréter la loi quand les concepts ont de larges et multiples implications ? Comment faire pour prendre en charge le patient de manière objective quand il se présente avec sa subjectivité, ses émotions et expériences personnelles ? Quelles sont les attentes possibles de la part des patients, mais aussi des soignants vis-à-vis du soin et de la médecine d'une manière plus large quant à la prise en charge de la « douleur » et de la « souffrance » ?

Cela pourrait signifier d'une part que « souffrance » et « douleur » seraient mis à niveau égal et donc qu'il n'y aurait pas de conséquence sur la prise en charge des patients et sur le processus de soin, mais d'autre part, ces deux concepts pourraient être différents, liés, opposés, etc, et cela engagerait donc une approche et une réflexion différentes pour l'un et l'autre, démontrant ainsi des possibles limites de la médecine par rapport à cette zone grise qu'est l'indétermination sémantique de la « douleur » et de la « souffrance ». Alors que le flou sur ce couple douleur-souffrance peut ne rien changer au processus de soin, il peut aussi avoir de lourdes conséquences sur la démarche de soin dans certaines situations extrêmes. Nous pouvons alors supposer que l'articulation bancal observée de la relation « douleur-souffrance » impacterait la relation de soin, notamment par la manière dont ces concepts sont présentés dans le discours. L'indétermination de ces notions comme étant des notions à part entière, mais aussi l'indétermination située dans leur rapport entre eux aurait un impact sur la prise en charge du patient, et sur l'action du soignant.

Notre travail consistera alors à montrer le conflit existant entre le concept de douleur et celui de souffrance, conflit basé sur une indétermination de la place de ces notions dans le champ de la médecine.

Le cheminement argumentatif que nous entamerons sera basé sur des écrits législatifs et théoriques, plus que sur une étude de terrain. Nous analyserons dans un premier temps les définitions respectives de chaque concept dans la langue française, puis dans le domaine médical afin de poser un cadre sémantique à notre recherche. Il s'agira alors face à cette problématique d'éthique médicale, d'étudier le rapport entre « douleur » et « souffrance » d'un point de vue législatif afin de donner un cadre normatif à la pratique médicale. Ce cadre normatif sera également alimenté par des normes données par l'enseignement médical. Enfin, nous tenterons de chercher des éléments de réponse quant à une possible articulation de la « douleur » et de la « souffrance » dans le cadre du langage utilisé dans les soins palliatifs.

1 : Définition des concepts

La définition de termes, et plus généralement de concepts, permet d'expliquer, mais aussi de poser des limites au sujet, afin d'avoir un fondement commun à l'agir des hommes. L'analyse des concepts de douleur et de souffrance nous permet alors de mieux saisir la perception de ces notions par la société. Nous prendrons cependant une certaine distance par rapport à ces quelques définitions usuelles données par les dictionnaires de la langue française, pour ensuite nous pencher sur certaines conventions d'usage dans le domaine médical. Afin de mieux comprendre les différents sens donnés à ces concepts, nous étudierons la dispersion sémantique de ces concepts dans le temps.

1.1 Dans la langue française aujourd'hui (à partir de 2000)

Afin d'étudier les définitions des deux termes, nous nous sommes appuyés sur les définitions présentes dans plusieurs dictionnaires publiés à partir des années 2000 dans le but d'en tirer un sens courant et récent.

1.1.1 La douleur

Tout d'abord, nous pouvons dire que le terme de « douleur » vient du latin classique *dolor, oris* qui veut dire « souffrance, douleur ». (3)

Il semblerait que la définition de la douleur ait deux approches différentes. La première aurait un aspect plus physique et la seconde plus émotionnel. Les trois dictionnaires consultés sont Le Robert, Le Larousse (les versions en ligne), ainsi que le Petit Robert (4-6).

Dans le premier sens qui semblerait plus physique, le terme de « douleur » est défini comme étant une sensation dans les trois dictionnaires. Le lien avec le corps se fait cependant de manières différentes. Pour le petit Robert, cette « sensation » est localisée dans le corps (4). Selon le Robert en ligne, la « sensation » est « physique » (5). Enfin, d'après le Larousse en ligne, cette « sensation » est « ressentie » (6). Dans les trois cas, la « douleur » est quelque chose de négatif et qui ne procure pas un bien être. On peut le déduire par les adjectifs utilisés tels que « pénible » et « désagréable » (4-6). Il est intéressant de noter que pour les synonymes correspondant à la « douleur », ces définitions renvoient à des termes différents. Seuls deux dictionnaires renvoient la « douleur » au « souffrir » et au « travail » (4, 5), et tous relient la « douleur » au « mal ». Dans le petit Robert de la langue française,

ce premier sens de « douleur » renvoie également à des notions médicales telles que « endorphine », « névralgie », « analgésie », etc. (4)

« Douleur n. f.

1. *Sensation pénible en un point où dans une région du corps*
2. *Douleur (morale): sentiment ou émotion pénible résultant de l'insatisfaction des tendances, des besoins. » (4)*

Dans le deuxième sens proposé, la notion de douleur se situe du côté émotionnel et sentimental. Elle est qualifiée de « douleur (morale) » (4). Dans ce cas-là, la « douleur » est un « sentiment » *ou* une « émotion » (4) encore une fois néfaste pour la personne. Le Robert et le petit Robert ajoutent à la définition les causes de la « douleur » *morale*. D'une part, elle viendrait « d'un manque, d'une peine, d'un événement malheureux », (5) et de l'autre, de « l'insatisfaction des tendances, des besoins » (4). Les synonymes auxquels nous sommes renvoyés ont le point commun de n'avoir aucune dimension physique contrairement au premier sens du terme « douleur ». Ici, ce deuxième sens est rattaché aux notions de « souffrance » et non plus du « souffrir ». (4, 5)

1.1.2 La souffrance

Le terme de « souffrance » vient du latin chrétien *sufferentia*, qui signifie « action de supporter ; résignation ; attente patiente ». (7)

Alors que les définitions du terme « douleur » étaient explicitées, les définitions du concept de « souffrance » reprennent souvent le verbe « souffrir » (8-10), et ont souvent un seul sens, là où la douleur en avait deux. La définition la plus commune est celle du « Fait de souffrir. », elle apparaît dans les trois dictionnaires que j'ai utilisés (8-10). Dans le petit Robert de la langue française, deux autres sens sont donnés à la « souffrance » (8).

« Souffrance n. f.

1. *Endurer, patience ; tolérance*
2. *La souffrance. Le fait de souffrir*
3. *Une, des souffrances. Douleur, accès de douleur physique ou morale » (8)*

Nous pouvons voir que parler de « souffrance », c'est parler d'un concept complexe où des notions différentes se croisent. D'après ce premier sens donné, la « souffrance » serait à la fois le fait de supporter quelque chose de pénible et de dur, mais aussi le fait d'accepter une différence n'impliquant pas forcément la notion de difficulté ou d'obstacle que le verbe « endurer » pourrait

inspirer. Alors que « endurer » renvoie à une absence de choix, à une tâche, « patience » et « tolérance » ont une connotation beaucoup plus paisible et positive. Dans ce troisième sens de la « souffrance », le concept est défini par celui de « douleur ». Nous pouvons dire ici que la « souffrance » est « douleur », que les deux sont regroupées ensemble.

1.1.3 Changement sémantique dans l'histoire

Afin d'effectuer ce travail sur l'évolution sémantique des concepts, nous nous sommes appuyés sur des définitions du XVII^{ème} siècle au XXI^{ème} siècle. Il est intéressant pour la recherche d'étudier ce glissement sémantique des concepts de douleur et de souffrance afin de mieux comprendre les sens donnés de nos jours. Cette compréhension vient du fait que les définitions changent dans le temps selon le contexte sociétal et historique dans lequel elles ont été pensées et rédigées.

1.1.3.1 La douleur

D'après le Dictionnaire universel d'Antoine Furetière de 1690, la douleur serait un « sentiment triste et fâcheux qui blesse quelque partie du corps, et est ennemi de la nature : ce qui arrive par l'altération subite de la partie, ou par solution de continuité. » et « Se dit aussi passions de l'âme. » En dessous de cette définition figure également celle du verbe « se douloir », « Vieux mot qui signifiait autrefois se plaindre. » (11) Dans les dictionnaires d'aujourd'hui, ce verbe n'est pas mentionné. Dans la 1^{ère} édition du Dictionnaire de l'Académie Française de 1694, la « douleur » est un « Mal que souffre le corps ou l'esprit (12). Ce n'est que dans la 6^{ème} édition de 1835 que cette définition changera. La « douleur » devient alors « L'effet d'un mal qu'éprouve, que souffre le corps. », ou « L'effet que causent les peines de l'esprit ou du cœur. » (13) Dans la 8^{ème} édition de 1935, le terme de « douleur » n'est plus défini selon un mal-être du corps en *souffrance*, mais est une « Impression de souffrance, état pénible produit par un mal physique. » (14) Dans l'édition actuelle de 2020, un aspect plus médical et un aspect plus spirituel et religieux sont ajoutés, observation faite à partir du vocabulaire utilisé tels que « organe » ou encore « âme ». (15)

« DOULEUR nom féminin

1. Sensation physique anormale et pénible ressentie dans une partie du corps, provoquée par le mauvais fonctionnement d'un organe ou par une agression extérieure. (...)
2. Sentiment pénible, détruisant la quiétude de l'âme, provoqué par une peine morale.
3. Souffrance affectant l'être tout entier. » - (15)

Par les observations de l'évolution constante de la définition de la « douleur », nous pouvons en déduire que la perception de la « douleur » change au fil du temps. Cela s'appuie également sur le développement des connaissances sur l'aspect physiologique et médical de la « douleur » lorsque celle-ci agit sur le corps.

1.1.3.2 La souffrance

Pour le terme de « souffrance », le Dictionnaire universel d'Antoine Furetière le définit selon quatre sens différents. La « souffrance » est une « Peine, tourment qu'on endure », mais aussi un « synonyme de tolérance ». Une définition en jurisprudence féodale figure dans l'ouvrage : « delay que donne le Seigneur a son vassal pour luy rendre la foy et hommage, et pour empêcher la saisie feodale. » ainsi qu'une définition plus économique : « des delais qu'on donne au comptables pour rapporter les quittances des sommes mentionnées en l'article. » (16) La première édition du Dictionnaire de l'Académie Française définit la « souffrance » en grande partie de la même manière que dans le dictionnaire d'Antoine Furetière sauf pour le premier sens de « souffrance » qui est ici une « Douleur, peine, estat de celuy qui souffre. », et pour le lien avec la « tolérance » : « La tolérance qu'on a pour certaines choses que l'on pourroit empescher. » (17) Dans la 2^{ème} édition de 1718, un troisième sens est donné à ce concept, dans le contexte de la « Coustume ». (18) Un changement conséquent quant à la dimension que peut prendre la « souffrance » se fait dans la 8^{ème} édition de 1935, soit presque 250 ans après la première édition, que cette « douleur » deviendra une « douleur physique ou morale » (19). Contrairement au concept de douleur, une définition dans la 9^{ème} édition n'a pas pu être trouvée sur le site du Dictionnaire de l'Académie Française. (consulté le 25/05/2022)

Alors que le changement sémantique de la « douleur » se fait au fil des éditions, les définitions de la « souffrance » restent en grande partie inchangées (les changements sont minimes et se font souvent au niveau des exemples et de l'orthographe entre le vieux français et le français actuel). Nous notons également l'absence de renseignements sur l'aspect physiologique de la « souffrance ». Nous pouvons supposer que cela est la conséquence d'un manque de connaissances sur la « souffrance », du fait que les deux concepts de douleur et de souffrance ne sont pas similaires à un certain niveau, au caractère non indispensable d'approfondir la recherche sur la « souffrance », etc.

1.2 En médecine

Maintenant, nous nous pencherons sur les définitions que donnent la médecine aux concepts de « douleur » et de « souffrance ». Voir les définitions en médecine permettra par la suite de mieux comprendre la façon dont ces deux concepts s'articulent dans le milieu médical.

1.2.1 L'apparition de la douleur comme objet de la médecine

Afin de mieux comprendre la définition des concepts de douleur et de souffrance en médecine, regardons l'évolution du statut et de la place de la « douleur » dans l'histoire de la pratique médicale. La « douleur », qui était jusque-là une *notion périphérique* pour le domaine médical, c'est-à-dire qu'elle ne faisait pas partie intégrante de la prise en charge du patient, est devenue dans le temps un objet d'étude de la médecine, et a aujourd'hui son propre domaine de spécialité avec la médecine de la douleur. Étant donné que nous nous concentrons sur le phénomène de la douleur en France, l'historique que nous allons faire à présent quant à son apparition restera dans le cadre français voire européen car la médecine française a également eu beaucoup d'influence des autres parties de l'Europe, notamment de la Grèce antique.

Alors que la médecine a toujours été clinique, observatrice et empirique, le changement opéré de la place de la « douleur » dans le système médical peut être expliqué par l'évolution de l'organisation intellectuelle de ce que la médecine et la science constatait. La manière de voir changeante provoque alors un ébranlement des sens donnés et reçus des concepts en médecine. Nous avons pu constater que la transition de la notion périphérique « douleur » à l'objet d'étude médicale « douleur » se fait par un changement de perspective à la fois sur ce qu'est la maladie, la médecine, mais également sur la place qu'occupe la « douleur » dans le contexte sociétal.

Il faut tout d'abord savoir que la gestion de la douleur existe depuis l'Antiquité. Dans la Grèce antique, par la pensée d'Hippocrate puis de Galien, la « douleur » était la conséquence du changement des qualités dans les humeurs (il y en avait quatre : le sang, la lymphe, la bile jaune et la bile noire). Elle était un symptôme qu'il fallait observer afin que le médecin puisse en déduire un diagnostic. Elle était donc nécessaire pour la médecine (20). Cette nécessité de la « douleur » se reflétait également dans la pensée d'Épicure qui considérait que le bonheur ne pouvait exister sans la douleur (21). La pensée grecque antique présente l'objet observé comme existant avant la connaissance, avec l'influence d'Aristote et Platon. La connaissance se fait alors suite à l'observation de l'objet de la connaissance : la connaissance passe par les sens.

La naissance de la « clinique moderne » (20) se fait à travers le passage d'une pensée magique de la médecine à une pensée scientifique de celle-ci (20), notamment avec le développement du doute cartésien, de l'empirisme et du mécanisme au XVII^e siècle. Jusqu'au XVII^e siècle, c'était à travers l'interprétation des symboles et la pratique de rituels que le corps « souffrant » retrouve son équilibre (20). Ce bouleversement dans la théorie de la connaissance transforme par conséquent la manière dont les objets de la science sont perçus : la science à partir de Descartes, construit ses objets, et la connaissance se construira à travers le développement de pratiques expérimentatives, au-delà de l'observation passive que l'on retrouvait dans l'antiquité grecque. A la fin du XVIII^e siècle, la pathologie ne prend plus un aspect mystique et les médecins commencent à décrire l'observation de la maladie et des symptômes sur le corps avant de verbaliser la pathologie (20).

C'est au XX^e siècle que la prise en charge de la « douleur » est sujet à une évolution considérable, notamment avec les études sur ses effets sur le corps. Les connaissances sur la « douleur » se multiplient par suite de la définition de celle-ci par René Leriche après la Première Guerre mondiale faisant sortir le phénomène de la douleur du versant rédempteur et religieux afin de passer du côté du symptôme qu'il faut apprendre à connaître (21). C'est à la suite de ce changement de perspective qu'en 1933, l'idée de « douleur » est évoquée pour la première fois dans un manuel infirmier (21).

