

4. LE CONTEXTE

La douleur : un point de rencontre entre le patient, sa famille et les services de soins

Marco Vannotti, Michèle Gennart

■ INTRODUCTION

Notre pratique au sein d'un Service de Psychiatrie de Liaison nous a souvent confrontés à l'expérience par les patients de douleurs rebelles au traitement, à l'ancrage historique de telles expériences et à leurs dimensions relationnelles, au sein des familles et dans la rencontre avec les professionnels du soin.

Lorsque nous parlerons ici de patients douloureux, nous nous référons avant tout à ces patients dont la douleur chronique n'est pas rattachée à une pathologie somatique claire - comme pourrait l'être la douleur cancéreuse - mais s'inscrit dans la lignée des troubles qualifiés de "somatoformes".

Pour prendre en considération la complexité du problème, dans le domaine clinique et dans celui de la recherche, l'approche phénoménologique nous a paru la plus pertinente.

Ressaisie en son niveau de réalité phénoménologique - c'est-à-dire non pas telle qu'on peut l'objectiver en faisant abstraction du sujet vivant qui la porte, mais telle qu'elle se réalise dans le monde de la vie "avant" toute intervention médicale, cognitive ou pratique - la douleur est un événement qui atteint un corps vivant habité par un sujet, mais aussi un corps vivant social ; un organisme marqué par l'échange et par la communication. Le principe selon lequel la douleur est un phénomène qui atteint toujours et essentiellement un être social est à comprendre en un double sens. Il signifie que :

- la maladie, en perturbant le fonctionnement biologique, perturbe

l'homme en tant que sujet de relations avec les partenaires de son environnement ;

- à l'inverse, l'évolution de la maladie est "sensible" à ce qui se passe entre le patient et son entourage humain.

► Intrication entre douleur chronique et entourage

La reconnaissance de ce principe relatif à la façon proprement humaine de tomber malade, de "faire sa maladie" et, éventuellement, de guérir est particulièrement nécessaire dans le champ de la douleur chronique. Or, celle-ci affecte non le seul patient, mais aussi la famille du patient et les soignants qui doivent s'en occuper. Elle contraint le système familial entier à "assimiler" la perturbation. Et la manière dont le système familial fait face à la douleur de l'un de ses membres n'est pas neutre par rapport à l'évolution clinique du patient lui-même, mais agit de façon directe sur ses vulnérabilités et ses ressources. Les familles des patients douloureux présentent cependant des caractéristiques particulières qui rendent leur approche malaisée. Les médecins sont en effet confrontés, chez de telles familles, à des tendances :

- à la cohésion et à l'enchevêtrement – tendances que la douleur chronique, comme menace planant sur les liens, tend vraisemblablement à accentuer ;
- à l'évitement des conflits ;
- au camouflage des émotions ;
- à la rigidité.

Malgré ces caractéristiques qui rendent ardue l'approche des patients douloureux et de leurs proches, le vécu qui y transparait est souvent dramatique, marqué par la volonté impuissante de soulager la souffrance et par le désespoir dans lequel chacun se sent isolé.

L'idée directrice que nous nous sommes forgée sur la base de notre expérience clinique et qui sous-tend notre approche du patient, de la famille et des services de soin est que l'évolution clinique des patients souffrant de douleurs chroniques est déterminée de façon synergique par les variables biologiques et par les variables psychosociales co-constitutives de la vie du sujet.

Il importe dès lors de chercher à appréhender sur un mode intégratif comment les phénomènes suivants : la maladie-douleur, le sujet malade, la famille et la rencontre avec le système de soins, empruntent des voies

évolutives qui se rejoignent et s'entrecroisent. Pour approcher un tel entrecroisement, il convient à notre sens, en résumant de façon schématique :

- au niveau de la “maladie-douleur”, de mettre l’accent sur les variables biologiques particulièrement significatives quant au retentissement psychosocial de la maladie ;
- au niveau du “sujet” atteint, de prendre en considération la figure pleine de son expérience pathique et d’étudier la constitution tout comme l’éventuelle fonction de la maladie-douleur dans son histoire de vie ;
- au niveau de la “famille”, d’investiguer la réponse des différents membres de la famille (parents, conjoint, enfants...) à la douleur supportée et exhibée par un des leurs ;
- au niveau du “système de soins”, d’élucider les croyances et les a priori des soignants dans leur rencontre avec les patients douloureux et de favoriser la prise en charge intégrative plutôt que la dissémination chez les spécialistes (qui s’achève souvent par un aveu d’échec - ou accusation de “mise en échec” par le patient - avec des renvois successifs chez des nouveaux spécialistes).

