

2M11.2691.3

Université de Montréal

**LA SIGNIFICATION DE L'EXPÉRIENCE DE LA
DOULEUR CHRONIQUE POUR DES PERSONNES
ATTEINTES D'UNE LÉSION MÉDULLAIRE TRAUMATIQUE**

Par

Caterina Staltari

Faculté des Sciences Infirmières

Mémoire présenté à la Faculté des Études Supérieures

En vue de l'obtention du grade

Maître Es Sciences (M.Sc.)

En Sciences Infirmières

Octobre 1998

© Caterina Staltari, 1998



Am. 1999.3

WY
5
U58
1999
V.020

Université de Montréal

LA SIGNIFICATION DE L'EXPERIENCE DE LA
BOULEUR CHRONIQUE POUR DES PERSONNES
ATTEINTES D'UNE LESION MEDULLAIRE TRAUMATIQUE

Par

Cristina Salfari

Faculté des Sciences Infirmières

Mémoire présenté à la Faculté des Études Supérieures

en vue de l'obtention du grade

de Maîtrise en Sciences (M.Sc.)

en Sciences Infirmières

Octobre 1998

© Cristina Salfari, 1998



Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

La signification de l'expérience de la douleur chronique
pour des personnes atteintes d'une lésion médullaire traumatique

présenté par :

Caterina Staltari

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Chantal Cara, Ph.D., professeure-adjointe
président-rapporteur

Louise Gagnon, Ph.D., professeure titulaire
directrice de recherche

Jacinthe Pepin, Ph.D., professeure agrégée
codirectrice de recherche

Micheline St-Jacques, M.Sc., directrice des soins infirmiers
membre du jury

Mémoire accepté le : 99.05.07

SOMMAIRE

Le *Human caring* est une manière particulière d'être en relation avec une personne et une manière d'être-dans-le-monde. Il fait appel à l'usage et à l'expression extensifs du soi et aux modalités d'expression personnelles et professionnelles comme faisant partie de l'exercice le plus raffiné des soins infirmiers. Les prémisses de l'art et de la science du *Human caring* (Watson, 1988) sont donc vastes et complexes. Elles fournissent essentiellement un fondement conceptuel de soin enraciné dans la richesse de la relation transpersonnelle facilitant ainsi l'exploration de la signification des expériences de santé telles que vécues par les personnes et le cheminement vers une harmonie intérieure. Plus particulièrement, il importe de comprendre la signification de l'expérience de la douleur chronique chez des personnes atteintes d'une blessure à la moelle épinière afin de les accompagner vers une qualité de vie optimale.

En effet, malgré les progrès scientifiques, technologiques et organisationnels assurant aux personnes atteintes d'une lésion médullaire traumatique une durée de vie plus longue et de meilleures conditions de santé générale, une douleur chronique intractable superposée s'est révélée comme le défi majeur dans le traitement.

Bien que la plupart des écrits théoriques recensés et des études empiriques répertoriées rapportant que la douleur chronique est une conséquence fréquente auprès de cette population, jusqu'à présent les chercheurs ont principalement dirigé leurs ouvrages vers la description des manifestations neurophysiologiques de la lésion médullaire et des sensations douloureuses éprouvées et les suggestions de mécanismes physiopathologiques de celles-ci. À la lumière de ces connaissances, plusieurs études ont ensuite été effectuées sur les diverses stratégies d'interventions visant le soulagement de la douleur chronique. Toutefois, aucune des études

recensées ne tient compte de ce phénomène selon la perspective des personnes atteintes d'une lésion médullaire, ignorant ainsi la question des facteurs personnels, sociaux, culturels et contextuels du rapport à celle-ci, de même que le sens d'une telle expérience pour la personne.

Le but de cette recherche qualitative consiste à décrire la signification de l'expérience de la douleur chronique centrale telle que vécue par des personnes atteintes d'une lésion médullaire traumatique selon une approche phénoménologique. Le cadre de référence de cette étude est la perspective philosophique et existentielle de Watson (1988), selon laquelle toute expérience humaine est holistique et pourvue de sens. Trois hommes atteints de paraplégie et souffrant de douleur chronique centrale, âgés de 39, 40 et 40 ans ont accepté de participer à deux entrevues semi-structurées. Les données ont été analysées suivant la méthodologie préconisée par Giorgi (1975) qui tient compte de tout ce qui est disponible dans le déroulement de l'expérience faisant l'objet de cette étude, tant du point de vue objectif que subjectif.

L'analyse du récit des participants a permis d'affirmer que pour ces trois personnes atteintes d'une lésion médullaire, l'expérience de vivre avec la douleur chronique signifie un défi au goût de vivre. Ce défi se décrit à partir de deux thèmes centraux qui caractérisent la signification de l'expérience de la douleur chronique. Le premier thème central est celui d'être confronté à un obstacle à la qualité de vie de paraplégique. On y retrouve quatre sous-thèmes : a) vivre un bouleversement du parcours de sa vie de paraplégique, b) vivre un empêchement constant, c) ressentir l'épuisement intense et constant de sa propre vigueur et d) avoir à composer avec l'incompréhension et l'impuissance des autres. Le deuxième thème central à l'expérience des participants est celui de s'efforcer de transcender l'obstacle à la qualité de vie de paraplégique. Ce thème englobe deux sous-thèmes : a) rediriger son énergie et b) vivre l'espoir

du soulagement de la douleur chronique. Ensemble, ces thèmes révèlent l'essence de l'expérience de la douleur chronique sur la qualité de vie des participants.

De cette étude découlent des suggestions pour une pratique et un enseignement de soins infirmiers transpersonnels ainsi que pour des recherches futures.

Mots-clés : lésion médullaire traumatique, douleur chronique, *caring*, phénoménologie.

Table des matières

SOMMAIRE.....	iii
Liste des tableaux.....	viii
Remerciements.....	ix
Dédicace.....	x
CHAPITRE PREMIER : LE PROBLÈME	1
1.1. Le but de l'étude.....	7
1.2. La question de recherche.....	7
CHAPITRE DEUXIÈME : LA RECENSION DES ÉCRITS.....	8
2.1. La théorie du <i>Human Caring</i>	8
2.1.1. Le <i>caring</i>	9
2.1.2. La personne.....	11
2.1.3. Le soin.....	15
2.1.4. La santé.....	17
2.1.5. L'environnement	18
2.2. Le traumatisme de la moelle épinière	19
2.2.1. Les bases anatomophysiologiques de la moelle épinière.....	20
2.2.2. L'origine et les conséquences de la lésion médullaire.....	23
2.3. Le phénomène de la douleur chronique centrale.....	26
2.3.1. Les mécanismes de la douleur chronique	28
2.3.2. Les traitements	34
2.3.3. Les impacts psychologiques de la douleur chronique.....	41
CHAPITRE TROISIÈME : LA MÉTHODE.....	46
3.1. L'approche phénoménologique	46
3.2. La définition du terme de la douleur chronique centrale	49
3.3. L'échantillon.....	50
3.4. Le milieu	51
3.5. Le déroulement de l'étude	52
3.6. L'instrument de collecte de données	54
3.7. Le processus de l'analyse des données.....	56
3.7.1. La validité et la fiabilité	61
3.8. Les considérations éthiques	64

CHAPITRE QUATRIÈME : LES RÉSULTATS DE L'ÉTUDE	66
4.1. La description de l'échantillon	66
4.2. La vue d'ensemble des thèmes centraux et des sous-thèmes	68
4.3. La présentation détaillée du thème «être confronté à un obstacle à la qualité de vie de paraplégique »	71
4.3.1. Vivre un bouleversement du parcours de sa vie de paraplégique	75
4.3.2. Vivre un empêchement constant	77
4.3.3. Ressentir l'épuisement intense et constant de sa propre vigueur	79
4.3.4. Composer avec l'incompréhension et l'impuissance des autres.....	84
4.4. La présentation détaillée du thème «s' efforcer de transcender l'obstacle à la qualité de vie de paraplégique »	88
4.4.1. Rediriger son énergie	89
4.4.2. Vivre l'espoir du soulagement de la douleur chronique.....	93
CHAPITRE CINQUIÈME : LA DISCUSSION ET LES RECOMMANDATIONS	98
5.1. La vue d'ensemble de la recherche à la lumière de la théorie du <i>Human caring</i> ..	98
5.2. La discussion des résultats	101
5.2.1. Être confronté à un obstacle à la qualité de vie.....	102
5.2.2. S'efforcer de transcender l'obstacle à la qualité de vie de paraplégique ..	105
5.3. Les recommandations	108
5.3.1. Recommandations pour la recherche en sciences infirmières.....	108
5.3.2. Recommandations pour l'enseignement.....	111
5.3.3. Recommandations pour la pratique	113
5.4. La conclusion.....	115
RÉFÉRENCES	117
Appendice A	128
Demandes d'autorisations : Comité d'éthique du Centre hospitalier.....	129
Directrice des Soins infirmiers et Physiâtre responsable du programme « blessé médullaire ».....	130
Appendice B.....	131
Certificat d'éthique	132
Appendice C.....	133
Instrument de collecte de données	134
Appendice D	137
Sollicitation d'une entrevue pour l'élaboration d'un guide	138
Appendice E.....	139
Formule de consentement	140

Liste des tableaux

	Page
Tableau I : Illustration de la deuxième étape du processus d'analyse	58
Tableau II : Thèmes centraux et sous-thèmes	69

Remerciements

La réalisation de ce mémoire a été facilitée grâce à la collaboration de nombreuses personnes. Mes remerciements s'adressent plus particulièrement :

- aux membres de ma famille, pour leur croyance et leur soutien en ma réussite, laquelle m'a inspiré une certaine confiance en moi et en l'avenir ;
- à l'Association canadienne des infirmières en sciences neurologiques et à la Fondation Denise Grégoire, pour les bourses d'étude qui m'ont été offertes ;
- aux participants de cette recherche, pour la confiance et le partage enrichissant de leur expérience, sans lesquels cette recherche n'aurait pas eu lieu ;
- à mes précieux collègues : mesdames Micheline Saint-Jacques, Lisette Gagnon, Marie-Josée Quevillon et le docteur Pierre Proulx pour les fructueux échanges de pensées et d'idées déroulés dans un climat de respect et d'amitié.
- aux deux directrices de ce mémoire : les docteurs Louise Gagnon et Jacinthe Pepin qui m'ont encouragée à exploiter mes ressources personnelles.

À toutes ces personnes, qu'il me soit permis d'exprimer ma profonde gratitude.

Dédicace

Ce mémoire est dédié à mes parents, Angela et Salvatore Staltari, à mes soeurs Rosetta et Rita ainsi qu'à mon frère Samy, pour leur générosité et leur amour inconditionnel.

CHAPITRE PREMIER : LE PROBLÈME

L'expérience de la douleur chronique constitue une pénible entrave à la qualité de vie pour les personnes ayant subi une lésion médullaire traumatique. On constate que, malgré les progrès scientifiques considérables et des techniques de soins hautement spécialisées qui permettent d'accroître la longévité de ces personnes, le phénomène de la douleur chronique émerge comme un défi de plus en plus important (Lundqvist, Siosteen, Blomstand, Lind et Sullivan, 1991 ; Mariano, 1992).

La lésion médullaire consécutive à un traumatisme peut causer des atteintes neurologiques, notamment la paralysie, un affaiblissement sensoriel, des troubles trophiques ainsi qu'une altération des fonctions urinaire, intestinale et sexuelle. Ces altérations peuvent mener à l'immobilité et à la dépendance physique, entraîner des modifications dans le style de vie et diminuer l'estime de soi (Balazy, 1992). L'étudiante chercheuse a donc été étonnée de constater que la douleur chronique représente le défi le plus commun, voire universel, dans le cheminement vers une qualité de vie optimale.

Au Canada, on compte près de 910 nouveaux cas de traumatisme à la moelle épinière par année (Canadian Paraplegic Association, 1993). Parmi ceux-ci, nous retrouvons trois fois plus d'hommes que de femmes et 50% de ces personnes sont âgées de moins de 30 ans (ministère de la Santé et des Services sociaux : cité par Riley, 1993). La prévalence des personnes qui vivent avec une douleur chronique varie selon les études entre 45% et 90% ; approximativement un tiers des survivants à ce traumatisme souffrent de douleur chronique inhibant leurs mouvements et un

peu moins se retrouvent immobilisés (Bonica, 1991 ; Donovan, Dimitrijevic, M.R., Dahan et Dimitrijevic, M. 1982 ; Nepomuceno, Fine, Richards, Gowens, Strover et Rantanuabol, 1979 ; Radwanski, 1992).

La douleur chronique chez cette clientèle se traduit par une souffrance persistante située dans la région sous-lésionnelle et présente des intensités variables. Ce type de douleur se manifeste généralement après la phase de choc spinal, soit environ six semaines après l'accident. Elle dépasse la phase de rétablissement et de guérison habituelle de la blessure rachidienne, c'est-à-dire qu'elle persiste après la guérison de l'os endommagé, bien que les muscles ainsi que les tissus connectifs et nerveux soient alors reconstitués (Bonica, 1991 ; McCaffrey et Beebe, 1989 ; Nepomucenco et al. , 1979).

Les personnes atteintes d'une lésion médullaire traumatique et leurs proches expérimentent une foule de sentiments : angoisse, colère et frustration face à l'incompréhension des autres et à l'échec répété des innombrables tentatives de soulagement de cette douleur. Dans leur étude auprès de personnes atteintes d'une lésion médullaire, Clayton et Chubon (1994) affirment que la douleur chronique entraîne une diminution de la qualité de vie ainsi qu'une perturbation de l'humeur. Les entrevues menées auprès de 100 participants indiquent que le niveau de scolarité, le genre d'emploi, le revenu et un certain nombre d'activités sociales influent sur la perception de la qualité de vie des personnes présentant de la douleur. Fait notable : les exigences moindres en matière de qualité de vie s'associaient à une plus grande incapacité fonctionnelle. De plus, alors que toute pathologie psychiatrique a été exclue, un état dépressif a été trouvé chez environ 30% de cette population, de même qu'une dépendance chimique chez certains ; dans des cas extrêmes, d'autres ont eu recours au suicide (Delisa et Gans, 1993 ;

Segatore, 1994). En outre, Rhein, delGaudio, Audic et Nicolle (1995) ont noté la présence de détresse émotionnelle chez environ 35% des partenaires de personnes atteintes d'une lésion médullaire souffrant de douleur chronique.

Les définitions, les schèmes de classification et les approches cliniques de la douleur chronique consécutive à la lésion médullaire sont très diversifiés et rendent difficile toute comparaison. D'une manière générale, on retrouve six catégories étiologiques permettant de les identifier : la douleur musculo-squelettique, la douleur de type radiculaire, la douleur segmentaire, la douleur de nature viscérale, les douleurs fantômes dans les membres paralysés et anesthésiés ainsi que la douleur chronique centrale, ordinairement décrite comme étant une sensation diffuse de brûlure cuisante ou lancinante sous le niveau de la lésion (Bedbrook, 1985 ; Bonica, 1991 ; Donovan et al. , 1982 ; Duchesne et Mussen, 1970 ; Mariano, 1992 ; Nashold, 1991 ; Richards, 1992 ; Segatore, 1994).

Aux fins de cette étude, l'étudiante chercheuse s'attardera à explorer la signification de l'expérience de la douleur chronique centrale. Cette douleur, appelée aussi douleur dysthésique ou douleur de désafférentation, se présente habituellement comme étant diffuse, caudale au niveau de la lésion à la moelle épinière. Il s'agit d'une dysthésie, engendrée par le système nerveux central, qui persiste longtemps après que les zones périphériques de la douleur pathologique aiguë se soient cicatrisées. Elle se caractérise par des sensations de brûlure, d'élançement ou de choc électrique avec de l'hyperalgésie (Davis et Martin, 1947 ; Davis et Lentini 1975 ; Sidall, Gray, Rutkowski et Cousins, 1994). Melzack (1990) la compare à une sensation de picotements, brûlante, étreignante et lancinante. De plus, Davidoff, Roth, Guarrancini, Sliwa et Yarcony (1987) de même que Beric, Dimitrijevic et Lindbloom (1988)

décrivent ce syndrome douloureux comme des sensations désagréables, pénétrantes ou comme des décharges électriques localisées aux deux membres inférieurs. Ces auteurs affirment que cette douleur chronique affecte, de manière prépondérante, les personnes de sexe masculin atteintes de lésions incomplètes au niveau du *conus medullaris*. Il apparaît en outre intéressant de noter que, de tous les types de douleur chronique, la douleur centrale est la plus commune, probablement la plus tenace, et celle qui résiste le plus aux traitements (Bonica, 1991 ; Burke, 1976 ; Segatore, 1992).

De nombreuses théories sur les mécanismes physiologiques ont été suggérées pour expliquer le phénomène de la douleur chronique consécutive à une lésion de la moelle épinière, notamment : la théorie du portillon (Melzack et Wall, 1965), celle des fibres résiduelles intactes (Melzack et Loeser, 1978), l'apparition de neurones primaires (Nixon, Doucette, Jackson et Diamond, 1984), la cicatrisation (Loh, Nathan et Schott, 1981), la plasticité du système nerveux (Dubner, 1991), la conduction dans les circuits alternatifs de la moelle épinière (Craig, 1991) et la perte des mécanismes inhibiteurs (Beric et al., 1988 ; Tasker, deCarvalho et Dostrovsky, 1991 ; Zimmerman, 1991). Cependant, il existe peu de théories qui permettent d'expliquer les manifestations cliniques observées chez des personnes souffrant d'une lésion à la moelle épinière. Comment se fait-il qu'une personne ayant une lésion médullaire complète puisse ressentir une douleur à un endroit où la tension sensorielle est caudale à la lésion ? De la même manière, comment expliquer les sensations de brûlure ainsi que les douleurs diffuses et dysthésiques que ressentent les personnes atteintes d'une lésion médullaire ?

Même si on ignore le mécanisme exact de la douleur chronique centrale, le traitement consiste jusqu'à présent à tenter de résoudre les problèmes de l'activité anormale du système

neurophysiologique central. La douleur chronique reliée à une lésion médullaire traumatique peut être traitée de différentes façons : par la promotion générale de la santé et le soulagement des facteurs aggravants, par la pharmacopée narcotique, par le traitement physique ou par des interventions chirurgicale et médicinale (Buckley, Sizemore et Charlton, 1986 ; Butler, 1994; Davis et Lentini, 1975; Sandford, Lindblom et Haddox, 1992; Siddall et al., 1994; Simon, 1989).

Bien que plusieurs traitements aient été utilisés, la raison de leur efficacité ou de leur inefficacité demeure inconnue. Bref, la douleur chronique centrale reste peu comprise, extrêmement difficile à traiter et est souvent récalcitrante, voire réfractaire, aux agents thérapeutiques.

Bien que de nombreuses recherches aient été entreprises au cours des dernières décennies au sujet de la douleur chronique, aucune de celles recensées ne tient compte de ce phénomène selon la perspective des personnes atteintes d'une lésion médullaire. Les chercheurs recommandent donc que les futures études soient plutôt orientées vers l'exploration des dimensions affective, cognitive et évaluative de l'expérience de vivre avec la douleur chronique (Cohen, McArthur, Vulpe, Schandler et Gerber, 1988; Davidoff et al., 1987; Melzack, 1993). En effet, jusqu'à présent elles étaient exclusivement centrées sur les causes médicales et les manifestations cliniques de la douleur chronique, ignorant la question des facteurs personnels, sociaux, culturels et contextuels du rapport à celle-ci, de même que le sens d'une telle expérience pour la personne atteinte d'une lésion médullaire.

Les infirmières, en tant que professionnelles de la santé, rencontrent quotidiennement des personnes confrontées à des situations particulières où ces dernières doivent se surpasser. C'est en transcendant les limites d'une approche strictement physiopathologique, par un respect profond de la personne et de ses connaissances, que l'infirmière découvre ce qui est primordial

pour cette personne. Les convictions de la personne soignée ne sont jamais négligées; elles sont, au contraire, encouragées et respectées (Watson, 1985). Le sens de l'expérience de la douleur chronique pour la personne atteinte est donc essentiel à l'intervention infirmière dont le but est de protéger, de valoriser et de préserver l'humain, de l'aider à augmenter ses connaissances de lui-même pour lui permettre d'atteindre un sens d'harmonie intérieure, quelles que soient les circonstances extérieures, améliorant ainsi sa qualité de vie.

Afin de saisir la signification de la douleur chronique vécue par des personnes atteintes d'une lésion médullaire traumatique, la théorie du *Human caring* de Watson (1985, 1988) a été choisie comme cadre de référence pour cette étude. Cette théorie préconise une approche existentielle, phénoménologique et spirituelle, inhérente aux soins infirmiers, permettant d'explorer la perception qu'a la personne de l'expérience vécue. Ce cadre de référence offre à l'infirmière un guide qui l'introduit au champ phénoménal de l'individu : une dimension globale, unique et subjective de la personne qui englobe la totalité des expériences de la personne. Selon cette approche holistique, l'infirmière s'engage à respecter la dignité de la personne en lui permettant d'accroître son sens des responsabilités, son contrôle d'elle-même et, enfin, de parvenir au développement de son potentiel (Aucoin-Gallant, 1990).

En ce sens, une étude en sciences infirmières s'avère justifiée puisque la perspective existentielle et phénoménologique permettra d'envisager le corps souffrant autrement qu'une simple machine, et la douleur chronique autrement qu'un mécanisme purement physiopathologique. C'est plutôt la personne et la signification qu'elle donne à ses expériences qui sont au premier plan. Les travaux de Bach et McDaniel (1993), auprès de 14 personnes

atteintes d'une paraplégie, ont permis d'identifier que la reconnaissance des forces internes et le contrôle exercé sur leur vie sont des éléments constitutifs d'une qualité de vie.

Les connaissances issues de la présente recherche devraient éclairer la pratique, la formation et la recherche, en ce qui a trait à la signification de l'expérience de la douleur chronique chez des personnes atteintes d'une lésion médullaire traumatique. Ces connaissances enrichiront la discipline infirmière selon la perspective de Watson, d'après laquelle le soin est dispensé par le biais d'une relation transpersonnelle. Dans ce processus intersubjectif, l'infirmière sera mieux outillée pour favoriser chez la personne atteinte, l'harmonie du corps, de l'âme et de l'esprit. De plus, cette recherche servira de complément aux connaissances déjà acquises sur la douleur chronique.

1.1. Le but de l'étude

Cette étude vise à décrire la signification de l'expérience de la douleur chronique telle que vécue par des personnes atteintes d'une lésion médullaire traumatique selon une approche phénoménologique.

1.2. La question de recherche

Quelle est la signification de l'expérience de la douleur chronique pour des personnes atteintes d'une lésion médullaire traumatique ?

CHAPITRE DEUXIÈME : LA RECENSION DES ÉCRITS

La recension des écrits présente, en premier lieu, la théorie du *Human caring* de Jean Watson (1985, 1988) qui sert de cadre de référence à cette recherche. Suivent les écrits théoriques et empiriques relatifs aux caractéristiques, aux impacts et à la signification clinique des traumatismes de la moelle épinière. La troisième partie est consacrée aux écrits se rapportant au phénomène de la douleur chronique centrale.

2.1. La théorie du *Human caring*

La théorie du *Human caring* de Jean Watson (1985, 1988) est fondée sur une approche épistémologique qui favorise non seulement l'expérimentation, mais aussi la reconnaissance de l'esthétique, des valeurs éthiques, de l'intuition et du processus de découverte. En fait, Watson précise que le *Human caring* et l'amour inconditionnel représentent les forces cosmiques les plus universelles et les plus merveilleuses.

Le *Human caring* en sciences infirmières est un idéal moral empreint d'une philosophie humaniste composée de valeurs altruistes et de connaissances scientifiques. Cet idéal suscite une évolution de l'objectivisme traditionnel et des opérations rigides vers la découverte du sens, de la beauté et de la créativité du soin enraciné dans les relations humaines. Ainsi, Watson conçoit la discipline infirmière comme étant à la fois une science humaine et un art. Cette conception de la discipline se traduit dans la pratique par une vision orientée vers la relation transpersonnelle entre l'infirmière et le patient : une relation humaine particulière où deux personnes, en tant que

coparticipantes à un processus, se respectent et évoluent vers une meilleure compréhension de soi et une plus grande harmonie (Kérouac, Pepin, Ducharme, Duquette et Major, 1994).

2.1.1. Le caring

Tout d'abord, et c'est là le point essentiel, le *caring* est une ontologie, une façon humaine d'être. Le *caring* professionnel est une manière particulière d'être en relation avec soi-même, avec l'autre et une manière d'être-dans-le-monde. Il fait appel à l'usage et à l'expression extensifs du soi et aux modalités d'expression personnelles et professionnelles comme faisant partie de l'exercice le plus raffiné des soins infirmiers (Watson, 1985). Selon Watson, les principales valeurs à la base du *Human caring* sont : l'humain, considéré comme une personne digne d'attention, de respect, d'éducation, de compréhension et d'assistance; un intérêt marqué pour les relations humaines et les échanges entre les personnes et leur environnement; une reconnaissance de la valeur des soins, en tant qu'engagement moral envers la protection de la dignité humaine, avec l'intention de poser une action guidée par le savoir et, finalement, un souci de promouvoir la santé et le bien-être, complémentaires au savoir médical. L'infirmière pratiquant le *caring* peut donc transcender les limites et les restrictions d'une approche uniquement scientifique par son respect, sa connaissance et son appréciation de la personne (Watson, 1985).

Ces valeurs, enracinées dans la relation transpersonnelle, se concrétisent dans la pratique infirmière en dix facteurs *carative* qui se résument ainsi :

1. la formation d'un système de valeurs humanistes et altruistes;
2. l'inspiration de sentiments de croyance et d'espoir;
3. le fait de favoriser la prise de conscience de soi et des autres;

4. le développement d'une relation d'aide et de confiance;
5. la promotion, l'acceptation et l'expression des sentiments positifs et négatifs;
6. l'utilisation systématique et créatrice de la méthode scientifique de résolution de problèmes dans le processus du *caring*;
7. le fait de favoriser le développement intrapersonnel et interpersonnel par l'apprentissage et l'enseignement transpersonnel;
8. la promotion d'un milieu de soutien, de protection et de modification de l'état mental, physique, socioculturel et spirituel;
9. l'aide à apporter en vue de faciliter la gratification des besoins de l'humain;
10. la reconnaissance de la présence des forces existentielles-phénoménologiques et spirituelles. (Watson, 1985 traduit par Desjean et Doucet (1989), p.11).

Ces dix facteurs *carative* fournissent une structure et constituent un guide théorique infirmier pour la pratique. Il est important de comprendre que ce ne sont pas des ordres ou des obligations. Ils représentent un guide conceptuel et philosophique de la pratique *caring-guérison* dans une relation humaine (humain-à-humain) sans égard aux pronostics médicaux et aux exigences de traitement. Les dix facteurs peuvent alors être utilisés comme un outil d'expression et comme un guide dans l'évaluation des dimensions humaines du *caring* dans l'exercice des soins infirmiers.

La discipline infirmière est un domaine d'investigation qui se caractérise par une perspective distincte d'exploration des phénomènes. Cette perspective, que l'on nomme le « métaparadigme infirmier », précise les concepts centraux de la discipline infirmière, soit : la

personne, le soin, la santé et l'environnement ainsi que l'interrelation entre ces concepts (Kéroac et al., 1994). La partie qui suit présente la théorie du *Human caring* de Watson à partir de ces concepts centraux du métaparadigme infirmier.

2.1.2. La personne

La personne, qui fait partie de l'existence humaine et du monde, vit, expérimente et s'épanouit. Elle existe comme un gestaltiste vivant, croissant et ayant trois dimensions omniprésentes et indissociables : esprit-corps-âme.

Les trois dimensions de la personne : esprit, âme et corps, sont influencées par le concept de soi. La pensée et les émotions représentent le point de départ, le point central et le point d'accès au corps et à l'âme. La notion du soi est le centre subjectif qui vit et expérimente par l'entremise de l'ensemble des parties du corps, des pensées, des sensations, des désirs et des souvenirs. La personne n'est pas qu'un organisme ou un être physique et matériel, elle est aussi une portion de la nature, un être spirituel qui n'est ni purement physique ni purement spirituel. L'existence d'une personne s'insère donc dans l'expérience, dans la nature et dans le monde physique. Cependant, la personne peut transcender le monde physique et la nature en les contrôlant, en les assujettissant, en les transformant ou en y vivant harmonieusement (Watson, 1985, 1988).

Watson s'est inspirée de la théorie de la motivation humaine de Maslow (1968 : citée par Watson, 1988) pour préciser que la personne présente une pyramide de besoins interdépendants dont la gratification respecte un ordre hiérarchique, sans toutefois les isoler les uns des autres. En effet, selon la théorie du *Human caring*, les besoins de la personne sont perçus comme un

ensemble d'éléments interreliés pour former un tout indissociable : la personne. Cette entité est appréciée dans les relations, les associations et les liens qui surgissent dans les interactions globales et dynamiques.

Watson subdivise les besoins de la personne en quatre niveaux parmi lesquels on retrouve autant des composantes psychosociologiques et culturelles que physioanatomiques. En outre, ces besoins sont directement reliés aux expériences passées et à leurs significations personnelles, conscientes ou non, réelles et symboliques. Or, il suffit de saisir l'importance que la personne soignée accorde à chacun d'eux, selon les situations et le contexte de l'expérience. Ainsi, les sentiments éprouvés, quant à la satisfaction de ces besoins, influencent plusieurs aspects des habitudes de vie, des attitudes et des comportements de la personne.

La catégorie des besoins de niveau inférieur comprend : les besoins biophysiques de la personne en alimentation et hydratation, en élimination et en ventilation. Watson (1988) ajoute qu'en plus du maintien de l'équilibre des dépenses énergétiques, l'acte de se nourrir est associé, par exemple, au besoin d'amour, de sécurité et de confiance. En conséquence, des sentiments tels que l'hostilité, l'anxiété, le rejet et la culpabilité peuvent être associés à des manifestations pathologiques du besoin de se nourrir. Le besoin d'élimination consiste à évacuer les toxines biologiques afin de maintenir l'homéostasie de l'organisme. Il est aussi lié à des capacités personnelles, notamment d'autonomie, de flexibilité et de créativité. Finalement, Watson énonce que le besoin de respirer favorise à la fois les échanges gazeux vitaux et la ventilation des sentiments tels que la peur, la joie et la colère. Cette théoricienne affirme que la répression de ces émotions pourrait générer, entre autres, des pathologies affectant le système cardiorespiratoire.