« la douleur est un phénomène individuel monstrueux et non une loi de l'espèce, un fait de maladie, (...) qu'il faut chercher à mieux connaître pour mieux le combattre. » (21)

Commence alors une lutte contre l'ennemi inconnu qu'est la « douleur ». Par cette définition, le sujet de la douleur est alors présenté comme étant un phénomène exempt de la loi et hors de la norme de l'espèce. Ce singulier hors-norme est propre à la maladie, et l'absence de loi suggère que ce phénomène ne devrait pas être tel qu'il est. La « douleur » devient alors un ennemi à « combattre » et pour cela, il est nécessaire de développer plus de connaissances sur lui.

Ce n'est qu'à compter des années 1950 que la « douleur » va devenir un objet d'étude de la médecine indépendamment des maladies. John Bonica est considéré comme étant le père fondateur de la médecine de la douleur. Après l'observation des progrès scientifiques quant aux causes de la douleur, il voit également qu'il ne s'agit pas de traiter la douleur en elle-même. Il a alors le désir de donner à la « douleur » une place unique dans la médecine en voulant mettre en place des « cliniques de la douleur » afin de mieux prendre en charge et de mieux évaluer et comprendre la « douleur ». Il veut « infléchir le rapport thérapeutique ordinaire, notamment en sollicitant l'accord du patient pour toute décision le concernant. » (20)

Ses projets ne voient pas le jour avant 1973 avec le Congrès d'Issaquah Seattle où un an plus tard, l'International Association for the Study of Pain (IASP) voit le jour ainsi que la première revue scientifique sur le sujet, *Pain* (20). A la suite de ce congrès est élaborée une définition officielle de la « douleur » (1979) et apparaissent de nouvelles notions qui étaient jusque-là non reconnues par la médecine comme la « douleur chronique » ou encore les « douleurs sans lésions » (20). L'aspect psychologique rejoint l'aspect physiologique dans l'élaboration du phénomène « douleur », ce qui permet de mettre en place le service des soins palliatifs et le développement de la médecine palliative, ouvert sur la prise en charge de ces deux aspects physiologique et psychologique (20).

Nous observons ici l'entrée du concept de douleur dans le système des connaissances médicales. Cette articulation s'opère par le transfert de la notion de douleur d'une norme mystique et religieuse vers un hors-norme individuel et singulier à combattre, avant de la réinsérer dans la norme scientifique et médicale.

Le constat de ce passage de la douleur dans la recherche médicale comme étant tout d'abord un symptôme à observer, puis un objet à comprendre avant d'être un objet à traiter pourrait expliquer l'évolution de la définition de cette notion de plus en plus précise et médicale que nous étudierons par la suite.

1.2.2 La douleur

Dans le Dictionnaire français de médecine et de biologie de 1972, le mot « douleur » prend deux sens différents, mais contrairement aux définitions dans les dictionnaires de la langue française, la médecine définit la « douleur » d'une manière plus physiologique (22). Le premier sens est « sensation anormale et pénible résultant de la stimulation des terminaisons nerveuses dans les organes ou région sensible (...); elle peut aussi avoir une autre origine, en particulier une origine nerveuse centrale. La douleur est plus ou moins bien localisée; ses caractéristiques sont variables selon l'agent qui la provoque et la région ou l'organe affecté. ». Le second est une définition des « douleurs » : « Douleurs qui accompagnent les contractions utérines au cours de l'accouchement. » La « douleur morale » est également définie : « Impression pénible d'incapacité, d'impuissance et d'indignité ressentie par le malade souffrant de mélancolie, à la fois sur le plan physique et sur le plan moral. » Il est intéressant de voir que cet aspect moral ne figure pas directement dans la définition de la « douleur » mais qu'elle se trouve dans une définition à part. Ces définitions de la « douleur » sont aussi retrouvées dans des dictionnaires plus récents (23, 24).

Quelques années plus tard, en 1979, l'International Association for the Study of Pain (IASP) propose une définition officielle de la « douleur » qui sera par la suite adoptée par les chercheurs, soignants et professeurs (25). Nous observons que cette définition est associée aux émotions et aux sens, soit à une dimension non physique, mais causée par un phénomène physiologique.

« An unpleasant sensory and emotional experience associated with, or resembling that associated with, actual or potential tissue damage. » (25)

C'est en 2020 que l'IASP mettra à jour cette définition pour la première fois en ajoutant six caractéristiques supplémentaires à la douleur, ainsi qu'une étymologie du mot (25). Ces ajouts font sortir le concept de « douleur » du cadre entièrement physiologique et organique qui était donné jusqu'ici.

- *« Pain is always a personal experience that is influenced to varying degrees by biological, psychological, and social factors*
- *Pain and nociception are different phenomena. Pain cannot be inferred solely from activity in sensory neurons.*
- *Through their life experiences, individuals learn the concept of pain.*
- *A person's report of an experience as pain should be respected.*
- *Although pain usually serves an adaptative role, it may have adverse effects on function and social and psychological well-being.*
- *Verbal description is only one of several behaviors to express pain; inability to communicate does not negate the possibility that a human or a nonhuman animal experiences pain. » (25)*

Ce transfert de la « douleur » du côté purement physiologique au côté multidimensionnel se fait également dans les dictionnaires médicaux à partir du XXIème siècle. Dans le dictionnaire de médecine Flammarion de 2008, la notion de douleur est expliquée comme étant une expérience individuelle liée à « la perception et l'expression de la douleur » chez chacun. (26) Cela traduit la complexité et la diversité d'approches que la « douleur » apporte.

« Douleur s. f. (angl. pain) La douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable liée à une lésion tissulaire existante ou décrite comme telle ; cela souligne la grande variabilité interindividuelle dans la perception et l'expression de la douleur face à une même stimulation douloureuse. (...) » (26)

Nous pouvons en déduire qu'à partir de ce moment-là, la « douleur » s'étend au-delà de l'aspect objectivement physiologique pour aller vers l'horizon de l'individu et du subjectif de la perception.

Cependant, dans la dernière version 2021 du Dictionnaire de l'Académie Nationale de Médecine (27), cette dimension non physique et physiologique apparaît brièvement dans la définition de la « douleur » dans le cadre des différentes composantes de la « douleur » sans être expliquée.

« DOULEUR n. f.

Sensation pénible perçue par des récepteurs périphériques non spécifiques et transmise à la moelle par de petites fibres nerveuses avec ou sans myéline.

La douleur est une sensation complexe qui comporte plusieurs composantes (sensorielle, nociceptive, affective, cognitive et comportementale) dont l'importance varie avec le type et la cause. (...) » (27)

1.2.3 La souffrance

Dans les six différents dictionnaires de médecine générale que nous avons consultés, seul l'un d'entre eux avait une définition de la « souffrance » (28) et quatre d'entre eux avait une définition de la « souffrance fœtale » (29-32). Il semble intéressant de rappeler que ces ouvrages ont été publiés entre les années 1970 et aujourd'hui. Il n'y a donc pas eu d'évolution dans le temps quant au développement de la définition de la « souffrance » dans les dictionnaires médicaux.

« Souffrance fœtale (angl. fetal distress). Etat grave dans lequel peut se trouver un fœtus en fin de grossesse où lors d'un accouchement difficile, (...) Cet état peut entraîner la mort du fœtus. » - (29)

La « souffrance fœtale » se traduit en anglais par « fetal distress » (29-32) et non « fetal suffering » comme l'on pourrait penser d'après la traduction du mot « souffrance ». Cette « souffrance fœtale » est liée à un état « grave », à un accouchement « difficile » et à la mort. Il semblerait donc que le concept de souffrance renverrait à un contexte tel que celui-là, d'où l'usage de ce terme plutôt que celui de la « douleur ».

« Distress » en français se traduit par le mot « détresse ». D'après le site du CNRTL, la détresse est à la fois une « angoisse », une « peine d'esprit et/ou de cœur », un « état de nécessité », de « besoin », et de « danger » (33). Le terme de « détresse » renvoie à une urgence et à une situation critique. Dans la version en ligne du Cambridge Dictionary, la dimension d'urgence n'est pas présente dans la définition du terme « distress » (34).

« *distress, noun*

- *Anxiety or worry*
- *Trouble or danger*

- *Great sorrow, trouble or pain*
- *A cause of sorrow* » - (34)

Afin de comprendre la raison de la différence de terme dans l'expression « souffrance foetale » et « foetal distress », nous avons également cherché la signification du mot « suffering » en anglais. Dans ce même dictionnaire anglais, « suffering » est à la fois « l'expérience d'une douleur physique ou morale » et « le sentiment de douleur ou de misère » (35). Alors que les deux définitions anglaises sont assez similaires, une différence est observable au niveau du type de phénomène que ces deux concepts sont. « Distress » relèverait d'un état ou encore d'un sentiment précis, et « suffering » serait une expérience et en même temps un sentiment qui aurait une dimension plus globale et générale. Cette distinction pourrait être à l'origine du choix d'un terme par rapport à l'autre dans l'expression « foetal distress ». Nous pouvons alors présumer que cet écart entre le français et l'anglais quant à l'emploi du terme de « souffrance » et de « suffering » pourrait montrer le caractère flou de la « souffrance » dans la langue française.

La définition de la « souffrance » dans le Dictionnaire de l'Académie Nationale de Médecine renvoie à une « action », mais également à un état de « malaise » face à une « douleur » insupportable (28). Ce double aspect actif-passif de cette définition montrerait la complexité de la « souffrance » comme phénomène. En revenant sur l'expression « émotion », « affection » et « thymique », la « souffrance » provoquerait un mouvement et une modification involontaire à l'intérieur d'une personne au niveau corporel et mental, et qui se répercuterait sur son comportement extérieur (36-38). L'idée de souffrance ici est subjectif et l'auteur de cette définition critique l'expression « douleur morale » (aucune explication n'a été donnée quant à cette remarque). Nous pouvons en déduire que selon ce dictionnaire, la « souffrance » se situe plus sur le plan non-physique que physique, et qu'elle est une réaction face à un phénomène physiologique si l'on se réfère à la définition de la « douleur » de ce même dictionnaire (28).

« Souffrance n. f.

Anglais : suffering

Action de supporter péniblement.

Il s'agit d'un malaise émotionnel, affectif et thymique, plus ou moins intense, personnel à chacun, qui se développe en face d'une douleur ressentie comme non tolérable avec laquelle il s'intrique généralement. (...) Le traitement de la souffrance passe par des soins nutritionnels ou psychologiques. L'expression « douleur morale » est impropre : elle signifie plus exactement souffrance morale. » - Par J.-A. Malarewicz, psychiatre français, Dico académie médecine (28)

En l'absence de la définition de la « souffrance » dans les dictionnaires de médecine, nous nous sommes permis de consulter des dictionnaires de psychiatrie, domaine où la « souffrance » n'est pas un sujet inconnu (39-41). Nous avons également choisi cette spécialité médicale car la souffrance est souvent perçue comme étant un phénomène « psychique » et mental. Nous avons été surpris de constater que ces dictionnaires ne contenaient pas de définitions de la « souffrance » (39-41), mais de la « douleur morale » (39, 40), terme précédemment remis en question dans le Dictionnaire de l'Académie Nationale de Médecine (28). Dans la définition de la « douleur morale » dans le Dictionnaire de la psychiatrie de Jacques Postel, le mot de « souffrance » est mentionné plusieurs fois mais n'est jamais défini ou détaillé (39).

« Douleur morale (angl. psychic pain, moral grief). Sentiment prolongé de peine et de souffrance mentale. Par opposition à la douleur d'origine physique, ou somatique, la douleur morale reste uniquement psychique, ne s'accompagne pas de sensations graves de malaise physique et se rattache généralement aux états d'anxiété et à la dépression. (...) » (39)

1.3 Conclusion du chapitre

En résumé, il semblerait que le développement des définitions de chaque concept est inégal aussi bien dans la langue française qu'en médecine. D'un côté, l'explication de ce qu'est la « douleur » est plus détaillée, plus approfondie et le glissement sémantique dans le temps est accentué.

Il s'avère que d'après nos recherches, la « douleur » serait le phénomène même d'un mal, ou encore sa conséquence, et la « souffrance » serait plus une action sur l'environnement extérieur de la personne. Cela est déjà observable à partir de l'étymologie de chaque mot, celui de la « douleur » renvoyant à un état, et celui de la « souffrance » qui relèverait d'une action.

A partir de notre analyse sémantique des deux termes, il a été observé que la « douleur » relevait d'un état qui avait des conséquences négatives sur le sujet grâce au constat de plusieurs adjectifs et synonymes péjoratifs dans les définitions dont le « mal ». Cela pourrait aussi être expliqué du fait de la perception sociétale sur le sujet de la douleur qui, depuis le XXe siècle, est un phénomène dont il faudrait se débarrasser, le résultat d'une malfonction d'une partie du corps, un état anormal d'après les définitions.

Au niveau du glissement sémantique de chaque concept, celui de « souffrance » lui, n'est pas sujet à un glissement aussi conséquent que celui de la « douleur ». Dans les dictionnaires de médecine, cette notion ne figure quasiment pas parmi les définitions données, sauf dans le cas de la « souffrance foetale ». Il a été étonnant de constater que la « souffrance » était absente dans les dictionnaires de psychiatrie que nous avons utilisés, outre le fait que ce concept soit présent dans le domaine de la

psychiatrie. D'une part, la « douleur morale » est définie et mentionnée en psychiatrie et dans la langue française, d'autre part, le dictionnaire de l'Académie Nationale de Médecine critique cette expression. Nous pouvons voir qu'il y a désaccord entre les différents ouvrages de médecine. De plus, nous avons observé que dans la langue française, « douleur » et « souffrance » était très souvent mis en lien et considérés comme étant des synonymes. A l'opposé, les définitions médicales n'expliquent pas un concept comme étant l'autre et vice-versa.

Nous pouvons supposer que cette disparité dans l'évolution des définitions de la « douleur » et de la « souffrance » dans la langue française provoque parallèlement le même effet en médecine. Alors qu'il semblerait qu'il y ait un consensus sur la définition de la « douleur », ce consensus n'existerait pas pour celle de la « souffrance ». Cela pourrait mener par la suite au constat d'un développement lent quant aux connaissances sur la « souffrance » du fait que ce concept soit un objet de recherche imprécis, flou et large à l'opposé du concept de douleur qui est lui beaucoup plus défini. En plus de la définition floue de l'idée de souffrance, nous pouvons également penser que cet écart de connaissance entre la « souffrance » et la « douleur » pourrait être due au désaccord interne dans les définitions médicales entre ces deux concepts, notamment avec celui de « douleur morale » qui serait ou ne serait pas la « souffrance », mais aussi à la divergence du lien existant ou non entre ces notions dans la langue française et dans le domaine médical.

Cette tension entre ces deux concepts concernant leur définition – et donc le fondement de toute étude ou connaissances sur ceux-ci, pourrait par la suite mener à des approches et des prises en charge différentes en médecine, avec un possible gouffre se formant entre les personnes n'ayant pas fait d'études médicales, et le personnel médical qui auraient chacun un référentiel différent lorsqu'il s'agit de parler de « douleur » ou de « souffrance ».

A partir de maintenant, il reste à comprendre de quelle manière chaque concept s'articule dans la médecine, s'ils sont mis en commun ou distingués, si l'un est plus développé que l'autre, etc.

2 : Situation des concepts en médecine

Pour donner suite à l'étude des définitions de la « douleur » et de la « souffrance », nous nous pencherons dans cette partie sur la manière dont les textes normatifs s'approprient ces concepts et la manière dont les programmes d'éducation introduisent la « douleur » et la « souffrance » dans le milieu médical. Ce travail nous permettra d'observer l'articulation de ces notions dans l'application et dans la pratique médicale.