Les corrélats biologiques de la maladie-douleur ne font pas, comme tels, l’objet du présent chapitre. Nous voudrions seulement insister ici, à la suite de Rolland ^(1,2), sur la nécessité qu’il y a, pour approcher les besoins psychosociaux spécifiques qui se rattachent à la maladie chronique, non seulement d’avoir une vue d’ensemble sur “l’histoire naturelle” de la maladie, sans se limiter à l’état actuel du patient, mais aussi de disposer d’un cadre conceptuel qui permette de se situer à l’interface entre variables biologiques, vie personnelle du patient et vie de la famille.

Quatre catégories biologiques peuvent ainsi être retenues comme étant particulièrement significatives d’un point de vue psychosocial : le mode de survenue de la maladie (aigu, graduel...), son mode de déroulement (épisodique à rechutes, progressif...), son pronostic (avec ou sans menace vitale), son degré d’invalidation. Ces différents aspects sont à la fois expérimentés par le patient et interprétés par le système soignant, cette interprétation étant elle-même intégrée de façon plus ou moins aléatoire par la famille du patient.

■ L'EXPÉRIENCE PATHIQUE DE LA DOULEUR

La notion d'expérience pathique condense tout ce en quoi la douleur fait souffrir ou "pâtir". Or, ce pâtir est ample et complexe ^(3,4,5).

L'expérience pathique de la douleur a pour premier espace de réalisation la relation du sujet à son propre corps. Dans l'état de santé, notre corps, largement inaperçu, est le moyen que nous mobilisons pour nouer nos relations avec le monde. En bonne santé, nous sommes à peine conscients de notre spatialité physique. Sous l'effet de la douleur, en revanche, notre corps tend à devenir une "chose" qui nous encombre, qui nous tourmente et dont nous ne pouvons pas ne pas nous préoccuper.

Mais l'expérience pathique de la douleur ne se joue pas seulement dans ce premier espace de la "présence à soi". Être souffrant modifie notre "monde" - ce terme étant entendu en un sens phénoménologique comme rassemblant ce qui, pour chaque sujet, constitue l'Autre ; ce qui, pour lui, se donne à rencontrer, ce à quoi il a proprement affaire dans son existence. Le caractère éprouvant de la douleur ne vient en effet pas seulement de ce que quelque chose nous perturbe à l'intérieur de notre corps, mais aussi du fait que "cela" qui nous travaille entrave ou interrompt nos autres possibilités de réalisation, limitant ainsi notre horizon d'existence, notre "monde". Lorsque nous avons fort mal ou sommes très mal, nous ne pouvons plus rien faire - que ressentir douloureusement ce qui est en train de "mal aller" en nous.

C'est déjà dire que la douleur ne peut manquer d'agir sur la vie relationnelle du patient. La douleur peut ainsi envahir les espaces inter-subjectifs tout comme elle envahit l'espace du moi : elle devient alors un thème lancinant autour duquel se focalisent l'attention, les gestes et les échanges entre le patient et les membres de son entourage.

Mais si elle atteint la disponibilité du patient et tend à l'isoler, la douleur induit aussi le plus souvent un mouvement de "regroupement protecteur", stimulant chez les proches des comportements solidaires de soin et de réparation.

■ L'IMPLICATION DE LA FAMILLE CONFRONTÉE À LA DOULEUR CHRONIQUE

De façon générale, la manière dont la douleur chronique modifie le contexte familial peut s'évaluer à cinq niveaux ⁽⁵⁾.

