

**UNIVERSITE René DESCARTES  
( PARIS V)**

**DEA D'ETHIQUE MEDICALE**  
Directeur Pr. Christian HERVE  
Promotion **2001-2002**

**PHENOMENOLOGIE DE LA DOULEUR ET  
REPRESENTATION DE LA MALADIE**

Présenté par: Claire RIBAU

Directeur de mémoire: Dr Jean-Pierre MARC-VERGNES  
DR1 INSERM

## Remerciements

Au Docteur **Jean-Pierre Marc-Vergnes** que je ne saurais remercier pour une seule chose. Tout d'abord d'avoir cru en ce projet et de m'avoir fait confiance. Merci pour votre disponibilité et toutes les heures que vous m'avez accordées, qui furent à chaque fois riches et précieuses. Merci pour votre exigence qui a été pour moi formatrice. Je ne saurais remercier le médecin et le scientifique sans en même temps remercier l'homme.

Au Professeur **Christian Hervé** pour m'avoir donné accès aux enseignements d'éthique médicale, et pour m'avoir ainsi permis de vivre une expérience intellectuelle essentielle. Merci pour son soutien dans ma perspective de poursuivre dans cette voie.

Au Docteur **Grégoire Moutel** pour toute l'aide qu'il m'a apportée.

Au Docteur **Marie-France TESTUT et à son équipe**, qui m'a fait confiance en me permettant de rencontrer ses patients. Merci pour son soutien à ce projet.

Au Docteur **Pris** et au Docteur **Arlet** pour avoir pris le temps de me recevoir et pour avoir organisé la rencontre avec leurs patients. Merci pour votre confiance.

Aux patients qui m'ont accordés de leur temps, et qui se sont confiés à moi. Merci pour votre sincérité. Ce sont vos propos qui donnent un sens à ce travail, et qui lui donne un écho au-delà de son aspect théorique.

A **Pascal Dupond** et à **Françoise Vallon**, merci pour l'intérêt que vous avez porté à ce travail, pour vos conseils philosophiques. Je suis heureuse que nous nous soyons rencontrés autour de cette problématique.

A mes parents et mes frères. Merci d'être là, votre présence et votre confiance me portent en tout. A ma mère, qui a donné tout l'amour qu'elle a pu dans sa profession de soignante. A mon père, qui par sa profession d'éducateur m'a appris l'importance de l'Autre. Ce travail est né de ce que vous m'avez inculqué.

Un petit mot particulier à Rémi qui va être médecin. Peut être que ce travail te donnera des idées, mais il ne t'apprendra rien que tu ne saches déjà sur le respect de la personne humaine.

Merci à Hélène pour son accueil, sa présence, son soutien dans les différentes phases de ce travail.

Merci à Eric dont la seule présence m'était essentielle.

Merci également à tous ceux qui m'ont fait confiance dans cette aventure, chacun à leur manière, de près ou de loin, au sens propre du terme

*"Le présent travail est (...) un effort pour intégrer à la spéculation philosophique quelques-unes des méthodes et des acquisitions de la médecine. Il ne s'agit, est-il besoin de le dire, de donner aucune leçon, de porter sur l'activité médicale un jugement normatif. Nous n'avons pas l'outrecuidance de prétendre à rénover la médecine en lui incorporant une métaphysique. Si la médecine doit être rénovée c'est aux médecins de le faire, à leurs risques et à leur honneur. Mais nous avons l'ambition de contribuer au renouvellement de certains concepts méthodologiques, en rectifiant leur compréhension au contact d'une information médicale. Qu'on n'attende donc pas de nous ce que nous n'avons voulu donner."*<sup>1</sup>

Georges CANGUILHEM

Cette citation de Canguilhem se situe dans l'introduction du Normal et du pathologique. Plutôt que de s'en inspirer, nous avons préféré la reprendre dans son intégralité, pour d'une part, rendre hommage à l'auteur qui a largement inspiré ce travail, et d'autre part, présenter la perspective dans laquelle nous nous engageons en présentant un travail portant sur une réalité médicale et humaine: la douleur chronique.

---

<sup>1</sup> Georges CANGUILHEM, Le normal et le pathologique, p.8, PUF "Quadrige", 1943

# **INTRODUCTION**

Si on devait mentionner un thème commun à la médecine et à la philosophie, on pourrait citer sans conteste la douleur. En effet, il est significatif de mentionner que ce phénomène est une problématique qui s'est imposée aux deux disciplines depuis leur apparition, à savoir en Grèce antique. On pourrait citer comme exemple d'une part Hippocrate qui mentionne l'idée de l'obligation du médecin de soulager son malade, et d'autre part les stoïciens qui plus tard essayaient de proposer une sagesse visant à s'exercer pour endurer la douleur. Ce point n'est pas seulement anecdotique mais montre que la douleur est un phénomène qui interroge pour lui-même, et qui véhicule des problématiques qui dépassent le cadre des disciplines qui s'y intéressent. Jusqu'à une période récente, la médecine a négligé la douleur en la ramenant au rang de symptôme. Ce n'est que récemment qu'elle en est devenue une priorité. La preuve en est des directives politiques, comme par exemple les plans triennaux de Bernard Kouchner, où il disait, lors du Colloque douleur à l'UNESCO le 17 décembre 2001, que "la douleur n'est pas une fatalité, elle doit être au centre des préoccupations de tout professionnel de santé".

