

Que pensent nos patients de leur douleur et de leur incapacité ?

Marie-France Coutu

M. Bontemps est toujours en processus de retour au travail. Sa douleur est encore présente. Il se souvient d'avoir lu dans son rapport qu'il souffrait d'une atteinte dégénérative cervicale. Si son cou est plus fragile et qu'il effectue un mauvais mouvement, il pourrait certainement se blesser de nouveau. Pourrait-il devenir handicapé ?

PLUSIEURS FACTEURS sont en cause dans la survenue et la persistance d'une incapacité de travail. Parmi ces facteurs, certains relèvent de la personne, du milieu de travail et des politiques de rémunération et d'autres, du système de santé et des assurances¹. En ce qui concerne la personne, sa façon d'interpréter ou de se représenter sa maladie est associée à l'adoption de comportements qui visent l'adaptation du patient ou la maîtrise de la maladie^{2,3}. Le terme « maladie » englobe la perspective de la personne, ce qui le distingue du mot « affection ». La maladie constitue donc une expérience subjective ou la perception personnelle qu'une affection est présente et apporte un inconfort, des limitations fonctionnelles et de la détresse⁴.

Qu'est-ce qu'une représentation de la maladie ?

La représentation de la maladie est définie par l'ensemble des pensées, des idées, des croyances et des attitudes en rapport avec la nature de la maladie. Elle permet à une personne de donner un sens à sa maladie, à ce qui lui arrive. Les études portant sur la représentation de la maladie ont permis de trouver cinq éléments

Encadré

Les cinq éléments de la représentation de la maladie

1. Diagnostic porté par le patient
2. Perception des facteurs étiologiques
3. Cours de la maladie (maladie aiguë/chronique)
4. Perception des conséquences de la maladie
5. Perception de la maîtrise exercée sur la maladie (attente d'efficacité personnelle)

dont serait composée cette représentation⁵ (encadré). Le premier inclut le diagnostic que la personne croit avoir et les symptômes qui y sont rattachés. Le deuxième englobe la perception des facteurs qui ont causé la maladie. Le troisième comprend le cours de la maladie. Lorsque la durée des symptômes est relativement courte, le cours est celui d'une maladie aiguë. Alors, la personne sera guérie quand les symptômes auront disparu. Un cours cyclique signifie que les symptômes fluctuent dans le temps tandis qu'un cours chronique indique que la personne devra vivre avec la maladie pour le reste de ses jours. Le quatrième élément inclut la perception des conséquences immédiates et à long terme de la maladie. Le cinquième regroupe la perception de « maîtrise de la maladie » qui comprend l'attente d'efficacité personnelle, c'est-à-dire la croyance d'être capable d'effectuer avec succès un comportement spécifique

La D^{re} Marie-France Coutu est psychologue et professeure adjointe au département de réadaptation de la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke. Elle est également chercheuse associée au Centre de recherche de l'Hôpital Charles LeMoyné et au CAPRIT.

Boîte à outils

Quelques questions pour vous aider à découvrir la représentation de la maladie

1. Vous êtes ici pour quel problème ?
 - ☉ Qu'est-ce qui vous fait dire cela ?
2. Quelle est la cause de votre problème ?
3. Qu'est-ce qui cause votre problème maintenant ?
4. Quelles sont les principales conséquences de votre problème ?
5. Qu'est-ce que vous craignez le plus ?
6. Selon vous, quelle sera la durée de votre problème ?
7. Qui avez-vous vu pour votre problème et que vous a-t-on dit ?
 - ☉ Quels résultats souhaitiez-vous obtenir ?
 - ☉ Quel type de traitement pourrait vous aider ?
Pourquoi ?
 - ☉ Quels résultats cherchez-vous ?

Note : Si votre temps est limité, les questions essentielles sont en caractères gras.

(ex. : 20 minutes de marche)⁶. L'attente d'efficacité personnelle est un excellent facteur permettant de prédire l'adoption de comportements dans le domaine des troubles musculosquelettiques⁷, de même que pour différentes problématiques de santé. Par contre, elle doit refléter les habiletés réelles de la personne⁸. Par ailleurs, une personne peut se sentir capable d'effectuer le comportement dans le cadre du traitement, mais ne pas voir en quoi le traitement l'aidera à retourner au travail (attente d'efficacité du traitement)⁶.

Qu'est-ce qui influe sur la représentation de la maladie ?

La représentation sera touchée autant par les périodes antérieures de maladie vécues par le patient ou observées chez les autres que par les sensations somatiques perçues. **Plus l'expérience de la personne sera importante (plusieurs périodes de maladie ou durée prolongée de la maladie), plus la représentation risque de se cristalliser et plus elle sera**

difficile à changer. L'environnement social, qui comprend les amis, la famille, les professionnels de la santé et les médias, influe aussi sur la représentation que se fait la personne de son problème. Plus l'information recueillie par le patient est contradictoire, plus ce dernier aura de la difficulté à l'interpréter adéquatement et à la comprendre³. Il se fera ensuite sa propre représentation de la maladie. Cette dernière n'est donc pas nécessairement conforme au savoir médical, puisque le patient n'est pas un expert dans ce domaine. En fonction de sa représentation, il élaborera un plan d'action qui aura, pour lui, du sens afin de résoudre la situation. Enfin, il évaluera si l'écart entre sa situation actuelle et l'objectif est réduit. Dans l'affirmative, il maintiendra ses comportements, car il sera alors convaincu que ces derniers l'aident à s'adapter. Ces étapes correspondent à celles d'une résolution de problème. Par conséquent, l'étude de la représentation nous amène à voir le patient comme une personne active dans la résolution de son problème.