► Niveau pratique

La douleur chronique induit des limitations fonctionnelles chez le patient et comporte une dimension invalidante qui, à des degrés variables, peut obliger la famille à opérer une redistribution des rôles et des tâches (partage modifié des responsabilités dans la subsistance économique de la famille, dans son fonctionnement domestique, dans le soin apporté aux enfants, etc.).

► Niveau affectif de l'attachement

Si la douleur détient ce pouvoir de "contamination" qui consiste à affecter non le seul patient, mais aussi chacun de ses proches, c'est avant tout parce qu'elle menace le lien d'attachement comme tel. Face à l'expression souvent dramatique et dramatisée des symptômes, les différents membres de la famille sont, chacun à leur manière, exposés à la crainte d'une maladie grave - thème souvent évoqué par les patients et leurs proches. En menaçant le lien d'attachement, la douleur chronique retentit sur ce qui en constitue la "portée" affective de base : la tension entre sécurité et insécurité existentielles.

► Niveau des règles de communication

La présence de la douleur se répercute également sur les règles qui régissent la communication dans la famille. Ces règles se modifient fréquemment en un sens qui vise à protéger contre les situations génératrices de tensions. Une règle familiale souvent observée est celle de l'évitement du conflit, dans le but de prévenir l'hostilité qui pourrait surgir à l'encontre du malade.

La douleur, avec les menaces qu'elle éveille et les aspects invalidants qu'elle peut comporter, est elle-même un sujet dont l'on parle ou que l'on tait dans la famille ; elle peut encore se départager en aspects accessibles à la discussion et en d'autres dont il est implicitement interdit de parler.

► Niveau de l'éthique familiale

La notion d'éthique se réfère essentiellement au caractère "juste" ou "injuste" des échanges entre les membres d'un système familial ^(8,9). La douleur chronique touchant surtout les adultes, il n'est pas rare qu'elle affecte des personnes exerçant une fonction parentale. Or, face à la douleur d'un parent, les ressources "réparatrices" des enfants sont souvent sollicitées de manière massive. L'enfant est tout naturellement porté à protéger le parent souffrant. Il cherche son amour et son attention. Mais son souci et les efforts qu'il déploie pour prendre soin de lui ne sont souvent pas reconnus comme tels. Or, l'expression de la reconnaissance joue un rôle important dans la fiabilité des relations. À l'inverse, la non-reconnaissance peut engendrer d'importantes souffrances chez les proches et en particulier chez les enfants mineurs ⁽¹⁰⁾.

► Niveau de l'histoire familiale

La douleur chronique exerce des effets à long terme sur la vie des patients en imprimant certains tournants souvent irréversibles au cours de leur histoire (retrait hors du monde professionnel, social...). Son installation est un événement qui agit aussi sur l'histoire de la famille. En règle générale, elle tend à y accentuer les tendances "centripètes" : tendances au rapprochement protecteur où, comme lors d'une naissance, la famille se centre sur son espace et ses événements internes, tout en renforçant les limites qui la départagent du monde extérieur. Comme telle, la douleur chronique risque de geler le développement des différents membres de la famille, en les retenant dans une forme de cohésion tenace, qui semble figer le temps de l'histoire individuelle et familiale.

■ POUR UNE APPROCHE BIOGRAPHIQUE DE LA DOULEUR

► Au niveau du sujet

Il importe de resituer la douleur dans l'histoire de la vie du patient, histoire dans le décours de laquelle ce symptôme a surgi et s'est éventuellement stabilisé. L'histoire est en effet l'élément où s'opère l'inté-

gration des dimensions biologiques, psychologiques et sociales de l'existence. Et cela non seulement parce que le fonctionnement biologique, la vie psychique et l'existence sociale ont en commun d'être essentiellement en devenir, mais aussi parce que ces trois aspects du devenir, loin d'être indépendants, sont étroitement liés les uns aux autres, formant précisément, dans leurs interactions, le cours concret et à chaque fois singulier d'une histoire de vie.

