

Patient expert, infirmière, psychologue : croiser nos regards pour construire et animer ensemble un atelier sur la douleur

Alexandre Lemonnier*, Greg Chevalet*, Valérie Lavende*

* Pôle de prévention et d'éducation thérapeutique du CHU Amiens-Picardie

Alexandre : Avec mes collègues Greg, patient expert, Valérie, infirmière clinicienne du pôle de prévention et d'éducation thérapeutique du patient d'Amiens et moi-même, psychologue clinicien au pôle de prévention, nous allons vous présenter la construction de notre atelier ETP Douleur sous forme d'interview. Greg, à toi de jouer pour mener l'interview !

Présentation du pôle de prévention

Greg : Eh bien, merci pour cette introduction. Déjà, qu'est-ce que le pôle de prévention ?

Alexandre : Il se situe depuis les années 2000 au centre-ville d'Amiens, en dehors de l'hôpital, mais fait partie de celui-ci et plus précisément du service d'endocrinologie-diabétologie-nutrition. Notre chef de service est le professeur Lalau. Le pôle dispose d'une équipe pluridisciplinaire composée d'un médecin pédiatre, deux infirmières, deux diététiciennes, une secrétaire, un psychologue, une éducatrice sportive spécialisée en activité physique adaptée et puis toi, Greg, en tant que patient expert. Il y a aussi un partenariat avec une association de patients « Les petits poids » qui permet de créer et d'entretenir du lien social tout en prolongeant nos actions thérapeutiques.

Greg : Nous en savons un peu plus sur le lieu mais qu'est-ce qui se fait à l'intérieur ?

Alexandre : Il y a plusieurs missions importantes dont la coordination, la formation, la recherche ainsi que l'accompagnement du patient. On y pratique l'ETP, avec des consultations, des ateliers individuels et collectifs, que ce soit autour de l'alimentation ou de l'activité physique adaptée mais aussi dans bien d'autres domaines.

Greg : Et comment un patient arrive-t-il au pôle ?

Alexandre : Il peut être adressé par son médecin traitant, par des médecins hospitaliers, des médecins spécialistes ou bien encore connaître le pôle par le bouche-à-oreille, ou en passant devant notre local puisque nos programmes sont affichés « en vitrine ».

Greg : Qui est concerné ?

Alexandre : Les patients avec une maladie chronique qui cherchent un complément aux soins, que ce soit des enfants, des adolescents, des adultes, des personnes âgées. Ils peuvent souffrir d'obésité, avec ou sans chirurgie bariatrique, de maladies cardio-vasculaires ou d'autres problèmes.

La vision de chacun

Greg : D'accord, merci Alexandre pour cette présentation du pôle qui nous permet de mieux comprendre dans quel contexte a pu naître cet atelier. Valérie, tu peux nous dire pourquoi tu as voulu créer un atelier spécifique sur la douleur ?

Valérie : C'est une demande de l'équipe qui se trouvait démunie devant des patients exprimant leur douleur en consultation individuelle.

Greg : Et à qui s'adresse cet atelier ? Est-ce pour tout le monde ?

Valérie : C'est uniquement pour les patients suivis au pôle, qui présentent par exemple des douleurs musculo-squelettiques en complication d'une obésité, des douleurs neuropathiques liées au diabète, mais aussi des douleurs dues à des maladies chroniques associées comme la fibromyalgie, l'arthrose, les sciatalgies ou cruralgies, les séquelles post-opératoires, la dépression, etc. L'orientation vers le pôle ne se fait pas directement à cause de la douleur mais celle-ci est évoquée lors des consultations car elle fait partie de la vie des patients et s'inscrit dans leur histoire singulière.

Greg : Tu peux nous donner plus d'informations sur la façon dont vous avez construit l'atelier ?

