

INTRODUCTION

Une approche anthropologique

Cet ouvrage traite de la douleur chronique, plus exactement de la plainte douloureuse chez des patients dont les douleurs durent plus de trois mois, mais le plus souvent bien davantage. Cette plainte douloureuse n'est pas que le résultat d'une émotion ou d'un découragement; elle est beaucoup plus complexe et relève de multiples contraintes, liées au langage, aux techniques thérapeutiques, à la société, et à la morale. Ainsi, la plainte douloureuse suppose une verbalisation de la douleur; cette verbalisation transforme la douleur immédiatement ressentie pour en faire une douleur dite, c'est-à-dire une douleur médiatisée par le langage. La douleur mise en mots n'est déjà plus la douleur à l'état brut, mais une douleur mise à distance, une douleur filtrée par une grille verbale, c'est-à-dire par des rapports entre mots. Cette douleur verbalisée relève par conséquent des sciences humaines.

Cet ouvrage s'adresse à tous ceux, cliniciens, étudiants, patients qui se sentent concernés par la douleur chronique, une douleur qui dure et insiste, et par les transformations que cette douleur entraîne chez ceux qui ne peuvent que la subir. La douleur est présente dans tous les secteurs médicaux; elle constitue l'une des priorités du monde de la santé. La plainte douloureuse prend donc toute sa place dans l'accompagnement et l'écoute des patients. Il n'est pas facile d'écouter la plainte douloureuse. La bonne volonté ne suffit pas et il est nécessaire d'acquérir des compétences dans ce domaine. Cet ouvrage peut donner des repères pour l'accompagnement et l'écoute des patients. La douleur n'affecte pas que les patients qui la subissent mais aussi les professionnels qui prennent les patients en charge; ces derniers doivent pouvoir entendre la plainte douloureuse, la comprendre, sans pour autant se laisser déborder par l'anxiété qui peut s'y manifester.

Mais cet ouvrage se veut également œuvre scientifique, c'est-à-dire exploitation, aussi systématique que possible, d'un cadre d'hypothèses précis, en l'occurrence la théorie de la médiation proposée par Jean Gagnepain. Linguiste de formation, Jean Gagnepain a élaboré une théorie anthropologique de la rationalité humaine. Partant du langage, cet auteur a cherché à y observer distinctement les types de contraintes qui caractérisent les

comportements humains. Certes, le langage est fondamentalement une façon de raisonner logiquement en formulant des phrases grammaticalement cohérentes. Mais il n'est pas humain de ce seul point de vue. Ce même langage est aussi, en tant que langue, toujours produit par une certaine société à une certaine époque. Il relève donc d'une explication socio-historique, différente des explications grammaticales ou sémantiques évoquées précédemment. En outre, il manifeste les affects, le désir et les jugements, conscients ou pas, de l'être affectif et moral qui s'exprime. Enfin, lorsqu'il est écrit, il témoigne aussi de l'ingéniosité de l'écrivain et du lecteur qui utilisent un outillage complexe, crayon ou clavier, une feuille ou un écran. En somme, comme le langage porte tous les aspects de ce qui nous fait humain, une explication du langage oblige à construire un modèle général de l'humain, qui propose une explication à chaque fois différente de chacun de ces types de contraintes.

Dans le prolongement de cette théorie, le présent ouvrage part de la thèse suivante. Ce qui vaut pour le fait nommé « langage » vaut aussi pour ce que l'on nomme « la douleur », en tant qu'elle est vécue humainement. C'est pourquoi cet ouvrage cherchera à distinguer :

- la douleur logiquement conçue,
- la douleur dans sa relation aux techniques thérapeutiques, notamment au traitement médicamenteux,
- la douleur socialement reconnue, et enfin,
- la douleur moralement endurée.

Ce livre est rédigé par un linguiste, spécialisé dans l'approche neurolinguistique des troubles aphasiques et des fonctions supérieures. Il a bénéficié des collaborations d'un neurologue, Vincent Cahagne, spécialisé dans le champ du traitement des douleurs, et d'une sociolinguiste, Laurence Beaud. Deux lieux d'observation sont privilégiés : d'une part une consultation spécialisée dans les douleurs chroniques, et d'autre part une consultation plus classique en clinique neurologique.

Plan de l'ouvrage

La douleur comme réalité humaine

Le premier chapitre expose le cadre théorique sous-tendant le propos général. La théorie de la médiation suggère une manière particulière d'interroger la plainte douloureuse. La théorie fonctionne comme un ensemble cohérent de réflexions portant sur ce qui se passe lors d'une consultation. Ces hypothèses théoriques sont réécrites de façon à éclairer ce champ particulier des douleurs chroniques, c'est-à-dire de ces douleurs souvent qualifiées de rebelles parce qu'elles ne cèdent pas à l'action de la

médecine et qu'elles lancent une sorte de défi aux cliniciens comme aux patients douloureux.