Suivent les besoins psychophysiques ou fonctionnels, c'est-à-dire l'alternance d'activité et de repos (*inactivity*), et la sexualité. Cette catégorie englobe l'énergie requise pour la mobilisation des forces physiques et les ressources psychosocioculturelles de la personne. Ces ressources contribuent au développement des sentiments de croissance et de maîtrise de soi. Cette catégorie de besoins relève de la satisfaction de l'aspect du corps physique, lié à l'identité personnelle par l'expérience sexuelle et la capacité de relations intimes. Une privation de ces besoins peut conduire à l'irritabilité et à la tristesse.

L'affiliation et l'accomplissement constituent les besoins d'ordre supérieur que Watson nomme « besoins psychosociaux ». Ces derniers visent l'intégration de la personne dans son environnement. Ils contribuent à promouvoir les sentiments de compétence, d'acceptation et de confiance en soi basés sur les normes internes d'excellence, c'est-à-dire, le niveau et la profondeur des attentes personnelles.

Enfin, le besoin intrapersonnel appartenant à l'ordre le plus élevé dans la hiérarchie est relié au but ultime de la personne, soit l'actualisation de soi. La gratification de ce besoin procure à la personne une richesse intérieure favorisant le développement de son potentiel vers le processus de la transcendance ou un éveil de la conscience à ce qui n'est pas visible et palpable.

Selon la théorie du *Human caring* (Watson, 1985;1988), la totalité de l'expérience d'une personne constitue son champ phénoménal qui en est un de référence individuelle que seule la personne peut connaître entièrement. La manière dont une personne perçoit et réagit dans une situation donnée dépend de ce champ, c'est-à-dire de sa réalité subjective, et non seulement des conditions objectives ou de la réalité extérieure. Ce monde subjectif, c'est-à-dire l'expérience de la personne, n'est pas identique à la conscience, mais il est façonné selon son propre temps où

coexistent le présent, le passé et le futur. La totalité de l'expérience de la personne est basée sur l'histoire de sa vie; elle inclut la conscience et les perceptions de soi et des autres; elle englobe les sentiments, les pensées, les sensations corporelles, les croyances spirituelles, les désirs, les buts, les attentes, la considération de l'environnement et la signification des perceptions; tout ceci étant basé sur le vécu de la personne.

Toujours selon Watson (1988), la conception de la vie et de la personne est reliée à l'idée que l'âme habite un corps qui n'est pas défini objectivement dans l'espace et le temps. La personne qui vit une expérience appartient à un monde qui se crée dans le temps et dans l'espace et qui n'est pas contraint par le principe de linéarité : un monde qui ne se distingue ni intérieurement ni extérieurement par des notions temporelles et spatiales. Ainsi, la notion de personne dépasse le « ici et maintenant », elle coexiste dans le passé, le présent et le futur. Cette théoricienne souligne que l'âme humaine mérite égard et respect; elle dépasse l'existence physique d'une personne telle que nous la connaissons. L'âme survit au corps qui peut mourir, tomber malade ou devenir inopérant (invalide). Cependant, l'âme peut être développée ou ne pas l'être, se trouver dans un état léthargique et nécessiter un réveil. Ainsi, l'idée de transcendance représente une option pour la croissance de la personne et une occasion d'éveiller la conscience pour mieux se réaliser. C'est essentiellement dans la rencontre des deux champs phénoménaux (infirmière-personne soignée), par le biais de la relation transpersonnelle, que le soin devient un cheminement privilégié vers la recherche d'un sens, et de cohérence entre le soi perçu et le soi vécu.

2.1.3. Le soin

Le soin infirmier inclut la connaissance, la philosophie, l'art, les valeurs et l'action auxquels s'ajoute l'engagement qui permet d'éveiller la conscience de la personne soignée. Il se rapporte généralement aux soins et au contact personnel intersubjectif avec le monde connu de l'individu qui vit l'expérience et possède la capacité de s'actualiser.

Selon Watson, la relation transpersonnelle inclut la façon unique dont l'infirmière agit par ses gestes, ses mots, ses perceptions et elle présente à l'autre personne un reflet de sa condition humaine. L'infirmière agit de façon à laisser circuler ses sentiments intersubjectifs, ses pensées et son énergie. Cette relation transpersonnelle aide à rétablir l'harmonie intérieure, en même temps qu'elle contribue à faire découvrir à la personne soignée et à l'infirmière le sens profond que l'expérience leur procure. Dans ce processus, l'infirmière privilégie d'abord et avant tout le souci de redonner à la personne sa dignité.

Ce contact exceptionnel avec le monde subjectif de l'autre a l'avantage de dépasser l'aspect corporel, mental et émotionnel et d'atteindre par conséquent une conscience plus élevée. De cette façon, les soins transpersonnels agissent de personne à personne. Ils peuvent communiquer un pouvoir intérieur et une force qui facilitent une harmonie entre l'esprit, l'âme et le corps de la personne. Ce contact privilégié génère un processus d'autoguérison (Watson, 1985, 1988).

Les deux personnes (infirmière et personne soignée) participant à la relation transpersonnelle vivent alors le processus de « l'être » et du « devenir ». Elles apportent à cette relation un vécu et un champ phénoménal unique. Elles sont aussi influencées et marquées par la nature de cette relation, laquelle s'insère dans l'essence de la personne. En ce sens, le *caring* ne

constitue pas une technique interpersonnelle, mais plutôt un engagement vers un but particulier : aider une personne à trouver la signification de sa maladie, de sa souffrance, de sa peine et de son existence. L'infirmière coparticipe à un processus dans lequel l'idéal du *caring* est l'intersubjectivité, alors que la personne soignée devient elle-même l'agent de changement. À cause de la nature humaniste des soins infirmiers, les composantes morales, spirituelles et métaphysiques ne peuvent être ignorées, car celles-ci consistent en des tentatives transpersonnelles de protection, de rehaussement et de préservation de l'harmonie intérieure et de guérison.

Dans un pareil contexte, le soin infirmier peut être défini comme étant une science humaine de la personne et des expériences de santé et de maladie qui est véhiculé par la relation d'aide à la fois professionnelle, personnelle, scientifique, esthétique et éthique. Une telle conception exige de l'infirmière un rôle de scientifique, de savant, de clinicien mais aussi d'humaniste et de confident, alors qu'elle est engagée à fond dans la coparticipation active à l'expérience de santé.

Chaque personne (l'infirmière et la personne soignée) revit son « passé causal » unique. Ce terme désigne les expériences uniques du passé que l'individu se remémore. Le passé causal et l'effet du présent immédiat de chaque personne influencent l'avenir. Chaque moment d'une expérience de vie s'insère dans le passé causal de la personne et contribue à orienter son avenir. Les trois phases temporelles (passé, présent et futur) sont habituellement présentes dans l'intériorité de la personne. Ainsi, l'univers intérieur de la personne peut transcender ces phases par l'introspection, l'imagination créative, la méditation, la visualisation et l'autoprojection, dans une gamme d'expériences variées.

En somme, l'occasion réelle de *caring* se situe au cœur de la relation transpersonnelle. Elle ne se situe pas uniquement dans le domaine physique; cette expérience est en relation interne avec le champ phénoménal et en relation subjective avec le passé, le présent et le futur de chaque personne. De cette façon, le processus peut évoluer et influencer favorablement la santé car l'occasion de *caring* transpersonnelle permet la présence spirituelle des êtres et encourage l'ouverture et l'épanouissement.

2.1.4. La santé

Watson stipule que la santé provient de l'union harmonieuse existant entre l'esprit, l'âme et le corps. La santé, une expérience subjective s'associe également au degré de cohérence qui prévaut entre le soi perçu et le soi vécu. Une telle perspective de santé rejoint évidemment la globalité et l'unicité de la personne.

Selon ce schème conceptuel, la maladie est donc un tourment subjectif ou un manque d'harmonie éprouvé par la personne, qu'elle en soit ou non consciente par l'esprit, l'âme ou le corps. Watson énonce que la maladie correspond au malaise ressenti que pourrait engendrer une manifestation physique lorsqu'il y a incohérence entre le soi perçu et le soi vécu.

Elle précise que l'âme troublée peut engendrer la maladie qui, à son tour, peut mener à la chronicité. De plus, les expériences particulières d'une personne, telles que la souffrance intérieure, la culpabilité, le désespoir, le deuil, la peine ou le stress peuvent causer la maladie et entraîner le mal chronique. Des éléments dont la personne n'est pas consciente sont également susceptibles de mener à la maladie; ils ne s'appriivoisent que par l'expérience qui, elle, nécessite une recherche intérieure. En outre, le bagage génétique d'une personne engendre parfois des

faiblesses qui se manifestent dans les moments difficiles. Conséquemment, l'état de chronicité peut amplifier le manque d'harmonie. Enfin, selon Watson, il existe une interrelation entre la santé et l'environnement car ce dernier reflète à la fois l'état de l'âme, du corps et de l'esprit; il inclut le monde matériel et les transformations dues aux expériences de vie.

2.1.5. L'environnement

Le dernier concept du métaparadigme infirmier, énoncé explicitement dans le huitième facteur de soin, concerne toutes les forces de l'univers ainsi que l'environnement interne et externe d'une personne et la situation qui l'affecte, que ce soit intérieurement, humainement, psychiquement ou matériellement ainsi que le passé, le présent ou le futur. Il existe donc une interaction continue et réciproque entre la personne et l'environnement. Pour Watson, l'environnement interne consiste en la subjectivité, les perceptions, la culture, la spiritualité et les attitudes de la personne. S'ajoute aussi l'environnement externe qui comprend l'univers, le milieu de vie, le revenu, le confort, l'éducation et l'intimité de la personne (Cara, 1998).

Selon Watson, procurer un milieu propre et esthétique signifie davantage qu'assurer le confort de base, en éliminant les stimuli nuisibles et en offrant des conditions de propreté et d'hygiène adéquates. Le concept de l'esthétique inclut un embellissement de l'environnement qui répond à un sens plus élevé du confort mental et physique de la personne. Cela comprend une apparence attrayante, l'apport des couleurs et une disposition fonctionnelle des meubles. Un milieu thérapeutique qui tient compte de l'esthétique englobe l'intimité, le confort, la sécurité, la propreté, l'art, la musique, la poésie et la littérature.

L'atmosphère plaisante de son environnement aide la personne à comprendre le monde. L'image et l'estime de soi peuvent être renforcées par l'amélioration esthétique de l'environnement qui apporte réconfort et satisfaction dans la vie de la personne. L'environnement esthétique et propre facilite la rencontre d'amis et procure des distractions telles que la musique, la lecture et d'autres loisirs; il favorise aussi la bonne humeur.

Selon la théorie du *Human caring*, un phénomène est donc apprécié en fonction des dimensions globale, subjective et unique de la personne. C'est dans cette optique d'interaction réciproque et simultanée entre l'étudiante chercheuse, le participant et une unité globale plus large, celle du monde qui les entourent, que l'expérience de la douleur chronique centrale pour les personnes atteintes d'une lésion médullaire traumatique a été explorée.

2.2. Le traumatisme de la moelle épinière

D'un point de vue historique, le phénomène de la lésion médullaire est connu depuis environ 5 000 ans, comme le démontre le papyrus d'Edwin Smith sur la chirurgie, écrit par un médecin égyptien dont on ignore le nom. Cette source de référence présente une description substantielle des principaux symptômes d'une lésion complète de la moelle épinière. Les discussions sur le pronostic et la thérapie des patients atteints mettent en évidence le fait que c'est « une maladie incurable » (Strover, Delisa et Whiteneck, 1995). Bien que celle-ci soit mieux cernée de nos jours, la compréhension des mécanismes physiopathologiques des lésions médullaires que sont susceptibles de présenter les personnes traumatisées, passe par la connaissance des bases anatomophysiologiques. Ainsi, la partie qui suit constitue un bref rappel de quelques notions fondamentales qui permettront de faciliter la compréhension des

conséquences d'une lésion médullaire sur la douleur chronique centrale. Suivront les recherches mettant en lumière l'étiologie et les conséquences physiques et psychologiques auxquelles ces personnes font face.

2.2.1. Les bases anatomophysiologiques de la moelle épinière

La moelle épinière émerge de la partie caudale du tube neural embryonnaire et poursuit son développement au cours des six semaines qui suivent la conception, pour enfin s'enfermer dans un canal inextensible à l'intérieur de la colonne vertébrale. Chez une personne adulte, la moelle épinière n'occupe pas toute l'étendue du canal rachidien; son extrémité inférieure se termine au niveau de la première ou de la deuxième vertèbre lombaire (Marieb, 1993).

Sur le plan anatomique, la moelle épinière est une structure cylindrique, d'un blanc luisant à l'extérieur, d'une longueur d'environ 42 cm et d'une épaisseur de 1,8 cm. De chaque côté de la moelle épinière, un nerf rachidien émerge par le trou de conjugaison formé par la superposition des vertèbres adjacentes. Ces nerfs, dont le territoire d'innervation est étendu, sont plus volumineux que les autres. En effet, des renflements dans les régions cervicale et lombo-sacrée d'où ils émergent desservent les quatre membres. La moelle épinière est contenue dans un étui protecteur dure-mérien qui s'étend du pourtour du trou occipital jusqu'au niveau de la deuxième vertèbre sacrée. Entre les vertèbres et la dure-mère spinale se trouve la cavité épidurale. Il s'agit d'un espace rempli de graisse et d'un réseau veineux qui forme un coussin moelleux autour de la moelle épinière. Finalement, la cavité subarachnoïdienne, située entre l'arachnoïde et le feuillet de la pie-mère, est remplie du liquide céphalo-rachidien. Ce coussin aqueux constitue une autre

couche de protection contre les coups traumatiques et contribue aussi à nourrir le système nerveux central (Cambier, Masson et Dehen, 1994; Guyton, 1989).

Transversalement, la moelle épinière se présente sous forme d'un papillon de matière grise déposé sur un fond de matière blanche. La portion grise est composée de neurones; ceux regroupés dans les ailes inférieures contiennent des neurones moteurs qui servent à la contraction volontaire ou réflexe des muscles. Les neurones qui se trouvent dans les ailes supérieures constituent des interneurons qui servent à la transmission des influx sensitifs (Marieb, 1993; Tortora et Anagnostakos, 1987).

Latéralement, la moelle épinière est subdivisée en 31 segments : 8 cervicaux, 12 thoraciques, 5 lombaires, 5 sacrés et 1 coccygien. Chaque segment est rattaché à une paire de nerfs rachidiens qui passent au-dessus de la vertèbre correspondante et fournissent l'innervation sensitive et motrice. Ainsi, 31 paires de nerfs rachidiens naissent le long de la moelle épinière, à partir de deux racines, et émergent de la colonne vertébrale par les trous de conjugaison, puis s'étendent jusqu'aux parties du corps qu'ils innervent. La racine ventrale, ou antérieure constituée de petits filaments radiculaire innerve les muscles squelettiques assurant la contraction et les organes internes dont elle contrôle les activités. La racine dorsale, nommée aussi racine sensitive, est formée uniquement de nombreuses fibres en provenance des organes récepteurs. Ainsi, le plexus cervical (C_1 à C_4) innerve les muscles et la peau du cou, de l'épaule et le diaphragme. Les branches qui émergent principalement de C_5 à T_1 desservent les épaules, les membres supérieurs et certains muscles du thorax. Au niveau lombaire (L_1 à L_4), les principales branches sont les nerfs fémoraux et obturateurs. Enfin, la portion de L_4 à S_4 innerve les muscles des membres inférieurs.

L'ensemble de ces racines situées à l'extrémité inférieure du canal rachidien forme la queue de cheval. Comme la moelle épinière n'atteint pas l'extrémité inférieure de la colonne vertébrale, les racines des nerfs lombaires et sacrés s'infléchissent et parcourent une certaine distance dans le canal rachidien avant d'atteindre le trou de conjugaison.

Sur le plan physiologique, la moelle épinière, de concert avec le système endocrinien, assure la plupart des fonctions régulatrices du corps. Spécifiquement, la moelle épinière a deux fonctions essentielles : premièrement, la transmission bidirectionnelle des signaux nerveux, c'est-à-dire leur acheminement de la périphérie vers l'encéphale ou inversement par le biais des faisceaux commandant d'effectuer ses fonctions; deuxièmement, elle assume la fonction d'intégration des réflexes (Guyton, 1989).

Les faisceaux ascendants transportent les influx sensitifs vers les diverses régions de l'encéphale, au moyen de trois neurones consécutifs unis par des synapses. La majeure partie des influx sensitifs provient de la stimulation des récepteurs cutanés du toucher, de la pression, de la température et de la douleur. Les faisceaux descendants sont nécessaires pour acheminer les influx efférents des aires motrices du cerveau à la moelle épinière; ces influx permettent la contraction des muscles squelettiques et la régulation des mouvements volontaires (Marieb, 1993; Tortora et Anagnostakos, 1987).

En tant que siège de l'activité réflexe, la moelle épinière assure la coordination de nombreuses activités nerveuses inconscientes, comme le retrait d'un membre à la suite d'une stimulation douloureuse, le réflexe d'étirement et de contraction des muscles anti-gravité en position debout, ainsi que les activités involontaires des glandes, de certains muscles et des viscères (Guyton, 1989).

Bien que l'importance et l'étendue des lésions médullaires et, parallèlement, la gravité de leurs conséquences fonctionnelles puissent varier selon l'importance du traumatisme, un certain nombre de caractéristiques communes ressortent de toutes les descriptions (Maury, 1977). C'est ce qui fait l'objet de la prochaine partie de ce chapitre.

2.2.2. L'origine et les conséquences de la lésion médullaire

Le traumatisme de la moelle épinière résulte d'une force considérable directe capable de fracturer la colonne vertébrale, de rompre les ligaments et de déchirer les méninges. Il peut provenir également de perturbations circulatoires locales et d'une ischémie entraînant des compressions médullaires (Maury, 1977). En conséquence, tout sectionnement transversal de la moelle épinière, quel qu'en soit le niveau, est associé à une perte fonctionnelle, qu'il s'agisse de paralysie (perte de la fonction motrice) ou de paresthésie (perte sensorielle) dans les régions situées au-dessous de la lésion. La lésion médullaire peut être complète ou incomplète. Dans le premier cas, il y a une paralysie totale avec anesthésie; dans le second, une parésie plus ou moins accentuée et des troubles de la sensibilité plus ou moins marqués sont présents (Duchesne et Mussen, 1970). Plus précisément, les lésions des cellules de la racine antérieure entraînent une paralysie flasque des muscles squelettiques correspondants. D'autre part, si les neurones moteurs inférieurs ont été endommagés, les influx nerveux n'atteignent pas ces muscles et, par conséquent, ils deviennent incapables de mouvements volontaires ou involontaires. Privés de stimulation, les muscles s'atrophient. Les lésions supérieures de l'aire motrice causent une paralysie spastique. Dans ce cas, les neurones moteurs spinaux sont intacts et l'activité spinale

continue de stimuler les muscles. Toutefois, même si les muscles squelettiques ne s'atrophient pas, leurs mouvements échappent à la commande volontaire (Tortora et Anagnostakos, 1987).

La personne atteinte d'une lésion médullaire peut donc connaître une détérioration musculaire, la perte du contrôle intestinal et urinaire, diverses modifications physiologiques associées à la fonction sexuelle et le développement de difformités douloureuses subséquentes. Plus précisément, une section au niveau de la moelle cervicale causera une tétraplégie, c'est-à-dire que les paralysies ou parésies s'étendront non seulement aux membres inférieurs, mais aussi aux membres supérieurs. Une section au niveau dorsal ou lombaire n'aura de conséquences que sur les membres inférieurs et les muscles du tronc : il s'agit alors de paraplégie. Une lésion au niveau de la queue de cheval se traduit par des troubles sensitifs, génitaux et urinaires, une abolition du réflexe anal et une paralysie des membres inférieurs (Cambier et al., 1994).

Parmi les caractéristiques importantes et les plus prévisibles de la population atteinte d'une lésion médullaire se trouve l'âge au moment de la blessure et le sexe de la personne. Selon Strover et al. (1995), 30 à 40 personnes par million d'une population sont hospitalisées annuellement pour une lésion médullaire d'origine traumatique. L'âge moyen de cette population, au moment de l'accident, a augmenté d'environ cinq ans depuis 1973 pour se situer, en 1992, à 30,3 ans chez les hommes et à 32,2 ans chez les femmes. L'augmentation de l'âge moyen de la population et du pourcentage des personnes survivant à l'accident expliqueraient que le nombre de personnes âgées de plus de 60 ans, atteintes d'une lésion médullaire, a augmenté également (4,5 ans en 1973 à 8,5 ans en 1995).

Ces données statistiques révèlent encore que la plupart des personnes atteintes d'une lésion médullaire traumatique sont des hommes de race blanche dans la trentaine, diplômés de

l'école secondaire, qui n'ont jamais été mariés. Le plus souvent, ces personnes sont blessées dans un accident de la route (44%). On note une tendance plus forte de blessures produites au cours des fins de semaine et durant l'été. Parmi les autres étiologies, on rencontre les chutes (18%) suivies par les actes de violence (16,7%) et les activités sportives (12,7%). La lésion médullaire s'accompagne presque toujours d'autres types de blessures et de fractures (Strover et al., 1995). Selon French et Philips (1991), ces statistiques indiquent aussi que la population des jeunes adultes est la plus susceptible de subir des lésions médullaires traumatiques alors qu'elle représente le groupe d'individus le plus soucieux de leur apparence. L'expérience clinique de l'étudiante chercheuse, confirmée par les écrits de Bertino (1989) de même que par ceux de Nieves et al. (1991), souligne qu'une lésion médullaire traumatique est une expérience dévastatrice puisqu'elle menace, de façon brusque, inattendue et presque toujours permanente, l'estime de soi, la santé, l'autonomie et la dignité de la personne. Cet événement est perçu comme une catastrophe, car les personnes atteintes sont confrontées à des changements importants au niveau de leur image corporelle et de leur rôle au sein de leur famille, de la communauté et de la société.

Ces observations dévoilent que le choc traumatique agresse l'individu physiquement et psychologiquement, en ce sens qu'il atteint autant son corps physique que son estime de soi. La partie suivante présente une des conséquences les plus dévastatrices pour les personnes atteintes d'une lésion médullaire traumatique : le phénomène de la douleur chronique centrale.

2.3. Le phénomène de la douleur chronique centrale

La douleur chronique est un phénomène complexe et subjectif qui représente l'un des aspects les plus difficiles avec lequel doivent composer les personnes atteintes d'une lésion médullaire (Mariano, 1992; Umlauf, 1992). Le peu de documentation empirique sur le sujet laisse croire que ce problème a été délaissé au profit de la nature catastrophique et fatale de la blessure médullaire. Les travaux publiés se composent en grande partie de témoignages, d'études de généralités et d'investigations non dirigées portant sur les résultats de traitements et d'une pléthore de schèmes servant à identifier les différents types de douleur causés par la lésion médullaire. Mais, fait frappant, les implications psychosociales de la douleur chronique, qui sont nombreuses chez cette clientèle, figurent à peine dans ces nombreux écrits. Pourtant, dès 1931, Albert Schweitzer affirme que « la douleur est un maître de l'humanité plus terrible que la mort même ».

La douleur chronique est définie comme une sensation désagréable et une expérience émotionnelle, en relation avec un dommage tissulaire présent ou potentiel qui évolue durant plus de trois à six mois (McCaffrey et Beebe, 1989; Melzack, 1993). La majorité des auteurs s'accorde pour dire que la douleur chronique centrale subséquente à une lésion médullaire est un phénomène généralement précoce et sporadique. Par exemple, Nepomuceno (1979) rapporte que 66% des personnes qui se plaignent de cette douleur l'ont fait lors des six premiers mois suivant le traumatisme et 90% dans les quatre ans.

Les facteurs épidémiologiques jouant un rôle dans le développement de la douleur chronique consécutive à une lésion de la moelle épinière, ne sont pas définis clairement. L'observation permet de penser que cette douleur se manifeste plus souvent à la suite de

blessures au niveau cervical (Nashold, 1991; Segatore, 1992). Par contre, Davis et Martin (1947) ont rapporté, lors d'observations faites durant la Seconde Guerre mondiale, que l'incidence de la douleur chronique était plus élevée à la suite de blessures aux niveaux thoracique et lombo-sacré.

Le trait le plus caractéristique de la douleur chronique centrale demeure sa particularité. On peut donc supposer que la meilleure façon d'apprendre à connaître et à comprendre cette douleur est d'écouter attentivement les témoignages de personnes souffrant de douleur chronique. Waisbrod (1984 : cité par Roth, 1993) a compilé une liste des mots utilisés par les personnes atteintes d'une lésion à la moelle épinière, servant à décrire la douleur chronique centrale. Par ordre décroissant, ces termes sont : continuelle, intense, incisive, fourmillante, acérée, déchirante, insistante et percutante. D'autres rapports font état de métaphores utilisées par ces personnes pour décrire leur douleur chronique. Plusieurs décrivent cette sensation comme semblable à celle éprouvée lorsqu'on est piqué par des aiguilles, ou celle de courants de feu, ou comme s'il s'agissait de coups de couteau ou encore lorsqu'on subit une morsure piquante. D'autres descriptions frappantes rapportées par Heyl (1956) font mention de jambes nues coincées hors d'une fenêtre, par un jour de grand froid, sans qu'on parvienne à les dégager en dépit de contorsions.

Une récente révision effectuée par Bonica (1991) de dix ouvrages publiés au cours des quatre dernières décennies a révélé qu'en moyenne 69% des patients atteints d'une lésion à la moelle épinière disaient expérimenter la douleur chronique et, chez le tiers d'entre eux, la douleur était profonde. Bien que la perte fonctionnelle soit considérée comme la conséquence la plus significative de la lésion à la moelle épinière, la douleur chronique elle-même a un effet direct sur l'habileté de la personne à recouvrer son rythme optimal d'activité. Fait notable : lors d'une

étude effectuée en 1990, Bonica rapporte que 36% des 885 patients blessés médullaires interviewés étaient sans emploi et affirmaient que la douleur chronique, plus que la perte de mobilité, les empêchait de retourner au travail. L'impact de la douleur, à la suite d'une lésion à la moelle épinière, est aussi démontré par les résultats obtenus par Bonica (1990) qui rapporte que 37% des patients porteurs d'une lésion à la moelle épinière supérieure, et 23% de ceux portant une lésion à la moelle épinière inférieure n'hésiteraient pas, si la chance leur en était donnée, à échanger le soulagement de leur douleur chronique contre la perte de fonctions de leur vessie, de leur intestin ou de leur sexualité.

2.3.1. Les mécanismes de la douleur chronique

Le phénomène de la douleur chronique est infiniment complexe. Il se compose de multiples structures au niveau des systèmes nerveux périphérique et central ainsi que de plusieurs agents chimiques. Les neurotransmetteurs ainsi que de puissants opioïdes endogènes relevant du système nerveux central, jouent un rôle important dans l'inhibition de la douleur (Bonica, 1990; Melzack, 1986). L'intensification des signaux de douleur des nocicepteurs périphériques déclenche une libération accrue de neurotransmetteurs tels que la substance P, le glutamate et l'oxyde nitrique dans la moelle épinière. Elle provoque aussi l'hyperexcitabilité des neurones spinaux et la transmission des signaux de douleur au cerveau. Cette occurrence peut modifier l'équilibre des neurotransmetteurs dans les zones-clés du cerveau, entraînant l'amplification de la douleur. La complexité du phénomène de la douleur chronique centrale impose donc une présentation préalable des mécanismes de la douleur chronique, consécutive à une lésion médullaire traumatique.

La théorie du portillon (Melzack et Wall, 1965) explique que la douleur résulte de l'interaction complexe de neurofibres dans lesquelles la propagation des influx nerveux est lente ou rapide, et des neurofibres descendant du cerveau. Le portillon, un mécanisme logé dans les cornes supérieures de la moelle épinière, agit comme barrière inhibant ou facilitant la transmission de la douleur du corps au cerveau, en fonction du diamètre des fibres réceptrices périphériques actives et des processus cérébraux. Ces explications suggèrent que, lorsque le système est privé de ces influx, comme dans le cas d'une lésion médullaire, on s'attend à ce que le trajet soit interrompu. Cependant, les personnes dont il est question sont confrontées à l'énigme d'une douleur chronique incapacitante dans une partie du corps qui est anesthésiée et dont les fibres ascendantes (sensitives), responsables de la transmission des signaux nociceptifs, ont été détruites.

Il a aussi été suggéré que de telles sensations dysthésiques chroniques résultaient de fibres résiduelles intactes à l'intérieur de la moelle endommagée; cependant, ce type de douleur a été également observé chez des personnes dont un segment complet de la moelle épinière avait été enlevé, et chez qui il ne pouvait y avoir aucune possibilité de transmission afférente par le circuit de la moelle épinière (Melzack et Loeser, 1978).

Une autre raison possible de la douleur chronique consécutive à une lésion médullaire est l'apparition de neurones primaires afférents intacts dans la région innervée. Des expériences sur des cobayes ont toutefois démontré que lorsqu'un nerf périphérique est coupé, les nerfs qui circulent dans la région cutanée adjacente se prolongent dans la partie innervée. De plus, la région ainsi alimentée par les ramifications nerveuses est sensibilisée par la libération de divers médiateurs chimiques au site de la lésion des tissus. La sensibilisation des neurones primaires

afférents peut contribuer à la réponse exagérée provoquée par des stimuli normalement inoffensifs. La sensibilisation se caractérise par une diminution du seuil de réponse à la stimulation nocive et l'amplification de la réponse. Par ailleurs, ces médiateurs « éveillent » un groupe de nocicepteurs silencieux, provoquant l'intensification des signaux de la douleur vers la moelle épinière et le cerveau. Ce mécanisme de la sensibilisation n'est pas encore entièrement compris, mais des études suggèrent qu'il pourrait être partiellement engendré par des facteurs humoraux tels que des métabolites de l'acide arachidonique (Nixon et al., 1984).