2.1 Analyse de l'emploi des termes de « douleur » et de « souffrance » dans les textes normatifs

Afin de continuer l'observation quant aux définitions et à l'usage des concepts de douleur et de souffrance, nous nous sommes penchés sur les textes officiels et normatifs pour le domaine médical tels que les lois, les recommandations, les chartes etc. En étudiant les textes officiels qui obligent, guident et encadrent la pratique médicale, un cadre normatif sur ce que sont la souffrance et la douleur, dans quels contextes ces termes apparaissent et de quelle manière leur faire face pourra être conclu, cadre important pour le système de santé en tant qu'il donne un consensus sur les pratiques médicales. Pour cela, nous avons repris les articles de loi figurant dans différentes versions du Code de la Santé Publique (CSP), c'est-à-dire les articles les plus récents ainsi que leurs versions antérieures, et pour certains articles, les anciens textes qui leur correspondaient en relevant toutes les fois où les termes de « douleur », de « souffrance » ou encore de « douloureux » ou du verbe « souffrir » étaient mentionnés pour pouvoir par la suite analyser et comparer les contextes dans lesquels ils figuraient. Ce même travail a été fait à nouveau pour d'autres textes normatifs tels que les recommandations de sociétés savantes, les guides de bonne pratique, les chartes et les articles produits par des associations de patients.

2.1.1 Analyse dans les textes de loi

Après avoir repris les articles de loi dans le CSP, nous avons pu observer que les mentions de « souffrance » et de « douleur », bien qu'elles soient présentes dans les mêmes contextes de manière générale, certaines différences discrètes restaient observables, c'est-à-dire non explicitées, expliquées ou flagrantes sans analyse et/ou réflexion.

2.1.1.1 Différence d'usage des termes en fonction des époques

À la suite de l'observation d'un glissement sémantique dans les définitions dans le temps par un changement de contexte sociétal et historique, nous observons également une évolution dans l'utilisation des termes de « douleur » et de « souffrance » dans les textes de loi. Nous avons observé que le terme de « souffrance » remplaçait parfois le terme de « douleur », ou alors que la « souffrance » se manifestait aux côtés de la douleur petit à petit, et que l'expression « souffrant de » apparaissait afin de caractériser les situations des patients.

Le terme de « souffrance » apparaît pour la première fois en 2000 dans le CSP, et plus précisément dans un article définissant les soins palliatifs. (42) Or, ce mot de « souffrance » n'est pas employé seul : il s'agit d' « apaiser la souffrance psychique ». Au près de la « souffrance psychique », les soins palliatifs doivent également « soulager la douleur ». Cette distinction entre le concept de douleur et celui de souffrance psychique pourrait laisser penser que d'un côté, la « douleur » en opposition à la « souffrance psychique » serait physique, mais aussi que le terme de « souffrance » employé seul ne serait pas un phénomène psychique à part entière, mais cela impliquerait que le concept de « souffrance » ait différentes dimensions.

« Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. (42) »

La « souffrance » comme étant une souffrance *en général*, c'est-à-dire que le terme sera employé seul, n'apparaîtra dans la loi qu'à partir de 2005, toujours dans le contexte de la fin de vie (43). En revenant sur le terme de « souffrance » et sur celui de « souffrance psychique » comme introduit plus haut dans le cadre de la première apparition du concept de souffrance dans la loi, d'une part nous retrouvons une « souffrance » spécifiée, de l'autre, une « souffrance » *générale*. Alors que dans le premier cas les soignants sont orientés quant au type de « souffrance » dont ils doivent s'occuper, dans le deuxième cas, le concept plus général de souffrance laisse au professionnel soignant la liberté d'imaginer ce qu'est cette « souffrance » plus générale, et donc la difficulté de ne pas savoir à quoi se réfère la loi.

« Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie, il doit en informer la malade (...) » (43) »

Avant cela, cette notion n'existait pas dans le CSP, et seule la « douleur » était mentionnée, seulement à partir de 1995 (1) dans l'article L.710-3-1 du CSP, ancien texte précédant l'article L.1112-4 de 2010 (44) dans le cadre de la définition de établissements de santé.

Dans le cadre spécifique de la médecine générale, alors que les missions du médecin généraliste sont établies depuis 2009 (45), ce n'est que dans la version de 2016 que le soulagement de la douleur et sa prise en charge font partie de ces missions, missions qui n'incluent pas le concept de souffrance. Une mission n°5 bis est ajoutée en 2016, en extension à la mission n°5 sur la transmission des informations de santé.

« (...) 5°bis Administrer et coordonner les soins visant à soulager la douleur. En cas de nécessité, le médecin traitant assure le lien avec les structures spécialisées dans la prise en charge de la douleur ; (...) » (46)

Un glissement sémantique dans le domaine des soins psychiatriques est aussi observable quant à l'hospitalisation d'un patient dans un établissement spécialisé, par rapport à la nomination des personnes admises en soins psychiatriques. Cette évolution du vocabulaire dans le temps présente au départ les maladies mentales comme étant une aliénation, un « sort » où la « personne détenue » est soumise (47), avant de les qualifier comme étant un trouble dont une personne « souffre ». (48)

« Sur la demande de l'intéressé, (...) le tribunal pourra nommer en chambre du conseil, (...) un curateur à la personne de tout individu non interdit placé dans un établissement d'aliénés, lequel devra veiller : 1° à ce que ses revenus soient employés à adoucir son sort et à accélérer sa guérison ; 2° à ce que ledit individu soit rendu au libre exercice de ses droits aussitôt que sa situation le permettra. » (47)

« L'hospitalisation, avec ou sans son consentement, d'une personne détenue atteinte de troubles mentaux est réalisée dans un établissement de santé, au sein d'une unités spécialement aménagée. » (49)

« II.- L'hospitalisation en soins psychiatriques d'une personne détenue atteinte de troubles mentaux est réalisée dans un établissement de santé (...) au sein d'une unité hospitalière spécialement aménagée ou, sur la base d'un certificat médical, au sein d'une unité pour malades difficiles (...) » (50)

« I.- Les personnes détenues souffrant de troubles mentaux font l'objet de soins psychiatriques avec leur consentement. (...) » (48)

Alors que le soulagement de la douleur ne restait qu'un devoir et une obligation de la part du soignant dans la loi, ce soulagement devient un droit du patient à partir de la loi Kouchner de 2002, notamment dans le cadre de la fin de vie. (51) Ce droit de recevoir des soins deviendra par la suite, avec le terme de « souffrance », un droit à une fin de vie dans la « dignité ». (52) Le droit du patient au soulagement de la « souffrance » n'apparaît dans la loi, grâce à la loi Claeys Leonetti de 2016, que bien après celui du soulagement de la « douleur », soit 14 ans plus tard. (52) En dehors du fait que le droit du patient de pouvoir être soulagé de ses « douleurs » et de ses « souffrances » ne soit récent, le soulagement et l'apaisement de la « souffrance » comme étant le devoir du soignant est déjà mentionné depuis 2000 (42). Cependant, l'évolution de la loi fait également évoluer les consciences : depuis 2016, la « souffrance » peut et doit être traitée, mais la non-réussite du soulagement de la « souffrance » est quelque chose à envisager. (52) La possibilité du soulagement est mise en lien avec les « connaissances médicales avérées », et cela rend donc possible son impossibilité, si l'on suppose que les « connaissances médicales » sont insuffisantes ou tenues pour non vraies. Il est intéressant de noter que d'un côté, la garantie de la « meilleure sécurité sanitaire » devient « le meilleur apaisement possible de la souffrance », et que le droit d'avoir des « douleurs » soulagées devient le droit à l'apaisement de la souffrance.

« Toute personne a, (...) le droit de recevoir, (...) les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées. (...) »

Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée. (...) » (51)

« Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir, (...) le meilleur apaisement possible de la souffrance au regard des connaissances médicales avérées. (...) »

Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. (...) (52)

2.1.1.2 Différence d'usage des termes en fonction du vocabulaire environnant/du contexte

Le glissement sémantique entre « douleur » et « souffrance » engendre également un changement du vocabulaire accompagnant ces termes. La première observation faite a été celle de l'absence de « détails », c'est-à-dire d'adjectifs ou encore d'explications autour de la douleur dans les articles de loi dans le CSP (2, 42-44, 46, 51-56) : le terme de « douleur » est employé seul. A l'inverse,

on observe que le terme de « souffrance » est beaucoup plus souvent accompagné d'adjectifs qu'employé seul, c'est-à-dire que la souffrance est mentionnée de manière générale quatre fois (43, 52, 57, 58) contre six fois avec un autre terme détaillant le concept (42, 48, 53, 57-59).

« Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. » (53)

L'adjectif le plus récurrent caractérisant la souffrance, mais aussi le verbe « souffrir », est celui de « psychique » (42, 48, 53, 59), notamment dans le contexte de la fin de vie et des soins palliatifs, et dans le contexte des soins psychiatriques et de la santé mentale où là, le mot « douleur » n'apparaît pas du tout. En l'absence de la définition de la « souffrance psychique » dans le Dictionnaire médical de l'Académie de Médecine et dans d'autres dictionnaires médicaux, nous nous sommes permis de tenter de définir cette expression à partir du terme seul de « psychique ». (60-62) La « souffrance psychique » serait donc la souffrance renvoyant à une souffrance de l'esprit, de la pensée, ou encore à la souffrance qui se rapporte aux fonctions mentales selon les définitions de l'adjectif « psychique » (62, 63). D'autres adjectifs sont utilisés tels que la « souffrance réfractaire » ou encore la « souffrance insupportable » (57, 58).

« Toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance. Celle-ci doit être, en toutes circonstances, prévenue, prise en compte, évaluée et traitée.

Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrégé la vie. (...) » (58)

Face au même problème de définition avec les mêmes dictionnaires, la « souffrance réfractaire » et la « souffrance insupportable » seront donc définies à partir des adjectifs « réfractaires » et « insupportable », en notant que « réfractaire » est défini dans les dictionnaires médicaux alors que « insupportable » ne l'est pas (61, 62). La « souffrance réfractaire » serait donc une souffrance qui persiste et qui ne réagirait pas, ou du moins pas de manière favorable à un traitement, et la « souffrance » insupportable serait la souffrance qui serait presque impossible à supporter. (63) Nous pouvons ajouter que la définition du mot « réfractaire » renvoie à l'activité d'un muscle ou d'un nerf stimulé (61, 62).

D'un côté, la « souffrance » dans la loi est *générale* et d'un autre côté, elle est aussi spécifiée et spécifique à des domaines précis. La « souffrance psychique » se rapporte aux fonctions mentales,

et la « souffrance réfractaire » à un manque de réponse à quelque chose. Cependant, que ce soit ou non approprié et juste pour la pratique médicale ou en terme de connaissances scientifiques, d'assimiler le concept de souffrance à un stimulus nerveux ou musculaire à cause de l'absence de la définition de la « souffrance réfractaire », reste encore une question que l'on pourrait se poser.

Nous avons également pu observer que les verbes qui précédaient ces deux notions étaient parfois différents. Aux côtés de « la souffrance », ce sont les verbes « soulager » (43, 52, 58), « apaiser » (42, 52, 64), « répondre à » (58) et « éviter » (57) que l'on retrouve. Le verbe « soulager » était également utilisé pour la douleur (42, 46, 51-54), mais d'autres verbes étaient aussi présents tels que « prendre en charge » (2, 46, 65), « réduire » (55) et « prévenir » (52). Lorsque l'on se penche sur les définitions de chaque verbe, d'un côté, les verbes employés avec le concept de souffrance renvoient à l'image d'un fardeau ou d'un objet néfaste dont il faudrait se débarrasser, ou encore à un état de violence qu'il faudrait atténuer afin de retrouver un état de paix. De l'autre, le concept de douleur est entouré de verbes liés à une responsabilité quant à un état complexe que l'on pourrait rendre plus simple et que l'on pourrait tenter d'éviter en s'y prenant à l'avance.

Cela peut laisser penser que la souffrance serait un phénomène plus indésirable et plus négatif dont il faudrait s'éloigner, et que la douleur, elle, serait un phénomène complexe qu'il faudrait seulement réduire, et qui serait par conséquent plus acceptable. L'une serait à éviter et à « apaiser », l'autre, à rencontrer et à « réduire ». Une telle différence d'approche de la douleur et de la souffrance dans le vocabulaire normatif pourrait mener à une différence dans la pratique en elle-même du fait de la perception distincte de ces deux notions. D'une part, s'approcher de la souffrance pourrait s'avérer difficile par son caractère violent, comparé à la douleur qui semble ici plus abordable car plus tranquille et prévisible. D'autre part, la nécessité de l'arrêt de la souffrance pourrait à la fois précipiter sa prise en charge et la rendre inaccessible à cause d'un aspect de fardeau dont il faudrait se débarrasser totalement, aspect qui pourrait faire de la suppression de la « souffrance » un impossible à atteindre face à la « douleur » que l'on doit *seulement* prévenir et réduire.

Cet écart dans le vocabulaire s'élargit par le fait que la douleur doit être « prévenue, évaluée, prise en compte et traitée » depuis la loi de 2002 dans le cadre du droit du patient quant au reçu de soins (51, 52), alors que la souffrance ne devient sujet de ce traitement seulement qu'à partir de la loi de 2016 dans le cadre du droit au soulagement de la souffrance (58). L'observation de l'inégalité de la prise en charge entre douleur et souffrance dans la loi se fait grâce à un étude dans le temps de différentes versions d'un article du CSP. Lors de sa révision en 2005, l'expression de « soulager la souffrance » fait son apparition auprès de la douleur qui doit est sujet de prévention, d'évaluation, de

prise en compte et de traitement, mais cette fois-ci, dans le contexte de la prévention de la possibilité d'abrèger la vie du patient si ses « souffrances » ne sont pas soulagées. Dans la dernière version en vigueur (la révision de 2016), la partie de la douleur disparaît et seul le sujet de la souffrance reste : la prévention devient alors un droit à une fin de vie digne. Ce décalage de vocabulaire dans le temps pourrait traduire un décalage possible quant à l'approche médicale par rapport à la douleur et par rapport à la souffrance.

« (...) Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée. (...) » (51)

« Toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance. Celle-ci doit être, en toutes circonstances, prévenue, prise en compte, évaluée et traitée. » (58)

2.1.2 Analyse dans les autres textes normatifs

L'analyse des autres textes officiels a permis d'avoir un horizon plus clair quant aux définitions de la « douleur » et de la « souffrance », mais aussi sur la manière dont ces concepts étaient perçus non pas par les législateurs, mais par les soignants et les patients même.

2.1.2.1 Les Codes, Déclarations et chartes

Après avoir parcouru les textes et articles de loi dans le Code de la santé publique, nous nous sommes penchés sur d'autres textes officiels mais sans dimension législative tels que les Déclarations, les Codes et les chartes.

Dans les Codes de Déontologie Médicale (la dernière version de février 2021) (66) et de Nuremberg de 1947 (67), bien qu'il y ait plus de 70 ans d'écart entre eux, nous avons pu observer qu'il n'y avait aucune mention de la « douleur », mais seulement de la « souffrance ». Dans le premier code, le concept de souffrance est présenté dans le contexte de la fin de vie et de la sédation profonde et continue dans l'article R.4127-37-3, et plus spécialement dans celui de l'évaluation de la souffrance rendue impossible du fait d'un état cérébral empêchant l'évaluation. La « souffrance » selon le Code de Déontologie Médicale serait donc évaluable à travers le cerveau (66).