A l'heure actuelle, le regain d'intérêt de la médecine, et aussi de la philosophie à travers les travaux de Paul Ricoeur et d'Emmanuel Lévinas, pour la douleur relance cette concomitance entre les deux disciplines. Cependant, il résulte de leur spécificité que la douleur est abordée sous des versants parallèles qui ne se rencontrent pas. En effet, la stratégie thérapeutique adoptée pour traiter de la douleur est essentiellement dirigée par les avancées dans la connaissance physiopathologique du phénomène. Toutefois, cette remarque demande à être nuancée car la nécessité de tenir compte de la dimension psychologique de la douleur est reconnue. La mise en place de centres multidisciplinaires de lutte contre la douleur montre l'intérêt de la connexion de plusieurs disciplines autour de sa prise en charge, mais cette initiative se répand lentement. De plus, le versant subjectif de la douleur est abordé à partir de la méthode psychanalytique, et deux apories peuvent apparaître pour cette approche de la douleur: premièrement, la psychanalyse introduit des schémas d'interprétation a priori de la douleur, et deuxièmement, on peut se demander comment le versant subjectif est intégré à la démarche thérapeutique, par-delà l'effet cathartique qu'elle peut présenter.

La phénoménologie étant une méthode philosophique qui aborde un phénomène à partir de la conscience qu'en a le sujet, et de son versant vécu, il est intéressant de la confronter à la question de la douleur afin de voir si elle peut apporter quelques éléments à cette perspective actuelle de prise en charge globale. Dans cette optique, la philosophie et la médecine se rapprocheraient autour de leur thème initialement commun, et peut être entreraient dans un rapport complémentaire autour de la douleur. Ce point est la première des deux raisons qui laisse à penser que la phénoménologie est une piste d'étude intéressante. Les écrits de Paul Ricoeur sont un exemple de rapprochement de la philosophie et de la médecine à partir de la phénoménologie, mais il n'a pas été soumis à l'épreuve des faits. La seconde raison tient des retombées que l'on peut attendre d'une telle perspective. Comme il l'a été mentionné plus haut, la phénoménologie aborde les phénomènes à partir de la conscience immédiate qu'en ont les sujets. Appliquée à la douleur, elle peut donner accès à la manière dont elle est vécue et aux retentissements qu'elle induit dans leur existence. Ainsi, d'une part, elle pourrait permettre au patient de se réapproprier son expérience à partir d'un récit ordonné de son vécu. D'autre part, elle pourrait fournir des éléments supplémentaires à l'équipe soignante pour soulager la douleur. Cette idée recouvre une dimension éthique car le fait de considérer la qualité de vie de la personne malade, et de ce fait, le soulagement de sa douleur est un principe essentiel de l'éthique médicale, et un droit fondamental et inaliénable de la personne. De plus, en tenant compte du vécu du patient, c'est la personne en elle-même qui est réinstituée, et son respect qui est posé comme principe de l'acte médical.

Pour ces deux motifs, l'étude "Phénoménologie de la douleur et représentation de la maladie" se propose d'étudier l'applicabilité d'une méthode phénoménologique à la problématique médicale de la douleur chronique.

# **BASES DE LA RECHERCHE**

# I. La douleur

Le présent travail ayant pour but de tester expérimentalement, chez des patients, si la méthode phénoménologique peut être appliquée à l'étude de la douleur chronique, il doit nécessairement s'appuyer à la fois, comme cela sera montré plus loin, sur les connaissances biomédicales actuelles de la douleur chronique, et sur les différentes approches philosophiques de ce phénomène. L'une d'elles sera particulièrement retenue: la phénoménologie. Par ailleurs, les progrès récents de l'anthropologie ont fait apparaître la diversité des représentations mentales de la maladie et l'importance de leur rôle dans la relation soignants-soignés. La prise en compte de ces représentations apparaît dès lors comme une composante indispensable de l'approche phénoménologique.

Les bases de cette recherche seront donc multidisciplinaires, puisqu'il s'agira d'intégrer dans une même démarche des conceptions biomédicales, philosophiques et anthropologiques.

