

La souffrance: clarification conceptuelle

Éliane Béfékadu

This article is an attempt to clarify the concept of suffering and its relationships with other concepts such as pain, distress, loss and grief. Several definitions are discussed. Sources of suffering as well as reactions to suffering are then presented.

L'article s'attache à préciser le concept de souffrance et ses relations avec des concepts voisins comme la douleur, la détresse, la perte et le chagrin. On y discute plusieurs définitions et on y présente les sources de souffrance ainsi que les réactions possibles à la souffrance.

La souffrance est décrite comme une expérience inévitable de la condition humaine (Rawlinson, 1986; Travelbee, 1971; Vasse, 1983; Watson, 1985). Elle survient à l'occasion d'une maladie, d'une incapacité physique, d'une modification de l'image corporelle ou d'une perte significative.

La souffrance est un sentiment très intime et, de ce fait, elle est difficile à mesurer. Bien que le terme "souffrance" soit fréquemment utilisé dans la conversation courante, dans les médias, ou dans les écrits spécialisés, peu d'auteurs s'arrêtent à en préciser le contenu conceptuel. Si plusieurs définitions ont été proposées, aucune ne résiste à la critique et n'apparaît totalement satisfaisante. Vouloir préciser ce qu'est la souffrance pose en effet le problème de ses rapports avec de nombreux sentiments qui lui sont apparentés, dont la douleur, la détresse, l'anxiété, la perte, le chagrin et la dépression.

La souffrance est un concept complexe, global, qui fait appel à la dimension subjective et individuelle de l'expérience vécue. Étonnement, on l'utilise peu dans la littérature infirmière (Kahn et Steeves, 1986) alors que les membres de cette profession en sont quotidiennement témoins. Bien qu'un certain intérêt commence à se manifester dans quelques écrits concernant la santé (Bertman, 1983; Downey, 1983; Miles et Crandall, 1983), c'est surtout en relation avec la douleur que la souffrance est mentionnée (Crue, 1970; Davitz et Davitz, 1980; Petrie, 1972; Saunders et Baines, 1983; Spross, 1985) malgré la différence entre les deux concepts, que nous examinerons plus loin.

Éliane Béfékadu est professeure agrégée à l'école des sciences infirmières, à l'université de Moncton au Nouveau-Brunswick.

L'infirmière partage avec d'autres professionnels de la santé (Downey, 1983; Oréopoulos, 1985) la responsabilité d'assister les personnes malades ou traumatisées, mais c'est sa responsabilité première d'alléger leur souffrance, étant la personne la plus présente auprès de ces personnes (Paterson et Zderad, 1976; Travelbee, 1971).

Le rôle de l'infirmière ne se limite pas à prodiguer de bons soins physiques, à enseigner les pratiques de santé et à apporter des encouragements. Il consiste aussi à aider les personnes soignées à trouver un sens à l'expérience de la maladie, de la souffrance, de la douleur et de l'existence (Travelbee, 1971; Watson, 1985). Lorsque l'infirmière peut analyser les comportements exprimant la souffrance et trouver les interventions qui la soulagent, elle devient capable de dominer le sentiment d'impuissance fréquemment ressenti face à la souffrance. C'est ce sentiment d'impuissance qui conduit plusieurs personnes à adopter une attitude distante, impersonnelle et non thérapeutique (Davitz et Davitz, 1980; Flakerud *et al.*, 1979; Riemen, 1986).

L'infirmière doit donc se familiariser avec le concept de souffrance. C'est en précisant et en discutant les diverses définitions, intensités et sources de souffrance identifiées dans les écrits que se dessinent les relations conceptuelles évoquées précédemment.

Définition de la souffrance

Selon le dictionnaire Webster, la souffrance est l'état de celui qui souffre; le verbe intransitif souffrir signifie : endurer la mort, la douleur ou la détresse ainsi qu'éprouver une perte ou un dommage; le synonyme de la souffrance est donc la détresse. Le dictionnaire Robert explique le terme de souffrance par la douleur physique et morale, l'antonyme étant le bonheur, la joie ou le plaisir. Beaucoup d'auteurs ne vont pas au-delà de ces définitions. C'est le cas de Petrie (1972), de Copp (1974) et de Davitz et Davitz (1980).

Une première distinction est à faire ici entre la souffrance et la douleur. Travelbee (1971), Davitz et Davitz (1980), Cassell (1982) ainsi que Kahn et Steeves (1986) distinguent très nettement ces concepts alors que la conversation quotidienne les confond souvent.

Selon Travelbee (1971), la douleur physique n'est qu'un aspect de la souffrance; la douleur mentale, qu'elle nomme aussi détresse mentale ou douleur morale, en est l'autre aspect : la douleur physique et la détresse mentale s'éveillent l'une l'autre pour ensemble former la souffrance. Ainsi la douleur mentale peut être somatisée en une douleur physique que Walters (1952) nomme la douleur symbolique. A

l'inverse, la douleur physique peut conduire à la détresse lorsqu'elle est interprétée comme une menace à l'intégrité de la personne (Kahn et Steeves (1986).

