



HAL
open science

Par quel moyen un pharmacien peut appliquer ses compétences dans la prise en charge de la douleur en milieu humanitaire

Antoine Lavernhe

► To cite this version:

Antoine Lavernhe. Par quel moyen un pharmacien peut appliquer ses compétences dans la prise en charge de la douleur en milieu humanitaire. Sciences pharmaceutiques. 2015. dumas-01259014

HAL Id: dumas-01259014

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01259014>

Submitted on 22 Jan 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il n'a pas été réévalué depuis la date de soutenance.

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

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

Contact au SICD1 de Grenoble : **thesebum@ujf-grenoble.fr**

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

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

<http://www.cfcopies.com/juridique/droit-auteur>

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

UNIVERSITÉ JOSEPH FOURIER
FACULTÉ DE PHARMACIE DE GRENOBLE

Année : 2015

N°

**PAR QUEL MOYEN UN PHARMACIEN PEUT APPLIQUER
SES COMPETENCES DANS LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR
EN MILIEU HUMANITAIRE**

THÈSE

PRESENTÉE POUR L'OBTENTION DU TITRE DE DOCTEUR EN PHARMACIE

DIPLÔME D'ÉTAT

Antoine Lavernhe

Né(e) le : 14/01/1988 à : Seyssinet Pariset

THÈSE SOUTENUE PUBLIQUEMENT À LA FACULTÉ DE PHARMACIE DE GRENOBLE

Le : 21/12/2015

DEVANT LE JURY COMPOSÉ DE

Président du jury :

Mr. Christophe Ribuot, Professeur, Université Joseph Fourier, Doyen de l'UFR de Pharmacie

Membres :

Mme. Diane Godin-Ribuot, Professeur, Université Joseph Fourier, UFR de Pharmacie

Mme. Odette Pion, Docteur en Pharmacie, Présidente, PSF Rhône-Alpes

Mr. Alain Derniaux, Docteur en Médecine

Mr. Joseph Dato, Maître de conférences, Université Stendhal, Directeur, HUMACOOP

La Faculté de Pharmacie de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs

Doyen de la Faculté : **M. le Pr. Christophe RIBUOT**

Vice-doyen et Directrice des Etudes : **Mme Delphine ALDEBERT**

Année 2015-2016

ENSEIGNANTS A L'UFR DE PHARMACIE

STATUT	NOM	PRENOM	DEPARTEMENT*	LABORATOIRE
MCU	ALDEBERT	Delphine	D4	LAPM - UMR CNRS 5163
PU-PH	ALLENET	Benoit	D5	THEMAS TIMC-IMAG UMR CNRS 5525
PU	BAKRI	Aziz	D5	TIMC-IMAG CNRS UMR 5525
MCU	BATANDIER	Cécile	D1	LBFA - INSERM U1055
MCU-PH	BEDOUCHE	Pierrick	D5	THEMAS TIMC-IMAG UMR CNRS 5525
MCU	BELAIDI-CORSAT	Elise	D5	HP2 - INSERM U1042
MAST	BELLET	Béatrice	D5	-
ATER	BOUCHERLE	Benjamin	D3	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
PU	BOUMENDJEL	Ahcène	D3	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
DCE	BOURDIER	Guillaume	D5	HP2
MCU	BOURGOIN	Sandrine	D1	IAB - CRI INSERM UJF U823
MCU	BRETON	Jean	D1	L.C.I.B. - UMR E3 CEA UJF
MCU	BRIANCON-MARJOLLET	Anne	D5	HP2 - INSERM U1042
MCU	BUDAYOVA SPANO	Monika	D4	IBS - UMR 5075 CEA CNRS UJF
PU	BURMEISTER	Wim	D4	UVHCI - UMI 3265 UJF EMBL CNRS
MCU-PH	BUSSER	Benoit	D1	IAB - CRI INSERM UJF U823
Professeur Émérite	CALOP	Jean	D5	-
MCU	CAVAILLES	Pierre	D1	LAPM – UMR 5163 CNRS UJF
AHU	CHANOINE	Sébastien	D5	THEMAS TIMC-IMAG UMR CNRS 5525
MCU	CHOISNARD	Luc	D2	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
AHU	CHOVELON	Benoit	D2	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
PU-PH	CORNET	Murielle	D4	THEREX – TIMC IMAG UMR 5525 CNRS UJF
DCE	CRESPO-YANEZ	Xenia	D1	LBGE
PU-PH	DANEL	Vincent	D5	SMUR SAMU
PU	DECOUT	Jean-Luc	D2	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
MCU	DELETRAZ- DELPORTE	Martine	D5	Equipe SIS -EAM 4128 UCB

*D1 : Département « Mécanismes Biologiques des Maladies et des Traitements (DMBMT) »
D2 : Département « Bases Physicochimiques du Médicament »
D3 : Département « Origine, Obtention et Optimisation des Principes Actifs des Médicaments »
D4 : Département « Bases immunologiques, Hématologiques et Infectieuses des Maladies et Médicaments associés »
D5 : Département « Médicaments et Produits de Santé »
D6 : Département « Anglais »

MCU	DEMEILLIERS	Christine	D1	LBFA - INSERM U1055
PU	DROUET	Christian	D4	AGIM - CNRS 3405
PU	DROUET	Emmanuel	D4	UVHCI - UMI 3265 UJF-EMBL- CNRS
MCU	DURMORT - MEUNIER	Claire	D1	I.B.S – UMR 5075 CEA UJF CNRS
PU-PH	FAURE	Patrice	D1	HP2- INSERM U1042
PRCE	FITE	Andrée	D6	-
AHU	GARNAUD	Cécile	D4	THEREX – TIMC IMAG UMR 5525 NCRS UJF
PRAG	GAUCHARD	Pierre-Alexis	D2	-
MCU-PH	GERMI	Raphaëlle	D4	UVHCI, UMI 3265 UJF-EMBL- CNRS
MCU	GEZE	Annabelle	D2	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
MCU	GILLY	Catherine	D3	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
PU	GODIN-RIBUOT	Diane	D5	HP2- INSERM U1042
PRCE	GOUBIER MATHYS	Laurence	D6	-
Professeure Emérite	GRILLOT	Renée	D4	-
MCU	GROSSET	Catherine	D2	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
MCU	GUIEU	Valérie	D2	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
MCU	HININGER-FAVIER	Isabelle	D1	LBFA - Inserm U1055
MCU	JOYEUX-FAURE	Marie	D5	HP2- INSERM U1042
MCU	KHALEF	Nawel	D5	TIMC-IMAG CNRS UMR 5525
ATER	KOTZKI	Sylvain	D5	HP2- INSERM U1042
MCU	KRIVOBOK	Serge	D3	LCBM, IRTSV CEA
PU	LENORMAND	Jean Luc	D1	THEREX, TIMC-IMAG
DCE	LUNVEN	Laurent	D3	DCM
DCE	MARILLIER	Mathieu		HP2
PU	MARTIN	Donald	D1	TIMC-IMAG, UMR 5525 UJF CNRS
MCU	MELO DE LIMA	Christelle	D4	L.E.C.A – UMR CNRS 5553
PU	MOINARD	Christophe	D1	LBFA - Inserm U1055
DCE	MONTEMAGNO	Christopher	D1	LRB
PU-PH	MOSSUZ	Pascal	D4	THEREX - TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS
MCU	MOUHAMADOU	Bello	D3	L.E.C.A – UMR CNRS 5553
DCE	MOULIN	Sophie		HP2
DCE	NGUYEN	Kim-Anh	D3	DPM
MCU	NICOLLE	Edwige	D3	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
DCE	OUIDIR	Marion		IAB
MCU	OUKACINE	Farid	D2	DPM –UMR 5063 UJF CNRS

*D1 : Département « Mécanismes Biologiques des Maladies et des Traitements (DMBMT) »
D2 : Département « Bases Physicochimiques du Médicament »
D3 : Département « Origine, Obtention et Optimisation des Principes Actifs des Médicaments »
D4 : Département « Bases immunologiques, Hématologiques et Infectieuses des Maladies et Médicaments associés »
D5 : Département « Médicaments et Produits de Santé »
D6 : Département « Anglais »

Mise à jour le 12 novembre 2015

MCU	PERES	Basile	D3	DPM- UJF/CNRS UMR 5063
DCE	PERONNE	Lauralie		IAB
DCE	PETIT	Pascal	D1	TIMC
MCU	PEUCHMAUR	Marine	D3	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
PU	PEYRIN	Éric	D2	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
MCU	RACHIDI	Walid	D1	L.C.I.B - UMR E3 CEA/UJF
MCU	RAVELET	Corinne	D2	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
PU	RIBUOT	Christophe	D5	HP2- INSERM U1042
PAST	RIEU	Isabelle	D5	-
Professeure Émérite	ROUSSEL	Anne -Marie	D1	-
PU-PH	SEVE	Michel	D1	CR INSERM / UJF U823 Institut Albert Bonniot
MCU	SOUARD	Florence	D3	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
ATER	TAHMASEBI	Faezeh		TIMC-IMAG
MCU	TARBOURIECH	Nicolas	D4	UVHCI, UMR 3265 UJF-EMBL- CNRS
DCE	TODOROV	Zlatomir	D1	
DCE	TRABOULSI	Wael		BCI
PAST	TROUILLER	Patrice	D5	-
DCE	VACHEZ	Yvan		CRI-GIN
MCU	VANHAVERBEKE	Cécile	D2	DPM –UMR 5063 UJF CNRS
DCE	VERNET	Céline	D1	CRI-IAB
DCE	VRAGNIAU	Charles		UVHCI
PU	WOUESSIDJEWE	Denis	D2	DPM –UMR 5063 UJF CNRS

ATER : Attachés Temporaires d'Enseignement et de Recherches

BCI : Biologie du Cancer et de l'Infection

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CIB : Centre d'Innovation en Biologie

CRI : Centre de Recherche INSERM

CNRS : Centre National de Recherche Scientifique

DCE : Doctorants Contractuels Enseignement

DPM : Département de Pharmacochimie Moléculaire

et de Cognition et Ontogenèse »

HP2 : Hypoxie Physiopathologie Respiratoire et Cardiovasculaire

IAB : Institut Albert Bonniot,

IBS : Institut de Biologie Structurale

JR : Jean Roget

LAPM : Laboratoire Adaptation et Pathogenèse des Microorganismes

LBFA : Laboratoire Bioénergétique Fondamentale et Appliquée

LCBM : Laboratoire Chimie et Biologie des Métaux

LCIB : Laboratoire de Chimie Inorganique et Biologie

LECA : Laboratoire d'Ecologie Alpine

LR : Laboratoire des Radio pharmaceutiques

MCU : Maître de Conférences des Universités

MCU-PH : Maître de Conférences des Universités et Praticiens Hospitaliers

PAST : Professeur Associé à Temps Partiel

PRAG : Professeur Agrégé

PRCE : Professeur certifié affecté dans l'enseignement

PU : Professeur des Universités

PU-PH : Professeur des Universités et Praticiens Hospitaliers

TIMC-IMAG : Laboratoire Technique de l'Imagerie, de la Modélisation

UMR : Unité Mixte de Recherche

UVHCI : Unit of Virus Host Cell Interactions

*D1 : Département « Mécanismes Biologiques des Maladies et des Traitements (DMBMT) »

D2 : Département « Bases Physicochimiques du Médicament »

D3 : Département « Origine, Obtention et Optimisation des Principes Actifs des Médicaments »

D4 : Département « Bases immunologiques, Hématologiques et Infectieuses des Maladies et Médicaments associés »

D5 : Département « Médicaments et Produits de Santé »

D6 : Département « Anglais »

Mise à jour le 12 novembre 2015

Remerciements

Je remercie l'ensemble des membres de Douleurs Sans Frontières de m'avoir accueilli aussi chaleureusement et de m'avoir proposé des conditions professionnelles optimales pour la réalisation de mon stage.

Je remercie tout particulièrement Anne-Gaël Roure pour avoir été ma tutrice durant mon stage et pour les discussions sur le thème de l'humanitaire avec qui je garderai contact car j'ai encore beaucoup à apprendre auprès d'elle.

Je remercie l'ensemble de l'équipe des intervenants du Master 2 CHS pour l'enseignement complet qu'ils m'ont apporté, et pour nous avoir tous considérés.

Je remercie tout particulièrement Isabelle Sanyas, ma tutrice universitaire qui a su se rendre disponible et m'a grandement aidé dans la rédaction de cette thèse.

Je remercie l'ensemble des étudiants du master avec qui j'ai passé six mois mémorables.

Je remercie l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'UFR de pharmacie pour l'enseignement qu'elle m'a apporté.

Je remercie l'ensemble du personnel administratif de l'UFR de Pharmacie sans qui cela ne pourrait être possible.

Je remercie les appariteurs qui s'impliquent pour les étudiants.

Je remercie l'ensemble de mes futurs collègues de pharmacie avec qui j'ai passé d'excellentes années d'études.

Je remercie tous mes amis de Grenoble qui m'ont fait aimer cette ville où je me sens chez moi.

Je remercie le Pr. Diane Godin-Ribuot pour m'avoir accompagné dans la rédaction de ma thèse en tant que directrice et pour son énergie et son humour.

Je remercie l'ensemble de mon Jury pour leur participation.

Je remercie le Pr Christophe Ribuot qui m'a soutenu durant mes études dans les hauts et dans les bas et qui nous a appris, à tous, de belles chansons en amphi.

Je remercie Mr Joseph Dato pour son implication auprès de la nouvelle génération de travailleurs humanitaires.

Je remercie le Dr. Alain Derniaux pour son humanité en tant que praticien de Santé.

Je remercie particulièrement Odette Pion qui m'a permis de développer ma fibre humanitaire et de l'assumer.

Je remercie Brice pour l'aide de dernières minutes.

Je remercie l'ensemble de ma famille pour son soutien.

Je remercie François et sa plume qui a donné de la légèreté à mon travail.

Je remercie Clémentine qui, en m'accueillant, a permis la réalisation de mon stage, et qui a été une colocataire parfaite à Paris comme à Grenoble.

Je remercie Sylvie pour cette pause idyllique quelle m'a offerte, et pour ces nombreux commentaires qui m'ont permis de rendre mon travail plus rigoureux. Elle aussi est une colocataire hors paire.

Je remercie mon père pour son analyse médicale et ses relectures assidues.

Je remercie ma mère pour tout.

Introduction.....	1
I. L'action humanitaire et le rôle du pharmacien	4
1.1. Action humanitaire.....	4
1.2. Le rôle du pharmacien humanitaire.....	17
1.3. Conclusion : Créer un étandard pour la pharmacie humanitaire.....	25
II. La douleur	27
2.1. Définition.....	27
2.2. Nociception et douleur.....	27
2.3. Physiologie de la douleur(22).....	29
2.4. Contrôle de la douleur.....	34
2.5. Types de douleurs	36
2.6. Origine de la douleur et outil diagnostic.....	41
2.7. Prise en charge pharmacologique de la douleur (35)	45
2.8. Somatisation de la douleur	46
2.9. Soins palliatifs.....	50
2.10. Le rôle du thérapeute.....	52
2.11. Comment évaluer la douleur de l'enfant	55
2.12. Douleurs et Handicap	60
2.13. Conclusion : Prendre en charge chaque aspect de la douleur	63

III. La méthode éducative inclusive	64
3.1. Introduction à la méthode inclusive.....	64
3.2. Inclusion	65
3.3. Différents types d'éducation	69
3.4. De l'Intégration à L'Inclusion.....	75
3.5. Un accueil de la diversité.....	77
3.6. Une visée d'amélioration des pratiques pour tous	80
3.7. Intégration des compétences professionnelles	82
3.8. Une formation à l'éducation inclusive	85
3.9. Conclusion : S'inspirer de l'education inclusive	86
Conclusion Générale	87
Bibliographie.....	89
Annexes	93
Annexe n°1 : Ronny Brauman	93
Annexe n°2 : Les emblèmes de la croix rouge et du CICR.....	93
Annexe n°3 : Douleurs Sans Frontières : Missions et Principes d'Action.....	93
Annexe n°4 : Serment de Galien	101

INTRODUCTION

«La douleur n'est pas une fatalité.» Ce slogan est celui de la première Organisation Non Gouvernementale (ONG) ayant comme objectif principal la lutte contre la douleur. Cette ONG, née en 1996 en France est nommée Douleurs Sans Frontières (DSF). Sa méthode de travail est basée sur le développement humanitaire dans six pays. J'ai postulé car elle est spécialisée en projets de santé et au vu de ma formation, pharmacie, je me sentais à l'aise avec ces domaines d'expertise. Il se trouve que je suis le premier communicant à avoir travaillé à plein temps uniquement pour professionnaliser l'image de l'ONG. Cela a été extrêmement formateur puisque j'ai dû envisager la communication de A à Z.

Mais attardons-nous dans un premier temps sur le slogan de l'association. Il suffit de réaliser quelques recherches sur internet, sur les médiums les plus populaires, pour voir qu'il est aujourd'hui utilisé dans de nombreuses situations comme un « cri de ralliement ». Que ce soit pour vanter les bienfaits d'une spécialité pharmaceutique, d'un médicament, pour rassurer certains internautes sur les forums de santé populaires ou encore pour défendre des principes d'éthique à travers la société civile et les organisations, c'est cette phrase qui sera utilisée, simple et efficace. Cette exclamation veut faire avancer les mentalités sur ce sujet aussi mal connu que répandu qu'est la « douleur ». Ce slogan est une réelle phrase d'accroche et, à sa lecture, on veut en savoir plus. Si nous réfléchissons seulement à l'aspect communication, une carte de visite comme celle-ci...

La Douleur n'est pas une Fatalité
Rejoignez-Nous et Luttons
Douleurs Sans Frontières O.N.G.
www.douleurs.org

... se suffit à elle-même en étant simple et efficace. Tout est dit en quelques mots. En réalité, une grande réflexion se cache derrière ce simple slogan. Lorsque je me suis renseigné sur cette ONG pour présenter ma candidature, il est vrai que cela a réellement aiguisé ma curiosité.

Mais pour analyser une phrase aussi concise mais, pour autant, lourde de sens, il faut franchir de nombreuses étapes et la première sera la définition d'un certain vocabulaire celui de la douleur. Dans le contexte de l'humanitaire, où les problèmes rencontrés par les populations sont nombreux, il peut apparaître au grand public comme un luxe de s'occuper de la douleur au sein de populations qui ont déjà un accès au soin limité. Mais, cela a son importance car, justement, la douleur peut être « soignée » d'un point de vu physique, comme une maladie. Mais cela ne serait être suffisant et elle doit aussi être gérée de manière autre.

De plus, le but de l'accompagnement humanitaire n'est pas de « soigner » les gens ou de régler un problème de manière ponctuelle mais bien d'apporter des ressources à moyen et long terme adaptées aux populations locales pour qu'elles puissent trouver des solutions efficaces aux problématiques qu'elles rencontrent. Nous verrons que cette définition de l'action humanitaire est apparue par la force des choses. Cette prise en charge des populations passe notamment par la lutte contre la douleur. Cette dernière est bien souvent un frein à de nombreuses activités et, en particulier, l'éducation, essentielle pour le changement de comportement des populations. Cela est d'autant plus vrai dans les situations de handicaps, accompagnés bien souvent de douleurs physiques et psychiques. J'ai pu constater les actions menées en ce sens par DSF auprès d'enfants de différents pays. La méthode utilisée particulièrement intéressante et je tiens à la présenter à travers cette thèse. Il s'agit de l'éducation inclusive. J'ai découvert ce concept durant mon stage à travers les productions que j'ai dû réaliser pour communiquer auprès du grand public.

Je vais donc m'efforcer de répondre à cette question : Comment communiquer sur un sujet aussi particulier que la douleur auprès d'un public peu sensibilisé à ce phénomène ou ne possédant pas les moyens matériels et/ou cognitifs pour appréhender ce problème ? De par ma formation, je me dis que les pharmaciens ont un rôle à jouer pour répondre à ce genre de problématique.

Nous allons nous attarder, dans une première partie, sur la définition de l'humanitaire moderne et quel rôle ont joué, jouent et pourraient jouer les pharmaciens dans ce vaste domaine.

Ensuite, je donnerai un aperçu du domaine de la douleur. Nous en aborderons les différentes composantes: physique, psychique, psychosociale... Nous verrons à travers des exemples et en se basant sur la théorie comment les personnels soignants et particulièrement ceux travaillant avec DSF, tentent de définir cette notion et les actions pouvant être mis en place pour lutter contre la souffrance des individus.

Enfin, je présenterai un outil qui me semble particulièrement pertinent : l'éducation inclusive. Le but est de répondre à la problématique consistant à aborder la question de la douleur auprès de populations, souvent jeunes. Celles-ci ont peu de moyens d'analyser et retranscrire une douleur qu'ils subissent au jour le jour, notamment à travers des situations de handicap ou de précarité.

Nous verrons donc comment cet outil peut être une piste de travail pertinente pour aborder le sujet de la douleur dans un cadre humanitaire.

L'ACTION HUMANITAIRE ET LE ROLE DU PHARMACIEN

1.1. ACTION HUMANITAIRE

1.1.1. DEFINITIONS(1)

Etymologiquement, « humanitaire » vient du latin *humanitas*, nature humaine, culture, lui-même dérivé de *homo*, homme. L'adjectif «humanitaire» qualifie les organisations qui tentent d'œuvrer pour l'amélioration de la condition des hommes ou le respect de l'être humain. On peut considérer que l'ensemble des actions, dont le but est l'aide des plus défavorisés, au nom de la solidarité humaine, sont humanitaires.

Aujourd'hui, une définition est très utilisée dans le milieu de l'humanitaire français pour définir l'action humanitaire. En effet, l'humanitaire étant un adjectif, on définira l'action qualifié en tant que telle :

« L'action humanitaire est celle qui vise, sans aucune discrimination et avec des moyens pacifiques, à préserver la vie dans le respect de la dignité, à restaurer l'Homme dans ses capacités de choix ».

Cette définition vient de L'action humanitaire(2), paru en 1995 et écrit par Rony Brauman (annexe n°1). Cette définition est très intéressante car chacun des termes, qui la composent, est choisi avec soin et si on la décortique, on peut arriver à définir les principes de base de l'action humanitaire des ONG, en particulier celles basées en France.

A. SANS DISCRIMINATION

« Sans discrimination » renvoie à la notion d'impartialité, c'est-à-dire la prise en compte des besoins sans qu'il n'y ait pas de différence dans l'action humanitaire en fonction de différents critères (âge, sexe, ethnies...). L'action humanitaire ne peut être égalitaire car les besoins,

notamment en termes de soins, ne sont pas les mêmes selon les personnes, et les ressources, n'étant pas illimitées, il convient de prioriser. Le choix est réalisé en fonction de l'ampleur des besoins et de la vulnérabilité d'une population (enfants en bas âge, personnes âgées, femmes enceintes...). Ce type de choix peut être retrouvé dans la médecine comme on l'entend en France.

B. MOYENS PACIFIQUES

Bien que cela n'ait pas toujours été le cas, l'humanitaire moderne ne doit pas s'imposer par la force, selon la vision de R. Brauman (3). Cette vision est partagée par une grande partie des humanitaires Français. Lors de la seconde édition des états généraux de l'humanitaire, à Grenoble, organisée en novembre 2015, de nombreux débats ont été menés à ce sujet. Les mots récurrents sont « l'ingérence », et le « droit d'ingérence ». Aujourd'hui, les professionnels de l'humanitaire s'interrogent pour savoir à partir de quel moment une organisation occidentale, ou dite du Nord, peut se permettre d'intervenir dans un pays « en voie de développement ». En effet, on parle d'ingérence lorsqu'une organisation reprend des missions d'un état, du fait d'une instabilité politique. Cette polémique est aussi vieille que l'action humanitaire elle-même et, c'est aussi pour répondre à ce genre de problématique, qu'un centre comme le Centre de Réflexion sur l'Action et les Savoirs Humanitaires (CRASH) a été créé.

Pour exemple, on peut parler du cas de la Somalie (4) dans les années 90. En janvier 1991, suite au départ de Siyad Barré du pouvoir en Somalie, amenant la fin de son régime, la guerre civile s'installe durablement dans le pays. Les populations fuient les massacres et les pillages. Les circuits d'approvisionnement sont totalement désorganisés et la population commence à mourir de faim. En avril 1992, le Conseil de sécurité crée la première mission de l'ONU en

Somalie mais celle-ci est incapable de remplir sa tâche, c'est à dire tenter d'aider les populations civiles en créant de nouveaux circuits d'approvisionnement. En décembre, une nouvelle réunion du Conseil de sécurité décide de l'envoi d'une force de 38 000 hommes, l'UNITAF, une force d'intervention unifiée, chargée d'établir un environnement sûr pour acheminer l'aide humanitaire. L'opération « Restore Hope » menée par l'UNITAF est un succès partiel. En mars 1993, l'UNITAF cède la place aux forces de l'ONUSOM II, une autre force de l'ONU. Au printemps, il apparaît que l'engagement de l'ONUSOM II a changé de caractère et s'est transformé en une lutte partisane contre l'un des leaders somaliens, le général Aïdid. Lorsque le 3 octobre, les Américains perdent 18 de leurs hommes dans Mogadiscio, le président Bill Clinton choisit de retirer ses troupes de Somalie. L'échec de l'intervention de l'ONU en Somalie a généré de nombreuses analyses afin qu'une telle situation ne se reproduise pas. A l'époque la question était « utilisé ou non une force armée pour protéger le ravitaillement ? ». L'ONU avait tranché mais aujourd'hui cet exemple fait cas d'école lorsque l'on parle d'ingérence et d'humanitaire militaire. Le peuple Somalien devait-il accepter de se soumettre à des forces internationales en échange d'une « protection » ?