Les rapports historiques ne sont cependant pas à comprendre comme des rapports de causalité. Replacer le symptôme dans l'histoire de vie du patient implique en fait que l'on subordonne le raisonnement étiologique à un mode de considération que l'on peut qualifier, par contraste, de phénoménologique historique. Cette dernière perspective cherche à appréhender les dimensions contrastées de l'existence à l'état processuel, comme participant chacune, suivant une dynamique qui lui est propre, d'une seule et même histoire de vie.

Si nous admettons que la douleur chronique naît à la manière d'un événement historique, il convient de se demander, d'une part, ce qui a fragilisé le sujet au point qu'il puisse succomber à une crise aussi grave (de par la souffrance qu'elle implique et de par son caractère chronique ou "insurmontable") et, d'autre part, ce qui a prédisposé à la douleur, à savoir ce qui a préparé la voie à ce mode de réalisation particulier de la maladie plutôt qu'à un autre.

Lorsqu'on resitue les symptômes douloureux dans l'histoire de vie des patients, on découvre en l'occurrence une série de "procès" ou d'événements qui, pour certains, les ont atteints concrètement dans leur corps et, pour d'autres, les ont éprouvés sans qu'ils n'aient bénéficié ni des ressources, ni du soutien nécessaires pour pouvoir les élaborer ⁽⁵⁾.

► Au niveau de la famille

En tant que membre d'un système familial, toute personne est partie prenante d'une "vie de famille" au sein de laquelle elle pense, ressent et agit sans être pleinement consciente ni avoir la maîtrise des règles, des a priori et des finalités de nature familiale qui la guident. Elle vit et éprouve "dans son cœur et dans son corps" les échanges, les événements et les souffrances des autres membres du groupe familial. La réponse que le patient et ses proches déploient face à la douleur est donc profondément influencée par la nature des relations qui caractérisent la famille et par les expériences qui s'y sont forgées antérieurement en rapport avec

la maladie, l'invalidité et les deuils ^(5,6,7). Il y a pourtant, dans la vie des familles des patients douloureux, une tendance à oublier l'histoire ou à suspendre le temps par l'exhibition de quelque chose qui fait corporellement événement dans le moment présent, à savoir le symptôme. Ce dernier se présente comme la cicatrice visible laissée par une blessure profondément cachée dans l'histoire des familles. L'ampleur du retentissement de la douleur dans la vie personnelle du patient ne peut souvent se comprendre que si l'on se réfère à l'horizon de l'histoire familiale, dont les aspects problématiques demeurent souvent méconnus par la famille elle-même ^(8,9).

■ RENCONTRE AVEC LE SYSTÈME DE SOINS

Enfin, qu'elle soit vécue par le patient lui-même ou par ses proches, l'expérience de la douleur est médiatisée par le système de soins. Nous insisterons en particulier ici sur la nécessité qu'il y a à réfléchir sur l'attitude des soignants face à la douleur. Et cela, essentiellement en raison du fait que le devenir d'une maladie (sa guérison ou sa stabilisation), ainsi que les répercussions plus ou moins profondes qu'elle exerce sur la vie du patient, sont loin d'être indépendants de l'attitude médicale ⁽¹¹⁾.

L'accueil du patient et de sa plainte, l'interprétation de sa souffrance, l'élaboration d'un diagnostic et la mise en œuvre d'un traitement (tous ces gestes qui ponctuent l'attitude médicale) sont des gestes qui s'inscrivent dans le cadre d'une rencontre. Et la part que le thérapeute y apporte est intérieurement marquée par son mode de pensée et par le paradigme épistémologique auquel celui-ci se réfère.

► De quelques malentendus entre les patients douloureux et leurs médecins

Tandis que le patient atteint de douleurs chroniques pense et parle en termes d'expérience vécue (et se situe donc au niveau du corps propre), le médecin pense habituellement le corps tel que sa formation et l'orientation de l'esprit scientifique dominant lui ont appris à l'objectiver. Or, suivant que l'on adopte l'une ou l'autre de ces perspectives, le phénomène de la douleur n'a pas le même niveau de réalité. Pour le patient qui souffre, la douleur est une expérience qui

l'obsède dans son corps et qui le transforme par rapport à celui qu'il était avant la survenue du mal. Pour le patient, la maladie tient sa réalité du "souffrir" lui-même. L'essentiel de la maladie réside dans sa dimension pathique, et non dans sa configuration ou son substrat biologique.