Pour éviter l'ambiguïté du terme douleur, Bartley (1982) propose qu'on le réserve à la douleur physique, ayant une composante sensorielle, et qu'on assigne le terme angoisse à la douleur mentale. Cette dernière suggestion apparaît critiquable, pourtant, car l'angoisse correspond à un degré extrême d'insécurité à l'origine de la souffrance mais ne définit pas la souffrance elle-même, comme il sera discuté plus loin.

Certains auteurs (Knox *et al.*, 1974; Petrie, 1972; Urban, 1982) n'envisagent la souffrance que dans le sens restreint de l'émotion associée à la douleur. D'autres, comme Wilson *et al.* (1976) développent une dimension plus globale de ce concept et en proposent la définition suivante :

la souffrance peut résulter 1. d'épisodes paroxystiques de douleur sévère et de la réaction émotionnelle à cette sensation, 2. du développement d'un état affectif sévère ou 3. d'une combinaison des deux facteurs. (p. 76, traduction libre)

Cette définition a le mérite d'inclure les deux pôles, physique et émotionnel, par lesquels on peut aborder la souffrance. Cependant, la terminologie utilisée dans cette définition fait plus référence à l'origine de la souffrance qu'à son identité; elle ne précise pas ce qu'est la souffrance en tant que perception.

Bien qu'elle limite apparemment les sources de la souffrance à la seule douleur physique et que, pour cette raison, elle nous semble insuffisante, la définition utilisée par Imbault-Huart (1981) caractérise mieux la qualité de perception globale et intérieure de la souffrance:

Sous le terme de souffrance, nous désignons la perception de la douleur dans l'ensemble du moi psychosomatique. C'est donc un phénomène fondamentalement psychique qui est d'autant plus aigu que la conscience est plus évoluée. (p.16)

Travelbee (1971) donne de la souffrance une définition qui tient mieux compte de son contenu perceptuel :

La souffrance est une expérience qui varie en intensité, en durée et en profondeur. Elle est un sentiment de déplaisir qui va du simple inconfort transitoire mental, physique ou spirituel à l'angoisse extrême et, au-delà de l'angoisse, peut atteindre la phase maligne de désespoir (*despairful not-caring*) et la phase terminale de l'abandon de vie (*apathetic indifference*) (p. 62, traduction libre).

La définition de Travelbee (1971) a le mérite de préciser divers degrés d'intensité de la souffrance ainsi que son caractère global. Le premier degré de souffrance décrit par Travelbee (1971), celui de l'inconfort transitoire, est à rapprocher du sentiment d'«avoir mal» (*hurt*), mentionné par Gaylin (1979). C'est une émotion légère avec peu de sens de dommage profond et permanent. Watson (1979) décrit, dans le huitième facteur de soin infirmier, plusieurs aspects de l'inconfort et en montre le caractère global, mais elle n'en précise pas expressément les degrés plus intenses.

Travelbee (1971) souligne que, au deuxième degré de souffrance, celui de l'angoisse, souffrir est vivre l'impact d'un stress si intense que l'on ne ressent plus rien. C'est éprouver l'engourdissement du corps, de l'esprit et de l'âme et supporter l'impact d'une fatigue que le repos ne soulage pas. C'est vivre la peur et l'anxiété. Selon Vasse (1983), «la souffrance fait vaciller nos repères... nous ouvre à la dimension de la mort» (p. 29); dans la souffrance se fait l'expérience «d'une altération de nous-même; nos projets sont contrariés; notre moi, la projection de nous-même, altéré» (p. 13). Rawlinson (1986) affirme que la souffrance surgit comme une rupture à l'intérieur du sujet lui-même, une rupture entre sa situation et les buts qu'il se définit. Domine alors le sentiment du temps rétréci, de la concentration dans l'épreuve et l'oblitération de tout ce qui n'est pas la souffrance elle-même, expérience émotionnelle qui émerge de la totalité de l'être présent et passé et de son héritage social (Bond, 1980). Gaylin (1979) emploie l'expression : se sentir blessé, traumatisé, écrasé, qui signifie que de la détresse est ressentie et que la cause est une blessure psychique. Ceci se rapproche du sentiment de blessure, que Watson (1979) associe à la perte, et du sentiment de menace à l'intégrité personnelle, qui provoque la souffrance selon Cassell (1982) et Kahn et Steeves (1986).

Travelbee (1971) décrit le troisième degré de souffrance comme étant celui du désespoir. La souffrance est alors si intense ou si prolongée, ou le soutien est si insuffisant, qu'elle devient insoutenable. Les réactions à cette souffrance sont la colère, le désespoir et la dépression, analogues à celles qui surgissent à la suite d'une perte, telles que décrites par Bowlby (1968). Elles sont un appel à l'aide désespéré et indiquent l'urgence d'une intervention. Ces réactions, qui se situent sur le versant moteur de l'émotion (Walters, 1952), signalent l'intensité de la souffrance. Mais elles ne sont pas la souffrance elle-même, puisque celle-ci se situe sur le versant réceptif, perceptuel de l'émotion.