« II. Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et qu'un arrêt de traitement de maintien en vie a été décidé au titre du refus de l'obstination déraisonnable, (...) le médecin en charge du patient, même si la souffrance de celui-ci ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral, met en œuvre une sédation profonde et continue (...) » (66)

Dans le deuxième code dont la recherche scientifique est le sujet, le concept de souffrance émerge dans le quatrième principe. Ici, la notion de souffrance dans le cadre d'une expérience dans la recherche médicale est employée avec la notion de « dommage physique et mental », à un dégât causé, à quelque chose qui a été nuit (67).

« 4. L'expérience doit être pratiquée de façon à éviter toute souffrance et tout dommage physique ou mental non nécessaire. » (67)

Cette absence de l'idée de « douleur » se reproduit dans les déclarations de Tokyo de 1975 (68), et de Lisbonne de 2017 (69) quant au rôle du médecin de soulager les souffrances, et au droit du patient de pouvoir être soulagé de « ses souffrances ». La déclaration de Tokyo donne des directives par rapport à la torture et à la cruauté des traitements en relation avec la détention ou l'emprisonnement. Dans le préambule de la déclaration, la torture « peut être définie comme les souffrances physiques ou mentales infligées à un certain degré, délibérément, systématiquement ou sans motif apparent. » (68) On retrouve dans la 7^{ème} déclaration la notion de souffrance dans le cadre de la « souffrance » des soignants, une supposition que l'on fait par l'emploi du mot « semblables ». On pourrait également supposer que le terme de « semblables » serait employé de manière plus générale dans le sens de l'humain, et pourrait donc renvoyer aux patients. Pour la première fois dans un texte normatif, la « souffrance » n'est plus que « psychique » et mentale, mais elle prend aussi une dimension « physique ». Cependant, l'emploi de ce concept de deux manières différentes dans un même texte, avec la torture qui est d'un côté des « souffrances physiques ou mentales », et les « souffrances des semblables » qui sont a priori plus générales, peut mener à une confusion à propos de la compréhension de l'on pourrait avoir de la notion de souffrance (68).

« 7. Le médecin doit avoir une indépendance clinique totale pour décider des soins à donner à une personne placée sous sa responsabilité médicale. Le rôle fondamental du médecin est de soulager les souffrances de ses semblables et aucun motif d'ordre personnel collectif ou politique ne pourra prévaloir contre ce noble objectif. » (68)

Dans la déclaration de Lisbonne, c'est dans le dixième principe concernant le droit à la dignité que la notion de souffrance est abordée. La dignité, selon Le Petit Robert de la langue française de 2021, serait à la fois rattachée à un rang hiérarchique important, mais aussi au respect et au mérite (69). Nous pouvons noter que ce droit du patient doit néanmoins rester dans le modèle posé par « l'état actuel des connaissances ». Cela peut faire ressortir plusieurs points : d'une part, que les connaissances sont sujet au changement et donc que les modes d'apaisement le sont également, d'autre part, que ces connaissances ne sont donc pas certaines et/ou vraies, et donc que le soulagement de la « souffrance » reste un sujet complexe. Ceci peut également laisser penser que tout

« mode d'apaisement » situé hors de ce modèle scientifiquement posé et étudié au préalable ne serait donc pas applicable quelles que soient les conséquences et la méthode.

« 10.b. Le patient a droit à ce que le mode d'apaisement de ses souffrances soit conforme à l'état actuel des connaissances. » (69)

Dans différentes chartes, selon le sujet de la charte où encore le domaine dans lequel elle s'applique, la douleur et la souffrance ne prennent pas les mêmes significations. Dans la charte européenne d'éthique médicale (70) comme dans d'autres textes européens tels que les principes d'éthique médicale européennes (71), la « douleur » n'est jamais mentionnée, contrairement à la « souffrance ». C'est dans le tout premier principe que l'idée de souffrance apparaît dans le cadre de la défense de la santé physique et mentale (70). Le concept apparaît ici de manière générale et encore une fois, est associé aux concepts de respect et de dignité. Il est supposé que la « souffrance » a plusieurs natures, mais cela n'est pas détaillé.

« Principe 1

Le médecin défend la santé physique et mentale de l'homme.

Il soulage la souffrance dans le respect de la vie et de la dignité de la personne humaine sans aucune discrimination, de quelque nature qu'elle soit, en temps de paix comme en temps de guerre. » (70)

D'un autre côté, dans les chartes françaises, le concept de douleur apparaît. Dans la charte des soins palliatifs et de l'accompagnement de la Société Française d'Accompagnement et des soins Palliatifs (SFAP) énoncée en 1984 puis mise à jour plusieurs fois jusqu'en 2006, la « douleur » est « physique » alors que la « souffrance » est « psychologique, sociale et spirituelle » (72). De plus, il faut « soulager » les « douleurs » et « prendre en compte » la « souffrance ». Par cette énonciation, la SFAP distingue clairement les concepts de douleur et de souffrance par leur nature et par l'approche que les soins palliatifs a, qui sont différentes. Alors que la « douleur » doit être prise en charge afin que le patient soit libéré d'un poids, la « souffrance » doit *seulement* être prise en considération.

« 1. Les soins Palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale.

Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. » (72)

2.1.2.2 Les recommandations et les guides de bonne pratique

Dans le contexte des soins critiques, les recommandations de la Société Française d'Anesthésie et de Réanimation (SFAR) relient le concept de « souffrance » à quelque chose de « significatif », « mental » et « à long terme » (73). Dans ce texte, c'est plus précisément le verbe « souffrir » qui est utilisé dans deux contextes différents : le premier est celui de la confusion mentale que peuvent avoir certains patients, le deuxième est celui des conséquences physiques à long terme, telle que l'immobilité. Dans ce résumé de recommandations, le concept de souffrance n'est donc jamais abordé en tant que tel, mais l'est implicitement à travers le verbe « souffrir » qui est employé dans un contexte d'une temporalité longue, aussi bien au niveau physique que mental.

« des patients qui souffrent significativement de symptômes de confusion mentale et/ou d'idées délirantes, ou qui sont confus et agités de manière dangereuse pour eux-mêmes ou pour les autres. »

« A leur sortie de réanimation, les patients souffrent fréquemment de plusieurs types de séquelles à long terme, incluant la fatigue musculaire acquise pendant leur séjour en réanimation. » (73)

Nous avons également analysé deux recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) (74, 75). Dans la première recommandation de 2008, le sujet principal est la « douleur » définie avec la définition de 1979 de l'International Association for the Study of Pain (IASP), en ajoutant que la douleur est aussi « ce que la personne qui en est atteinte dit qu'elle est » (74). Le soignant doit la rechercher et la reconnaître telle que le patient « la ressent et l'exprime ». L'évaluation de la douleur ici, passe par des signes cliniques, sociaux et psychologiques. En entrant plus dans les détails, la recommandation définit également la « douleur chronique » comme étant un « syndrome multidimensionnel » présent lorsque la temporalité est longue, lorsqu'il y a une absence de réponse face à un traitement, et lorsque l'ensemble de la vie du patient est touché de manière négative dans toutes ses dimensions. Dans ce texte, la « souffrance » est mentionnée dans le contexte de la « souffrance au travail ».

« La douleur est donc ce que la personne qui en est atteinte dit qu'elle est. Ce symptôme existe dès lors qu'elle affirme la ressentir, qu'une cause soit identifiée ou non. » (74)

Dans la seconde recommandation de 2018 (une mise à jour de la version de 2014) (75) sur la prise en compte de la « souffrance psychique » des personnes âgées, le terme de « souffrance » est employé dans le contexte d'un mal-être psychique. Deux types de souffrance sont énoncés : la « souffrance temporaire » qui est une « réaction normale », et donc qui ne nécessite pas de soins

particuliers, et la « souffrance intense » qui perdure, qui est un « trouble » à traiter avec une prise en charge adaptée. Il est intéressant de voir que la valeur de la « souffrance » dépend de sa temporalité et de son intensité. Alors que dans la loi la « souffrance » donnait l'impression d'être une nuisance dont il fallait à tout prix « éviter », dans cette recommandation, elle est donnée un aspect normal, et donc qu'elle n'a pas besoin d'être traitée de manière particulière.

« Si la souffrance psychique est temporaire, elle peut être considérée comme une réaction adaptative normale ne nécessitant pas de soins spécialisés.

En revanche, lorsqu'elle devient très intense et/ou perdure, elle peut constituer l'indicateur d'un trouble nécessitant une prise en charge médico-psycho-sociale adaptée. » (75)

Dans les guides du Ministère des Solidarités et de la Santé (MSS) de 2019 (76), et du Comité d'Éthique du CNRS sur le site de l'Espace Éthique de la région Île De France (EEIDF) (77), la première sur le droit des usagers et la seconde sur les soins palliatifs, « souffrance » et « douleur » sont utilisés dans des contextes différents par conséquent, de manière différente. Dans le guide du MSS dont le sujet principal est « La prise en charge de la douleur » dans le cadre des droits des usagers, c'est pourtant au médecin que s'adressent les premières phrases, notamment sur son devoir de « soulager la douleur » (76). En reprenant l'analyse un peu plus haute sur la normalité de la souffrance, la même question est posée pour la douleur dans cette fiche pour les usagers. Une douleur est un « signe d'alerte physiologique mais de nos jours, il n'est pas normal qu'une douleur se prolonge. » Nous pouvons noter ici la précision du « de nos jours », qui pourrait laisser penser que l'anormalité d'une « douleur chronique » est quelque chose de récent.

« La douleur est un signe d'alerte physiologique mais de nos jours, il n'est pas normal qu'une douleur se prolonge. C'est un devoir pour le médecin comme pour les autres personnels soignants d'évaluer et de soulager la douleur des patients. » (76)

Dans le guide du CNRS sur la recherche, le concept de douleur n'apparaît pas à l'opposé de celui de souffrance. Cependant, contrairement à tous les autres documents présentés auparavant, la notion de souffrance est présentée dans l'environnement du travail, et plus particulièrement la « souffrance pour les personnels », conséquence de mauvaises conditions de la recherche (77).

« Le métier comporte aujourd'hui de multiples missions entre lesquelles des tensions peuvent apparaître. Il nous a semblé important de donner un éclairage sur ces bonnes pratiques de façon à créer un climat de confiance et à prévenir les conflits, et d'éviter les comportements inappropriés préjudiciables à l'avancement des travaux et porteurs de souffrance pour les personnels. » (77)

2.1.2.3 Autres textes et documents

Le livre Blanc de la douleur de la Société Française de l'Étude et du Traitement de la Douleur (SFETD) est un état des lieux du système de santé qui propose des points à améliorer (78). Dans le livre blanc de 2017, les notions de douleur et de souffrance sont définies. La « douleur » est définie selon la définition de l'IASP (la version de 1979), avec en plus : « La douleur est une expérience », toute douleur doit être crue « qu'elle soit réelle ou imaginaire ». La « souffrance » elle, « représente un mal-être, un sentiment profond, intriqué mais différent de la douleur. » Les deux concepts sont ici distingués explicitement. Dans ce chapitre de définition, aucun lien entre « douleur » et « souffrance » n'est mis en avant.

« la souffrance représente un mal-être, (...) mais différent de la douleur. La douleur s'exprime de cette façon : « j'ai mal » ; pour la souffrance, on dira « je suis mal ». » - « La douleur : définitions et concepts » (78)

Il est intéressant ici de noter que la « douleur » et la « souffrance » sont distinguées à travers leur rapport à la personne. D'un côté, l'idée de douleur se rapporte à un avoir et de l'autre, la notion de souffrance renvoie à un état. Être douloureux serait alors être en/avoir pris possession d'une entité extérieure qui nous toucherait de manière négative, et être souffrant serait un état à l'intérieur de la personne, un caractère intrinsèque à elle. Cela laisse à penser que la « souffrance », contrairement à la « douleur », définirait l'individu et donc les aspects de sa vie, d'où possiblement le trait complexe et multidimensionnel observé dans les définitions de ce concept. Si l'un et l'autre sont présentés de manière ontologiquement différente, nous pouvons donc en déduire que la « souffrance » serait alors beaucoup plus difficile à approcher et à « éviter » par le fait qu'elle est propre à chaque personne, et non un attribut extérieur que l'on pourrait enlever.

Parmi ces autres textes, les articles des associations de patients ont été aussi étudiés. Dans un article de France Assos Santé (79), organisation représentative des patients et des usagers de santé, il y a une réflexion sur le pourquoi quant au passage de la loi Kouchner de 2002 à la loi Claeys Leonetti de 2016. C'est dans une « fiche santé info droits pratiques » de 2019 par rapport à « la prise en charge de la douleur et de la souffrance » que l'association explique que ce glissement sémantique est dû à un réveil des consciences des législateurs. Le concept de douleur est donc divisé en deux domaines différents : le domaine physique et le domaine psychique. Ces deux types de douleur seraient compris dans le concept de souffrance.

« En utilisant le mot souffrance en lieu et place du mot douleur, les rédacteurs de la loi du 2 février 2016 ont souhaité signifier la prise en compte à la fois de la douleur physique et de la douleur psychique qui, selon eux, sont englobées dans la notion de souffrance. » (79)

Face à toutes ses obligations, normes et conseils donnés par les sociétés savantes et par les textes législatifs, nous nous sommes rendu compte que la prise en charge de la « douleur » et de la « souffrance » restait un problème non résolu aujourd’hui. Dans un article de 2021 de l’association LE LIEN (1) qui est une association d’aide aux personnes victimes d’accidents médicaux, l’association cite un article de France Assos Santé sur la voix des usagers. L’article montre que d’après la SFETD, « plus de 70% des patients douloureux chroniques ne reçoivent pas de traitement approprié et seuls 3% sont accueillis au sein de structures spécialisées douleur chronique (SDC), après une moyenne de 13 semaines d’attente pour un premier rendez-vous. » (78) Il est étonnant de voir que malgré les changements dans la loi, malgré les nouvelles recommandations et les guides, la majorité des patients et usagers du système de santé ne sont pas soulagés.

2.1.3 Conclusion

Il a été surprenant de constater que les définitions des termes de « douleur » et de « souffrance » se trouvaient non pas dans les textes législatifs et normatifs, mais bien dans des propositions et des aides pour les soignants. Ces définitions qui sont similaires, à quelques précisions près, ne sont cependant pas toujours employées de la même manière et avec les mêmes sens selon le domaine médical, selon le contexte ou encore l’époque où a été rédigé le texte, sans parler de la quasi inexistante définition de la « souffrance » dans les textes étudiés. De plus, bien que la souffrance soit quelque chose à éviter, il est intéressant d’observer que cette notion n’apparaît pas dans les définitions de l’équipe de soins (54), des établissements de santé (65) ou encore dans les conditions de la recherche biomédicale (55), où seule la « douleur » est mentionnée.

Alors que le terme de « douleur » est employé sous différentes formes – physique, émotionnelle, et qu’il en est de même pour le terme de « souffrance », il semblerait que le concept de douleur renvoyait plus souvent à un aspect physique et physiologique, et que le concept de « souffrance » était souvent lié à un aspect « psychique ».

Il apparaît que le cadre normatif donné par les textes officiels ne soit pas clair quant à la relation qu’entretiennent les concepts de douleur et de souffrance. D’un côté dans la loi, l’idée de douleur est beaucoup plus utilisée dans tous les domaines, alors que l’idée de souffrance n’est présente que dans certains contextes, et celle-ci l’est souvent en tant que « souffrance psychique ». Face à cela, dans les textes non législatifs mais toujours officiels, la notion de souffrance apparaît beaucoup plus quel que soit le thème du texte, et cela en tant que « souffrance » *générale*. Cependant, outre le fait que la « souffrance » soit mentionnée de manière plus générale, certains textes

distinguent clairement la « souffrance » comme étant non physique et la « douleur » comme étant physique.