Pour le médecin, en revanche, la douleur est à considérer avant tout comme un symptôme, c'est-à-dire comme un indice renvoyant à quelque chose de différent : à une altération ou à un dommage objectif de la réalité somatique. Ce n'est pas la douleur comme telle qui est "pathologique", mais la cause de la douleur. Dans cette perspective, la maladie ne tient pas sa réalité de ce qu'un homme souffre dans son corps, mais de ce que l'on peut déceler, dans un organisme, un état ou un processus qui dévie "pathologiquement" de la normale.

À cet égard, le malheur du patient présentant un trouble somatoforme douloureux réside en ceci que, dans l'état actuel du savoir médical et des techniques à disposition, sa douleur demeure un phénomène qui résiste largement à l'observation. Par ailleurs, la douleur est une expérience vécue d'une nature telle (notamment en raison de son ancrage au corps) qu'elle résiste à la description et à la représentation, en sorte que subsiste toujours, dans la relation entre celui qui souffre et son interlocuteur, une zone de non-partage et de non-compréhension.

Les contextes ou les systèmes de référence sur lesquels le médecin et le patient se basent respectivement lorsqu'ils thématisent la douleur sont donc profondément divergents. Si nous devons proposer une définition "relativiste" du trouble somatoforme douloureux, nous pourrions dès lors dire que le patient présentant ce trouble est celui qui déçoit les attentes du médecin (ces attentes étant fondées sur une épistémologie qui privilégie la réalité biologique de la lésion au détriment du corps vivant) en tant que support de la possibilité ou de l'impossibilité d'exister du sujet.

Or, il importe d'étudier les douleurs chroniques au départ de la manière dont le patient lui-même les présente et les vit, en renonçant à la présomption selon laquelle nous serions en mesure de savoir, sans devoir passer par la médiation de la relation clinique, ce qu'il en est de la "vérité" de ces douleurs. Une évaluation des patients qui se bornerait à recourir aux seules méthodes bio-médicales, en n'accordant crédit qu'à celles-ci, n'est fondamentalement pas en mesure d'appréhender le trouble douloureux dans sa réalité phénoménologique. Le recours à

une méthode proprement clinique, au sein même de la relation médecin-malade, permet d'accéder à la souffrance du patient, et de la considérer sous l'angle de sa constitution historique.

► Critique de la notion de bénéfice de la maladie

Les médecins manifestent une attitude contrastée à l'égard de la douleur, attitude empreinte de sollicitude, notamment là où il s'agit d'exclure le diagnostic d'une maladie grave, mais par la suite également empreinte d'un sentiment d'irritation et d'impuissance. Ils connaissent la nature fonctionnelle d'un bon nombre de douleurs et, partant, l'efficacité modeste, en pareils cas, de leur action thérapeutique. À vrai dire, il semble que leur approche de la douleur soit déchirée entre une préoccupation proprement médicale d'atténuer la souffrance, avec une tendance à réduire l'homme à sa corporéité bio-médicale, et (en particulier lorsqu'un soulagement de la douleur ne peut être objectivé) une forme subtile de méfiance en ce qui concerne la reconnaissance de son ampleur ou de son impact sur la vie des patients.

L'on trouve notamment des préjugés tenaces gravitant autour de l'étiologie des douleurs persistantes et qui concernent la visée de "bénéfices de la maladie". Certains estiment même, mais souvent sans l'affirmer ouvertement, qu'une telle visée constitue le facteur étiologique majeur de la survenue ("bénéfice primaire") ou de la persistance ("bénéfice secondaire") de la douleur. La notion de gain de la maladie est le plus souvent envisagée dans la lignée du sens commun, qui implique la double notion de profit-profiteur, et se trouve souvent rehaussée au rang de principe causal dominant, ce qui revient à dire, en grossissant un peu les choses, que la douleur du patient a sa source ou sa cause dans les bénéfices qu'il en escompte. L'expression de la douleur relèverait ainsi d'une visée, peut-être inconsciente, mais en tout cas intéressée du sujet.