Travelbee (1971) qualifie le plus haut niveau de souffrance d'indifférence apathique et elle en souligne le caractère souvent irréversible. La souffrance est alors extrême et la personne abandonne la lutte, perd la volonté de vivre et se laisse mourir. Cette phase est décrite particulièrement par Frankl (1962) lorsqu'il fait état de la souffrance de certains dans les camps de concentration nazis.

La définition de Travelbee (1971) permet ainsi de mieux préciser le concept de souffrance à divers niveaux d'intensité. Cependant, les termes angoisse, désespoir et abandon de la vie, utilisés pour caractériser les degrés sévères de cette souffrance, nous apparaissent inadéquats car ils font appel à des concepts appartenant à une autre dimension. Ils correspondent en effet soit à la source de la souffrance soit à la conséquence de celle-ci. Le concept d'angoisse désigne une source de souffrance et non la souffrance elle-même (Béfékadu, 1991). L'angoisse et le désespoir sont les degrés extrêmes de l'insécurité lorsque le besoin d'actualisation de la personne est menacé ou affecté, lorsque l'intégrité de la personne est menacée ou perdue. L'angoisse et le désespoir sont des perceptions inconfortables comme l'est une blessure mais elles ne sont pas l'inconfort (la souffrance), de la même façon que la blessure n'est pas la douleur. L'insécurité est la source de la souffrance comme la blessure est celle de la douleur, mais l'insécurité n'est pas la souffrance. De même, le terme abandon de la vie réfère plutôt, dans l'expression de Travelbee, aux conséquences d'une souffrance extrême, c'est à dire la perte de l'énergie vitale. Cette dernière est la traduction de la souffrance par les réactions qui la révèlent. Elle n'est cependant pas la souffrance elle-même, qui est la perception intérieure de la détresse ou de la douleur.

Plus récemment, Cassel (1982) propose une définition plus simple de la souffrance, qu'il qualifie ainsi :

un état de détresse sévère associée à des événements qui menacent l'intégrité de la personne (p. 640, traduction libre).

Le seul élément qui caractérise ici la souffrance se trouve contenu dans le terme détresse sévère, ce qui donne peu de profondeur à cette définition où en outre le caractère global de la souffrance n'est pas souligné. Par ailleurs, lorsque Kahn et Steeves (1986) ajoutent que : «La souffrance est ressentie quand un aspect crucial du soi, de l'être ou de l'existence est menacé» (p. 626, traduction libre), cela précise mieux les sources possibles de souffrance, mais toujours pas son identité.

Rawlinson (1986), qui a rédigé une topologie de la souffrance ne propose pas, pour sa part, de définition explicite du concept. Elle considère que, dans la souffrance, non seulement la personne éprouve une menace à son intégrité comme le suggèrent Kahn et Steeves (1986), mais elle ressent déjà une rupture de son existence et de son intégrité.

Compte tenu des imperfections des précédentes définitions de la souffrance, il semble intéressant maintenant d'en envisager une dernière, même si son auteure ne nomme pas expressément le concept de souffrance. En effet, Watson (1985) considère deux dimensions de l'altération de la santé *illness*, l'une objective et l'autre subjective. La dimension objective est la maladie ou *disease*, au sens médical

du terme. La dimension subjective, qu'elle désigne par le terme *dis-ease*, fait l'objet des soins prodigués par l'infirmière. Sa définition nous paraît s'appliquer très exactement à la souffrance. L'intérêt de la retenir se précisera avec l'examen des sources de souffrance.

Cette définition est la suivante :

le tourment subjectif, la dysharmonie du soi intérieur... ressentis dans l'esprit, le corps et l'âme de manière consciente ou inconsciente... lorsque le «je» est séparé du «moi» (Watson, 1985, p. 48, traduction libre).

Sources de souffrance

Une personne ressent de la souffrance lorsqu'elle vit des expériences pouvant l'affecter elle-même ou affliger une personne aimée (Travelbee, 1971). Selon Vasse (1983), les occasions de souffrance sont les rencontres avec la maladie, l'accident, l'injustice ou la mort.

Rawlinson (1986) affirme aussi que toute situation humaine présente un potentiel de souffrance. Elle a rédigé une topologie de la souffrance qui sera utilisée pour préciser les sources de celle-ci. En même temps, il sera possible d'apprécier les différences conceptuelles annoncées en introduction.

Rawlinson (1986), qui est philosophe, définit quatre domaines de souffrance de la personne qui sont : a) dans son corps; b) dans ses relations interpersonnelles; c) dans la volonté et dans le sentiment d'unité du moi et de cohérence. Il est facile de reconnaître que ces quatre domaines de souffrance recouvrent l'ensemble des composantes bio-psycho-socioculturelle et spirituelle de la personne avec lesquelles toute infirmière est familière.

Souffrance dans le corps (de source physique). Rawlinson (1986) utilise la vision du corps développée par Merleau-Ponty (1945), pour qui le corps est ce qui donne accès au monde et le pouvoir de le façonner. Fisher (1978) décrit aussi le corps comme une source vitale pour définir le moi et l'unité du moi. La consistance du corps joue donc un rôle primordial dans cette intégrité du moi (Buck, 1984).