## 1. Aspects biomédicaux de la douleur

Pour des raisons qui seront exposées plus loin, il n'est pas possible d'avoir une approche phénoménologique de la douleur sans connaître, au moins dans leurs grandes lignes, les notions qui fondent actuellement la prise en charge médicale de ce processus. Très schématiquement, ces notions peuvent être regroupées en trois chapitres concernant respectivement les mécanismes physiopathologiques de la douleur, les facteurs psychologiques qui l'influencent et la distinction « douleur aiguë/douleur chronique ».

### 1.1 Les mécanismes physiopathologiques de la douleur

Ces mécanismes sont au nombre de trois: la douleur par excès de nociception, les douleurs neuropathiques d'origine périphérique et les douleurs neuropathiques d'origine centrale. En pratique toutefois, bien des douleurs chroniques sont mixtes, et associent hypernociception et atteinte neurologique. Cette distinction reste néanmoins intéressante car elle a des retombées thérapeutiques importantes. Il est donc important de présenter rapidement ces trois types de douleurs afin de mieux cerner leurs origines, leurs mécanismes, leurs modalités de manifestation et leur traitement.

#### **A. Les douleurs par excès de nociception:**

La fonction de nociception est celle qui permet à l'organisme de détecter les processus qui altèrent ou simplement menacent son intégrité. C'est elle qui déclenche les réactions adaptatives visant à éliminer l'agression ou à s'y soustraire.

La nociception n'est pas synonyme de douleur. La douleur est une perception intégrée au niveau du cerveau, elle nécessite que l'on soit conscient. La nociception correspond à la mise en jeu plus ou moins consciente du système qui transmet l'information douloureuse de l'endroit où elle se produit jusqu'au cerveau, ce transfert pouvant être interrompu à différents niveaux.

S'il est inutile de rappeler intégralement ici le schéma général de la nociception, il semble important d'en rappeler très brièvement la partie initiale. A la périphérie, c'est-à-dire au niveau des membres et des organes, les « informations » nociceptives sont véhiculées par deux types de fibres : les fibres A delta, qui sont « rapides » (30 mètres par seconde) et les fibres C, qui sont lentes (2 mètres par secondes), ce qui explique qu'une même douleur puisse être perçue deux fois, d'abord de façon aiguë et précise, puis de façon plus sourde et plus diffuse. Ces fibres aboutissent, au niveau de la moelle épinière, à des neurones à convergence qu'elles activent et qui envoient ainsi des influx nerveux vers le cerveau. Mais, ces neurones à convergence reçoivent aussi des influences inhibitrices, à la fois de la part de fibres périphériques (différentes des fibres A delta et C) et de fibres venant du cerveau. La transmission du signal nociceptif aux structures supérieures est donc

fonction du bilan qui s'établit, au niveau des neurones à convergence, entre ces influences inhibitrices et l'influence activatrice des fibres A delta et C. C'est le **mécanisme de la porte**, ou *gate control*, dont la connaissance récente a permis de mieux comprendre la variabilité inter et intra-individuelle de la perception de la douleur. Ce mécanisme explique que, dans les conditions normales, nous ne soyons pas submergé par les messages nociceptifs.

Les douleurs nociceptives sont les plus répandues (70% des douleurs cancéreuses). Elles résultent d'une stimulation excessive du système nerveux. Ses causes sont cancéreuses, inflammatoires et traumatiques. Elles sont aiguës ou chroniques, elles ont une topographie viscérale, artérielle, ostéo-articulaire ou musculaire, et ne présentent pas de signes neurologiques.

Les stratégies thérapeutiques possibles sont de quatre ordres:

- Antalgiques
- Blocs anesthésiques locaux (fibres C)
- Neurostimulation acupunctureale
- Traitement chirurgical pour les cancers (réservoirs de morphine...)

## **B. Les douleurs neuropathiques**

Ces douleurs sont plus rares (20% des douleurs cancéreuses) que les douleurs nociceptives. Elles sont liées à une lésion du système nerveux central ou périphérique, et relèvent de ce fait, de deux mécanismes différents.

### a) Les douleurs neuropathiques périphériques

Les douleurs neuropathiques périphériques sont également appelées douleurs par désafférentation. Ce terme traduit le concept de lésion et de réorganisation fonctionnelle des voies sensibles qui interviennent dans la régulation de la douleur. Dans le schéma du "*Gate Control*" ou de contrôle de la porte, il n'y a plus excès de nociception, mais déficit d'influence inhibitrice. Les fibres de la sensibilité ont le rôle de frein sur le système nociceptif, ce qui implique une autorégulation du message douloureux. Le terme de douleurs neuropathiques est préféré à celui de douleurs par désafférentation car ce dernier réduit le phénomène douloureux à une composante physiopathologique. Le terme de désafférentation ne rend pas compte des autres composantes qui interviennent dans la perception de la douleur, notamment les seuils de douleur, et le fait qu'une lésion n'entraîne pas nécessairement de douleur.