Valérie : L'équipe a partagé ses difficultés et s'est tournée vers moi comme personne ressource, en qualité de référent douleur au sein du CHU, dans l'idée de monter un atelier sur la douleur. Dès lors, nous avons réfléchi ensemble sur le contenu, avec chacun nos représentations. Ensuite, pendant les consultations avec des patients douloureux, la question d'un atelier sur la douleur était évoquée et nous leur demandions ce qu'ils aimeraient y aborder. Le recueil d'informations et la réflexion ont pris environ 6 mois. Nous avons alors bénéficié d'une rencontre qui tombait bien puisque Greg est venu en stage à ce moment-là pour ses 40h en ETP, dans le cadre de sa formation de « patient expert ». Il s'est proposé pour travailler avec nous. Puis, en juin, un nouveau psychologue a été recruté, Alexandre, et a souhaité se joindre à nous. Nous avons finalement construit cet atelier tous les 3 en tenant informée l'équipe du pôle sur l'avancée du travail.

Alexandre : Quelle était ta vision de cet atelier au départ, Valérie ?

Valérie : Ma vision première était plutôt classique : un atelier d'1h30 avec l'objectif d'appivoiser sa douleur, avec un temps de présentation et d'échange pour ouvrir un espace de parole aux patients afin de repérer les différentes dimensions affectées par cette douleur et leurs conséquences possibles. Puis je pensais terminer par un apport de connaissances en lien avec les problèmes évoqués et proposer un éventail de solutions adaptées. Mais quand j'ai exposé cette ébauche à Greg il a exprimé un

tout autre point de vue, une autre vision.

Alexandre : Quelle était ta vision Greg ? Pourquoi tu as réagi ?

Greg : Alors oui, j'ai exprimé une vision de la douleur assez différente de celle de Valérie, même si je respecte son point de vue. Tout de suite, j'ai voulu distinguer la douleur et la souffrance. Pour moi, la douleur est un élément que j'ai ressenti, que je ressens parfois actuellement et que je vais probablement encore ressentir par la suite de ma vie, suite à un accident, à une chute, par exemple. En ce sens, c'est une expérience à laquelle nous devons tous faire face durant notre développement et à laquelle il n'est pas possible de se soustraire (c'est ce qui fait que nous sommes des êtres vivants), sauf avec des médicaments, qui peuvent l'atténuer. Par contre, je vois la souffrance comme ayant une dimension psychique plus importante, donc dépendant du contexte ambiant, de mon humeur, des émotions que je ressens et de différents facteurs humains tels que ma personnalité ou encore la manière dont je vis mes émotions ou les conflits. Ces éléments agissent sur mon ressenti de la douleur au niveau de l'intensité éprouvée. Il n'est pas possible d'éviter la douleur mais il apparaît possible de « travailler » la souffrance. A cause de la douleur, je vais avoir mal, puis je vais souffrir d'avoir mal, tout en ayant conscience que je peux aussi avoir mal de souffrir.

J'ai en tête une conception de la douleur comme pouvant même être « agréable, utile ». Par exemple, suite à un accident de la route obligeant une personne à faire de la rééducation, pour retrouver ses sensations et remettre en action ses membres, il peut y avoir une douleur induite modérée. Cette douleur a du sens et certains peuvent dire en atelier « *J'ai eu mal, mais je m'en suis sorti* » - « *J'ai un autre rapport avec la douleur qui me paraît maintenant agréable car elle me fait avancer* » - « *Je suis prêt à continuer et recommencer si cela peut me soulager* ». La douleur, s'il n'y a pas ou peu de souffrance, peut nous rendre encore plus vivants et c'est pour cela qu'il me paraît adéquat de travailler sur la souffrance dans cet atelier.

Mais comment agir sur la souffrance ? Eh bien, ce sont les patients de l'atelier qui ont répondu.

Ils ont parlé du changement d'alimentation, des émotions positives, de la méditation, du soutien social, de l'écriture, de l'acupuncture, du dialogue, du rôle du psychologue, de l'activité physique adaptée, etc. En résumé, ils ont évoqué le fait d'**être acteur de sa maladie**.