***Si M. Bontemps
ne suit pas les recommandations,
c'est qu'il est passif, non ?***

Selon le modèle d'autorégulation, M. Bontemps sera considéré comme un agent actif, même s'il choisit de ne pas respecter les recommandations de son médecin. Pourquoi ? Parce que si le médecin comprend la représentation et la logique d'action de M. Bontemps, il verra par exemple que ce dernier craint de se blesser de nouveau. Sur un chantier de construction, M. Bontemps a déjà vu un mur porteur affaibli s'écrouler après avoir reçu un stress supplémentaire. Pour lui, son cou est comme un tel mur, puisqu'il a subi une dégénérescence. M. Bontemps se perçoit donc comme étant plus fragile et ne croit pas qu'il a les capacités d'établir ses limites au travail, ce qui ravive d'autant plus ses craintes. Si sa peur de devenir handicapé à cause de son cou affaibli est très élevée, elle deviendra pour lui le principal problème à résoudre. Il voudra alors éviter d'aller au travail sans son ergothérapeute. M. Bontemps aura l'air passif aux yeux de ses intervenants, mais dans les faits, il est très actif dans la gestion de sa crainte.

***La représentation de M. Bontemps
et votre jugement professionnel :
deux solitudes ?***

En comprenant la représentation que le patient se fait de son état, le professionnel pourra noter des écarts avec son jugement clinique. Il n'a pas à partager sa propre vision clinique avec son patient⁹. Il est cependant important que ses stratégies d'intervention soient cohérentes avec la représentation du patient. Par exemple, si M. Bontemps a cessé toute activité à la maison et reçoit beaucoup d'aide de ses proches en raison de ses différents comportements démontrant sa souffrance, une réactivation considérable pourrait lui apporter plusieurs critiques de son entourage, qui pourrait croire que sa douleur n'est pas réelle. Sans divulguer cette hypothèse au patient, le professionnel peut lui mentionner que le traitement prévoit spécifiquement une réactivation et une reprise graduelle des activités délaissées et que pour y arriver, il doit demander à son entourage de ne plus faire les tâches à sa place.

EN DÉFINITIVE, CONNAÎTRE la représentation que le patient se fait de sa maladie offre au professionnel la possibilité de comprendre et d'utiliser par la suite le langage que la personne emploie pour décrire et comprendre le déroulement de sa maladie. Cette connaissance permet de réduire les écarts de compréhension qui peuvent se glisser entre le professionnel de la santé et son patient*.

Pour en savoir plus sur ce que pensent vos patients de leur douleur et de leur incapacité, vous pouvez vous rendre au www.irsst.qc.ca/fr/_projet_3221.html 

Bibliographie

1. Krause N, Frank JW, Dasinger LK et coll. Determinants of duration of disability and return-to-work after work-related injury and illness: challenges for future research. *Am J Ind Med* 2001 ; 40 (4) : 464-84.
2. Hagger MS, Orbell S. A meta-analytic review of the common-sense model of illness representations. *Psychology & Health* 2003 ; 18 (2) : 141-84.
3. Baril R, Durand MJ, Coutu MF et coll. *L'influence des représentations de la maladie, de la douleur et de la guérison sur le processus de réadaptation au travail des travailleurs présentant des troubles musculo-squelettiques*. Longueuil : Institut de recherche Robert-Sauvé en santé et en sécurité du travail ; 2008.
4. Turk DC, Monarch ES. Biopsychosocial perspective on chronic pain. Dans : Turk DC et Gatchel RJ, rédacteurs. *Psychological approaches to pain management: A practitioner's handbook*. New York : Guilford ; 2002.
5. Leventhal H, Brissette I, Leventhal EA. The common-sense model of self-regulation of health and illness. Dans : Cameron LD et Leventhal H, rédacteurs. *The self-regulation of health and illness behaviour*. Londres : Routledge ; 2003. pp. 42-65.
6. Bandura A. *Self-efficacy: The exercise of control*. New York : WH Freeman ; 1997.
7. Dionne CE, Bourbonnais R, Fremont P et coll. A clinical return-to-work rule for patients with back pain. *CMAJ* 2005 ; 172 (12) : 1559-67.
8. Leventhal H, Diefenbach M. The active side of illness cognition. Dans : Skelton JA et Croyle RT, rédacteurs. *Mental Representation in Health and Illness*. New York : Springer-Verlag ; 1991. pp. 247-72.
9. Coutu MF, Baril R, Durand MJ, Charpentier N. *Explorer l'écart entre le jugement clinique, la compréhension de l'intervenant des représentations de la maladie du travailleur et les représentations du travailleur durant le processus de réadaptation*. Longueuil : Réseau provincial de recherche en adaptation-réadaptation (REPAR) du Fonds de recherche en santé du Québec (FRSQ) ; 2008. Sous presse.

* À titre indicatif, la *boîte à outils* vous permettra de connaître les principales questions à poser pour mieux comprendre la représentation de la maladie.