Le second chapitre montre la complexité de la consultation des douleurs chroniques... La plainte n'est jamais neutre parce qu'elle se déploie dans un cadre fortement médicalisé. La plainte s'exprime dans le cadre d'un service médical spécialisé, héritier des « pain clinics » fondées aux États-Unis par Bonica. Cette plainte douloureuse met en rapport un prestataire de service, médecin algologue, et un usager, le patient. Le service à rendre ne préexiste pas à la rencontre mais se co-construit par et dans l'échange entre soignant et soigné. Cette consultation à deux voix, médecin et patient, répond spécifiquement à un déterminisme social, mais recoupe d'autres déterminismes incidents : la co-construction d'un diagnostic, d'un traitement et, enfin, d'un horizon thérapeutique.

La douleur comme réalité tétramorphe

Le troisième chapitre aborde le rapport privilégié qui lie le soignant et le soigné. La souffrance du patient ne peut laisser indifférent. L'empathie est souvent évoquée par les cliniciens pour évoquer ce rapport privilégié qui va s'instaurer entre le patient et le professionnel. Il s'agit pourtant d'aller de l'empathie vers l'argumentation. Chez l'homme, l'empathie ne va pas de soi parce que l'homme introduit une distance, une abstraction. C'est précisément contre l'évidence que le patient se voit obliger d'argumenter. Il s'agit de prendre en compte, au-delà de l'empathie, la présence nécessaire d'une argumentation faite de langage, qu'elle vienne du patient ou du médecin. Si l'empathie permet de se mettre à la place de l'autre, l'argumentation permet de construire son propre point de vue, c'est-à-dire de s'approprier son monde de douleurs. En d'autres termes, la relation soignant soigné s'humanise, précisément parce qu'il s'agit beaucoup moins de se mettre à la place du patient douloureux que de permettre à ce patient d'argumenter sa plainte et d'occuper ainsi toute sa place. Nous souhaitons montrer que devant une douleur invisible, le patient ne peut faire autrement qu'argumenter pour convaincre autrui de la réalité de ses douleurs. Dès lors, accompagner les patients, c'est leur permettre d'argumenter.

Le quatrième chapitre parle du récit de la douleur. Faire le récit de la douleur suppose un ancrage dans le social dans la mesure où le patient devient auteur de son propre récit ; ce faisant, il s'approprie l'événement. Cet événement procède par récapitulation, reconstruisant l'histoire sur un mode abstrait. Car le temps, l'espace et l'intrigue du récit douloureux ne tiennent leur cohérence que du récit lui-même. Cette abstraction narrative permet au patient de s'échapper de l'instant douloureux pour lui donner une réalité discursive plus abstraite, et dès lors communicable. Mais ce récit sociologiquement déterminé rencontre d'autres déterminismes incidents,

le langage qui fait du récit une narration, la technique qui fait du récit un script et enfin l'affectivité et son contrôle par le patient, qui, remplissant le récit d'espérance ou de désespoir, le construisent comme un drame.

Le cinquième chapitre traite de la description de la douleur. Pourquoi est-il nécessaire de décrire la douleur? La réponse n'est pas simple et doit être déconstruite en quatre questions distinctes. L'une de ces questions prend en compte la représentation de la douleur et relève d'une conscience (d'une cognition) explicite de la douleur. Une autre question prend en compte l'activité liée au traitement de la douleur. En effet, la douleur rencontre la pharmacie, le monde extrêmement technicisé des molécules, et s'en trouve profondément modifiée. La morphine, par exemple, a profondément modifié l'expérience de la douleur. Une troisième question prend en compte l'existence de la douleur, ou plus exactement sa reconnaissance sociale. Décrire la douleur « pour quelqu'un », c'est s'inscrire dans un faisceau de relations sociales, amicales ou professionnelles. Et la plainte douloureuse varie en fonction de la relation sociale où elle s'inscrit. Enfin, la quatrième question est éthico-morale. Décrire la douleur permet d'exprimer sa détresse, à la fois résultat d'une frustration et d'une maîtrise comportementale. Se plaindre, oui, mais pas sans une certaine retenue. La description de la douleur est alors dramatisée, parce qu'elle bouscule la maîtrise comportementale du patient et relance le problème de sa liberté.

La douleur comme objet à formalisation incorporée

Le sixième chapitre traite de la plainte douloureuse comme construction d'un capital antidouleur. Le patient et le soignant s'éduquent mutuellement et visent à augmenter leurs compétences respectives. Il s'agit de dire (savoir), de faire (ouvrir) et de décider (devoir) face à la maladie et à la douleur. C'est la migraine qui sert de terrain d'observation.

