

philosophie

Le patient douloureux chronique et sa prise en charge

CHARLES JOUSSELLIN

Praticien hospitalier,
docteur en philosophie,
ancien président de la société
française d'accompagnement
et de soins palliatifs,
responsable d'équipe mobile
d'accompagnement
et de soins palliatifs

Hôpital Bichat Claude-Bernard
(AP-HP), 46, rue Henri-Huchard,
75018 Paris, France

■ Prendre en charge un patient douloureux chronique représente, de façon préliminaire, une rencontre entre deux sujets – soigné et soignant – au cours de laquelle doit s'édifier une reconnaissance mutuelle et réciproque ■ Les liens entre le sens attribué à une douleur, toujours singulière, et la souffrance qui en résulte, dépendent de l'histoire, de la culture, des enjeux en présence, des circonstances et des possibilités de langage de l'homme qui l'éprouve.

© 2017 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

Mots clés – douleur chronique ; relation ; sens ; singularité

The management of patients with chronic pain. Managing a patient with chronic pain represents, firstly, a meeting between two people – patient and caregiver – during which a mutual and reciprocal recognition must be built. The links between the meaning given to a pain, always singular, and the resulting suffering, depends on the history, culture, issues involved, circumstances and language possibilities of the person experiencing it.

© 2017 Elsevier Masson SAS. All rights reserved

Keywords – chronic pain; meaning; relationship; singularity

Au-delà de la définition du syndrome douloureux chronique, expérience subjective et complexe qui interfère autant avec le psychique et le social qu'avec les fonctions physiques [1], un patient douloureux chronique représente surtout une personne qui souffre depuis longtemps malgré de multiples avis spécialisés, examens complémentaires et traitements. Comment la prendre en charge ?

Sans renoncer aux avancées de la médecine actuelle et de sa pharmacopée, nous proposons de nous tourner vers l'individu douloureux plutôt que de combattre et tenter de maîtriser un syndrome douloureux. Le philosophe Georges Canguilhem écrivait : « *L'homme fait sa douleur – comme il fait une maladie ou comme il fait un deuil – bien plutôt qu'il ne la reçoit, ou ne la subit.* » [2]

« *Ce qui importe, c'est la relation interpersonnelle, avec toute la richesse et la complexité des nuances humaines que cela implique* » [3] au sein de laquelle il existe deux notions majeures pour la prise en charge des personnes douloureuses : la recherche du sens lié à cette expérience douloureuse et l'indispensable reconnaissance mutuelle et réciproque. Cette démarche ne dépend pas seulement d'un savoir et d'un savoir-faire, mais aussi et surtout, d'une préalable mise en réserve et façon d'être.

RECHERCHER LE SENS DE LA DOULEUR

Rechercher le sens de la douleur demande

d'expliquer à la personne les perturbations somatiques qui se manifestent dans son corps, et de trouver des liens signifiants entre son histoire socioculturelle singulière et sa situation douloureuse actuelle.

■ **Pour moins souffrir**, dans la mesure du possible, une personne a besoin d'explications sur les causes et les caractéristiques des sensations douloureuses vécues. Il s'agit par exemple d'expliquer à l'aide de schémas les conséquences somatiques d'une hernie discale. Cette démarche n'a parfois pas été mise en œuvre alors que des personnes présentent des douleurs chroniques de type sciatique. Transmettre ces connaissances n'est pas suffisant pour apaiser une personne douloureuse, mais participe à l'édification d'un sentiment de reconnaissance, d'une confiance et d'une alliance thérapeutique.

■ **Par ailleurs**, quelles que soient les douleurs, c'est toujours "je" qui expérimente une douleur : « *J'ai mal* », « *Je souffre* ». Dans ces "je", nous retrouvons la personne altérée et le mal-être qui l'accompagne. L'homme est « *langage* » [4] et l'expression de son corps représente une partie de son langage. « *La somatisation est souvent une sémantisation, traduisant la porosité de la chair [du corps] et du sens [de la parole].* » [5] L'un et l'autre s'influencent, s'interpénètrent et s'imprègnent réciproquement. La douleur, comme la maladie, est un phénomène qui participe à

Adresse e-mail :
charles@joussellin.fr
(C. Joussellin).