C. PRESERVER LA VIE DANS LE RESPECT DE LA DIGNITE

Cette partie de la définition est extrêmement intéressante et complexe. Elle soulève des problématiques qui ne sont pas exclusivement liées au monde de l'humanitaire.

« Faut-il préserver envers et contre tout ? »

« Cette préservation de la vie peut-elle aller à l'encontre de la dignité des personnes ciblées par l'action ? »

On retrouve cette même question dans le débat de l'acharnement thérapeutique, à une autre échelle. On la retrouve lorsqu'on travaille dans l'urgence, que ce soit en milieu humanitaire ou dans les milieux de santé. Certaines équipes, dans l'organisation de l'action humanitaire, se déshumanisent au même titre que pourrait le faire un chirurgien qui espère ainsi prendre une distance avec ses patients et mieux opérer. Un médecin comme un humanitaire est un technicien au service de l'humain. Mais parfois ce technicien va pratiquer son « art » en ne considérant plus le bénéficiaire/patient. C'est une des limites de l'action humanitaire comme de la médecine, c'est pour cela qu'il faut savoir revenir sur les actions passées afin de réfléchir de manière éthique à l'action du futur. On retrouve donc certaines problématiques dans le monde de l'action humanitaire comme dans celui de la santé.

D. RESTAURER L'HOMME DANS SES CAPACITES DE CHOIX

C'est le prolongement de la notion de dignité. Les Hommes doivent pouvoir choisir leur destin. Ainsi, il faut construire ensemble et négocier afin que les personnes retrouvent de la dignité et de l'autonomie. Cela est d'autant plus important dans des projets de développement, car la pérennité des projets n'est atteinte que si les acteurs sont autonomes, une fois que les équipes humanitaires sont parties. Dans le développement, on travaille à rendre la présence des « humanitaires » inutiles.

Il faut garder une notion très importante qui se résume par le proverbe Burkinabé qui suit :

« La main qui donne est toujours au-dessus de celle qui reçoit »

Aussi, dès le début de leur action, les travailleurs humanitaires ne doivent pas s'imposer ni par leur présence ni par leur vision des choses, car sinon les populations n'auront aucune marge de manœuvre, elles se sentiront soumises. Dans la même logique, un personnel soignant

détient un savoir et aide le patient grâce à celui-ci. Mais cela entraîne une hiérarchie face à la maladie. Il faut combattre cette idée, car un traitement sera plus efficace si le patient est acteur de sa prise en charge. Travailleurs humanitaires comme professionnels de la santé doivent passer du « faire pour » au « faire avec » (5), c'est primordial.

1.1.2. HISTORIQUE

A. LES FONDEMENTS DE L'ACTION HUMANITAIRE

L'action humanitaire, comme on l'entend aujourd'hui, s'est construite sur différents fondements culturels. Le premier est religieux. Les trois grandes religions monothéistes font de l'aumône une obligation morale. Dans le cadre de la religion chrétienne, par exemple, on parle de charité (6). Si on réalise un parallèle, les premiers Hospices en France ont eux aussi été créés par des religieux. L'humanitaire et la santé publique ont des origines communes. Philosophiquement, les fondements sont encore plus anciens. Des écrits philosophiques depuis l'Antiquité (7) (Aristote, Cicéron...) développaient le devoir de solidarité des Hommes. On parle déjà à l'époque d'Humanisme. Enfin les fondements juridiques, sont apparus lorsque certains hommes ont ressenti la nécessité d'humaniser la guerre et de limiter la cruauté. Nous allons y revenir dans les parties qui suivent (8).

B. LES GRANDES ETAPES DE L'HUMANITAIRE MODERNE(9)

Le XVIIème siècle a été très important et a vu la naissance de nombreux philosophes, ainsi que les premières structures et organisations d'entraide hors de la religion. Le mot charité a «disparu» et a été remplacé par «bienfaisance» ou «philanthropie». Ainsi, l'humanitaire est passé de la sphère religieuse à la sphère laïque-civile en France. Au temps des Lumières, on parle de « la vertu de l'humanité ».

Par ailleurs, les premières règles de guerre ont été écrites. Avec, notamment, en 1625, des écrits théoriques de Grotius, stipulant qu'en temps de guerre, il fallait épargner les non-combattants. Rousseau précisa que les ennemis ne l'étaient que par leurs uniformes. Le Roi de Suède, en 1621, appliqua un principe de non attaque des non-combattants. Les premières clauses humanitaires ont été écrites dans les actes de capitulation au cours de ce siècle. En effet, dès lors, l'humanitaire est intimement lié aux situations de crise, que ce soient des catastrophes naturelles ou des guerres. Ainsi, le droit humanitaire évolue en parallèle avec les « règles » de la guerre, en France mais aussi au niveau international.

Le XIXème est la période où l'action humanitaire que l'on connaît aujourd'hui commence à se mettre en place. C'est le siècle, au cours duquel, la société civile se saisit de l'idée de solidarité. Mais cela se met en place étape par étape. En effet, la première opération d'assistance humanitaire à l'internationale connue s'est déroulée en 1812 entre les USA et le Venezuela (10). Cette aide d'état fut mise en place suite à un tremblement de terre et perdura pendant la guerre civile vénézuélienne. La première action dite humanitaire menée par la France eut lieu en 1820 avec la Grèce, lors de la guerre d'indépendance, face à l'empire Ottoman. Mais, comme pour l'exemple précédent, il s'agissait d'une aide d'état, et donc pas d'une action indépendante d'une politique gouvernementale.

Ce sera au cours de ce siècle que le premier acteur « privé » de l'humanitaire apparut. Cet homme est Henri Dunant, originaire de suisse et père du mouvement de la Croix Rouge, première organisation humanitaire.

L'histoire commence lorsqu'il se rendit à Solferino en 1859, afin de rencontrer Napoléon III, pour négocier l'accès à de nouveaux comptoirs commerciaux. Il arriva à destination alors que les combats faisaient rage. La bataille compta 6000 morts et 40000 blessés. Sur place, Henri

Dunant met spontanément des corps à l'écart. Il utilise tous les moyens en sa possession pour aider et guérir les blessés. Il met même les habitants de Solférino à contribution et chacun soigne les blessés sans faire de distinction : amis et ennemis sont pris en charge.

De retour à Genève, il écrit un livre « Un souvenir de Solférino » (11). Ce livre est une prise de recul par rapport à la situation qu'il a vécue. Il explique qu'il a aidé selon les besoins, en toute impartialité, en tenant compte de la gravité des blessures. Il a constaté que les personnes qui aidaient n'ont pas été visées par les combattants, parce que ces personnes étaient neutres. De même, les villageois ont apporté leur aide parce qu'ils en avaient assez des tueries, ce qui fut un levier suffisant pour soutenir le mouvement. Le livre a été diffusé largement et a permis à Henri Dunant de plaider pour la création de structures, des sociétés de secours, dans et par les Etats pour former des personnes impartiales et neutres.

L'année 1863 fut marquée par la création du *Comité International de Secours aux Blessés (CISB)* à Genève. Comme nous l'avons dit précédemment, ce sont les situations de crise qui font naître les actions et les acteurs humanitaires.

1.1.3. LA STRUCTURATION DU PAYSAGE HUMANITAIRE JUSQU'À AUJOURD'HUI

A. LE MOUVEMENT DE LA CROIX ROUGE

En 1863, le CISB est créé grâce à l'initiative d'Henri Dunant. Il décide d'aller plus loin. Il faut que le mouvement défende des idées politiques afin que les Etats respectent des règles. Ainsi, il invite les principaux Etats pour discuter de ces potentielles règles lors d'une conférence. Cette conférence, en 1864, a donné naissance au premier texte de droit international de l'humanitaire. Il s'agit de la *CONVENTION POUR L'AMELIORATION DU SORT DES MILITAIRES BLESSES DANS LES ARMEES EN CAMPAGNE*. C'est la première des « conventions de Genève ».

Cette convention reconnaît la nécessité de protéger ceux qui ne sont plus combattants et l'engagement à ne pas porter atteinte à ceux qui portent secours.

D'autre part, en 1875, l'emblème (Annexe n°2) de la Croix-Rouge naît afin de permettre une identification des secours et de limiter les risques sur les champs de bataille. La réflexion a abouti au drapeau de la Suisse inversé, de par l'origine du créateur et la position naturellement neutre de la Suisse. Une nouvelle conférence et une nouvelle convention ont changé le CISB en CICR, *Comité International de la Croix Rouge*. Le siège est situé à Genève et les Etats reconnaissent l'emblème. Il est très important de souligner que l'on parle dès lors d'emblème, et ce encore aujourd'hui. Un emblème est mieux protégé qu'un logo et représente une certaine philosophie, il est par ailleurs reconnu au niveau international. Cette philosophie est portée par sept piliers, 7 principes : impartialité, unité, volontariat, neutralité, universalité, indépendance, humanité.

B. L'ORGANISATION DU MOUVEMENT

Le mouvement de la Croix Rouge a été la référence dans le monde de l'humanitaire durant de nombreuses années. Il a évolué. Au-delà du CICR, sont apparues Les Sociétés Nationales Croix et Croissant Rouge. Ces sociétés proposaient déjà la formation de volontaires et d'acteurs de santé qui se positionneraient comme auxiliaires des pouvoirs publics pour la santé. Il existait aussi pour chaque structure un volet opérationnel dans les urgences, s'occupant des besoins liés à la précarité.

Le CICR travaille dans la mesure du possible avec la société nationale pour mettre en place des actions. L'ensemble du mouvement est financé par les Fonds des Etats principalement. Plus tard, a été créé la Fédération Internationale des Sociétés de la Croix et du Croissant Rouge ayant pour but de mutualiser les ressources. C'est une plateforme d'échange entre les

initiatives nationales. La FISCCR est financé par des Fonds des Etats et des Fonds Privés. On notera qu'aujourd'hui il existe un troisième emblème, le Cristal Rouge. Il est sans connotation religieuse et permet de rétablir le dialogue dans certains cas.

C. LE CICR AU XX^e SIECLE

Après sa création, le CICR est devenu une organisation incontournable durant les crises en Europe et il est notamment intervenu au cours des deux Guerres Mondiales. L'intervention au cours de la première Guerre Mondiale a offert une légitimité à la Croix Rouge. Car l'action était vaste et utile. Les domaines d'activité du CICR sont très variés :

- Secours médicaux,
- Aides matérielles et alimentaires
- Rétablissement des liens familiaux, à travers le courrier par exemple

Le CICR a su imposer un savoir-faire et a pris une grande ampleur durant cette période de conflit international. Mais, l'action du CICR au cours de la seconde Guerre Mondiale, a été très controversée. En effet, le CICR a pu visiter les camps de concentration, mais au vu de sa charte, les travailleurs humanitaires n'ont pas témoigné. En effet, « le CICR n'est pas tenu de témoigner (12) ». Ceci permet à l'organisation d'intervenir sur la quasi-totalité des pays. Mais lorsque les camps de l'Allemagne Nazi ont été ouverts et que l'horreur a été mise au grand jour, les fondements même de la Croix-Rouge ont été remis en question par de nombreux acteurs internationaux. Un communiqué de la Croix-Rouge a été publié en 2002 à ce sujet (13). On ne peut pas blâmer l'organisation internationale en donnant cet exemple. Nous pouvons juste découvrir une limite de l'action humanitaire dans son ensemble. Par exemple, qui peut savoir ce qui se passe aujourd'hui en Corée du NORD où seul la Croix-Rouge est autorisée à intervenir grâce au droit de non-divulgence ?

Pour résumé, les missions du CICR sont d'apporter une assistance dans de nombreux domaines et de protéger les personnes vulnérables comme les familles séparées par les conflits, les prisonniers de guerre, les internés civils, les détenus, les enfants sans parents... On peut saluer les messages de la Croix Rouge, le travail pour réunir les familles et l'action de protection physique. Mais, chaque travailleur de cette organisation assure qu'il ne va pas raconter, dénoncer ce qu'il a vu. Le CICR est aussi, en son essence même, un des acteurs du Droit International Humanitaire, DIH. Des actes de dissuasion et des discussions avec les autorités sont souvent réalisés.

D. LE DROIT INTERNATIONAL HUMANITAIRE AUJOURD'HUI

Pour comprendre l'action humanitaire, il est primordial de comprendre ce qu'est le DIH. Ce droit est appliqué grâce aux différentes conventions de Genève. La première a été organisée en 1864 grâce à Henri Dunant. Celle de 1949 a particulièrement marqué les esprits. En effet, les premières conventions ne traitaient que des combattants et des personnes qui prennent soin des blessés. Mais, celle ratifiée au lendemain de la seconde guerre mondiale, protège l'ensemble des non-combattants notamment la population civile et les prisonniers de guerre. Entrée en vigueur en 1950, 194 Etats en font partie et la convention est universellement applicable. On soulignera que le DIH ne s'applique qu'en temps de guerre. Une cour internationale de justice et une cour internationale pénale existent et peuvent dénoncer et condamner un pays signataire. Ainsi, ce droit connaît une évolution en parallèle de l'évolution des conflits.

Aujourd'hui, on compte 4 Conventions, mais elles ont toutes un article en commun, l'article 3. C'est cet article qui encadre le respect de l'intégrité des personnes détenus par l'ennemi et interdit le meurtre, la torture et la mutilation. Il encadre aussi la protection des blessés et

défini la légitimité de l'offre de service du CICR. Des protocoles additionnels existent comme le 3^{ème} protocole additionnel en 2005 qui légitime le Cristal Rouge. On considère dans le milieu de l'humanitaire que le CICR est gardien du DIH.

E. L'APPARITION D'AUTRES ACTEURS INSTITUTIONNEL

Dans le sillage de la Croix Rouge, se créent des associations humanitaires d'inspiration religieuse, essentiellement dans le monde anglo-saxon, par exemple Save The Children en 1919. Ces associations visent avant tout à venir en aide aux victimes européennes et américaines des deux guerres mondiales et des crises économiques. Mais, les plus grosses ONG voient le jour au cours de la seconde guerre mondiale :

- International Rescue Committee (IRC) aux USA
- Catholic Relief Service (CRS) aux USA
- Cooperative for American Remittancies Everywhere (CARE) aux USA
- Oxford Committee for Famine Relief (OXFAM) en Grande Bretagne

OXFAM s'opposera dès sa création au gouvernement britannique en venant en aide aux Grecs victimes de la famine provoquée par un blocus imposé par les Anglais en 1942.

Au lendemain de la guerre 39-45, les alliés créent l'Organisation des Nations Unies dont l'objectif est de protéger la « paix dans le monde » et de faire respecter le droit international humanitaire au niveau institutionnel. En 1947, l'UNICEF, agence de l'ONU pour les enfants, voit le jour. Ensuite en 1951, la première institution internationale humanitaire est l'UNHCR, Haut-Commissariat des Nations Unies pour les Réfugiés. Elle prendra un essor considérable dans les années 80 avec l'explosion du nombre de réfugiés dans le monde. Le jeu des grandes

puissances, lors de la guerre froide, empêchera ces institutions internationales d'assurer pleinement leur mandat.

Il faudra attendre les années 90 afin de voir le rôle des différentes institutions revalorisé. Mais, finalement, par manque de fonds et de flexibilité, leurs missions sont le plus souvent sous-traitées à des associations humanitaires, ou organisation non gouvernementale, particulièrement dans les camps de réfugiés.

F. LES ORGANISATIONS NON GOUVERNEMENTALES (ONG)

À la fin des années 60, une nouvelle phase de l'humanitaire moderne débute. Cela commence au Biafra, dans le contexte de la décolonisation. Les médecins français, appelés « French doctors », agissant pour le CICR ou les organisations internationales, décident de briser la tradition. Malgré la solidité de cette dernière, ils rompent le silence et décide de prendre parti. Ils se rappellent le silence coupable de la Croix Rouge face à Auschwitz et au nazisme, dont nous avons déjà parlé. Ils dénoncent ce qu'ils croient être un génocide. Bien que finalement cela ne fût reconnu que comme « guerre totale » on peut comprendre la réaction du corps médical face aux horreurs de cette période.

Le Biafra est un cas d'école de l'ensemble des conflits internationaux. Et les «French Doctors» dénoncent dès lors une certaine approche européenne de l'humanitaire. Cette approche est composée de trois grands axes (14):

- Le mélange du militaire et de l'humanitaire
- La rhétorique « victimaire » qui substitue à l'explication politique du conflit
- Des prises de parole des humanitaires qui, sur le terrain, semblaient détenir une Vérité humaine et politique unique, mais sans analyse critique

Suite à l'épisode du Biafra, qui a duré jusqu'en 1969, les « French doctors » fondent le mouvement du « sans-frontiérisme » en créant Médecins Sans Frontières (MSF) en 1971. Le projet du mouvement des sans-frontières est de rendre l'aide humanitaire indépendante des Etats en s'appuyant sur l'opinion publique prise à témoin. Ainsi, le mouvement apporte un intérêt tout particulier à la médiatisation. C'est à cette période que l'humanitaire comme on l'entend aujourd'hui s'installe dans le « tiers-monde », avec cette vision de l'axe « Nord-Sud ».

On observe dans la deuxième moitié des années 70, la multiplication des conflits périphériques et l'expansionnisme soviétique. Ces phénomènes créent de nouveaux foyers de violence en Angola, au Cambodge, en Afghanistan... Ces crises sont le plus souvent des « guerres internes », où ne peuvent intervenir les institutions humanitaires classiques, comme le CICR. Les ONG se développent donc « là où les autres ne peuvent aller ». Ils ont l'envie de dénoncer tout en voulant être le plus neutre possible.

« L'essor des organisations de défense des droits de l'homme, de l'écologie et de l'antiracisme s'est fait parallèlement à celui des organisations humanitaires et dans une dynamique commune » (15). D'une certaine manière, l'humanitaire se développe sur le désengagement des pouvoirs politiques et un certain échec du développement dans les pays du Sud, au lendemain de la fin de la colonisation. Les ONG, pour garder leur indépendance, ont besoin de fonds privés et donc doivent faire parler d'elle auprès du grand public afin de faire appel à la générosité. Par ailleurs, les projets sont de plus en plus complexes et une professionnalisation du mouvement « sans-frontiériste » devient nécessaire. Ces deux facettes du nouvel univers de l'humanitaire vont créer des conflits dans les ONG. MSF en est l'un des exemples.

En effet, en 1979, des divergences apparaissent à l'occasion de l'opération «Un bateau pour le Vietnam». Sans revenir dans les détails, Bernard Kouchner défendait l'idée qu'il fallait affréter un navire, avec à son bord médecins et journalistes, afin de pouvoir soigner et aussi témoigner des violations des droits de l'homme sur le terrain. Cette opération est jugée trop médiatique par les autres dirigeants de MSF. Suite à cela, Mr. Kouchner et une quinzaine de responsables quittent l'association pour fonder, en mars 1980, Médecins du Monde.

Durant le développement des actions humanitaires dans les années 80, on définit deux types d'humanitaire. D'une part, l'humanitaire d'urgence qui est une réponse aiguë aux crises avec un envoi d'équipes directement sur le terrain, qui vont prendre en charge les populations. Et d'autre part, l'humanitaire de développement qui travaille avec les populations locales afin de réaliser des projets sur le long terme, pour favoriser un fonctionnement autonome. Mais, le succès de l'humanitaire d'urgence se fait aux dépens de l'humanitaire de développement. Les ONG urgentistes sont plus voyantes et les images qu'elles rapportent du terrain sont plus spectaculaires. Ainsi, les associations humanitaires se développent lors des situations de crise et donc, les ONG de l'urgence récupèrent la majorité des donations privées tandis que les ONG de développement doivent s'appuyer sur les fonds publics.

1.2. LE ROLE DU PHARMACIEN HUMANITAIRE

1.2.1. LES MISSIONS DU PHARMACIEN

Ici, je vais faire une liste des missions du Pharmacien d'officine (16). Je pense sincèrement que le pharmacien peut avoir un rôle essentiel dans l'humanitaire, et la description du métier de pharmacien d'officine en est la preuve (17). Il est un réel ciment social de la population française et je suis convaincu que ce savoir-faire peut être transposé dans des projets

humanitaires. Dans le cadre de l'éducation pour la santé et de l'éducation thérapeutique du patient, les rôles du pharmacien sont multiples, en particulier :

A. SENSIBILISER ET INFORMER LE PUBLIC, PROMOUVOIR LA PREVENTION ET LE DEPISTAGE

Le pharmacien a un rôle important à jouer dans l'information, la prévention et le dépistage des maladies. Il peut s'y impliquer notamment dans :

- La participation aux campagnes de sensibilisation et d'information sur des sujets de santé publique ;
- La transmission des informations scientifiquement validées sur les moyens de prévention, sur les maladies ... en ayant le souci de délivrer un message adapté et accessible au public. La remise personnalisée de brochures d'information peut être très utile pour renforcer le(s) message(s) ;
- Le relais des campagnes de dépistage des maladies ;
- La signalisation des personnes à risque en les orientant vers une consultation médicale.

B. AIDER LE PATIENT A LA COMPREHENSION DE SA MALADIE ET DE SES TRAITEMENT

Pour adhérer à la proposition de traitement, le patient doit comprendre les mécanismes de sa maladie, l'action de ses médicaments, les bénéfices escomptés et les effets indésirables potentiels. Le contenu des informations doit être adapté pour répondre aux besoins d'information du patient. Il convient d'évaluer au préalable ce que le patient sait au sujet de sa maladie et de son traitement, en vue de renforcer ou rectifier les données comprises par le patient. L'utilisation de différents outils (dessins, schémas, brochures d'information ou explicatives, notices, ...) peut s'avérer utile pour faciliter la compréhension du patient. Il est

important de s'assurer de cette dernière en demandant au patient de reformuler ce qu'il a retenu des informations transmises.

C. PROMOUVOIR LE BON USAGE DU MEDICAMENT

Lors de la dispensation, le pharmacien s'attachera notamment à :

- Expliquer les modalités de prise des médicaments et vérifier la bonne compréhension du schéma de prise ;
- Apprendre au patient les techniques particulières d'administration de certains médicaments (techniques d'inhalation, d'injection, ...) – voir paragraphe suivant ;
- Pour les maladies chroniques longtemps asymptomatiques (HTA, diabète de type 2, hyperlipidémie, glaucome à angle ouvert, ...) : insister sur la nécessité d'une prise régulière des traitements, même si le patient ne ressent pas de symptômes ;
- Sensibiliser le patient aux risques de la prise de médicaments en dehors de tout conseil pharmaceutique ou médical ;
- Apprendre au patient à «gérer» les effets indésirables : éduquer le patient à la reconnaissance des effets indésirables, informer sur les moyens de diminuer le risque de leur survenue, expliquer la conduite à tenir s'ils surviennent et s'assurer de la bonne compréhension du patient ;
- Faciliter l'organisation pratique de la prise des médicaments : élaborer avec le patient un plan thérapeutique personnalisé clair et détaillé (opérationnel) en intégrant au mieux ses contraintes et ses habitudes de vie, aider le patient à adapter ses prises de médicament(s) dans des situations particulières (gestion du décalage horaire, d'un oubli de prise, ...).

D. APPRENDRE ET RENFORCER LES TECHNIQUES PARTICULIERES DE PRISE DE CERTAINS MEDICAMENTS

Il est essentiel d'apprendre aux patients à utiliser correctement les médicaments nécessitant une technique d'administrations particulières par exemple : instillation d'un collyre, inhalation d'un médicament antiasthmatique. Plus qu'un long discours, une démonstration suivie d'un essai par le patient sont souhaitables pour permettre un apprentissage efficace des bons gestes d'utilisation. L'apprentissage technique n'étant pas acquis une fois pour toutes, le pharmacien proposera régulièrement aux patients de vérifier les modes de prise des médicaments. Il s'agit de maintenir et renforcer les compétences techniques des patients.

E. AIDER LE PATIENT A L'APPRENTISSAGE DE L'AUTOSURVEILLANCE

Le pharmacien peut jouer un rôle important dans l'apprentissage de l'autosurveillance de la maladie et de ses traitements, notamment :

- Eduquer le patient à l'automesure : La délivrance d'un dispositif d'autosurveillance (lecteur de glycémie, autotensiomètre, débitmètre de pointe, ...) devra systématiquement s'accompagner d'une information pédagogique complète sur le mode d'utilisation pratique de l'appareil, la fréquence et les conditions de la mesure. Demander au patient d'effectuer lui-même une automesure, sous la guidance du pharmacien, permettra un apprentissage efficace de la technique d'automesure.
- Eduquer le patient à la reconnaissance des signes d'alerte : Pour leur sécurité, les patients doivent pouvoir reconnaître les signes d'alerte (signes évocateurs d'un mauvais contrôle de la maladie, de la survenue d'un effet indésirable « majeur » d'un médicament, ...) justifiant une consultation rapide.