Il a aussi été question d'**espoir** puis d'**espoir adapté**. En effet, l'espoir seul peut devenir négatif faute d'être satisfait : « *Je n'ai plus d'espoir, c'est trop dur...* ». L'espoir adapté, lui, intervient en 2^{ème} ligne. Il est progressif et suit une période d'acceptation. « *Au début de ma maladie, j'y croyais, je pensais pouvoir redevenir comme avant* » et le **désespoir** est arrivé... L'espoir adapté peut modifier notre vision de la maladie : « *Oui, je ne serai plus comme avant, mais peut être que je serai encore meilleur qu'avant, puisque cette expérience de maladie, je suis capable de la vivre...* ». L'espoir adapté, ce n'est donc pas aspirer à redevenir comme avant, mais prendre conscience que l'on peut devenir autrement et peut-être bien meilleur qu'avant dans certains domaines, en avançant progressivement, pas à pas.

Valérie : Oui, je me souviens, tu as dit que la douleur pouvait être aussi un signe de vie, et qu'il fallait pouvoir l'exprimer. Bien sûr, ce n'est pas se faire mal pour se dire que « *ça fait du bien quand ça s'arrête* », mais c'est plutôt savoir trouver un certain bien-être après un moment douloureux... D'où l'idée d'inclure des séances d'activité physique adaptée dans l'atelier.

Alexandre : C'est vrai que si on a le sentiment de maîtriser les choses, on n'est plus dans la même disposition d'esprit et cela peut soulager psychologiquement et physiquement.

Présentation concrète de l'atelier ETP Douleur

Valérie : Alors, Alexandre, peux-tu décrire concrètement l'atelier ?

Alexandre : Pour faciliter la communication au sein du groupe, nous avons décidé de le limiter à 8 personnes avec une durée de deux heures. Au départ, il y avait un seul atelier puis nous avons décidé d'en faire deux et je vous expliquerai pourquoi après. Comme nous avons construit l'atelier ensemble, il était important pour nous

de le faire vivre ensemble. Nous avons rédigé l'objectif global : « **être en capacité d'intégrer les différentes composantes des douleurs chroniques à travers différentes visions de celles-ci** ». Le patient fait face à différents soignants, différentes visions, ce qui lui permet de choisir ce qui lui convient le mieux en « piochant » là où il le souhaite. Cela montre aussi l'importance de retrouver de la souplesse psychique en conjuguant des approches différentes mais pas opposées et donc complémentaires.

Valérie va maintenant décrire le déroulement de l'atelier.

Premier atelier

Après un temps de présentation des objectifs et des animateurs, nous proposons l'exercice de « la présentation croisée ».

Méthode : les participants se regroupent par deux puis se présentent l'un à l'autre, sans que nous ne précisions dans la consigne s'il faut parler de sa douleur ou bien ne pas en parler. Ceci préserve le libre arbitre et la spontanéité des patients qui peuvent commencer par ce qu'ils ont besoin d'exprimer. S'il y a un nombre impair de patients, Greg complète un binôme. Au moment de la restitution chacun présente son partenaire.

Le but est d'apporter le message suivant : **la douleur isole mais la parole rassemble**.

Puis nous proposons de construire une définition commune de la douleur, à partir de l'expérience de chacun. Nous utilisons la technique du « Méta-plan ».

Méthode : chacun écrit, avec un feutre de couleur identique, sur 3 feuilles de papier ce qu'évoque la douleur pour lui ; tout est affiché au tableau et le groupe classe les mots ou expressions par thèmes, autour desquels s'engagent des discussions.

Le fait d'aboutir à une définition consensuelle permet de **mettre ses maux en mots**, de passer de l'oral à l'écrit...