Les douleurs neuropathiques périphériques sont dues à la lésion d'un nerf, suite à des actes chirurgicaux, un traumatisme, des radiothérapies ou polyneuropathies. Ces douleurs sont permanentes (type brûlures ou paresthésies) avec ou sans accès douloureux paroxystiques, allodynies (réponse anormale à un stimulus habituellement non douloureux) et/ou hyperpathies (réponse excessive, diminution du seuil de douleur).

Les douleurs neuropathiques ont la caractéristique de ne pas pouvoir être soulagées par les antalgiques périphériques ni par les interventions chirurgicales de section (qui peuvent même l'aggraver) La stratégie thérapeutique présente trois possibilités:

- Le traitement médicamenteux par tricycliques et antiépileptiques
- Des anesthésiques locaux
- La neurostimulation transcutanée et cordone postérieure

Par contre, la chirurgie de section est inefficace.

### b) Les douleurs neuropathiques centrales

Dans ces douleurs, ce sont les systèmes de régulation de la douleur qui sont atteints. La lésion responsable peut se trouver dans la moelle épinière, dans le tronc cérébral, le thalamus ou le cortex. Ces douleurs ont la même manifestation que les douleurs neuropathiques périphériques, à savoir des douleurs qui sont permanentes avec possibilités d'accès de crises aiguës, allodynies et/ou hyperpathies.

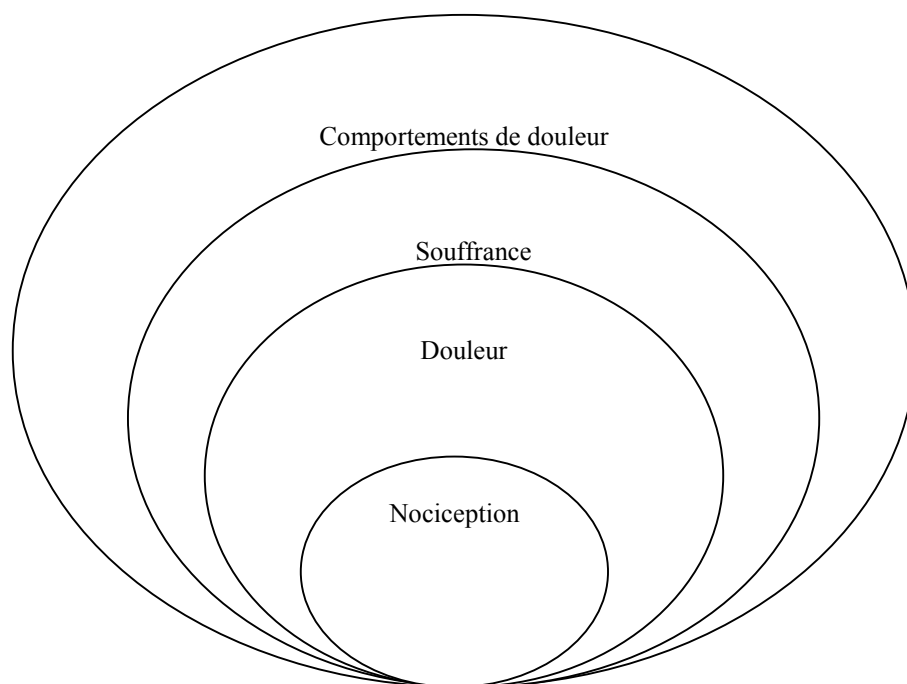


De la même manière l'utilisation de tricycliques et parfois d'antiépileptiques constitue la principale stratégie médicamenteuse, et comme pour les douleurs précédentes, la chirurgie de section n'est pas efficace. Par ailleurs, la neurostimulation thalamique et corticale peut être un moyen thérapeutique.

Au regard de leurs caractères sémiologique, étiologiques et thérapeutiques, les douleurs chroniques peuvent être mixtes. Par ailleurs, si on connaît bien la transmission du message douloureux dans son aspect physio-neurologique, on cerne encore difficilement comment ce message est interprété par le système nerveux supérieur, et comment il devient une perception douloureuse et désagréable. Ce point marque la frontière entre la physio-neurologie et les sciences cognitives qui mettent en exergue la composante comportementale de la douleur.

## 1.2 – Les facteurs psychologiques de la douleur

L'approche neurophysiologique de la douleur ne rend pas compte des comportements qu'elle induit. La douleur a une dimension affective modulée par deux variables: l'histoire personnelle de l'individu et les influences socioculturelles qui la codifie. Ainsi, chaque perception de la douleur dépend de l'enchevêtrement des composantes psychologiques, émotives et cognitives. Le schéma de Loeser<sup>2</sup> rend compte de quatre éléments constitutifs de la douleur.