Mieux soulager la douleur chronique



Rechercher le sens de la douleur nécessite que les soignants favorisent une mise en récit de l'histoire et du vécu de la personne.

l'adaptation de l'homme à son milieu. Les pathologies sont influencées, voire provoquées, par le milieu dans lequel vit la personne et sa façon de s'y adapter [6]. « [...] *La douleur est aussi imprégnée de social, de culturel, de relationnel, elle est le fruit d'une éducation.* » [7] Les liens entre le sens attribué à une douleur – toujours singulière – et la souffrance qui en résulte dépendent de l'histoire et de la culture de la personne, des enjeux en présence, des circonstances et des possibilités de langage de l'homme qui l'éprouve.

■ **Le sens de la douleur peut augmenter l'éprouvé de l'expérience**, comme dans la situation de Mlle Élisabeth von R. décrite en 1895 par le médecin Josef Breuer et le fondateur de la psychanalyse, Sigmund Freud : elle ressentait comme une « *sorte de fatigue douloureuse [...] d'une assez grande étendue mal délimitée à la face antéro-supérieure de la cuisse droite* » [8]. Au cours du travail analytique, l'intensité de la douleur s'accroissait avec le retour de souvenirs refoulés : celui notamment du contact de la jambe de son père sur sa cuisse alors qu'elle lui prodiguait des soins. Dans la littérature, l'écrivain et journaliste Sándor Márai raconte l'histoire d'un pianiste hongrois qui, en pleine gloire, fut brusquement victime d'un mal mystérieux lui procurant des douleurs intenses et prolongées. La découverte du sens de sa détresse l'apaisa [9] : un mensonge.

Dans notre pratique, retenons par exemple l'histoire de Gérard qui présentait des lombalgies depuis des années. Il menaçait même de se suicider si nous ne parvenions pas à le soulager. Il finit par s'apaiser et renoncer à mettre fin à ses jours lorsqu'il fit un lien entre ses douleurs et le décès de sa fille qu'il avait accompagnée tout au long d'une effroyable maladie.

■ **La douleur chronique doit être considérée comme une maladie** : une construction socioculturelle signifiante qui modifie notre vie. Les chercheurs Philippe Adam et Claudine Herzlich rapportent l'exemple de la maladie du *Susto*, « *l'être effrayé* », qui sévit largement en Amérique latine : « *réaction organique et psychique d'un individu à des contraintes et exigences sociales, réaction modelée et définie de manière spécifique à l'intérieur d'une société et d'une culture* » [10]. La fibromyalgie ou la maladie des jambes sans repos sont des phénomènes similaires au sein de notre société occidentale européenne.

C'est pourquoi nous devons aider les personnes douloureuses chroniques à rechercher quelle souffrance s'exprime au travers de leurs douleurs. Non à l'aide de questionnaires, de techniques, de graphiques ou d'images qui tentent d'objectiver la douleur alors que celle-ci est inobjectivable ; entraînant parfois une confusion générale « *lorsque l'on croit que ce qui nous est donné à voir par*

RÉFÉRENCES

[1] Haute Autorité de santé (HAS). Douleur chronique : reconnaître le syndrome douloureux chronique, l'évaluer et orienter le patient. Recommandations professionnelles. Décembre 2008. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_732257/fr/douleur-chronique-reconnaitre-le-syndrome-douloureux-chronique-l-evaluer-et-orienter-le-patient

[2] Canguilhem G. Le normal et le pathologique. Paris: Presses universitaires de France; 2010. p. 56.

[3] Winnicott DW. Cure. In: Marin C, Worms F. À quel soin se fier ? Paris: Presses universitaires de France; 2015. p. 19-36.