F. SOUTENIR ET ACCOMPAGNER LES PATIENTS

Du fait de son accessibilité, de la fréquence des contacts et de la bonne connaissance des patients (et de leur environnement), le pharmacien occupe une place privilégiée pour les accompagner dès l'annonce du diagnostic, au moment de la mise en route du traitement et tout au long de leur prise en charge. Il représente un soutien pour le patient (et ses proches), en particulier, en cas de difficultés liées aux traitements, de survenue d'une complication ou d'un événement majeur intervenant dans la vie du patient, de chute de motivation ou de confiance en soi et/ou envers les propositions de soins envisagées. Il s'agit notamment de :

- Encourager le patient à exprimer ses inquiétudes, ses doutes et/ou ses difficultés éventuels liés à la maladie et à son traitement, sans les minimiser ;
- Etre disponible et à son écoute, sans le juger ;
- Faire preuve d'empathie ;
- Porter de l'intérêt au patient, sans ingérence ;
- Valoriser tous les efforts réalisés par le patient (même minimes) ;
- Orienter si besoin le patient vers une association de patients et/ou une structure d'éducation thérapeutique.

1.2.2. LE MOUVEMENT DES PHARMACIENS HUMANITAIRES (18)

Dans l'humanitaire comme dans le reste de sa pratique, le pharmacien n'a pas qu'une seule mission. Il existe plusieurs actions de la pharmacie humanitaire :

- Missions de logistique
- Interventions sur le terrain
- Mise en œuvre de politiques sanitaires en lien avec les pays en crise
- Formation de personnel

Les pharmaciens participent à l'aide d'urgence et à l'accompagnement structurel. On trouve des professionnels avec des rôles aussi divers que stratégiques. Comme dans le reste du secteur, une professionnalisation des missions est en cours. Les équipes sont de mieux en mieux formées et coordonnées.

A partir de 1985, l'association Pharmaciens Sans Frontières (PSF) a posé les bases de l'humanitaire dans le secteur. L'ONG remplissait une triple mission de collecte, de tri et d'organisation des médicaments non utilisés, les MNU. En effet, les cartons Cyclamed au sein des officines servaient à recueillir les médicaments ramenés par les patients à l'officine pour qu'ils aient une nouvelle vie. Ce n'est plus le cas aujourd'hui. Les différentes initiatives du mouvement ont été fédérées en deux associations : au niveau national par PSF Union France et au niveau international par PSF Comité International. Les fédérations intervenaient essentiellement dans l'approvisionnement en médicaments des pays en crise. Pour mener à bien ses missions d'urgence, PSF a créé en 1991 un département d'approvisionnement en médicaments, essentiellement génériques, et en matériel médical. Ce département est devenu, en 1994, l'association Centrale Humanitaire Médico-Pharmaceutique (CHMP), premier distributeur en gros à vocation humanitaire. Néanmoins, le positionnement vis-à-vis de l'utilisation des MNU a entraîné une scission interne.

En 2004, PSF Union France devient officiellement l'association Pharmacie Humanitaire Internationale (PHI), tandis que PSF Comité International s'oriente définitivement sur les missions d'urgence et de post-urgence, avant de cesser son activité en 2010 en raison de difficultés financières. Le projet a été repris par l'Agence d'Aide à la Coopération Technique Et au Développement (ACTED). Aujourd'hui, cette ONG est la seconde en importance, en France, derrière MSF. Mais, les projets à caractères pharmaceutiques n'existent plus réellement.

Il existe seulement une plateforme internet nommée « Pansons le Monde », sur laquelle sont relayées les actions de différentes antennes PSF. En effet, il existe aujourd'hui en France 5 antennes PSF, dont une en Rhône-Alpes. Mais, ces antennes sont de petites associations indépendantes, tenues par des Pharmaciens en activité en France ou à la retraite. L'ensemble des équipes sont bénévoles dans le cadre de projets humanitaires.

L'une des explications de la diminution d'activité de PSF CI est le contexte législatif. La suppression des MNU, induite par la loi du 26 février 2007, a conduit à une véritable restructuration du paysage humanitaire. Elle a contribué à sa professionnalisation pharmaceutique.

« Au sein des professionnels de santé engagés dans l'action humanitaire se dégagent deux grandes familles : les urgentistes et les développementalistes », explique Olivier Andriollo, conseiller ordinal et spécialiste des questions humanitaires à l'Ordre national des pharmaciens. Cette vision est partagée par l'ensemble des travailleurs humanitaires. Les opérations ponctuelles n'étant plus suffisantes, les structures humanitaires se dotent aujourd'hui de pôles spécialisés. La pharmacie humanitaire va alors regrouper différents métiers, aux expertises diverses et complémentaires : du pharmacien assistant technique au pharmacien coordinateur médical, différentes missions sont confiées à des professionnels formés. Toutefois, comme l'explique le président de Pharmacie et Aide Humanitaire (PAH) : « on ne peut pas partir sur le terrain sans connaître la politique de développement du pays dans lequel on va. Même accompagné, il est nécessaire de recevoir une formation de base ». C'est pourquoi PAH est couplée au diplôme universitaire (DU) de pharmacie et aide humanitaire de Caen. Sur ces bancs, se côtoient de jeunes pharmaciens diplômés, de futurs retraités ou des professionnels étrangers disposant d'une bourse. Avant de se lancer, les

pharmaciens s'engageant dans l'humanitaire sont conscients de la nécessité d'être formés. Ce sont eux qui constitueront le futur vivier des pharmaciens travaillant dans les agences de l'ONU ou les consultants et chargés de mission de grandes ONG. Cet engagement nécessite cependant une grande disponibilité : hormis dans le cadre d'associations de facultés de pharmacie proposant des missions courtes ou une implication ponctuelle, l'humanitaire est devenu un métier à part entière et à plein temps. Il se concilie donc difficilement avec une autre activité professionnelle.

Finalement, comme pour le reste de l'humanitaire, le pharmacien humanitaire se professionnalise aujourd'hui dans le domaine. Mais, on voit les pharmaciens surtout comme un technicien ou un logisticien de la santé, les compétences aujourd'hui les plus recherchées sont les suivantes :

- la connaissance des traitements antirétroviraux et des infections opportunistes ;
- l'approvisionnement international en médicaments essentiels génériques ;
- la maîtrise des domaines de l'assurance qualité et du contrôle qualité des médicaments ;
- l'assistance technique de laboratoires d'analyses biologiques ;
- l'aptitude à la quantification des besoins et/ou à la gestion des stocks.

Pourtant, en rencontrant des acteurs de Pharmacien Sans Frontières lors de mes différentes expériences, j'ai pu constater que les pharmaciens sont aussi des acteurs de la santé qui peuvent et doivent être proches des populations. Le pharmacien n'est pas qu'un vendeur de médicaments, et le médicament n'est pas une marchandise anodine.

Aujourd'hui les ONG, par essence pharmaceutique, visible d'un large publique, sont :

- Tulipe dont la mission est de coordonner l'envoi des médicaments et accompagner sur le terrain.
- PAH dont les missions sont des missions d'urgence et d'expertise stratégique dans les pays en crise ainsi que des missions dans le conseil, la formation et l'expertise.
- PHI dont la mission est d'approvisionner en médicaments les centres caritatifs français agréés par les agences régionales de santé (ARS)

Nous avons donc une ONG urgentiste et des ONG logisticiennes du médicament. Mais aucune grosse ONG pharmaceutique ne réalise de projet de développement à une échelle internationale. Pourtant, à mon humble avis, cela devrait être réalisé, car la pharmacie est elle-même un projet de développements. C'est un projet qui doit être créé sur des bases solides. Et, bien entendu, les acteurs humanitaires pharmaciens doivent défendre l'éthique de leur profession à travers le monde.

1.3. CONCLUSION : CREER UN ETANDARD POUR LA PHARMACIE HUMANITAIRE

Comme nous l'avons vu, en France, l'action humanitaire a été créée, en grande partie, par des médecins et des personnels de santé. C'est eux qui ont imposé depuis près de 50 ans un rythme aux actions humanitaires à travers le monde. Bien entendu cela a toujours été réalisé en réaction à différentes crises. Le monde de l'humanitaire s'est créé par à-coups et dans un cadre de jurisprudence. Une crise se déclenche, une action d'urgence est mise en place et dans un second voire un troisième temps, une action de développement sera envisagée pour éviter de nouvelles crises, ou être capable de répondre plus efficacement aux futures situations d'urgence. La philosophie de la santé en France est inscrite dans la génétique des actions

humanitaires des ONG Françaises. Par ailleurs, le pharmacien est un acteur central de la santé en France. Il est proche de la population et l'une de ses missions, qui pour moi est essentielle, est l'éducation thérapeutique des patients (ETP). Bien entendu, il est important d'aider les patients à comprendre leur traitement et à respecter les prescriptions, mais l'ETP ne s'arrête pas là. Elle passe aussi par une écoute active des patients et une prise en charge globale de la pathologie. Les pharmaciens d'officine sont un véritable ciment social qui doit être utilisé. Je suis certain que de nombreux projets humanitaires pourraient gagner en qualité en accueillant un ou plusieurs pharmaciens en leur sein. Mais c'est aussi la pharmacie humanitaire qui pourrait se développer si une nouvelle initiative fédératrice voit le jour. Comme le fut, un temps, PSF Comité International, par exemple. C'est à nous, pharmaciens, de défendre notre métier et de mettre en avant nos compétences. Par exemple, la douleur nécessite une prise en charge globale et le pharmacien peut avoir sa place dans celle-ci. Pour discuter du moyen d'intervenir dans ce domaine, pour les pharmaciens humanitaires, je vais commencer par définir la douleur lors du prochain paragraphe.

II LA DOULEUR

2.1. DEFINITION

Il existe un consensus sur la définition de la douleur. Les institutions telles que l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM), l'Organisation Mondiale de la Santé et la Haute Autorité de Santé (HAS) ainsi que des industries comme UPSA utilisent la même définition :

« La douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle ou décrite dans ces termes. » (19)

L'intérêt de cette définition est de limiter le lien entre douleur et stimulus périphérique. Elle rend légitime les douleurs aux origines non décelables alors que dans un modèle périphérique, ces douleurs seront définies comme imaginaires, inauthentiques voir simulées. Cette définition officielle est celle de l'association internationale pour l'étude de la douleur (IASP). L'IASP a pour mission de réunir cliniciens, scientifiques, professionnels de santé et responsables politiques impliqués dans le domaine de la douleur, de stimuler et d'encourager l'étude de la douleur, de diffuser ces connaissances et d'améliorer la prise en charge de la douleur dans le monde (20). Ainsi cette organisation fait office de référence dans le domaine.

2.2. NOCICEPTION ET DOULEUR

La douleur est une impression anormale et pénible générée dans une partie de l'organisme et perçue par le cerveau. C'est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à un dommage tissulaire présent ou potentiel ou décrit en termes d'un tel dommage. Il faut avant tout ne pas confondre douleur et nociception (21).

La nociception est le processus sensoriel à l'origine du message nerveux qui provoque la douleur. La douleur nous apprend à éviter les situations dangereuses. C'est avant tout un

signal d'alarme qui met en jeu des réflexes de protection nous permettant de nous soustraire aux stimulus nocifs et de soulager les parties de notre corps soumises à de trop fortes tensions. Les rares personnes naissant avec un déficit de la sensation douloureuse vivent avec le risque permanent de s'autodétruire puisqu'ils ne réalisent jamais quand ils se font mal. Ils meurent en général assez jeunes.

La douleur peut être modifiée à la fois par des informations sensorielles non douloureuses et par l'activité de structures supra spinales. Les nocicepteurs peuvent être sur-activés sans qu'il y ait douleur. A l'opposé, une douleur peut être intense sans activation majeure des nocicepteurs. Nous savons tous qu'une forte émotion, un état de stress aigu ou même simplement une intense concentration peuvent supprimer une sensation douloureuse : qui ne s'est pas coupé sans s'en rendre compte, obnubilé par l'exécution d'une tâche prenante ?

Douleur = perception pénible, désagréable d'une stimulation sensitive

**Nociception = processus sensoriel à l'origine du message nerveux qui
peut provoquer la douleur**

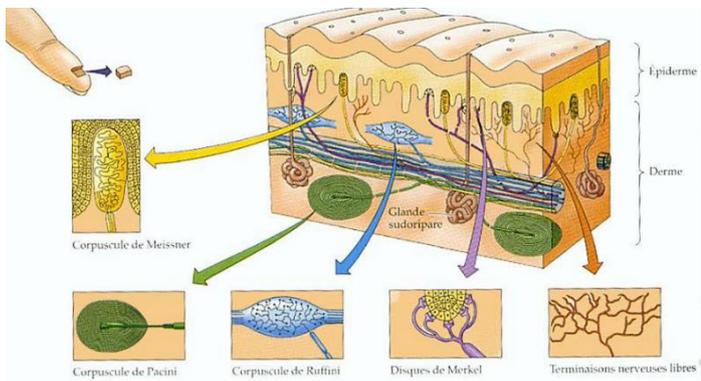
Voies de la douleur = Voies sensorielles transmettant le signal nociceptif

2.3. PHYSIOLOGIE DE LA DOULEUR(22)

2.3.1. ACTIVATION DES NOCICEPTEURS

Il peut s'agir d'activation directe (mécanique, chimique, thermique) ou d'activation par des substances chimiques (ions H⁺ ou K⁺, histamine, sérotonine, bradykinine, ATP, prostaglandines, substance P, etc...). Dans tous les cas, les terminaisons des fibres activées dans les phénomènes douloureux ne sont pas encapsulées mais libres et réparties de manière diffuse. Ce sont les terminaisons nerveuses libres.

La peau comporte un assortiment de mécanorécepteurs (23)



Type de Récepteur	Fonction	Vitesse d'adaptation	Seuil d'activation
Terminaisons libres	Douleur, température, tact grossier	Lente	Elevé
Corpuscules de Meissner	Tact, pression (dynamique)	Rapide	Bas
Corpuscules de Pacini	Pression profonde, vibration (dynamique)	Rapide	Bas
Disques de Merkel	Tact, pression (statique)	Lente	Bas
Corpuscules de Ruffini	Éirement de la peau	Lente	Bas

Les différentes fibres neurologiques (24)

Alors que les sensations tactiles sont dues aux fibres myélinisées de gros diamètre A alpha et A bêta, la sensation douloureuse est véhiculée par les fibres A δ et C. L'activation de ces deux groupes de fibres correspond respectivement à la douleur rapide et à la douleur lente.

	A α	A β	A δ	C
Axons from skin				
Axons from muscles	Group I	II	III	IV
Diameter (μ m)	13-20	6-12	1-5	0.2-1.5
Speed (m/sec)	80-120	35-75	5-30	0.5-2
Sensory receptors	Proprioceptors of skeletal muscle	Mechanoreceptors of skin	Pain, temperature	Temperature, pain, itch

La sensation de douleur est provoquée par les fibres myélinisées A delta (douleur initiale brève) puis par les fibres amyéliniques C (douleur diffuse et prolongée). Les fibres A sont plus grosses donc conduisent plus vite. Cela amène une sensation aigue. Puis apparait une douleur sourde qui perdure du fait de fibres plus fines. Malgré cela, ceux sont des récepteurs polymodaux qui terminent les différents types de fibre. On parlera d'une douleur diphasique. Ceci peut expliquer la réaction de retrait lors d'un stimulus douloureux puis la survenue de la douleur liée au traumatisme. Les récepteurs polymodaux sont sensibles aux stimuli mécaniques, thermiques, chimiques. Ils stimulent les fibres C et les fibres A delta. On observera par ailleurs des nocicepteurs profonds. On les trouve au niveau de la périphérie des organes pleins, des muscles des viscères creux, des parois vasculaires et des muscles striés.

2.3.2. LES VOIES DE LA DOULEUR

Des récepteurs sont répartis sur l'ensemble de nos organes, peau, viscères... Ces récepteurs sont reliés au système nerveux central par des neurones afférents (25). Il existe deux types de neurones, les neurones efférents qui vont dans le sens cerveau/organes et qui permettent, entre autre, de bouger nos muscles, d'activer notre système digestif... En résumé, de transmettre les messages du cerveau vers les autres organes. Dans le cadre de douleur, ce sont les neurones afférents qui entrent en jeu. Les messages vont alors dans le sens organes/cerveau. C'est un message que l'on ne contrôle pas. Si un tissu subit un choc, cela active les récepteurs et les neurones transmettront l'information à travers leur axone. Cette information sera ensuite traitée par le cerveau (26).

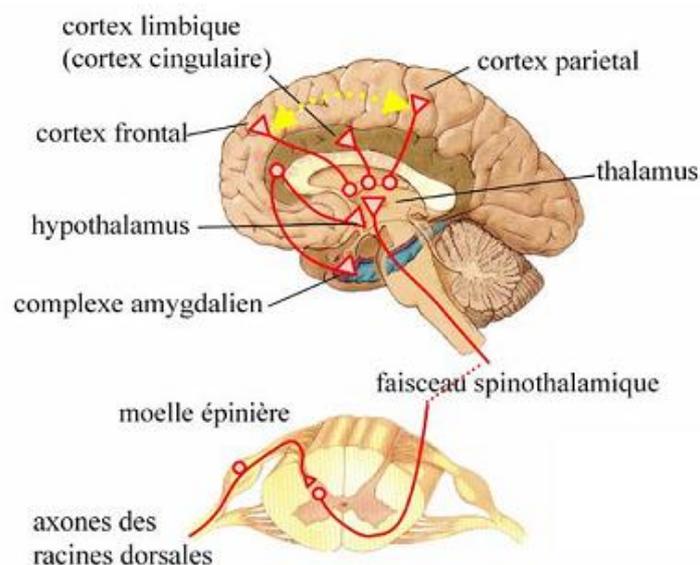
Les influx nociceptifs sont acheminés par les nerfs périphériques (branches dorsales sensorielles des nerfs spinaux) qui font un premier relais dans la corne dorsale de la moelle épinière. De là, les fibres croisent et forment le faisceau spino-thalamique. Au niveau des

premiers neurones centraux, on trouve deux types : les neurones nociceptifs spécifiques et les neurones polymodaux qui reçoivent à la fois douleur, température et tact. Deux voies ascendantes sont impliquées dans la transmission à l'étage supra-spinal de la douleur :

- le faisceau spino-thalamique (FST) chemine au niveau du cordon antéro-latéral de la moelle. Les fibres du FST sont des fibres A delta, et se projettent dans le thalamus latéral, puis dans le cortex sensitif (voie sensorielle) et l'insula.
- le faisceau spino-réticulothalamique (FSRT) chemine aussi au niveau du cordon antéro-latéral de la moelle. Les fibres du FSRT sont des fibres C, et se projettent dans le thalamus médian puis dans les structures limbiques, le cortex frontal et l'insula avec intégration émotionnelle, mémorisation et adaptation comportementale (fuite, anticipation).

L'intégration de la douleur se fait au niveau central au niveau de la corne dorsale de la moelle épinière, du putamen, de la partie SI du lobe pariétal et du cortex operculo-insulaire.

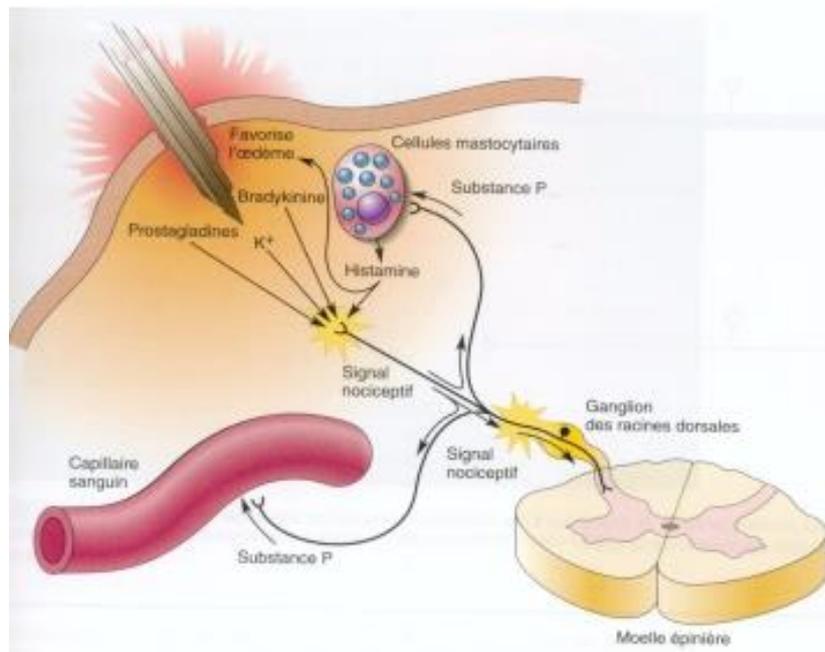
Anatomie des voies de la douleur (23)



2.3.3. HYPERALGESIE PRIMAIRE ET SECONDAIRE (24)

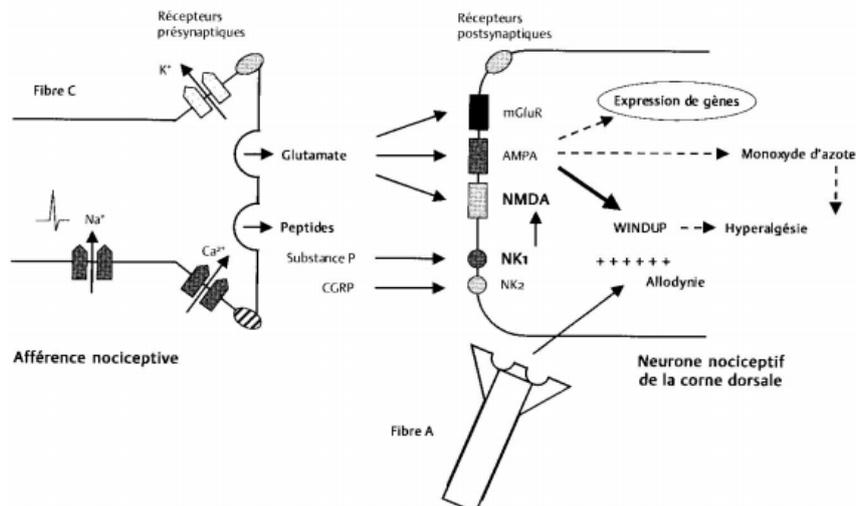
Hyperalgésie Primaire

L'hyperalgésie Primaire bénéfique, sert à étendre la zone douloureuse, afin de protéger notre doigt par exemple. Ce phénomène est possible grâce à une production de différentes molécules là ou à eu lieu le traumatisme. Comme par exemple des molécules telles que la substance P, l'histamine, les prostaglandines... C'est un phénomène inflammatoire local.



Hyperalgésie secondaire

L'hyperalgésie Secondaire, se passe au niveau de la moelle épinière fibre C au A delta (à gauche sur le schéma) et neurone dans la moelle épinière (à droite). Le glutamate se fixe au récepteur de MMDA, impliqué dans la mémoire, et cela va augmenter le phénomène douloureux. Le phénomène va même perdurer et si cette hyperalgésie n'est pas traité, la sensation reste dans les « souvenirs ».



La douleur peut être induite, comme dans l'expérience que nous utiliserons, pour illustrer les types d'hyperalgésie (27). Pour induire la douleur, on utilise le phénomène inflammatoire. Comme pour toute douleur aiguë de cette nature, elle associe deux composantes physiopathologiques: la composante proprement nociceptive, conséquence de stimulations sur le site de la lésion tissulaire dont l'intensité est au-dessus du seuil nociceptif, et la composante hyperalgésique qui s'installe rapidement et contribue à majorer la sensation douloureuse. L'hyperalgésie est une sensibilité accrue à un stimulus nociceptif. L'hyperalgésie s'associe à des phénomènes d'allodynie qui est une douleur produite par un stimulus non nociceptif. L'hyperalgésie est de deux types, primaire et secondaire. L'hyperalgésie primaire siège au niveau de la lésion, en zone inflammatoire, tandis que l'hyperalgésie secondaire siège en dehors de la zone inflammatoire. L'hyperalgésie primaire résulte des phénomènes de sensibilisation périphérique, et l'hyperalgésie secondaire reflète une hyperexcitabilité centrale.