La nociception est le premier élément de la douleur. Elle est l'activité nerveuse engendrée par une stimulation potentiellement dangereuse du système nerveux. Elle est un phénomène physiologique considéré avant qu'il ne soit traité par les centres nerveux supérieurs.

La seconde composante est la dimension sensori-discriminative qui qualifie comme désagréable la sensation engendrée par une lésion tissulaire potentiellement dangereuse ou non pour l'organisme. Cette dimension fait apparaître la qualité subjective de la douleur. La distinction entre nociception et composante sensori-discriminative atteste le fait que d'une part, il peut y avoir des douleurs sans causes déterminées, et que d'autre part, le seuil de douleur varie selon les individus par rapport à une même lésion. Ce point montre que la douleur est une perception plutôt qu'une sensation.

<sup>2</sup> Cf. Serge Marchand, Le phénomène douleur, comprendre pour soigner, Masson, 1998, p. 17

Ensuite, la souffrance fait partie du troisième élément constitutif de la douleur: la dimension motivo-affective. Elle est une "réponse affective négative qui peut être générée par la douleur ou encore par d'autres expériences désagréables"<sup>3</sup>. Sur ce point, la biographie de l'individu et son histoire socioculturelle introduisent autant d'éléments qu'il y aura de manières d'être affecté par la douleur et de ressentir de la souffrance.

Enfin, la douleur induit des comportements qui peuvent être directement associés à la présence de la douleur. Ils sont variés et dépendent de la nature du phénomène douloureux: réflexes, expressions faciales, plaintes pour des douleurs persistantes...

Le modèle de Loeser est intéressant pour présenter les diverses composantes qui entrent en jeu dans la douleur, cependant, il ne rend pas compte de la relation entre les quatre sphères. En effet, la seule activation des fibres responsables de la nociception n'est pas une condition suffisante pour provoquer la perception de la douleur. Un seuil minimal d'activation doit être atteint, sans compter que certains mécanismes tels que la distraction peuvent bloquer ces afférences. Par ailleurs, la douleur chronique est un bon exemple pour montrer que la sensation persiste parfois par-delà des stimulations nociceptives. Dans la dimension motivo-affective, la chronicité de la douleur peut augmenter son intensité et rendre son évaluation problématique. Ainsi, il apparaît différents enchaînements possibles des quatre composantes de la douleur, ce qui en fait un phénomène complexe à identifier et à traiter.

Par ailleurs, la douleur peut être de différentes natures: aiguë, ou chronique (à partir de 3 mois). Son traitement variera également en fonction de l'étiologie (cause bénigne ou cancéreuse), et de ses origines (dérèglement du système nerveux...)

Tout ces arguments renforcent la constatation que la douleur est un phénomène complexe, tant dans son diagnostic que dans la stratégie thérapeutique nécessaire. De plus, comme la douleur n'est pas la nociception, elle implique une dimension affective et comportementale. Il apparaît comme indispensable que les expériences passées et le contexte actuel de la situation douloureuse soient intégrées dans l'évaluation de la perception douloureuse, et que les quatre composantes de la douleur soient reconnues comme influentes en tant que telles, et impliquées dans une prise en charge de la personne qui souffre.

### **1.3 Douleurs aiguës et douleurs chroniques**

L'un des acquis majeurs de la clinique des manifestations douloureuse a été la distinction aujourd'hui classique entre douleurs aiguës et douleurs chroniques.

Les douleurs aiguës correspondant à une douleur signal. Dans ce contexte, ce sont surtout les mécanismes générateurs qui sont prépondérants. Les conséquences émotionnelles, l'anxiété sont réactionnelles. En général, il s'agit de douleurs par excès de nociception qui vont disparaître avec le traitement de la lésion.

Parfois, les douleurs persistent et, après trois à six mois, on parle de douleur chronique. Mais la douleur chronique n'est pas seulement une douleur brève qui dure. Sa persistance entraîne des conséquences physiques, psychologiques et comportementales qui vont l'entretenir et la renforcer. On passe de la « douleur symptôme », signal d'une lésion de l'organisme, à la « douleur-maladie », qui continue à évoluer pour son propre compte, même quand la lésion initiale a disparu. Le rôle des mécanismes générateurs pouvant alors devenir négligeable devant les facteurs d'entretien de la douleur, il est illusoire, voire même dangereux, de rechercher et de traiter une cause périphérique de la douleur.

---

<sup>3</sup> Ibid. p. 18

Pour nous, ce sont ces douleurs chroniques qui nous paraissent devoir bénéficier d'une approche phénoménologique.