Ainsi, la maladie, la privation, la douleur ou l'incapacité peuvent empêcher une personne d'accéder au monde et ainsi fermer ses horizons ordinaires; quand cela survient, il y a souffrance (Rawlinson, 1986). Selon cette auteure, le sentiment général qui caractérise cette souffrance est l'aliénation. Il en résulte une perception de dépendance accrue envers les autres, de rétrécissement humiliant de l'autonomie

et de conflit entre ce que la personne voudrait être et sa faiblesse, sa non-fiabilité et sa douleur.

La relation entre la souffrance et la douleur a déjà été partiellement évoquée. Pour Kahn et Steeves (1986), la douleur ne provoque la souffrance que dans la mesure où la personne interprète cette douleur comme une menace à son intégrité. Les écrits de source biomédicale et infirmière évoquant cette association, sont unanimes pour dire qu'à la douleur aiguë est rattachée une réaction émotionnelle de type anxiété, tandis qu'à la douleur chronique est habituellement associée la dépression, que beaucoup assimilent à la souffrance (Coyle et Foley, 1985; Myers, 1985; Sternbach, 1976; Wilson *et al.*, 1976). C'est à la douleur chronique, d'ailleurs, que ces écrits rattachent la souffrance (Benoliel *et al.*, 1980; Chapman, 1984; Copp, 1974; Le Shan, 1964; Spross, 1985; Wolff *et al.*, 1980). Rowat (1983) a montré que le sentiment qui domine en association avec la douleur chronique est l'incertitude quant à la nature de la douleur elle-même, à la vie familiale future et au contrôle possible de la douleur. Cette incertitude concourt à la détresse engendrée par la persistance de la douleur. La relation entre douleur et souffrance n'est pas univoque; elles peuvent s'entretenir l'une l'autre (Chapman, 1984), car la souffrance est globale (Travelbee, 1971). Beaucoup parlent de «douleur totale», signifiant que la douleur a des composantes reliées au processus lésionnel, à l'anxiété, à la dépression et à une réaction complexe aux pressions psychologiques et sociales (Black, 1980; Melzack et Wall, 1982 ; Schattner, 1988).

La perte d'intégrité physique aussi donne lieu à la souffrance. Watson (1979) distingue la perte d'une fonction biologique et la perte d'une structure du corps. La perte d'une fonction biologique peut causer de la faiblesse, de l'inactivité, de la douleur et de la fatigue, et s'accompagne du sentiment de perte de santé, d'une menace à la survie. La perte d'une structure donne lieu à une perte de l'apparence physique et de l'attrait de la personne. Le sentiment est alors celui d'une perte psychologique de soi par la perte du rôle de participant actif dans l'environnement psycho-social, dans la capacité d'accomplissement et d'actualisation de soi. Lindemann (1981), comme Watson (1979), reconnaît les mêmes phases de deuil que celles décrites pour toute perte à la suite d'une incapacité. Cependant, Werner-Beland (1980) réclame une attention plus particulière à ces réactions. En effet, lorsque l'incapacité physique s'installe, la constatation de la perte sera rappelée en permanence à la victime par ses limites. Au contraire, la mémoire d'un être ou d'un objet disparu s'estompe d'habitude avec son absence.

Werner-Beland (1980) considère le chagrin comme le concept pivot qui devrait guider l'analyse et les interventions des infirmières confrontées aux réactions des personnes qu'elles soignent à l'occasion d'une incapacité physique mais aussi des maladies, du vieillissement ou des diverses pertes que comporte le fait de vivre.

Il semble pourtant que le concept de souffrance soit encore plus central, étant plus global que le concept de chagrin. En effet, la souffrance incorpore le concept de douleur qui est exclu du concept du chagrin.

Souffrance dans les relations interpersonnelles (de source socioculturelle). Dans le deuxième domaine de souffrance, la relation entre la souffrance et le chagrin, relation attachée à une perte, est encore présente. La perte est la situation objective, alors que la souffrance et le chagrin sont des éléments subjectifs de la situation.

En effet, l'identité de la personne est, dans une large mesure, acquise et maintenue ou perturbée à travers les rôles qu'elle joue, non seulement par l'assimilation et l'incorporation, mais aussi par la différenciation et la séparation (Rawlinson, 1986). Travelbee (1971) tient compte, non seulement de la perte de personnes aimées, par la mort, le divorce, la séparation, à laquelle se limite Rawlinson (1986), mais aussi de celle d'un objet aimé, d'une possession matérielle, d'un emploi, ou d'un rôle de prestige. Watson (1979), pour sa part, rattache l'ensemble de ces pertes à la catégorie de perte physique, car la perte d'une personne-soutien, en particulier, signifie aussi, selon cette auteure, la perte de certains aspects du soi physique. En outre, elle introduit la notion de perte socioculturelle lorsque la personne est transplantée dans un milieu étranger alors qu'elle perd ses relations, son environnement familial et son travail.