Selon Dubner (1991), il se peut aussi qu'après une lésion à la moelle épinière, un traumatisme local se manifeste sous forme de cicatrices, d'irritation des cellules des fibres, des conduits sensoriels et des noyaux. Ce foyer d'irritation peut alors devenir sensible à des signaux qui, dans des conditions normales, demeureraient sans réponse. Il est évident qu'au moins dans les nerfs périphériques, les fibres endommagées par la lésion deviennent hypersensibles, créent de nouveaux récepteurs et engendrent des décharges. Il est possible alors que les neurones de la moelle épinière se comportent de la même façon, causant ainsi une douleur continue. L'évidence clinique suggère que la douleur provient de la moelle épinière juste rostrale au niveau de la blessure, car il a été rapporté par cet auteur que la corpectomie, une excision de la moelle épinière à deux ou trois centimètres au-dessus du niveau de la lésion, soulageait en partie la douleur chronique.

Une récente démonstration de la plasticité neuronale soulève une autre possibilité, qui est le développement de conduits sensoriels alternatifs (Loh et al., 1981). Cela peut être produit par la repousse d'afférents nociceptifs viscéraux qui rejoignent la moelle épinière, à un niveau plus élevé, et par l'activation d'une réponse systémique générale à la suite d'une réaction locale.

Autrement dit, il s'agit d'un « recâblage » physique du système central de transmission de la douleur par le biais du bourgeonnement de nouvelles terminaisons nerveuses, en réponse à la stimulation continue des nocicepteurs périphériques. Ce « recâblage » a pour effet immédiat d'accroître la transmission de signaux de la douleur au cerveau.

D'après Craig (1991), pour les personnes porteuses d'une lésion médullaire incomplète, la douleur chronique peut aussi résulter de la conduction dans les circuits alternatifs de la moelle épinière. Ces circuits peuvent être la colonne vertébrale, les réseaux spinocervicothalamique, spinoparabrachial, spinohypothalamique et le système ascendant multisynaptique. Ces circuits, normalement subsidiaires ou latents, peuvent être activés par des lésions.

Finalement, Beric et al. (1988), Tasker et al. (1991) et Zimmerman (1991) rapportent que la douleur chronique peut résulter de la perte de mécanismes inhibiteurs normalement actifs. Fait bien connu, l'inhibition de la transmission nociceptive se produit à différents niveaux du névraxe. Ces nombreuses études indiquent que les fibres de la colonne postérieure exercent une influence inhibitrice sur les afférents de la douleur dans les sentiers latéraux. Cette évidence suggère que l'intégrité de ce réseau est importante pour l'expression de l'hyperalgie, c'est-à-dire l'intensification de la réponse à un faible stimulus de douleur. Par conséquent, il est possible que les lésions à la moelle épinière détruisent cet équilibre et que ce mécanisme, seul ou combiné à celui décrit précédemment, cause une douleur chronique centrale.

S'ajoute à l'activité de ces mécanismes, l'influence du système cortical et limbique (Marieb, 1993; Melzack, 1986). Cet aspect subjectif, c'est-à-dire celui de la motivation, de l'affectivité et de la perception de l'expérience humaine, vient s'ajouter à la complexité de la physiologie du corps humain. En d'autres mots, la douleur n'est pas simplement ressentie comme

une expérience isolée, mais elle fait plutôt partie d'un ensemble de composantes, de sensations et de pensées propres à la personne atteinte d'une lésion médullaire. Aussi, ces dimensions subjectives influencent-elles la réaction de l'individu à la douleur chronique (Melzack, 1993). La dimension sensori-discriminative, par exemple, correspond aux mécanismes neurophysiologiques de la nociception, assurant la détection du stimulus douloureux et l'analyse de ses caractéristiques intensives, qualificatives et temporo-spatial. La dimension affective et motivationnelle exprime la connotation désagréable et pénible rattachée à la perception douloureuse. Par ailleurs, la dimension cognitive réfère à un ensemble de processus susceptibles de moduler les autres dimensions, c'est-à-dire le phénomène d'attention, de distraction, d'anticipation, de référence à des expériences passées, vécues ou observées. Enfin, la dimension comportementale correspond à l'ensemble des manifestations observables, notamment les plaintes, les gémissements et l'agitation. Une autre variable est celle de la durée d'évolution. En somme une douleur, apparaissant initialement comme un simple signal, peut devenir une affection chronique et une complication en soi pour la personne atteinte d'une lésion à la moelle épinière.

En poursuivant l'étude des mécanismes de la douleur chronique, Simon (1996) propose qu'il importe de saisir l'expérience cyclique de la douleur chronique dans la vie d'une personne atteinte d'une lésion médullaire. Comme plusieurs facteurs influent sur ce cycle, cette auteure affirme qu'il faut intervenir à maintes reprises pour l'interrompre, et plutôt centrer la vie de la personne sur ses capacités, en essayant d'éliminer la douleur chronique ou au moins d'en réduire l'intensité.

Le caractère cyclique de la douleur chronique se résume par sa persistance en dépit d'un traitement (Murphy, 1994). Les médicaments analgésiques perdent souvent leur efficacité à long terme et ils peuvent même nuire aux personnes atteintes de douleur chronique. Certaines personnes connaissant ce phénomène cessent la médication contre la douleur qui, selon elles, ne les aide plus; d'autres continuent à l'utiliser et endurent les effets secondaires. Un effet secondaire bien connu des analgésiques opioïdes, par exemple, est le ralentissement des facultés mentales qui peut se manifester par des symptômes de troubles de mémoire, de la somnolence et de la difficulté à se concentrer (Jaffee et Martin, 1990). Les autres effets secondaires des analgésiques opioïdes sont : la fatigue, la faiblesse et la dépression du système nerveux central, incluant la diminution des réactions émotionnelles. Ce ralentissement influence alors le volume et le type d'activités que la personne peut fournir et, à long terme, il peut avoir un impact sur l'habileté fonctionnelle de la personne.

L'inactivité, la dépression et la fatigue influencent aussi le degré de douleur perçue par l'individu (McCaffrey et Beebe, 1989). En raison du degré élevé de la douleur ressentie, les gens souffrant de douleur chronique vont habituellement demeurer passifs. Avec le temps, ces derniers perdent de la force musculaire, de la flexibilité et de l'endurance. Toutes les tentatives pour reprendre leurs activités provoqueront une douleur accrue (Simon, 1989).

La dépression accompagne souvent la douleur chronique. Puisque la douleur chronique est accaparante, les personnes atteintes de ce mal voient souvent leur vie bouleversée sur tous les plans: social, récréatif, occupationnel et familial, ce qui accentue leur état dépressif. Bien que certaines d'entre elles puissent avoir été déprimées avant le traumatisme de la moelle épinière,

elles le deviennent davantage après, à cause de la détresse émotionnelle engendrée par la douleur chronique (Rudy, Kerns et Turk, 1988).

La fatigue apparaît comme un symptôme commun à la dépression et à la douleur chronique. Elle peut être due à l'énergie supplémentaire utilisée pour combattre la douleur, ou encore à la condition générale de détérioration du corps due à l'inactivité. Les effets calmants de la médication opioïde peuvent aussi contribuer à la fatigue. Bref, la douleur persistante provoque la réduction des activités, ce qui entraîne une détérioration des capacités personnelles de la personne souffrante, provoquant à son tour davantage de douleur et de dysfonction psychosociale.

Enfin, selon Merskey (1982), la réaction cyclique à la douleur chronique se traduit par l'alternance entre la douleur et le spasme; elle est appelée « cycle de douleur-spasme-douleur ». Quand la douleur est ressentie, l'anxiété apparaît et les muscles se tendent. Les muscles tendus et contractés provoquent éventuellement un spasme qui augmente la douleur, ce qui engendre une contraction musculaire suivie d'un autre spasme.

Les écrits démontrent donc qu'il existe plusieurs explications quant aux mécanismes physiopathologiques se rapportant au phénomène de la douleur chronique. Il s'ensuit des suggestions d'interventions visant à interrompre l'influx douloureux, c'est ce qui fait l'objet de la partie suivante.

2.3.2. Les traitements

Diverses écoles de pensée existent quant aux traitements pharmacologiques relatifs au soulagement de la douleur chronique; toutefois, il existe peu de consensus entre elles. La

médication la plus utilisée pour agir au niveau central sur la douleur chronique, propre au traumatisme médullaire, inclut les analgésiques opiacés, les antidépresseurs tricycliques (nortriptyline, désipramine, amitriptyline), les anticonvulsivants (carbamazépine, acide valproïque, gabapentine) et d'autres agents tels que le cyclobenzapine, baclofène et mexilétine (Balazy, 1992; Britell, Umlauf, Loehr et Delisa, 1986; Turk et Brody, 1991).

Traditionnellement, l'administration à long terme d'analgésiques opioïdes, pour le traitement de la douleur chronique non cancéreuse, était jugée inacceptable. Quoique l'utilisation d'opioïdes dans le traitement de ce type de douleur soit sujet à controverse, elle n'est plus rejetée de façon uniforme par les spécialistes de la douleur. En effet, Portenoy (1996) suggère que ce changement de perspective clinique est motivé en partie par une reconnaissance des résultats positifs remarquables, obtenus lors du traitement opioïde de la douleur cancéreuse. Ces résultats contrastent avec ce qui est généralement enseigné sur l'administration à long terme d'un médicament opioïde. Ils confirment un potentiel d'efficacité durable, des effets secondaires supportables, une augmentation de la capacité fonctionnelle associée à une amélioration du bien-être pour la personne souffrant de douleur chronique, de même qu'un risque minimal de comportements aberrants reliés à une toxicomanie. Cet auteur souligne que, d'après les données dont on dispose actuellement, les opioïdes ne sont pas une panacée pour la douleur chronique, mais qu'ils devraient être envisagés pour les personnes soigneusement suivies selon une approche structurée.

Dans une étude quantitative effectuée par Foley et Portenoy (1986), 38 patients dont l'âge moyen était de 52 ans, auxquels on administrait des analgésiques opioïdes pour une douleur non cancéreuse, ont été évalués rétrospectivement pour déterminer les indications, le déroulement, la

sécurité et l'efficacité de cette thérapie. Vingt-quatre patients ont affirmé sentir une rémission partielle, mais acceptable, de la douleur, alors que 14 patients affirmaient ne pas être soulagés. Aucun n'a subi d'intervention chirurgicale pour gérer la douleur au cours de la thérapie. Des gains appréciables sur le plan de l'emploi ou des fonctions sociales ont pu être attribués à la thérapie opioïde. Cependant, Foley et Portenoy (1986) n'ont pas rapporté de toxicité, et la gestion de la douleur n'a posé des difficultés que pour deux patients ayant eu des antécédents médicaux de consommation abusive de drogue. Ces auteurs ont conclu que le fait de maintenir l'application d'une thérapie opioïde peut se révéler une méthode sûre, salutaire et plus humaine, et constituer un choix de traitement alternatif de remplacement d'une intervention chirurgicale, ou pour combler l'absence de traitement, dans le cas de patients souffrant d'une douleur sévère, et sans antécédent de consommation abusive de drogue. Les résultats de cette étude sur l'utilisation d'analgésiques opioïdes, pour contrer la douleur chronique non cancéreuse, soulignent qu'aucun effet secondaire important n'a été noté chez des patients qui avaient subi pendant des années une thérapie à la méthadone ou à l'oxycodone.

Pour leur part, Buckley et al. (1986) confirment que l'effet prolongé de la drogue opioïde n'implique qu'un léger syndrome de retrait ou d'abstinence qui peut passer inaperçu. Ces chercheurs ont compilé des journaux de bord auprès des 173 patients admis au *Inpatient Service* du centre multidisciplinaire sur la douleur chronique de l'*University of Washington*. Cent vingt-quatre (71%) des 173 patients consommaient des analgésiques narcotiques et 49 (29%) n'en consommaient pas. Des signes concrets de consommation excessive de drogues ou d'un syndrome de sevrage ont été constatés chez deux patients seulement au cours de la période de suivi, et uniquement chez quatre patients ayant consommé un *cocktail* d'analgésiques contre la

douleur. Toutefois, ces chercheurs insistent sur l'importance de la surveillance des patients au cours d'un protocole de traitement. Ils suggèrent, de plus, un suivi rigoureux pour les patients ayant une histoire de consommation de drogues illicites.

Cependant, Walsh, Dumitriu, Ramamurthy et Schoenfeld (1993) déconseillent les analgésiques opiacés, de même que les benzodiazépines et les interventions chirurgicales pour le soulagement de la douleur chronique; leurs expériences cliniques confirment qu'à long terme, ces traitements perdent leur efficacité. Par contre, Britell et al. (1986) soutiennent qu'ils entraînent aussi des effets positifs, tels que le retour au travail et l'accroissement de l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne.

Certains auteurs affirment que les antidépresseurs possèdent des propriétés analgésiques spécifiques et distinctes de leur action sur l'humeur (Butler, 1994; Sandford et al., 1992). Les antidépresseurs les plus souvent employés pour combattre la douleur chronique centrale sont les aminés tertiaires. Bien que le mécanisme exact du soulagement de la douleur centrale ne soit pas entièrement connu, il comporterait, semble-t-il, une interférence avec le retour de la dopamine, de la norépinéphrine et de la sérotonine dans les synapses nerveuses, par le biais des neurotransmetteurs. Cette interférence réduirait la transmission de la douleur dans les voies afférentes des synapses sérotonergiques et débloquerait de grandes quantités de norépinéphrine dans les voies descendantes inhibitrices de la douleur. Ces dernières aboutissent dans la substance gélatineuse de la moelle épinière où peuvent se trouver des neurones hypersensibles. Bien que les dosages d'antidépresseurs s'apparentent à ceux prescrits dans le traitement de la dépression, ils s'avèrent habituellement efficaces en proportion réduite à la moitié de la posologie maximale suggérée.

Le mécanisme entraînant le soulagement de la douleur chronique par l'administration d'anticonvulsivants implique la stabilisation du seuil de la douleur, selon l'hypersensibilité des neurones et, par conséquent, l'inhibition d'activité épileptique dans les neurones de second ordre prenant part à la nociception. Hitchcock et Teixeira (1982) suggèrent que l'activation des voies inhibitrices de la douleur dans le système nerveux central peut entraîner la diminution de la douleur. Cependant, les réactions secondaires peuvent être graves. Par exemple, l'utilisation de la carbamazépine porte un avertissement spécial pour l'apparition possible d'anémie aplastique, d'agranulocytose, de thrombocytopénie et de leucopénie. Il faut donc pratiquer régulièrement des analyses sanguines. D'autres effets secondaires des anticonvulsivants incluent le ralentissement de la cognition, la confusion, l'ataxie, le nystagmus et la dysfonction hépatique (Crue, 1988; Fibson et White, 1971).

En ce qui concerne l'utilisation des neuroleptiques pour contrer la douleur chronique due à la lésion médullaire, les résultats cliniques sont limités, possiblement en raison de la préoccupation des médecins d'éviter les effets secondaires dévastateurs de la dyskinésie tardive. La fluphénazine est le neuroleptique le plus fréquemment employé dans la lutte contre la douleur chronique chez les personnes atteintes d'une lésion médullaire traumatique. Le mécanisme exact de son action thérapeutique est inconnu, mais des hypothèses stipulent qu'il existe un effet antagoniste de la dopamine et la potentiation d'effets antidépresseurs (Britell, 1987; Butler, 1994).

Auparavant, on a aussi expérimenté le traitement de la douleur chronique, consécutive à un traumatisme médullaire, avec plusieurs autres médicaments considérés comme des co-analgésiques. Diverses combinaisons vitaminiques ainsi que le Baclofen, les anti-inflammatoires

non stéroïdiens (NSAID's), le L-tryptophan et des anesthésiques intraveineux ont été utilisés, mais eux aussi se sont avérés inefficaces à long terme. Comme il a été mentionné plus tôt, certains d'entre eux peuvent réduire les stimuli nuisibles qui aggravent la douleur chronique post-traumatique, mais aucun n'a procuré un soulagement permanent de cette douleur ou présenté une amélioration des résultats obtenus avec des antidépresseurs, des anticonvulsivants ou des neuroleptiques (Rawlings, Rossitch et Nashold, 1989).

Donovan et al. (1982) ont remporté quelques succès dans le traitement complémentaire de la douleur chronique postlésion médullaire par la stimulation nerveuse transcutanée électrique, que l'on appelle communément TENS, spécialement chez les patients atteints de lésions sensorielles incomplètes. Cependant, d'autres patients ont trouvé ce type de traitement complètement ou temporairement inefficace. Cette modalité joue sur la théorie de la barrière de contrôle de la douleur proposée par Melzack et Wall en 1965. L'apposition adéquate des électrodes de surface stimule, croit-on, la réception sensorielle périphérique à travers les fibres à large diamètre, activant ainsi les interneurons inhibiteurs de la douleur dans la substance gélatineuse. Cette réception sensorielle ferme essentiellement la porte à la transmission de la douleur par les neurones secondaires (Britell, 1987; Donovan et al., 1982). Théoriquement, ce traitement a de la valeur pour une moelle épinière intacte, mais il soulève des questions quand il s'agit d'une moelle épinière endommagée. Néanmoins, il semblerait qu'un essai de la thérapie TENS soit justifié à cause de son efficacité probable, de l'absence relative d'effets secondaires et de son faible coût (Beric, 1990; Davis et Lentini, 1975).

Les modalités thermales, souvent utilisées en complémentarité avec d'autres thérapies alternatives, notamment le massage, le *biofeedback* et l'imagerie, incluent l'application de la

chaleur superficielle, et de sacs de glace ainsi que de chaleur extrême par ultrasons. Cependant, aucun de ces traitements n'est considéré comme définitif pour un soulagement permanent de la douleur chronique centrale, en raison de leur mécanisme d'action périphérique (McCaffrey et Beebe, 1989).

Finalement, l'étude longitudinale de Fenollosa, Pallares, Cervera, Pelegrin, Inigo, Giner et Forner (1993), effectuée auprès de huit personnes ayant antérieurement présenté une résistance aux traitements traditionnels, a démontré un soulagement de la douleur chronique dans une proportion de 80%, grâce à la morphine intrathécale par perfusion continue. De plus, ces chercheurs affirment qu'aucun des huit patients suivis pendant une période de trois ans n'a développé de dépendance physiologique ou psychologique à la morphine. En outre, ces chercheurs ont aussi expédié un questionnaire par envoi postal aux 380 membres de l'Association nationale des personnes atteintes d'une lésion médullaire qui habitent Valencia (Espagne). Ce questionnaire leur a permis de recueillir des données descriptives de la douleur chronique et de connaître l'approche pharmacologique utilisée par ces personnes. Une analyse statistique révèle que la prévalence de la douleur chronique auprès de cet échantillon était de 65,5%. La plupart (52%) ont décrit leur douleur comme étant une sensation continue de brûlure et d'engourdissement. Il ne semble pas y avoir de relation significative entre la douleur et le genre de la personne, le type de lésion ni l'étiologie de la lésion médullaire, bien que la douleur ait été rapportée plus fréquemment par les personnes âgées de plus de 50 ans, atteints au niveau cervical ou lombaire et souffrant aussi de spasticité.

Si aucun traitement conservateur n'a pu soulager le patient de façon satisfaisante et si les autres causes médicales de douleur chronique ont été éliminées, Segatore (1992), ainsi que White

et Sweet (1969) suggèrent qu'il faudrait envisager un traitement neurochirurgical. Ce dernier comprend le blocage de nerfs ainsi que des procédures d'ablation aux différents niveaux des voies sensibles. Bien que ces manipulations requièrent une technologie avancée, fine et précise, de même qu'une expertise considérable, à long terme les résultats demeurent peu concluants (Ventafridda et Caraceni, 1994).

Au terme de ces explications, il est évident qu'un grand nombre d'études sur la douleur chronique reliée à la lésion médullaire se sont centrées exclusivement sur les causes médicales et les manifestations cliniques de la douleur. Ces études n'accordent aux facteurs psychologiques et uniques de la personne qu'une valeur secondaire, comparativement aux facteurs physiopathologiques. Cependant, certaines études regroupées dans la section suivante permettent d'illustrer la nature de l'impact psychologique de la douleur chronique pour les personnes atteintes d'une lésion médullaire traumatique.

2.3.3. Les impacts psychologiques de la douleur chronique

Dans l'ensemble des études répertoriées, les chercheurs s'accordent pour affirmer que la douleur chronique constitue un véritable problème pour les personnes atteintes d'une lésion médullaire, bien que les impacts psychologiques associés ne soient pas encore très bien compris.

D'une manière générale, l'étude effectuée par Summers, Rapoff, Varghese, Porter et Palmer (1991) a tenté de clarifier l'importance relative des impacts psychologiques de la douleur chronique, par opposition aux impacts physiologiques, pour les personnes atteintes d'une lésion médullaire. Soixante et onze personnes atteintes d'une lésion médullaire, suivies dans une clinique externe d'un centre médical universitaire, et en recevant un traitement de routine pour

leur lésion, ont accepté de prendre part à cette étude. Ces participants furent interviewés indépendamment par un assistant-chercheur et par un physiatre. Les entrevues différaient dans la façon de détecter la présence de la douleur. L'assistant-chercheur posait la question suivante : « Ressentez-vous une douleur reliée à votre lésion ? », alors que le physiatre demandait au patient : « Avez-vous des problèmes ? », sans faire allusion à la présence ou à l'absence de douleur. De plus, le physiatre examinait le patient et complétait une liste qui décrivait l'étendue de la lésion, la fusion chirurgicale des vertèbres, le niveau de la blessure et son degré de gravité. Si le patient se plaignait de douleur, le physiatre enregistrait les caractéristiques temporelles spécifiques quant à la durée de la douleur. Selon Summers et al. (1991), la gravité de la douleur a été associée à des facteurs d'émotivité et de perception plutôt qu'à des facteurs physiologiques. Les personnes les plus révoltées rapportaient une douleur plus sévère; celles qui évaluaient leur douleur négativement ressentaient une douleur encore plus grande. Parallèlement, celles qui acceptaient le mieux leur condition rapportaient la douleur à des degrés moindres. Les patients qui, effectivement, faisaient état de leur douleur au physiatre, rapportaient une douleur plus sévère, mais n'apparaissaient pas moins déprimés que les autres patients. Ceux qui voyaient la douleur comme un châtiment rapportaient une douleur plus importante. Finalement, les restrictions imposées par la douleur chronique représentaient un problème beaucoup plus considérable pour cet échantillon de patients que les limites imposées par le traumatisme lui-même.

Richards, Meredith, Nepomuceno, Fine et Bennett (1980) ont réalisé une étude quantitative dans le but de déterminer et d'analyser la relation entre le portrait sociodémographique, le bilan de santé, de même que certaines variables psychosociales/familiales et l'expérience de la douleur chronique, pour 200 personnes atteintes

d'une lésion médullaire qui ont été hospitalisées à l'*University of Alabama Regional Spinal Cord Injury System*. De cet échantillon, 56% ont accepté de compléter le questionnaire conçu pour cette étude et le *Minnesota Multiphasic Personality Inventory*. Ces chercheurs ont découvert qu'un âge plus avancé, une aptitude verbale plus développée, un degré d'anxiété accru ainsi qu'un environnement psychologiquement négatif, augmentaient la gravité de la douleur chronique. De plus, les patients qui rapportaient que la douleur chronique limitait leurs activités quotidiennes étaient plus âgés, plus déprimés et plus intelligents; ils traversaient une période de détresse plus profonde et vivaient dans un environnement psychologique plus négatif que les autres patients. Une plus grande sévérité de la douleur s'associait à des facteurs psychologiques plutôt qu'à des composantes physiologiques telles que l'importance de la blessure ou le type de chirurgie pratiquée. Contrairement à d'autres auteurs, Richards et al. (1980) ont noté chez les personnes atteintes d'une tétraplégie, une incidence de douleur légèrement supérieure à celle des personnes atteintes d'une paraplégie.

Cohen, McArthur, Vulpe, Scandler et Gerber (1988) affirment que les patients atteints d'une lésion médullaire se plaignent sérieusement de leur douleur chronique qui n'est toutefois ni bien étudiée ni bien comprise, relativement à ses caractéristiques et à son intensité. Ces chercheurs ont comparé un groupe de 49 patients atteints d'une lésion médullaire et désireux d'obtenir un traitement pour la douleur chronique à un groupe de 95 patients non atteints de cette lésion provenant de la *Comprehensive Pain Clinic* en se servant des variables déterminées par le *McGill Pain Questionnaire*. Leur étude a démontré que les patients atteints d'une lésion médullaire complète rapportaient une douleur beaucoup moins grande que les patients non atteints de cette lésion qui consultaient une clinique externe de la douleur pour leur douleur

chronique, cependant, ils ne se différencient pas des personnes atteintes d'une lésion médullaire partielle. Les personnes présentant une lésion médullaire complète et celles souffrant de douleur chronique sans atteinte médullaire, démontraient cependant un portrait beaucoup plus perturbé que les patients atteints de lésion médullaire partielle, tel qu'évaluée par le *Multidimensional Pain Inventory*. L'hypothèse émise est que les patients atteints de lésion complète se considéraient plus limités physiquement que les patients atteints de lésion partielle, et il se peut que la nature complète de la lésion médullaire joue un plus grand rôle dans l'adaptation psychosociale à la douleur elle-même. Contrairement aux patients souffrant de douleur chronique sans atteinte médullaire, ceux atteints d'une lésion médullaire ne voient pas la douleur comme une menace. Aussi, Cohen et ses collègues ont-ils considéré la douleur simplement comme un ennui et un problème additionnel insignifiant qui venaient s'ajouter aux nombreux autres problèmes et restrictions inhérents à cette blessure.

En résumé, il apparaît qu'avant la Seconde Guerre mondiale, l'espérance de vie d'une personne atteinte d'une lésion médullaire se calculait en termes de mois. Grâce aux progrès des soins d'urgence, de la technologie biomédicale et de la coordination des soins et services tout au long du continuum de santé, les victimes peuvent maintenant survivre à une telle blessure et vivre un nombre d'années approchant l'espérance de vie de la population générale, sans pour autant les empêcher de ressentir une douleur chronique qui les prive de leurs forces, de leur motivation et de leur qualité de vie. Jusqu'à présent, les recherches se sont plutôt limitées à étudier les causes médicales et les manifestations cliniques de la douleur chronique. Aucune étude n'a porté sur la signification d'une telle expérience pour la personne atteinte d'une lésion médullaire.

Par son apport important à l'étude de cet être complexe et unique qu'est la personne, la méthode scientifique traditionnelle, sans être la seule voie disponible, représente jusqu'à présent la plus grande contribution au développement des connaissances scientifiques en matière de douleur chronique. Selon Omery (1993) cette méthode, qui réduit l'être humain à un objet d'étude composé de plusieurs petites unités quantitatives, s'est avérée déficiente. La raison est que la méthode scientifique traditionnelle n'indique pas comment reconstituer un tout dynamique. Aussi, Strauss (1996) affirme qu'il existe une différence entre « les choses connues et la connaissance humaine des choses ».

Un autre aspect important souligné par Watson (1988) est de reconnaître qu'une réduction simpliste, telle que pratiquée par les méthodes traditionnelles de recherche quantitative, ne convient ni à l'exploration ni à l'étude des concepts propres à la démarche profondément humaine qu'elle nomme le *caring* transpersonnel. Les théories complexes sur les humains, la vie et les autres phénomènes y étant liés, encouragent les chercheurs à outrepasser les méthodes traditionnelles et à explorer des approches différentes, plus compatibles avec l'étude de l'art des sciences infirmières.

En tant qu'orientation et méthode, la phénoménologie promet d'apporter beaucoup à la discipline infirmière, car elle peut compléter les approches traditionnelles et contribuer au développement des connaissances scientifiques des soins à la personne. Il découle naturellement de cette problématique et du cadre de référence de l'étude que la phénoménologie est l'approche privilégiée qui permettra de comprendre la signification de l'expérience de la douleur chronique, pour la personne atteinte d'une lésion médullaire traumatique.

CHAPITRE TROISIÈME : LA MÉTHODE

Ce chapitre présente le devis qui a servi à la réalisation de cette recherche. L'approche phénoménologique, la définition de la douleur chronique centrale, la description de l'échantillon et du milieu sont exposés préalablement au déroulement de l'étude. Suivent ensuite, la description de l'instrument de collecte de données ainsi que le processus de l'analyse des données. Les considérations éthiques complètent ce chapitre.

3.1. L'approche phénoménologique

De nature descriptive qualitative, cette recherche s'inspire de l'approche phénoménologique telle que suggérée par Giorgi (1975) qui est une méthode inductive visant ici à comprendre la signification de l'expérience de vivre avec la douleur chronique, pour des personnes atteintes d'une lésion médullaire traumatique. Selon Watson (1988), l'analyse phénoménologique descriptive et empirique des expériences humaines de santé et de maladie, telles qu'elles sont vécues, fournit une riche documentation sur leur signification. Dans cette optique, ces significations conduisent à une meilleure compréhension du vécu de la personne en santé ou malade, et à la découverte des moyens d'exploration du processus du *caring* en soins infirmiers.

La phénoménologie est autant une philosophie qu'une méthode de recherche dont le but est l'exploration directe et la description de la signification des phénomènes comme des

expériences, sans théorie explicative de leurs causes et aussi libre que possible d'idées préconçues et de présuppositions (Spiegelberg, 1975).

L'approche phénoménologique, pratiquée dans plusieurs domaines, se spécialise dans l'exploration de la signification et de l'expérience de vivre un phénomène chez l'être humain. Blumensteil (1973) l'a décrite comme étant la façon de dépouiller de leur sens les choses apparemment claires, pour ensuite découvrir ce qu'elles signifient réellement.