Le septième chapitre aborde les questionnaires sur la douleur, questionnaires construits selon des normes statistiques et qui visent à obtenir des informations relativement variées. Le professionnel dispose d'une grande quantité de questionnaires sur la description de la douleur, sur son intensité, mais aussi sur l'anxiété provoquée par cette douleur ainsi que sur la qualité de vie des patients douloureux. Ce sont des questionnaires standardisés, statistiquement validés. Il s'agit, dans le présent travail, beaucoup moins d'énumérer l'ensemble de ces questionnaires que de montrer qu'ils traitent de l'abstraction humaine, mais en creux pourrait-on dire, en se sens qu'ils montrent aussi un énorme effort effectué pour effacer cette abstraction. Ces nombreux questionnaires visent tous, en effet, à effacer les ambiguïtés et le vague inhérents au langage, en privilégiant des épreuves de désignation, c'est-à-dire des épreuves dans lesquelles les mots sont des étiquettes que le patient peut poser sur son expérience douloureuse, mais

qu'il ne peut plus réaménager. Ce langage étiquette efface l'abstraction des mots et leur polysémie. Ce n'est d'ailleurs pas seulement l'impropriété du langage qui se trouve effacée, mais aussi le caractère artificiel et polyvalent des procédures techniques qui se trouvent ramenées à leur seule dimension d'efficacité immédiate. De la même façon, ces questionnaires tendent à annuler l'arbitraire des points de point de vue et des positions sociales: la possibilité même d'un malentendu entre soignant et soigné est niée parce que questionneur et questionné sont supposés partager les mêmes évidences. C'est le même constat dans le domaine de l'évaluation. Les échelles d'anxiété ou de qualité de vie sont supposées communes à tous les patients et font donc l'impasse sur la manière dont chacun d'entre eux pèse l'importance de sa propre santé et tend à interpréter les propos du thérapeute en fonction de ses propres exigences éthico-morales.

Le huitième chapitre aborde trois exemples de douleur sous l'angle d'une construction sociale du soin, d'abord les douleurs complexes et hétérogènes de la sclérose en plaque, ensuite la douleur des patients sans langage qui ne peuvent évaluer eux-mêmes leurs propres douleurs, et, enfin, les douleurs induites par les soins. L'étude des douleurs de la sclérose en plaque interroge moins le symptôme que la détresse ou le handicap. L'étude privilégie la mesure du soin et de ses priorités, laissant dans l'ombre la recherche d'un diagnostic. Dans l'étude sur l'hétéro-évaluation, nous montrons que la prise en compte du handicap douleur dépend d'une forte médicalisation du soin. Enfin, la dernière étude, portant sur les douleurs induites par les soins, aborde la compétence et la responsabilité des cliniciens, médecins, infirmiers, aides-soignants dans la prise en charge de la douleur des patients hospitalisés. Nous tentons de montrer que la douleur socialement reconnue dépend des positions occupées et des missions revendiquées par chaque corps professionnel. La plainte est socialement prise en compte parce qu'elle trouve sa nécessité dans une élaboration, à la fois contradictoire et contractuelle, d'un domaine de compétence. Ces trois exemples permettent de développer des problèmes différents mais analogues, parce qu'à chaque fois la plainte douloureuse devient l'enjeu d'un service professionnel.

Le neuvième chapitre traite de psychopathologie. La pathologie permet l'élaboration d'une typologie des « crises » susceptibles d'ébranler psychologiquement les patients douloureux chroniques. La pathologie joue le rôle de loupe et de scalpel; elle grossit et isole des fonctionnements qui restent relativement inaccessibles chez le normal. Comprendre les modes de fonctionnement pathologiques, c'est donc se donner méthodologiquement les moyens de comprendre le fonctionnement normal. Dès lors, l'expression de la plainte douloureuse chez un patient « normal » passe par la compréhension de la plainte douloureuse chez des patients neurologiques ou psychiatriques. La démarche explicative est singulière et peut surprendre,

parce qu'elle prend appui sur l'ensemble des troubles rationnels, qu'ils soient observables en neurologie, ou en psychiatrie. Il ne s'agit évidemment pas de tout mélanger, mais de solliciter l'ensemble des troubles susceptibles de mettre en œuvre des « facultés » spécifiquement humaines. La présence d'une lésion corticale n'empêche nullement le trouble aphasique d'être un trouble de la rationalité logique du langage, à la fois trouble grammatical et trouble sémantique, ce qu'avait déjà bien vu Sigmund Freud dans sa monographie consacrée à l'aphasie et dans laquelle il insistait, dès 1891, sur la nécessité de comprendre la spécificité de l'appareil de langage. La compréhension de la douleur passe par une compréhension des pathologies qui, de façon spécifique ou incidente, affectent les fonctions et les facultés qui nous permettent de construire cette douleur, à la fois hétérogène et complexe.

Le dixième chapitre prend en compte l'hypothèse de troubles hystériques. Par hypothèse, ces patients ne peuvent qu'élaborer de la déception. Ils déçoivent aussi bien le diagnostic que le traitement et la prise en charge. D'un côté, ils s'enfoncent dans l'échec, mais de l'autre ils réussissent à faire reculer les limites de la résistance au mal. Dans tous les cas, ils contraignent la médecine à l'humilité et à l'exigence.