[4] Sartre JP. L'être et le néant. Paris: Gallimard; 1945. p. 412.

[5] Le Breton D. Expériences de la douleur. Paris: Métailié; 2010. p. 112.

[6] Canguilhem G. Le normal et le pathologique. Paris: Presses universitaires de France; 2010. p. 119.

[7] Le Breton D. Anthropologie de la douleur. Paris: Métailié; 1995. p. 11.

[8] Freud S, Breuer J. Mademoiselle Elisabeth v. R... Études sur l'hystérie. Paris: Presses universitaires de France; 2002. p. 107.

[9] Máraï S. La sœur. Paris: Albin Michel; 2011. p. 210.

[10] Adam P, Herzlich C. Sociologie de la maladie et de la médecine. Paris: Armand Colin; 2010. p. 63.

[11] Sfez L. Communication, éthique de la communication et liberté d'expression. Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale. Paris: PUF; 2004. p. 275.

[12] Besnier JM. Comment dire "non" quand les machines triomphent ? Esprit. 2017;433:76-86.

[13] Arendt H. Condition de l'homme moderne. Paris: Calmann-Lévy; 1983. p. 90.

[14] Raimbault G. Clinique du réel, la psychanalyse et les frontières du médical. Paris: Seuil; 1982. p. 27.

[15] Fèvre L. Penser avec Ricoeur. Introduction à la pensée à l'action de Paul Ricoeur. Lyon: Chronique sociale; 2003. p. 108.

la représentation est l'expression même de la réalité du monde sensible, ou encore lorsqu'on interprète la réalité sensible, immédiate, comme une mise en scène, un trompe-l'œil. » [11]. Méfions-nous « [...] d'écartier le langage, l'univers des signes, le symbolique, au profit des simples signaux dont sont capables les machines ou des symboles mathématiques nécessaires aux algorithmes » [12]. C'est par la parole que nous pourrions "approcher" les expériences individuelles de l'homme [13], telle que la douleur; phénomène vivant et singulier conservant toujours une part "d'inconnaissable". Le corps parle et nous parle. Nous devons l'écouter pour tenter de l'entendre.

■ **Rechercher le sens de la douleur** nécessite que les soignants favorisent une mise en récit de l'histoire et du vécu de l'homme douloureux : « [...] éclairer ce symptôme par le discours de ce patient et ne plus lire à travers la grille scientifique qui réduit chaque corps à un corps anonyme » [14]. La recherche de sens sera guidée par :

- **la confrontation** à des points de vue divers ;
- **un questionnement** fondamental concernant ces points de vue ;
- **une modification** du champ des perspectives parfois décrite comme un recadrage ;
- **et des glissements de sens** engendrés par l'approche métaphorique ou à la réinterprétation narrative des expériences [15].

Toutefois, cette recherche de sens réclame une démarche préliminaire : une reconnaissance mutuelle et réciproque.

LA RECONNAISSANCE MUTUELLE ET RÉCIPROQUE

■ **Un sentiment de reconnaissance** vécu par la personne douloureuse doit se développer dès les premiers moments de la rencontre. Il s'agit de la reconnaissance au sens de reconnaître son mal-être et son altération alors qu'elle n'est plus la même, désormais changée et dégradée. « *Après une longue agonie [...] ; tout m'y apprenait ce qui me surprénait encore : j'étais changé* » [16]. La reconnaissance est un phénomène subjectif qui s'édifie de façon réciproque et mutuelle lors de la rencontre entre deux sujets, et favorise le développement d'une indispensable relation de confiance. « [...] *La condition humaine repose par nature sur les liens d'interdépendance entre sujets* » [17]. À défaut de reconnaissance, la personne douloureuse peut vivre un sentiment d'indifférence : par exemple, lorsque son médecin généraliste doit justifier à un spécialiste algologue que la personne est douloureuse, lorsqu'elle est mal accueillie,

interrogée plutôt qu'écoutée, "réduite" à un syndrome contre lequel il faut lutter plutôt qu'à une personne altérée, adressée à un psychologue car « *C'est dans sa tête* ».