Les principaux concepts de la phénoménologie se définissent de la façon suivante :

1. **l'intentionnalité** précise que la conscience est toujours la perception de l'existence de l'expérience vécue. En phénoménologie, la conscience est dite intentionnelle parce qu'elle est orientée vers le monde. Dans sa vision phénoménologique, Merleau-Ponty (1956 : cité par Strubert et Carpenter, 1995) explique que la perception intérieure est impossible sans la perception extérieure, que le monde en tant que milieu phénoménologique est anticipé par la conscience. C'est la perception plutôt que la représentation qui est importante en phénoménologie, puisqu'elle nous permet de saisir le monde et le vécu de l'expérience quotidienne (Deschamps, 1993).
2. **la réduction phénoménologique** est un retour à la conscience originale du phénomène étudié (Oiler et Munhall, 1993). Selon Husserl (1970), cette réduction est réalisée afin d'obtenir une description la plus pure possible du phénomène à l'étude. Le processus de réduction débute avec l'identification de toute notion ou idée préconçue sur le phénomène traité. Cette première étape est appelée *bracketing* ou *epochè* par Husserl (1970). Il s'agit de reconnaître toutes les théories, les connaissances et les croyances déjà acquises ainsi que les attentes et les préconceptions. Spiegelberg (1975) souligne qu'il est essentiel de

demeurer le plus neutre possible quant à la reconnaissance de l'existence ou de la non-existence du phénomène, en se libérant des idées reçues et des notions préconçues, afin d'accueillir le phénomène tel qu'il se présente. Bien que l'approche phénoménologique ne nie pas que des processus puissent avoir été découverts, elle ne les prend pas pour acquis avant qu'ils n'aient été décrits. Dans cette approche, le chercheur est centré sur l'expérience du participant, en témoignant d'une certaine ouverture d'esprit, acceptant les données telles qu'elles se présentent. Au cours de l'analyse des données, il faut donc éloigner toute contrainte à l'approche du phénomène vécu afin d'avoir accès aux essences. La réduction eidétique complète le *bracketing* afin de capter l'essence du phénomène et permet de passer des significations spécifiques à la signification universelle du phénomène, c'est-à-dire l'essence (Spiegelberg, 1982). La réduction phénoménologique se poursuit tout au long de la recherche. Cette démarche doit être constante si l'on veut trouver les plus « fidèles » descriptions du phénomène.

3. **l'essence** permet la compréhension du phénomène à l'étude. Selon Husserl (1970), la réduction eidétique permet de capter l'essence de l'expérience vécue à partir de chacune des entrevues (significations spécifiques) en se dirigeant vers la totalité du phénomène (essence universelle).
4. **la connaissance intuitive** est la visualisation ou l'interprétation précise de la description du phénomène étudié. Le procédé intuitif en recherche phénoménologique mène à une compréhension identique à celle des personnes qui vivent l'expérience du phénomène analysé. En ce sens, la connaissance intuitive exige du chercheur qu'il use de son

imagination pour relier les données, jusqu'à ce qu'il atteigne la compréhension commune du phénomène; ce procédé conduira à l'analyse de toutes les descriptions possibles.

Essentiellement, la phénoménologie soutient que l'existence humaine prend son sens et son intérêt seulement dans la mesure où nous sommes toujours conscients de quelque chose. Ainsi, les comportements humains se manifestent suivant le cas avec les choses, les gens, les événements et les situations. Les personnes, dans leur subjectivité, sont influencées par leur environnement. La recherche est donc basée sur la réalité de l'expérience individuelle.

En somme, la phénoménologie accepte l'expérience telle qu'elle existe dans la conscience du participant et ne s'attend pas à trouver un calque du comportement répondant à un calque de données. Elle cherche plutôt à décrire les significations personnelles d'une expérience et, finalement, à comprendre l'essence de l'expérience elle-même. Dans le cadre de la présente recherche, la phénoménologie s'appuie sur la théorie existentielle de Watson (1985, 1988) et cherche à découvrir le sens et les essences de l'expérience pour faciliter la compréhension du phénomène de la douleur chronique, faisant suite à une lésion médullaire traumatique.

3.2. La définition du terme de la douleur chronique centrale

La douleur chronique centrale est une sensation désagréable et une expérience émotionnelle humaine et unique à chaque personne. Utilisée pour cette recherche phénoménologique, la douleur chronique est définie par le participant lui-même. Selon *l'International Association for the Study of Pain* (1979); McCaffrey et Beebe (1989), ainsi que Walsh et al. (1993), elle se présente généralement comme une douleur diffuse et lancinante,

caudale au niveau de la lésion à la moelle épinière, en relation avec un dommage tissulaire présent ou potentiel. Cette douleur se manifeste habituellement au cours de la première année suivant le traumatisme et persiste malgré la guérison de la lésion traumatique.

3.3. L'échantillon

La phénoménologie s'applique à un petit nombre de personnes puisqu'elle insiste sur l'exploration profonde de la signification d'une expérience de vie (Omery, 1983). Parse, Coyne et Smith (1985) considèrent qu'un échantillon de deux à cinq participants apparaît suffisant pour produire l'effet de la redondance. De plus, considérant la limite de temps (un an) pour réaliser ce mémoire dans le cadre d'un programme de maîtrise, un échantillon composé de trois personnes est paru approprié. Aux fins d'analyse et en vue de respecter la confidentialité, les participants ont été identifiés par les lettres A, B et C.

Les personnes ayant accepté de participer à cette recherche ont satisfait aux critères d'éligibilité suivants :

- être un homme âgé entre 20 et 40 ans;
- avoir un diagnostic de paraplégie, d'origine traumatique, depuis au moins six mois et au plus cinq ans;
- souffrir de douleur chronique centrale;
- être consentant et avoir le désir de s'exprimer sur son expérience;
- ne pas souffrir d'affection psychiatrique, de désordre psychologique ou de tout autre trouble physiologique entraînant une douleur aiguë (ex. arthrite, tendinite);
- comprendre le français et être en mesure de s'exprimer dans cette langue.

Le choix des deux premiers critères a été fait en fonction de la représentativité et des caractéristiques globales des personnes atteintes d'une lésion médullaire traumatique. Seules les personnes atteintes d'une paraplégie ont été recrutées, bien que le même type de douleur ait été retrouvé chez celles atteintes d'une tétraplégie. L'exclusivité masculine de cet échantillon peut en partie s'expliquer par le fait que la plupart des auteurs s'accordent sur la prédominance de la douleur chronique chez l'homme atteint d'une paraplégie. Par ailleurs, quant au délai post-traumatique il se définit ainsi: 1) la limite inférieure a permis de mieux cibler les personnes dont le rachis est stabilisé et chez qui les blessures connexes sont guéries (évitant ainsi de confondre avec la douleur aiguë); 2) la limite supérieure a été choisie pour écarter tous ceux dont la douleur pourrait être associée au phénomène de vieillissement (résultant notamment de l'usure musculaire due à la propulsion d'un fauteuil roulant).

3.4. Le milieu

Le recrutement des participants a été effectué dans un centre hospitalier de réadaptation d'une grande ville québécoise. Les entrevues ont été réalisées de préférence dans le milieu naturel de chaque participant, évitant ainsi les difficultés liées à l'accessibilité pour les personnes se déplaçant en fauteuil roulant. Cependant, l'étudiante chercheuse a respecté le choix d'un endroit plus approprié pour un des participants. En effet, à sa demande, les deux entrevues du participant A ont été réalisées dans le centre hospitalier de réadaptation.

3.5. Le déroulement de l'étude

L'étudiante chercheuse a soumis une demande d'autorisation ainsi qu'un résumé du projet de recherche, à la directrice des soins infirmiers et au physiatre responsable du programme des personnes atteintes d'une lésion médullaire du centre hospitalier de réadaptation. Les objectifs de cette démarche visaient à les informer du but de l'étude et du devis de recherche et à solliciter leur autorisation pour accéder aux personnes susceptibles de participer à l'étude. Une démarche similaire a été entreprise auprès du Comité d'éthique de l'hôpital choisi, pour obtenir son approbation, en vue du recrutement des participants (Appendice A).

Dès l'obtention de cette autorisation (Appendice B), l'étudiante chercheuse a procédé au recrutement des participants en se basant sur les critères d'éligibilité. Ils ont été sélectionnés par l'entremise de la directrice des soins infirmiers et du physiatre responsable du programme pour les personnes atteintes d'une blessure médullaire, à partir d'une liste de patients suivis à la clinique externe du centre hospitalier de réadaptation. Les trois premiers candidats, ayant manifesté à l'une des personnes ressources leur volonté de participer à l'étude, ont été recrutés. L'étudiante chercheuse s'est empressée de les contacter par téléphone, en leur expliquant de quelle façon elle avait obtenu leur nom. Ensuite, elle leur a fourni des explications relatives au but, au déroulement de l'étude, à la participation attendue et aux questions d'éthique. Ces personnes ont accepté d'emblée de participer au projet et une date de rencontre a été fixée.

Deux des trois personnes participant à cette recherche ont été rencontrées deux fois dans un intervalle approximatif de deux mois, alors que la personne C n'a été rencontrée qu'une seule fois, l'entrevue de validation ayant été réalisée par téléphone. Chaque entrevue a duré environ une heure et a été enregistrée sur bandes sonores avec l'accord des participants.

Au cours de la première entrevue, l'étudiante chercheuse a permis aux participants de s'exprimer sur leur expérience, afin de répondre à la question de recherche. Suite à la première entrevue, un des participants (Personne A) a senti le besoin de poursuivre sa réflexion par écrit. Le contenu du témoignage a été analysé au même titre que les données des entrevues et a servi d'outil complémentaire de validation. Un autre participant (Personne C) a décidé de mettre un terme à sa participation puisqu'il jugeait avoir « tout dit ». Toutefois, il a accepté une deuxième entrevue téléphonique d'une durée approximative d'une heure pour préciser certains éléments et valider le contenu de la première rencontre.

Bien que Giorgi (1975) ne suggère qu'une entrevue, l'étudiante-chercheuse en a réalisé une seconde entrevue dans le but de compléter la collecte de données et de valider les thèmes dégagés du contenu de la première entrevue, de manière à inviter les participants à préciser leur pensée. Par exemple, l'étudiante chercheuse leur demandait : « vous dites qu'il vous arrive d'avoir l'impression que le *breaker* va sauter, qu'entendez-vous par cette expression ? » vous dites également que « malgré les limites imposées par la douleur chronique, vous vous efforcez de garder l'espoir. Quelle relation établissez-vous entre votre expérience de la douleur chronique et l'espoir? » Enfin, vous dites que « la douleur chronique est un empêchement, pourriez-vous préciser davantage ? » L'étudiante chercheuse a été fort impressionnée, même émue, par l'accueil chaleureux, la confiance et la bienveillance des participants lors de ces entrevues.

3.6. L'instrument de collecte de données

Un instrument de collecte de données à deux volets a été utilisé pour cette recherche, il comprend : un guide d'entrevue et un formulaire de données sociodémographiques et de santé (Appendice C).

En cohérence avec l'approche phénoménologique, le guide d'entrevue élaboré pour cette étude, est composé de six questions ouvertes. Elles ont permis à l'étudiante chercheure d'explorer la signification de l'expérience de vivre avec une douleur chronique, et ce, de manière à orienter le moins possible les réponses des participants (Burns et Grove, 1993; Giorgi, 1975). La formulation des questions a été inspirée de trois sources : le questionnaire élaboré par Desjean et Doucet (1989) pour l'étude « La maladie chronique, le handicap physique permanent, la dissonance cognitive et les soins infirmiers », les écrits des auteurs Streubert et Carpenter (1995) et les écrits des chercheurs Swanson-Kauffman et Schonwald (1988). Ces derniers ont suggéré des questions spécifiques à l'approche phénoménologique.

Les quatre premières questions du guide ont été adaptées du questionnaire « Le phénomène humain qu'est pour un individu le fait de vivre avec un handicap physique permanent » de Desjean et Doucet (1989). Comme la douleur chronique est le phénomène à l'étude, les questions ont été reformulées de manière à permettre aux participants d'élaborer sur ce sujet, en allant du plus général au plus spécifique. La cinquième question « Pouvez-vous me décrire une situation dans laquelle vous avez senti que vous n'éprouviez aucune douleur ? » vise à valider l'interprétation faite par l'étudiante chercheure des expériences racontées (Streubert et Carpenter, 1995). La dernière question « Y-a-t-il autre chose à propos de votre expérience de la douleur chronique que nous n'avons pas abordé et que vous jugez important ? » provient des

travaux des chercheurs Swanson-Kauffman et Schonwald (1988). Selon eux, la qualité d'une entrevue phénoménologique est démontrée lorsque le participant répond à cette interrogation, en affirmant qu'il a tout dit et même au-delà de tout ce dont il n'aurait jamais auparavant soupçonné l'existence. Des sous-questions qui visent à enrichir le contenu du *verbatim* ont été ajoutées, là où cela s'est avéré nécessaire. Les questions 1a et 2a sont des exemples de sous-questions. En outre, pour que la recherche soit fidèle à l'approche phénoménologique, l'étudiante chercheuse n'a pas utilisé le guide d'une façon rigide, mais a suivi le rythme et l'expérience personnelle de chaque participant.

Par ailleurs, le volet sociodémographique et de santé a servi à tracer le portrait des participants. Les données recueillies incluent des renseignements relatifs à l'âge, au statut civil, au niveau de scolarité et à l'emploi, de même qu'un bref bilan de santé. Les questions ont été adaptées à partir du questionnaire « La maladie chronique, le handicap physique permanent, la dissonance cognitive et les soins infirmiers : données sociodémographiques du sujet » élaboré par Desjean et Doucet (1989).

L'utilisation de la méthode phénoménologique implique que les participants ne doivent pas être guidés ni influencés dans leur façon de penser. Il a donc été pertinent d'effectuer une entrevue-pilote auprès d'une personne atteinte d'une lésion médullaire qui répondait aux critères d'éligibilité et qui expérimentait la douleur chronique (Appendice D). Cette personne a aussi pu valider la formulation des questions du guide d'entrevue afin de s'assurer que le langage utilisé soit facilement compris par les participants et qu'il provoque des réponses pertinentes à la question de recherche accordant ainsi l'importance à leur perception. Toutefois, cette personne ayant participé à l'étape de validation n'a pas fait partie de l'échantillon. Selon l'approche

phénoménologique, il est de première importance d'établir et de maintenir, tout au long des entrevues, une relation de confiance avec les participants en leur offrant l'écoute et le respect de leur expérience. Ainsi, l'attitude et le mode de communication de l'étudiante chercheuse, pendant l'entrevue-pilote, ont également été analysés et revus au besoin.

3.7. Le processus de l'analyse des données

Selon Giorgi (1975), en phénoménologie, l'accent est mis sur la réalité et la particularité du phénomène tel que vécu par la personne, ce qui oblige un chercheur à faire le plus possible abstraction de ses attentes préconçues, des connaissances acquises par la recension des écrits et de son expérience clinique, afin de donner priorité aux propos des participants. En faisant l'examen détaillé des données, l'étudiante chercheuse a respecté la logique des descriptions des participants qui s'inscrit dans l'intuition et l'intentionnalité. Elle a donné la primauté à la perception des participants face à la douleur chronique.

Le procédé d'analyse décrit par Giorgi (1975) a été utilisé pour interpréter le contenu des entrevues de cette recherche. Il vise ici à extraire une riche description du phénomène de la douleur chronique centrale, afin que l'étudiante chercheuse puisse saisir la signification de cette expérience telle que vécue par le participant, sans en changer l'essence et la complexité.

Une fois les entrevues enregistrées sur bandes sonores et transcrites intégralement, le *verbatim* a été analysé en suivant les étapes préconisées par Giorgi (1975) et traduites en français par Desjean et Doucet (1989), ce sont :

1. Lire au complet la description écrite pour en saisir le sens.

2. Relire la même description plus lentement pour découvrir toutes les séquences constituantes de la situation, ce qui donne une série de séquences constituantes. Omery (1983) précise que ces constituantes ne sont pas celles d'un tout, mais plutôt des unités disparates qui, une fois rassemblées, donnent un sens à l'expérience.
3. Eliminer les redondances, clarifier et élaborer pour soi-même la signification des séquences, en les reliant les unes aux autres selon la signification globale de la situation. Une fois les redondances éliminées dans chaque composante, clarifier et élaborer la signification des éléments en les reliant entre eux et au tout.
4. Réfléchir sur les différentes séquences exprimées dans le langage concret du participant, pour découvrir l'essence de la situation, et transformer ces séquences en langage scientifique. Chaque séquence est scrutée systématiquement pour découvrir sa signification dans une situation spécifique, pour une personne donnée.
5. Synthétiser et intégrer les connaissances acquises, à partir des récits de tous les participants dans une description consistante de la structure du phénomène à l'étude, et ce, en un langage scientifique, tel qu'il est vécu et livré par les participants.

Après avoir écouté attentivement l'enregistrement sur bandes sonores et soigneusement relu le *verbatim* des entrevues à plusieurs reprises, pour en tirer le sens global du vécu de chaque participant (première étape), l'étudiante chercheuse a procédé à la deuxième étape, c'est-à-dire l'identification des séquences constituantes de la situation. L'exemple qui suit (Tableau I) est un extrait du *verbatim* qui met en relief cette étape de l'analyse.

TABLEAU 1 Illustration de la deuxième étape du processus d'analyse

Extrait du <i>verbatim</i> des participants	Séquences constituantes
<p>... c'est comme vivre avec quelque chose qui t'empêche tout le temps, c'est comme des fois là, quand la douleur est ben ben ben forte, tu n'as plus le goût de réfléchir, tu voudrais lire, ça ne te tente pas de lire, ça t'enlève comme le goût de penser ou de te changer les idées ...</p> <p>...c'est comme être empêché de vivre à moitié, tout le temps, en fin de compte. C'est comme quelque chose qui me tanne. La moindre petite chose que tu veux faire, il va t'enlever le goût ou il va t'en empêcher (Personne A)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - vivre avec quelque chose qui empêche tout le temps - plus le goût de réfléchir, de penser - enlève le goût de se changer les idées - empêche de vivre à moitié tout le temps - quelque chose qui tanne - enlève le goût - empêche
<p>...là je trouve ça quasiment plus handicapant ça la douleur que ma paraplégie. C'est parce que les deux ensemble, ça coupe toutes des affaires que je pourrais encore faire facilement, même en étant paraplégique mais à cause de cette douleur-là, ça me limite ben ben gros ...</p> <p>... disons que ça limite ben ben gros, ben gros les loisirs, ...ça limite tout en fait. Ça m'empêche de travailler... ça me restreint à mes capacités sous tous les points de vue, capacité de concentration, de lecture, de plaisir, ... ça donne le goût de rien faire, pas le goût de bouger ben fort (Personne B)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - c'est quasiment plus handicapant que ma paraplégie - les deux ensemble, ça coupe toutes les affaires - me limite dans ce qui est encore possible avec la paraplégie - limite les loisirs, tout en fait - m'empêche de travailler - restreint mes capacités sous tous les points de vue (concentration, lecture, plaisir) - donne le goût de ne rien faire
<p>... si je n'avais pas de mal là, il me semble que je relaxerais bien plus..... c'est sûr que je m'entraînerais encore plus dur si, si j'avais moins mal (Personne C)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - je relaxerais plus - je m'entraînerais plus

À la troisième étape, l'étudiante chercheuse a éliminé les redondances et a élaboré une signification globale en reliant les séquences entre elles. À cette étape, le langage utilisé par le participant pour exprimer son vécu est encore préservé. L'expérience est donc décrite en s'appuyant sur le contenu qui a été énoncé par chaque participant. Cet exercice facilite ensuite l'identification des thèmes significatifs de l'expérience vécue. Par exemple, pour la personne B, vivre avec la douleur chronique s'exprime de la façon suivante :

"...c'est plus handicapant que ma paraplégie... ça me limite ... ça m'empêche ...ça donne le goût de ne rien faire..."

La quatrième étape consiste à s'imprégner de l'essence du vécu du participant, afin de découvrir ce que l'expérience signifie dans sa situation spécifique, dégagant ainsi les thèmes qui décrivent la signification de l'expérience de vivre avec la douleur chronique, pour une personne atteinte d'une lésion médullaire. Pour la personne B notamment, vivre avec la douleur chronique, c'est:

- vivre une situation de handicap imposée de manière prépondérante par la douleur et doublée par la paraplégie;
- ressentir une restriction de ses capacités à tous les points de vue, de telle sorte que cela l'empêche de travailler et l'amène à ne rien faire.

Enfin, la cinquième étape consiste à regrouper tous les récits des participants et à réaliser une synthèse de l'ensemble des descriptions. Cette dernière étape vise également à traduire le phénomène vécu par les participants en un langage scientifique. En effet, un travail de validation intersubjective avec la directrice et la codirectrice de ce mémoire permet de dire que pour ces

trois personnes atteintes d'une lésion médullaire, l'expérience de vivre avec la douleur chronique signifie un **défi au goût de vivre**. Ce défi se décrit à partir de deux thèmes centraux, dont l'un est **d'être confronté à un obstacle à la qualité de vie de paraplégique** et de sous-thèmes tels que :

- vivre un bouleversement du parcours de sa vie de paraplégique;
- vivre un empêchement constant;
- ressentir l'épuisement intense et constant de sa propre vigueur;
- composer avec l'incompréhension et l'impuissance des autres;

Le deuxième thème central et la description des sous-thèmes sont présentés au chapitre quatre.

Lors de la seconde entrevue, l'étudiante chercheuse a validé son analyse de la première entrevue auprès des participants eux-mêmes. Le contenu a aussi été transcrit mot à mot. Voici un extrait qui illustre la validation du thème « être confronté à un obstacle à la qualité de vie de paraplégique » et son approfondissement. La place de la douleur et l'énergie requise pour y faire face décrivent cet obstacle à la qualité de vie de paraplégique, tel qu'exprimé par la personne B.

"... la douleur prend toute la place dans la vie, fait que tu perds le goût de lire, de t'amuser, de sortir, même les choses les plus simples t'es plus capable, parce que la douleur elle prend trop de place et ça prend trop d'énergie pour l'endurer ... pis au début, t'es pris par la blessure et après t'es devenu comme un prisonnier par le mal et ça c'est toff, pas mal toff ... t'es obligé à l'endurer, tu peux plus franchir d'autres choses parce que la douleur ça prend toute la place, tsé... t'es vivant mais ça t'empêche de vivre tsé...". (Personne B)

La dernière phrase de cet extrait va dans le sens de la signification globale de vivre avec la douleur chronique, soit **un défi au goût de vivre**.

3.7.1. La validité et la fiabilité

Burns et Grove (1993) rapportent que la rigueur est associée, dans la recherche qualitative, à l'ouverture, à une adhésion scrupuleuse, à une perspective philosophique, à une minutie dans la collecte des données et au fait de considérer l'ensemble des données dans la phase de développement de la description subjective. L'évaluation de la rigueur d'une étude qualitative repose, en partie, sur la clarté et la justesse avec laquelle cette description jette une lumière sur le phénomène étudié.

Plus précisément, selon Giorgi (1975), la validité de l'analyse des données consiste à saisir l'essence de la description du phénomène. En fait, deux activités fondamentales ont été réalisées afin d'accroître la validité de cette étude. Premièrement, comme le souligne Deschamps (1993), les participants à une recherche phénoménologique sont considérés comme des « cochercheurs ». Ainsi, l'interprétation et la compréhension, après la première analyse des entretiens, ont été validées auprès des trois participants, lors d'une deuxième entrevue; ceci, afin de clarifier et d'élaborer le sens et l'intention de ce que les participants ont révélé, pour finalement en arriver à énoncer, avec le plus de clarté et de justesse possibles, les thèmes et les sous-thèmes qui décrivent l'expérience de la douleur chronique vécue par des personnes atteintes d'une lésion médullaire traumatique.

De plus, afin d'accroître la crédibilité de la description, une validation intersubjective des résultats de l'analyse des données a été effectuée avec la directrice et la codirectrice de ce mémoire de maîtrise. Ce processus de validation intersubjective a aussi été réalisé à plusieurs étapes de l'analyse des données, de façon informelle, avec des cliniciens œuvrant auprès de cette clientèle; ce que Boyd (1993) et Sandelowski (1993) nomment la « *member validation* ». Cette

dernière auteure souligne en outre que la rigueur scientifique d'un processus d'analyse est atteinte lorsque la recherche réussit à traduire un portrait « *true-to-life* » d'un phénomène vécu. Sandelowski maintient que le processus de l'analyse des données doit être fidèle à l'esprit du contenu des entrevues, au lieu d'adhérer à un ensemble de règles rigides sous le prétexte de vouloir neutraliser les biais analytiques. D'après cette auteure, cette attitude prône l'avancement des connaissances scientifiques et influence favorablement le soin.

Un autre critère à préciser, en rapport avec la conduite d'une recherche phénoménologique, est la fiabilité ou l'authenticité des descriptions par les participants. Selon Colaizzi (1978), la fiabilité des données recueillies dépend du degré d'isolation qui sépare l'expérience vécue de la connaissance théorique acquise du phénomène. Il est difficile de connaître ce degré d'isolation; par contre, une méthode d'abstraction de l'information déjà connue aide à assurer la justesse de la description la plus « authentique » possible de l'expérience. Cette auteure souligne l'importance de bien saisir l'expérience de la personne, telle qu'elle est vécue au fond de son être pour qu'elle soit, non pas un exemple d'une perspective théorique particulière, mais plutôt un phénomène doué de ses propres structures et significations. Concrètement, il faut mentionner que, préalablement aux entrevues, l'étudiante chercheuse s'est fait un devoir moral de s'engager dans une démarche personnelle de prise de conscience, vis-à-vis ses idées préconçues et ses jugements, en regard du phénomène étudié. Cet exercice a été facilité par la rédaction d'un journal de bord dont le but ultime était d'en arriver à isoler ou mettre en veilleuse (*bracketing*) sa propre perspective, afin d'être à l'écoute et de respecter la manière dont les participants décrivaient le phénomène vécu.

De plus, l'authenticité est accrue quand un lien de confiance entre les participants et le chercheur est établi. Il semble que ce fut le cas dans la présente étude. L'étudiante chercheuse s'est imprégnée des facteurs *carative* de Watson en accordant une attention particulière à l'ouverture, à la sensibilité, au respect des forces existentielles et phénoménologiques des participants ainsi qu'au développement d'une relation de confiance qui a servi à exprimer leurs sentiments.

Les participants ont déclaré qu'ils se sont sentis véritablement écoutés et ont été agréablement surpris de constater qu'on s'est intéressé, non seulement à l'aspect physique et à la recherche des causes pathologiques de leur douleur, mais à la façon dont ils vivent leur expérience. De plus, deux des participants ont vécu l'expérience de recherche comme un exercice d'introspection en regard de leur douleur, alors que la personne C ajoute que cela lui procure de l'espoir. Bien que plusieurs professionnels de la santé se soient déjà penchés sur la description de la douleur chronique et sur la recherche des causes pathologiques, les participants ont spontanément exprimé qu'il s'agissait d'un premier dévoilement formel de leur propre expérience de vivre avec la douleur chronique. Ils ont formulé les remarques suivantes :

"...si on peut contribuer à la recherche de solutions et à comprendre ce qui se passe en dedans de nous, déjà le mal se prend mieux... mais il faudrait ben qu'ils commencent par nous écouter vraiment comme on fait là... ". (Personne A)

"... j'ai trouvé ça correct de t'en parler, ça me fait voir que peut-être je devrais m'interroger plus en dedans, parce que là on me dit qu'ils trouvent rien de brisé dans ma colonne ...". (Personne B)

"...ça me donne de l'espoir de savoir qu'il y a du monde comme toi qui s'en intéresse ... dans le fond c'est un peu pareil comme quand ils pensaient que la douleur fantôme était une folie, maintenant ils savent que ces gens sont pas fous et ce qu'ils vivent c'est vrai... fait que moi je me dis, si on s'intéresse à mon vécu

c'est parce que d'abord on me croit et ça ça me donne espoir ...c'est plate de toujours devoir s'expliquer juste où ça fait mal ...". (Personne C)

3.8. Les considérations éthiques

Tout au long de cette recherche, l'étudiante chercheuse s'est engagée à respecter la dignité des participants en se conformant aux règles d'éthique afin, entre autres, de protéger leur droit à la confidentialité. Lors de la première rencontre, chaque participant a été invité à prendre connaissance d'un formulaire énonçant le but, la nature et le déroulement de la recherche à laquelle il a consenti de collaborer librement en y apposant sa signature, conjointement avec l'étudiante chercheuse (Appendice E). De plus, les participants ont été avisés que les entrevues seraient enregistrées sur bandes sonores et transcrites intégralement, pour assurer la fiabilité du contenu de leurs réponses. Ils ont aussi été assurés que les résultats serviraient uniquement à des fins de recherche, que les bandes sonores seraient détruites dès l'acceptation de ce mémoire par le jury et, qu'en aucun moment, leur nom ne serait dévoilé.

Les participants ont été également avisés de leur entière liberté de participer et de la possibilité de se retirer à tout moment de la recherche, sans crainte de préjudice aux soins et aux services reçus. L'étudiante chercheuse leur a aussi signalé qu'ils devaient se sentir libres de dire ce qui leur venait à l'esprit, car il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse aux questions posées. De même, s'ils l'avaient désiré, l'entrevue aurait pu être interrompue ou cessée à n'importe quel moment comme, par exemple, dès qu'ils se sentaient fatigués ou inconfortables.

En outre, l'étudiante chercheuse s'est fait un devoir de prendre le temps nécessaire d'offrir de l'écoute active et un soutien aux participants dans les moments difficiles de l'entrevue. De plus, l'étudiante chercheuse avait prévu de les référer au besoin à une personne ressource, afin de

poursuivre la réflexion. Quelques jours après l'entrevue initiale, l'étudiante chercheuse a téléphoné aux participants pour s'informer de leur état, sans y être astreinte. Aucun des trois participants n'a nécessité un soutien supplémentaire à celui offert par l'étudiante chercheuse lors des entretiens.

CHAPITRE QUATRIÈME : LES RÉSULTATS DE L'ÉTUDE

Le chapitre quatrième reflète l'analyse détaillée du contenu des entrevues et permet de répondre à la question de recherche libellée ainsi : « quelle est la signification de l'expérience de la douleur chronique pour des personnes atteintes d'une lésion médullaire d'origine traumatique? » La première partie vise à présenter brièvement le portrait des participants à la recherche. La seconde partie expose une vue d'ensemble des thèmes centraux et leurs sous-thèmes dégagés, à partir d'un processus d'analyse phénoménologique, tandis que les deux dernières parties sont consacrées à la présentation détaillée de ces deux thèmes centraux et de leurs sous-thèmes. Des extraits de *verbatim* serviront d'appui aux thèmes. Ainsi, la richesse du récit de l'expérience des participants, telle qu'exprimée lors des entrevues, permet d'entrer dans cette réalité subjective, leur champ phénoménal, afin de mieux saisir le sens de l'expérience de la douleur chronique centrale.