Nous pouvons supposer que cette imprécision quant à l'emploi du terme de « souffrance » dans la loi pourrait venir à la fois d'une indécision des législateurs, mais aussi d'une méconnaissance sur ce qu'est ce concept ou sur quoi il s'applique. Cette multiplicité d'utilisation de ce terme pourrait mener le personnel soignant basant ses actions sur ces textes normatifs, à ne pas savoir précisément ce qu'il faut traiter et/ou soulager. Le manque de définitions de la « douleur » et de la « souffrance » dans les articles de loi renforcerait ce sentiment d'incertitude. Le soignant serait alors contraint de projeter sa propre interprétation et ses propres définitions sur ces notions afin d'effectuer son travail de soignant. Par la traduction personnelle de chacun et l'absence de consensus sur ces points-là, il serait alors possible d'en déduire que la pluralité et la singularité d'interprétations de chaque soignant résulterait alors en un amas de pensées différentes ayant pour conséquences possibles des pratiques différentes voire des conflits quant à ces points de vue.

A présent, il nous reste à comprendre de quelle manière s'articule le cadre normatif dans la pratique, c'est-à-dire dans l'éducation des soignants et dans la pratique médicale, dans la relation patient-soignant.

2.2 Analyse de l'emploi des termes de « douleur » et de « souffrance » dans les programmes d'éducation

Comme nous avons pu le voir précédemment, la « douleur » comme objet de recherche médical est un fait récent, et la médecine de la douleur devient un domaine à part entière de la médecine à partir des années 1950 avec les efforts de John Bonica. Dans cette même logique, nous avons constaté que le sujet de la « douleur » n'entre dans les programmes d'éducation et devient une discipline universitaire que depuis quelques années. Du côté de la formation sur la « souffrance », nous restons encore dans le flou face à l'absence d'enseignement sur ce sujet qui est pourtant omniprésent dans la loi et dans les textes de la pratique médicale.

Nous souhaitons maintenant analyser l'emploi de ces notions dans les enseignements en médecine afin de pouvoir mieux saisir et comprendre la manière dont les étudiants et futurs personnels soignants sont formés à prendre en charge la « douleur » et la « souffrance ». Ce constat nous permettra par la suite de voir sur quelles bases la pratique médicale se fonde dans l'expérience.

2.2.1 Apparition des concepts dans les programmes d'éducation

Dans cette étude, un historique de la formation professionnelle sur la douleur est présenté. Les premières formations spécifiques à la douleur sont mises en place à partir de 2002 avec des modules obligatoires en fin de 6^{ème} année de médecine avec 12 heures de cours sur la douleur et 8 heures de cours sur les soins palliatifs (78). C'est avec l'arrêté du 26 janvier 2007 qu'un Diplôme d'Études Spécialisées Complémentaires (DESC) pour les étudiants internes s'intitulant « Médecine de la douleur – médecine palliative » est créé sur 2 ans, dont la première année est un tronc commun soins palliatifs – douleur, et dont la deuxième année se spécialise dans l'un de ces deux domaines (SFETD). Aujourd'hui, beaucoup de DU et de DIU sur la douleur existent dans le système éducatif. (78) Ce n'est qu'en mars 2018 que la douleur deviendra officiellement une discipline universitaire (80).

Pour mieux comprendre le fonctionnement de la formation à la douleur dans les études de médecine, nous nous appuyons sur le Programme d'études du Diplôme de Formation Approfondie en Sciences Médicales 3 (DFASM3) du premier trimestre de l'année 2020/2021 de l'université de Paris (81), et plus précisément sur le programme de l'Unité d'Enseignement (UE) 5.1 intitulé « Douleur, soins palliatifs accompagnement, anesthésie – réanimation » (Tableau 1, 2). Les DFASM3 correspondent à la troisième année de la formation médicale du 2^e cycle, soit à la dernière année d'externat des étudiants. Nous nous appuyons seulement sur ce programme détaillé face au manque de programmes fournis par les sites universitaires qui n'affichent seulement que le titre des UE sans divulguer les cours composant les UE. Nous avons observé que dans ce programme, trois modules étaient présents : le module « Douleur », « Soins palliatifs accompagnement » et « Anesthésie réanimation ».

Tableau 1 : Intitulés des cours du module « Douleur »

Douleur

N° cours	Contenu
1	Physiopathologie de la douleur Mécanismes des douleurs nociceptives et neuropathiques
2	Organisation de la prise en charge de la douleur Législation sur la douleur Modalités d'évaluation des douleurs aiguës et chroniques
3	Médicaments antalgiques opioïdes : règles d'utilisation
4	Médicaments non opioïdes modulateurs de la douleur : antidépresseurs, antiépileptiques, kétamine...

5	Tableaux douloureux chroniques : <ul style="list-style-type: none"> - Lombalgies chroniques - Syndromes douloureux régionaux complexes - Douleurs neuropathiques - Fibromyalgie
6	Techniques interventionnelles en douleur : stimulation, pompes implantables, chirurgie...
7	Douleurs pédiatriques
8	Douleurs du sujet âgé

Source : Université de Paris, 1^{er} trimestre 2020/2021 UE5.1 : Douleur, Soins palliatifs
Accompagnement, Anesthésie-Réanimation, 2020

Tableau 2 : Intitulés des cours du module « Soins palliatifs/Accompagnement »

Soins palliatifs/Accompagnement

N° cours	Contenu
1	Connaître les principes de prise en charge et de communication en soins palliatifs
2	Savoir aborder les questions éthiques de fin de vie (1) : la loi de fin de vie, les arrêts et limitations de traitement, le refus de traitement
3	Symptômes digestifs et respiratoires. Cas clinique
4	Soins palliatifs en pédiatrie
5	Confusion et spécificités des soins palliatifs en gériatrie cas cliniques
6	Anxiété, prise en charge de la phase terminale et de la phase agoniques. Cas cliniques
7	Savoir aborder les questions éthiques de fin de vie (2) : la sédation, la demande d'euthanasie

Source : Université de Paris, 1^{er} trimestre 2020/2021 UE5.1 : Douleur, Soins palliatifs
Accompagnement, Anesthésie-Réanimation, 2020

Nous avons été surpris de découvrir que le terme de « souffrance » ne figurait dans aucun intitulé de cours composant chacun de ces modules alors que ce concept figure dans les textes normatifs relatifs aux soins palliatifs, et que « douleur » et « souffrance » étaient souvent mis en lien.

Une seconde observation que nous avons pu faire était celle de l'absence de cours sur la « douleur » que l'on pourrait qualifier de *non physique*, c'est-à-dire sur la dimension non physiologique et non organique de la « douleur » dans le module « Douleur » si l'on se réfère aux intitulés de cours. A la place, ce sont les aspects physiologiques législatifs, ou encore médicamenteux de la douleur qui sont présents dans cette UE avec des cours sur la législation de la prise en charge de la douleur ou encore sur l'utilisation d'antalgiques. N'ayant pas accès aux cours en eux-mêmes, nous pouvons seulement supposer que cette dimension n'est pas abordée dans cette UE, ou du moins peu abordée. Cette hypothèse peut également être faite pour l'enseignement sur la « souffrance ».

Face à l'absentéisme du concept de « souffrance » et/ou de la multi dimensionnalité de la douleur dans les intitulés de cours, nous pouvons penser que l'aspect physiologique et physique primait sur les dimensions sociales, mentales, etc. énoncées dans les définitions des concepts que nous avons étudiés auparavant. Cette négligence de la part des programmes d'éducation pourrait être le signe d'une dévalorisation des domaines non physique de la douleur et du concept de souffrance dans l'enseignement en médecine, mais cela pourrait également montrer un manque de connaissances quant à ces sujets.

2.2.2 Situation présente de la formation sur la douleur

D'après les observations du Livre Blanc de la douleur de 2017 du SFETD, il semblerait que la formation sur la douleur ne soit pas la plus choisie parmi les internes de médecine (78). Depuis 2008, seulement 25% des étudiants en 6^e année du DESC « Médecine de la douleur – médecine palliative » sont formés à la douleur. Pour illustrer cela avec des chiffres, le SFETD montre qu'en 2009, sur 35 étudiants de médecine, seuls 4 d'entre eux auraient choisi la spécialité douleur en 2^e année lors de leur choix entre les cours sur la douleur et ceux sur les soins palliatifs (78).

Afin de montrer ce manque de formation à la douleur (1) chez les futurs médecins, nous nous appuyerons sur une étude portant sur l'analyse des connaissances des médecins généralistes libéraux (MGL) en Île de France sur la douleur induite par les soins (82).

Dans cette étude où 110 MGL, dont la moitié d'entre eux exerçaient depuis plus de 20 ans et dont 91,51% avaient des patients ayant des soins pouvant être douloureux, étaient interrogés, il s'avère que presque la moitié d'entre eux, soit 45,6%, n'auraient pas eu de formation sur la douleur durant leur étude. Il convient de noter que cette considération s'appuie sur une liste de formation liées à la douleur. Par exemple, 33% d'entre eux avaient suivi une formation sur la douleur aiguë et

chronique, 30,5% sur les soins palliatifs, 5,71% sur la douleur en pédiatrie, etc. alors que la plupart de leurs patients étaient des enfants de moins de 10 ans.

Dans la suite de cet article, un questionnaire a été fait passer auprès de tous les MGL afin de tester leurs connaissances sur les antalgiques. Un peu plus de la moitié d'entre eux avaient eu des bonnes réponses (57,36%) et seulement 21,7% avaient répondu juste sur le sujet des durées et délais d'action de ces antalgiques.

Face à cette insuffisante formation à la douleur des étudiants en médecine (1), c'est-à-dire du fait du faible taux de praticiens ayant eu une formation relative à la douleur, et de connaissances justes sur les médicaments calmant la douleur, nous pouvons supposer que ce manque conduirait à un soulagement inadéquat et/ou insuffisant de la « douleur » des patients car les praticiens n'auraient pas les connaissances requises sur le sujet. Cette possibilité pourrait également être accentuée par le fait que certaines formations spécifiques liées à la douleur d'une population particulière, comme la douleur en pédiatrie, ne sont pas effectuées par les médecins devant rencontrer ces personnes-là.

2.3 Conclusion du chapitre

Il a été intéressant de constater que les concepts de « douleur » et de « souffrance » ne sont pas abordés de la même manière dans le contexte médical. D'un côté, les connaissances sur ce qu'est la « douleur » et sur comment la prendre en charge sont beaucoup plus riches que pour la « souffrance ».

Cela commence tout d'abord avec la dissemblance entre leurs définitions. Celles sur la « souffrance » se font plus rares et recouvrent un domaine plus vaste, et donc plus flou que celles sur la « douleur » qui elles, sont beaucoup détaillées et précises, notamment lorsqu'il s'agit d'expliquer son aspect physiologique.

Il semblerait également que l'emploi de chaque terme, bien que souvent confondu, soit distinct dans certaines circonstances selon la spécialité médicale, le contexte d'une situation ou encore l'époque à laquelle un écrit a été publié. Nous avons pu constater que la notion de souffrance était plus présente dans le contexte de la fin de vie, d'une situation grave et longue dans le temps, et dans le contexte de la santé psychique et mentale. En face de cela, la « douleur », bien que mentionnée dans le discours médical en général, avait une tendance à être liée à un aspect plus physiologique, médicamenteux et physique. Cette observation a été faite aussi bien dans les textes normatifs que dans l'enseignement médical et la pratique médicale.

De plus, nous avons constaté l'inégalité quant à la place donnée à chaque concept dans la formation des médecins, où l'aspect physiologique de la « douleur » était abordée sous différents angles laissant de côté les autres dimensions de la « douleur » mentionnées dans les définitions étudiées auparavant, mais laissant aussi de côté le concept de « souffrance » qui figure dans les textes normatifs.

Face à l'observation de l'imprécision quant aux concepts de douleur et de souffrance et à leur prise en charge dans la loi et dans la formation sur la « douleur », nous pouvons supposer que cela a eu une répercussion sur la perception des deux notions dans l'enseignement et la formation médicale. Cette confusion dans les cours de médecine et dans les programmes d'études, accompagnée de l'absence du terme de « souffrance », pourrait ensuite être à l'origine d'un emploi similaire des concepts dans la pratique médicale.

3 : Focus sur les soins palliatifs

Dans ce dernier chapitre, nous aimerions discuter de la « douleur » et de la « souffrance » dans un domaine particulier de la médecine, celui des soins palliatifs. Cette spécialité médicale a été choisie car le thème de « souffrance » étant beaucoup lié au sujet de la fin de vie et de la mort, nous avons jugé intéressant d'étudier la manière dont ce concept était abordé dans les soins palliatifs. De plus, la « douleur » est également une figure importante de cette spécialité en tant qu'elle est liée à la « souffrance » d'après les recherches précédentes, et en tant que les patients ayant recours aux soins palliatifs ont des maladies « graves, évolutives ou terminales » (83).

Afin d'effectuer cette étude, nous commencerons tout d'abord par nous pencher sur ce que sont les soins palliatifs et sur leur(s) but(s) avant de voir la manière dont sont présentées les idées de douleur et de souffrance. Ensuite, nous nous pencherons sur la façon dont sont abordés ces concepts dans la pratique des soins palliatifs, c'est-à-dire la manière dont ils sont articulés dans le discours de la prise en charge du patient.

3.1 Définition des soins palliatifs

Dans cette partie, nous analyserons les définitions des soins palliatifs dans la loi, celles des organisations officielles et des manuels de soins palliatifs afin de voir dans quel contexte la « douleur » et la « souffrance » sont articulées.

Tout d'abord, nous avons relevé des caractéristiques précises concernant le contexte dans lequel les soins palliatifs opèrent. L'encadrement donné est celui de la fin de vie, et particulièrement de la fin de vie dans une situation de maladie « grave », « évolutive » ou « terminale » (83, 84), et « potentiellement mortelles » (85). Alors que la plupart des définitions donnent ce contexte d'une maladie spécifique, la définition législative figurant dans le CSP ne donne pas de précision, laissant le champ ouvert aux maladies « en général » (64).

«(...) des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. (...)» (83)

De plus, les soins palliatifs adoptent une approche « globale » (83). Dans ce sens, nous pouvons noter que la globalité des soins palliatifs ne s'arrête pas seulement aux dimensions multiples de la maladie telles que les dimensions « physiques, psychosocial ou spirituel » (85), mais les soins s'élargissent au-delà du patient, intégrant ainsi ses proches et son entourage (64, 85). Notons ici que toutes les définitions que nous avons étudiées ne mentionnent pas les proches du patient comme faisant partie du champ d'action des soins palliatifs (83, 84). Ce caractère global des soins palliatifs

s'illustre aussi par la pluridisciplinarité des spécialités médicales dans la prise en charge des patients et les décisions les concernant.

« Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. » (64)

« Les soins palliatifs sont une approche pour améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles. (...) » (85)

Les différents objectifs des soins palliatifs sont également mis en avant dans toutes les définitions. Dans les différents points mentionnés, on retrouve souvent d'un côté la « douleur » et de l'autre la « souffrance », tous deux dans des contextes différents.

Le terme de « douleur » est employé aux côtés des termes « physiques » (83), « réduire » (84), « évaluation » (85), « traitement » (85) et « soulager » (64, 83, 84). Le terme de « souffrance » lui, est entouré des termes « prévenir » (85), « soulager » (84, 85), « prendre en compte » (83), « psychologique » (83), « social » (83), « spirituelle » (83), « morale » (84), « apaiser » (64) et « psychique » (64).