## **2. La douleur du point de vue philosophique**

### **2.1. Le paradoxe de la douleur et la difficulté de sa prise en charge pour le médecin**

Ce qui va amener le philosophe à aborder la douleur sous un versant complémentaire à son approche physiopathologique, c'est avant tout la constatation d'un paradoxe. D'une part, elle est un des principaux motifs de consultation, et demande par cette démarche à être traitée objectivement. D'autre part, elle est un phénomène subjectif, vécu par la personne, et relève ainsi de sa perception et de sa sensibilité.

La douleur ne se laisse décrire que par analogie ("ça brûle", "ça me tiraille"...), et pourtant, le médecin doit décrypter son récit pour pouvoir la définir et la traiter. La douleur existe donc selon deux modalités: celle du malade qui doit la décrire et par-là l'objectiver en la décrivant, et celle du médecin qui, pour l'objectiver et donc la soigner, doit l'aborder aux confins d'une subjectivité à laquelle il est au départ étranger. La douleur est paradoxale en ce qu'elle est une expérience qui demande à être comprise pour être traitée mais sans jamais pouvoir être partagée. Elle cristallise la limite d'appréhension et de compréhension entre deux individualités qui sont dans un monde commun par leurs perceptions, leurs sensations et leurs émotions propres, qui ne peuvent partager leurs expériences qu'en se référant au rapport qu'ils ont eux-mêmes au monde, aux autres et à leurs propres corps. A la fois objet de science et sujet de plainte, la douleur s'inscrit dans le corps, mais se diffuse dans le vécu.

De cette nature bivalente apparaît le problème de sa prise en charge qui ne peut être ni seulement nosologique, ni seulement psychologique. Face à cette dualité apparente, certaines questions se posent: Comment le médecin a-t-il accès à cette douleur par delà ses manifestations symptomatiques? Comment va-t-il accéder à l'individu douloureux et pas seulement à la douleur de l'individu? La douleur pose au médecin qui doit la soulager, et qui pour ce faire, doit pénétrer dans une autre dimension que celle du corps et de l'organisme, à savoir la dimension de la personne en elle-même, de son individualité, de sa subjectivité et de ses valeurs. Cette difficulté est illustrée par deux auteurs: "Le médecin de la douleur est placé dans une zone frontière inconfortable, quelque part entre le corps et l'esprit, tiraillé vers l'un et l'autre, astreint à une gymnastique parfois douloureuse pour situer et se représenter la douleur-souffrance de l'autre."<sup>4</sup> Par ailleurs, Byron Good<sup>5</sup> va plus loin en disant que: "La douleur chronique remet en cause un dogme essentiel de la biomédecine: à savoir que la connaissance objective du corps humain et de la maladie est possible hors du vécu subjectif (...) Intégrer l'expérience humaine au compte rendu de la maladie constitue ainsi une remise en question permanente du discours médical"<sup>6</sup>.

Face à ces remarques, la douleur ne peut pas être un phénomène unidimensionnel, et nécessite une autre approche qui intègre la subjectivité.

### **2.2. La douleur est individuelle et subjective. Elle a toujours posé un problème philosophique**

La définition de l'Association Internationale d'Etude de la Douleur (AIED) met en exergue un point qui est au cœur même du paradoxe précédemment présenté. La douleur est "expérience sensorielle et émotionnelle liée à une atteinte tissulaire réelle ou potentielle". Elle est ainsi reconnue comme un phénomène vécu individuellement, et subjectivement. Les notions d'individualité et de subjectivité sont essentielles pour étudier la douleur, car elles en montrent deux aspects.

---

<sup>4</sup> Catherine MARQUEZ, *Souffrances. Corps et âmes, épreuves partagées*, C: "Le mal chronique", coll. "Autrement", n°142, fév.1994, p. 34

<sup>5</sup> Byron Good, *Comment faire de l'anthropologie médicale*, trad. S. Gleize, Institut Synthélabo, coll. "Les empêcheurs de penser en rond", 1998,

<sup>6</sup> Ibid. C5: "Le corps, l'expérience de la maladie et le monde vécu", p. 247

Premièrement, l'individualité intègre la variabilité des réactions biologiques et psychologiques. Elle rend possible le fait qu'un individu se comporte différemment d'un autre par rapport à la même lésion en développant des réactions d'intensité et des comportements variés. Deuxièmement, la notion de subjectivité est également essentielle car elle considère l'individu qui vit la douleur comme un sujet. Or du point de vue philosophique, le sujet est l'individu capable de distinguer et de juger les normes dans lesquelles il est impliqué. Le sujet est donc capable de comparer et d'adhérer à des valeurs. Cette acception de la notion de sujet n'est pas seulement valable du point de vue moral, mais aussi du point de vue de l'existence. Ainsi, reconnaître la douleur comme une expérience, c'est d'une part l'aborder comme un phénomène individuellement et subjectivement vécu; et d'autre part, c'est reconnaître qu'elle n'est pas seulement un phénomène physiopathologique. La douleur apparaît chronologiquement et essentiellement d'abord au sein d'un vécu. C'est dans un second temps qu'elle existe objectivement quand le médecin la définit, c'est-à-dire en détermine les causes, et les mécanismes.