Lorsque les thérapeutes sont amenés à mettre en doute les dires de leurs patients ou l'expression de leur vécu douloureux, ils portent atteinte à l'alliance thérapeutique et assombrissent le pronostic. Sans doute seraient-ils plus efficaces s'ils pouvaient se référer au postulat de sincérité. Ce postulat ne soutient pas que ce que disent les patients est toujours conforme à la vérité, mais que les patients ont de bonnes

raisons de dire ce qu'ils disent. Dans la prise en charge de la douleur, il semble plus responsable et plus utile que le médecin cherche à élucider ces bonnes raisons plutôt que de vouloir soupeser l'intime véracité des propos et des modalités expressives du patient.

Dans le contexte du trouble douloureux, il importe à notre sens d'étudier la souffrance du sujet dans son caractère à la fois intrinsèque et global. "Intrinsèque" signifie que l'on prend au sérieux la manière dont le patient lui-même vit et présente sa souffrance, sans mettre en doute, sur la base de nos propres présupposés, l'authenticité de sa plainte ou le bien-fondé de sa propre perception de la situation. "Global" se réfère au fait qu'il importe de chercher à mettre au jour les multiples dimensions impliquées dans la figure particulière de la souffrance en jeu. Le patient douloureux ne souffre en effet pas "que" de douleurs. Il revient précisément au médecin d'explorer la constellation des motifs qui entourent la douleur et qui, intimement associés à celle-ci, dessinent la physionomie réelle et pleine de la souffrance du patient et, le plus souvent aussi, de sa famille.

► Difficultés dans la reconnaissance sociale

Si nous nous référons au travail accompli durant une dizaine d'années comme experts dans l'évaluation médicale des sujets souffrant de douleurs chroniques, nous remarquons que l'appréciation de l'impact de la douleur a souvent représenté un point de contraste, voire de désaccord entre notre équipe et d'autres médecins ou les assurances. Les douleurs nous apparaissaient souvent, à nous experts, comme l'aboutissement d'une histoire de vie dramatique, marquée par l'insécurité existentielle. Les douleurs, et toutes les blessures qui leur étaient sous-jacentes, amenaient les sujets à devenir inaptes au travail. Or, la reconnaissance par les assurances de cette dimension pathique difficilement objectivable et de ses implications quant à la capacité de travail a souvent été difficile et partielle, en amenant, dans un certain nombre de situations, à une sorte de déni de justice. De fait, les patients douloureux ne sont pas reconnus dans leurs droits car ils sont trop souvent considérés (de manière implicite, certes, mais non sans un certain cynisme) comme des paresseux qui exhibent un symptôme pour en tirer un profit personnel. Tout se passe comme si ces patients non seulement souffraient, mais, en raison du caractère particulier de la douleur, ne pouvaient pas être reconnus dans leur statut de malade et, corollairement, dans leur

incapacité à exercer une activité lucrative. Ainsi, leur atteinte à la santé, au lieu de leur ouvrir les voies institutionnelles de protection sociale, les rend objets de mépris et de rejet.

■ QUELLE DÉMARCHE AUPRÈS DES FAMILLES DE PATIENTS DOULOUREUX CHRONIQUES ?

Nous ne pouvons qu'insister sur la nécessité qu'il y aurait, dans le suivi des patients souffrant de douleurs chroniques, à intégrer l'entourage familial, lieu où se propage une part importante de la souffrance liée à la maladie chronique et horizon de ressources essentiel pour le patient. Pour ce faire, la rencontre de la famille s'avère souvent d'une grande utilité.