Travelbee (1971) et Bowlby (1968) relient la vulnérabilité à la souffrance, au degré d'attachement à la personne, à l'objet ou à la situation perdue. Plus la personne qui perd éprouve de l'attachement, plus elle est vulnérable à la souffrance. Le chagrin est décrit par Bowlby (1968) comme un amalgame d'anxiété, de colère et de désespoir. Travelbee (1971) n'utilise pas ce terme et concentre son propos sur la souffrance. Ces deux concepts évoquent l'impact d'une perte irréparable. Ils sont très voisins car ils se rattachent au même versant perceptuel de l'émotion reliée à la situation objective de la perte. Ils apparaissent pourtant différents : au moins dans la langue française et peut-être aussi dans la langue anglaise, la distinction semble tenir à la différence d'intensité de l'émotion contenue dans les deux termes. Comme Gaylin (1979) le souligne, la différence quantitative, dans beaucoup d'émotions, amène une différence qualitative.

Souffrance dans la volonté (de source spirituelle). Dans ce troisième domaine de souffrance, Rawlinson (1986), héritière de la pensée nietzschéenne, précise que la souffrance est en rapport avec le pouvoir qu'a la personne de donner un sens à la vie, de forger l'unité de son histoire, de produire et de maîtriser des tâches, ainsi que de se définir des règles morales. Dans ce contexte, la souffrance consiste en des sentiments de regret et de fragmentation lorsque la personne ressent qu'aujourd'hui réfute hier (Rawlinson, 1986), qu'elle n'est pas en accord avec elle-même et qu'elle ne peut compter sur elle-même. C'est le sentiment d'inefficacité, d'échec et de perte

d'estime de soi lorsqu'elle souffre à cause de la contradiction entre un idéal de maîtrise et d'accomplissement et ses actions primaires (Rawlinson, 1986). Enfin, la personne ressent un déchirement et de la culpabilité lorsqu'elle transgresse les principes moraux qu'elle s'est imposés (Rawlinson, 1986) ou des principes religieux importants pour elle (Travelbee, 1971).

Il s'agit ici du sens philosophique que la personne donne à l'expérience vécue, à son existence et à la souffrance. C'est le besoin d'actualisation de soi, par lequel elle tend à démontrer un sentiment de liberté intérieure et de contrôle de sa vie, qui est touché (Watson, 1979).

Ce n'est pas la gravité objective d'une maladie, d'une perte ou d'un événement qui occasionne de la souffrance (Cassell, 1982; Travelbee, 1971; Watson, 1979), mais la signification que la personne attribue à l'expérience. C'est l'appréciation cognitive d'une situation qui fait souffrir lorsque celle-ci est perçue comme une menace (Lazarus et Folkman, 1984). Ce sont les croyances irrationnelles et, plus encore, le dialogue interne, le langage subvocal des croyances inarticulées (Smith, 1982) qui impriment une signification à la situation et à la souffrance.

La civilisation occidentale moderne est partagée entre plusieurs tendances qui influencent l'individu. D'une part, la poursuite du plaisir et du bonheur est valorisée et la souffrance doit être évitée à tout prix (Gaylin, 1979). A l'inverse, la tradition judéo-chrétienne attribue une signification et un but à la souffrance, qui est méritée, rédemptrice ou récompensée (Rawlinson, 1986). Pour Frankl (1962), la souffrance cesse lorsqu'elle prend un sens, qui peut être celui du sacrifice. Rawlinson (1986), pour sa part, considère la souffrance comme la voie qui permet à l'être humain d'affirmer son autonomie; elle est essentielle à la croissance et au développement.

En général, la personne, héritière de croyances, de valeurs et d'expériences, aura tendance à considérer soit que la souffrance lui est imposée de l'extérieur, comme une injustice ou une punition, soit qu'elle peut exercer un contrôle sur la souffrance et même l'accepter en la transcendant (Travelbee, 1971).

Souffrance dans le sentiment d'unité du moi et de cohérence (de source psychologique). Quel que soit le domaine initial d'où émerge la souffrance, celle-ci n'y demeure jamais enfermée mais tend à se diffuser aux autres domaines (Rawlinson, 1986). Toute souffrance aboutit à cette souffrance intérieure, à cette rupture à l'intérieur du sujet lui-même, rupture entre sa situation et les buts qu'il prend pour siens.

En effet, le soi psychologique est une conscience de soi qui inclut des perceptions sensorielles autant que des états cognitifs, affectifs et spirituels, vécus de manière globale dans une unité de l'esprit avec le corps et l'âme (Watson, 1985). Toute perte

est alors ressentie comme une perte du moi (Buck, 1984). Le centre ne tient pas, le sentiment d'unité est perdu (Rawlinson, 1986). La personne a la tâche de passer à travers la souffrance, c'est-à-dire de rebâtir son monde intérieur (Bowlby, 1968).