« (...) Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et le traitement DLD et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel. » (85)

Alors que les définitions de l'OMS et de l'aide-mémoire donnent des caractéristiques à la « douleur » comme étant physique (83) ou multidimensionnelle (85), les deux autres définitions utilisent le terme de « douleur » seul, face à la « souffrance morale » (84) et la « souffrance psychique » (64), les deux concepts mentionnés comme étant des entités différentes. Cela laisse alors penser que la « douleur » est d'office physique. De la même façon, les « douleurs physiques » sont aussi mises en opposition avec la « souffrance psychologique, sociale et spirituelle. » (83) Pour la première fois depuis le début de la recherche, le terme de « spirituelle » apparaît lorsqu'il s'agit de parler de « souffrance ». Cela serait-il une nouvelle dimension de la « souffrance » ? Aucune définition n'est donnée de ce concept-là dans la définition des soins palliatifs, laissant au lecteur une liberté d'interprétation.

« (...) L'objectif des soins palliatifs est de soulager des douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. » (83)

Afin de mieux comprendre la signification derrière ce terme, examinons les définitions proposées par le CNRTL. Il semblerait que le « spirituel » se rapporte au domaine de « l'esprit ou de l'âme, qui concerne sa vie, ses manifestations, qui est du domaine des valeurs morales et intellectuelles » (86). Le spirituel serait alors le non-physique, l'immatériel. Nous pouvons alors en déduire que l'expression « souffrance spirituelle » serait une « souffrance » nonphysique. De plus, le domaine du spirituel se rapporte aussi au domaine du religieux qui « étudie la vie de l'âme en tant qu'émanation et reflet d'un principe supérieur ; qui est relatif à la pratique ou à la vie religieuse, à la spiritualité, à la religion. » (86) Il est alors possible de remettre en question les limites du domaine médical, des soins palliatifs, en même temps que la portée possible de la « souffrance ». S'occuper de la « souffrance spirituelle » dans les soins palliatifs serait alors aller au-delà de la médecine clinique et physiologique pour adopter une approche plus existentielle. La question quant à la possibilité de cela reste un tout autre problème à résoudre.

Cet écart présent entre « douleur » et « souffrance » dans les définitions s'agrandit du fait des verbes différents employés lorsque ces deux notions figurent dans une même définition. Cela pourrait impliquer une prise en charge et une approche distincte des soins palliatifs en fonction du « symptôme » (84) manifesté. Cela pourrait renvoyer à notre analyse sémantique dans le premier chapitre, mettant la « souffrance » sous un projecteur plus néfaste et plus « dramatique » que la « douleur ».

« Les soins palliatifs (...) visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique (...) »
(53)

Par ce premier avant-goût de la manière dont sont présentées les notions de douleur et de souffrance dans les définitions des soins palliatifs, nous constatons déjà que la frontière entre les deux est marquée de manière significative. D'un côté, la « douleur » est quasi tout le temps physique, de l'autre, la « souffrance » est composée de plusieurs dimensions : morale, psychologique, psychique, sociale et même spirituelle, mais jamais physique d'après nos observations. Cette absence d'un caractère physique de la « souffrance » pourrait alors faire apparaître l'hypothèse d'un concept de souffrance nonphysique opposé à un concept de douleur physique dans la médecine palliative. De plus, les verbes employés avec chaque terme sont différents.

Ces concepts alors différents dans leurs caractéristiques s'articulent dans un contexte de fin de vie, de maladie grave et mortelle. Il nous reste à présent à consulter les définitions respectives de chaque notion dans les soins palliatifs.

3.2 Définition des concepts de douleur et de souffrance

3.2.1 La douleur

Dans les différentes définitions trouvées dans les manuels de soins palliatifs, le concept de douleur a principalement une dimension physique et physiologique. La définition de l'IASP de 1979 revient souvent (83, 87, 88). La « douleur » serait « liée aux sensations du corps » (87), une « manifestation physique », en reprenant la pensée de Simone Weil (87). Elle serait alors un événement corporel en lien avec les sens.

En plus de cet aspect physiologique, la « douleur » est aussi une « expérience subjective complexe, à la fois physiologique et émotionnelle » (83). C'est par ce caractère subjectif et émotionnel de la « douleur » que même en présence d'une définition consensuelle de ce concept, chaque personne se verra avoir une définition propre à elle, en fonction de sa personnalité, son histoire, la société dans laquelle elle se trouve, etc. (88) La « douleur », bien qu'elle soit un phénomène physique et physiologique, aurait des répercussions sur d'autres dimensions de la personne. C'est par ces conséquences qu'elle en devient un phénomène « global » et donc qu'elle devient plus complexe par sa multi dimensionnalité.

Toujours dans cette approche plus *globale* de la « douleur », la définition de Jérôme Porée est reprise dans l'ouvrage coordonné par Rozenn Le Berre (87). L'aspect global ici va au-delà des dimensions multiples affectant l'homme, il va du côté des conséquences de la « douleur » sur le récit de vie d'une personne, de sa manière d'être à soi et au monde.

« La douleur est ce qui rend la vie impossible, elle est une altération globale de notre présence au monde. La douleur est un effort impuissant pour être soi. » (87)

Dans cette nouvelle définition de la « douleur », ce n'est plus l'aspect organique qui est mentionné, et qui jusqu'ici était mis en avant dans les récits et écrits médicaux et scientifiques, mais une nouvelle dimension ontologique. Le concept de douleur impliquerait alors une action consciente, mais une action insuffisante pour le développement d'une identité. Sous cet angle-là, la « douleur » serait alors un obstacle à une existence que l'on accepterait comme étant nôtre. Il ne s'agirait plus de s'identifier dans et avec la « douleur », mais de se retrouver bloqué face à elle. La prise en charge de la « douleur » dans les soins palliatifs, si perçue d'une telle manière, serait alors une prise en charge qui irait contre l'idée de douleur, qui viserait à se débarrasser d'elle.

3.2.2 La souffrance

Face à la notion de douleur se pose celle de souffrance, définie seulement dans le Manuel de soins palliatifs par rapport aux autres ouvrages utilisés dans cette recherche (87). C'est pourquoi nous analyserons exclusivement les définitions présentes dans cet ouvrage. Alors que la « douleur » avait des dimensions physiques et nonphysique, il semblerait que dans le milieu des soins palliatifs, la « souffrance » n'est pas un phénomène physique et/ou physiologique. Le concept de souffrance serait un « phénomène psychique », où alors en restant dans la pensée de Simone Weil citée dans ce même ouvrage, la « souffrance » serait la manifestation physique de la « douleur » mais d'une manière plus augmentée par la présence d'une dimension psychique (87). Cette « souffrance » est aussi qualifiée de « morale » comme étant celle du patient face à la mort prochaine. Cette « souffrance morale » touche également son entourage constitué à la fois des soignants et de ses proches (87). Elle est mise en opposition avec la « douleur physique » dans le contexte de la définition de la « douleur ».

« Il y a la douleur physique, celle qu'exprime le corps du patient, et la souffrance morale, celle du patient à l'approche de la mort, celle de son entourage mais aussi celle des soignants. » (87)

Dans un autre chapitre sur l'éthique et la douleur, un autre philosophe est mentionné afin de déterminer ce qu'est la « souffrance », Paul Ricoeur (87). Dans ce même chapitre, l'idée de souffrance introduit une approche phénoménologique rendant sa connaissance complète impossible par l'existence d'un « caractère inachevé » de la « souffrance », un « au-delà » qu'on ne pourrait saisir. Ce que l'on verrait et/ou comprendrait de la « souffrance » serait seulement une face du cube présenté devant nos yeux. (87) Vu comme tel, la prise en charge complète de la « souffrance » serait alors tâche impossible. D'une part la « souffrance » aurait des répercussions sur l'agir d'une personne, mais aussi sur son être entier, l'avoir et l'être ici reliés.

« la souffrance n'est pas seulement définie par la douleur physique, ni même par la douleur mentale, mais par la diminution, voire la destruction de la capacité d'agir, du pouvoir faire, ressentis comme une atteinte à l'intégrité de soi. » (87)

« Si l'expérience est affaire de perception et que tout objet perçu ne peut jamais l'être totalement car il ne peut être appréhendé dans le même temps sous toutes ses faces, toute perception garde en elle un caractère inachevé. » (87)

Cependant, alors que les concepts de douleur et de souffrance semblent être opposés par leur nature, l'un ne peut pas être le contraire de l'autre car ils sont toujours liés (87). La distinction que

nous avons fait précédemment entre l'être et l'avoir en rapport avec les deux notions étudiées revient encore une fois : « Avoir mal, c'est souvent être mal ». (87). Ce lien entre les deux concepts se retrouve aussi dans la pensée de Simone Weil présentée plus haut.

3.2.3 La souffrance globale

Alors que la partie sur la définition de la « souffrance » reste très peu présente dans les ouvrages de soins palliatifs, nous pouvons supposer que la raison à cela est le fait que c'est l'expression de « souffrance globale » qui est beaucoup plus présente.

Notons tout d'abord que le concept de « souffrance globale » vient du concept de « Total pain » introduit par Dame Cicely Saunders, soit « Douleur totale » si l'on traduit cette expression en français. Bien que certains des ouvrages étudiés mentionnent ce concept de « Douleur totale » (83), la plupart d'entre eux choisiront l'expression de « souffrance globale/totalisante » (87, 89). D'après le Cambridge Dictionary en ligne, le terme « pain » est défini par le terme « suffering » (90). Dans la langue anglaise, il semblerait que les deux concepts soient beaucoup plus mis en commun que dans la langue française. « Pain » aurait une portée très globale que « souffrance » aurait en français. Nous pouvons aussi supposer que l'emploi d'un terme par rapport à un autre dans la langue française serait due au fait que le concept de « douleur » étant déjà très développé dans la médecine, l'employer dans le concept de Total Pain serait alors impliquer un certain nombre de choses, notamment sur le plan physiologique. Au contraire, le concept de souffrance qui lui est plus ouvert et plus flou, pourrait correspondre à l'aspect global de la Total Pain.

« Pain, noun

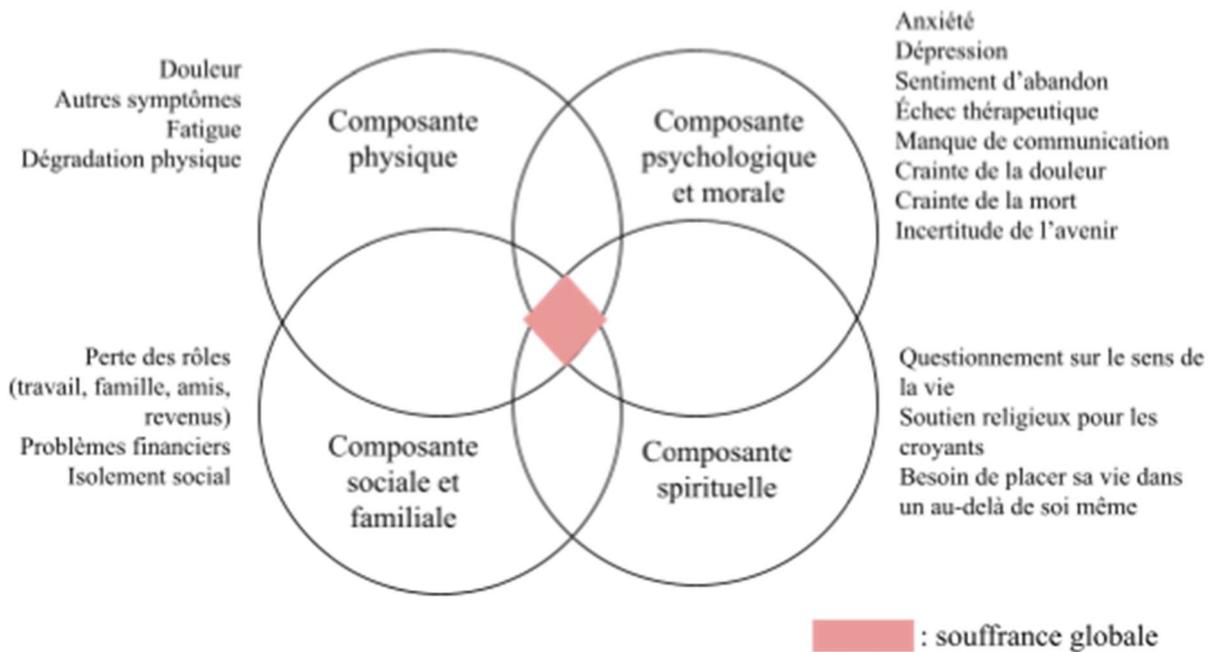
A feeling of physical suffering caused by injury or illness

Emotional or mental suffering” (90)

Face à la majorité des textes employant le terme de « souffrance » pour le Total Pain, nous utiliserons donc également cette expression dans notre analyse.

La globalité de cette « souffrance » est caractérisée par son aspect « multidimensionnel, multifactoriel, indéfinissable » (83). Elle est à la fois physique, psychique, sociale, spirituelle (87), mais aussi morale et psychologique (89). Chaque composante relèverait de caractéristiques différentes. Face à cette pluralité de dimensions très différentes, nous pouvons alors mieux cerner ce qu'est la « souffrance globale » (Figure 1). Néanmoins, cet aspect multidimensionnel peut aussi rendre plus difficile une prise en charge complète et précise d'une personne « souffrante ».

Figure 1 : La souffrance globale



Source : Régis Aubry, Marie-Claude Daydé,
Soins Palliatifs, éthique et fin de vie. 3^e édition, 2017

Bien que la définition de la « souffrance globale » soit officielle, chaque acteur des soins palliatifs en a une interprétation personnelle d'où naît une perception plus *pratique* de ce concept (87). Selon les soignants et les bénévoles, la « souffrance globale » serait alors « un état très difficile à soulager qui résiste aux compétences, aux savoir-faire, aux ficelles de métier. Ne pas parvenir à soulager un patient douloureux, angoissé et désespéré est source de souffrance pour celles et ceux qui ont justement vocation à soigner et à accompagner. » (87) Dire cela, c'est tout d'abord poser le postulat que le soulagement de la « souffrance globale » est quasi impossible car résistante aux connaissances médicales, mais c'est aussi soulever les hypothèses d'une autre approche possible pour la prise en charge, et d'une limite possible des soins palliatifs qui serait franchissable ou non. Reconnaître cette difficulté conséquente, c'est aussi laisser la porte ouverte à un mal-être des soignants et à un abandon possible face à cette impuissance.

Alors que la « souffrance globale » est représentée comme englobant plusieurs perspectives dont celle qui est spirituelle, d'autres points de vue présentent la « souffrance globale » comme étant spirituelle essentiellement (87). La « souffrance spirituelle » serait alors la « souffrance globale ». Cette double interprétation fait de la « souffrance spirituelle » une entité spécifique et individuelle comprise dans la définition de la « souffrance globale », mais aussi l'essence même de la « souffrance globale » (87). Cette contradiction concernant la place de la « souffrance spirituelle » dans le concept de

« souffrance globale » pourrait changer les manières de prendre en charge cette dernière. Si elle est considérée comme étant spirituelle essentiellement, cela voudrait dire que soulager la « souffrance » et toutes ses dimensions serait donc intervenir sur un niveau que l'on pourrait dire de métaphysique, niveau qui, pour la médecine se basant sur les connaissances physiologiques et organiques, serait difficile à atteindre. Si la « souffrance spirituelle » est seulement une composante de la « souffrance globale », il serait alors possible de la prendre en charge indépendamment des autres composantes de la « souffrance globale », rendant alors le travail du soignant plus exécutable si par exemple, le soignant devait s'occuper de la composante physique des symptômes et de la « douleur ».