4.1. La description de l'échantillon

Les participants à l'étude sont trois hommes, d'origine québécoise, qui satisfont aux critères d'éligibilité présentés au chapitre précédent. Au moment de la première entrevue, ils étaient âgés respectivement de 39, 40, et 40 ans. Ces hommes ont une scolarité de niveau secondaire et deux d'entre eux ont reçu une formation d'une durée d'un an dans une école spécialisée (mécanique automobile et pilotage). De ces trois personnes, deux ont subi un accident de travail. Ces derniers sont prestataires du régime d'assurance de la Commission de la

santé et sécurité au travail (CSST). La troisième personne a été impliquée dans une collision, en pratiquant un sport automobile, et bénéficie uniquement d'une assurance privée. Avant l'accident, leurs métiers variaient de mécanicien d'entretien aérotechnique à débosser et ébéniste. Au moment de l'étude, les trois participants n'avaient pas d'emploi; ils attribuaient cette situation aux limitations fonctionnelles associées à la lésion médullaire et à l'incompatibilité de cette dernière avec l'exigence physique du travail qu'ils avaient avant le traumatisme, de même qu'à la douleur chronique envahissante qu'ils ont éprouvée par la suite. Conséquemment, aucun des participants n'a pu réintégrer son métier. Les trois participants étaient mariés et ils vivaient de façon autonome, dans une maison adaptée, située dans leur environnement naturel avec leur famille en milieu rural. Ils ont tous un enfant âgé de moins de dix ans.

Le bilan de santé des participants confirme qu'ils sont porteurs d'une paraplégie post-traumatique dont les lésions rachidiennes sont stabilisées. Le recul post-traumatique moyen est de quatre ans (trois ans, quatre ans, quatre ans pour les participants A, B, et C respectivement). L'atteinte est, dans tous les cas, complète, motrice et sensitive au niveau dorsal. La douleur a été éprouvée avant la fin de la première année; elle dure depuis au moins un an et au plus, trois ans. Plus spécifiquement, trois ans pour le participant C, deux ans pour le participant B et environ un an pour le participant A.

Sont associées au diagnostic de paraplégie, d'autres complications que les participants ont en commun, notamment la spasticité des membres inférieurs, de même qu'une vessie et un intestin neurogènes. Cependant, ces personnes décrivent, avec beaucoup d'émotion et chagrin, que ces troubles sont sans commune mesure avec le problème d'asthénie relié à leur expérience de la douleur chronique. Il apparaît que tous les participants se heurtent constamment à un

éventail de sensations pénibles situées dans un territoire sous-lésionnel anesthésique. En outre, l'analyse des données démontre que peu à peu cette douleur s'accroît en intensité, sans que les participants puissent parvenir à la contrôler. Ils ont souligné que la douleur chronique centrale en soi dépasse l'ensemble des pertes consécutives à une lésion médullaire. En effet, la description globale des thèmes centraux, présentée à la deuxième partie de ce chapitre, met en évidence la présence accablante et gênante de la douleur chronique au moment des entrevues, et cela de manière beaucoup plus ressentie que les limitations biophysiques qui leur ont été imposées par la lésion médullaire.

Au cours des prochaines pages, l'étudiante chercheuse s'attardera tout d'abord à la présentation d'une vue d'ensemble des thèmes centraux et des sous-thèmes qui ont été dégagés, à partir de l'analyse phénoménologique du contenu des entrevues, en réponse à la question de recherche. Ces thèmes et sous-thèmes reflètent l'essence de l'expérience de la douleur chronique pour les personnes A, B et C. Suivra une description détaillée des thèmes centraux et sous-thèmes appuyés par des extraits de verbatim.

4.2. La vue d'ensemble des thèmes centraux et des sous-thèmes

L'écoute attentive et une réflexion rigoureuse sur l'ensemble des données recueillies, lors des entrevues, confirment que l'expérience de la douleur chronique perturbe d'une manière importante le rythme de vie, l'ordre, les habitudes et la qualité de vie des personnes atteintes d'une lésion médullaire traumatique. L'analyse des données incite l'étudiante chercheuse à comprendre que vivre l'expérience de la douleur chronique signifie **un défi au goût de vivre** pour des personnes atteintes d'une lésion médullaire traumatique. Formulée sous forme de ce

court énoncé, cette signification globale se décrit à partir de deux thèmes centraux qui semblent tisser la toile de fond pour décrire la signification de l'expérience de la douleur chronique, pour des personnes atteintes d'une lésion médullaire traumatique, c'est-à-dire : **être confronté à un obstacle à la qualité de vie de paraplégique** et **s'efforcer de transcender l'obstacle à la qualité de vie de paraplégique**. En effet, lors de la seconde entrevue ayant pour but d'approfondir et valider les séquences constituantes, les participants ont affirmé qu'une ébauche du regroupement des thèmes, tel qu'illustré au tableau II, constitue véritablement le noyau de leur expérience.

TABLEAU II Thèmes centraux et sous-thèmes

Pour des personnes atteintes d'une blessure médullaire, l'expérience de la douleur chronique signifie : un défi au goût de vivre	
THÈMES CENTRAUX	SOUS-THÈMES
1. Être confronté à un obstacle à la qualité de vie de paraplégique	<ul style="list-style-type: none"> a. Vivre un bouleversement du parcours de sa vie de paraplégique b. Vivre un empêchement constant c. Ressentir l'épuisement intense et constant de sa propre vigueur d. Composer avec l'incompréhension et l'impuissance des autres
2. S'efforcer de transcender l'obstacle à la qualité de vie de paraplégique	<ul style="list-style-type: none"> a. Rediriger son énergie b. Vivre l'espoir du soulagement de la douleur chronique.

Pour exprimer ces thèmes centraux qui se vivent concurremment, un des participants (Personne A) se réfère à la métaphore de la colonne vertébrale, alors que la personne B fait allusion à un croisé des chemins, pour confirmer la justesse de ces deux thèmes centraux. Les deux expriment qu'ils vivent à la fois un empêchement, une souffrance, des périodes noires et à la fois, une lutte sans résignation, un espoir. Voici des témoignages qui soulignent leur défi au goût de vivre:

"... quand j'étais plus jeune, on taquinait nos amis peureux, tsé, y en a qui disaient, eux autres là, y ont pas de colonne ... mais moi as-t'heure, c'est moi, c'est dur, ... je veux dire, je sens rien pis ça bouge pas ... mais je veux dire, ma vie c'est comme deux choses en même temps, t'es toujours empêché par la douleur, mais tu te résignes pas ... ah non, tu souffres mais tu dis, koline ma *fighter* jusqu'à la fin...fait que je peux dire que ce qui nous tient solide c'est ces deux choses : tu vis comme dans des barrages mais tu luttas pour t'en sortir...". (Personne A)

"...c'est pareil que le moment, quand t'arrives à un croisé des chemins, t'es en plein là, tsé, si tu vires à droite tu t'en vas vers la droite où tu peux t'en diriger à gauche mais là pour l'instant tu vis comme ça ... dans le plein milieu, pis moi j'trouve que t'as pas le choix que de vivre les deux en même temps, c'est ben dur parce que toute ta vie est chambranlée mais, pour moi, tsé t'essaies de foncer, ce qui est ben dur tsé... disons que c'est moins pire maintenant que l'été s'en vient, tsé cet hiver y'avait des bouts que c'était ben noir, tu sens que tu peux rien faire, voir personne, mais même quand il fait noir et que t'as pas le goût de vivre tout seul avec la douleur, en quelque part on garde espoir de s'en sortir et on cherche fort à le faire...". (Personne B)

L'exemplification issue de ces récits illustre donc la perception des participants en regard de leur expérience de la douleur chronique, engendrant un défi au goût de vivre. Cette signification est caractérisée par la reconnaissance d'être confronté aux conséquences néfastes imposées par la douleur chronique et le désir de garder l'espoir. L'analyse de cette expérience révèle que le défi au goût de vivre est vécu principalement en raison de la perception des participants à l'étude d'être confrontés à un obstacle à la qualité de vie de paraplégique, c'est-à-

dire : vivre un bouleversement du parcours de sa vie de paraplégique, vivre un empêchement constant, ressentir l'épuisement intense et constant de sa propre vigueur et composer avec l'incompréhension et l'impuissance des autres.

Simultanément, les participants décrivent une énergie positive et la recherche d'un sens à leur vécu qui caractérisent l'effort consenti pour transcender l'obstacle à la qualité de vie de paraplégique. Les participants tentent de rediriger leur énergie et de vivre l'espoir du soulagement de la douleur chronique.

La prochaine partie de ce chapitre porte sur la présentation détaillée des thèmes centraux permettant ainsi de décrire la signification de l'expérience de la douleur chronique, pour des personnes atteintes d'une lésion médullaire traumatique.

4.3. La présentation détaillée du thème « **Être confronté à un obstacle à la qualité de vie de paraplégique** »

Le premier thème central qui caractérise la signification de l'expérience de la douleur chronique est celui d'**être confronté à un obstacle à la qualité de vie de paraplégique**. En analysant les récits des participants, il apparaît que la perception de la vie et du futur de la personne atteinte d'une lésion médullaire est transformée de manière prépondérante par la douleur chronique. La personne **vit un bouleversement du parcours de sa vie** en tant que paraplégique et perçoit sa douleur comme **un empêchement constant**. Elle **ressent l'épuisement intense et constant de sa propre vigueur et compose avec l'incompréhension et l'impuissance des autres** face à sa douleur. À travers diverses formes d'expression propres à chaque individu, les extraits suivants soulignent que l'obstacle à la qualité de vie dépasse les

pertes fonctionnelles et la détresse associées à la lésion médullaire, pour englober davantage les obstacles imposés par la douleur chronique :

"...c'est sûr mon corps a changé, il n'est plus pareil pis tu ne penses plus comme avant ... mais le pire, selon moi, est que cela [la douleur] m'enlève mes espoirs d'avoir un futur agréable avec mon handicap ... je ne suis pas capable de visionner de belles situations et ça affecte beaucoup mon moral ...". (Personne A)

"...moi je m'entraîne comme avant..., ben, pas comme avant, parce que la chaise ça fait une différence, mais ça m'empêche pas d'aller au gymnase ... pis au lieu de courir, ben je roule ben vite ... pis, comme j't'avais dit, je veux aller aux olympiques spéciales mais ça, [la douleur] comme ils disent, ça met le bâton entre les roues...". (Personne B)

"...c'est sûr que d'après ce qu'ils disent sur l'Internet, c'est rare que tu meurs à cause d'être paraplégique ... je peux vivre encore longtemps, mais c'est la douleur qui m'empêche d'avoir une vie qui est le *fun* ...". (Personne C)

Dans la présente étude, les participants ont tout d'abord exprimé qu'ils vivaient un obstacle à la qualité de vie relié au choc traumatique brusque et imprévisible de la lésion médullaire. En effet, le traumatisme lui-même représente un nouveau schème de référence pour les participants. Ils rapportent que le fait d'être devenus paraplégiques change la manière d'analyser leur vie. Voici un extrait typique de ce qu'ils ont dit :

"... tu ne peux plus voir les choses de la même manière quand t'es handicapé, ta vision et tes valeurs sont plus pareilles ... tsé, moi j'en ai toujours eu de la douleur, mais as-t'heure, avec ma paraplégie, comment je te dirais ça ... c'est comme si tu te mettais une paire de lunettes fumées ... ça change tout l'aspect ...". (Personne A)

"... quand t'es rendu assis, c'est vrai que ça change tout ... pis ça changé tout ... t'as l'impression d'avoir eu un cauchemar dans un clin d'œil mais ça change tout pour tout le temps ... là c'est plus un rêve, c'est ta vie ...". (Personne C)

Plus particulièrement, les participants ont rapporté l'expérience de se sentir confrontés quotidiennement aux pertes physiques subies et à la dépendance; ce qui contribue à faire surgir

leur perception d'être une personne différente d'avant le traumatisme. Les participants ont tous exprimé, avec beaucoup de peine, le bouleversement ressenti lorsqu'ils se sont comparés à la personne qu'ils étaient avant de devenir paraplégique. Ces changements les ont atteints profondément, dans leur vie sociale et conjugale et même dans les petites corvées quotidiennes de la vie familiale. Voici des exemples de ce qu'ils rapportent :

"... ça change une vie, ... avant moi, j'étais machiniste, autrement dit, avant je faisais à peu près tout, puis à présent, je ne peux même pas changer une lumière chez nous ... avant je pouvais m'occuper de tout et puis as-t'heure je ne peux plus faire tsé, s'il y a quelque chose qui brise dans la maison, un fusible, je ne peux pas y aller, le panneau est trop haut, si il y a un tuyau qui crève, il faut que je fasse venir quelqu'un ... je tombe en dépendance par rapport à avant, ça c'est assez dur à accepter ça ... je me sens plus confiné... c'est comme des *flashback* qui me revient ... c'est dur parce que on s'aperçoit même après un an qu'on est différent ... des choses que je n'avais pas pensé comme avant j'ai fait beaucoup de natation, j'ai marché pas mal, tsé d'aller à pied [distance environ de 30km] ça c'est des choses qui ne reviendront pas pour moi ...". (Personne A)

"... la vie est plus pareille ... dans les loisirs je suis porté plus à m'en aller, du chez nous, il faut que je me défoule ... je ne suis plus le même gars que j'étais ... puis avec ma femme, c'est plus pareil, la vie est plus pareille, c'est comme si on était frère et sœur...". (Personne B)

"... avant mon accident, tout était comme l'eau sur le dos d'un canard, ça ne me dérangeait pas ... là à cause que je suis en fauteuil roulant puis à cause que j'ai mal, là je ne fais rien ...". (Personne C)

Ces changements imposés amènent donc les participants à subir une transformation de leur image de soi avec paraplégie. Les extraits suivants représentent clairement cette réaction initiale de choc face à cet obstacle et comment ils s'approprient la blessure médullaire qui était d'abord distincte d'eux. Ils expriment aussi le déclin de leur qualité de vie : perte d'amis et de rêves pour le futur.

"...c'est changé, t'es plus la même personne tsé, moi je me tiens pas mal avec les mêmes gars et je fais quand même mon entraînement comme avant, sauf que c'est pas pareil, tu te regardes et tu dis : c'est qui ce gars-là ? ... c'est comme si tu te voyais dans un film et que tu ne te reconnais pas tsé, je ne sais pas si tu me comprends ...". (Personne B).

"...au départ, c'est comme voir un film, c'est comme si c'est pas toi qui vit ça, y'a la lésion à la moelle, pis y'a toi ... ça fait bizarre, pis plus tard c'est pas drôle parce que c'est comme si tu deviens la blessure ... dans un instant ta vie bascule et on dirait à partir de ce moment-là, tout est en déclin... y a des chums qui viennent plus te voir, y appellent pas...pis je sais comment c'est dur pour eux autres, parce que moi-même c'est dur de t'imaginer comme ça...pis même dans mes rêves la nuit, tsé, je suis toujours debout...ça change, tu te vois plus pareil...pis quand je dis que c'est en déclin, ben, c'est comme si aujourd'hui t'es en haut de la montagne pis demain t'es plus en bas, la vue est plus pareil...c'est comme ça pour moi...je m'adapte quand même sauf que c'est la douleur qui t'amène plus *down* que jamais..." (Personne C).

Après le choc initial dû à leur lésion médullaire, les participants à cette étude ont affirmé avoir eu du mal à surmonter les événements qui ont bouleversé leur vie. Les transformations reliées à cette lésion les ont amenés à ne plus espérer une vie « normale » d'adulte, mais à devoir à composer avec une diminution permanente d'autonomie, donc à dépendre des autres. Voici comment ces personnes décrivent cette expérience de transition :

"quand ma femme venait me voir à l'hôpital, c'était comme aller au salon mortuaire, tsé, je le voyais par son visage qu'elle n'était pas capable de me voir comme ça tsé ... je ne la blâme pas, parce que moi non plus, je ne me voyais pas de même ... mais après un bon bout, tu dis, bon faut continuer, sauf qu'avec la douleur, là réellement y'a rien à faire..." (Personne A)

"tu vis comme une période de dégel et tu commences à réaliser ... hostike, y'a une partie de moi qui est comme morte, qu'est-ce que je vais faire ? ... puis quand un autre t'aide, ah tu trouves ça ruff..." (Personne C)

Qu'il s'agisse de leur vie intime, personnelle, familiale, des loisirs et du travail, il apparaît donc que le traumatisme médullaire provoque sans exception un changement brusque, inattendu,

parce qu'il bouleverse considérablement la perception de soi et de la vie espérée. Les participants sont confrontés à une reconstruction de soi avec paraplégie, à laquelle s'ajoute la douleur chronique.

4.3.1. Vivre un bouleversement du parcours de sa vie de paraplégique

En écoutant les témoignages des trois participants se rapportant à la nature, à l'ampleur et aux conséquences de leur douleur chronique centrale ainsi qu'en observant leur comportement non verbal reflétant une profonde tristesse, le sous-thème « **vivre un bouleversement du parcours de leur vie de paraplégique** » avec la douleur chronique est ressorti. Ce bouleversement est invariablement lié au contexte dans lequel chacune de ces personnes vit son expérience de paraplégie souffrant de douleur chronique. Les participants affirment ressentir des incertitudes face à l'avenir, de même que des sentiments de révolte et d'angoisse :

"... t'es sûr d'une affaire, t'es pas mort de la blessure mais le futur tu t'en crisses parce que t'es même pas certain que tu veux passer à travers ...". (Personne B)

"... c'est comme je t'avais expliqué la première fois, le fait que t'as pas le contrôle tu sais pas quand ça va être pire, fait que tu peux pas planifier ton avenir, ça te donne rien ...". (Personne C).

Parmi les bouleversements de parcours les plus notoires, les participants ont rapporté le fait de ressentir l'omniprésence de la douleur chronique. Comme un ombrage, ils ont eu l'impression que tout leur être fut imprégné par cette souffrance, qui fait maintenant partie d'eux. Conséquemment, ils se sont vus transformés par la douleur chronique : courageux ou résignés, pour l'un, moins patient et tolérant, pour un autre.

"... [la douleur] ça vient que ça fait comme partie de nous ... c'est comme un ombrage ... toujours là puis je ne peux pas m'en débarrasser ... tu t'arranges comme un boulet, pour le traîner, tu n'as pas le choix, il est accroché après toi ... on peut paraître courageux mais c'est peut-être parce qu'on est résigné ... ça donne rien de pleurer ...". (Personne A)

"... ce qui est pire, c'est que dans le fond même en chaise roulante, tu peux ben faire de quoi, comme moi je continue à m'entraîner, mais c'est à cause de la douleur ... ça vient comme partie de nous puis ça lâche pas ... ça [la douleur] te rappelle que t'es handicapé ...". (Personne B)

"... j'ai pas de choix ... tu vis avec de même ou tu crèves ... j'suis peut-être pas aussi le *fun* ... ça me tente pas ... j'imagine qu'avoir cette douleur-là et pas marcher, je pense que ça serait moins pire ... pour ce qui est de ma vie, c'est sûr que je suis moins patient ... pas de tolérance ... je suis sur la limite ... ça n'a pas de bon sens ... ça me rend intolérant ...". (Personne C)

Il ressort des récits des participants que même avec le handicap physique associé à la blessure médullaire, c'est plutôt la douleur chronique qui influence défavorablement leur qualité de vie. Voici comment ils formulent ce bouleversement : la douleur enlève l'intérêt, les espoirs d'un futur agréable, déconcentre, dérange, affaiblit, limite.

"...[la douleur] consomme beaucoup de mon énergie et surtout m'enlève le goût d'avoir de l'intérêt pour quoi que ce soit ... enlève mes espoirs d'avoir un futur agréable avec mon handicap ... c'est un état qui déconcentre, dérange ou affaiblit ...". (Personne A)

"... ça [la douleur] dans le fond ... ça limite ben gros mon existence ... c'est quasiment plus handicapant qu'être paraplégique ... les deux ensemble ça coupe tout ... [il y a] des affaires que je pourrais encore faire facilement même en étant paraplégique ... à cause de la douleur, ça me limite ...". (Personne C)

Les participants ont conclu que si un choix leur était offert entre le soulagement de la douleur chronique et la capacité de récupérer l'usage de leurs jambes, ils opteraient pour

l'apaisement de leur douleur car ils se sentent plus « handicapés » par la douleur que par leur paralysie.

"... c'est sûr, paralysé ça dérange beaucoup tsé, et l'incontinence c'est ça qui me dérange le plus; mais si on prend la douleur et on les mettrait tout en ensemble, ça n'arrive pas avec la douleur que je ressens présentement...". (Personne A)

"...c'est sûr que j'aimerais mieux comme avant tsé, remarcher mais enlève-moi la douleur, il me semble que je filerais bien, je l'accepterais, je vivrais mieux encore ...". (Personne B)

"...avoir le choix entre pas de douleur puis être capable de remarcher ... je te dis que je me poserais pas la question parce que là dans le fond ça perturbe ben gros mon existence, c'est quasiment plus handicapant qu'être paraplégique, tsé la douleur ... là, les deux ensemble, ça coupe toutes des affaires que je pourrais encore faire librement, même en étant paraplégique ... ça met un casseux de *party* ...". (Personne C)

Par son caractère omniprésent et continu, la douleur chronique renforce indéniablement les conséquences du traumatisme médullaire. Les soupirs, les pleurs et les mots exprimés par les participants ont permis à l'étudiante chercheuse de comprendre qu'ils vivent aussi l'expérience de la douleur chronique comme un empêchement constant.

4.3.2. Vivre un empêchement constant

Vivre un empêchement constant apparaît au cœur de l'expérience de vivre avec l'obstacle de la douleur chronique pour l'ensemble des participants. Eprouvant une contrainte omniprésente, ils se réfèrent à la douleur chronique comme quelque chose qui restreint leur mode de vie, leur action et leurs projets. Que ce soit dans les activités de la vie domestique, familiale, sociale ou récréative, les participants se sentent envahis par la douleur à un tel point qu'ils ont l'impression de perdre le goût et même la latitude de faire des choix et de s'engager dans des

activités plaisantes. Ils se visualisent comme des prisonniers diminués par la douleur chronique; cette souffrance qui annihile tout intérêt.

"... [la douleur] c'est vivre avec quelque chose qui t'empêche tout le temps ... tu n'as pas le goût de réfléchir, tu voudrais lire, ça ne te tente pas de lire, ça t'enlève comme le goût de penser ou de te changer les idées... empêcher de vivre à moitié tout le temps ... j'ai perdu le goût complètement le goût de penser à faire quelque chose... et surtout m'enlève le goût d'avoir de l'intérêt pour quoi que ce soit ... le pire selon moi est que cela m'enlève mes espoirs d'avoir un futur agréable avec mon handicap ... je ne suis plus capable de visionner de belles situations et cela affecte beaucoup mon moral ...". (Personne A)

"...si je n'avais pas ce mal, il me semble que je relaxerais bien plus ... c'est dur sur le moral ... je fais l'équipe canadienne, j'aimerais aller aux olympiques ... dans le lancer du poids, du disque et du javelot. Si j'avais pas des brûlures, j'n'arrêtera pas, je m'en irais dans la course de fauteuil roulant ... mais c'est la douleur qui te poigne comme un prisonnier et t'empêche de te sentir libre ...". (Personne B)

"... la douleur annule ma concentration, j'ai des difficultés même à lire ... j'ai pas le goût, perds le goût de tout faire, pas le goût de sortir ... ça me fait *rusher* ça, ah! oui, ah! oui, c'est parce que le fait d'être tout le temps sur la limite. J'ai tout le temps mal, je suis comme sur la coche tout le temps aussitôt qui arrive quelque chose d'autres de plus là, c'est tout le temps la goutte qui fait déborder le vase continuellement là tsé... disons que ça limite ben gros tout ... ça m'empêche de travailler, ça me restreint mes capacités ... ça, dans le fond que ça perturbe puis, que ça limite ben gros mon existence ... ça restreint mes capacités sous tous les points de vue ... ça donne le goût de rien faire ... pas le goût de bouger...". (Personne C)

En poursuivant l'analyse des entrevues, il est devenu évident que le fait de se sentir empêché constamment par la douleur chronique, contribue à faire surgir de plus en plus l'effet d'épuisement. Celui-ci prend forme dans le sentiment d'extrême fatigue, étant donné l'énergie requise pour combattre la douleur.

4.3.3. Ressentir l'épuisement intense et constant de sa propre vigueur

Dans le contexte d'un premier contact avec l'étudiante chercheuse, tous les participants ont spontanément amorcé une description de la douleur chronique. Ils racontent, avec des qualificatifs, des pleurs et des soupirs, l'énigme d'une douleur sévère, intense, profonde, persistante et omniprésente dans une région du corps qui devrait être anesthésiée suite à la lésion médullaire, ce qui contribue à leur faire **ressentir l'épuisement intense et constant de sa propre vigueur**. Voici des extraits typiques de *verbatim* décrivant la nature de leur douleur chronique et la profondeur de l'impact sur leur corps et leur moral :

"... ça vient me chercher dans le fin fond du corps et ça m'épuise complètement ... ça prend trop d'énergie ... j'étais raqué ... la trop longue période de douleur m'épuise moralement et physiquement ... hypothèque ma vision d'un avenir meilleur..." (Personne A)

"... c'est une douleur qu'on n'est pas capable de s'habituer, elle est constante ... elle dérange tellement qu'à te dérange ... comme une horloge grand-père qui te résonne dans tout le corps ...". (Personne B)

"... c'est tellement intense que le cœur se met à débattre fort ... ça va chercher les creux, l'énergie profondément ... il me semble que mon cœur résonne dans tout le côté de mon corps... c'est une douleur que tu voudrais l'oublier mais tu n'es pas capable ...assez intense que je ne suis pas plus capable de rester assis dans ma chambre, il faut toujours que j'aïlle me coucher ...". (Personne C)

L'étude détaillée des récits descriptifs des participants en regard de la douleur chronique permet d'en résumer ainsi les caractéristiques : sensations de brûlures, de piqûres, d'écrasements et une impression d'enfllement qui crée une pression à l'intérieur du corps, et ce, en dépit des épreuves diagnostiques et des évaluations médicales confirmant l'absence d'évidence d'irritation de l'épine dorsale et de détérioration neurologique. Ces sensations se situent au niveau sous-

lésionnel, et elles sont généralement ressenties des régions fessières au périnée, pour finalement s'étendre jusqu'aux orteils. Voici des extraits de *verbatim* qui appuient ces énoncés :

"... j'ai carrément de la douleur et ça fait mal, comme des clous dans mes pieds ... à la plante des pieds ça brûle les orteils ... ça brûle ...". (Personne A)

"... c'est pareil comme si j'étais assis sur quelque chose de bien piquant qui donne une impression de brûlure du genou aller jusqu'aux orteils... c'est pareil comme si c'était écrasé dans un étai ... la même sensation d'enflure mais on dirait qu'elle brûlait en plus ... c'est une impression comme si j'avais la jambe tellement enflée que la peau serait proche de fendre ...". (Personne B)

"... ça me brûle tout le temps dans le bas du corps en bas de ma lésion, dans le rectum, dans la vessie, puis les pieds engourdis tout le temps ...". (Personne C)

Tous les participants ajoutent à la description de ces sensations, leur perception que la douleur chronique centrale a évolué progressivement au fil des années, vers un état insupportable. Spontanément, ils ont évoqué le souvenir d'une douleur qui s'est manifestée de manière insidieuse quelques mois suivant le traumatisme. Les participants ont décrit que la douleur était alors plutôt intermittente et tolérable :

"... avant elle [la douleur] diminuait ... j'avais des accalmies ... ". (Personne A)

"... au début quand je me couchais la douleur s'en allait ... c'était si peu... endurable". (Personne B)

"... quand mon accident est arrivé, j'avais des petites douleurs, c'était minime, pas fort fort ...". (Personne C)

Par contre, au moment de l'étude, les participants ont affirmé unanimement ressentir leur douleur de manière constante, de telle sorte qu'ils ne parvenaient plus à la contrôler. Un des participants a précisé qu'il s'agissait d'une douleur obsédante et qu'il ne pouvait s'y habituer.

"... ça commencé avec des sensations de brûlures aux fesses, aux pieds, aux jambes ... après ça augmenté tranquillement pas vite au cours de la première année, ça été en escaladant pour une bonne année ... mais là, ça doit faire une couple d'années que je n'ai pas eu de moment que je n'ai pas eu de douleur ... j'ai tout le temps mal, peu importe le niveau, j'ai tout le temps la douleur ...je ne suis pas capable de la diminuer ... elle est constante... on n'est pas capable de s'habituer, elle dérange tellement... ". (Personne A)

Pour les personnes B et C, la douleur est exprimée de façon identique : intense et constante.

"... depuis trois mois, c'est sans arrêt ... c'est constant tout le temps ... je suis pas capable de la diminuer ...il n'y a rien à faire ...". (Personne B)

"... après huit mois ça [la douleur] allait de plus en plus fort, puis comme c'est là, ça me brûle tout le temps dans le bas de ma lésion ... ça lâche pas, c'est 24 heures par jour ... elle est toujours plus forte que plus basse... ça me brûle tout le temps ... les pieds engourdis tout le temps...". (Personne C)

Bien que tous les participants aient affirmé ressentir cette douleur sans relâche, deux d'entre eux ont précisé que, d'après leurs observations, la douleur chronique centrale s'aggrave lors de changements de température, lorsqu'il y a du vent et surtout durant les froids hivernaux.

Les extraits suivants en témoignent :

"... souvent quand y vente, j'vas noter que les douleurs sont pas mal pires ... les changements de température, si tu passes du mauvais au beau, du beau au mauvais peu importe, là, l'hiver c'est tout le temps pire ... l'hiver c'est nettement pire, je le sais ... ". (Personne B)

"... elle est toujours plus forte que plus basse, elle fait des pics, puis elle baisse, mais depuis un bon moment, elle est plus haute que jamais ... c'est fort, surtout l'hiver on dirait que c'est encore pire ...". (Personne C)

En outre, les extraits de *verbatim* pour deux des trois participants révèlent que le sommeil, quoiqu'il soit provoqué par des somnifères, demeure le seul moment d'apaisement de cette douleur chronique envahissante :

"...le seul temps que je ne ressens pas la douleur c'est quand je dors presque par épuisement ... puis, c'est peut être pas un sommeil naturel, mais ça fait du bien, parce que c'est le seul temps que je peux me reposer, que je ne ressente pas la douleur ... ". (Personne A)

"... il y a quand je dors des fois, au moins tu ne t'en aperçois pas, quand je me réveille, j'ai tout le temps mal ... ". (Personne C)

Plongés dans une expérience d'épuisement, deux des participants expriment de quelle façon l'expérience de la douleur chronique signifie un abattement de leurs capacités, ayant pour conséquence le repli sur soi et le manque de plaisir.