Lorsque l'unité du moi est perdu, c'est l'écho de la lutte entre Éros et l'instinct de mort (Bakan, 1968), de la lutte éternelle de l'ego (Rawlinson, 1986). A la limite, c'est la détresse fondamentale. Bowlby (1968) rattache l'anxiété de séparation à la période où l'enfant éprouve la détresse reliée à l'absence de la mère, alors que Kessen et Mandler (1961) font remonter la source de l'anxiété, qu'ils assimilent à la détresse fondamentale, à la période néonatale, celle des premières privations. Vasse (1983), pour sa part, rattache même la souffrance à l'écho qu'évoque en nous la première séparation, celle vécue à la naissance.

La souffrance et l'anxiété sont ainsi des concepts très voisins. Dans l'anxiété, il y a perception d'une menace à l'intégrité de la personne (May, 1977 : voir Beck *et al.*, 1984). Dans la souffrance, l'intégrité de la personne est déjà atteinte, la perte n'est pas pressentie mais vécue, et le moi est changé (Rawlinson, 1986). C'est une des raisons qui fait rejeter les définitions de la souffrance proposées par Cassell (1982) ainsi que Kahn et Steeves (1986).

Par ailleurs, lorsque Rawlinson (1986) soutient que la souffrance est vécue comme une rupture intérieure, une concordance très claire s'établit avec la manière dont Watson définit la perte de la santé, la dimension subjective de *illness*. Celle-ci est le tourment subjectif, la dysharmonie intérieure consciente ou inconsciente lorsque le «je» est séparé du «moi» et qu'il existe une non-conformité entre le soi tel que perçu et le soi tel que vécu (Watson, 1985). Ceci est donc bien la définition de la souffrance.

Réactions à la souffrance

Travelbee (1971) décrit deux grands modes de réaction, l'une étant «Pourquoi moi?», lorsque la personne n'accepte pas la souffrance, l'autre étant l'acceptation de la souffrance. Selon Travelbee (1971), les comportements émotionnels les plus fréquents qui expriment la non-acceptation sont l'incompréhension, la pitié pour soi, le sentiment d'attente, le blâme et la dépression. Ils sont très voisins des réactions signalées dans le processus de deuil. Travelbee ne fixe pas de chronologie dans l'apparition de tous ces comportements, qui peuvent coexister. Elle insiste particulièrement sur l'apitoiement sur soi, qui démontre une souffrance très intense, le sentiment de vide, de peur et d'horreur du non-sens que la personne ressent. La personne s'apitoie sur elle-même parce qu'elle se sent injustement affligée ou parce qu'elle se sent punie en raison de ses fautes. Dans le premier cas, elle réagit

principalement par la colère. Dans le deuxième cas, le sentiment de culpabilité la conduit à se blâmer.

Lorsque la personne est incapable d'extérioriser sa colère, et que cette colère se dirige vers l'intérieur, Travelbee (1971) parle de dépression et décrit cette souffrance excessive dans la phase de désespoir. Des prédispositions antérieures conduisent à ce faisceau de sentiments masochistes associant perte de l'estime de soi, auto-accusation excessive et besoin intense d'autopunition (Gaylin, 1976). Cependant, l'intensité de la souffrance elle-même ou sa prolongation excessive et l'absence de soutien peuvent aussi conduire à la phase extrême et maligne de la souffrance (Travelbee, 1971).

Une autre réaction, le sentiment d'attente, est une tentative d'effacer la source de souffrance en niant le dommage subi. Le terme de négation est aussi utilisé pour désigner cette réaction (Kubler-Ross, 1969; Lindemann, 1981; Parkes, 1973; Watson, 1979).

Les réactions précédentes, ainsi que les autres mécanismes de défense, sont instinctives et irrationnelles. Elles appartiennent à ce mode de *coping* centré sur l'émotion (Lazarus et Folkman, 1984) qui apparaît efficace, mais seulement temporairement, pour diminuer la souffrance. Ces mécanismes de défense ne protègent pas mais blessent davantage encore, tout en paraissant protéger de la blessure (Bakan, 1968). Ils accentuent la souffrance s'ils sont utilisés trop ou exclusivement, et augmentent le schisme entre la réalité et la perception qu'en retient la personne (Coleman *et al.*, 1980).

Par contre, la réaction d'acceptation est la plus rare, selon Travelbee (1971). Elle est possible lorsque la personne perçoit la souffrance comme une voie dont un bien peut résulter.

La diminution de la souffrance et son acceptation sont favorisées par la capacité des personnes à clarifier leur situation et à lui trouver un sens positif, de même que par la force du soutien expressif qu'elles reçoivent (Béfékadu, 1991). Vash (1981) illustre de plusieurs exemples la capacité de la personne de trouver un sens positif à l'expérience d'incapacités physiques sévères.

L'acceptation de la souffrance ne signifie pas l'absence de souffrance (Béfékadu, 1991). La personne reçoit la souffrance sans protestation, parce qu'elle sait que l'être humain est vulnérable et que la souffrance est un aspect intrinsèque de la condition humaine.

C'est la philosophie existentielle que retient aussi Watson (1979) et qu'elle explicite dans le dixième facteur de soins infirmiers de sa théorie du *caring*, à savoir

que la personne doit accepter que : 1. la vie est parfois injuste; 2. au bout du compte, on ne peut échapper à la douleur et à la mort; 3. si proche que l'on soit des autres, on affronte sa propre vie en solitaire; 4. on a toujours l'option de faire face aux problèmes fondamentaux de la vie et de la mort et de ne pas se laisser enfermer dans les trivialités; et 5. on est, en définitive, responsable de sa façon de vivre, quels que soient l'aide et le soutien donnés par les autres.