Ensuite nous invitons les patients à évaluer et reconnaître leurs limites douloureuses : Greg propose un « dérouillage des articulations », validé par l'animatrice en activité physique

adaptée du Pôle, suivi d'un bref débriefing oral sur les ressentis. Cela permet de réfléchir à **comment bouger pour appréhender son corps autrement.**

Enfin, pour faire du lien avec le deuxième atelier, nous proposons un jeu intitulé « l'alphabet du bien-être ».

Méthode : chaque patient, sans réfléchir, donne une lettre de l'alphabet qui lui traverse l'esprit puis trouve un mot commençant par cette lettre, aussi spontanément que possible. Il est ensuite proposé à chaque patient de réfléchir, d'ici le 2^{ème} atelier (environ 3 semaines plus tard), aux liens entre sa douleur et une action en rapport avec le mot qu'il a « choisi ». Quelques exemples de mots des patients : « Tom » - « Amour » - « Liberté » - « Bonheur ».

Deuxième atelier

Après un bref rappel du premier atelier nous revenons directement sur les mots choisis et leur « résonnance » pendant ces 3 semaines de séparation, sous forme de « brainstorming ».

Consigne : Quels liens avez-vous fait entre la lettre, le mot choisi et votre douleur ?

Méthode : nous notons au tableau tout ce qui est dit, nous écoutons ce que cela évoque pour chacun des patients puis nous regroupons les mots et les actions évoquées par chacun. Quelques exemples : « Tom : passer du temps en savourant le moment avec mon fils » - « Amour : se fixer un instant par semaine pour être avec mon mari » - « Liberté : aller dans mon jardin pour écouter les oiseaux chanter sans faire quelque chose d'autre forcément » - « Bonheur : profiter de petits plaisirs très simples et me concentrer dessus ainsi que ne rien faire ».

L'objectif est de percevoir que la réflexion, l'expérience et les échanges peuvent **faire évoluer nos représentations.**

Ensuite nous pratiquons une séance d'activité physique adaptée.

Méthode : nous proposons une marche dans un parc arboré idéalement situé en face du pôle pour « un bain de nature en pleine conscience ». De retour au pôle nous en évaluons l'impact par un débriefing oral.

Il s'agit d'expérimenter qu'il est possible **d'orienter autrement sa perception, son attention et d'obtenir ainsi un changement psycho-corporel.**

Enfin nous proposons une méditation avec body-scan coloré pour amorcer une prise de conscience sur **l'importance d'être à l'écoute de ce que l'on ressent.**

Méthode : nous proposons aux patients de s'installer confortablement et de fermer les yeux : « Imaginez une boule de lumière de couleur (celle que vous voulez) qui évoque pour vous le calme, la détente et la paix... Cette boule transmet ses qualités à toutes les parties de votre corps qu'elle touche, (pieds, mollets, jambes, etc.)... Finalement votre corps entier baigne dans cette couleur bienveillante, apaisante... Puis cette boule de lumière quitte votre corps en emportant avec elle toutes les tensions... les douleurs... et les soucis... que vous avez bien voulu lui donner... Elle s'éloigne... loin... de plus en plus loin... jusqu'à ce que vous la perdiez de vue... Elle disparaît... Vous pouvez ouvrir les yeux quand vous voulez... »

Pour évaluer l'ensemble des ateliers nous distribuons un document qui favorise l'expression des émotions : **« Comment chat va ? »**, avec des têtes de chat exprimant un panel d'émotions.

Méthode : nous demandons à chaque patient de choisir une émotion qui correspond à ce qu'il a ressenti au premier atelier puis pendant le temps intermédiaire puis aujourd'hui, à la fin des deux ateliers. Cela permet d'observer une progression éventuelle.