Sur sa chaise roulante, Juliette, douloureuse, se tenait le torse bien droit, comme figé, bougeait ses bras avec précaution, ses deux membres inférieurs immobiles et recroquevillés : « *Vous non plus, vous n'allez pas croire que je suis douloureuse !* », dit-elle lors de notre première rencontre. Le chemin a été difficile pour qu'elle retrouve un sentiment de reconnaissance et participe à l'édification d'une relation de confiance. Mais elle y est parvenue et a trouvé des liens signifiants entre ses douleurs et une terrifiante histoire d'inceste et d'humiliations. Elle retrouva alors une vie moins pénible.

■ **Le déroulement de la rencontre vers la reconnaissance ou vers l'indifférence** résulte des multiples interactions subjectives qui s'échangent et s'influencent. Ce phénomène ne provient pas de l'application de techniques ou de procédures, quelles qu'elles soient, ni d'éléments de l'ordre d'un discours, mais de l'expérience de la rencontre, imprévisible, potentiellement blessante, tendue, singulière pour chacun.

Après une chute d'un train, alors très douloureux, l'écrivain Jorge Semprun, une fois reconnu par "un homme en blanc", écrit : « *Je suis redevenu "moi" à cet instant précis, sous le regard attentif de cet homme.* » [18]

SE METTRE EN RÉSERVE

■ **Les premiers instants d'une rencontre entre un professionnel de santé et une personne douloureuse chronique** sont tendus. D'un côté, il est impossible pour le professionnel d'ignorer la souffrance de la personne douloureuse, car son attention se trouve attirée par la souffrance d'autrui. C'est la condition humaine [19]. Certes, le professionnel peut tenter de résister à cette tension, "se blinder", mais cela lui demandera un effort d'indifférence, en réalité illusoire. D'un autre côté, la personne douloureuse dénonce son propre mal-être et revendique de l'aide, par une plainte adressée à une autre personne qu'elle reconnaît capable de l'aider. Plainte, par nature exagérée et insistante, afin d'interpeller autrui.

« [...] *de quelque désespoir qu'une âme soit atteinte, La douleur est toujours moins forte que la plainte, Toujours un peu de faste entre parmi les pleurs.* » [20]

■ **Face à une plainte de douleur**, pour ne pas se précipiter par une réponse hâtive et inadéquate, ne pas tomber dans le piège de l'efficacité et de

Mieux soulager la douleur chronique

la performance, ne pas chercher à faire “disparaître” une douleur, une retenue du professionnel s’impose dès les premiers moments de la rencontre : une mise en réserve [21]. Laquelle n’est pas une hésitation, un renoncement, un laisser-aller ni une négligence, mais un engagement professionnel pour un temps d’approche afin de distinguer et de discerner ce qui se dévoile :

• **un temps d’approche pour offrir une véritable disponibilité d’accueil et d’écoute.**

Résister à l’envie de répondre immédiatement, se retenir pour écouter et observer sans jugement *a priori*, se mettre en suspens, en “*époque*”. Prendre le temps de faire connaissance, de s’apprivoiser, ceci d’autant plus que la personne douloureuse est souvent irritable, avec une étonnante altération de son attention à autrui et à elle-même, parfois même jusqu’à se négliger ;

• **un temps pour rassembler ses propres forces et ses ressources,** les restaurer si nécessaire, pour mieux les mobiliser ensuite ; pour distinguer les difficultés de la personne, discerner ce qu’elle montre d’elle-même et ce qu’elle raconte de son expérience singulière ; pour redonner à celle qui souffre sa place de sujet parmi les hommes, son identité. Il s’agit d’être chacun sujet dans le “regard” de l’autre ;

• **un temps pour permettre à la personne douloureuse de laisser se dévoiler ce qui est occulté** par son histoire, son éducation, sa culture, les enjeux et les circonstances en présence. Ce faisant, il s’agit de permettre à une personne de réhumaniser une autre personne déshumanisée par l’expérience douloureuse ; « *L’humanisation*

est le processus permanent de l’existence humaine » [22].