Une autre contradiction observée figurant dans la définition de ce concept se trouvait dans le discours rattaché à la « souffrance globale ». D'un côté, cela se traduit par « je suis mal » (83), de l'autre, « je ne suis plus » (87). Cette première traduction a été étudiée auparavant dans la partie relative à l'analyse de l'emploi des concepts dans les textes normatifs et officiels. Cette deuxième traduction serait liée au fait que cette « souffrance globale » affecterait la personne dans son être entier l'amenant à se perdre dans ce phénomène totalisant (87). De la même façon que dans le paragraphe précédent, cette approche duelle du discours ontologique sur la « souffrance globale » implique des choses différentes. D'une part, la « souffrance globale » - on peut aussi dire « souffrance » si l'on reprend l'analyse en 2.1.2.3 – serait comme une entité intrinsèque à la personne, qui l'affecterait de manière négative et qui la définirait comme étant quelque chose (ici, quelque chose de mal). D'autre part, la « souffrance globale » toucherait l'individu de telle sorte à ce qu'elle ferait disparaître son identité subjective du sujet. Ici, la « souffrance globale » n'est plus composante de l'être, mais élimine l'existence même de l'être. Dans l'optique d'approcher le « être mal », il s'agirait alors de faire en sorte à ce que la personne « souffrante » passe à travers un changement d'état. S'il s'agissait d'être face au « ne plus être », il faudrait alors avoir une démarche différente afin de faire ressurgir cet être disparu.

« En proie à cette détresse, cette souffrance totalisante engloutit l'identité constituante du sujet actif pour s'ériger maîtresse car elle affecte la subjectivité (...). Condamné à l'oubli, le sujet s'efface au profit du néant anonyme de souffrance, car lorsqu'il y a la souffrance, je ne suis plus. » (87)

3.3 Approche dans la pratique des soins palliatifs sur la « douleur » et la « souffrance »

3.3.1 Des phénomènes globaux pour une prise en charge globale

Parce que les concepts de douleur et de souffrance sont présentés comme étant des événements globaux, c'est-à-dire multidimensionnels, les soins palliatifs proposent alors une prise en charge globale de la « douleur » et de la « souffrance ».

La prise en charge globale de la « douleur » et de la « souffrance » représente à la fois l'interdisciplinarité dans la prise en charge et dans les décisions, mais aussi différentes postures à adopter lors de cette prise en charge. D'un côté, il y a les patients, de l'autre, les soignants, mais aussi les bénévoles ou d'une manière plus générale, les « aidants » (87). Parmi les soignants, plusieurs spécialités médicales sont sollicitées, pour ne pas dire toutes, en tant que chaque soignant aura face à lui un jour un patient dans une situation de démarche palliative et de fin de vie. Rappelons que cette équipe de soins est plus une collaboration entre des professionnels qu'un travail de « juxtaposition » de différents points de vue et savoirs (88) selon la définition de « l'équipe soignante » figurant dans le *Dictionnaire des soins infirmiers et de la profession infirmière* (91).

« un groupe de professionnels ayant des qualifications différentes dans le domaine de la santé et qui collaborent à la réalisation d'un projet de soins individualisé commun » (dico infirmier)

Parmi les différentes postures à adopter lors de l'évaluation de la « douleur », neuf seront présentées ici (87) :

- *« Croire en la véracité de la plainte*
- *Considérer le patient comme un sujet à part entière*
- *Mettre en place un environnement sécurisé*
- *Établir une relation de confiance pour autoriser l'autonomisation*
- *Délibérer pour agir*
- *Ajuster ses compétences professionnelles*
- *Concevoir les limites de l'exercice médical*
- *Vers une visée bienveillante de nos accompagnements*
- *Penser la temporalité de la réflexion » (87)*

Nous pouvons observer ici la présence de différents verbes d'action se rapportant à différentes échelles de la prise en charge, à différentes dimensions de la relation de soin. Alors que la prise en charge s'effectue au niveau du patient, elle s'étend également à l'institution médicale et au niveau du soignant en tant qu'individu. Prendre en charge la « douleur » c'est alors agir sur tous les niveaux et

solliciter toutes nos capacités réflexives avec différents acteurs du soin pour un meilleur soulagement de la « douleur ». En adoptant cette approche globale, la « douleur » se situe alors dans une entreprise multidimensionnelle. Néanmoins, par cette multitude d'actes et d'acteurs, nous pouvons supposer que des difficultés peuvent surgir, notamment sur le plan de l'interaction entre des personnes différentes.

La globalité de la prise en charge de la « douleur » et de la « souffrance » se fait également sur une ouverture d'esprit à différentes techniques et méthodes de prise en charge.

Tout d'abord, cette prise en charge se fait à travers l'utilisation de médicaments, notamment lorsque l'on parle de la « douleur ». Parmi eux sont mentionnés l'utilisation d'antalgiques avec des paliers différents selon l'intensité de la « douleur », avec les plus communs et connus le paracétamol ou encore l'aspirine (88), mais également des antidépresseurs et des opioïdes. Le recours aux médicaments est présent dans la majorité des écrits que nous avons analysés (87-89, 92).

En plus de cela, la prise en charge présentée dans les écrits des soins palliatifs va au-delà de l'utilisation de médicaments. On parle ici de « moyens non médicamenteux » (92). Au sein de ces ressources se trouvent la kinésithérapie comme les massages, les méthodes psychocorporelles avec l'hypnose ou encore la sophrologie, les consultations avec un psychologue, et les médecines dites « complémentaires » comme l'acupuncture (88). Chaque moyen pour soulager les « douleurs » sont choisis et utilisés en fonction de la demande, des besoins et des préférences du patient.

Nous pouvons donc voir que la « douleur » et la « souffrance » dans le milieu palliatif sont sujets à une prise en charge globale, c'est-à-dire pluridisciplinaire et interdisciplinaire, et par le recours à différentes méthodes de prise en charge médicamenteuses ou non-médicamenteuses.

3.3.2 Douleur et souffrance, une influence importante dans la relation de soin

Les concepts de douleur et de souffrance s'articulent dans la mise en place de la relation de soins, et jouent un rôle important dans son évolution.

Le premier point de cet argument s'appuie sur la conception « des souffrances psychiques » présentée par Agnès Brossolette dans le Manuel de soins palliatifs (87). Dans ce chapitre de manuel, elle ne parle non pas de « la souffrance psychique », mais de « les souffrances psychiques ». Ces « souffrances psychiques » ont trois composantes :

- « Souffrances liées à la maladie
- Souffrances dues à l'entourage
- Souffrances liées à l'environnement » (87)

Chacune d'elles représente un aspect différent de la relation du soi à soi et du soi à l'autre. La première composante se rapporte au ressenti qu'une personne peut avoir face à la temporalité de la maladie et face aux événements traumatiques qu'elle rappelle et engendre. La deuxième s'appuie sur le ressenti que le monde a de la maladie, et des déceptions possibles que l'on peut avoir des autres. La dernière est liée à l'organisation des soins, mais aussi à la dépendance à l'autre et aux machines, à une « dé-subjectivation » du sujet (87).

Ensuite, nous pouvons réfléchir sur le sens et le but de la relation de soins et du soin dans le domaine des soins palliatifs, à travers les concepts de « douleur » et de « souffrance ». Cette relation aurait pour point de départ l'expression du mal-être du patient, qu'elle soit verbale, non-verbale, audible ou silencieuse. La « souffrance » à travers l'autre se transmet par « nos patients qui crient ou taisent parfois leur détresse, leur honte de ne plus pouvoir, d'être l'objet de soins susceptibles d'humilier, notamment lors de la toilette. » (87), mais également par des entretiens entre le soignant et le patient. Le soin devient alors un mouvement vers l'autre qui se sent mal, une propulsion vers l'autre qui exprime son mal-être, à travers les différentes dimensions de la « souffrance globale ». Nous pouvons dire que la « douleur » et la « souffrance » sont les points d'appui et de départ de la relation de soin en tant qu'elle se focalise sur des dimensions différentes par des méthodes différentes (87).

« La relation de soin est alors celle qui prête attention à la douleur physique qui met en œuvre des moyens pour la soulager ; elle est aussi celle qui reconnaît la dimension physique et existentielle de la souffrance. » (87)

3.4 Conclusion du chapitre

A travers l'étude de la place des concepts de « douleur » et de « souffrance » dans les soins palliatifs, nous avons pu observer qu'il y avait un consensus quant à leur place respective et occupée. Cela commence tout d'abord par la présentation de l'environnement dans lequel se situe la « douleur » et la « souffrance » dans les définitions des soins palliatifs. Dès l'étude de ces définitions du domaine médical, nous observons déjà une distinction entre les deux concepts avec d'un côté la douleur qui est plus « physique », et la souffrance qui est nonphysique.

C'est lorsque nous observons les définitions propres à chaque terme que nous pouvons comprendre cette séparation des concepts dans les objectifs des soins palliatifs. Alors que la définition de la « douleur » fait suite à un consensus la présentant comme étant un phénomène physique tout

en ayant un aspect global sur la vie d'une personne, les définitions de la « souffrance » ne se ressemblent pas. Cependant, à la suite de leur analyse, nous avons constaté que différents points revenaient. La « souffrance » n'est pas un phénomène physique et/ou physiologique contrairement à la « douleur », et elle aurait une portée plus complexe que la « douleur », avec une part d'inconnu. Il en est de même pour la « souffrance globale » bien que plusieurs points ambigus persistent quant à son essence et l'effet qu'elle avait sur l'état d'une personne. Ces oppositions de points de vue peuvent mener à une prise en charge différente selon l'angle que nous prenons.

Après cet accord observé sur ce qu'étaient la « douleur » et la « souffrance » dans les soins palliatifs, nous nous sommes penchés sur l'impact que ces concepts avaient dans ce domaine afin de mieux comprendre la manière dont ils s'articulent. Il semblerait que d'après la perception des soins palliatifs, la « douleur » et la « souffrance » jouent un rôle de base important dans la relation de soin dans le contexte de fin de vie. Ce rôle serait d'autant plus important car il met en jeu toutes les dimensions de la vie du patient, le rendant alors pleinement acteur et sujet dans le soin palliatif.

Bien qu'il n'y ait pas un consensus sur une seule définition comme étant officielle, le fond de chacune d'entre elles reste le même. Cela représente alors un contexte précis et solide dans lequel seront imbriqués les concepts de « douleur » et de « souffrance », qui par la suite seront érigés de manière tout aussi concrète, malgré les quelques différences minimales sur la « souffrance globale ». Nous pouvons alors supposer qu'avec une perception globale, et pourrait-on dire objective, de la place et de l'impact qu'ont ces concepts dans les soins palliatifs, que leur prise en charge serait alors similaire malgré les individus différents qui agissent. Cela pourrait s'expliquer par le fait que dans un contexte limité, les concepts développés dans celui-ci laisseraient alors moins de place à l'interprétation personnelle de chacun, favorisant alors l'approche que les acteurs du soin auraient par la suite.

Conclusion

D'un côté se trouve la loi indiquant l'existence de la « douleur » et de la « souffrance » dans l'acte médical de soin envers le patient, de l'autre, des soignants pour qui ces notions sont différentes ou similaires selon les points de vue. Les professionnels de santé manient ces concepts sous tous les angles et sous toutes les dimensions sans avoir une même perception sur le sujet.

C'est dans ce contexte que notre problématique se construit dans la recherche d'un discernement sémantique. Ces différentes interprétations peuvent être à l'origine de désaccords et de malentendus entre tous les acteurs du système de santé, c'est-à-dire les soignants et les patients, lorsqu'il s'agit de prendre en charge la « souffrance » et/ou la « douleur ». Ces différences peuvent par la suite menacer la relation de soin et le processus de soin.

Le processus de soin s'effectue à travers la demande du patient, mais également à travers l'acte de soin du soignant. Ce dernier agit par rapport aux connaissances acquises durant sa formation, mais également par rapport à la loi et aux textes normatifs qui le guident. Par l'analyse de ces textes, nous avons remarqué que l'apparition des notions de douleur et de souffrance était irrégulière, c'est-à-dire qu'elle dépendait de contextes précis. Dans celui de la fin de vie, la « souffrance » primait sur la « douleur », et vice-versa dans la médecine en général.

L'interprétation personnelle de concepts, bien que influencée du vécu et de la réflexion personnelle, se fonde tout d'abord par les définitions et les conventions que la société ou qu'une personne donne à ces concepts. Durant nos recherches, nous avons constaté que « douleur » et « souffrance » étaient définis de manières similaires ou différentes selon les époques, les dictionnaires usuels, mais également dans le domaine médical, où la définition de la « douleur » était plus souvent la même dans les manuels de médecine alors que la définition de la « souffrance » ne faisait jamais l'objet d'un consensus.

A l'inverse, nous avons constaté à travers l'étude de la place de la « douleur » et de la « souffrance » dans le milieu des soins palliatifs, que les définitions étaient plus concrètes d'une part, et que d'autre part, il y avait un accord sur le cadre et les limites de chaque concept était défini. Ce constat pourrait être un point de départ possible quant à un accord sur la « douleur » et la « souffrance ».

Cependant, il reste encore un manque de rigueur concernant l'observation sur le terrain de l'articulation des concepts de douleur et de souffrance par suite de l'analyse effectuée sur les textes normatifs et conventionnels. Cette insuffisance sur la pratique de la médecine pourra alors être mise à jour à travers une étude toujours théorique dans la continuité de ce premier travail de recherche, mais aussi pratique afin de mieux comprendre le ressenti des acteurs du système de soin face aux attentes législatives, morales et médicales, et ainsi envisager des solutions possibles quant aux blocages dont nous avons été témoin.

Bibliographie

- (1) Urgence pour la formation sur la douleur en France ! [Internet]. France Assos Santé. 19 octobre 2021 [consulté 24 avril 2022].
Disponible sur: <https://www.france-assos-sante.org/actualite/urgence-pour-la-formation-sur-la-douleur-en-france/>
- (2) Code de la santé publique. Article L710-3-1. Code de la santé publique - Légifrance [Internet].
Disponible sur :
https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006694586/1995-02-05
- (3) DOULEUR : Etymologie de DOULEUR. CNRTL [Internet]. [consulté 20 mai 2022].
Disponible sur: <https://www.cnrtl.fr/etymologie/douleur>
- (4) Rey A, Rey-Debove J. Douleur. In: Le Petit Robert de la langue française. 2021^e éd. Paris: Le Robert; 2021.
- (5) Douleur - Définitions, synonymes, conjugaison, exemples | Dico en ligne Le Robert [Internet]. [consulté 20 mai 2022].
Disponible sur: <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/douleur>
- (6) Larousse É. Définitions : douleur, douleurs - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. [consulté 20 mai 2022].
Disponible sur: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/douleur/26637>
- (7) SOUFFRANCE : Etymologie de SOUFFRANCE. CNRTL [Internet]. [consulté 20 mai 2022].
Disponible sur: <https://www.cnrtl.fr/etymologie/souffrance>
- (8) Rey A, Rey-Debove J. Souffrance. In: Le Petit Robert de la langue française. 2021^e éd. Paris: Le Robert; 2021.
- (9) Définitions : souffrance - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. [consulté 20 mai 2022].
Disponible sur: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/souffrance/73633>
- (10) Souffrance - Définitions, synonymes, conjugaison, exemples | Dico en ligne Le Robert [Internet]. [consulté 20 mai 2022].
Disponible sur: <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/souffrance>
- (11) Furetière A. Douleur. In: Dictionnaire universel, contenant généralement tous les mots François. Arnout et Reinier Leers; 1690.