Un autre phénomène de chronicisation de la douleur est la douleur neuropathique. Celle-ci n'a pas de fonction « protectrice ». Dans ce cas, c'est un dysfonctionnement du système nerveux. Il peut être dû à une pathologie de type diabète ou suite à un AVC par exemple. La douleur neuropathique peut s'exprimer par des sensations douloureuses aiguës (brûlure, froid, décharges électriques...) ou sourdes (fourmillement, démangeaison, picotement...). Lorsqu'un neurone dysfonctionne ou est détruit, en partie, suite par exemple à une amputation ou une pathologie, il peut rester un message résiduel de douleur que le corps décrypte comme un message douloureux de faible intensité mais de manière continue. Il peut aussi se déclencher par un simple contact ou un effleurement par une réaction exagérée. On est dans des phénomènes très complexes qui font intervenir l'hyperalgésie secondaire.

Ainsi, aujourd'hui on sait qu'il faut traiter rapidement la douleur pour éviter une chronicisation. Le traitement peut-être pharmacologique et à adapter aux types de douleur grâce à des dérivés morphiniques, du paracétamol ou des anti-épileptiques, par exemple. L'important est de diminuer la production de glutamate. Mais il faut aussi considérer la voie endogène descendante, dont les facteurs psycho-sociaux. On considère le patient dans sa globalité lorsque l'on prend en charge sa douleur.

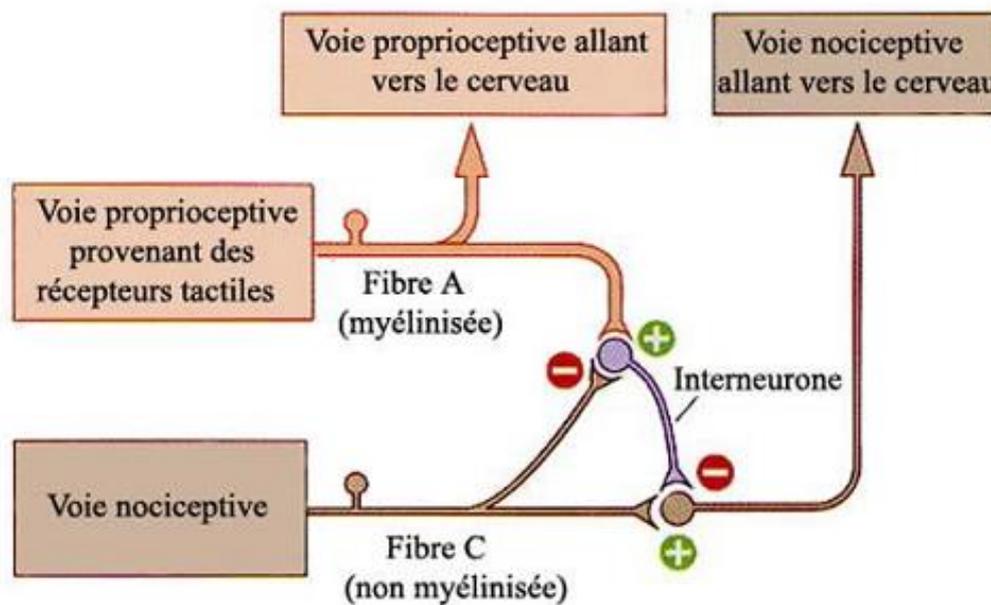
2.4. CONTROLE DE LA DOULEUR

2.4.1. LE CONTROLE PERIPHERIQUE

Un des meilleurs exemples est celui de la théorie du portillon (gate-control), ou hypoalgie. Cela correspond à une diminution de la perception douloureuse due à une interaction entre les divers types de neurones périphériques se projetant dans la corne dorsale de la moelle épinière. Pour bien comprendre ce mécanisme physiologique, je vais utiliser un exemple et expliquer pourquoi nous nous frottons quand nous avons mal. Ainsi, lorsque nous heurtons violemment un objet, notre premier réflexe consiste souvent à frotter la zone d'impact pour faire passer la douleur. Nous pouvons nous demander pourquoi ce réflexe s'avère efficace : lorsque nous frottons le point d'impact, nous créons une nouvelle sensation qui va aller perturber la transmission de la sensation douloureuse (nociception) au niveau de la moelle épinière. Cela ne dure que le temps du frottement malheureusement et peut s'expliquer par le schéma.

Théorie du portillon (Gate-control). (23)

Les signaux tactiles (fibre A) activent un interneurone inhibiteur (violet) qui libère un neurotransmetteur opioïde au niveau de la voie nociceptive ascendante empêchant ainsi la transmission des influx nociceptifs.



2.4.2. LE CONTROLE CENTRAL (28)

Les émotions influencent la perception de la douleur. La perception de la douleur dépend aussi bien du contexte dans lequel survient une blessure, que des expériences culturelles et sociales de l'individu. Il existe d'autres contrôles, par exemple, la morphine modifie l'activité des neurones nociceptifs de la corne dorsale de la moelle épinière. L'administration de morphine réduit les réponses A δ et C (29). Ainsi, on peut expliquer un autre phénomène central, l'effet placebo. A ce titre, cet effet est observé lors des études sur les traitements médicamenteux. L'organisme produit l'effet placebo en augmentant la production d'endorphines, une « morphine endogène ». Donc chaque individu est en capacité de contrôler lui-même sa douleur. Un peu comme l'école du stoïcisme dans l'antiquité. Mais si le contrôle central peut

être bénéfique pour le patient, il peut aussi dégrader le tableau clinique général. Dans certains cas on parle d'effet « nocébo ». Ce mot n'est pas encore répertorié dans le dictionnaire et pourtant depuis les années 90 il est très étudié. Ainsi un patient sujet à l'anxiété ou vivant dans un environnement difficile pourra ressentir ses douleurs avec une intensité différentes.

2.4.3 LE CONTROLE PATHOLOGIQUE(30)

Un exemple de pathologie douloureuse, qui est de plus en plus étudiée, est la fibromyalgie. La question reste posée sur l'organicité de cette pathologie. Grâce à de nouveaux outils électrophysiologiques, les voies de la douleur sont de mieux en mieux explorées notamment avec les potentiels évoqués lasers (PEL). Une expérience a été menée pour étudier le contrôle de la douleur par un stimulus douloureux entre des patients atteints de fibromyalgie et des témoins. Elle consistait à enregistrer les PEL sur la main sans stimulus autre puis en plongeant la main opposée dans de l'eau froide pour mimer un stimulus douloureux. Chez les sujets sains, la réponse avec stimulus était diminuée alors qu'elle était peu modifiée chez les patients. Ceci suggérait une modification chez les sujets fibromyalgiques de la boucle de contrôle. Cependant, cela ne permettait pas de trancher entre une cause organique lésionnelle de cette boucle ou une cause fonctionnelle psychologique. Les outils pour trancher ne sont pas encore disponibles.

2.5. TYPES DE DOULEURS

Un ensemble d'une dizaine d'ouvrages a été rédigé par des spécialistes de la douleur et l'institut UPSA de la douleur à l'attention des personnels soignants, édité en 2013. J'ai eu la chance d'avoir accès à cette collection durant mon stage chez douleurs sans frontière. Certains ont un intérêt très pratique. D'autres abordent des sujets plus globaux comme « *Aspects psychologiques de la douleur chronique (31)*», que j'ai utilisés pour la suite de cette partie.

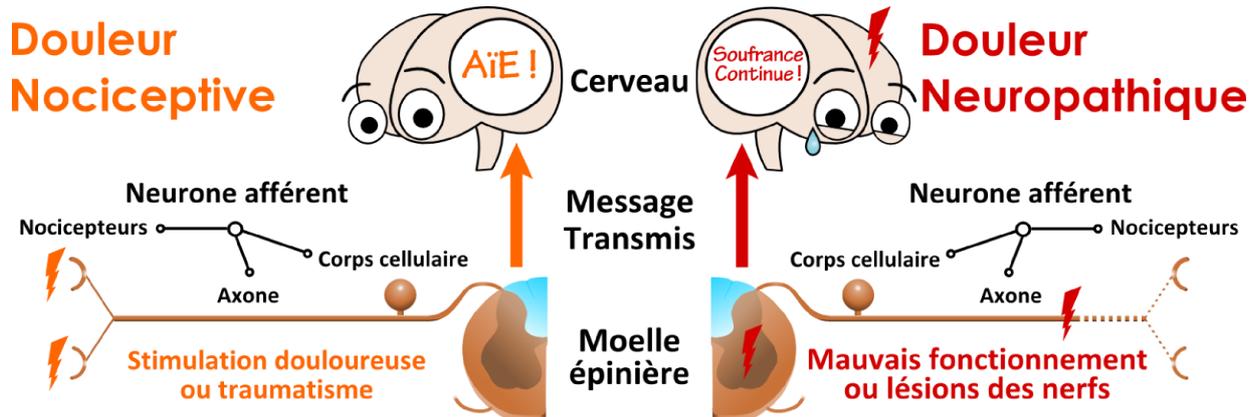
Dans cet ouvrage, on peut lire que l'ensemble des algologues, spécialistes des douleurs, définissent plusieurs types de douleurs.

La douleur peut être un signal d'alerte envoyé à notre cerveau afin d'éviter à notre corps de prendre trop de risques face à un danger. « Ça brûle », je retire ma main du feu. « J'ai mal », j'évite de marcher sur ma jambe car j'ai une entorse. Ce phénomène est physiologique et on appelle ce signal d'alarme la douleur nociceptive. C'est un réflexe.

La douleur est, normalement, une sensation qui fait partie intégrante des messages que le cerveau reçoit du fait de l'activation du système nerveux et peut être atténuée par l'envoi d'autres informations plus persistantes.

Si la douleur dure plus de trois mois, alors elle peut être décrite, selon la Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur (SFETD) et l'ensemble des spécialistes de la douleur, comme une pathologie chronique qui ne se réduit pas à la présence de lésions tissulaires. En effet, différents aspects de la vie d'un individu influencent sa douleur et le ressenti de celle-ci. Donc, loin d'être réduite à une douleur aiguë qui persiste, la douleur chronique devient un réel syndrome, qui doit être considéré comme une « maladie en soi », ce qu'elle est. Les dimensions émotionnelles et psychosociales prennent une large place et peuvent même envahir les différents aspects de la vie du patient. Celui-ci doit alors être traité dans sa globalité. Des traitements médicamenteux existent, mais il faut considérer d'autres aspects, comme l'hygiène de vie et la psychologie. C'est pour cela que la prise en charge de la douleur est transdisciplinaire. Interviendront alors des kinésithérapeutes, des psychologues et des médecins. La différence entre douleur nociceptive et douleur neuropathique peut être résumée par un schéma afin d'en comprendre les mécanismes.

J'ai créé ce schéma qui apparait dans le bulletin de DSF été/automne 2015 :



Légende

Le **neurone afférent** transmet le message douloureux des organes vers le système nerveux central (moelle épinière/cerveau) et il est composé de trois parties:

- **Nocicepteurs** : Récepteurs de la douleur situés au bout de l'axone, au niveau des organes (peau, viscères...).
- **Axone** : C'est le long prolongement du neurone qui conduit l'influx nerveux (le message).
- **Corps cellulaire** : Comme toutes les cellules, le neurone possède un corps cellulaire où on retrouve son noyau.

Source : Bulletin d'information DSF été/automne 2015

Il faut comprendre que cette classification sert à catégoriser les douleurs afin d'aider les patients à comprendre les différents phénomènes et les soignants à poser un diagnostic pertinent. En effet, grâce à cela, on peut retrouver l'origine de la douleur et mettre en place le traitement adéquat. Mais, dans la plupart des cas, les deux types de douleurs sont imbriqués. Surtout quand on se trouve devant une chronicisation de la douleur. Il ne faut pas négliger les douleurs aiguës d'un patient atteint d'une pathologie chronique.

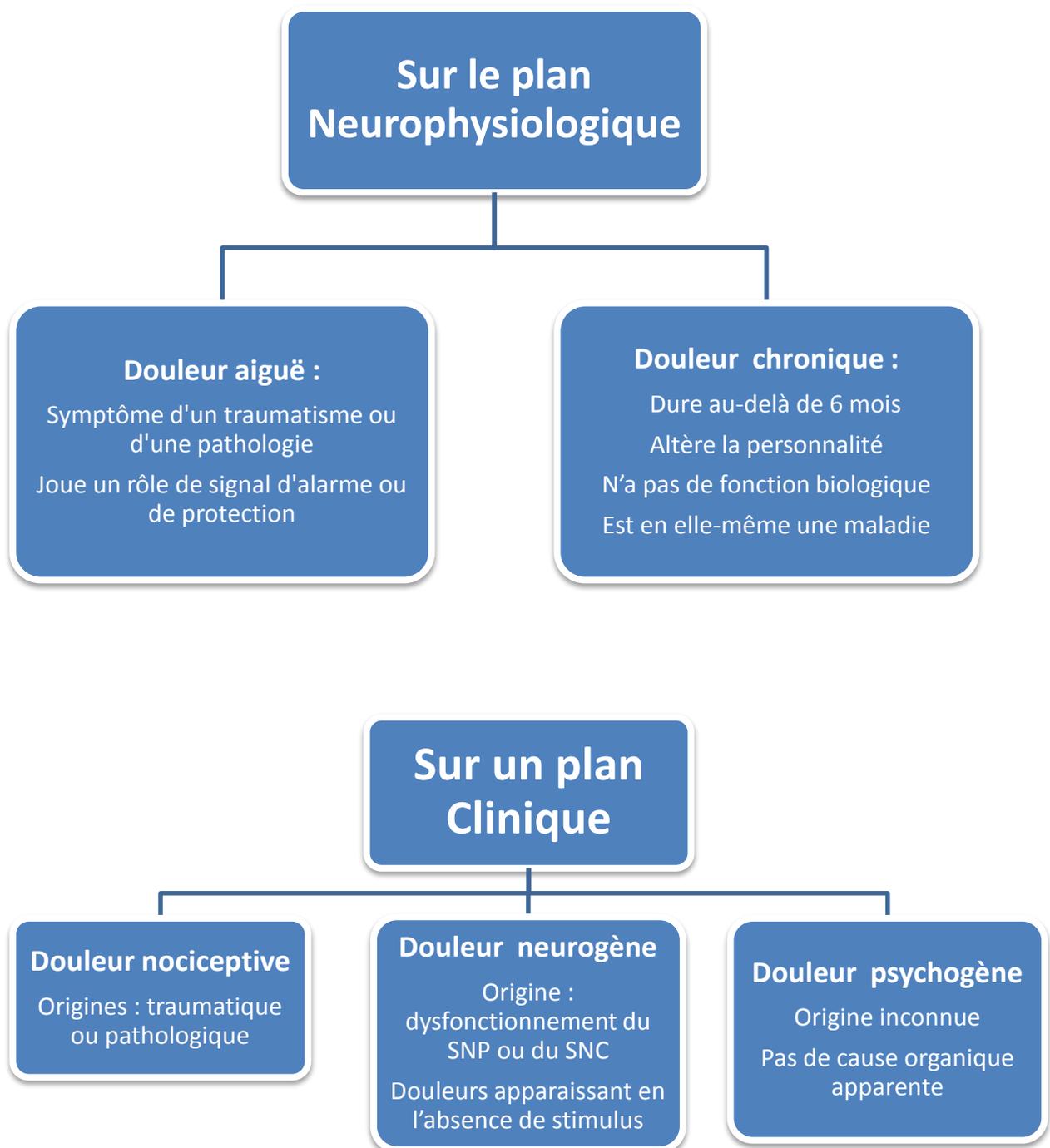
En effet, les traitements sont différents pour chaque type de douleurs et, oublier de traiter l'une d'elles, augmente le stress du patient et peut dégrader le tableau clinique général de ce dernier. Dans tous les cas, il faut donner, dans la mesure du possible, le maximum

d'information au patient afin qu'il devienne acteur à part entière de son traitement et afin d'augmenter son observance.

L'observance est très importante pour la guérison d'un patient. On dit qu'un patient est observant lorsqu'il suit à la lettre les prescriptions médicales. Lorsqu'il devient acteur de son traitement et qu'il en comprend les tenants et aboutissants, il pourra l'adapter selon les situations qu'il croise dans son quotidien. Cela est très important pour les patients atteints d'une maladie chronique, puisque celle-ci peut ne lui laisser aucun répit et envahir son quotidien.

Les types de douleurs peuvent être envisagés selon deux classements.

Les différents types de douleurs selon deux classements (32)



2.6. ORIGINE DE LA DOULEUR ET OUTIL DIAGNOSTIC

Nous avons vu au départ que la définition de la douleur est extrêmement vague, mais à juste titre. La douleur est « *désagréable* », c'est vrai. Parfois, cette douleur est à la limite du supportable et devient un réel handicap. Dans cette définition, la douleur est associée à une lésion ou à quelque chose décrit en ces termes. Bien entendu, on peut penser dans un premier temps à une lésion tissulaire suite à un traumatisme.

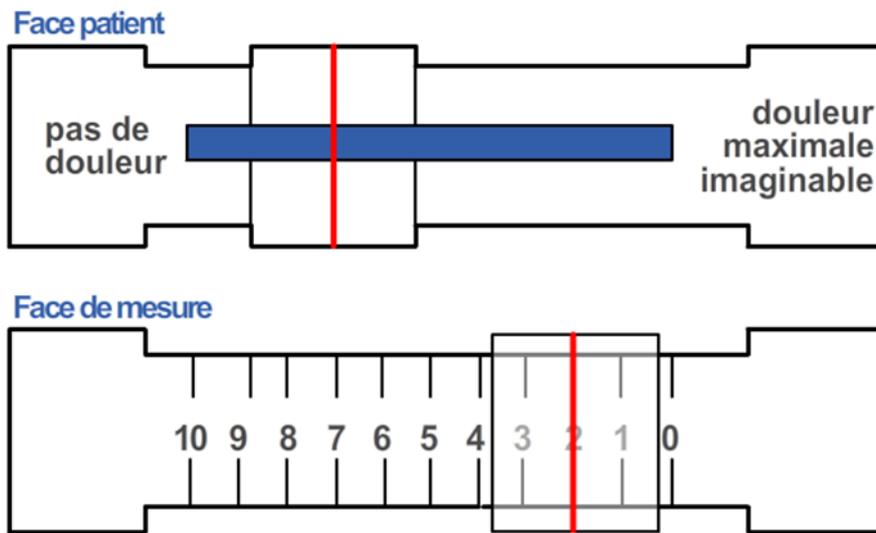
Par exemple, une personne se fait renverser dans la rue par une voiture et sa jambe est brisée sous le choc. La blessure est évidente, ce sera une fracture accompagnée peut-être d'une profonde coupure. Pour l'observateur lambda et dans l'imaginaire collectif, le fait que l'individu accidenté souffre est une évidence. On voit l'angle étrange que peu prendre sa jambe, et du sang peut couler de ses blessures. S'il n'a pas de perte de connaissance, il fera entendre sa souffrance par des cris ou des expressions faciales évidentes et reconnaissables par tout être humain normalement constitué.

Mais certaines douleurs sont moins évidentes et pourtant, il faut les diagnostiquer pour pouvoir traiter. Prenons le cas d'un patient migraineux chronique. La migraine est due à un désordre génétique associé à des facteurs environnementaux Environ 12 % des femmes (12 sur 100) et 6 % (6 sur 100) des hommes, souffrent de migraines (33). Le symptôme principal est une douleur lancinante ou pulsatile, la plupart du temps hémicranienne mais pouvant être bilatérale, souvent ressentie en rétro-orbitaire. La douleur est de modérée à grave. Elle s'aggrave avec l'effort. Les céphalées non traitées durent la plupart du temps entre 4 et 72 heures. Pour décrire ses symptômes, le patient ne peut faire appel qu'à la parole. Il va souvent utiliser des métaphores : « comme si un forgeron me tapait avec un marteau sur la tête » par exemple, pour essayer de transmettre sa souffrance. Les métaphores ont une limitation

culturelle certaine qui peut rendre la communication entre soignant et soigné difficile. C'est pour cela, par exemple, que la stratégie des personnels soignants doit s'adapter aux populations traitées. Les formations doivent être adaptées à la culture du pays afin de faciliter le transfert de compétences.

On arrive alors à un point crucial : la Communication entre personnel soignant et patient. Comme le dit la définition la « *douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle* ». Donc, la douleur est personnelle, son ressenti est subjectif et son expression est conditionnée par de nombreux facteurs. Ces facteurs peuvent être culturels par exemple. Dans une société à organisation patriarcale, où l'homme ne doit pas montrer ses faiblesses, il sera difficile pour un garçon d'exprimer son ressenti face à une douleur, puisqu'il n'est pas censé la montrer. Ici apparaît tout le défi d'un praticien de la santé face à un patient. Il devra prendre en considération les origines sociales, ethniques et culturelles du patient pour l'évaluer. Un exemple extrêmement concret pouvant illustrer ce genre de difficulté est l'EVA, ou échelle visuelle analogique. On parle ici d'autoévaluation de la douleur. En effet, cet outil complète l'observation du médecin, mais c'est le patient lui-même qui réalise le test au final. C'est un outil extrêmement utilisé dans le milieu médical. Par exemple, lors de mon stage au sein d'un service de rééducation vasculaire, tout patient néo-arrivant devait répondre à certaines des questions du soignant gérant son entrée à l'aide de l'EVA.

Exemple d'échelle visuelle analogique (34)



DSF utilise aussi énormément cet outil et l'a traduit en cambodgien pour une des missions réalisée à Phnom Penh, en association avec les équipe soignante nationales.

Cet outil est très utile et adapté pour suivre l'évolution d'un patient face à sa douleur mais possède des limites. L'EVA se présente sous la forme d'une réglette en plastique graduée de un en un, le plus souvent horizontale. Sur la face présentée au patient, se trouve un curseur (rouge) qu'il déplace le long d'une ligne droite dont l'une des extrémités correspond à «Absence de douleur», et l'autre à «Douleur maximale imaginable». Le patient doit, le long de cette ligne, positionner le curseur à l'endroit qui situe le mieux sa douleur. Sur l'autre face, se trouvent des graduations vues seulement par le soignant. La position du curseur mobilisé par le patient permet de lire l'intensité de la douleur, sur une échelle de 0 à 10.

Ici, nous sommes dans la subjectivité, puisque c'est l'individu qui définit sa propre souffrance. Une mesure en elle-même n'est donc pas très significative. C'est-à-dire qu'on ne peut comparer deux patients l'un à l'autre. De plus, il faut accompagner sa réponse à l'EVA par

d'autres examens, comme une radio en cas de choc et/ou un interrogatoire bien précis sur la chronologie, là où se situe la douleur... L'EVA devient réellement intéressante lorsque plusieurs mesures sont réalisées pour un même patient dans le temps. C'est un protocole tout à fait classique dans le cadre du suivi des soins et de l'état d'un patient. Ainsi, il sera possible d'évaluer l'efficacité d'un traitement.

Imaginons que le patient ait défini sa souffrance à 7 lors de l'entrée dans le service, après la mise en place d'un traitement anti-douleurs, le soignant espère voir le patient indiquer une souffrance au moins inférieure à 7 sur l'EVA. On compare alors le ressenti d'un patient par rapport à lui-même, et donc l'aspect subjectif est moindre. Comparer le ressenti de deux patients différents n'a aucune valeur significative. Ils ont une culture différente de la douleur, même si l'origine est identique, leur description du mal sera différente.

Il existe une limite à l'utilisation de l'EVA, elle n'est possible que chez les patients communicants et ayant des capacités d'abstraction. Il faut pouvoir créer un lien réel de communication avec le patient afin de lui expliquer à quoi sert l'EVA et il faut ensuite qu'il comprenne que sa douleur, qui est un sentiment, peut être retranscrite sur l'EVA qui est un objet. L'IASP a évalué que, sur l'ensemble de la population, 15% des individus ne peuvent pas déterminer l'intensité de leur douleur à l'aide de l'EVA.

Il est aussi possible d'utiliser le système de l'Evaluation Numérique de la Souffrance (ENS). On demande simplement au patient de situer sa douleur entre 0 et 10. Il faudra bien entendu qu'il ait la capacité cognitive pour arriver à projeter sa douleur sur une échelle immatérielle. Les capacités d'abstraction du patient constituent une limite à la l'utilisation de l'ENS. En outre il s'agit, là aussi, d'un outil d'auto-évaluation, donc il reste assez subjectif.

Nous avons établi une définition relativement satisfaisante de la douleur. En effet, elle peut servir de base de travail en couvrant un domaine assez vaste. Mais, dans la pratique, au quotidien, les soignants devront privilégier une approche individuelle auprès de chaque patient afin de l'aider à décrire sa douleur, dans l'optique de l'aider à lutter contre celle-ci. Même si des outils existent pour aider les soignants dans cette tâche, ils ont des limites et cela doit être pris en compte dans le diagnostic.

Pour avoir une définition plus fine, il faut aussi noter que la douleur a aussi été classifiée de différentes manières afin d'aider les médecins. Par exemple, on différenciera dans la théorie les douleurs aiguës, dites nociceptives et les douleurs chroniques, avec des origines neuropathiques, en général.

2.7. PRISE EN CHARGE PHARMACOLOGIQUE DE LA DOULEUR (35)

Selon les recommandations de l'OMS, il existe 3 paliers de traitement contre la douleur, le palier 1 étant le moins intense. A chaque palier correspond une indication. La sévérité des douleurs est observée au cours de consultations avec des outils que nous avons déjà présentés ci-dessus (EVA) et complétés par une observation et un interrogatoire complet.