Le concept de subjectivité est aussi le point de départ de la réflexion philosophique sur la douleur, et de la recherche de sens que cette réflexion suppose. La douleur a toujours été un problème philosophique. Mais les conceptions qui en ont été proposées ont varié avec l'histoire des idées. Trois systèmes lui ont accordé une place importante: le stoïcisme, le christianisme et la psychanalyse. Pour le stoïcien, la douleur est à supporter, elle fait partie des contingences du monde contre lesquelles l'homme ne peut rien et ne doit pas résister car elles ne dépendent pas de lui. Epictète illustre cette position par sa maxime: "Supportes, abstiens-toi.". Dans une conception extrême du christianisme, la douleur a une valeur rédemptrice, elle doit être assumée comme condition de l'homme depuis le péché originel, et supportée à l'image du Christ pour accéder au royaume éternel. Enfin, la psychanalyse appréhende la douleur comme étant une réaction psychique, et entre en relation avec l'inconscient. C'est sur ses concepts que se fondent actuellement la plupart des approches médicales des aspects psychologiques de la douleur.

Face à la constatation que la philosophie s'est toujours intéressée à la douleur, a cherché son sens tout au long de son histoire, il ne semble pas incongru ou inadéquat de vouloir la rattacher à la réalité médicale qu'est la douleur chronique. De plus, si la philosophie et la médecine ont des discours et des objets distincts sur la forme, leur finalité est la même, à savoir l'Homme et surtout les hommes. Cette communauté d'objet est le premier argument qui permet de penser que ces discours et leurs méthodologies respectives peuvent être rapprochées.

Il est intéressant d'étudier la douleur à partir de ce qu'elle a d'originale, c'est à dire son incarnation dans une existence, dans un vécu subjectivement normé, qualifié et jugé; tout en reliant cette perspective au versant physiopathologique de la douleur chronique. L'objet de la recherche sera donc d'aborder la douleur selon ce versant et de l'étudier à partir de la manière dont elle est vécue, et déterminée par le sujet qui la vit. Cette perspective est précisément phénoménologique.

## II. La phénoménologie

La phénoménologie est un courant philosophique. Elle peut être définie dans un premier temps comme une analyse des modalités d'intégration d'un phénomène dans la conscience. Elle étudie le rapport que le sujet entretient avec le monde, les autres et surtout lui-même à partir de la conscience qu'il a des phénomènes auxquels il est confronté. Le mouvement a été initié par Hegel, mais sa méthodologie a été créée par Husserl. En France, ce courant sera illustré avant tout par Merleau-Ponty. A certains égards, et pour le sujet qui nous intéresse, la phénoménologie a également inspiré des auteurs comme Canguilhem et Paul Ricoeur, même s'ils n'ont pas formellement revendiqué cette position. Afin de comprendre l'intérêt de l'approche phénoménologique dans la question de la douleur, il est nécessaire de présenter la phénoménologie d'une manière suffisamment détaillée. Les auteurs qui vont être présentés constituent la base théorique principale sur laquelle ce projet s'est construit.

# 1. La phénoménologie est une méthodologie qui convertit le regard de la conscience sur le réel: Husserl

La phénoménologie représente une nouvelle voie dans l'histoire de la philosophie car elle tente de réconcilier deux discours, deux approches du réel: à savoir le discours objectiviste qui traite toute réalité comme une détermination naturelle et positive, régie par des lois, et le discours psychologiste qui réduit toute propriété à un état psychique du sujet. Le but de la phénoménologie est de redonner à la conscience sa fonction première d'appréhension du monde, de la replacer au centre de la relation que le sujet entretient avec les phénomènes tels qu'il les perçoit et les vit.