"...la douleur constante anéantit jusqu'à la dernière parcelle de courage et de volonté que l'on peut avoir ... ça te jette à terre et tu trouves rien pour te faire plaisir ...". (Personne A)

"...je file pas pour parler à personne... je me renferme ... j'ai pas le goût de sortir, de jouer ... je trouve tout plate ...". (Personne C)

Cette perception que la douleur chronique brûle leurs énergies provoque aussi une vulnérabilité émotionnelle chez les participants. Ces derniers soulignent vivre, entre autres, une appréhension face à la souffrance et un abattement de leur moral. Devant cette situation, deux des participants se sont même demandés s'ils réussiraient à traverser cette épreuve difficile.

"...je suis épuisé complètement moralement et physiquement ... ça [la douleur] prend trop d'énergie ... c'est là qu'arrive la partie la plus importante des effets de l'épuisement dû à la douleur : désillusion face à mon avenir modifié, désenchantement face à ma perte d'autonomie et surtout par ma douleur ...". (Personne A)

"... ça vient que c'est plus dur sur le stress d'endurer ça ... t'es sûr d'une affaire, t'es pas mort de la blessure mais le futur tu t'en crisses parce que t'es même pas certain que tu veux passer à travers ça [la douleur]...". (Personne B)

"... à un moment donné, on a l'impression qu'on va virer fou, que le *breaker* va sauter ... ça [la douleur] vient que ça te *buzz* ... c'est intolérable ... j'ai l'impression que le cerveau va me sauter ... des fois j'y pense, je ne sais pas si j'vais être bon pour survivre à ça ... tu peux endurer *so much* tsé ... on vient tanné ...". (Personne C)

Un des participants se compare aux soldats en temps de guerre qui vivent dans l'appréhension d'un prochain assaut, afin de souligner l'angoisse, la peur et l'inquiétude vécues, ce qui contribue à accentuer l'épuisement intense de leur vigueur. Tous ont exprimé un sentiment général de crainte face à l'incertitude reliée au non-soulagement de la douleur chronique. Voici des extraits qui en témoignent :

"... j'attends avec anxiété le prochain *peak* [la douleur] ... ça doit être comme ça que devaient se sentir les soldats à la guerre; les temps de quiétude devaient les angoisser encore plus que de les relaxer sachant que cela va recommencer au moment où on s'y attend le moins ... un homme au tempérament rebelle que l'on brise par la douleur ...". (Personne A)

"... j'ai peur par bout ... je ne peux pas me résigner mais ça m'inquiète ... je ne sais pas qu'est-ce qui va m'arriver si je continue à avoir toujours mal ... ça peut pas continuer de même encore des années ...". (Personne B)

La preuve en est qu'à force de côtoyer le découragement, la mélancolie et la tristesse, deux d'entre eux se sont effondrés en larmes et conclurent que la mort était la seule option de délivrance pour soulager leur douleur chronique. Ils se sentent à la limite de ce qu'ils peuvent endurer.

"... j'aurais pas peur de transférer de l'autre bord parce que je me dirais ça ne peut pas être pire que comme je suis maintenant ...j'ai ma claque ... réellement je suis écœuré de la douleur ... ça m'est arrivé en priant ... demander au bon Dieu ... viens

me chercher ou arrange-toé pour qu'il se fasse de quoi ... je n'ai pas peur de mourir ... je le verrais comme la fin d'une souffrance ...". (Personne A)

"...être tanné que ça fasse mal, j'ai mon *truck* ... je suis écœuré ... c'est tout le temps la goutte qui fait déborder le vase continuellement ... plus tu vois tout noir, moins tu as le goût de vivre, tu viens tout déprimé...je ne trouve rien le *fun* tout est *dull* ... ça me tente pas d'être en vie ... on a l'impression d'attendre après la mort pour être délivré, il ne reste rien que ça ... c'est un peu le *feeling* de déconnexions ... je viens ben déprimé ...". (Personne C)

4.3.4. Composer avec l'incompréhension et l'impuissance des autres

Le dernier sous-thème au thème central « être confronté à un obstacle à la qualité de vie de paraplégique » est celui de **composer avec l'incompréhension et l'impuissance des autres**.

Ce sous-thème a émergé des entrevues lorsque les participants exprimaient que non seulement ils ne réussissaient pas à être soulagés, mais que cette situation devenait encore plus insupportable lorsque s'ajoutait leur perception que personne, qu'il s'agisse d'un néophyte ou d'un spécialiste, ne pouvait comprendre ce qu'ils vivaient. Toutefois, avant d'exprimer ce sentiment, la plupart des participants ont parlé de la grande difficulté qui persistait depuis le début de pas pouvoir arriver à clarifier, pour eux-mêmes, le sens de leur vécu :

"...je peux me piquer avec une aiguille n'importe où puis j'vas rien sentir ... mais la douleur ça je vais la sentir ... j'ai la sensation de mes membres à travers la douleur ...". (Personne C)

"... ben des fois ça me choque, je viens bleu parce qu'il y a personne qui me comprend vraiment ... mais moi non plus je comprends pas ce que je vis...". (Personne B)

Les participants affirment qu'ils ne trouvent pas les mots exacts pour exprimer cette expérience. De plus, ils croient qu'il faut vivre l'expérience de la douleur chronique pour bien la comprendre.

"... il est très difficile d'exprimer en termes précis la douleur en tant que telle... c'est déjà dur d'expliquer une douleur pour une autre personne, c'est encore plus dur à savoir qu'est-ce que ça peut être...". (Personne A)

"...c'est une douleur que je n'avais jamais ressentie, tsé tu le dis ça ne peut pas être drôle mais tu ne peux pas la ressentir ... on peut en parler mais la plupart du temps, ils ne peuvent pas s'imaginer c'est quoi en fin de compte, pis même pour moi tout seul, ça n'a pas de sens ...". (Personne A)

"... tu ne peux pas t'imaginer comment ça peut être, il faut le vivre ...". (Personne B)

Étant donné la difficulté que les participants éprouvent à communiquer ce qu'ils ressentent vraiment, la plupart ont tendance à s'isoler et s'éloigner de leurs proches, puisqu'ils perçoivent chez ces derniers, de l'impuissance qui est aussi très pénible pour eux. Ils affirment ici les effets terribles et destructifs de la douleur chronique dans leurs rapports avec autrui. Un des participants rapporte qu'il a préféré s'éloigner physiquement de son épouse plutôt que de la voir souffrir pour lui.

"... comme ce qu'il voyait était une image vivante de ce qui consciemment ou inconsciemment était une hantise pour eux ... les autres préférant nous voir le moins possible car ne pouvant imaginer la douleur ressentie ou ne pouvant la tolérer, se sentant trop impuissant ... l'impuissance ressentie amène à s'éloigner instinctivement car l'organisme n'aime pas la souffrance ...ce qu'il y a de pénible dans cette situation c'est l'isolement que l'on crée peu à peu, ma conjointe ayant préféré que je meurs de cet accident de travail plutôt que de voir ma souffrance s'étirer ainsi ... j'ai alors pris la décision de me séparer plutôt que de lui infliger tout cela, n'étant plus celui que j'étais et que je ne serais jamais plus ... mon frère, le plus vieux, avec qui j'avais une certaine complicité, me voit le moins possible préférant m'accompagner dans sa pensée. Mon frère, le plus jeune, est attristé et révolté, c'est un dur au cœur tendre...". (Extrait d'un texte écrit par la Personne A)

"... koline, les amis savent plus quoi te dire, quoi faire, ils te voient souffrir, pis y trouvent ça dur et ils te disent, ben, va voir avec les autres comme toi, peut-être qu'eux autres en savent plus ... mais moi, j'ai rien contre le monde handicapé, mais je me tiens pas avec eux autres ...". (Personne B)

"... mon épouse, puis les autres de ma famille, ils la ressentent plus, parce que je me renferme, c'est surtout comme ça qu'ils ressentent la douleur, parce que là je ne file plus pour être en vie avec eux autres, je file pas pour parler à personne, tellement que des fois, je pourrais rester dans mon lit tout seul pendant ben des journées ...". (Personne C)

Composer avec la déception éprouvée vient contribuer à la souffrance vécue par les participants en regard de l'incompréhension perçue de la part des professionnels de la santé. Ils ont consulté ces derniers pour des évaluations et surtout pour obtenir un certain réconfort devant l'imminence d'une menace à leur goût de vivre. Cependant, leurs attentes ont engendré une douleur morale, car les participants n'ont pas ressenti l'accueil ni l'écoute correspondant à leur besoin. Ils ont plutôt ressenti le doute des professionnels à leur égard et la déception de ces derniers face à l'échec des traitements.

"...l'autre jour, le physiothérapeute venait parler avec moi dans ma chambre, puis on discutait normalement, là un moment donné y dit : elle te fait tu mal la jambe ? Là, j'ai dit au coton..., puis il était tout surpris tsé de voir que je pouvais parler normalement sans me tordre de douleur ou avoir le front plissé par la douleur ...". (Personne A)

"... même des professionnels se font prendre au jeu ...c'est comme si ils veulent savoir mais quand ils sentent que ce qu'ils font ne t'aident pas ... ben là ... on le sent, ils veulent plus te voir parce que je pense que pour eux autres, c'est comme voir un échec ... tsé ... c'était de même avec mon physio...". (Personne B)

"... quand je suis allé aux différentes cliniques, ils cherchaient des causes pour ma douleur, pis là, ben ils n'en n'ont pas trouvé fait que, eux autres y disent, je ne trouve pas ce qui te cause la douleur ... ils voulaient me retourner au travail, tsé j'ai déconnecté assez vite ... en plus ils me disaient que c'était dans ma tête ... imprimé dans mon cerveau ...". (Personne C)

Finalement, un des participants écrit ainsi sa réflexion en regard de la réaction d'incrédulité de la part des professionnels de la santé.

"... lorsqu'on arrive à une certaine sérénité avec la douleur, les autres croient alors que vous n'avez plus de douleur et sursautent lorsque vous leur dites qu'elle est toujours là ... ils peuvent penser et même il y en a qui je te le dis carrément « en mettrait-il un peu pour étirer la douleur et continuer à attirer l'attention, à se faire plaindre » ...". (Personne A)

En résumé, l'analyse des données a révélé que les participants à cette étude se heurtent à un obstacle constant à leur qualité de vie de paraplégique; obstacle imposé de manière prépondérante par la douleur chronique. Quatre sous-thèmes interreliés ont émergé de leurs récits, décrivant ainsi la signification de l'expérience de la douleur chronique pour des personnes atteintes d'une lésion médullaire d'origine traumatique, soit : 1) vivre un bouleversement du parcours de sa vie de paraplégique, 2) vivre un empêchement constant, 3) ressentir l'épuisement intense et constant de sa propre vigueur et 4) composer avec l'incompréhension et l'impuissance des autres. Il est important de noter que cette conception de la douleur, comme étant un obstacle, peut être renforcée par le fait que ces personnes sont accompagnées par la vision médicale traditionnelle et linéaire de « cause à effet », c'est-à-dire visant la recherche des causes aux problèmes pour les résoudre. En dépit du fait qu'aucune cause évidente n'ait trouvée à leur douleur, l'étudiante chercheuse a remarqué que ces personnes ont usé de leur ingéniosité pour transformer leur expérience d'obstacles en une expérience de transcendance. En effet, il est remarquable de constater que malgré une souffrance intense, les participants s'efforcent de transcender l'obstacle à la qualité de vie de paraplégique. L'obstacle devient donc un tremplin vers l'apprentissage de nouvelles ressources personnelles et vers ce que Watson nomme l'accomplissement. L'analyse de ces récits dévoile que malgré la confrontation aux conséquences

néfastes qu'impose la douleur chronique, l'espoir demeure un élément fondamental et intrinsèque pour les participants et constitue une force puissante pour les participants.

4.4. La présentation détaillée du thème « **S'efforcer de transcender l'obstacle à la qualité de vie de paraplégique** »

Le deuxième thème central significatif qui émerge de l'analyse phénoménologique est celui de **s'efforcer de transcender l'obstacle à la qualité de vie de paraplégique**. Les sous-thèmes identifiés dans la description du vécu des participants se résument ainsi : **rediriger son énergie** et **vivre l'espoir du soulagement de la douleur chronique**. Ces sous-thèmes sont ressortis de manière interreliée chez tous les participants, à la toute fin, lorsqu'ils ont été interrogés par la question : « y a-t-il autre chose à propos de votre expérience de la douleur chronique que nous n'avons pas abordé et que vous jugez important de me dire ? » et surtout lors de l'entretien de validation. À ce moment, les trois participants ont affirmé qu'ils ont trouvé pertinent pour eux d'accroître leur effort pour trouver un sens ou une utilité à leur expérience, afin d'améliorer leur qualité de vie. Voici ce qu'ils ont rapporté :

"... on n'a pas besoin de ça, je ressens que la douleur c'est complètement inutile, en plus de tous les autres problèmes, la douleur c'est elle qui prend toute la place, mais je m'aperçois qu'avec la participation à la recherche, je ressens que je prends quelque chose qui est complètement inutile puis je lui donne de la valeur et j'espère que ça va aider quelqu'un et que ça va soulager ...". (Personne A)

"... c'est drôle au début, quand le médecin m'a parlé de ta recherche, je pensais... j'espérais que c'était pour essayer un nouveau médicament ... mais là, je suis content parce que tu penses aux questions et tu dis ... hostike moi je m'étais pas arrêté à ça, tsé on cherche tout ce qui est plus rapide ... mais, j'veais continuer à m'entraîner parce que ça aide, puis j'veais continuer à y penser ... qui sait ? ...". (Personne B)

"... tu te dis, o.k., même si je ne me résignerais jamais à être paraplégique et à jamais jamais accepter de vivre comme ça [avec la douleur chronique], là maintenant, il faut que je me remette là-dedans pour trouver d'autre chose parce que là ça donne rien d'écœurer le monde puis moi-même avec ...". (Personne C)

L'étudiante chercheuse a pu constater, chez tous les participants, la mise en place de stratégies personnelles visant la transcendance de l'expérience de la douleur, c'est-à-dire visant à surmonter l'obstacle à la qualité de vie de paraplégique. Ceux-ci ont mis leur confiance dans des efforts pour rediriger leur énergie et dans les progrès de la science pour le soulagement de la douleur chronique.

4.4.1. Rediriger son énergie

Les extraits de *verbatim* qui suivent ajoutent à la description du vécu des participants, leur expérience de vivre des frustrations, associées au fait qu'au point où ils en sont, aucun type de traitement ne puisse les soulager. **Rediriger son énergie** a donc fait suite à de nombreuses tentatives de soulagement de la douleur. En effet, les trois participants ont tenté une pléthore d'initiatives personnelles afin d'engourdir la sensation douloureuse, de même que des essais au moyen de médicaments, de traitements physiques ou chirurgicaux et des médecines douces, sans toutefois réussir à atténuer cette douleur et jouir d'un certain soulagement. Voici comment les participants décrivent leurs tentatives peu fructueuses :

"... j'ai essayé souvent, je plie la jambe pour que ma cheville s'accote sur mon genou droit, peut-être le fait de ralentir la circulation dans le pied, quand je redéposais mon pied, il était tellement engourdi que je le déposais sur mon appui-pied, puis je ne le sentais pas, même pas mon pied ... mais là ça ne marche plus ... j'essayais toutes sortes d'affaires, il n'y a plus rien qui marche, depuis que la douleur s'est rendue à ce niveau-là, il n'y a plus de trucs ...". (Personne A)

"... j'ai essayé des médicaments , j'ai essayé la clinique de douleur, des piqûres de cortisone, puis ça pas aidé ... la clinique de douleur on dirait qu'une fois ça fait du bien un peu, puis c'est tout ... l'acupuncture j'ai rien senti ..." (Personne B)

"... j'ai essayé ben des affaires, j'ai été à la clinique de la douleur, j'ai essayé l'acupuncture, j'ai essayé la méditation, l'imagerie mentale, des médicaments ... à un moment donné on vient tanné, je me demande combien longtemps je vais endurer ça ... surtout là, j'ai essayé pas mal d'affaires et puis y a rien qui pourrait m'enlever ces douleurs ... ". (Personne C)

L'analyse des récits démontre que l'expérience de la douleur chronique signifie, pour l'ensemble des participants, éprouver une contrainte sans commune mesure à leur qualité de vie. Dans une tentative de transcender cet obstacle, **rediriger son énergie** est une source puissante de motivation pour retrouver l'harmonie intérieure. Pour y parvenir, ils emploient diverses stratégies, notamment étant sensibles à la réaction d'autrui, les participants « camouflent » leur souffrance de manière à éviter de s'étendre sur le sujet de la douleur.

"...même à mon médecin je lui en parle pas parce que je sens qu'elle veut pas m'entendre là-dessus... mais si on insiste à savoir comment je me sens, je leur dis, pis après j'ai l'impression qu'ils sont déçus ... comme si ça serait leur faute ... ou peut-être ils se sentent comme ça parce qu'ils veulent pas te dire qu'eux autres y savent pas plus que toi ... ". (Personne A)

"...j'essaie de le cacher le plus possible ... j'en parle pas ... je ne fais pas de drame avec ça ... ça aide pas, le mal reste toujours ...". (Personne B)

"... je m'étire pas dessus ... souvent il faut le dire pour s'expliquer, il faut donner des raisons pourquoi on ne peut pas faire des choses ... je n'aime pas vraiment en parler ... passer pour un plaignard ... non, de toute façon ça m'aide pas ... j'en parle le moins possible ... c'est pas intéressant ... c'est pas facile pour l'entourage, je suis conscient de ça ... j'essaie ben gros de ne pas y faire voir ...". (Personne C)

De plus, les participants affirment qu'ils continuent à relever des défis personnels, de telle sorte qu'ils peuvent réaliser un retour à une activité bénéfique qu'ils aiment et qui les aide à

trouver un sens à la vie. Ils cheminent donc intérieurement et activement en recherchant des moyens de distraction et de réalisation : écriture, peinture, entraînement, sport, bénévolat, Internet.

"...pour moi, c'est l'écriture et la peinture ... je me force pour faire des choses que j'aime parce que ça change les idées, c'est plaisant et ça te donne une certaine fierté et satisfaction ... ça m'encourage parce que je pense que je peux encore avoir du succès dans certains aspects de ma vie ... puis c'est curieux à dire, mais autrement, j'aurais jamais pensé que je serais capable ...". (Personne A)

"...je m'entraîne au gymnase, c'est quand même actif ... c'est bon de faire quelque chose, un sport c'est toujours bon pour le moral, puis se mêler avec le monde ça aide aussi...si je resterais à la maison ça serait encore pire, le stress je le sentirais, c'est pour ça que je dis que c'est bon de faire de quoi, être social, avoir des amis c'est bien important ...". (Personne B)

"...rester à rien faire c'est plate, même si c'est pas travailler, être capable de m'occuper de vaguer à d'autres occupations ... même du bénévolat ... faire de quoi pour se sentir valorisé ... j'essaie de m'occuper quand même ...comme je fais l'Internet, je vais lire, j'arrive quand même à faire de quoi ... changer les idées si on veut ...". (Personne C)

En accomplissant certaines activités, les participants peuvent ressentir, de manière tangible, le résultat de leurs efforts, ce qui les amène à adopter une attitude optimiste vis-à-vis de leur expérience de la douleur chronique. Pour la personne C, la confiance réelle en la force de la pensée de ce participant prédomine sur la résignation, car il refuse ainsi de se comparer avec ceux qu'il estime être dans un état pitoyable.

"... il y a en qui disent : wow!, il est pire que moi, pauvre gars, pauvre fille ... mais moi, ça ne m'encourage pas, c'est pas ce qui me motive ... je regarde en avant ... incapable de me résigner ... jamais ... je regarde toujours ceux qui sont mieux ... j'ai tout le temps, dans l'esprit, de trouver une sorte de pensée d'autoguérison ...". (Personne C)

Pour les personnes A et B, l'émergence de l'attitude optimiste repose sur l'énergie déployée quotidiennement pour parvenir à croire en leurs capacités personnelles. En se servant de leur expérience, suite au traumatisme, elles demeurent optimistes quant à la réussite de leur rééducation et sont conscientes qu'elles peuvent adapter leur nouvelle vie en fonction de la douleur chronique.

"... je file qu'il faut être positif ... c'est pas facile mais à chaque jour, il faut se dire, écoute ben mon gars décourage toi pas ... c'est comme quand j'étais au Centre, hostike il faut toute que t'apprennes ... assis ... comment t'habiller, te raser ... changer ta position pour éviter les plaies ... y'a tout le travail que j'ai fait pour apprendre à faire mon toucher rectal, mon cathétérisme intermittent ... toutes les choses là c'est pas évident ... mais à force d'être encouragé par les autres, ben tu crois que t'es capable ... je file pareil pour mes douleurs ... j'vais y arriver ...". (Personne A)

"... l'optimisme ... je suis un gars qui aime bien la vie et les gens fait que même si le moral baisse des fois ... il faut se faire à l'idée qu'après l'accident j'étais devenu comme ils disent, handicapé, mais là je suis en bonne forme, je roule pour l'équipe canadienne ... alors je pense, si je me compare à d'autres qui bougent pas du tout, j'suis bon et ça m'encourage à garder une vision positive là-dessus ...". (Personne B)

Finalement, puiser son courage dans le soutien de leur famille et surtout de leurs enfants s'est révélé un moyen efficace pour rediriger son énergie; les enfants sont perçus comme apportant un soulagement, comme un remède, une raison de vivre. Tous les participants avouent qu'il en résulte une force intérieure qui accentue leurs efforts de transcender l'obstacle à la qualité de vie.

"...je crois que tout ceci ne m'est pas arrivé pour rien ... ma vie a changé, ma vie a basculé ... quoi qu'il en soit, je tiendrai le coup tant qu'il en sera ainsi, et ce, pour que mon fils ait mémoire de moi... il ne le sait peut être pas, mais c'est lui qui me donne le plus de soulagement ...". (Personne A)

"... le fait que je suis un père tsé, ça change toute ta vision, tsé... l'important pour moi c'est ma fille, que tout aille bien pour elle ... tsé, elle comprend pas ce qui se passe, mais elle est un vrai remède pour moi ...". (Personne B)

"...c'est une de mes principales raisons de vivre ... je vais tout le temps avoir un sourire pour lui puis lui y en a pour moi aussi... on a besoin chacun de l'autre ... ah oui, j'ai la chance de ne pas être tout seul, même en fauteuil roulant, il aura toujours besoin d'un père quand même et, ben faut le dire aussi je vais toujours avoir besoin de lui pour me rappeler que ça va aller mieux ... je pense à ça, à mon gars et à ma conjointe puis j'ai l'impression, je suis certain, qu'ils me donnent ben de la force pour endurer ...". (Personne C)

4.4.2. Vivre l'espoir du soulagement de la douleur chronique

Selon les récits des participants, il apparaît que l'espoir est orienté vers la recherche d'un sens à la souffrance et vers la croyance en l'avancement scientifique des connaissances reliées au soulagement de la douleur chronique centrale.

En donnant comme exemple la comparaison d'une petite plante sauvage, surnommée «queue de renard », que l'on doit travailler en profondeur pour atteindre toutes ses racines, le participant A fait l'analogie avec les questions que l'on se pose constamment sur la recherche, elle-même source d'espoir.

"... il existe une petite plante sauvage, surnommée "queue de renard" ressemblant à un conifère miniature. Lorsqu'on tire dessus pour l'arracher, on s'aperçoit qu'elle a une longueur inimaginable de racines et que sur la même racine, il y a beaucoup d'autres racines et que sur la même racine, il y a beaucoup d'autres queues de renard ... par ça, je veux dire qu'il faut continuer à chercher, à poser des questions ... la création d'études sur la douleur est en elle-même une bonne question qui amènera des bonnes réponses ...". (Personne A)

En poursuivant l'analyse de ce sous-thème, cette étude a permis de ressortir que tous les participants, chacun à sa manière, entretiennent l'espoir d'un soulagement de la douleur chronique. Il s'agit d'une valeur fondamentale pour l'ensemble des participants.

"...j'ai comme l'espérance que ça [la douleur] finisse mais j'ai peur que ça finisse pas ... pourtant j'y crois avec tout mon être ...". (Personne A)

"... c'est difficile ... mais j'ai espoir qu'on [la recherche] va trouver de quoi ... je file positif là-dessus ...". (Personne B)

"...je vis toujours avec l'espérance qu'à un moment né qu'ils vont trouver une solution à ces douleurs ... si je perds ça [l'espoir] je pense que ça va être proche de la fin de mon existence ...". (Personne C)

En outre, **vivre l'espoir du soulagement de la douleur chronique** est aussi exprimé d'une manière tangible par la non-acceptation de leur état actuel de souffrance omniprésente. Sans toutefois nier l'existence de cette réalité, les participants tentent de se distancer de celle-ci, dans le but de mobiliser leurs ressources personnelles, afin de poursuivre des démarches vers la recherche d'alternatives. Pour la personne A, cette prise de conscience est réalisée dans le besoin d'analyser le déroulement de sa vie, accompagnée par la douleur chronique, ceci par le biais de l'observation directe et le questionnement de certains événements, influençant *à priori* la perception de la douleur.

"... on essaie de trouver c'est quoi qui peut causer ça ... moi dans tous les métiers, il fallait toujours que j'analyse une situation, la décortiquer ... c'est en observant tous les jours que je me suis rendu compte ... des questions restent à poser ... si le fait d'avoir une activité qui accapare tellement qu'elle parvient à nous faire oublier notre douleur ... est-ce que le fait de se concentrer sur quelque chose de précis arrive à déconnecter les neurotransmetteurs de la douleur pour réorienter l'influx ...serait-ce plutôt le rayonnement du soleil aurait plus d'effet sur le corps humain que l'on soupçonne ... qui transforme le rayonnement en énergie ... dans le fond, [la douleur], on n'a pas de besoin avec tous les problèmes que j'ai mais en parlant de la recherche je pense que ... je prends quelque chose qui est complètement

inutile pour moi puis je lui donne de la valeur ... j'espère que vous allez trouver quelque chose qui va soulager ...". (Personne A)

Pour la personne B, l'espoir du soulagement de la douleur signifie la persévérance dans la croyance qu'il va être libéré de cette souffrance avec l'aide des nouvelles technologies :

"... j'aimerais faire des expériences, voir si ça pouvait influencer ma douleur, la température sèche ... je ne sais pas ... je lisais sur l'Internet l'autre jour, ils font des implants aux Etats-Unis ... avec des espèces d'électrodes, de plaque sur la couche la plus près de la moelle épinière ... y paraît qu'ils ont du succès avec ça ... je regarde, je *check* ça des fois qu'ils sortiraient quelque chose de nouveau ...". (Personne B)

Rétrospectivement, la personne C juge que, pour lui, c'est l'entraînement physique qui a été certainement bénéfique, afin qu'il puisse se remettre, à la suite de son traumatisme médullaire. Il est persuadé que la poursuite de son entraînement physique contribue à nourrir l'espoir d'un soulagement de la douleur.

"... pour moi, m'entraîner comme je fais au gymnase deux, trois jours par semaine, ça n'enlève pas ma douleur mais ça donne une direction ... un sens à ma vie ... du moins pour l'instant ... parce que je suis sûr qu'un jour ma douleur ça va se guérir ... c'était pareil quand j'ai eu mon accident, je me souviens qu'il me disait à l'hôpital que mon entraînement m'a sauvé beaucoup parce que j'ai un corps d'athlète ...". (Personne C)

Au terme de la description de la signification de l'expérience de la douleur chronique pour trois hommes atteints d'une lésion médullaire d'origine traumatique, il est opportun d'en synthétiser l'essentiel. Cette synthèse s'appuie sur l'ensemble des thèmes centraux et sous-thèmes qui ont émergé d'une analyse phénoménologique de leurs récits. Globalement, cette expérience complexe et interdimensionnelle se révèle être un défi au goût de vivre pour les trois participants. Cette signification est décrite dans deux thèmes significatifs : **être confronté à un**

obstacle à la qualité de vie de paraplégique et s'efforcer de transcender l'obstacle à la qualité de vie de paraplégique.

D'une part, l'expérience prend forme dans une première confrontation aux bouleversements et aux changements imposés dans la vie des participants. Il y a un empêchement à réaliser certains objectifs personnels. L'intensité et la constance de la douleur chronique centrale conduisent à l'épuisement puis à l'isolement que l'attitude des autres renforce. D'autre part, l'espoir du soulagement de la douleur et l'effort de rediriger leur énergie semblent représenter des ressources déterminantes, permettant aux personnes atteintes d'une lésion médullaire traumatique d'aller au-delà de la souffrance, afin de transcender cet obstacle vers un plus haut niveau de conscience, favorisant ainsi l'harmonie intérieure.

Finalement, les résultats de la présente étude soulignent aussi que les trois hommes ont pu bénéficier de l'expérience de celle-ci en tant que participants. En effet, l'étudiante chercheuse fut étonnée par la réponse enthousiaste des participants dans le partage de leur expérience. Ils furent également émerveillés par le fait que, finalement, quelqu'un désirait entendre l'histoire complète qu'ils avaient à raconter. Lors d'une conversation téléphonique, un des participants se livra comme suit:

"... si les gens veulent bien comprendre ce qui n'est pas évident dans les livres, faut ben qui y commencent à voir ceux qui vivent ça ... pis faut arrêter de nous questionner comme font tous les autres, tsé ...ils te disent montre-moi où ça fait mal, ça ressemble à quoi... tsé, tu deviens tanné de répondre toujours les mêmes questions tsé ... mais eux autres y savent pas ce que ça fait en dedans ... tsé comment ça t'affecte, chez nous, pis moi je pense qu'eux autres veulent pas savoir parce qu'ils sont comme limités ... y savent pas plus quoi te donner pour ton mal ... je pense des fois qu'eux autres aussi sont découragés ... quand tu comprends pas tout tsé...". (Personne C)

Un autre participant ajouta:

"...ce qui est drôle c'est que la douleur envahit toute ta vie, tes loisirs, ta famille, tout ... mais même moi, avant, je pensais juste à la douleur, au mal ... tsé, tu réalises pas au début qui y faut que tu penses plus large ... je veux dire, faut essayer de voir plus clair tsé ...". (Personne A)

À la lumière de l'analyse détaillée du contenu des entrevues permettant d'élucider la signification de l'expérience de la douleur chronique pour des personnes atteintes d'une lésion médullaire traumatique, le chapitre suivant vise à présenter une discussion des thèmes et sous-thèmes centraux afin d'orienter des pistes de réflexion futures.