Pour ce qui est des difficultés et des obstacles que le médecin rencontre d'ordinaire dans l'organisation et la conduite de telles rencontres, nous les résumerions autour de deux points :

- la conviction du patient selon laquelle sa douleur n'a aucune répercussion sur ses proches (aspect proprement intersubjectif du déni des émotions douloureuses) peut bloquer d'entrée de jeu la possibilité d'avoir un accès direct à la famille ;
- la douleur et ses menaces imprègnent si profondément la structure de la famille, qui semble s'être refermée hermétiquement sur son espace protecteur propre, qu'une telle rencontre peut être vécue comme intrusive et menaçante.

► Communication et information

Pourtant, et nous hésitons à le mentionner tant cela semble évident, une partie consistante des problèmes pourrait être résolue par un effort accru sur la communication et l'information entre les soignants, les malades et les membres de la famille. Au cours de différentes études que nous avons menées dans notre service ^(5, 6, 7), plusieurs patients et leurs proches se sont plaints d'un manque d'informations, même lorsque le médecin traitant affirmait les avoir amplement informés. En effet, la transmission du diagnostic et du pronostic faite au patient ne garantit pas sa retransmission à la famille. Ce passage peut en effet être bloqué, chez le patient, par la peur

d'être abandonné par ses proches. Dès lors, ceux-ci ne disposent souvent pas des indications médicales propres à favoriser leur positionnement par rapport au malade.

Si la transmission du diagnostic suscite tant de malentendus (au sens à la fois courant et littéral du terme), c'est, pensons-nous, parce qu'elle met en jeu les différences profondes qui peuvent exister entre les systèmes de référence respectifs du médecin et du patient, différences qui favorisent des glissements de sens et, plus généralement, un non-accordage entre ce que le médecin "veut dire" et ce que le patient comprend de ses paroles. La transmission d'un diagnostic de douleur chronique est une tâche qui crée au médecin des difficultés liées aux incertitudes étiologiques. Ce qui se révèle comme le plus difficile, c'est souvent la discussion autour des "causes" : soit on risque, en suggérant une origine "psychosomatique", de susciter l'hostilité du patient contre soi et/ou celle des proches contre lui ; soit, en reconnaissant une certaine part d'incertitude quant aux mécanismes pathogénétiques, d'entretenir une anxiété qui pousse le patient à vouloir poursuivre les investigations dans l'idée qu'on "n'a pas encore trouvé" la véritable cause de son mal.

► Rencontrer la famille pour dépasser les malentendus

Lors du diagnostic initial, il importe que le médecin cherche à rencontrer la famille, en sorte de pouvoir transmettre et s'assurer de la compréhension par chacun du diagnostic de la douleur, de son mode de décours, de son traitement, de son pronostic et, enfin, de ses aspects invalidants et des aménagements requis (en quoi ce que le patient peut faire "en moins" se transmue-t-il en "devoirs en plus" pour les proches ?).

Il est dès lors fréquent que les proches, qui disposent ainsi des indications médicales propres à favoriser leur positionnement par rapport au malade, trouvent des solutions créatives et appropriées. De tels entretiens, en abordant la question que chacun des proches se pose - "que dois-je faire (et que puis-je ne pas faire) pour lui ?" - détiennent une fonction préventive : en aidant précocement les familles à établir des patterns fonctionnels, le médecin favorise l'adaptation ultérieure de chacun à la maladie douloureuse.

■ QUELQUES PROPOSITIONS

Les propositions qui suivent visent à fournir, sous une forme résumée, quelques jalons susceptibles de guider l'intervention des soignants :

- investiguer la dimension pathique de la douleur ;
- rendre explicite le vécu émotionnel de souffrance de chacun. En effet, face à la souffrance exprimée de manière explicite, chacun peut devenir à la fois donneur et receveur de consolation ;
- dégager la contribution de chaque membre de la famille face aux exigences induites par la douleur et dans le travail souvent inaperçu de "réparation" du patient, tout en encourageant à une reconnaissance explicite des mérites acquis par chacun ;
- soutenir les possibilités de développement des enfants du parent malade, en veillant à ce qu'ils ne soient pas "sacrifiés" à son soutien et sa réparation ;

Le médecin favorise ainsi le rétablissement d'un certain climat de confiance où chacun peut exprimer les traits de sa souffrance et de ses attentes singulières et y être entendu. En tentant de promouvoir une communication claire entre les différents membres du réseau familial, le médecin pourrait avant tout aider chaque membre de la famille à continuer à se développer en dépit de l'effet paralysant que la douleur exerce sur le devenir des liens.