Les mécanismes d'adaptation efficaces pour atteindre cette acceptation sont l'expression des sentiments, l'analyse et se définir un nouvelle unité cognitive de la situation, et les mécanismes d'adaptation centrés sur le problème (Béfékadu, 1991). Alors, la personne devient capable de faire face à la souffrance et de se redéfinir une nouvelle unité intérieure (Lazarus et Folkman, 1984).

Conclusion

La souffrance est un concept global, complexe et encore insuffisamment exploré. Cet article a tenté d'apporter quelques clarifications à partir d'une recension des écrits sur la souffrance et sur quelques concepts qui lui sont reliés.

Des recherches sont encore nécessaires pour préciser ce concept. La méthode phénoménologique, qui facilite la mise à jour du monde intérieur et subjectif des significations personnelles, est évidemment la méthode de choix pour conduire de telles recherches (Watson, 1985).

L'approfondissement des connaissances sur ce concept est en effet justifié par le besoin qu'ont les infirmières de comprendre la complexité du vécu intime des personnes qu'elles soignent, puisqu'elles ont pour mission de les aider à trouver un sens à l'expérience de la maladie, de la souffrance, de la douleur et de l'existence. Cet aspect du soin qui, n'a pas été abordé ici, faute d'espace, fait appel à la science et l'art du *caring*. Tous les facteurs de soins infirmiers de la théorie de Watson (1979, 1985) ont été jugés indispensables pour aider les personnes à accepter et à atténuer la souffrance (Béfékadu, 1991).

Références

- Bakan, D. (1968). *Disease, pain and sacrifice*. Chicago: University of Chicago Press.
- Bartley, S.H. (1982). Pain and anguish. *Perceptual and Motor Skills*. 54, 1188.
- Beck, C.M., Rawlings R.P., Williams, S.R. (Eds) (1984). *Mental-health psychiatric nursing. A holistic life-cycle approach*. Toronto: C.V. Mosby.
- Béfékadu, E.B. (1991). *Phénoménologie de la souffrance de personnes amputées et de leur personne-soutien*. Montréal, Université de Montréal. Mémoire de maîtrise non publié.

- Benoliel, J.Q., McCorkle, R., Young, K. (1980). Development of a social dependency scale. *Research in Nursing and Health*, 3, 25-42.
- Bertman, S.L. (1983). Bearing the unbearable: from loss, the gain. *Health Values*, 7, 24-28.
- Black, R.G. (1980). The clinical syndrome of chronic pain. in: L.K. Ng, J.J. Bonica (Eds). *Pain, discomfort and humanitarian care* (pp. 207-219). New York: Elsevier/North Holland.
- Bond, M.R. (1980). The suffering of severe intractable pain. in: H.W. Kosterlitz, L.Y. Terenius (Eds.) *Pain and society* (pp. 53-62). Weinheim: Verlag Chemie.
- Bowlby, J. (1968). Process of mourning. in: W.Gaylin (Ed.) *The meaning of despair* (pp. 263-320). New York: Science house.
- Buck, M.H. (1984). Loss. in: C. Roy. *Introduction to nursing. An adaptation model* (pp. 337-352). Engelwood Cliffs: Prentice Hall.
- Cassell (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *The New England Journal of Medicine*, 306, 639-645.
- Chapman, C.R. (1984). New directions in the understanding and management of pain. *Social Science and Medicine*, 19, 1261-1277.
- Coleman, J.C., Butcher, J.N., Carson, R.C. (1980). *Abnormal psychology and modern life*. 4th ed. Glenview: Scott, Foresman.
- Copp, L.A. (1974). The spectrum of suffering. *American Journal of Nursing*, 74, 491-495.
- Crue, B.L. (Ed.) (1970). *Pain and suffering*. Springfield, Thomas.
- Coyle, N., Foley, K. (1985). Pain in patients with cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, 1 (2), 93-99.
- Davitz, L.L., Davitz, J.R. (1980). *Nurses' responses to patients' suffering*. New York: Springer.
- Downey, A.M. (1983). Living, loving and losing: implications for health and well-being. *Health Values*, 7, 7-14.
- Fisher, S. (1978). Body experience before and after surgery. *Perceptual and Motor Skills*, 46, 699-702.
- Flaskerud, J.H., Halloran, E.J., Janke, J., Lund, M., Zetterlund, J. (1979). Avoidance and distancing, a descriptive view of nursing. *Nursing Forum*, 18, 158-174.
- Frankl, V.E. (1962). *Man's search for meaning. An introduction to logotherapy*. Boston: Beacon press.
- Gaylin, W. (1976). *Caring*. New York : A.A. Knopf.
- Gaylin, W. (1979). *Feelings. Our vital signs*. New York: Harper and Row.
- Imbault-Huart, M.J. (1981). Regards de la société sur la souffrance. *Médecine de l'homme*. 136, nov-déc. 16-24.
- Kahn, D.L., Steeves, R.H. (1986). The experience of suffering: conceptual clarification and theoretical definition. *Journal of Advanced Nursing*, 11, 623-631.
- Kessen, W., Mandler, G. (1961). Anxiety, pain, and the inhibition of distress. *Psychological Review*, 68, 396-404.
- Knox, V.J., Morgan, A.H., Hilgard, E.R. (1974). Pain and suffering in ischemia. *Archives of General Psychiatry*, 30, 840-847.
- Kubler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. New York: MacMillan.
- Lazarus, R.S., Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.