CHAPITRE CINQUIÈME : LA DISCUSSION ET LES RECOMMANDATIONS

Ce chapitre final présente des pistes de réflexion qui visent à éclairer les résultats issus de cette étude. La réflexion débute, tout d'abord, par une vue d'ensemble de cette recherche s'inspirant de la théorie de Watson sur le *Human caring*. La deuxième partie est consacrée à la présentation des thèmes centraux et à leurs relations aux écrits théoriques et empiriques se rapportant à l'expérience explorée. Finalement, à la lumière de ces apprentissages, l'étudiante chercheuse propose des recommandations relatives à la recherche, l'enseignement et la pratique en sciences infirmières.

5.1. La vue d'ensemble de la recherche à la lumière de la théorie du *Human caring*

La théorie du *Human caring* de Watson (1985, 1988) a inspiré la réalisation de cette étude. Cette théorie accorde une grande importance à la dimension spirituelle, aux valeurs humanistes et à l'harmonie corps-âme-esprit. À la différence des études antérieures effectuées auprès de personnes atteintes d'une lésion médullaire traumatique, le plus souvent imprégnée d'une approche quantitative, la présente étude inspirée de la perspective de Watson, suggère que l'étudiante chercheuse utilise une approche phénoménologique basée sur le vécu des participants. En effet, il apparut clairement, à la suite de chaque entretien avec les participants que face à tant de questions complexes et non résolues concernant la douleur chronique, la perspective humaniste existentielle comporte le noyau de base permettant d'obtenir un aperçu de cette expérience unique et profondément humaine. Cette méthode de recherche qualitative implique

l'aptitude à percevoir l'humanité avec ouverture et d'en apprécier la diversité et l'individualité. Plus précisément, les résultats issus de cette recherche décrivent l'unicité, la subjectivité, la globalité et la multidimensionnalité de la signification de l'expérience de la douleur chronique pour des personnes atteintes d'une lésion médullaire.

D'ailleurs, Watson insiste sur le fait que l'art et la science du *caring* visent la compréhension de l'expérience humaine dans le but d'engendrer et de promouvoir la santé dans une perspective intégrant le corps, l'esprit et l'âme. Donc, contrairement aux études antérieures pour lesquelles le point central était le problème de la douleur en elle-même, ce cadre de référence et la méthode phénoménologique ont permis à l'étudiante chercheuse de comprendre l'essence de l'expérience humaine de la douleur chronique, grâce à l'échange intersubjectif entre deux champs phénoménaux (participant/étudiante chercheuse), en tenant compte de la globalité de l'expérience de la personne à un moment spécifique de son existence.

Quoique personne ne puisse débattre de la connaissance de base valable et pertinente acquise par la méthode scientifique traditionnelle, Watson (1988) démontre que, peut-être, la meilleure approche pour les sciences infirmières est une approche qualitative, holistique et dynamique. En accord avec cette philosophie, l'étudiante chercheuse s'est préoccupée de la situation des participants, en accordant une attention particulière à l'ouverture, à la sensibilité et au respect des forces existentielles et phénoménologiques, au développement d'une relation de confiance et à l'expression et l'acceptation de leurs sentiments. L'étudiante chercheuse est persuadée que ce cadre de référence, qui s'appuie sur la philosophie phénoménologique et existentielle, a transmis une optique révélatrice et innovatrice dans la compréhension de la

signification de l'expérience de la douleur chronique pour des personnes atteintes d'une blessure médullaire.

Finalement, le travail de l'étudiante chercheuse, caractérisé par la prise de conscience, le dialogue, la recherche de signification et de validation quant à l'expérience de vie des participants a également permis la mise en évidence des résultats bénéfiques pour les participants. Par exemple, le fait de partager librement les conclusions de recherche lors de la démarche de validation auprès des participants apparaît comme une conscientisation favorisant ainsi la croissance personnelle et nourrissant l'espoir. Pareilles constatations sont corroborées par d'autres recherches menées par Watson (1988), Sandelowski (1993), Boyd (1993) de même que Patterson et Zderad (1976). Ces auteurs reconnaissent que les données d'analyse, autant en milieu clinique qu'en recherche, favorisent une ouverture d'esprit quant à la signification du phénomène pour la personne qui le vit. On tient compte alors de l'expérience personnelle des participants, aussi bien que des connaissances scientifiques de la douleur chronique, de son traitement et de la gestion à long terme des séquelles et de la connaissance intuitive acquise par le chercheur afin de développer un savoir complémentaire au *curing*.

Globalement, l'expérience de cette recherche fut un remarquable apprentissage qui permit d'aller au-delà des connaissances se rapportant à la physiopathologie de la douleur chronique, en découvrant ce qui est significatif et important pour un individu particulier.

La prochaine section présente les thèmes centraux et sous-thèmes résultant de l'expérience des participants, suite à l'analyse des récits, en faisant le lien avec la recension des écrits.

5.2. La discussion des résultats

Les premiers chapitres de ce travail de recherche soulignent, entre autres, que l'expérience de la douleur chronique pour des personnes atteintes d'une lésion médullaire traumatique est un phénomène significatif mais peu connu. Bien que la plupart des écrits théoriques recensés et des études empiriques répertoriées rapportent que la douleur chronique est une conséquence fréquente auprès de cette population, jusqu'à présent les chercheurs ont principalement dirigé leurs ouvrages vers la description des sensations douloureuses éprouvées et la suggestion de mécanismes physiopathologiques de celles-ci. À la lumière de ces connaissances, plusieurs études ont ensuite été effectuées sur les diverses stratégies d'interventions visant le soulagement de la douleur chronique.

En privilégiant l'approche phénoménologique, la présente étude trouve peu d'écho dans les écrits sur les personnes souffrant de douleur chronique. Les résultats issus de la présente recherche qualitative offrent donc un nouvel éclairage qui donne lieu à une compréhension et une réflexion approfondie de cette expérience de vie.

La partie qui suit est consacrée à la discussion des deux thèmes centraux identifiés et leurs sous-thèmes respectifs, mettant en relief une expérience caractérisée à la fois par la confrontation à un obstacle à la qualité de vie de paraplégique et par l'effort de le transcender, ce qui constitue un défi au goût de vivre pour les participants à l'étude.

5.2.1. Être confronté à un obstacle à la qualité de vie de paraplégique

L'analyse a permis de dégager le premier thème central, «être confronté à un obstacle à la qualité de vie de paraplégique », à partir des sous-thèmes suivants : 1) vivre un bouleversement du parcours de sa vie de paraplégique ; 2) vivre un empêchement constant ; 3) ressentir l'épuisement intense et constant de sa propre vigueur et 4) composer avec l'incompréhension et l'impuissance des autres. Chacun de ces sous-thèmes sera vu attentivement afin de faire le lien avec les écrits.

Le bouleversement vécu par les personnes ayant participé à cette étude a été le premier sous-thème qui s'est dégagé de l'analyse de leurs récits. Il émane de deux éléments qui constituent cette expérience, c'est-à-dire : la perception des participants d'être confronté aux pertes physiques subies et de se sentir habité par la douleur chronique. Tout d'abord, l'atteinte à l'intégrité physique engendrée par le traumatisme à la moelle épinière donne lieu à un bouleversement important de la hiérarchie des besoins de la personne énoncée par Watson (1988) de même que la perception de soi. Ces résultats sont corroborés par Bertino (1989), French et Philips (1991), de même que Nieves et al. (1991). Ils décrivent l'expérience du traumatisme à la moelle épinière comme une épreuve dévastatrice puisqu'elle menace, de façon brusque et inattendue, l'estime de soi, la santé, l'autonomie et la dignité de la personne. En effet, les participants à cette étude font état de la dégringolade de leur qualité de vie, quels que soient les objectifs à réaliser, parce que la douleur chronique ébranle leurs projets, aspirations et rêves.

Cette perception figure aussi dans une recension des écrits effectuée par Bonica (1991). Celle-ci rapporte que la perte fonctionnelle est considérée comme étant la conséquence la plus significative de la lésion médullaire. La douleur chronique elle-même bouleverse l'habileté de la

personne à recouvrer son rythme optimal d'activité tout comme il est spécifié dans la présente étude. Cependant, loin d'être circonscrite à la blessure du corps physique, il est devenu évident que l'expérience de la douleur chronique bouleverse, de manière prédominante, la totalité de l'existence de la personne. Ceci rejoint la philosophie existentielle de Watson (1979, 1988), dans laquelle la personne forme une entité dynamique qui vit, expérimente et s'épanouit dans ses trois dimensions indissociables : corps-âme-esprit. Selon Watson, des expériences spécifiques de la vie, telles que la souffrance, la perte et le deuil peuvent générer une dysharmonie intérieure entre l'âme, le corps et l'esprit, puisque la personne est confrontée à une incohérence entre le soi perçu et le soi tel que vécu. Les résultats de la présente recherche illustrent comment la totalité de l'expérience vécue est perturbée par la douleur chronique. Le schème de référence des participants a été transformé par cette expérience de manière telle qu'elle constitue un empêchement constant.

Les résultats de la présente recherche soulignent, comme sous-thème, les effets contraignants de la douleur chronique donnant lieu à l'empêchement de poursuivre certaines réalisations. Mentionnons, par exemple, l'empêchement de retourner au travail, de poursuivre les activités courantes de la vie domestique, familiale et récréative. La présente étude permet d'affirmer que le fait de se sentir empêché de se réaliser pleinement conduit les participants à éprouver un obstacle à la qualité de vie. Ces résultats se rapprochent de ceux rapportés dans les études de Lundqvist et al. (1991) et Mariano (1982). Ces derniers intègrent dans la signification de l'expérience de la douleur chronique la notion que le niveau de scolarité, le genre d'emploi, le revenu et la participation à un certain nombre d'activités sociales influent sur la perception de la qualité de vie. Ils ont conclu que les exigences moindres en matière de qualité de vie

s'associeraient à une plus grande incapacité physique. Toutefois, chez les participants à la présente étude, la confrontation à l'empêchement ne se limite pas aux contraintes physiques imposées par la blessure médullaire. Il s'agit au contraire d'un empêchement global c'est-à-dire, au niveau de leur corps-âme-esprit.

De plus, la présente étude ajoute des précisions quant à la source et à l'effet de l'épuisement ressenti dans l'expérience de la douleur chronique. En plus de la fatigue ressentie, due aux efforts déployés pour combattre la douleur chronique, les participants à cette recherche font ressortir dans ce sous-thème, leur expérience de vivre l'appréhension constante face à la douleur chronique, ce qui entraîne des effets dévastateurs sur le moral. L'épuisement est accentué par l'imminence d'un prochain assaut de souffrance. Conséquemment, leur vitalité est amoindrie par l'angoisse, la peur et l'inquiétude que représente la douleur chronique. Ces résultats se rapprochent de ceux des études antérieures.

Notamment Simon (1996), de même que McCaffrey et Beebe (1989), conçoivent le phénomène de la douleur chronique comme des maillons qui s'enchaînent pour former ce qu'ils appellent «une expérience cyclique ». Cette image se veut une réflexion de la souffrance, associée à la douleur chronique, qui semble découler d'un ensemble de facteurs interreliés se dirigeant vers l'épuisement. Plus spécifiquement, ces auteurs mentionnent que les personnes souffrant de douleur chronique ressentent une fatigue importante. Cette dernière peut résulter des effets néfastes de la consommation prolongée d'analgésiques, de la détresse émotionnelle accentuée par le bouleversement de leur vie et par la diminution de leur résistance physique, faisant suite à l'atténuation de leur énergie. L'énergie étant monopolisée par la lutte contre la douleur chronique, leur vigueur est amoindrie.

Les résultats de cette étude soulignent que le vécu des participants est empreint de la souffrance des proches ; cette souffrance est engendrée par un sentiment d'incompréhension et d'impuissance face aux stratégies peu fructueuses des participants en regard du soulagement de leur douleur chronique. Ce sous-thème rejoint en partie les conclusions issues des études quantitatives de Clayton et Chubon (1994), Delisa et Gans (1993), Rhein et al. (1995) de même que celle de Segatore (1994). Ces recherches confirment qu'environ un tiers des proches de personnes atteintes d'une lésion médullaire et souffrant de douleur chronique éprouvent une détresse émotionnelle liée aux sentiments d'angoisse, de colère et d'incompréhension face à l'échec répété des innombrables tentatives de soulagement de la douleur chronique.

Par ailleurs, aucun écrit témoigne de l'influence de la signification de l'expérience des proches sur les participants. En effet, la présente étude indique que ces derniers à la fois éprouvent de la difficulté à communiquer ce qu'ils ressentent vraiment et à composer avec l'incompréhension des professionnels de la santé. Devant une pénurie d'études sur l'aspect psychosocial de la douleur chez les personnes blessées médullaires, il n'est pas surprenant que certains auteurs soulignent l'importance d'effectuer des études sur l'aspect subjectif, c'est-à-dire celui de l'affectivité et de la perception de l'expérience humaine (Mariano, 1992 ; Melzack, 1993 ; Simon, 1996 ; Umlauf, 1992).

5.2.2. S'efforcer de transcender l'obstacle à la qualité de vie de paraplégique

Parallèlement au vécu de la confrontation à l'obstacle de la qualité de vie, les résultats de la présente étude font ressortir une autre dimension de la signification, se traduisant par des efforts pour transcender cet obstacle. Aucune étude n'ayant porté sur la signification de

l'expérience de la douleur chronique pour les personnes atteintes d'une lésion médullaire, cette dimension a été très peu discutée dans les écrits. En regard de l'expérience vécue, les résultats de la présente étude ont permis d'élucider la pertinence pour les participants, d'accroître leur effort pour trouver un sens à leur expérience, afin d'améliorer leur qualité de vie. Selon Watson (1988), la personne aspire à l'accomplissement de son *innerself*, c'est-à-dire l'harmonie du soi intérieur par le biais d'une ouverture et un éveil du soi spirituel afin d'accroître une conscience plus approfondie de soi-même et de son environnement. Les personnes ayant participé à cette étude ont priorisé deux stratégies : celles de rediriger leur énergie et vivre l'espoir d'un soulagement de la douleur chronique.

Ainsi, les résultats de la présente étude témoignent de cette aptitude des participants à vouloir transcender l'obstacle dans le but de retrouver l'harmonie intérieure. De plus, les résultats de la présente recherche mettent en évidence, comme sous-thème le fait de viser la qualité de vie tout en reconnaissant une énergie intérieure. Pour y parvenir, les participants mettent en place des moyens de distraction et de réalisation, tels que : la reprise des activités de loisirs ; l'évitement de s'étendre sur le sujet de la douleur chronique dans la communication avec autrui ; l'adoption d'une attitude optimiste en regard du soulagement de la douleur chronique et la recherche d'une source de courage dans le soutien des proches et surtout de leurs enfants.

Selon Nieves, Charter et Aspinall (1991), de même que Bach et McDaniel (1993), il existe une corrélation entre l'appréciation de la qualité de vie telle que perçue par les personnes atteintes d'une paraplégie et la reconnaissance d'une énergie intérieure fortifiant leur sentiment de contrôle sur leur vie. Aussi, Watson (1988) souligne que l'essentiel de l'existence humaine est que la personne transcende la nature dont elle fait partie. Cette théoricienne souligne que la

personne s'efforce, par le biais de l'âme, à trouver un sens et une harmonie à l'existence, ce qui lui permet d'évoluer vers un niveau de conscience supérieure, c'est-à-dire la transcendance vers l'actualisation de soi.

Par son caractère fondamental et existentiel, le phénomène de l'espoir, dernier sous-thème, est considéré comme un élément intrinsèque et complémentaire à la foi de la personne. Énoncé explicitement dans le deuxième facteur *carative*, l'espoir se définit naturellement dans l'essence même de la personne, de manière telle qu'il influence le pouvoir individuel de guérison (Watson, 1988).

Pour leur part, Chrisman (1990) et Herth (1989), rapportés par Duhamel (1995), ajoutent que l'espoir est associé à une meilleure adaptation à l'expérience de la maladie (en l'occurrence, la douleur), à une fidélité plus grande à la participation aux traitements et en l'exploitation des ressources personnelles. Ainsi en est-il de l'expérience des participants dont leur vécu est associé à l'espoir d'un soulagement de la douleur chronique et à une croyance envers l'avancement scientifique des connaissances reliées à ce traitement. Ils sont sensibilisés, en outre, à leur propre responsabilisation vis-à-vis du processus d'exploration d'un sens à la souffrance.

À première vue, il est surprenant de ne pas avoir trouvé d'écrits antérieurs relatant ce phénomène de l'espoir dont le caractère primordial aurait pu faire l'objet d'études déterminantes et essentielles pour l'avancement des recherches dans ce domaine. Toutefois, l'étudiante chercheuse souligne que le vécu de l'espoir des participants ne s'est pas dévoilé spontanément dès la première entrevue mais plutôt à l'étape de validation, après l'élaboration d'une relation de confiance. Ce qui a permis aux participants de se sentir respectés, écoutés sincèrement et engagés eux autres mêmes dans un processus d'exploration. Aussi, d'après Watson (1988) et

Sandelowski (1993) la démarche de validation auprès des participants favorise la conscientisation et accroît le processus de croissance personnelle et d'espoir.

5.3. Les recommandations

La signification de l'expérience de la douleur chronique pour des personnes atteintes d'une lésion médullaire traumatique a été très peu explorée par des études antérieures. S'inspirant du cadre conceptuel de la théorie du *Human caring* de Watson, cette étude avait pour but de décrire la signification de l'expérience de la douleur chronique pour des personnes atteintes d'une lésion médullaire traumatique. De par sa nature phénoménologique et existentielle, la présente recherche se distingue considérablement des écrits recensés. Elle accorde la primauté aux perceptions des participants, intégrant ainsi la perspective unique du *caring* complémentaire au savoir du *curing*. Suite aux résultats issus de cette recherche quelques recommandations sont formulées pour la recherche, l'enseignement et la pratique en sciences infirmières.

5.3.1. Recommandations pour la recherche en sciences infirmières

La signification de l'expérience de la douleur chronique a été étudiée à partir de l'expérience unique de chacun des participants. En effet, Watson souligne que l'âme est l'essence de l'être humain et une sorte de puissance intérieure qui permet la transcendance des obstacles. Elle précise que l'expérience de la croissance et d'accomplissement repose sur la qualité de la relation transpersonnelle. Cette relation, dit Watson, requiert l'empathie, la compréhension de la globalité humaine et un savoir de ce qui reconforte. En même temps, cette relation réciproque a le potentiel d'encourager un changement favorable dans l'harmonie corps-

âme-esprit. Toutefois, l'étudiante chercheuse est d'avis qu'à *fortiori*, l'approche phénoménologique pourrait également être utilisée afin d'explorer la signification de l'expérience de la douleur chronique chez chaque membre de la famille séparément. Ces résultats offriraient un éclairage complémentaire tout en lui accordant l'attention, le respect et l'égard pour l'unicité de chaque personne en vue d'une compréhension globale. En effet, les études de Clayton et Chubon (1994) ont permis de souligner que l'expérience de la douleur chronique entraîne des effets néfastes, notamment la détresse émotionnelle chez le tiers des partenaires de personnes atteintes d'une lésion médullaire, souffrant de douleur chronique.

Par ailleurs, les ouvrages spécialisés en thérapie familiale et en l'approche systémique de Duhamel (1995), McCubbin et Patterson (1983) soulignent qu'il s'avère fort utile d'explorer les liens entre le vécu de l'expérience de santé, les ressources familiales et la perception que chacun détient de ces deux éléments. Ces auteurs concluent que la famille est une « cellule » vitale pour la santé humaine car elle demeure le contexte le plus important dans lequel chacun des membres coévoluent et s'influencent réciproquement. L'étudiante chercheuse recommande aussi que cette étude puisse se poursuivre en s'imprégnant de la méthode de recherche action, afin d'étudier globalement la signification de l'expérience de la douleur chronique, selon la perspective de la cellule familiale dans le but de guider les interventions systémiques auprès de la famille.

Outre, les études sur la signification de l'expérience de la douleur chronique pour des personnes atteintes d'une lésion médullaire traumatique et pour les membres de leurs familles, l'étudiante chercheuse recommande l'élaboration d'un outil de mesure permettant d'apprécier et d'opérationnaliser la subjectivité et l'unicité de la qualité de la douleur chronique en s'inspirant des sous-thèmes identifiés par la présente étude. Notamment, pouvoir mesurer le degré de

bouleversement, d'empêchement, d'épuisement et d'impuissance de même que l'intensité de l'espoir ajouteraient une nouvelle dimension à la description de la douleur chronique pour cette clientèle.

Egalement, il serait intéressant d'étendre les recherches sur la signification de l'expérience de la douleur chronique auprès des familles dont un membre est atteint d'une tétraplégie, afin d'explorer si leur perception diffère de celles dont un membre est atteint d'une paraplégie. En effet, bien que cet aspect soit peu élucidé dans la recension des écrits, il appert que l'expérience clinique de l'étudiante chercheuse, bien que modeste, détermine que les personnes atteintes d'une tétraplégie considèrent, entre autres, la dépendance et l'immobilité beaucoup plus débilantes que la douleur chronique. Cette hypothèse peut s'apparenter à celle émise par Cohen et al. (1988). Ces auteurs mentionnent que la nature complète de la lésion par opposition à une lésion partielle engendre plus de limites fonctionnelles, et conséquemment, ces personnes considèrent la douleur comme un ennui qui vient s'ajouter aux nombreux problèmes et restrictions inhérentes à cette blessure.

Enfin, face au phénomène de vieillissement de la population blessée médullaire, la recherche gagnerait d'être enrichie par d'autres études phénoménologiques effectuées auprès d'un échantillon plus nombreux et d'inclure aussi les femmes atteintes d'une lésion médullaire. En effet, vu le nombre restreint de personnes ayant participé à cette recherche et leur composition homogène, il serait intéressant d'approfondir les connaissances en vérifiant si des thèmes similaires seraient dégagés et ce, de manière à mieux comprendre le sens de leur expérience longitudinale de l'évolution de la maladie chronique sur la qualité de vie.

5.3.2. Recommandations pour l'enseignement

La tendance actuelle de notre système de santé axé sur la surspécialisation, la haute technologie, l'émergence du virage ambulatoire et la rapidité avec laquelle les interventions se déroulent, selon un épisode de soins prédéterminé, rend impératif un enseignement en sciences infirmières empreint de la théorie de *Human caring* de Watson. S'inspirant d'une approche existentielle et phénoménologique, cette théorie ancrée sur les valeurs humanistes et altruistes devrait être à la base de l'enseignement des soins à dispenser à la personne atteinte d'une lésion médullaire traumatique. Ces prémisses sont primordiales pour la poursuite de l'avancement scientifique des connaissances en regard de la personne dans sa totalité «corps, âme, esprit ». Un tel mode de pensée favoriserait une pratique infirmière qui transcende les limites et les restrictions d'une approche uniquement linéaire, physiopathologique et technique. L'étudiante chercheuse croit donc qu'il serait formateur d'inclure dans la préparation et l'orientation professionnelle de l'infirmière, une réflexion sur la transmission des valeurs qui sous-tendent le *caring* et sur la mise en œuvre des facteurs *carative* dans la pratique quotidienne de l'infirmière, soit dans la dispensation des soins, la rééducation et l'accompagnement vers l'actualisation de soi de la personne blessée médullaire. En outre, l'enseignement en sciences infirmières devrait inclure la sensibilisation à la primauté de la qualité relationnelle et transpersonnelle afin de bien saisir le sens de l'expérience de santé telle que vécue par la personne soignée et sa famille, évitant ainsi de poser des jugements ou d'imposer ses propres valeurs et croyances.

La philosophie de Watson est fondée sur la conception de la personne comme entité unique visant le développement du corps-âme-esprit qui eux sont indissociables. De plus, elle affirme que l'environnement interne et externe de la personne sont en influence constante. Cette

conception s'élève au-delà de la simple dimension objective de causalité linéaire, pour englober la totalité de l'expérience humaine dans ses dimensions physique, sociale, esthétique, morale et ayant la capacité de transcender vers un plus haut niveau de conscience. L'étudiante chercheuse recommande donc que la formation en sciences infirmières soit orientée en ce sens ; c'est-à-dire une andragogie orientée vers l'écoute active et l'exploration de ce qui est vraiment important pour la personne et de tenir compte de l'impact de l'expérience sur la qualité de vie, afin de lui redonner sa dignité et cheminer vers un plus haut niveau de conscience de soi. L'enseignement devrait aussi être axé sur l'importance de l'inspiration des sentiments de croyance, d'espoir et de recherche de solutions alternatives, surtout lorsque les méthodes classiques échouent comme dans le cas de la douleur chronique.

Plus précisément, en regard de la signification de l'expérience de la douleur chronique, l'étudiante chercheuse souligne l'importance de reconnaître dans le vécu de ces personnes, qu'il s'agit d'un défi au goût de vivre. Il est primordial que les soignants soient sensibilisés aux faits que les personnes blessées médullaires se sentent confrontées à un obstacle à la qualité de vie. Ce dernier s'opérationnalise à travers le bouleversement éprouvé par cette souffrance qui représente un empêchement constant et qui conduit vers l'épuisement. Parallèlement, l'infirmière doit être encouragée à soutenir la personne blessée médullaire qui s'efforce pour transcender l'obstacle à la qualité de vie. La formation doit être orientée de manière à sensibiliser l'infirmière à aider la personne à identifier des moyens de rediriger leur énergie vers ce qui, pour eux, leur procure un certain réconfort de même que l'espoir du soulagement de la douleur chronique. Bref, il serait souhaitable, que les infirmières soient formées de manière à considérer la globalité de l'expérience de la personne en respectant son unicité et appréciation.

5.3.3. Recommandations pour la pratique

L'étudiante chercheuse croit que les résultats de la présente étude peuvent aussi guider l'infirmière dans sa pratique clinique et même oser transformer cette dernière de manière à promouvoir une vision orientée davantage vers la reconnaissance de l'unicité de l'être humain quant à la signification pour la personne blessée médullaire de l'expérience de la douleur chronique. De cette façon, l'intervention infirmière prioriserait l'exploration du sens de l'expérience de santé. S'inspirant de ce paradigme, l'étudiante chercheuse est d'avis que l'infirmière soignante est appelée à développer sa sensibilité et sa croyance au niveau du potentiel extraordinaire de croissance personnelle et de l'espoir que procurent les opportunités de *caring* au patient. Ainsi, en complémentarité au développement du savoir et du savoir-faire clinique de l'infirmière en regard de la neurobiologie et de la pharmacologie de la douleur chronique auprès des personnes blessées médullaires, les résultats de la présente étude offrent un nouvel éclairage sur le développement du savoir être de l'infirmière afin de favoriser le savoir-vivre pleinement de la personne soignée.

Pour tous les motifs évoqués précédemment (dans les rubriques 5.3.1 et 5.3.2), l'étudiante chercheuse souligne d'abord et avant tout qu'il est essentiel d'encourager chez l'infirmière, le développement d'une attitude d'authenticité, d'écoute et de respect de la perception d'autrui, lesquels sont déterminants pour inviter la personne soignée à prendre davantage conscience de la profondeur de son expérience de manière à favoriser la transcendance à la douleur chronique et l'actualisation de soi. Bien que ces fondements se situent au cœur de la pratique infirmière, les interventions actuelles sont peu orientées vers l'opérationnalisation de ces valeurs. En effet, généralement, l'approche concernant la douleur semble plutôt être dirigée vers le besoins des

cliniciens à identifier et objectiver la sensation douloureuse aux moyens d'échelles visuelles, analogues ou numériques de manière à contrôler la dispensation de la médication prescrite. En ce sens, l'intervention se limite à prioriser l'exécution d'une prescription médicale sans toutefois s'attarder à l'unicité de la personne et à la dimension psychosociale de l'expérience de la douleur chronique dans sa globalité. Cette étude démontre la pertinence d'apprendre aux cliniciens à développer une écoute sincère et sans préjugé permettant ainsi à la personne d'exprimer librement son vécu, ses sentiments et son espoir afin que les deux (l'infirmière et la personne soignée) puissent mieux comprendre la signification de l'expérience de la douleur chronique. De cette façon, l'infirmière sollicite chez la personne soignée une confiance en soi et une capacité de devenir maître d'œuvre et agent responsable de changement et de croissance personnelle visant la recherche des moyens efficaces pour rediriger leur énergie et nourrir leur espoir.

Plus précisément, il est primordial pour l'infirmière soignante de reconnaître et d'être sensible au fait que vivre l'expérience de la douleur chronique signifie un véritable défi à leur goût de vivre. Ce défi notable résulte du fait que ces personnes se heurtent constamment aux obstacles et aux empêchements qu'impose la douleur chronique à se réaliser pleinement. En outre, une remise en question, en tant que clinicien, face à l'incompréhension, l'impuissance et parfois l'incrédulité vis-à-vis la douleur chronique, s'avère nécessaire. De telles attitudes pourraient s'ajouter à la souffrance et à l'épuisement intense et constant qui ronge et détruit petit à petit l'énergie de la personne blessée médullaire.

De plus, face à la complexité de l'expérience de la douleur chronique, l'étudiante chercheuse recommande la mise en place d'une clinique interdisciplinaire spécialisée en étroite partenariat avec les personnes atteintes d'une blessure médullaire et souffrant de douleur

chronique où les facteurs *carative* constituent le guide conceptuel et philosophique de base pour la pratique. L'étudiante chercheuse est convaincue que l'infirmière pourrait alors exercer un leadership afin de sensibiliser les autres professionnels à adopter une approche globale en regard de la douleur chronique.