■ CONCLUSION

L'épreuve de la douleur est intimement enchâssée dans une expérience plus globale de profond désarroi, et elle est en même temps porteuse d'un appel à l'aide. Il se peut, en l'occurrence, que le vécu douloureux soit la modalité par laquelle le sujet tente d'exprimer sa détresse et son appel, dans un contexte social où la demande d'aide existentielle passe presque exclusivement à travers la maladie et le recours au système classique des soins. Et cela, a fortiori, si le patient a connu une histoire familiale qui alimente la propension à taire et à réaliser sur un plan corporel les affects mobilisés par la relation à autrui. Par la douleur, le sujet invite implicitement son entourage à se transformer en un milieu soignant et protecteur. Souffrir de douleurs, c'est non seulement en appeler à la pratique du soin, mais aussi, et plus radicalement, en appeler à l'assistance d'un autre qui soit capable d'entendre toute la détresse qui s'abrite au sein de l'affection douloureuse. C'est par cet

appel pressant que la famille est constamment sollicitée et c'est par rapport à lui qu'elle doit se déterminer.

La dimension de l'appel - lequel ne se symbolise pas à la manière d'une demande, mais se trouve d'une certaine façon proféré par le corps lui-même, en tant qu'il est atteint par la douleur - ne peut par ailleurs manquer d'interpeller le sentiment de responsabilité et de solidarité "humaine" du thérapeute.

Bibliographie

1. Rolland J.S. : Chronic illness and the life cycle : a conceptual framework. *Family Process*, 26, p. 203-221, 1987a.
2. Rolland J.S. : Family illness paradigms : evolution and significance. *Family System Medicine*, 5, p. 467-486, 1987b.
3. Buytendijk E.J.J. : Über den Schmerz. In *Das Menschliche. Wege zu seinem Verständnis*. Stuttgart, Koehler, p. 150-169, 1958.
4. Célis-Gennart M. : Corporéité et présence. Pour une phénoménologie de la dimension pathique du délire et de l'hallucination. Thèse de doctorat en philosophie présentée à l'Université de Louvain, 1994.
5. Célis-Gennart M. : Étude sur l'expérience thymique et affective de patients présentant un trouble somatoforme douloureux et sur son éclairage biographique. Recherche présentée à la Faculté de psychologie de l'Université de Lausanne, 1996.
6. Vannotti M., Célis-Gennart M. : L'expérience plurielle de la maladie chronique. Maladie pulmonaire et famille. In : *Corps et thérapie familiale*. Bruxelles : De Boeck-Université, Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux, p. 113-138, 1999.
7. Vannotti M., Célis-Gennart M. : Modèle bio-psycho-social et maladie chronique. La dimension communautaire de la médecine entre individu, famille et société. *Médecine et Hygiène*, 2320, p. 2142-2151, 2000.
8. Boszormenyi-Nagy I., Krasner B.R. : *Between give and take. A clinical guide to contextual therapy*. New York : Brunner & Mazel, 1986.
9. Vannotti M., Real Del Sarte O. : Application à la clinique du modèle de l'équilibration majorante de Piaget. Approche familiale d'une situation de manifestations phobo-obsessionnelles invalidantes. *Thérapie familiale*, 11 (3), p. 295-308, 1990.
10. Vannotti M. : Maladie et compétence parentale. In M. Vannotti & M. Célis-Gennart (Eds.) : *Malades et familles. Penser la souffrance dans une perspective de la complexité*. Genève : Ed. Médecine et Hygiène, pp. 235-251, 1998.
11. Onnis L. (1985) : *Corps et contexte. Thérapie familiale des troubles psychosomatiques*. Trad. franç. Paris, ESE, 1989.