Il faut comprendre que ces traitements anti-dououreux sont surtout utilisés dans le cas d'excès de nociception. Nous parlons ici des traitements classés dans le tableau qui suit.

Il existe aussi des traitements spécifiques de la douleur neuropathique, ce qui justifie de bien poser le diagnostic. En effet, les traitements habituels de la douleur peuvent avoir un effet négatif sur les douleurs neuropathiques. Les traitements vont surtout être des anti-épileptiques ou des anti-dépresseurs qui jouent sur les neurotransmetteurs et donc sur l'origine nerveuse de la douleur.

PALIER	INDICATION
ANTALGIQUE DU PALIER I : Antalgiques non morphiniques Antalgiques périphériques	Douleur légère et faible
ANTALGIQUE DU PALIER II : Antalgiques morphiniques faible à action centrale	Douleur moyenne et Intense
ANTALGIQUE DU PALIER III : Antalgiques morphiniques à action centrale	Douleur intenses ou rebelles aux antalgiques de niveau plus faible

2.8. SOMATISATION DE LA DOULEUR

En médecine, chaque trouble ou pathologie se catégorise. Ainsi, on pourra différencier ce qui arrive au corps de ce qui arrive à l'esprit avec ce type d'approche. Mais d'autres approches émergent, permettant une amélioration de la prise en charge de certaines pathologies, comme la douleur chronique.

Ce syndrome peut avoir une origine psychosomatique. Le terme psychosomatique (du grec ancien : psyché, l'esprit et soma, le corps) désigne les troubles physiques occasionnés ou aggravés par des facteurs psychiques. On parle aussi en ce sens de somatisation. Plus généralement, ce terme désigne tout ce qui concerne les effets de l'esprit sur le corps humain. La médecine psychosomatique constitue donc un champ interdisciplinaire, fortement influencée par la psychanalyse mais qui intègre aussi des théories venant d'autres approches, et située entre les dimensions psychologiques, comportementales et sociales de l'individu et la physiologie de l'organisme. Dans ce cadre, les traitements peuvent être des approches psychothérapeutiques ou médicamenteuses, voire une combinaison des deux. Ainsi, de nombreux paramètres peuvent aggraver un syndrome douloureux chronique. Selon les recommandations de l'HAS de 2008, la douleur chronique ou syndrome douloureux chronique

est un syndrome multidimensionnel. Lorsque la douleur exprimée, quelles que soient sa topographie et son intensité, persiste ou est récurrente au-delà de ce qui est habituel pour la cause initiale présumée, répond insuffisamment au traitement, ou entraîne une détérioration significative et progressive des capacités fonctionnelles et relationnelles du patient, il faut considérer tous les paramètres qui encadrent le syndrome douloureux chronique. Toute douleur reste irréductiblement somato-psychique dans le sens où elle est une expérience à la fois « *sensorielle et émotionnelle* » ; expression de la psyché par le langage corporel ou par le corps, avec ou sans substrat lésionnel décelable. De fait, la douleur est un symptôme intriqué à l'interface psychosomatique qui invite à dépasser la dichotomie corps/esprit. Pourtant, l'approche purement somatique est encore le standard pour certains médecins. DSF considère que cela peut être un réel problème dans l'efficacité d'un traitement. L'ONG va former des professionnels à la douleur, mais pas seulement des médecins. Des psychologues, des kinésithérapeutes, seront eux aussi formés à l'évaluation de la douleur et à son traitement. Il faut pourtant considérer la notion de somatisation. Et les personnels soignants suivent une formation à l'écoute. De plus, chaque formation est adaptée au type de patient que le médecin local peut rencontrer. On ne réalise pas le même type de consultation avec un enfant ou avec un adulte.

Pour définir de manière plus précise la somatisation nous pouvons considérer la définition suivante :

« L'expression d'une détresse intrapsychique ou psychosociale dans un langage de plainte corporelle, suivie d'une consultation médicale » (29)

Le terme « psychosocial » décrit, chez une personne, son développement psychologique et son interaction dans un environnement social. Il existe en sciences humaines une variété

d'approches au confluent des champs psychologiques et sociaux. On parle pour un individu de compétences psychosociales qui sont la capacité d'une personne à répondre avec efficacité aux exigences et aux épreuves de la vie quotidienne. C'est l'aptitude d'une personne à maintenir un état de bien-être mental, en adaptant un comportement approprié et positif, à l'occasion des relations entretenues avec les autres, sa propre culture et son environnement. Les compétences psychosociales ont un rôle important à jouer dans la promotion de la santé dans son sens le plus large, en termes de bien-être physique, mental et social. Plus particulièrement, quand les problèmes de santé sont liés à un comportement, et quand le comportement est lié à une incapacité à répondre efficacement au stress et aux pressions de la vie, l'amélioration de la compétence psychosociale pourrait être un élément important dans la promotion de la santé et du bien-être.

Lorsqu'un individu somatise, il retranscrit par exemple, par des tremblements, des mouvements erratiques ou une souffrance physique, un mal qui est bien plus profond. Ce type de réaction est souvent observé suite à des traumatismes psychiques ou durant des syndromes dépressifs. L'individu sera seul face à sa douleur et peut-être dans l'incapacité de l'exprimer. Cela peut être dû à des facteurs externes (ses proches n'entendent pas sa souffrance) ou internes (il ne doit pas montrer qu'il souffre). Alors, l'individu intériorise sa souffrance et, à long terme, sa situation deviendra de moins en moins viable, voir deviendra insupportable. C'est dans ce genre de situation qu'une rupture peut se réaliser, l'individu verra son corps transmettre ce que lui-même n'arrive ou ne peut pas formuler. Des souffrances physiques apparaîtront et pour lui elles seront bien réelles. Donc les symptômes physiques ici, ne seront qu'une conséquence de la souffrance psychique du patient.

On retrouve la douleur au carrefour de différents domaines d'expertise, la rhumatologie ou la neurologie dans son aspect physique, la psychiatrie, dans son aspect psychique. Il faut donc considérer très sérieusement les aspects psychosociaux. La douleur peut-être une cause et/ou une conséquence de certains syndromes. Lorsqu'elle n'est pas traitée correctement et avec méthodologie, elle peut aboutir à un cercle vicieux qui peut avoir de graves conséquences sur la vie d'un individu pouvant ainsi l'handicaper dans son quotidien. Parfois, la douleur est un traumatisme en soi.

Si l'on réfléchit par le prisme de l'existentialisme, chaque individu est un être unique maître de ses actes. La douleur peut donc devenir une partie intégrante de sa personnalité, de sa condition. Il y aura un avant et un après son apparition. Elle peut durer dans le temps, apparaître ou disparaître selon les conditions de l'environnement. L'individu peut voir sa vie rythmée par cette dernière. Certains la compareraient à un tatouage : Indélébile, on oublie parfois qu'elle existe, jusqu'à ce qu'un épisode de la vie nous la rappelle. Nous entrons ici dans des considérations presque métaphysiques et ce n'est pas le propos de cette thèse. Mais la douleur amène beaucoup de questions, il faut en avoir conscience.

Qu'elle soit physique ou morale, la douleur est une réelle expérience personnelle, extrêmement complexe. Il peut être difficile de transposer et de prendre la mesure de la douleur de l'autre dans le sens où c'est une sensation personnelle et presque intime, jaugée à l'aune des sensations et interprétations propres à chacun. C'est pourquoi, il faut l'appréhender de manière globale. En effet, non seulement, cela permet de se rapprocher d'une évaluation la plus fine et la plus complète possible de la douleur ressentie et de ses conséquences. Mais, cela permettra aussi d'apporter une réponse la plus satisfaisante possible dans ses diverses dimensions.

2.9. SOINS PALLIATIFS

La prise en charge de la douleur est une spécialité très complexe et transdisciplinaire de la médecine. Il existe des spécialistes aujourd'hui de ce sujet, appelés algologues. Leur première compétence est l'évaluation de la douleur. Leur expérience, souvent acquise sur le terrain ou de manière autodidacte, leur permettront d'appréhender le degré de souffrance de l'individu. Bien entendu, la cause peut être périphérique et la douleur sera alors définie comme le symptôme d'une pathologie. Si l'on traite la pathologie, alors on traite les douleurs par lien de cause à effet.

Mais parfois le syndrome douloureux prend le pas sur la pathologie elle-même. Même en traitant les causes de la maladie, la souffrance perdure. Prenons une maladie comme une arthrite, maladie inflammatoire des articulations. Ce phénomène inflammatoire peut s'emballer et sur le long terme détériorer l'articulation elle-même, cela devient une arthrose. On traitera le phénomène inflammatoire avec des anti-inflammatoires. Mais comme l'articulation est détériorée, la douleur qui au départ n'était qu'un symptôme, persiste et devient un syndrome. Une réelle thérapie traitant spécifiquement cette douleur sera mise en place, on parle alors de soins palliatifs.

En 1986, paraît la «Circulaire Laroque» qui donne une impulsion considérable à l'essor du mouvement des soins palliatifs. Avec elle, à Paris, la première unité de soins palliatifs (USP) française est ouverte par le Dr Maurice Abiven, à l'hôpital international de la Cité Universitaire. Ainsi, les soins palliatifs sont une spécialité très récente de la médecine. Ils sont souvent associés à la fin de vie mais ce n'est pas aussi évident. En 1990, la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) indique dans le Préambule de ses statuts que « *Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte*

d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Son objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. » (36) . On retrouve ici certaines des notions déjà décrites précédemment. Les soins palliatifs regroupent l'ensemble des soins qui améliore la vie du patient sans traiter la maladie directement. Certains pourraient critiquer cette approche en lui reprochant de n'être qu'une thérapeutique de confort, non essentielle, pour le patient. Mais comme nous l'avons déjà vu, la douleur peut devenir un syndrome réellement handicapant et sa prise en charge devient essentielle.

La loi du 9 juin 1999 du code de la Santé Publique en France visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs donne la définition suivante : « *Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.* » (37). On retrouve dans cette définition une notion chère au monde de l'humanitaire, la notion de dignité. Ici les soins sont étendus aux soins à domicile et à la considération de la famille dans le processus de prise en charge.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a formulé en 2002 (38) sa propre définition : « *Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui sont liés.* » . On retrouve les mêmes principes que la définition précédente mais avec une prise en considération de l'ensemble des aspects de la douleur. Cette définition a un réel intérêt pour

appuyer l'action de DSF. En effet, l'association partage la vision de l'OMS concernant le traitement de la douleur.

En 2002, l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES), qui précède historiquement la Haute Autorité de Santé (HAS), définit que « *Les soins palliatifs sont des soins actifs continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluri-professionnelle. Ils ont pour objectif dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou de soulager les symptômes, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels dans le respect et la dignité de la personne* ». Cette définition est aujourd'hui la plus complète. On retrouve l'ensemble des notions vues précédemment et, notamment, la transdisciplinarité essentielle à la prise en charge de la douleur (39).

Chacune de ces définitions possède les mêmes principes et partage la même idée de la manière dont la douleur doit être traitée et l'objectif poursuivi. Le patient a une importance prépondérante pour chacun des organismes et on retrouve un vrai consensus. Aujourd'hui, DSF défend cette idée de ce que doivent être les soins palliatifs. Un pharmacien peut faire partie des équipes transdisciplinaires. En effet, par essence, un pharmacien a des compétences pharmacologiques, mais est aussi capable de suivre un patient sur la durée et de l'accompagner comme nous l'avons vu. Il peut s'appuyer sur des arguments défendus par des organismes ayant une réelle notoriété et une autorité reconnue, comme l'OMS ou l'HAS.

2.10. LE ROLE DU THERAPEUTE

Au départ la médecine occidentale traite une maladie qui atteint un patient. C'est l'allopathie. On considère bien souvent plutôt la maladie que le patient lui-même. Une fois que le diagnostic est posé, on utilisera comme traitement tout acte ou molécule qui provoque des

symptômes inverses à la maladie. Si le nez est bouché par exemple, on utilisera un décongestionnant. Dans cette démarche particulière, sont recherchés tous les indices possibles (symptômes, antécédents, facteurs de risque...) afin de poser un diagnostic et de définir le trouble, le syndrome ou la maladie à traiter. Bien entendu, il faut se baser sur des preuves scientifiques et raisonner de manière logique. Par exemple, pour déceler un diabète on cherchera si le patient a des antécédents familiaux, s'il a un régime sain, si son taux d'insuline est bon... C'est en regroupant tous ces « indices » que l'on posera un diagnostic. Un traitement pourra ensuite être envisagé. Grâce à la modernisation de la médecine, un médecin peut utiliser tout un « arsenal » afin de l'aider à diagnostiquer différents types de maladie. Une prise de sang suivie de l'analyse aide à desceller des infections virales ou bactériennes.

Par ailleurs, les médecins sont dans une quête éperdue du « maîtriser tout à tout prix » (40). L'augmentation des connaissances en médecine a poussé à une fragmentation des savoirs. Ainsi, la médecine s'est organisée en différentes spécialités, bien compartimentées. Aujourd'hui, un point commun réunit la plupart des praticiens. Ils ont compris que le patient doit être pris en charge dans sa globalité pour traiter l'individu. Les médecins sont conscients de l'intérêt des sciences sociales dans leur métier. Il faut comprendre aussi que malgré l'évolution des technologies d'analyse et de traitement certaines parts d'ombre persistent.

Des paramètres restent encore inconnus pour les praticiens de la santé. Comme nous l'avons vu précédemment, la douleur est une expérience personnelle, que chaque individu vit avec sa vision des choses. Donc, s'il veut être aidé, il va lui falloir transmettre ce ressenti. En effet, il n'existe pas aujourd'hui d'outil technologique, d'appareil capable de calculer, de manière chiffrée, ce que ressent un patient. Pour cela, il lui faut quelqu'un à l'écoute en face de lui.

Selon Elisabeth Fournier-Charrière, co-auteur de « *Douleur et urgences chez l'enfant* », « *évaluer la douleur, c'est essayer de comprendre et aller au plus près de ce que la personne éprouve* »(41).

A mon sens, c'est ce qu'il faut enseigner aujourd'hui : créer un réel relationnel entre le patient et le médecin. Il faut dialoguer et apprendre à connaître son patient. Ce médecin explique à ses étudiants que « *prendre le temps permet de gagner du temps* ». Je trouve cette vision des choses très intéressante et constructive. Ainsi, le rôle du praticien est d'écouter dans un premier temps. Il doit considérer le patient dans son ensemble, en tant qu'individu, et ne plus se concentrer que sur la pathologie. Ainsi, il faut arriver à changer la mentalité du soignant lui-même. Aujourd'hui des avancées existent, comme on peut le constater dans l'homéopathie, où l'on considèrera le patient en tant que corps et esprit. Si le praticien a un rôle à jouer, c'est d'abord en remettant en question une vision actuelle de la médecine. On ne traite pas simplement un organe, mais une personne. Cette considération le Professeur Alain Serrie, président Fondateur de DSF, la défend et c'est dans cette optique que les formations proposées par l'ONG sont créées.

J'ai pu constater que DSF avait ciblé particulièrement un type de public dans le cadre de ses interventions : les enfants. Comme nous avons pu le voir, ce qui limite la prise en compte de la douleur est, notamment, la manière dont le patient l'exprime. Dans le cas des enfants, surtout en bas âge, cette problématique s'exprime d'autant plus qu'il leur est difficile voire impossible d'appréhender et même d'exprimer clairement ce qu'ils ressentent. Nous allons donc voir à quel point les principes que j'ai présentés ci-dessus prennent une dimension d'autant plus importante avec ce public.

2.11. COMMENT EVALUER LA DOULEUR DE L'ENFANT

Les enfants constituent une catégorie particulière de patient pour un médecin. On parlera de médecine pédiatrique. Selon la convention des droits de l'enfant adoptée par l'assemblée générale des Nations Unies le 20 novembre 1989 et signée par la France le 26 janvier 1990, l'enfant est défini comme suit :

« Au sens de la présente Convention, un enfant s'entend de tout être humain âgé de moins de dix-huit ans, sauf si la majorité est atteinte plus tôt en vertu de la législation qui lui est applicable. » (42)

Cette définition est purement législative mais a un réel intérêt pour défendre les enfants. En effet, en ratifiant cette convention les Etats s'engagent à assurer une protection nécessaire au bien être de l'enfant.

Dans le milieu médical, l'enfance dure de la naissance à la puberté environ. Ainsi cette période est variable, puisque la puberté apparaît entre onze et quatorze ans en général. Ce choix est tout à fait justifiable. La maturation de la plupart des organes est complète à la puberté, ensuite, commence le vieillissement cellulaire. Le foie constitue un exemple représentatif. Cet organe est un filtre pour le corps humain. Par exemple, la plupart des médicaments que nous prenons seront métabolisés, traités et détoxifiés par le foie. Chez l'enfant, le foie n'est pas encore mature. Ainsi, les doses qu'il prendra seront adaptées à son poids et à son âge. Certaines molécules seront métabolisées plus vite d'autres moins vite. Bien entendu cette adaptation ne sera pas une simple règle de trois, mais faite par rapport à des études. La même problématique se pose pour les reins qui éliminent les substances étrangères du corps. Les reins d'un enfant ne fonctionnent pas de la même manière que ceux d'un adulte. Nous pouvons retrouver ce type de recommandations sur le site de l'HAS ou sur le Vidal Recos (43).

Ce sont des sources sûres et appuyées sur des preuves scientifiques. Mais l'enfance a été séparée en plusieurs grandes périodes, suite à de nombreuses observations :

- La période néonatale qui est le premier mois de la vie, correspond à une phase de maturation du rein et du foie
- La période dite du nourrisson qui va du 2e au 24e mois
- La période de la petite enfance qui va de 2 à 6 ans
- La période de la seconde enfance qui va de 6 à 12 ans
- L'adolescence entre 12 et 15 ans.

Le corps de l'enfant réagira de différentes manières durant chacune de ces périodes. Ce qui est vrai pour le corps est aussi vrai pour l'esprit. Durant chaque période de sa vie, un être humain va acquérir petit à petit des capacités cognitives. Il est possible de demander à l'enfant une auto-évaluation de sa douleur mais cela sera dépendant de son âge et de ses capacités cognitives. Si l'on reprend l'exemple de l'EVA vue dans la partie précédente, il faut savoir que la technique est adaptée à chaque étape de la vie de l'enfant : L'Evaluation Numérique de Souffrance (0-10) sera utilisée à partir de 8-10 ans

- L'Echelle Visuel Analogique (réglette) sera utilisée à partir de 6-7 ans
- L'Echelle de visages FPS-R (Face Pain Scale Revised) quant à elle pourra être utilisée par des enfants à partir de 4-5 ans

Schéma échelle des visages : expression degré/intensité douleur (44)



L'enfant en bas âge pourra reconnaître les visages dès ses trois mois. Mais, il faudra attendre encore pour que l'enfant ait des capacités d'abstraction. Ainsi le FPS semble la meilleure échelle à partir de 4-5 ans, selon la maturité de l'enfant (45). Ce n'est qu'à partir de trois ans que l'enfant se reconnaît lui-même (test du miroir). Ensuite, on pourra très vite lui faire comprendre ce qu'on attend de lui avec un outil tel que le FPS-R. L'échelle des visages peut être utilisée dès 4 ans, mais si l'enfant comprend mal, il choisit souvent les expressions extrêmes. Ainsi la fiabilité de l'auto-évaluation dépend du développement cognitif et augmente avec la maturité de l'enfant. Avant cet âge-là, il est vrai qu'il est difficile pour un personnel soignant de communiquer avec l'enfant et donc de comprendre sa souffrance. Il lui faudra une formation spécifique pour reconnaître la souffrance de l'enfant. C'est ce genre de formation que prodigue DSF auprès des médecins que l'association rencontre lors de ses missions. Pour la reconnaissance de la douleur on peut retrouver des signes particuliers (41):

Sémiologie de la douleur aiguë :

- Cris et pleurs
- Mouvements :
 - agitation chez le petit
 - retrait, gestes de protection,
 - gestes de protestation (se débat)
- Postures : crispations, raideurs, positions antalgiques
- Grimace
- Variables physiologiques :
 - Teint : pâleur ou rougeur
- Inconsolable

L'ensemble de ses symptômes rend le diagnostic évident, par contre, il est non spécifique et non sensible. En effet, on peut facilement confondre avec un enfant qui serait simplement stressé ou dans l'attente. D'autres symptômes viennent se rajouter pour étayer le diagnostic comme l'apparition de grimaces prolongées, une crispation et une raideur corporelles ou encore une altération des relations. Le thérapeute doit rester en alerte et observer l'enfant sur la durée. Bien entendu, il ne faut pas négliger les parents et écouter ce qu'ils ont à dire, ils connaissent leur enfant. Mais, il faudra, là aussi, savoir faire la part des choses.

Pour la douleur chronique de l'enfant, le tableau peut être différent. En effet, la douleur s'est installée :

Sémiologie de la douleur chronique :

- Les pleurs s'atténuent
- La grimace s'estompe
- Les réactions corporelles s'installent : raideurs, postures
- L'enfant ne bouge plus et devient apathique, prostré, inexpressif, lointain

Ainsi après une phase aiguë, une période d'inertie voir d'atonie psychomotrice s'installe. C'est-à-dire que l'enfant devient apathique, ne répond plus de la même manière aux stimuli extérieurs. Cette douleur peut-être méconnue et est souvent confondue avec la tristesse. Ici encore le soignant doit être très vigilant.

Avant l'accessibilité aux soins ou la création d'infrastructures spécialisées, la première barrière dans ce type de projet est d'arriver à comprendre et interpréter ce que ressent le patient. Cette difficulté peut être exacerbée lorsque le patient est un enfant. Il faut donc tout mettre en œuvre pour prendre en charge les enfants. Les personnels soignants formés par DSF

apprennent à s'adapter au public en face d'eux. La flexibilité des praticiens semble donc une solution pour améliorer la prise en charge de certains patients. Mais dans le cadre de l'enfance, on peut aussi utiliser des outils adaptés. L'échelle des visages n'est qu'un exemple.

Par exemple, au Mozambique, DSF a créé des kits spéciaux. Dans ceux-ci, on trouve du matériel pédagogique permettant d'échanger avec l'enfant. En effet, il aura, par exemple, des stylos et des crayons de couleurs. On pourra discuter avec lui autour d'une de ses productions.

Une autre solution est de travailler avec les écoles et d'améliorer l'éducation sur place. En effet, DSF, en travaillant avec les enfants a compris qu'en se rapprochant du milieu scolaire des barrières pouvaient tomber.

Enfin, il ne faut surtout pas négliger le rôle des parents. En Arménie, DSF organise de nombreuses réunions entre les membres de l'association, les parents et les éducateurs afin de réfléchir à des stratégies permettant de prendre en charge les enfants de la manière la plus efficace possible.

Toutes ces notions ont été acquises au cours du temps par DSF, dans les différentes actions que l'association a engagé. Aujourd'hui DSF a une réelle expertise pédiatrique dans le cadre de son champ d'action, la santé. Elle étend ses domaines d'expertise vers des projets de développement rattachés à la scolarisation des enfants en bas âge jusqu'aux adolescents. Le but est d'aider certains enfants en difficulté, par exemple ceux atteints de handicaps physiques ou psychomoteurs. Ces enfants souffrent des suites de leur opération ou de symptômes liés à une maladie mais ce n'est souvent que la cause initiale. En général, une grande partie de leurs souffrances vient du fait qu'ils ne sont pas correctement pris en charge voire rejetés par leur communauté.

2.12. DOULEURS ET HANDICAP

Les douleurs sont intimement liées au handicap quel qu'il soit. S'il semble évident lorsqu'on est face d'une personne en situation de handicap moteur d'imaginer qu'elle peut ressentir une souffrance, il est bien plus difficile d'appréhender ce que ressent une personne atteinte de troubles psychiques.

Par exemple, pour une personne atteinte d'une paraplégie des membres inférieurs, on peut vite intégrer le fait que pousser son fauteuil roulant va, à l'usage, entraîner des dysfonctionnements de certaines articulations (coudes, épaules, poignets...) et des douleurs au dos. En effet, nous ne sommes pas conditionnés à l'origine pour nous déplacer de cette manière.

Par ailleurs, si elle ressent le regard des autres, parfois malveillant, elle peut être en capacité de l'exprimer, étant en pleine possession de ses capacités intellectuelles (même si un certain nombre d'autres éléments comme le caractère, la culture, le contexte... peuvent limiter la parole). Il est alors possible d'appréhender les tenants et aboutissants des différents aspects de la douleur ressentie par la personne en situation de handicap moteur. Pour une personne atteinte d'un handicap psychomoteur plus ou moins lourd, l'approche est très différente.

Nous allons aborder ce sujet du handicap psychomoteur pour comprendre quelles difficultés ont pu rencontrer DSF dans ses différentes missions de prise en charge d'enfants en situation de handicap.