A la fin de l'atelier, nous proposons un suivi aux patients. S'ils ont besoin de renseignements ou veulent pratiquer la méditation ou la relaxation, s'ils souhaitent être accompagnés pour trouver des moyens de se motiver à mettre en place de nouveaux comportements ou s'ils ont envie d'échanger sur tout autre élément que nous avons évoqué durant l'atelier, ils peuvent en parler avec le soignant de leur choix. Par exemple, une patiente qui n'avait jamais expérimenté la méditation et ses effets a souhaité rencontrer le psychologue pour évoquer ce qu'elle avait ressenti et avoir plus

d'explications concernant l'impact de cette pratique sur la douleur. Cela a débouché sur plusieurs séances qui lui ont permis d'expérimenter la méditation en toute sécurité puis de l'intégrer dans son quotidien. Depuis, cette patiente sait que « *la méditation [lui] convient* » et elle « *[n'a] plus peur de la pratiquer* » chez elle, ce qui « *soulage grandement ses douleurs* ». Une autre patiente a voulu se lancer dans l'écriture d'histoires pour s'exprimer en mettant en mots ses émotions. Elle a demandé un accompagnement afin de dépasser sa peur du jugement des autres et elle diffuse maintenant ses textes via un site Internet.

Valérie : A toi maintenant Alexandre de nous expliquer comment tu as pu articuler les éléments de ces deux ateliers...

Alexandre : Comme nous voulions travailler sur les représentations de la douleur, nous avons pris le parti de nous situer dans une perspective Piagétienne de la connaissance [1]. Dans cette optique, la connaissance n'est pas un état mais un processus adaptatif en continu mouvement. Tout comme avec la marche, c'est le fait de nous déséquilibrer qui nous fait avancer. Ainsi, pour que la conception de la douleur d'une personne évolue, il faut qu'il y ait une déséquilibration de sa conception initiale, par exemple par l'expérimentation d'une activité physique adaptée ou l'échange avec d'autres personnes, pour qu'une nouvelle conception puisse se construire et qu'un nouvel équilibre émerge. Ce processus nécessite du temps : c'est pour cela que nous avons prévu 2 ateliers, avec trois semaines d'écart environ.

Greg joue un rôle essentiel pour accompagner cette évolution des conceptions de la douleur du fait de son punch, de son histoire de vie, de son expérience de la maladie et de sa façon d'en parler. Bien sûr, il y a aussi l'effet du groupe qui est porteur et rassurant.

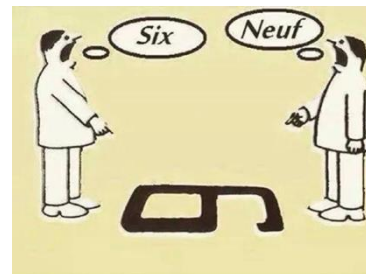
Référence bibliographique

Bullinger A. Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars. Un parcours de recherche. Toulouse : ERES, 2017

Que ce soit sur le plan physique, avec la marche en pleine conscience, les mouvements de déverrouillage, ou sur le plan psychique, Avec le questionnement des représentations, le but est d'envisager ce que je peux faire avec l'aide d'autrui aujourd'hui, pour le faire seul demain. Nous avons l'intime conviction que percevoir les choses autrement, c'est en même temps acquérir d'autres possibilités d'action par rapport à celles-ci. L'atelier est donc pensé au présent, pour envisager l'avenir autrement.

En guise de conclusion...

Greg, Valérie, Alexandre :



Nous voulons terminer avec cette image, qui est très parlante pour nous, puisque parfois nous pouvons être amenés à ne pas nous entendre avec quelqu'un en croyant que ce que l'autre dit est faux ; il en résulte une mésentente. En collaborant dans la construction de cet atelier douleur dès le départ et à toutes les étapes, nous avons pu intégrer le point de vue du psychologue, le point de vue de l'infirmière mais aussi le point de vue du patient expert, ce qui nous a permis d'envisager le patient et l'atelier de façon multidimensionnelle et globale. Découvrir cette nouvelle perspective fut une véritable aventure pour nous, que nous avons ressentie comme un levier pour agir et enrichir nos pratiques.