- (12) Académie française. Douleur. In: Dictionnaire de l'académie française [Internet]. 1^{re} éd. 1694 [consulté 30 mai 2022].
Disponible sur: <https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A1D0213>
- (13) Académie française. Douleur. In: Dictionnaire de l'académie française [Internet]. 6^e éd. 1835 [consulté 30 mai 2022].
Disponible sur: <https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A6D1749>
- (14) Académie française. Douleur. In: Dictionnaire de l'académie française [Internet]. 8^e éd. 1935 [consulté 30 mai 2022].
Disponible sur: <https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A8D1933>
- (15) Académie française. Douleur. In: Dictionnaire de l'académie française [Internet]. 9^e éd. 2020 [consulté 30 mai 2022].
Disponible sur: <https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A9D3157>
- (16) Furetière A. Souffrance. In: Dictionnaire universel, contenant généralement tous les mots François. Arnout et Reinier Leers; 1690.
- (17) Académie française. Souffrance. In: Dictionnaire de l'académie française [Internet]. 1^{re} éd. 1694 [consulté 30 mai 2022].
Disponible sur: <https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A1S0247-01>
- (18) Académie française. Souffrance. In: Dictionnaire de l'académie française [Internet]. 2^e éd. 1718 [consulté 30 mai 2022].
Disponible sur: <https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A2S0732>
- (19) Académie française. Souffrance. In: Dictionnaire de l'académie française [Internet]. 8^e éd. 1935 [consulté 30 mai 2022].
Disponible sur: <https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A8S1274>
- (20) Meyran R. La douleur : évolution d'un concept [Internet]. La Santé. Éditions Sciences Humaines; 2010 [consulté 2 juin 2022].
Disponible sur: <https://www.cairn.info/la-sante--9782912601933-page-37.htm?contenu=resume>
- (21) DONNÉES HISTORIQUES ET ANTHROPOLOGIQUES Anne-Marie CADART. Dossier : Douleur – Entourage Familial [Internet]. [consulté 31 mai 2022].
Disponible sur: <https://docplayer.fr/6703920-Donnees-historiques-et-anthropologiques-anne-marie-cadart.html>
- (22) Manuila A, Manuila L, Nicole M, Lambert H. Douleur. In: Dictionnaire français de médecine et de biologie. Masson&cie. Vol. 1, 3. Paris; 1972.
- (23) Quevauvilliers J, Somogyi A, Fingerhut A. Douleur. In: Dictionnaire médical. 6e éd. Issy-les-Moulineaux: Elsevier-Masson; 2009.

- (24) Manuila A, Manuila L, Lexalle P, Nicoulin M, Papo T. Douleur. In: Dictionnaire médical Manuila. 10e éd. Issy-les-Moulineaux: Masson; 2004.
- (25) International Association for the Study of Pain (IASP). Terminology. International Association for the Study of Pain [Internet]. [consulté 11 avril 2022].
Disponible sur: <https://www.iasp-pain.org/resources/terminology/>
- (26) Kernbaum S. Douleur. In: Dictionnaire de médecine Flammarion. 8e éd. Paris: Flammarion médecine-sciences; 2008.
- (27) Académie Nationale de Médecine. Douleur. In: Dictionnaire de l'Académie Nationale de Médecine [Internet]. [consulté 27 mai 2022].
Disponible sur: <http://51.68.80.15/search/results?titre=douleur>
- (28) Malarewicz JA. Souffrance. In: Dictionnaire de l'Académie Nationale de Médecine [Internet]. [consulté 20 novembre 2021].
Disponible sur: <http://51.68.80.15/search/results?titre=souffrance>
- (29) Quevauvilliers J, Somogyi A, Fingerhut A. Souffrance foetale. In: Dictionnaire médical. 6e éd. Issy-les-Moulineaux: Elsevier-Masson; 2009.
- (30) Kernbaum S. Souffrance foetale. In: Dictionnaire de médecine Flammarion. 8e éd. Paris: Flammarion médecine-sciences; 2008.
- (31) Manuila A, Manuila L, Lexalle P, Nicoulin M, Papo T. Souffrance foetale. In: Dictionnaire médical Manuila. 10e éd. Issy-les-Moulineaux: Masson; 2004.
- (32) Manuila A, Manuila L, Nicole M, Lambert H. Souffrance foetale. In: Dictionnaire français de médecine et de biologie. Masson&cie. Vol. 1, 3. Paris; 1972.
- (33) CNRTL. DÉTRESSE : Définition de DÉTRESSE. CNRTL [Internet]. [consulté 20 mai 2022].
Disponible sur: <https://www.cnrtl.fr/definition/d%C3%A9tresse>
- (34) Cambridge Dictionary. Distress. Cambridge Dictionary [Internet]. [consulté 20 mai 2022].
Disponible sur: <https://dictionary.cambridge.org/dictionary/english-french/distress>
- (35) Cambridge Dictionary. Suffering. Cambridge Dictionary [Internet]. [consulté 20 mai 2022].
Disponible sur: <https://dictionary.cambridge.org/dictionary/english-french/suffering>
- (36) CNRTL. ÉMOTION : Définition de ÉMOTION. CNRTL [Internet]. [consulté 21 mai 2022].
Disponible sur: <https://www.cnrtl.fr/definition/%C3%A9motion>
- (37) CNRTL. AFFECTION : Définition de AFFECTION. CNRTL [Internet]. [consulté 21 mai 2022].
Disponible sur: <https://www.cnrtl.fr/definition/affection>
- (38) CNRTL. THYMIQUE : Définition de THYMIQUE. CNRTL [Internet]. [consulté 21 mai 2022].
Disponible sur: <https://www.cnrtl.fr/definition/Thymique>
- (39) Postel J. Douleur morale. Dictionnaire de la psychiatrie. Paris: Larousse; 2011. 531 p. (In extenso).

- (40) Revel S, Lacomme C. Douleur morale. Psy: dictionnaire pratique et thématique de psychiatrie, psychanalyse et psychothérapie. Paris: Ellipses; 2004.
- (41) Crocq MA, Boehrer AÉ. Dictionnaire de psychiatrie. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2014.
- (42) Code de la santé publique. Article L1111-4 version 2000. Code de la santé publique.
- (43) Code de la santé publique. Article L1110-5 version 2005. Code de la santé publique.
- (44) Code de la santé publique. Article L1112-4 version 2010. Code de la santé publique.
- (45) Code de la santé publique. Article L4130-1. Code de la santé publique.
- (46) Code de la santé publique. Article L4130-1 version 2016. Code de la santé publique.
- (47) Code de la santé publique. Article L352 version 1953. Code de la santé publique.
- (48) Code de la santé publique. Article L3214-1 version 2013. Code de la santé publique.
- (49) Code de la santé publique. Article L3214-1 version 2002. Code de la santé publique.
- (50) Code de la santé publique. Article L3214-1 version 2011. Code de la santé publique.
- (51) Code de la santé publique. Article L1110-5 version 2002. Code de la santé publique.
- (52) Code de la santé publique. Article L1110-5 version 2016. Code de la santé publique.
- (53) Code de la santé publique. Article L1110-10. Code de la santé publique.
- (54) Code de la santé publique. Article L1110-12. Code de la santé publique.
- (55) Code de la santé publique. Article L1121-2 version 2001. Code de la santé publique.
- (56) Code de la santé publique. Article L1411-1 version 2016. Code de la santé publique.
- (57) Code de la santé publique. Article L1110-5-2. Code de la santé publique.
- (58) Code de la santé publique. Article L1110-5-3. Code de la santé publique.
- (59) Code de la santé publique. Article L3221-2 version 2016. Code de la santé publique.
- (60) Dictionnaire de l'Académie Nationale de Médecine [Internet]. [consulté 20 avril 2022].
Disponible sur: <http://51.68.80.15/>
- (61) Kernbaum S. Dictionnaire de médecine Flammarion. 8e éd. Paris: Flammarion médecine-sciences; 2008.
- (62) Quevauvilliers J, Somogyi A, Fingerhut A. Dictionnaire médical. 6e éd. Issy-les-Moulineaux: Elsevier-Masson; 2009.
- (63) CNRTL. PSYCHIQUE : Définition de PSYCHIQUE. CNRTL [Internet]. [consulté 20 avril 2022].
Disponible sur: <https://www.cnrtl.fr/definition/psychique>
- (64) Code de la santé publique. Article L1110. Code de la santé publique.
- (65) Code de la santé publique. Article L1112-4. Code de la santé publique.
- (66) Ordre national des médecins. Article R.4127-37-3. Code de déontologie médicale. Ed février 2021.
Disponible sur : <https://www.conseil-national.medecin.fr/>

- (67) Code de Nuremberg charte, déclaration, position | Espace éthique/Ile-de-France [Internet]. [consulté 20 avril 2022].
Disponible sur: <https://www.espace-ethique.org/ressources/charte-declaration-position/code-de-nuremberg>
- (68) WMA. Déclaration de Tokyo. The World Medical Association [Internet]. [consulté 20 avril 2022].
Disponible sur: <https://www.wma.net/fr/ce-que-nous-faisons/ethique/declaration-de-tokyo/>
- (69) WMA. Déclaration de Lisbonne de l'AMM sur les Droits du Patient. The World Medical Association [Internet]. [consulté 20 avril 2022].
Disponible sur: <https://www.wma.net/fr/policies-post/declaration-de-lisbonne-de-lamm-sur-les-droits-du-patient/>
- (70) Conseil Européen Ordres Médecins. Charte Européenne d'Éthique Médicale. 10 juin 2011 [consulté 20 avril 2022].
Disponible sur : <http://www.ceom-ecmo.eu/charte-europeenne-dethique-medicale-647>
- (71) Conférence internationale des Ordres et des Organismes d'attributions similaires. Principes d'éthique médicale européenne [Internet]. 6 janvier 1987 [consulté 20 avril 2022].
Disponible sur : <http://www.ceom-ecmo.eu/en/view/principes-d-ethique-medicale-europeenne#Principes>
- (72) Société Française d'Accompagnement et de soins palliatifs (SFAP). Charte des soins palliatifs. Espace éthique/Ile-de-France [Internet]. 17 juin 2003 [consulté 20 avril 2022].
Disponible sur: <https://www.espace-ethique.org/ressources/charte-declaration-position/charte-des-soins-palliatifs>
- (73) Devlin JW, PharmD, FCCM. Résumé cadre : Recommandations de pratiques cliniques pour la prévention et la gestion de la douleur, de l'agitation/sédation, de la confusion mentale, de l'immobilité, et des altérations du sommeil chez les patients adultes en soins critiques. CCM. sept 2018;46(9):1532-53.
- (74) Haute Autorité de Santé. Recommandations professionnelles. Douleur chronique : reconnaître le syndrome douloureux chronique, l'évaluer et orienter le patient. Services des bonnes pratiques professionnelles. Haute Autorité de Santé [Internet]. Décembre 2008 [consulté 20 avril 2022].
Disponible sur : https://www.has-sante.fr/jcms/c_732257/fr/douleur-chronique-reconnaitre-le-syndrome-douloureux-chronique-l-evaluer-et-orienter-le-patient

- (75) Haute Autorité de Santé. Recommandation de bonne pratique. Prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée : prévention, repérage et accompagnement. Haute Autorité de Santé [Internet]. 02 mai 2014 mis à jour le 19 mars 2018 [consulté 20 avril 2022]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/jcms/c_2836216/fr/prise-en-compte-de-la-souffrance-psychique-de-la-personne-agee-prevention-reperage-et-accompagnement
- (76) Ministère des Solidarités, de l'Autonomie et des personnes handicapées. Fiche 17 La prise en charge de la douleur [Internet]. 2019 [cité 20 avr 2022]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/modeles-et-documents/guide-usagers-votre-sante-vos-droits/article/fiche-17-la-prise-en-charge-de-la-douleur>
- (77) Comité d'éthique du CNRS. Promouvoir une recherche intègre et responsable. Un guide [Internet]. 2014 [cité 20 avr 2022]. Disponible sur: https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/Guide_promouvoir_une_recherche_integre_et_responsable_8septembre2014.pdf
- (78) Société française d'étude et de traitement de la douleur. Livre blanc de la douleur 2017: Etat des lieux et propositions pour un système de santé éthique, moderne et citoyen. 2017^e éd. Med-Line; 2017.
- (79) France Assos santé. Santé Info Droits Pratique A.11. Droits des malades. La prise en charge de la douleur et de la souffrance [Internet]. 2019 [cité 20 avr 2022]. Disponible sur: <https://www.france-assos-sante.org/wp-content/uploads/2016/01/Prise-en-charge-de-la-douleur.pdf>
- (80) Buzyn A. Penser la douleur, panser les douleurs. 1er forum contre la douleur - synthèse des débats. Ministère des solidarités et de la santé; 2018.
- (81) Université Paris Cité. Programme - Unités d'Enseignement DFASM3 [Internet]. 2020 [cité 8 juin 2022]. Disponible sur: <https://u-paris.fr/medecine/wp-content/uploads/sites/24/2020/11/DFASM3.pdf>
- (82) Tendayoudabany S, Abitbol G. Analyse des pratiques et des connaissances des médecins généralistes libéraux d'Île-de-France concernant la douleur induite par les soins. Douleurs : Evaluation – Diagnostic – Traitement. sept 2020;21(4):136-46.
- (83) Soins palliatifs. 2e éd. Malakoff: Dunod; 2020. (Aide-mémoire).
- (84) Académie Nationale de Médecine. Soins palliatifs. Dictionnaire de l'Académie Nationale de Médecine [Internet]. [consulté 11 juin 2022]. Disponible sur: <http://51.68.80.15/search/results?titre=soins%20palliatifs>

- (85) Organisation Mondiale de la Santé. Définition des soins palliatifs. Fédération Wallonne des soins palliatifs [Internet]. [consulté 20 mai 2022].
Disponible sur: <https://www.soinspalliatifs.be/definition-des-soins-palliatifs-oms.html>
- (86) CNRTL. SPIRITUEL : Définition de SPIRITUEL. CNRTL [Internet]. [consulté 20 mai 2022].
Disponible sur: <https://www.cnrtl.fr/definition/spirituel>
- (87) Le Berre R. Manuel de soins palliatifs. 5e éd. Entièrement revue et augmentée. Malakoff: Dunod; 2020. (Guides santé social).
- (88) Aubry R, Daydé MC. Soins palliatifs, éthique et fin de vie: une aide pour la réflexion et la pratique à l'usage des soignants. 3e éd. Malakoff: Éditions Lamarre; 2017. (Soigner et accompagner).
- (89) Définition et notions clés des Soins palliatifs. Union nationale d'accompagnement et pour le développement des soins palliatifs [Internet]. [consulté 15 juin 2022].
Disponible sur: <https://www.unasp.org/presentation-soins-palliatifs/>
- (90) Cambridge Dictionary. Pain. Cambridge Dictionary [Internet]. [consulté 15 juin 2022].
Disponible sur: <https://dictionary.cambridge.org/fr/dictionnaire/anglais/pain>
- (91) Recherche AMIEC. Dictionnaire des soins infirmiers et de la profession infirmière. Paris: Masson; 2005.
- (92) Haute Autorité de Santé. Evaluation de la douleur et des soins palliatifs selon le référentiel de certification [Internet]. Certification des établissements de santé - Fiche pédagogique - Douleur et soins palliatifs. Mars 2022 [cité 13 juin 2022].
Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-12/fiche_pedagogique_douleur_soins_palliatifs.pdf