Comme nous l'avons vu, la douleur est un phénomène multidimensionnel et individuel, tout le monde en fait l'expérience. Les patients ayant un handicap mental sévère, comme des troubles autistiques, n'ont peu ou pas accès à la communication verbale. Ceci rend difficile la

prise en charge de leur douleur. La douleur augmente puisque l'individu sera en situation de stress : il est impossible pour lui de se faire comprendre.

Quelques outils ont été développés pour mieux évaluer cette souffrance sous tous ses aspects et des recherches nous permettent de mieux comprendre la douleur chez ces patients.

Cependant, en France selon le rapport du Haut Conseil de la santé publique (46) sur l'évaluation du troisième plan douleur, il est difficile de savoir comment est prise en charge la douleur de ces patients. Pour essayer d'apporter une réponse, une étude descriptive a été réalisée auprès des familles de 111 patients atteints d'un handicap mental sévère (47).

Voici un extrait des résultats de l'étude :

« La douleur est un problème médical important puisque 72 % des patients de l'échantillon souffrent d'épisodes douloureux. Elle est sous-estimée et sous-traitée.

Un tiers des patients sont poly-médicamentés mais seulement 5 % ont un traitement antalgique.

Un antalgique de palier 1 est prescrit pour une personne sur deux et ce, pour des douleurs majoritairement intenses à très intenses, alors qu'un antalgique de palier 3 est préconisé. »

Ainsi, la douleur des patients est souvent sous-évaluée et peu traitée, du fait de leur incapacité à l'exprimer de manière classique.

Au-delà de ce constat, l'étude laisse entrevoir des éléments importants sur l'évaluation et la prévention de la douleur pour ces patients. Elle démontre l'importance du rôle des familles dans ces processus. En effet, ce sont elles qui sont interrogées et qui servent souvent de sentinelles pour prévenir les personnels soignants de l'état des patients.

Pour améliorer l'évaluation et la prévention de la douleur, il paraît nécessaire d'améliorer la communication entre tous les intervenants autour de ces patients. Les conclusions de l'étude mènent dans deux directions :

- La formation des familles sur la douleur et ses caractéristiques pour le handicap mental sévère.
- La mise en commun dans un dossier de tous les éléments nécessaires à la prise en charge de la douleur.

On voit que le handicap accentue la souffrance des individus. Nous avons vu que la souffrance, quand elle se chronicise devient un réel handicap. S'ils ne sont pas pris en charge ces deux éléments ne peuvent qu'aggraver le tableau clinique du patient. Nous sommes alors dans un cercle vicieux.

La solution préconisée est un accompagnement des patients et la formation des proches ainsi qu'un partage des connaissances autour du patient. On retrouvera ce genre de méthodes dans la stratégie des écoles inclusives. Les parents sont un élément central et l'ensemble des équipes travaillent de concert dans ce type de projet. C'est pour cela que DSF s'est intéressée à de nouvelles méthodes pour continuer son action sur des terrains autre que les missions purement médicales. Lorsqu'on lutte contre la douleur, on promeut la transdisciplinarité et l'organisation a su acquérir les compétences nécessaires pour atteindre les objectifs qu'elle s'est fixés.

2.13. CONCLUSION : PRENDRE EN CHARGE CHAQUE ASPECT DE LA DOULEUR

Nous avons vu les bases théoriques de la douleur, ainsi que ses différents aspects. Des traitements médicamenteux existent, mais ce n'est pas le but de cette thèse d'en faire la liste exhaustive. Ici j'aimerais aborder la prise en charge non médicamenteuse, et surtout discuter de la phase pré-diagnostique. En effet de nombreux patients ne peuvent, ou n'arrivent tout simplement pas à définir leur douleur. C'est là que peut intervenir le personnel de santé.

La douleur est un sujet extrêmement complexe. Les aspects sont multiples : physiologiques, physiques, psychologiques et psychosociales... Au vu de la problématique avancée dans cette thèse, que l'on peut reformuler ainsi : « Comment parler d'un sujet aussi complexe que la douleur à des populations en situation de précarité », je pense sincèrement que le pharmacien peut avoir un rôle à jouer. En effet, c'est un acteur qui se situe au carrefour de plusieurs situations. Il connaît les traitements, la clinique de la plupart des pathologies, mais au-delà de ça, il est proche de la population en général. Ses conseils sont précieux et parfois, en adaptant son discours, il peut faire en sorte qu'un patient suive son traitement, améliore son hygiène de vie. Dans le cadre de mission humanitaire, je pense que le pharmacien est un bon acteur du développement. Il pourra tout à fait coordonner des missions auprès des populations, tel que la mise en place d'un projet éducatif qui pourra s'adresser à d'enfants handicapés ou souffrants. De l'éducation peut découler l'éducation thérapeutique du patient. Lors de mon stage, j'ai découvert les principes de l'éducation inclusive qui peut permettre de suivre et de prendre en charge des enfants sans discrimination d'aucune sorte.

III LA METHODE EDUCATIVE INCLUSIVE

3.1. INTRODUCTION A LA METHODE INCLUSIVE

Dans cette partie, je vais me baser sur l'ONG dans laquelle j'ai réalisé mon stage de fin de cursus. Cette ONG est Douleurs Sans Frontières (48) (Annexe n°3). Si en tant qu'ONG créée par des soignants, il semble normal qu'elle agisse en milieu hospitalier, Douleurs Sans Frontières (DSF) a su développer un nouveau domaine d'expertise et travaille dans le milieu scolaire. DSF a une vraie stratégie de développement de l'éducation à la santé. La plupart de ses actions correspondent à la mise en place de formations et donc DSF a une réelle expertise pédagogique autour des sujets qui entourent la douleur et les soins palliatifs. Différentes stratégies sont mises en place mais toujours avec une méthodologie réfléchie en amont. Avant chaque ouverture d'antenne, une mission exploratoire est réalisée par différents spécialistes. Ensuite, le projet sera créé en partenariat avec différents intervenants nationaux et internationaux afin d'assurer la pérennité des actions.

Deux missions m'ont particulièrement intéressé : la mission Arménie et la mission Mozambique. Chacune d'elles a un aspect psychosocial en traitant la douleur en profondeur auprès de populations vulnérables. Dans ces deux missions, le but est de prendre en charge des enfants vulnérables atteints de handicap. Certains étaient en situation de handicap physique, d'autres atteints de troubles autistiques. Un des problèmes communs est la souffrance, qu'ils ressentent au quotidien, liée à leur handicap et le fait qu'il est difficile pour eux de la transcrire. Cette souffrance peut être accompagnée d'une discrimination avec un retentissement psychosocial. Parfois, les enfants sont abandonnés ou les parents ne trouvent plus de solution pour s'occuper d'eux.

Pour aider les enfants exclus de leurs communautés et aider leur famille, les équipes travaillent avec des écoles, comme à Vanadzor, en Arménie. Là-bas des professionnels sont formés à la prise en charge d'enfants vulnérables et cela permet de spécialiser l'enseignement. Au Mozambique, DSF travaille à la création d'écoles inclusives et 26 sont déjà fonctionnelles. Ainsi, les équipes des deux missions s'appuient sur les principes de l'éducation inclusive pour atteindre leurs objectifs. Cette éducation permet de traiter en profondeur les souffrances psychosociales des enfants et de leur famille.

J'ai décidé de centrer ma réflexion sur ce type de stratégie en illustrant mes propos des expériences vécues par les équipes de terrains de DSF et les résultats qu'ils ont entérinés dans les différents rapports d'activités. DSF a aussi vu dans l'éducation inclusive un moyen pour les enfants de s'exprimer sur leur souffrance. Cela pourrait aider les éducateurs ou les soignants à évaluer et à traiter leur douleur.

Je m'intéresse à ce domaine car il est novateur et, dans le cadre de cette ONG, il allie des aspects intéressants de l'action humanitaire. Je vais réaliser un état des lieux de l'éducation inclusive, notamment en France et faire la comparaison entre la théorie, assez développée et les applications sur le terrain.

3.2. INCLUSION

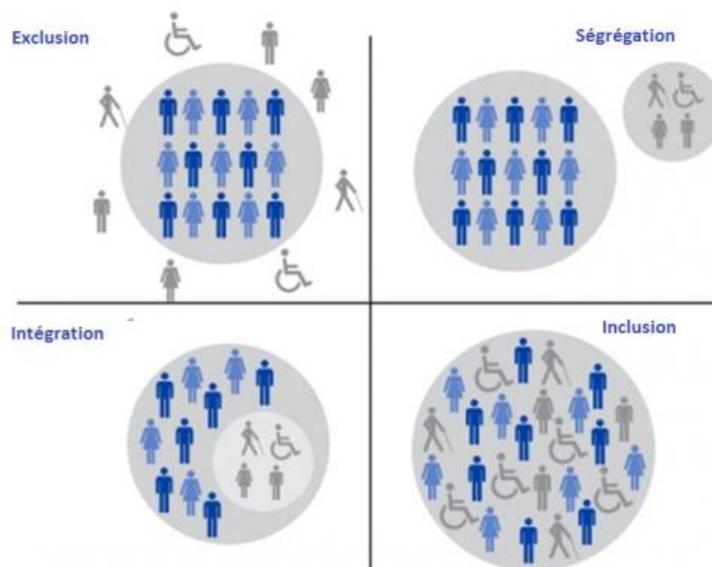
Dans le dictionnaire Larousse, inclusion a pour synonyme intégration et pourtant lorsque l'on parle d'inclusion sociale, on fait référence à une notion bien particulière.

Lorsque DSF met en place un programme faisant la promotion d'école inclusive, on parle d'inclusion sociale. L'éducation inclusive est développée pour combattre la discrimination des enfants en situation de handicap. Ainsi, DSF a développé des programmes pour lutter contre

cette discrimination grâce à des formations dans certaines écoles au principe de l'éducation inclusive.

Pour comprendre ce qu'est l'inclusion, le schéma en, trouvé sur le site de l'Association des Paralysés de France (APF), est tout à fait explicite. Le rond gris représente la société « normale ».

Illustration de l'inclusion (49)



Dans la première partie du schéma, on comprend bien le fait qu'une partie de la population, en bleu, est dans la norme et que le reste de la population ne peut accéder à un statut identique à cause de critères différents. Certains sont handicapés, âgés ou tout simplement différents d'une idée que l'on se fait de l'individu normal. Les personnes différentes seront tout simplement exclues et ignorées par la majorité, ou par les dominants. Cela illustre le phénomène d'exclusion.

Le second schéma représente la ségrégation : on regroupe les groupes de « différents » pour les contenir d'une certaine manière, mais ils ne seront pas inclus dans la société et n'auront

pas accès aux mêmes droits que le groupe dominant. C'est ce qui s'est passé durant l'apartheid en Afrique du Sud, par exemple.

Le troisième schéma représente l'intégration : Le groupe des « différents » se retrouve intégré dans la société, mais une réelle connexion entre tous les individus n'est pas réellement mise en place. Chacun a un rôle à jouer dans la société mais reste auprès des siens sans qu'un réel brassage culturel et social existe.

La quatrième et dernière illustration représente l'inclusion : Chaque individu fait partie intégrante de la société et a accès aux mêmes droits qu'un autre. C'est à ce genre de résultat que DSF aspire avec ses programmes d'éducation inclusive.

Ce schéma me sert surtout à illustrer des termes. Dans une société complexe, les quatre possibilités sont imbriquées les unes aux autres. Il faut alors cibler les populations les plus vulnérables, pouvant être sujettes à une exclusion ou une ségrégation, et mettre en place les outils permettant de résoudre cette situation.

Une société inclusive est donc le but à atteindre, mais pour cela il faut des moyens. Nous allons voir, par la suite, que l'éducation inclusive est l'un de ces moyens. Cela consiste à adapter le principe d'inclusion dans le milieu scolaire. On espère ainsi que l'ensemble des enfants qui participent à cette expérience ne seront pas victimes ou acteurs de l'exclusion dans leur vie future.

Dans « *Education inclusive, genèse et expansion, le cas Français* »(50), Éric Plaisance nous rappelle l'historique de l'apparition de ce grand principe. Depuis le milieu des années 90, la notion d'inclusion et l'expression «*éducation inclusive*» ont acquis droit de cité dans des

organisations internationales qui développent ou préconisent des actions dans le domaine éducatif.

L'UNESCO a édité un article sur son site intitulé « *10 questions sur l'éducation inclusive* » (51). Ils font référence au fait que, trop souvent, on associe ce type d'éducation à des enfants ayant des besoins particuliers. Mais le principe même de l'éducation inclusive est de pouvoir s'adapter à chaque enfant.

Si j'ai décidé d'orienter ma réflexion sur les Enfants en Situation de Handicaps (ESH), c'est tout simplement pour restreindre mon champ de réflexion car je ne peux pas envisager toutes les possibilités. C'est aussi et surtout que la littérature est très fournie sur ce type de population en particulier. De plus, les missions au Mozambique comme en Arménie ont ciblé les enfants atteints de handicap. Bien entendu, lorsqu'un enseignant est formé à l'éducation inclusive, il pourra s'occuper de chaque enfant, mais implicitement, les enfants qui en tireront le plus de bénéfices seront les enfants qui, à la base, sont exclus du système.

Dans l'exemple de l'Arménie, en 2001, les premiers projets ont servi à créer des classes spécialisées pour prendre en charge des enfants atteints de troubles psychomoteurs. Ce ne sera qu'à partir de 2009 que seront appliquées des actions inclusives avec des groupes de conte mélangeant les enfants les uns aux autres. On constatera que l'éducation inclusive peut être considérée comme une évolution de l'éducation spécialisée.

De manière plus générale, c'est en 1994, dans le colloque de Salamanque (52), coordonné par l'Unesco, que les préconisations parlant d'inclusion apparaissent. Elles consistent à passer progressivement de l'éducation traditionnelle «spéciale», à l'éducation «inclusive» mais aussi du vocabulaire du handicap à celui des «besoins éducatifs particuliers». En effet, dans l'éducation « spéciale » ou spécialisée, de nombreux moyens sont déployés pour adapter les

enseignements aux ESH. Mais une classe spécialisée n'accueillera que des ESH et ils resteront donc entre eux. Les classes inclusives permettent, elles, d'accueillir tous types d'enfants sans restriction. Toutes les nouvelles notions et expressions autour de l'inclusion ont pour origine la langue anglaise mais elles connaissent une extension et une utilisation dans de nombreux pays aux langues différentes, sans doute sous l'impulsion de ces influences internationales, mais aussi du fait des critiques de plus en plus fortes, énoncées dans les pays eux-mêmes à l'égard d'institutions et de pratiques jugées ségréguatives.

Au niveau européen, plusieurs déclarations communautaires ont mis l'accent sur le principe d'une « école pour tous et pour chacun » (53) et, plus généralement, sur des politiques en faveur de l'inclusion sociale des personnes handicapées, de l'égalité des chances et de la non-discrimination.

Ainsi, un changement international des normes éducatives est en marche. C'est dans le cadre de l'inclusion d'enfants handicapés en milieu scolaire que je vais décrire les principes de l'éducation inclusive. Avant, il nous faut expliquer quels sont les autres types d'éducation qui peuvent être envisagés pour prendre en charge des enfants en difficultés. Cet état des lieux nous permettra de comprendre en quoi l'éducation inclusive amène certains avantages.

3.3. DIFFERENTS TYPES D'EDUCATION

L'objectif du millénaire numéro 2 (54) est « assurer l'éducation à l'école primaire pour tous ».

Il ne faut donc exclure aucun enfant, quelle que soit sa situation sociale ou médicale. Les états et les organisations ont développé des stratégies éducatives pour permettre l'accessibilité des connaissances à tous les enfants, dont ceux en situation de handicap.

Le travail réalisé en Arménie cible des enfants subissant des handicaps plus ou moins lourds (autisme, problèmes neurologiques, épilepsie, agressivité...). Si aujourd'hui, la solution de l'inclusion est appliquée, ça n'a pas toujours été le cas et un travail de réflexion a été mené par les équipes de DSF.

En effet, il existe trois stratégies éducatives différentes, aujourd'hui reconnues, chacune avec des avantages et des inconvénients (55) :

- **L'éducation spécialisée**

Ce type d'éducation désigne le système éducatif par lequel des enfants ayant le même type de handicap sont scolarisés dans un environnement d'apprentissage séparé tel qu'un centre ou un établissement spécialisé. Le caractère spécialisé découle également de la spécificité des méthodes pédagogiques, des outils d'apprentissages et de la qualification du personnel d'encadrement adapté à chaque type de handicap. Comme je l'ai déjà signalé, en Arménie, DSF a commencé par des classes spécialisées, c'était un modèle qui avait fait ses preuves. Le personnel prenant en charge les enfants était constitué d'éducateurs spécialisés à la prise en charge de Handicap.

- **L'éducation intégratrice**

Il s'agit du type d'éducation où les enfants handicapés sont scolarisés dans des écoles ordinaires. L'enfant est accepté au sein de l'école mais il reçoit des cours dispensés par un enseignant spécialisé dans une classe séparée. Ici, ce n'est donc pas le système qui s'adapte pour prendre en compte les besoins de l'enfant mais plutôt l'enfant qui doit s'adapter au système scolaire en place.

L'accueil de l'enfant ayant un handicap se réalise sans que l'accès à l'école, les méthodes d'apprentissage et le rythme scolaire ordinaires ne soient remis en question. Cet accueil est possible par l'intermédiaire d'une attention et d'un suivi particuliers accordés à l'enfant. Les classes intégratrices sont créées dans l'enceinte d'une école ordinaire. Les enfants y séjournent pendant quelques années avant d'intégrer les classes ordinaires.

L'éducation intégratrice consiste à « changer l'enfant, ou le rééduquer, afin de pouvoir l'insérer dans le système scolaire et dans la société ». Ici, c'est l'apprenant, porteur du handicap, qui doit s'adapter au système scolaire, grâce à des compensations diverses. Les ateliers contes mis en place par DSF, dans le projet Arménie, sont passés par un stade similaire. Au début, on intégrait à ces ateliers peu d'enfants atteints de troubles autistiques afin d'évaluer les marges de manœuvre dans le cadre d'une intégration dans leur communauté. Il faut comprendre que DSF travaille depuis plus de dix ans sur ce projet, et que les notions d'inclusion sont assez nouvelles. De plus, la France n'est pas un des pays les plus en avance sur le sujet, sa politique est plus axée sur l'éducation spécialisée.

- **L'éducation inclusive**

L'éducation inclusive considère que l'école et le système éducatif doivent changer afin de répondre aux besoins individuels de tous les apprenants, avec ou sans handicap. C'est le système scolaire qui doit s'adapter et faire preuve de flexibilité face à l'enfant, et non l'inverse.

Ce modèle reconnaît le droit de tous les enfants à être scolarisés dans leur communauté, proche de leur domicile. Pour ce faire, l'utilisation des ressources locales et la participation de tous les acteurs sont encouragées : parents, professionnels éducatifs et de santé, enseignants, politiques.

L'inclusion scolaire implique une refonte des principes d'éducation qui ne va pas sans poser problème dans l'organisation et le fonctionnement de la plupart des systèmes éducatifs, ces derniers ayant le plus souvent développé une démarche d'intégration. C'est aujourd'hui de ce type de modèle que veut se rapprocher la mission Arménie. Les éducatrices sont devenues petit à petit conteuses et, grâce à cela, arrivent à communiquer avec les enfants d'une manière plus efficace. Elles ont su s'adapter à leur public.

Elles sont de plus suppléées par des psychomotriciennes. Le travail de psychomotricité permet à l'enfant qui en bénéficie de favoriser son développement d'un point de vue moteur et émotionnel. Les éducatrices que DSF a formées prennent petit à petit plus d'assurance dans l'animation des séances. A partir de septembre 2014, un travail spécifique s'est mis en place avec le groupe « inclusif ». Il comprend des enfants qui ont entre 2 et 5 ans et présentent des handicaps plus ou moins lourds. L'attitude des parents des enfants intégrés à ces séances évolue également. Ils comprennent à quoi sert la psychomotricité et quelle en est son bénéfice. Désormais, s'ils ont une inquiétude sur le comportement de leur enfant, ils savent à qui s'adresser.

La Psychomotricité (56) est une spécialité du développement global de la personne. Elle étudie l'ensemble des comportements moteurs envisagés en fonction de leurs liens avec l'activité cérébrale, la vie psychique, affective, intellectuelle et relationnelle à tous les âges de la vie. Elle couvre un large champ d'action clinique et de spécialisations : Éducation, Rééducation, Thérapie Psychomotrice, Relaxations, Psychothérapie à médiation Corporelle, Psychosomatique, Graphothérapie, Art-thérapie, Musico-thérapie... Sur la base de l'engagement du vécu corporel du patient dans une relation thérapeutique, le psychomotricien a pour but de favoriser, permettre ou restaurer l'harmonie de l'équilibre

psychocorporel de la personne, afin qu'elle puisse s'adapter au mieux aux exigences de la vie et de son environnement, en fonction de ses capacités et de ses envies.

La Psychomotricité s'adresse aussi bien à des nourrissons, des enfants et des adolescents pour lesquels on s'inquiète du développement, des apprentissages ou du comportement, qu'à des adultes stressés ou anxieux qu'à des personnes âgées préoccupées par leur autonomie, dans le cadre de soins thérapeutiques, de prévention ou de recherche de bien-être.

Ces trois types d'éducation ne s'opposent pas. En réalité, l'éducation inclusive s'inspire originellement des deux autres. C'est comme une évolution avec une réelle innovation puisque c'est l'enseignant qui adaptera sa méthode d'éducation à chaque enfant dans un milieu qui n'est pas spécifique à chaque problématique.

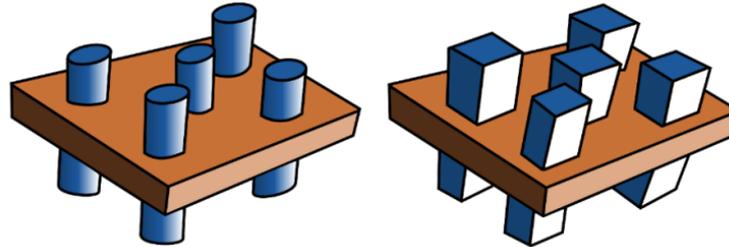
Dans le schéma qui suit, j'essaie de montrer simplement les différences fondamentales des trois méthodes éducatives que je viens de présenter succinctement. J'y répertorie les avantages et les inconvénients principaux, par ailleurs.

3 types d'éducation

pour les Enfants en situation de Handicap (ESH)

Education Spécialisée

Certaines classes accueillent un type d'ESH (ex: des enfants aveugles)



Avantages des écoles spécialisées

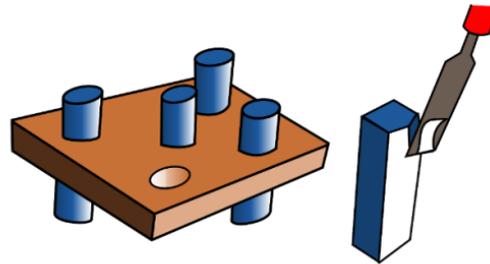
- Expertise sur les déficiences
- Petit groupe d'élèves
- Culture commune des ESH
- Acceptation de soi

Limites des écoles spécialisées

- Expertise pour un petit groupe
- Dépendante de financements externes
- Réadaptation difficile en sortant
- Coût élevé

Education Intégratrice

Un ESH sera intégré dans une classe non spécialisée



Avantages des écoles Intégratrices

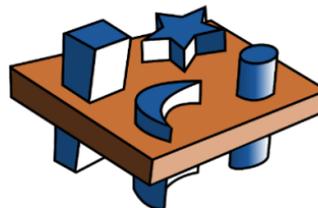
- Les ESH cotoient tous les enfants
- Possibilité de poursuivre dans le 2aire
- Acquisition d'habilités sociales favorisant l'insertion sociale

Limites des écoles intégratrices

- L'ESH doit fournir d'énormes efforts pour suivre et comprendre les leçons
- Ce type d'éducation ne fournit pas les conditions adéquates d'étude

Education Inclusive

L'enseignant est capable de s'adapter à chaque enfant



Avantages des écoles Inclusives

- Les ESH restent dans leur famille
- Améliore l'estime de soi
- Lutte contre les discriminations
- Amène a une société Inclusive
- Moins chère que les écoles spécialisées

Limites des écoles Inclusive

- La formation des enseignants coûte
- Coût du matériel spécifique
- Aujourd'hui, trop large effectif
- Pas encore reconnue à sa juste valeur

Source : production personnelle

3.4. DE L'INTEGRATION A L'INCLUSION

L'apparition de la notion d'inclusion dans le débat concernant la scolarisation des enfants en situation de handicap suscite différentes interrogations. Elles portent notamment sur la distinction entre cette notion et celle d'intégration et sur la pertinence de substituer un terme à l'autre.

Le vocabulaire de l'inclusion n'est guère utilisé en français pour désigner des processus concernant des personnes. Cela se ressent au-delà de l'utilisation du vocabulaire, mais dans la culture même de la prise en charge des Enfants en Situation de Handicap en France (ESH). Le type de solution la plus utilisée est l'éducation spécialisée, qui comme nous l'avons vu, a comme désavantage de créer un groupe d'enfants handicapés, chaque individu aura du mal à se réadapter à sa propre communauté. Il est au contraire courant en langue anglaise, souvent couplé à l'expression « éducation inclusive », de plus en plus adoptée dans les organismes internationaux.