- Leshan, L. (1964). The world of the patient in severe pain of long duration. *Journal of Chronic Disease*, 17, 119-129.
- Lindemann, J.E. (1981). *Psychological and behavioral aspects of physical disability*. New York: Plenum press.
- Melzack, R., Wall, P.D. (1982). *Le défi de la douleur* (The challenge of pain), traduit par D. Bélanger. Montréal: Éditions de la Chenelière et Stanké.
- Merleau-Ponty, M. (1945). *Phénoménologie de la perception*. Paris: Gallimard.
- Miles, M.S., Crandall, E.K.B. (1983). The search for meaning and its potential for affecting growth in bereaved parents. *Health Values*, 7, 19-23.
- Myers, J.S. (1985). Cancer pain: assessment of nurses' knowledge and attitudes. *Oncology Nursing Forum*, 12 (4), 62-66.
- Oreopoulos, L.G. (1985). The meaning of suffering. *Human Medicine*, 1, 82-85.
- Parkes, C.M. (1973). Factors determining the persistence of phantom pain in the amputee. *Journal of Psychosomatic Research*, 17, 97-108.
- Paterson, J.G., Zderad, L.Y. (1976). *Humanistic nursing*. Toronto: Wiley.
- Petrie, A. (1972). *Les réactions individuelles à la souffrance* (Individuality in pain and suffering) traduit par E. Cahn. Paris: Éditions E.S.F.
- Rawlinson, M.C. (1986). The sense of suffering. *The Journal of Medicine and Philosophy*, 11, 39-62.
- Riemen, D.J. (1986). Noncaring and caring in the clinical setting: patients' descriptions. *Topics in Clinical Nursing*, 8 (2), 30-36.
- Rowat, K.M. (1983). *The meaning and management of chronic pain: the family's perspective*. Thesis (Ph.D. Nursing). Chicago: University of Illinois.
- Saunders, D.C., Baines, M. (1983). *La vie aidant la mort. Thérapeutiques antalgiques et soins palliatifs en phase terminale* (Living with dying. The management of terminal disease) traduit par M. Salamagne, M.C. Hallépée et M.R. Gilles. Paris: Médecine et sciences internationales, 1986.
- Schattner, M. (1988). *Souffrances au terme des maladies cancéreuses: à la recherche d'une sagesse*. Thèse, Médecine, Nancy I, non publié.
- Smith, T.W. (1982). Irrational beliefs in the cause and treatment of emotional distress. *Clinical Psychology Review*, 2, 505-522.
- Spross, J.A. (1985). Cancer pain and suffering: clinical lessons from life, literature and legend. *Oncology Nursing Forum*, 12 (4), 23-31.
- Sternbach, R.A. (1970). Strategies and tactics in the treatment of patients with pain. in: B.L. Crue. (Ed.). *Pain and suffering* (pp. 176-185). Springfield: Thomas.
- Taylor, R.L., Watson, J. (Eds) (1989). *They shall not hurt. Human suffering and human caring*. Boulder, Colorado : Colorado Associated University press.
- Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspects of nursing*. 2nd ed. Philadelphia: F.A. Davis.
- Urban, B.J. (1982). Therapeutic aspects in chronic pain: modulation of nociception, alleviation of suffering and behavioral analysis. *Behavior Therapy*, 13, 430-437.
- Vash, C.L. (1981). *The psychology of disability*. New York: Springer.
- Vasse, D. (1983). *Le poids réel. La souffrance*, Paris: Édition du Seuil.
- Walters, J.A. (1952). Pain and suffering. *Medical Clinics of North America*, 36, 485-500.

- Watson, J. (1979). *Nursing. The philosophy and science of caring*. Boulder, Colorado: Colorado Associated University press, 1985.
- Watson, J. (1985). *Nursing: human science and human care. A theory of nursing*. Norwalk, Connecticut : Appleton-Century-Crofts.
- Werner-Beland, J.A. (Ed.). (1980). *Grief responses to long-term illness and disability*. Reston: Reston publishing company.
- Wilson, W.P., Blazer, D.G., Nashold, B.S. (1976). Observations on pain and suffering. *Psychosomatics*, 17, 73-76.
- Wolff, B.B., *et al.* (1980). Evolution of expression of pain (acute and chronic). Group report. in: H.W. Kosterlitz, L.Y. Terenius (Eds.). *Pain and society*, (pp. 81-92). Weinheim : Verlag Chemie.