Enfin, l'étudiante chercheuse recommande l'élaboration, la validation et l'utilisation d'outils d'appréciation de la qualité des soins et services relatifs à la douleur chronique en s'inspirant des thèmes dégagés de cette études. Ces outils pourraient contribuer à faciliter le travail de l'infirmière œuvrant auprès de cette clientèle.

En terminant, dans l'esprit de cette recherche phénoménologique, il est impératif de sensibiliser l'infirmière soignante à identifier la perception des personnes vivant l'expérience et de s'attarder à cette dernière. Cet exercice pourrait promouvoir considérablement la qualité de la relation transpersonnelle entre la personne soignée et l'infirmière, et favoriser ainsi la transcendance de l'expérience de la douleur chronique et le renouvellement des pratiques infirmières.

5.4 Conclusion

En guise de conclusion, l'étudiante chercheuse est persuadée que l'approche phénoménologique permet de bâtir un nouveau paradigme pour la compréhension et la valorisation de l'unicité de l'expérience vécue. En outre, la perspective phénoménologique permet à l'infirmière de décrire la signification d'une expérience favorisant ainsi l'identification des besoins, la clarification de leurs attentes et la planification des soins infirmiers individualisés offerts aux personnes atteintes d'une blessure médullaire traumatique. Cette recherche, ancrée

dans la théorie de *Human caring* de Watson, démontre la pertinence de s'intéresser à la signification de l'expérience des personnes atteintes d'une lésion médullaire, afin de saisir la globalité de leur vécu, d'améliorer leur qualité de vie et favoriser l'avancement des connaissances scientifiques complémentaires à la science du *curing*. Étant donné que le rôle de l'infirmière est, selon Watson (1988), de valoriser, de préserver la dignité humaine, d'aider la personne à atteindre un plus haut niveau d'harmonie corps-âme-esprit et à favoriser sa qualité de vie, l'étudiante chercheuse recommande que l'idéal moral du *Human caring* et l'exploration de l'expérience de la douleur chronique et de la qualité de vie soient au cœur de la pratique infirmière.

RÉFÉRENCES

Aucoin-Gallant, G. (1990). La théorie du *caring* de Watson : une approche existentielle-phénoménologique spirituelle des soins infirmiers. L'Infirmière Canadienne, 12, 31-35.

Bach, C.A. et McDaniel, R.W. (1993). Quality of life in quadriplegic adults : A focus group study. Rehabilitation Nursing, 18, 6, 364-367.

Balazy, T.E. (1992). Clinical management of chronic pain in spinal cord injury. Clinical Journal of Pain, 8, 2, 102-110.

Bedbrook, G.M. (1985). Pain in paraplegia and tetraplegia. Lifetime care of the paraplegic patient. Edinburgh, Scotland : Churchill-Livingston.

Benner, P. et Wrubel, J. (1989). The primacy of caring: stress and coping in health and illness: Addison-Wesley Publishing Company.

Beric, A., Dimitrijevic, M.R., et Lindblom, U. (1988). Central dysthesia syndrome in spinal cord injury patients. Pain, 34, 109-116.

Beric, A. (1990). Altered sensation and pain in spinal cord injury. Recent achievements in restorative neurology. Volume 3.

Bertino, L.S. (1989). Stress management with SCI clients. Rehabilitation Nursing, 14, 3, 127-129.

Blumensteil, A. (1973). A sociology of good times. Phenomenological Sociology : issues and applications. New York; John Wiley and sons.

Bonica, J.J. (1990). Anatomic and physiologic basis of nociception and pain. The management of pain : Volume 1. Second edition. Philadelphia : Lea et Febiger.

Bonica, J.J. (1991). Introduction : sematic, epidemiologic, and educational issues. Pain and central nervous system disease : the central pain syndromes. New York : Raven Press.

Boyd, C. (1993). Towards a nursing practice research method. Advances in Nursing Science, 16, 2, 9-25.

Britell, C.W., Umlauf, R., Loehr, J. et Delisa, J.A. (1986). Problem survey in an SCI outpatient clinic population : a case for multifaceted, ongoing care. Archives of Physical Medecine and Rehabilitation, 67, 654-656.

Britell, C.W. (1987). Chronic pain in spinal cord injury. Symposium on chronic pain syndrome. American Academy of Physical Medecine and Rehabilitation.

Buckley, F.P., Sizemore, W.A. et Charlton, J.E. (1986). Medication management in patients with chronic nonmalignant pain : a review of the use of a drug withdrawl protocol. Pain, 26, 153-165.

Burke, D.C. (1976). Pain in paraplegia. Paraplegia, 10, 297-313.

Burns, N. et Grove, S. (1993). The practice of nursing research conduct, critique and utilization. 2nd edition. W.B. Suanders Company.

Butler, S. (1994). Present status of tricyclic antidepressants in chronic pain therapy. Recent advances in management of pain : advances in pain research and therapy. New York : Raven Press.

- Cambier, J., Masson, M. et Dehen, H. (1994). Neurologie abrégés. 7^{ième} édition: Masson.
- Canadian Paraplegic Association. (1993). Rapport statistique.
- Clayton, K. et Chubon, R. (1994). Factors associated with the quality of life of long-term spinal cord injured persons. American Academy of Physical Medecine and Rehabilitation, 75, 633-638.
- Cohen, M.J., McArthur, D.L., Vulpe, M., Schandler, S.L., et Gerber, K.E. (1988). Comparing chronic pain from spinal cord injury to chronic pain of other origins. Pain, 35, 57-63.
- Colaizzi, P.F. (1978). Psychosocial research as the phenomenologist views it. Existential phenomenological alternatives for psychology, 48-71: Oxford University Press.
- Craig, A.D. (1991). Supraspinal pathways and mechanisms relevant to central pain. The central pain syndromes. New York : Raven Press.
- Crue, B.L. (1988). Central versus peripheral philosophies of pain. Pain management, 1, 218-222.
- Davidoff, G., Roth, E., Guarrancini, M., Sliwa, J., et Yarkony, G.M. (1987). Function limiting dysthetic pain syndrome among traumatic spinal cord injury patients : a cross-sectional study. Pain 29, 39-48.
- Davis, R. et Lentini, R. (1975). Transcutaneous nerve stimulation for treatment of pain in patients with spinal cord injury. Surgical Neurology, 4, 100-101.
- Davis, L. et Martin, J. (1947). Studies upon spinal cord injuries : the nature and treatment of pain. Journal of Neurosurgery, 4, 483-491.

Delisa, J. et Gans, B. (1993). Rehabilitation Medicine Principles and Practice. Second Edition. J.B.: Lippincot Company.

Deschamps, C. (1993). L'approche phénoménologique en recherche. Montréal : Guérin Universitaire.

Desjean, G. et Doucet, T. (1989). La maladie chronique, le handicap physique permanent, la dissonance cognitive et les soins infirmiers. Rapport de recherche. Université de Montréal: Faculté des sciences infirmières.

Donovan, W.H., Dimitrijevic, M.R. Dahn, L. et Dimitrijevic, M. (1982). Neurophysiological approaches to chronic pain following spinal cord injury. Paraplegia, 20, 135-146.

Dubner, R. (1991). Neuronal plasticity and pain following peripheral tissue inflammation or nerve injury. Pain Research and clinical management, 4, 263-276.

Duchesne, L. et Mussen, M. (1970). La réadaptation fonctionnelle du paraplégique. Bruxelles: Grande Librairie de la Faculté.

Duhamel, F. (1995). La santé et la famille. Une approche systémique en soins infirmiers.: Gaétan Morin.

Fenollosa, P., Pallares, J., Cervera, J., Pelegrin, F., Inigo, V., Giner, M. et Forner, V. (1993). Chronic pain in the spinal cord injured : statistical approach and pharmacological treatment. Paraplegia, 31, 11, 722-729.

Fibson, J.C. et White, L.E. Jr. (1971). Denervation hyperpathia : a convulsive syndrome of the spinal cord responsive to carbamazepine therapy. Journal of Neurosurgery, 35, 287-290.

Foley, K. et Portenoy, R.K. (1986). Chronic use of opioid analgesics in nonmalignant pain :report of 38 cases. Pain, 25, 171-186.

Forrest, D. (1989). The experience of caring. Journal of Advanced Nursing, 14, 815-823.

French, J.K. et Philips, J.A. (1991). Shattered images : recovery for the SCI client. Rehabilitation Nursing, 16, 3, 134-136 .

Giorgi, A. (1975). An application of phenomenological method in psychology. Duquesne studies in phenomenological psychology : Volume II. Pittsburgh : Duquesne University Press.

Guyton, A.C. (1989). Anatomie et physiologie du système nerveux: Décarie.

Heyl, H.L. (1956). Some practical aspects in the rehabilitation of paraplegics. Journal of Neurosurgery, 13, 184-189.

Hitchcock, E. et Teixeira, M. (1982). Anticonvulsant activation of pain suppressive systems. Applied Neurophysiology, 45, 582-593.

International Association for the Study of Pain (IASP). Subcommittee on Taxonomy. (1979). Pain terms : a list with definition and notes on usage. Pain, 6, 249-252.

Jaffee, J. et Martin, W. (1990). Opioid analgesics and antagonists. Goodman and Gilman's pharmacological basis of therapeutics. 8th Edition. New York: Pergamon Press.

Kérouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., Duquette, A. et Major, F., (1994). La pensée infirmière. Laval: Éditions Études Vivantes.

Kourilsky-Belliard, F. (1995). Du désir au plaisir de changer. Comprendre et provoquer le changement. InterEditions.

Loh, L., Nathan, P.W., et Schott, G.D. (1981). Pain due to lesions of central nervous system removed by sympathetic block. British Journal of Medecine, 282, 1026-1028.

Lundqvist, C., Siosteen, A., Blomstand, C., Lind, B. et Sullivan, M. (1991). Spinal cord injuries :clinical, functional and emotional status. Spine, 16, 1, 78-83.

Mariano, A.J. (1992). Chronic Pain and spinal cord injury : a review article. The Clinical Journal of Pain, 8, 2, 87-92.

Marieb, E.N. (1993). Anatomie et Physiologie Humaine. Éditions du renouveau pédagogique.

Maury, M. (1977). About pain and its treatment in paraplegics. Paraplegia, 15, 349-352.

McCaffrey, M. et Beebe, A. (1989). Pain : Clinical Manual for Nursing Practice. St. Louis: C.V. Mosby.

McCubbin, I., Cauble, A.E., et Patterson, J. (1983). Family stress, coping and social support. Family social science. University of Minnesota. Charles C. Thomas.

Melzack, R. et Wall, P.D. (1965). Pain mechanisms. A new theory. Science, 150, 971-979.

Melzack, R. et Loeser, J.D. (1978). Phantom body pain in paraplegics : Evidence for a central pattern generating mechanism for pain. Pain, 4, 195-210.

Melzack, R. (1986). Phantom body pain in paraplegics : Evidence for a central pattern generating mecanism for pain. Pain, 4, 195-210.

Melzack, R. (1990). The tragedy of needless pain. Science, 362, 27-88.

Melzack, R. (1993). Distinguished contribution series. Pain : past, present, future. Canadian Journal of Experimental Psychology, 47, 4, 615-629.

Merskey, H. (1982). Pain terms : a supplementary note. Pain, 14, 205-206.

Munhall, P. (1988). Ethical considerations in qualitative research. Western Journal of Nursing Research, 10, 2, 150-162.

Murphy, K. (1994). Chronic pain syndrome : What is it and how can we help ?
American Journal of Pain Management, 3.

Nashold, B.S. (1991). Paraplegia and pain. Deafferentation pain syndromes : pathophysiology and treatment. New York : Raven Press.

Nepomuceno, C., Fine, P.R., Richards, J.S., Gowens, H., Stover, S.L. et Rantanuabol, U. (1979). Pain in Patients with spinal cord injury. American Academy of Physical Medecine and Rehabilitation, 60, 605-609.

Nepomuceno, C. (1979). Pain in patients with spinal cord injury. Archives of Physical Rehabilitation Medecine, 60, 605-609.

Nieves, C., Charter, R. et Aspinall, M.J. (1991). Relationship between effective coping and perceived quality of life in spinal cord injured patients. Rehabilitation Nursing, 16, 3, 129-132.

Nixon, B.J., Doucette, R., Jackson, P.C. et Diamond, J. (1984). Impulse activity evokes precocious sprouting of nociceptive nerves into denervated skin. Somatosensory Research, 2, 97-126.

Oiler, C. et Munhall, P. (1993). Nursing Research : A qualitative perspective. New York: National League for Nursing.

Omery, A. (1983). Phenomenology : A method for nursing research. Advances in Nursing Science, 5, 49-63.

- Parse, R.R., Coyne, A.B. et Smith, M. (1985). Nursing research : Qualitative methods.
Bowie, MD Brady.
- Portenoy, R.K. (1996). Chronic opioid therapy in nonmalignant pain. Journal of Pain and Symptom Management, 5, 1, S46-S62.
- Radwanski, M. (1992). Self-medicating practices for managing chronic pain after spinal cord injury. Rehabilitation Nursing, 17, 6, 312-317.
- Rawlings, C.E., Rossitch, E. et Nahsold, B.S. (1989). The use of limited DREZ lesions for intractable pain. Pain management, 2, 315-320.
- Rhein, F., delGaudio, N., Audic, B. et Nicolle, M.H. (1995). La douleur cyclique du blessé médullaire. Annales de Réadaptation et Médecine Physique, 38, 65-69.
- Richards, J.S., Meredith, R.L., Nepomuceno, C., Fine, P.R. et Bennett, G. (1980). Psychological aspects of chronic pain in spinal cord injury. Pain, 8, 2, 355-366.
- Richards, J.S. (1992). Chronic pain and SCI : review and comment. Clinical journal of pain, 8, 2, 119-122.
- Riley, E. (1993). La réorganisation des services de réadaptation traumatologique : travail d'analyse et de réflexion. Ministère de la santé et des services sociaux. Direction générale des programmes.
- Roth, E.J. (1993). Pain in spinal cord injury. Rehabilitation Medecine Principles and Practice. Second Edition. J.B. Lippincot Company.
- Rudy, T.E., Kerns, R.D. et Turk, D.C. (1988). Chronic pain and depression : toward a cognitive behavioral modification model. Pain, 35, 129-140.

Sandelowski, M. (1993). Rigor or rigor mortis : The problem of rigor in qualitative research revisited. Advances in Nursing Science, 16, (2), 1-8.

Sandford, P.R., Lindblom, L.B., et Haddox, J.D. (1992). Amitriptyline and carbamazepine in the treatment of dysesthetic pain in spinal cord injury. Archives of Physical Medecine and Rehabilitation, 73, 300-301.

Segatore, M. (1992). Deafferentation Pain. SCI Nursing, 9, 2, 46-50.

Segatore, M. (1994). Understanding chronic pain after spinal cord injury. Journal of Neuroscience Nursing, 26, 4, 230-236.

Sidall, P.J., Gray, M., Rutkowski, S. et Cousins, M.J. (1994). Intrathecal morphine and clonidine in the management of SCI pain : a case report. Pain, 59, 1, 147-148.

Simon, J.M. (1989). A multidisciplinary approach to chronic pain. Rehabilitation Nursing, 14, 1, 23-28.

Simon, J.M. (1996). Chronic Pain syndrome : nursing assessment and intervention. Rehabilitation Nursing, 21, 1, 13-19.

Spiegelberg, H. (1975). Doing phenomenology. The Hague : Nijhoff.

Strauss, E. (1996). Phenomenological Psychology. New York: Basic Books.

Streubert, H.J. et Carpenter, D.R. (1995). Qualitative research in nursing : advancing the humanistic imperative. J.P. Lippincott Company.

Strover, S.L., Delisa, J.A. et Whiteneck, G.G. (1995). Spinal Cord Injury. Aspen Publication.

Summers, J.D., Rapoff, M.A., Varghese, G., Porter, K. et Palmer, R.E. (1991). Psychological factors in chronic spinal cord injury pain. Pain, 47, 2, 183-189.

Swanson-Kauffman, K. et Schonwald, E. (1988). Phenomenology. Paths to knowledge : innovative research methods for nursing. New-York: National League for Nursing.

Tasker, RR., deCarvalho, G. et Dostrovsky, J.O. (1991). The history of central pain syndromes. with observations concerning pathophysiology and treatment. New York : Raven Press.

Tortora, G.J. et Anagnostakos, N.P. (1987). Principles of Anatomy and Physiology. 5th Edition. Harper and Row.

Turk, D.C., Brody, M.C. (1991). Chronic opioid therapy for persistent non cancer pain : panacea or oxymoron. Pain managment, 1, 4-7.

Umlauf, R. (1992). Psychological interventions for chronic pain following spinal cord injury. The Clinical Journal of Pain, 8, 2, 111-118.

Ventafriidda, V. et Caraceni A. (1994). Current review of pain. Current Medecine Printing.

Walsh, N., Dumitriu, D., Ramamurthy, S. et Schoenfeld, P. (1993). Rehabilitation Medecine principles and practice. Philadelphia: Lippincott . 973-1000.

Watson, J. (1985). Nursing : The Philosophy and Science of Caring. Boulder : Colorado Associated Press. 1ère impression 1979.

Watson, J. (1988). Nursing : Human Science and Human Care. NewYork : National League of Nursing Press. 1ère impression 1985.

White, J.C., et Sweet, W.H. (1969). Pain and the neurosurgeon. Springfield : Charles C. Thomas.

Wright, L.M. et Leahey, M. (1994). Nurses and Families. A Guide to Family Assessment and Intervention. 2nd Edition. F.A. Davis Compagny.

Zimmerman, M. (1991). Central nervous mechanisms modulating pain-related information Do they become deficient after lesions of the peripheral or central nervous system ?

Pain and central nervous system disease. New York : Raven Press.

Appendice A

Demandes d'autorisations :

- Directrice des Soins infirmiers et Physiâtre responsable du
- Comité d'éthique du Centre hospitalier

Montréal, le 15 novembre 1996

Institut de Réadaptation de Montréal
Directrice des Soins infirmiers
Physiâtre responsable du programme des
personnes atteintes d'une lésion médullaire
Montréal (Québec)

Objet: Recrutement des participants à la recherche

Madame la Directrice,
Monsieur le Docteur,

Je suis infirmière et je prépare en ce moment une maîtrise à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, sous la direction de mesdames Louise Gagnon, Ph.D. et Jacinthe Pepin, Ph.D. Ce projet de recherche, dans le cadre des exigences du programme, en vue de l'obtention du grade de *Maître ès Sciences (M.S.c.)* m'amène à réaliser une étude phénoménologique se rapportant à **la signification de l'expérience de la douleur chronique pour des personnes atteintes d'une lésion médullaire traumatique.**

Le projet de mémoire, dont je vous fais parvenir un résumé de même qu'une copie de l'instrument de collecte de données, ont été approuvés par le Comité d'approbation de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, le 8 novembre dernier.

Pour assurer la réussite de cette recherche, je sollicite votre précieuse collaboration pour le recrutement des participants. Vous trouverez dans la troisième partie du résumé du projet de recherche des précisions relatives à la méthodologie et, plus particulièrement, aux critères d'éligibilité des candidats.

Il est prévu que les entrevues doivent débiter à la fin du mois de décembre 1996 et qu'une analyse des ces entrevues devra être effectuée au cours des premières semaines du mois de février 1997. La rédaction des derniers chapitres, soit la présentation des résultats, les discussions, l'interprétation et la conclusion seront effectuées durant les mois de juin, juillet et août 1997 et le dépôt final est prévu pour l'automne 1998. Je reste à votre entière disposition pour toute information complémentaire.

En vous remerciant de considérer ma demande, je vous prie de croire, Madame la Directrice, Monsieur le Docteur, en l'expression de mes sentiments distingués.

Caterina Staltari, inf. B.Sc.,
étudiante à la maîtrise

Montréal, le 15 novembre 1996

M. Robert Dykes
Directeur du Centre de recherche
Institut de Réadaptation de Montréal

Objet: Demande d'autorisation pour la poursuite de ma recherche auprès des bénéficiaires de l'Institut de réadaptation de Montréal

Monsieur le Directeur,

Je suis infirmière et je prépare en ce moment une maîtrise à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, sous la direction de mesdames Louise Gagnon, Ph.D. et Jacinthe Pepin, Ph.D. Mon projet de recherche, dans le cadre des exigences du programme, en vue de l'obtention du grade de *Maître ès Sciences (M.S.c. Inf.)* m'amène à réaliser une étude phénoménologique se rapportant à **la signification de l'expérience de la douleur chronique pour des personnes atteintes d'une lésion médullaire traumatique**. À cette fin, je sollicite votre autorisation pour poursuivre ma recherche auprès des bénéficiaires de l'Institut, lesquels seront sélectionnés grâce à la collaboration de la directrice des soins infirmiers et du physiatre responsable du programme de personnes atteintes d'une lésion médullaire.

Le projet de mémoire, dont je vous fais parvenir un résumé, de même qu'une copie de l'instrument de collecte de données, ont été approuvés par le Comité d'approbation de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, le 8 novembre dernier.

Vous trouverez, dans la troisième partie du résumé du projet de recherche, des précisions relatives à la méthodologie et, plus particulièrement, aux critères d'éligibilité des candidats. Il est prévu que les entrevues débiteront à la fin du mois de décembre 1996 et qu'une analyse de ces entrevues sera effectuée au cours des premières semaines du mois de février 1997. La rédaction des derniers chapitres, soit la présentation des résultats, les discussions, l'interprétation et la conclusion seront effectuées durant les mois de juin, juillet et août 1997 et le dépôt final est prévu pour l'automne 1998. Je reste à votre entière disposition pour toute information complémentaire.

En vous remerciant de considérer ma demande, je vous prie de croire, Monsieur le Directeur, en mes sentiments respectueux.

Caterina Staltari, inf. B.Sc.,
étudiante à la maîtrise

Appendice B
Certificat d'éthique



INSTITUT DE RÉADAPTATION DE MONTRÉAL

Centre hospitalier de réadaptation affilié à l'Université de Montréal

CERTIFICAT D'ÉTHIQUE

Par la présente le comité d'éthique de l'Institut de réadaptation de Montréal atteste qu'il a évalué le projet de recherche intitulé :

“La signification de la douleur chronique pour des personnes atteintes d'une lésion médullaire traumatique”.

présenté par : C. Staltari, L. Gagnon et J. Pépin.

Le comité composé de :

M. Jacques R. Nolet, directeur général
Dr Bernard Leduc, physiatre
Mme Micheline St-Jacques, directrice des soins infirmiers
Mme Christiane Gariépy-Boutin, psychologue
Mme Mindy Levin, chercheure
M. Régis Blais, chercheur adjoint, Faculté de médecine

a jugé cette recherche acceptable sur le plan de l'éthique.



Gilbert Blain
Président du comité d'éthique

GB/fl

Date 16 déc. 96

Appendice C

Instrument de collecte de données

INSTRUMENT DE COLLECTE DE DONNÉES**Données socio-démographiques du participant**

Date de l'entrevue: _____

Code : A B C

Age: _____

Statut civil: célibataire marié divorcé autre

Dernier niveau de scolarité atteint:

 primaire secondaire collégial universitaire autre _____

Occupation pré-traumatisme: _____

Occupation post-traumatisme: _____

Aide financière: _____

BILAN DE SANTÉ DU PARTICIPANT

Diagnostic médical (type de traumatisme): _____

Date de l'accident:

Temps écoulé depuis l'accident:

Conditions associées:

Hospitalisation(s) depuis la fin de la période de réadaptation:

Nature de/des hospitalisation(s):

Date du début de la douleur:

Description de la douleur:

Conditions associées:

**GUIDE D'ENTREVUE SUR L'EXPÉRIENCE DE LA DOULEUR CHRONIQUE
POUR DES PERSONNES ATTEINTES D'UNE LÉSION MÉDULLAIRE**

1. Est-ce qu'il vous arrive que vous vous parliez au sujet de votre douleur chronique ?
 - a) Qu'aimeriez-vous dire à d'autres personnes au sujet de votre douleur chronique ?

2. Me décririez-vous ce que c'est pour vous de vivre avec la douleur chronique ?
 - a) Me décririez-vous comment votre douleur chronique a influencé votre vie sur le plan:
 - personnelle
 - familiale
 - sociale
 - votre travail et
 - vos loisirs.

3. Que vous dites-vous à vous-même au sujet de votre douleur chronique ?

4. Me décririez-vous ce que vous avez ressenti quand vous avez appris que votre douleur serait chronique ?

5. Pouvez-vous me décrire une situation dans laquelle vous avez senti que vous n'éprouviez aucune douleur ?

6. Y a-t-il autre chose à propos de votre expérience de la douleur chronique que nous n'avons pas abordée et que vous jugez important de me dire ?

Appendice D

Sollicitation d'une entrevue pour

l'élaboration d'un guide

Montréal, le 10 novembre 1996

Monsieur Erroll Paillé
Directeur général
Association des Paraplégiques du Québec
Montréal (Québec)

Objet: Sollicitation d'une entrevue pour l'élaboration d'un guide d'entrevue

Monsieur le Directeur,

Je suis infirmière et je prépare en ce moment une maîtrise à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, sous la direction de mesdames Louise Gagnon, Ph.D. et Jacinthe Pepin, Ph.D. Ce projet de recherche m'amène à réaliser une étude se rapportant à **la signification de l'expérience de la douleur chronique pour des personnes atteintes d'une lésion médullaire traumatique**. À cette fin, je sollicite votre collaboration pour évaluer le déroulement de l'entrevue et la formulation des questions du guide d'entrevue qui sera utilisé dans le cadre de ce projet de recherche.

Votre participation me serait très précieuse pour la réalisation de cette recherche. Elle consiste à vous solliciter une entrevue d'une durée approximative d'une heure, afin de vérifier si les points suivants ont été bien précis:

1. les questions sont-elles suffisamment claires?
2. le langage utilisé est-il adéquat?
3. les questions formulées pourraient-elles orienter les réponses des participants?

Vos commentaires et suggestions concernant le phénomène de la douleur chronique seront aussi grandement appréciés. Entre-temps, si vous désirez de plus amples informations, n'hésitez pas à me téléphoner ou à m'écrire.

Je vous remercie à l'avance et vous prie de croire, Monsieur le Directeur, en mes sentiments les meilleurs.

Caterina Staltari, inf. B.Sc.,
étudiante à la maîtrise

Appendice E

Formule de consentement



Formule de consentement pour ma participation à un projet de recherche n'impliquant ni prise de médicaments ou autres substances ni analyses de laboratoire

Identification du bénéficiaire : Nom: _____
Date de naissance : _____
No. de dossier : _____

Je, soussigné(e), _____, consens par la présente à participer au projet de recherche suivant dans les conditions décrites ci-dessous :

TITRE DU PROJET :

La signification de la douleur chronique pour des personnes atteintes d'une lésion médullaire traumatique.

**RESPONSABLES: Étudiante chercheuse - Caterina Staltari
Directrices de recherche - Louise Gagnon & Jacinthe Pepin
Directrice des soins infirmiers - Micheline St-Jacques**

OBJECTIF DU PROJET :

Réaliser une étude phénoménologique consistant à explorer la signification de la douleur chronique pour des personnes atteintes d'une lésion médullaire traumatique.

NATURE DE MA PARTICIPATION

Répondre à un questionnaire socio-démographique et de santé.

Participer à deux entrevues avec l'étudiante chercheuse, d'une durée approximative d'une heure. Ces entrevues seront enregistrés sur bandes sonores. Les informations recueillies tout au long de cette étude demeureront confidentielles et votre identité ne paraîtra sur aucun document. De plus, les bandes sonores seront détruites une fois l'étude complétée.

AVANTAGES PERSONNELS POUVANT DÉCOULER DE MA PARTICIPATION

Avoir la possibilité de s'exprimer et de verbaliser sur l'expérience de vivre avec la douleur chronique.

Recevoir de l'écoute active.

Promouvoir un cheminement de réflexion et d'apprentissage personnel visant l'amélioration des connaissances.

INCONVÉNIENTS PERSONNELS POUVANT DÉCOULER DE MA PARTICIPATION

Il n'y a aucun risque associé à votre participation. L'entrevue pourrait peut être déclencher des émotions difficiles. Si cela était le cas, j'aimerais que vous m'en fassiez part pendant l'entrevue et même dans les jours qui suivent. Je tenterai de vous aider ou d'assurer que quelqu'un d'autre vous vienne en aide, au besoin.

RISQUE

Il est entendu que ma participation à ce projet ne me fait courir, sur le plan médical, aucun risque que ce soit. Il est également entendu que ma participation n'aura aucun effet sur tout traitement médical auquel je serais éventuellement soumis.

INFORMATIONS CONCERNANT LE PROJET

On devra répondre, à ma satisfaction, à toute question que je poserai à propos du projet de recherche auquel j'accepte de participer.

ACCÈS À MON DOSSIER

J'accepte que les personnes responsables de ce projet aient accès à mon dossier d'hôpital.

AUTORISATION D'UTILISER LES RÉSULTATS

J'accepte que l'information recueillie puisse être utilisée pour fins de communication scientifique et professionnelle et d'enseignement. Il est entendu que l'anonymat sera respecté à mon égard.

RETRAIT DE MA PARTICIPATION

Il est entendu que ma participation au projet de recherche décrit ci-dessus est tout à fait libre ; il est également entendu que je pourrai, à tout moment, mettre un terme à ma participation sans que cela n'affecte les services de santé auxquels j'ai droit.

CONFIDENTIALITÉ

Il est entendu que les observations effectuées en ce qui me concerne, dans le cadre du projet de recherche décrit ci-dessus, demeureront strictement confidentielles.

Je déclare avoir lu et/ou compris les termes de la présente formule.

Signature de l'intéressé(e)

Signature d'un témoin

à _____, le _____ 19____.

Le soussigné(e), _____, certifie (a) avoir expliqué au signataire intéressé les termes de la présente formule, (b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet effet et (c) lui avoir clairement indiqué qu'il reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus.

Signature du responsable du projet
ou de son représentant

à _____, le _____ 19____.

Les responsables du projet peuvent être rejoints au Centre de recherche de l'Institut de réadaptation en déficience physique (Québec), 6300, ave. Darlington, Montréal (Québec), H3S 2J4. Tel. : (514) 340-2078. Fax : (514) 340-2154.

(TOUTE LA FORMULE DOIT ÊTRE COMPLÉTÉE EN TROIS EXEMPLAIRES)