Une des difficultés dans ce débat réside dans le fait que cette expression, ainsi que celle d'intégration, n'ont pas exactement la même signification dans les différents pays et que chacune d'elle est même parfois utilisée dans plusieurs acceptions. Le terme d'inclusion et celui d'éducation inclusive sont parfois assimilés, en France, à des pratiques d'accueil qui se limiteraient à placer des élèves handicapés en milieu ordinaire, sans aucune réflexion sur les conditions nécessaires à cet accueil. En réalité on se retrouve dans le cas d'éducation intégratrice et c'est alors à l'ESH de réaliser un énorme effort pour s'adapter à son environnement d'étude.

Dans les rapports d'activité de DSF, on emploie encore les termes d'éducation spécialisée, ou on peut lire que les enfants sont « intégrés » aux classes. DSF a donc le défaut d'une

association française dans le sens où le concept même d'inclusion n'est pas encore tout à fait défini. On peut aussi comprendre, grâce à l'exemple de l'Arménie, que les programmes sont en évolution permanente et qu'il va falloir encore quelque années et un recul nécessaire pour définir clairement dans quel modèle éducatif s'inscrivent les différentes missions de DSF.

Personnellement, au vu de la philosophie de l'association et de sa stratégie sur les autres domaines d'expertise, DSF s'inscrit dans la nouvelle mouvance de l'éducation inclusive. Mais comme toutes les ONG, qui sont souvent prises dans l'urgence du quotidien, il va falloir un certain temps avant que le débat s'attarde sur la question sémantique.

En Angleterre, c'est plutôt sous le terme d'intégration que l'on désigne cette seule présence physique, alors que le terme d'inclusion implique une appartenance pleine et entière à la communauté scolaire. En Italie, le terme « intégration » est encore couramment utilisé, alors que la politique éducative se place résolument dans la perspective de ce qu'on appelle ailleurs « école inclusive ». De plus, dans des pays qui ont adopté la terminologie de l'inclusion, comme l'Angleterre, certaines des pratiques continuent pourtant à relever de l'intégration.

En France, on préfère parler « *d'école pour tous* » (57). Il y est question de formation scolaire, professionnelle et supérieure pour l'ensemble des personnes handicapées et d'inscription dans l'établissement le plus proche du domicile pour les enfants ou adolescents handicapés ou présentant un trouble invalidant de la santé. Au-delà de la question sémantique, il apparaît important de clarifier les différences conceptuelles qui émergent de toute la réflexion qui s'est développée à un niveau international et que vise à traduire le changement de terminologie proposé. Ce n'est qu'en clarifiant ces différences, qu'une réelle stratégie commune internationale pourra être envisagée.

3.5. UN ACCUEIL DE LA DIVERSITE

La notion d'école inclusive repose en premier lieu sur un principe éthique : celui du droit pour tout enfant, quel qu'il soit, à fréquenter l'école ordinaire. Ce droit a aujourd'hui une réalité juridique, et n'est plus seulement qu'une aspiration, comme nous l'avons déjà vu avec l'objectif numéro 2 du millénaire. Voici les références sur lesquelles on peut se baser :

La Charte universelle des Droits de l'Homme de 1948 stipule dans son article 26 que « *tout être humain a droit à l'éducation* ». L'éducation inclusive comme un droit est apparu dans les 22 règles d'égalisation des chances des personnes handicapées, règles établies par l'ONU en décembre 1993. On peut lire parmi ces règles la prescription suivante: «*les personnes handicapées font partie de la société et ont le droit de rester dans leur collectivité d'origine. Elles doivent recevoir l'assistance dont elles ont besoin dans des structures ordinaires d'éducation, de santé, d'emploi et de services sociaux*».

La conférence de Salamanque (46) sur les besoins éducatifs spéciaux tenue du 7 au 10 juin 1994 a fait un certain nombre de déclarations :

« *Les personnes ayant des besoins éducatifs spéciaux doivent pouvoir accéder aux écoles ordinaires, qui doivent les intégrer dans un système éducatif centré sur l'enfant, capable de répondre à ses besoins.* »

« *Les écoles ordinaires ayant cette orientation inclusive constituent le moyen le plus efficace de combattre les attitudes discriminatoires en créant des sociétés accueillantes, en créant une société inclusive, en atteignant l'objectif d'éducation pour tous.* »

« Les gouvernants sont invités à adopter en tant que loi ou politique, le principe de l'éducation inclusive en accueillant tous les enfants dans les écoles ordinaires, à moins que des raisons impérieuses ne s'y opposent. »

« Les gouvernants, l'UNESCO, l'UNICEF, le PNUD, etc., sont invités à défendre la formule de l'école inclusive et à appuyer la mise en place de services répondant aux besoins éducatifs spéciaux en tant que partie intégrante de tous les programmes éducatifs. »

En conclusion à ces points, on peut citer cette dernière déclaration : *« Ce ne sont pas nos systèmes éducatifs qui ont droit à un certain type d'enfants, c'est le système scolaire de chaque pays qui doit s'efforcer de répondre aux besoins éducatifs de tous les enfants. »*

L'école inclusive s'oppose à l'exclusion ou à la mise à l'écart de certaines catégories d'enfants, en fonction de leurs caractéristiques. Elle se distingue aussi de l'intégration dans le sens où il ne s'agit pas d'accepter à l'école, ou d'y réintégrer, des enfants considérés, au départ, comme nécessitant une éducation séparée en raison de différences ou de particularités. Une telle orientation mène en effet *« à se demander quels élèves peuvent effectivement bénéficier de l'intégration et, par conséquent, quels dispositifs adopter : intégration à temps partiel ou non, classes ou unités spéciales etc. »* (58)

L'éducation inclusive, au contraire, est une position radicale *« demandant que les écoles se transforment elles-mêmes en communautés scolaires où tous les apprenants sont accueillis sur la base d'un droit égal »* (52). Tous les enfants y ont, a priori, leur place de plein droit. Ce principe dépasse largement les seuls enfants en situation de handicap et concerne l'ensemble des élèves, quelles que soient leurs caractéristiques, individuelles, sociales, culturelles. Poser ce principe ne signifie pas pour autant un nivellement des différences, mais au contraire une reconnaissance de la diversité. L'objectif est de développer une école qui accepte et prenne

en compte les différences. «*Une école inclusive accueille tout le monde sans distinction. Cela signifie que la culture de l'école doit être telle que personne ne soit stigmatisé (...). Le curriculum et la pédagogie doivent prendre en compte la diversité*» (52). Contrairement aux craintes qu'elle suscite parfois, l'instauration d'une école inclusive ne peut se réaliser sans conditions. Elle est même très exigeante.

Une différence fondamentale avec l'intégration est le fait que les conditions à rechercher ne se situent pas au même niveau. Dans une perspective d'intégration, elles se situent plutôt du côté des enfants. C'est sur eux essentiellement que repose l'effort d'adaptation à l'école et à ses normes de fonctionnement. Des aides individuelles leur sont, en général, apportées pour leur permettre de suivre l'enseignement tel qu'il est. Il faudra former en amont des éducateurs spécialisés. Dans une perspective inclusive, on considère que c'est prioritairement à l'école de s'adapter pour prendre en compte la diversité des élèves, c'est-à-dire de s'engager dans une évolution des pratiques d'accueil et d'enseignement, pour permettre à tous les élèves d'apprendre. L'intégration repose ainsi plutôt sur une conception individualisante (et déficitaire) du handicap. Celui-ci est considéré comme lié aux manques du sujet, que l'on tente de compenser ou réparer. Au contraire, la notion d'école inclusive prend en compte la dimension sociale du handicap, entendu comme une entrave à la participation, résultant de l'interaction entre des caractéristiques individuelles et les exigences du milieu. Elle met l'accent sur le fonctionnement scolaire et sur les conditions pédagogiques à instaurer pour réduire les obstacles aux apprentissages.

Cette différence est primordiale à saisir lors de la mise en place d'un projet inclusif. C'est la personne qui propose le projet qui apprend à se remettre en question. C'est une des forces de DSF lorsqu'elle s'engage dans un projet. En effet, régulièrement, et dans chaque pays, des

spécialistes sont envoyés pour des missions d'évaluation afin de pouvoir juger de la qualité des résultats avec un recul nécessaire. Cette auto-évaluation est primordiale et permet de modifier la mauvaise trajectoire que peut prendre un projet. Des formations sont aussi proposées aux éducateurs et aux psychologues nationaux participant au projet, assez régulièrement afin qu'ils remettent continuellement leurs pratiques à niveau.

3.6. UNE VISEE D'AMELIORATION DES PRATIQUES POUR TOUS

Cette nouvelle notion, l'inclusion, correspond ainsi à un renversement de perspective, par rapport à l'intégration. Ce sont deux conceptions distinctes qui engagent des orientations d'actions différentes, dans un cas davantage centrées sur les difficultés des élèves et les aides à leur apporter, dans l'autre cas sur l'aménagement du fonctionnement pédagogique pour permettre les apprentissages de tous. C'est aussi ce qui apparaît dans des travaux qui se sont attachés à caractériser des pratiques scolaires inclusives au regard des pratiques intégratives.

L'éducation inclusive ne correspond pas à la mise en œuvre d'un corps constitué de pratiques nouvelles. Il s'agit plutôt d'une orientation pour la réflexion pédagogique. Elle consiste, pour les professionnels, à concevoir des fonctionnements d'établissement ou de classe, avec la préoccupation de permettre à tous les élèves, quels que soient leurs niveaux de performance et leurs difficultés, de bénéficier des enseignements scolaires. Différents travaux internationaux font état de pratiques, considérées comme étant efficaces, pour engager la participation des différents élèves et permettre une vigilance à chacun de la part des professionnels.

Le principe d'éducation inclusive peut induire des modes d'accueil particuliers. Par exemple, un jardin d'enfant reçoit de façon systématique un tiers d'enfants handicapés et deux tiers de valides, en ne posant aucune condition a priori à cet accueil. Il se trouve qu'en Arménie, des

jardins d'enfants ont été créés dans les premiers temps. Ces jardins servent d'espaces d'échanges entre les professionnels, les enfants et leur famille. Il est par exemple possible de diagnostiquer plus précocement les troubles autistiques et ensuite permettre une meilleure prise en charge des enfants. L'organisation des espaces et du matériel mis à la disposition de tous, dans ce type de lieu, tient compte des difficultés de certains.

Sur le plan pédagogique, il paraît pertinent, pour susciter la mobilisation des enfants dans les apprentissages, de les engager dans des situations de recherche, à partir de leurs compétences propres, d'encourager la coopération et les interactions entre pairs. De façon générale, il apparaît également que le travail en équipe donne des moyens pour assouplir le fonctionnement scolaire et trouver des situations qui favorisent la participation de tous les élèves. Il stimule une réflexion collective orientée vers la recherche d'une amélioration des pratiques. En Angleterre, un outil, « *L'Index for inclusion* » a été élaboré pour aider les écoles à infléchir leurs pratiques dans le sens d'une éducation inclusive. Ce document écrit, conçu par une équipe de chercheurs et de praticiens, a été diffusé dans tous les établissements par le ministère britannique de l'Éducation. Il propose, comme support à une réflexion en équipe, un questionnaire sur les obstacles aux apprentissages, liés au contexte, et sur les moyens que l'école peut mettre en œuvre pour augmenter sa capacité à prendre en compte la diversité. Il est maintenant traduit en plusieurs langues.

« *L'index for inclusion* » fonctionne comme un manuel expliquant comment mettre en place l'école inclusive. Il a été traduit et même mieux adapté à la pratique des différents pays dans lesquels il est utilisé. Par exemple, au Mozambique, un manuel de l'éducation inclusive a été rédigé par l'antenne en espagnol à l'attention des 26 écoles partenaires et avec l'aide de vingt

associations partenaires de DSF sur le volet de l'inclusion. Personnellement pour rédiger mon mémoire, je me suis inspiré de différents manuels rédigés en français.

En réalité on retrouve les mêmes notions d'un manuel à l'autre, parfois accompagnées d'anecdotes et d'expériences de l'association qui a rédigé le manuel. Ainsi, chaque association qui se lance dans la création de projets inclusifs a compris qu'il fallait au préalable créer une stratégie autour d'un manuel rappelant les principes de base auxquels il faut se tenir. Ce manuel sert ensuite à former les personnels participant au projet. Pour le projet de DSF au Mozambique ce sont des éducateurs.

3.7. INTEGRATION DES COMPETENCES PROFESSIONNELLES

La démarche inclusive ne signifie pas pour autant abandonner les élèves dans le milieu scolaire où ils auraient seulement à se couler dans le flot commun. Il peut être nécessaire d'envisager des adaptations particulières en raison d'une déficience, d'utiliser du matériel ou des techniques spécifiques ou d'avoir recours à des professionnels ayant des compétences dans le domaine concerné, pour apporter un soutien individualisé.

Un premier exemple me vient à l'esprit, pour illustrer cela. En Arménie, comme je l'ai indiqué des psychomotriciennes interviennent afin d'accompagner les familles du programme. Par ailleurs, une volontaire de DSF intervient au moins une fois par an afin de renforcer les compétences des psychologues : supervision, formation pratique sur des cas choisis par les psychologues, appui au diagnostic et au repérage des signes précurseurs de l'autisme.

Cependant, des élèves peuvent être en difficulté, de façon temporaire ou durable, pour diverses raisons et, en conséquence, avoir besoin à un moment donné d'aide pour pouvoir bénéficier d'une meilleure situation éducative. Des mesures de soutien peuvent alors

s'adresser à un groupe d'élèves. L'éducation inclusive suppose une conception souple du soutien qui s'attache au maximum à éviter la stigmatisation des élèves. Dans cette perspective, l'objectif est que l'ensemble des soutiens dont tous les élèves peuvent avoir besoin soit disponible dans le fonctionnement ordinaire de l'école. Cela n'exclut pas pour autant que certains élèves puissent bénéficier par ailleurs de soins médicaux ou de thérapies, en dehors de l'école.

L'inclusion ne remet pas non plus en cause la nécessité de s'entendre sur des projets individualisés pour les enfants handicapés en difficulté dans les apprentissages, mais la préoccupation est qu'ils s'inscrivent aussi dans le projet commun de la classe. L'objectif visé est de faire partager à tous les élèves la même culture et de leur donner la possibilité de développer leur personnalité en relation avec les autres. Un exemple du type d'outil qu'on peut utiliser pour réaliser des activités s'inscrivant dans cette logique, est celui des « kits spéciaux », réalisés en partenariat avec l'UNICEF, du Mozambique. Ces kits contiennent :

- Du matériel pédagogique et d'inclusion: Vidéo « *Education pour tous, matériels pédagogiques adaptés* »,
- 3 chaises roulantes,
- 95 blouses thérapeutiques,
- Une centaine de livres de conte « *A formiga Juju e o Professor Moskito* » (Juju la fourmi) qui aborde la problématique du Paludisme,
- Du matériel pédagogique divers : cahiers, rames de papiers, crayons, gomme, taille-crayon...

Ces kits servent aux enseignants et aux éducateurs ainsi qu'aux enfants. Le livre de *Juju la fourmi* permet de briser la glace avec les enfants en parlant d'une maladie grave à travers un

conte. Il y a même une pièce de théâtre qui a été réalisée autour de ce livre. Des acteurs jouent les personnages du livre de conte. Ensuite, les enfants dessinent ce qu'ils ont vu. On leur demande alors de décrire leur dessin et un dialogue se crée. Ces méthodes a porté ses fruits sur une pathologie telle que le SIDA puisque les familles sont largement sensibilisées. En effet lors des représentations tout le monde est invité gratuitement.

Dans une perspective inclusive, on n'entend pas non plus se priver de l'expérience et des compétences acquises par les professionnels spécialisés, concernant les enfants en situation de handicap. L'idée est plutôt que ces compétences soient intégrées dans le fonctionnement de l'école, que ces professionnels puissent intervenir au sein de l'établissement et devenir des ressources pour tous, élèves et enseignants. Il s'agit alors de mettre en commun les compétences de l'ensemble des professionnels (spécialisés et enseignants) pour construire des pratiques permettant aux différents élèves de progresser ensemble dans le cadre scolaire.

Au Mozambique, des techniciens et des éducateurs sont formés, mais ils ne remplacent pas les enseignants, ils les appuient dans leurs tâches sans les remplacer même face aux ESH. L'enseignant est lui-même sensibilisé à la problématique. Ils doivent donc travailler en équipe sans que les enfants ayant plus de difficultés que les autres soient stigmatisés. En réalité, le plus important est que les ESH soient parfaitement intégrés dans leur communauté et que les autres enfants n'aient aucune difficulté à les accepter. L'équipe éducateurs/enseignants ne travaillent pas avec une partie des enfants mais avec l'ensemble.

3.8. UNE FORMATION A L'EDUCATION INCLUSIVE

Pour favoriser la scolarisation des enfants handicapés, on s'accorde, en général, sur la nécessité d'une formation pour les enseignants. Le développement d'une démarche inclusive conduit à repenser les contenus et les modalités d'une formation pour les différents professionnels concernés. Elle fait apparaître l'intérêt d'une formation centrée essentiellement sur l'approfondissement des compétences pédagogiques en vue de gérer la diversité des élèves. Dans une démarche inclusive on ne veut plus former des éducateurs spécialisés à un seul type de handicap, mais bien des enseignants capables d'une réelle flexibilité.

En Arménie, neuf professionnels ont été formés et près de 200 au Mozambique. Ce sont, dans les deux cas, des professionnels étant déjà diplômés dans l'enseignement, mais DSF leur a apporté des compétences supplémentaires et a approfondi leur formation de pédagogue. Comme dit précédemment, les personnels ayant des compétences particulières ne sont pas exclus mais devront développer une certaine ouverture d'esprit durant leur participation aux projets. A travers nos deux exemples, nous pouvons voir également l'importance d'une sensibilisation au handicap, qui mette davantage l'accent sur la question de l'éducabilité que sur une présentation des déficiences. L'éducation inclusive sollicite aussi le milieu spécialisé en tant que ressource pour l'école. Les professionnels spécialisés ont alors besoin d'être préparés à de nouveaux modes d'intervention dans les écoles, auprès des enfants et des adultes. Le travail en collaboration, que suppose la démarche inclusive, aussi bien au sein de l'école qu'entre écoles et structures spécialisées, ne va pas toujours de soi. Il reste souvent contraire aux habitudes. Il paraît indispensable que la formation porte également sur les pratiques de collaboration. On peut envisager dans cette perspective des formations en

équipe, des formations pluridisciplinaires. Des expériences ont déjà été engagées dans cette voie au Mozambique comme en Arménie.

3.9. CONCLUSION : S'INSPIRER DE L'EDUCATION INCLUSIVE

L'éducation inclusive est un réel moyen pour prendre en charge les populations en situation de précarité. Aujourd'hui, la mise en pratique des principes de l'éducation inclusive se limite à un domaine très spécifique d'action : la prise en charge de l'enfant sujet au handicap. En France, ces principes n'ont dépassé que très rarement l'étude théorique. Et pourtant, je suis convaincu que ce type d'action peut aider à l'amélioration de la société. De plus, bien qu'aucune étude n'ait été réalisée en ce sens, en lisant les rapports de missions de DSF, il semble que la méthode aide à traiter les douleurs chez les enfants, et cela pour différentes raisons. Les enfants retrouvent une activité quotidienne qui accapare leur concentration et qui leur permet de ne plus voir leur vie tourner autour de leur seule souffrance. Les contacts créés avec les parents permettent de mieux leur faire comprendre la souffrance de leurs enfants. Les soignants arrivent à briser la glace avec les enfants pour mieux comprendre leur douleur et donc mieux la prendre en charge. L'amélioration de l'environnement des enfants, l'implication des parents en tant qu'acteur et les activités proposées, permettent de jouer positivement sur la douleur.

THESE SOUTENUE PAR : LAVERNHE Antoine

TITRE :

**PAR QUEL MOYEN UN PHARMACIEN PEUT APPLIQUER
SES COMPETENCES DANS LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR
EN MILIEU HUMANITAIRE**

CONCLUSION GENERALE

Les pharmaciens doivent trouver leur place dans le monde de l'humanitaire de nos jours, en France comme à l'international, ce qui a été réalisé jusqu'à aujourd'hui par certains membres de Pharmaciens sans Frontières. Actuellement, trop souvent, le rôle du pharmacien humanitaire se limite à la logistique du médicament. Mais si l'on s'appuie sur le rapport de l'IGAS sortie en 2011, on voit que le pharmacien a un rôle de ciment social. Il accompagne les patients dans leur quotidien et ses compétences ainsi que son « bon sens » sont précieuses. Certains projets humanitaires auraient tout à gagner à accueillir des pharmaciens en leur sein. Par exemple, des ONG comme Douleurs Sans Frontières qui prennent en charge la douleur à travers le monde.

La douleur est universelle et sa fonction d'alerte est initialement bénéfique pour l'être humain. Mais, du fait d'un ensemble de facteurs, comme un contexte particulier ou une mauvaise prise en charge, la douleur peut devenir une pathologie à part entière. Pour prendre en charge un patient douloureux dans sa globalité, une équipe transdisciplinaire devient nécessaire afin d'atteindre les objectifs thérapeutiques. Dans le cadre de la prise en charge des populations cibles de l'humanitaire, la communication entre soignant et patient peut être complexe et l'éducation devient une nécessité.