Les premiers instants de cette mise en réserve sont parfois marqués par des tensions supplémentaires en raison d’une certaine mise à distance favorisant l’émergence d’un sentiment de non-reconnaissance. Toutefois, ce sentiment sera rapidement compensé jusqu’à même laisser émerger un sentiment de gratitude envers le professionnel, en raison de la qualité de la rencontre, de l’intérêt des échanges, d’un enrichissement réciproque. Le patient s’apaise et le professionnel se sent conforté dans sa place de soignant et sa mission pour soigner : l’aube d’une promesse d’apaisement.

■ **Cette mise en réserve, régulière, lors de chaque rencontre,** permet non seulement de mieux accueillir la souffrance

d’autrui et sa mise en récit, mais aussi de mieux adapter les échanges, les démarches à entreprendre et les traitements à proposer, favorisant ainsi une alliance thérapeutique. Nous devons faire preuve d’adaptabilité et de créativité, ne pas hésiter à sortir des sentiers battus en fonction de la culture, des souhaits et des habitudes des personnes douloureuses ; ne pas rester enfermer dans la seule allopathie, avoir l’audace d’accompagner une personne dans des projets à visée apaisante, voire thérapeutique, parfois bien au-delà de techniques désormais assez courantes telles que la balnéothérapie, l’acupuncture, l’hypnose, la relaxation, etc.

UN AUTRE CHEMIN

Finalement, prendre en charge une personne douloureuse chronique représente de façon préliminaire un engagement lors d’une rencontre entre deux sujets – soigné et soignant – au cours de laquelle, à l’aide d’une mise en réserve temporaire, doit s’édifier une reconnaissance mutuelle et réciproque. Nous appuyant sur le fait que « *L’homme fait sa douleur [...] plutôt qu’il ne la subit* » [2], une recherche de sens s’impose. Comprendre ces phénomènes et les introduire dans sa pratique soignante, alliant ainsi les sciences humaines aux technosciences, revient à suivre un chemin audacieux sur lequel celui qui se plaignait de douleur manifesterait sa gratitude. ■

RÉFÉRENCES

- [16] Gide A. L’immoraliste. Paris: Mercure de France;1902. p. 60.
 [17] Pirard V. Qu’est-ce qu’un soin ? Pour une pragmatique non vertueuse des relations de soin. Esprit. Janvier 2006. p. 80-94.
 [18] Semprun J. L’écriture ou la vie. Paris: Gallimard; 1994. p. 224.
 [19] Weizsäcker (von) V. Die Schmerzen. Die Kreatur. 1929; Jahrgang I, Helft III:315-35.
 [20] de La Fontaine J. La matrone d’Ephèse. Contes. Paris: Trianon; 1926. p. 276.
 [21] Jousselein C. Se plaindre de douleur. Saint-Denis: Éditions Connaissances et savoirs; 2016. p. 286.
 [22] Husserl E. Sur l’intersubjectivité. Tome II. Paris: PUF; 2001. p. 323.

POUR EN SAVOIR PLUS

- Jousselein C. L’homme de la douleur. Saint-Denis: Éditions Connaissances et savoirs; 2016.

Les points à retenir

- **La douleur chronique représente une expérience singulière,** qui altère l’homme dans sa vie quotidienne.
- **Deux notions majeures sont à retenir** pour la prise en charge des personnes douloureuses : la recherche du sens liée à cette expérience douloureuse et l’indispensable reconnaissance mutuelle et réciproque.
- **La qualité de la relation soignante** est essentielle.

Déclaration de liens d’intérêts
 L’auteur déclare ne pas avoir de liens d’intérêts.