De ce fait, l'action humanitaire, à l'image de la gestion de la santé en France, ne se limite pas à la mise en œuvre d'une technicité médicale mais doit s'associer à une approche psychosociale. Le pharmacien est tout à fait capable de s'intégrer à ce travail de transversalité (36). Les pharmaciens humanitaires ont perdu certaines de leurs missions, mais peuvent tout à fait se lancer dans de nouveaux combats avec les outils actuels. Comme nous l'avons vu, l'éducation inclusive permet de s'adapter dans la prise en charge des populations spécifiques rencontrées lors des actions humanitaires et permet de discuter de la mise en place de l'éducation thérapeutique adaptée. Le modèle de l'éducation inclusive m'a réellement passionné et je pense que les projets d'action qui vont découler des principes de cette pratique sont nombreux. Par exemple, j'ai eu l'occasion de discuter avec un graphiste du développement de pictogrammes adaptés au patient et à la culture spécifique d'un pays donné en partant des principes de l'éducation inclusive. Ce type de projets peut être développé par le pharmacien humanitaire de demain.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER

Grenoble, le : 07/12/13

LE DOYEN



LE PRESIDENT DE LA THESE

Pr. Christophe RIBUOT

BIBLIOGRAPHIE

1. Définition : Humanitaire [Internet]. Disponible sur: <http://www.toupie.org/Dictionnaire/>
2. L'action humanitaire [Texte imprimé] : un exposé pour comprendre, un essai pour réfléchir / Rony Brauman. [Internet]. Disponible sur: <http://lol.univ-catholille.fr/fr/content/chamo353172>
3. Rony Brauman : le «droit d'ingérence» ou la loi du plus fort [Internet]. Mediapart. Disponible sur: <https://www.mediapart.fr/journal/france/230114/rony-brauman-le-droit-dingerence-ou-la-loi-du-plus-fort>
4. Gayffier-Bonneville A-C de. L'intervention en Somalie 1992-1993. Rev Hist Armées. 15 juin 2011;(263):93-103.
5. intermedes. Faire pour, faire avec, faire ensemble [Internet]. Pédagogie sociale développement communautaire. Disponible sur: <http://recherche-action.fr/intermedes/2013/12/28/faire-pour-faire-avec-faire-ensemble/>
6. Dinet-Lecomte M-C. Les religieuses hospitalières dans la France moderne : une même vocation dans une multitude d'instituts. Rev Hist L'Église Fr. 1994;80(205):195-216.
7. solidarité [Internet]. Disponible sur: <http://jacques.abbatucci.pagesperso-orange.fr/solidarite.htm>
8. La grande histoire de l'humanitaire Archives - Grotius International [Internet]. Disponible sur: <http://www.grotius.fr/la-grande-histoire-de-lhumanitaire/>
9. Les six étapes fondatrices de l'humanitaire moderne [Internet]. Disponible sur: <http://stephanie.dupont3.free.fr/humanitaire.htm>
10. Aide humanitaire et ONG : Repères chronologiques - Ritimo [Internet]. Disponible sur: <http://www.ritimo.org/Aide-humanitaire-et-ONG-Reperes-chronologiques>
11. Un souvenir de Solférino - icrc-001-0361.pdf [Internet]. Disponible sur: <https://www.icrc.org/fre/assets/files/publications/icrc-001-0361.pdf>
12. Rona G. Le CICR et le privilège de ne pas témoigner : la confidentialité dans l'action [Internet]. 16:45:33.0. Disponible sur: <https://www.icrc.org/fre/resources/documents/misc/5wsegg.htm>
13. Bugnion F. Entre histoire et mémoire, le CICR et les camps de concentration et d'extermination nazis [Internet]. 23:39:15.0. Disponible sur: <https://www.icrc.org/fre/resources/documents/misc/68xejs.htm>
14. 2003-04-01-Biquet.pdf [Internet]. Disponible sur: <http://www.msf.fr/sites/www.msf.fr/files/2003-04-01-Biquet.pdf>
15. RB, 1996, Humanitaire et média _FR, p.21_ - 7eb4-rb-1996-humanitaire-et-media-_fr-p.21_.pdf [Internet]. Disponible sur: http://www.msf-crash.org/drive/7eb4-rb-1996-humanitaire-et-media-_fr-p.21_.pdf
16. Microsoft Word - RM2011-090.doc - 114000355.pdf [Internet]. Disponible sur: <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/114000355.pdf>

17. Code de la santé publique - Article L5125-1-1 A. Code de la santé publique.
18. Pichon S. HUMANITAIRE : LES PHARMACIENS S'ENGAGENT ! 18 oct 2012;
19. Douleur [Internet]. Disponible sur: <http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/douleur>
20. International Association for the Study of Pain (IASP) [Internet]. Disponible sur: <http://www.iasp-pain.org/>
21. Microsoft Word - NeuroPhysio.doc - MID_Spal_Item_65-1_Douleur_bases_neurophysiologiques.pdf [Internet]. Disponible sur: http://www.med.univ-montp1.fr/enseignement/cycle_2/MID/Ressources_locales/Spal/MID_Spal_Item_65-1_Douleur_%20bases_neurophysiologiques.pdf
22. Bear MF, Connors BW, Paradision MA. Neurosciences à la découverte du cerveau. Edition Pradel. 2002.
23. Contribution vestibulaire au contrôle des mouvements du bras lors d'une rotation du corps [Internet]. Disponible sur: <http://theses.ulaval.ca/archimede/fichiers/23976/ch04.html>
24. Godin-Ribuot D. UE 6-7 Inflammation et douleur : Physiopathologie de la douleur. 2015; UFR de Pharmacie Grenoble.
25. Mancini F, Haggard P, Iannetti GD, Longo MR, Sereno MI. Fine-grained nociceptive maps in primary somatosensory cortex. *J Neurosci Off J Soc Neurosci*. 28 nov 2012;32(48):17155-62.
26. Mazzola L, Faillenot I, Barral F-G, Mauguière F, Peyron R. Spatial segregation of somato-sensory and pain activations in the human operculo-insular cortex. *NeuroImage*. mars 2012;60(1):409-18.
27. Douleurs induites (mise à jour 2010) - Douleur - Institut Upsa de la Douleur [Internet]. Disponible sur: <http://www.institut-upsa-douleur.org/iudtheque/ouvrages/derniers-nes/douleurs-induites-mise-a-jour-2010>
28. Patrick L. Le mystère du placebo. Edition Odile Jacob. 1996.
29. Follow-up psychophysical studies in bortezomib-related chemoneuropathy patients. - PubMed - NCBI [Internet]. Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21703938>
30. Convers P. Laser-Evoked Potentials Habituation in Fibromyalgia. Etude en cours, service électrophysiologie clinique Saint-Etienne.
31. institut-upsa-douleur-periodique-lettre-iud-42.pdf [Internet]. Disponible sur: <http://www.institut-upsa-douleur.org/Media/Default/Documents/IUDTHEQUE/PERIODIQUES/Iud/institut-upsa-douleur-periodique-lettre-iud-42.pdf>
32. Sous la direction du docteur GINIES P. Atlas de la douleur. HOUDE.
33. Association québécoise de la douleur chronique [Internet]. Disponible sur: http://www.douleurchronique.org/content_new.asp?node=205&lang=fr

34. Evaluation de la douleur - Smartfiches [Internet]. Smartfiches médecine. Disponible sur: <http://smartfiches.fr/handicap-douleur-soins-palliatifs/item-131-bases-neurophysiologiques-mecanismes-physiopathologiques-douleur-aigue-chronique/evaluation-douleur>
35. Prise en charge des douleurs de l'adulte modérées à intenses - a6497f74fc2f18e8db0022973f9327e1.pdf [Internet]. Disponible sur: http://ansm.sante.fr/var/ansm_site/storage/original/application/a6497f74fc2f18e8db0022973f9327e1.pdf
36. Définition et organisation des soins palliatifs en France [Internet]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>
37. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. 99-477 juin 9, 1999.
38. (I- A3 - Définition OMS) - def-oms.pdf [Internet]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/system/files/def-oms.pdf>
39. Haute Autorité de Santé - Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs [Internet]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_272224/fr/modalites-de-prise-en-charge-de-l-adulte-necessitant-des-soins-palliatifs
40. Rostaing-Rigattieri S, Bonnet F. Médecine de la douleur et médecine palliative. Flammarion SA. 2009.
41. Fournier-Charrière E. Comment évaluer la douleur des enfants ? Archive de cours présentée à; 2015; Diplôme Universitaire DSF Haïti.
42. Convention_Unicef.qxd - convention-des-droits-de-lenfant.pdf [Internet]. Disponible sur: <https://www.unicef.fr/sites/default/files/convention-des-droits-de-lenfant.pdf>
43. Recherche : douleur - Vidal.fr [Internet]. Disponible sur: <https://www.vidal.fr/recherche/index/q:douleur/>
44. International Association for the Study of Pain (IASP) [Internet]. Disponible sur: <http://www.iasp-pain.org/>
45. Pascalis O, Rotsaert M, Want SC. Le développement de la reconnaissance des visages chez l'enfant est-il spécifique ? Enfance. 1 juin 2005;Vol. 57(2):117-36.
46. Haut conseil de la santé publique, HCSP 2006-2010. Evaluation du Plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur. . (Collection évaluation); 2011.
47. Le Saout DK. La douleur chez les patients souffrant de handicap mental sévère ; une étude descriptive de la prise en charge de 111 patients. Université Claude Bernard - Lyon 1- Faculté de médecine Lyon-est.; 2013.
48. Douleurs Sans Frontières | La douleur n'est pas une fatalité [Internet]. Disponible sur: <http://www.douleurs.org/>
49. APF [Internet]. Disponible sur: <http://www.apf.asso.fr/>

50. L'ÉDUCATION INCLUSIVE, GENÈSE ET EXPANSION - Leducation inclusive.pdf [Internet]. Disponible sur: <https://plone.unige.ch/aref2010/communications-orales/premiers-auteurs-en-p/Leducation%20inclusive.pdf>
51. 10 questions pour mieux comprendre ce qu'est une éducation inclusive de qualité | Education | Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture [Internet]. Disponible sur: <http://www.unesco.org/new/fr/education/themes/strengthening-education-systems/inclusive-education/10-questions-on-inclusive-quality-education>
52. World Conference on Special Needs Education: Access and Quality; Déclaration de Salamanque et cadre d'action pour les besoins éducatifs spéciaux; 1994 - 098427Fo.pdf [Internet]. Disponible sur: <http://unesdoc.unesco.org/images/0009/000984/098427Fo.pdf>
53. Programme d'action HELIOS II. Charte du Luxembourg ; L'intégration scolaire des enfants et adolescents handicapés. Adopté par la Commission DG XXII – Éducation, Formation et Jeunesse de la Communauté Européenne; 1996.
54. Objectifs du Millénaire pour le développement (OMD) [Internet]. Disponible sur: <http://www.un.org/fr/millenniumgoals/>
55. Handicap International. Manuel de formation des enseignants en éducation inclusive. Ministère de l'Éducation Nationale et de l'Alphabétisation du Burkina Faso; 2012.
56. 1Cairn.info - Albaret2013.pdf [Internet]. Disponible sur: <http://www.psychomot.ups-tlse.fr/Albaret2013.pdf>
57. Scolarisation des élèves handicapés- Le droit à l'École pour tous - Éduscol [Internet]. Disponible sur: <http://eduscol.education.fr/cid47660/scolarite-et-handicap.html>
58. De l'intégration scolaire à l'éducation inclusive : d'une normalisation à l'autre [Internet]. Disponible sur: <http://jda.revues.org/5397>

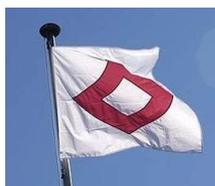
ANNEXES

ANNEXE N°1 : RONNY BRAUMAN



Ronny Brauman est l'ancien Président de Médecins Sans Frontières et Professeur associé à Sciences Po Paris. Il est aussi l'actuel fondateur et président du Centre de réflexion sur l'action et les savoirs humanitaires (CRASH). Le CRASH a été créé par Médecins Sans Frontières en 1999. Sa vocation est de stimuler la réflexion critique sur les pratiques de l'association Médecin Sans Frontières afin d'en améliorer l'action. Il faut aussi noter que Rony Brauman est l'un des « French Doctors », qui ont fait de l'humanitaire français ce qu'il est aujourd'hui, grâce à leur investissement depuis les années 90.

ANNEXE N°2 : LES EMBLEMES DE LA CROIX ROUGE ET DU CICR



ANNEXE N°3 : DOULEURS SANS FRONTIERES : MISSIONS ET PRINCIPES D'ACTION

Douleurs Sans Frontières (DSF) fête ses vingt ans en 2016. Son président fondateur, le Pr Serrie, toujours en poste, est un médecin qui a insufflé une philosophie humaine à son association. A l'origine, DSF s'inscrit dans le mouvement des « French Doctors ». Structuellement, cette association laisse une grande place aux bénévoles mais elle est en cours de professionnalisation et de structuration. Par exemple, je suis le premier chargé de communication que connaît l'ONG. La communication était, auparavant, gérée de manière ponctuelle par des intervenants extérieurs. Je profite du stage de six mois que j'ai réalisé en son sein pour prendre cette ONG comme exemple dans le cadre de l'éducation inclusive.

LES MISSIONS DE DSF

Actuellement, Douleurs Sans Frontières (DSF) est actif dans six pays avec des programmes spécifiques pour chacun :

- **Arménie** : Programme de formation et de prise en charge de l'enfant
- **Cambodge** : Système de prise en charge globale, continue et intégrée pour l'implantation du Centre National de Lutte Contre le Cancer
- **France** : Théâtre Forum
- **Haïti** : Programme pour la mise en place d'une prise en charge de la douleur, d'un renforcement de compétences et d'une sensibilisation des acteurs de la santé
- **Madagascar** : Mise en place de formations diplômantes
- **Mozambique** : Renforcement des capacités des acteurs de la société civile pour un accès facilité des patients aux soins à domicile de qualité incluant un projet d'école inclusive

L'action de DSF ne se concentre pas uniquement sur le traitement direct de la douleur mais aussi à travers des sensibilisations à ce problème, par des biais divers.

Pour débiter, nous pouvons prendre comme exemple le théâtre forum réalisé en France. L'association a ainsi participé à la création d'une pièce de théâtre, intitulée « AïE ». Le théâtre forum initié en 2010 est un projet de sensibilisation de la population à la prise en charge de la douleur. Il s'agit d'une pièce composée de scénettes sur le thème de la douleur, créée à partir de témoignages et d'entretiens réalisés auprès de citoyens et de professionnels de la santé et du bien-être.

L'objectif est de toucher une majorité de personnes et leur permettre de libérer leur parole. Les scènes sont, en effet, suivies d'échanges et de débats entre les artistes et le public. Celui-ci est amené à prendre part à l'histoire en montant sur la scène pour donner la réplique aux comédiens et modifier le cours de l'histoire. Cette pratique a pour objectif de montrer les

différentes réalités qui existent face à une situation de douleur et aux liens que nous entretenons alors avec nos proches, les professionnels de la santé, notre environnement...

A terme, DSF espère, permettre à ceux qui se taisent de devenir acteur de leur propre santé.

Le public peut intervenir, aider le comédien/patient, poser des questions, faire avancer l'histoire. Le principe de ce type de sensibilisation est de rendre le patient/public acteur dans le cadre de sa pathologie. Suite à la représentation, un débat s'installe entre le public et les acteurs. Il faut crever l'abcès et permettre à chacun de s'exprimer. L'année 2014 marque la consécration du projet qui a été reconnu par l'Union Européenne (U.E.) comme étant une bonne pratique de sensibilisation de la douleur chronique. Cette reconnaissance est une étape importante, une démarche supplémentaire pour que la prise en charge de la douleur soit davantage prise en compte et intégrée à différentes pratiques médicales.

DSF est présent à l'international, en Arménie, au Cambodge, en Haïti, à Madagascar et au Mozambique. Ce dernier pays illustre bien les [Zone d'intervention de DSF au Mozambique](#)

différents domaines d'expertises de Douleurs Sans Frontières.

Ces domaines d'intervention sont transversaux :

- Prise en charge de la douleur
- Soins palliatifs
- Formations de personnels soignants
- Education et prise en charge d'enfants et de populations vulnérables

D'une part, DSF s'est concentrée en 1996 sur les

douleurs entraînées par les amputations et les traumatismes causés par les mines anti



Sources : production personnelle

personnelles. Ici il faut savoir gérer le stress post-traumatique qui est extrêmement grave en cas d'amputation « non programmée ». Un enfant qui marche sur une mine, s'il survit, va avoir un trouble du stress post-traumatique (TSPT). Bien entendu on traite dans un premier temps la blessure elle-même. Cela peut amener à une amputation du membre inférieur. Ensuite la prise en charge psychologique est très importante. Les symptômes persistants, intrusion, évitement et hyperstimulation du TSPT ne doivent pas être pris à la légère. Mais nous parlons ici de la première action de DSF, il y a vingt ans. Personnellement je n'ai pas pu réunir toutes les données sur ce sujet très spécifique. L'action de DSF s'est propagée dans la province de Gàza (Chókwè, Macia, Guijà, Massingir, Chibuto et Xai-Xai et les environs), dans la ville de Maputo, la capitale, et dans la ville de Beira de la province de Sofala. L'intérêt est de développer un réseau de prise en charge des douleurs et de soins palliatifs. La stratégie de l'association est de créer une réelle culture de lutte contre la douleur dans l'ensemble de la province. Par exemple depuis 2006, DSF concentre ses actions au développement d'un réseau de Soins à Domicile (SAD) pour la prise en charge des populations vulnérables. Cette population est représentée par des groupes isolés, n'ayant pas toujours accès aux soins et ne pouvant pas se déplacer aisément. Ils peuvent être des personnes âgées, des travailleurs agricoles qui n'ont pas le temps de se déplacer pour des soins. Ce seront alors les professionnels de santé qui se déplaceront auprès de la population. Aujourd'hui, on note un engouement assez fort de la part des autorités de santé à renforcer la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs dans les districts pilotes et une demande claire de développer cette approche dans les Districts où se réalisent aujourd'hui le suivi des patients à domicile. L'unité douleur de Maputo est très efficace et les consultations à domicile ont déjà porté leurs fruits. Le ministère de la santé reconnaît en DSF une vraie expertise et grâce au soutien de l'Agence Française de Développement (AFD), les différents projets se pérennisent.

Dès la création de DSF, les patients ont été considérés dans leur ensemble, corps et esprit. Mais l'action de santé de l'organisation ne s'arrête pas là. Un autre volet est la mise en place de soins palliatifs. Cette discipline médicale est très récente, les premiers services de soins palliatifs en France ne sont apparus il y a une vingtaine d'années. Ainsi, c'est un combat mené aussi bien « ici que là-bas ».

Un autre domaine d'intervention de DSF est l'Action Psycho-Sociale. Les douleurs sont interdépendantes d'un contexte. En effet chaque individu n'est pas égal face à la douleur. On dit par exemple que certains individus sont « durs au mal ». Dans les milieux défavorisés les individus auront une résistance plus importante face à la douleur, puisque peu de traitements existent, il est clair qu'il faut « serrer les dents » et aller de l'avant. On ne s'inquiètera de sa souffrance que lorsqu'elle devient une gêne pour réaliser les activités quotidiennes qui permettent de subsister. Mais si l'aspect social est important, l'aspect culturel l'est tout autant. Par exemple, la douleur dans certaines religions peut être considérée comme un acte de dévotion. Aujourd'hui, en France, la douleur sera plutôt vue comme un trouble qui doit être traité sans attendre pour la plupart des citoyens. Ainsi, les mentalités ont évolué mais du chemin reste à parcourir.

Ailleurs, comme au Mozambique certains enfants ne peuvent réaliser des activités aussi simples que jouer suite au traumatisme et à la souffrance qui l'accompagne. DSF a mis en place des kits spéciaux dans le cadre de formations inclusives au Mozambique. Ces kits contiennent des jeux, un livre de contes, de quoi dessiner... tout un « arsenal » pédagogique permettant de créer un lien entre les personnels de l'association et l'enfant traumatisé afin de l'aider à réagir. Le Mozambique a adopté le principe selon lequel « tous les élèves doivent apprendre ensemble, chaque fois qu'il est possible, indépendamment des difficultés et des

différences qu'ils présentent ». DSF participe à la mise en place d'activités répondant à ce droit à l'éducation pour tout enfant présentant un handicap. Un projet d'appui psycho-social en faveur des enfants en difficulté est mis en œuvre depuis 2001 en partenariat avec la Ministère de la Santé et les différents acteurs de la société civile concernés par l'Enfance. L'association travaille avec 26 écoles devenues « écoles inclusives ». L'éducation inclusive est un type d'éducation en plein développement. Je signale ici le projet du Mozambique dans ce domaine pour illustrer les différents domaines d'expertise de DSF. Je consacre la troisième et dernière partie de mon mémoire à ce sujet. L'éducation inclusive est une méthode permettant d'adapter la transmission du savoir à chaque enfant. Il faut noter que cette méthode éducative aide à traiter l'aspect psychosocial de la douleur. DSF comme toutes les associations de développement a pour but à long terme de quitter les pays où elle agit en laissant les populations totalement autonomes pour traiter la douleur et faire perdurer les différents projets mis en place.

Cela est possible grâce au savoir-faire et aux connaissances qu'elle transmet aux travailleurs nationaux. De plus, DSF appuie ses actions sur la société civile et les associations comme sur les institutions étatiques. Les projets ont donc toutes les chances d'être pérennisés. La stratégie est alors de créer de vrais réseaux spécialisés dans la douleur, internes au pays mais aussi internationaux. La prise en charge de la douleur fera partie intégrante du pays d'intervention lorsque l'association quittera le territoire. Les acteurs nationaux pourront néanmoins toujours s'appuyer sur le réseau international de DSF dont ils feront partie.

L'association a de grandes ambitions dans chacun de ses pays d'intervention, le Mozambique n'en est qu'un exemple. Elle a aussi plusieurs projets en études dans de nouveaux pays. Tout cela induit une croissance de l'association et une augmentation de ses activités. Il convient de

passer par une phase de structuration et de professionnalisation afin d'assurer que développement de l'ONG reste positif.

LE PRINCIPES D'ACTION DE DSF: MISSIONS DE DEVELOPPEMENT

DSF développe des projets par la construction de partenariats avec les acteurs locaux. Les représentants de l'association française travaillent en coordination avec différentes associations locales, comme des associations d'artistes. Par exemple la troupe Tenfor pour le projet de théâtre forum en France. Grâce à ce type d'organisation DSF peut mettre en place des projets de sensibilisation ludiques. L'ONG travaille avec une majorité d'acteurs de la société civile qui ont des compétences en santé.

Pour les projets à Gaza ou au Mozambique, DSF travaille avec de nombreux partenaires opérationnels comme quatorze associations communautaires, chargées de réaliser des actions de prestation de soins à domicile par des agents de santé publics formées par DSF. Ces types de partenariat sont essentiels pour réaliser des projets réalistes et pérennes. DSF s'associe aussi avec les acteurs institutionnels qui lui permettent d'asseoir une certaine légitimité dans les pays d'intervention. Comme DSF travaille en général conjointement avec des hôpitaux ou des universités déjà en place, cette étape est primordiale pour la bonne réalisation des projets.

Cela se réalise en plusieurs étapes. Tout d'abord, une première prise de contact est organisée. Par exemple, l'un des membres du conseil d'administration ira visiter un lieu, suite à un évènement d'actualité, à une étude de terrain ou à la demande d'un acteur national de santé au titre d'une mission exploratoire. La plupart des premières missions exploratoires sont organisées suite à un appel à projets d'un partenaire institutionnel. Ces missions exploratoires servent à définir les besoins d'une population dans le domaine d'expertise. Chaque mission

sera alors très différente et adaptée à l'environnement du pays d'intervention. Il faut aussi considérer les moyens et les infrastructures déjà en place. La plupart des actions de DSF visent à améliorer la qualité de vie des populations les plus vulnérables (enfants, personnes en situation de handicap, populations en situation de précarité, d'exclusion sociale, etc.), mais pas seulement.

Chaque être humain vivra une expérience douloureuse à une époque de sa vie et avoir les ressources nécessaires et savoir vers qui se tourner pour guérir est essentiel. Les actions s'inscrivent dans les stratégies nationales de santé des pays, à l'étranger et en France avec, comme pierre angulaire, le transfert de compétences. DSF regroupe un réel « pool » de médecins spécialisés dans les douleurs et les soins palliatifs prêts à intervenir sur des missions courtes afin de donner des cours théoriques ou pratiques à leurs homologues des pays d'intervention de DSF.

Pour bien comprendre cela, il faut savoir que la formation à la douleur et aux soins palliatifs est très récente en France comme ailleurs. Souvent, comme Alain Serrie, les médecins qui interviennent sur ce thème auront une formation d'anesthésistes. Ce sont aussi des psychiatres, des rhumatologues ou des généralistes... mais la spécialité « algologue » est en train de se créer une notoriété, aujourd'hui.

Néanmoins, la stratégie de DSF privilégie les actions à long terme par le renforcement des capacités et l'appui aux acteurs de santé institutionnels et de la société civile. DSF crée donc l'ensemble de ses projets avec un maximum de partenaires nationaux. Par exemple, à Haïti, une étude est actuellement en cours en partenariat avec le ministère de la santé.

*Faculté de Pharmacie,
Université Joseph Fourier Grenoble I.*



Serment de Galien



« Je jure en présence des Maîtres de la Faculté, des Conseillers de l'Ordre des Pharmaciens et de mes condisciples :

D'honorer ceux qui m'ont instruit(e) dans les préceptes de mon art et de leur témoigner ma reconnaissance en restant fidèle à leur enseignement.

D'exercer, dans l'intérêt de la santé publique, ma profession avec conscience et de respecter non seulement la législation en vigueur, mais aussi les règles de l'honneur, de la probité et du désintéressement.

De ne jamais oublier ma responsabilité et mes devoirs envers le malade et sa dignité humaine ; en aucun cas, je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser des actes criminels.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert(e) d'opprobre et méprisé(e) de mes confrères si j'y manque ».

Antoine LAVERNHE

Titre de la thèse :

**PAR QUEL MOYEN UN PHARMACIEN PEUT APPLIQUER
SES COMPETENCES DANS LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR EN
MILIEU HUMANITAIRE**

Résumé :

Les pharmaciens humanitaires sont de moins en moins représentés à l'échelle internationale et leur rôle se limite souvent à la logistique. Ceci n'est pas représentatif des missions du pharmacien, comme l'éducation thérapeutique. La première partie donne une définition et un bref résumé de l'historique de l'action humanitaire. Nous décrivons comment le mouvement des pharmaciens humanitaires a évolué et discutons des perspectives pour l'avenir.

Pour illustrer les perspectives du pharmacien dans l'humanitaire, nous nous appuyons sur l'expérience de douleurs sans frontières (DSF), une ONG. Le but de DSF est la lutte contre la douleur et la mise en place de soins palliatifs à travers le monde. Dans la seconde partie de cette thèse, nous définissons la douleur sous tous ses aspects, afin de comprendre l'ampleur de cette problématique et l'utilité de sa prise en charge.

Cette prise en charge est dépendante de la communication entre le soignant et le patient. Au cours de son action, DSF a rencontré des difficultés avec les populations cibles. L'ONG s'est rendu compte que la prise en charge devait être globale et passer par une phase d'éducation. Dans ce but, DSF a mis en place des projets d'éducation qui ont évolué vers une éducation inclusive. Bien que ce soit un domaine assez récent, les principes sont universels et reconnus par les institutions internationales. Nous définissons dans une troisième partie les principes de l'éducation inclusive en s'inspirant de cas concrets et de textes institutionnels écrits à ce sujet.

Au vu des compétences du pharmacien, sa place dans le domaine de l'humanitaire peut évoluer.

Mots clefs :

Humanitaire, Douleurs, Education Inclusive, Sans Frontière, Organisation Non Gouvernementale, Education Thérapeutique au Patient

Thèse soutenue le 21 décembre 2015 devant le jury composé de :

- Le président : Monsieur le Professeur C. RIBUOT
- Membres :
 - Madame la Professeur D. GODIN-RIBUOT
 - Madame la Docteur O. PION
 - Monsieur le Docteur A. DERNIAUX
 - Monsieur J. DATO

Adresse de l'auteur :

*[Données personnelles
retirées de la version
diffusée]*