C'est avec Hegel<sup>7</sup> qu'apparaît en philosophie le terme de phénoménologie défini comme la "science de l'expérience de la conscience"; mais c'est avec Husserl qu'elle s'érige en une méthode d'investigation du réel à partir du corps, et de la conscience. Dans la Philosophie première<sup>8</sup>, Husserl définit la phénoménologie comme une nouvelle manière de regarder les choses autour de nous, de les décrire scientifiquement. Elle est une tentative pour rejoindre un monde concret et vécu, elle est une recherche du sens des phénomènes en tant qu'ils nous apparaissent toujours selon des modes multiples et singuliers; ainsi, elle tente de sonder l'expérience que nous avons du monde à partir de la conscience qui définit cette même expérience. Pour la phénoménologie, la conscience est toujours immédiatement ouverte sur les objets du monde, elle tend vers eux: la conscience est intentionnelle, c'est à dire qu'elle vise ce qui est extérieure à elle. Il ne s'agit plus de prendre les objets pour eux même, tels qu'ils sont en-soi, mais de considérer les actes de la conscience qui permettent d'y accéder. La phénoménologie est une conversion du regard qui se tourne vers le champ des vécus de la conscience, et permet d'atteindre tout objet comme étant vécu d'après le sens que lui confère la conscience qui s'y trouve confrontée. A travers la phénoménologie, le monde est constitué à partir de la conscience qui est première dans l'expérience. Le monde est construit par la conscience, définie aussi comme l'ego, c'est à dire comme la "conscience d'être conscience de". La conscience est, selon Husserl<sup>9</sup>, tout ce que vit un être en tant que son vécu est intentionnel, c'est à dire dès qu'il vise autre chose que lui, à savoir la transcendance, l'altérité. En tant qu'elle est un éclatement vers le monde, la conscience est tournée vers l'autre que soi comme phénomène. La conscience est mouvement vers l'autre, mais aussi ce par quoi l'autre apparaît dans son unité. En effet, la chose perçue se présente à la conscience sous divers profils, toujours de manière incomplète, et le propre de la conscience est de synthétiser ces différents profils en une unité. Ce travail de synthèse permet de créer un monde cohérent et stable. Dans la perspective phénoménologique, le contact avec le monde est au cœur de la conscience qui reconstitue ce monde. C'est par la perception ( prise comme une forme d'intentionnalité) que la conscience sort d'elle-même pour atteindre l'autre qu'elle-même, et constitue par-là le monde. Le perçu devient alors la première assise de nos expériences, il définit le présent, et par le travail de synthèse qu'opère la conscience, retient le passé et anticipe le futur. Par la perception, la conscience constitue et s'inscrit dans le monde. Pour Husserl<sup>10</sup>, le sens du monde est donné par le monde lui-même, la transcendance de l'objet (c'est à dire le fait que la conscience le reconnaisse comme autre qu'elle) prend sens dans l'immanence de l'objet à savoir le fait qu'il soit vécu par la conscience, c'est à dire qu'elle l'intègre. Différemment formulé, c'est l'ego qui est racine du sens, le sens d'un phénomène vient de moi car en même temps que ce phénomène est perçu par moi, il est vécu pour moi, ma conscience l'intègre à l'ensemble des objets, et au monde constitué au fur et à mesure de mes expériences. Ainsi avec la méthode phénoménologique de Husserl, le monde, l'autre et le temps sont constitués à partir de la conscience et de son expérience par la perception. La conscience est la

---

<sup>7</sup> Hegel, Phénoménologie de l'esprit, 1807, trad. J. Hyppolite, Paris, Aubier, 1939

<sup>8</sup> Husserl, Philosophie première I et II (1923, 1924), trad. A. L. Kelkel, Paris, PUF, 1990

<sup>9</sup> Husserl, Recherches logiques, (1900,1901), édition de 1913, trad. H. Elie, PUF "Epiméthée"

<sup>10</sup> Husserl, Idées directrices pour une phénoménologie et une philosophie phénoménologique pures (1913), trad. P. Ricoeur, Paris, Gallimard "Tel", 1986

condition de possibilité de l'existence des objets, ces objets sont des phénomènes en tant qu'ils sont perçus, et ainsi vécus par la conscience, puis réappropriés par elle pour les ordonner dans une unité qui formera mon expérience. Le temps<sup>11</sup> est l'ordre de succession des phénomènes et le temps des phénomènes pour moi, il se crée avec l'expérience, sur le même modèle que le monde.

Ainsi, la phénoménologie devient une méthodologie à part entière, une approche spécifique du réel qui donne le primat à la conscience par le fait que la perception, et donc le corps, sont les structures à partir desquelles se construit notre rapport au monde, aux autres, et aussi à nous même. Les phénomènes auxquels la conscience est confrontée sont vécus avant d'être interprétés, objectivés.

## 2. Le monde par le corps: Merleau-Ponty

A la suite de Husserl, Merleau-Ponty poursuivra cette perspective en 1945 avec La phénoménologie de la perception<sup>12</sup>. Dans l'avant-propos de son ouvrage, Merleau-Ponty définit la phénoménologie comme "une philosophie qui replace les essences dans l'existence, et ne pense pas qu'on puisse comprendre l'homme et le monde autrement que par leur facticité(...) C'est un compte rendu de l'espace, du temps et du monde vécus. C'est l'essai d'une description de notre expérience telle qu'elle est"<sup>13</sup>. La phénoménologie donne le primat à l'existence, au vécu comme source de la connaissance. Le monde est le sens qui transparaît à l'intersection des expériences. Or ces expériences sont à la fois l'expérience de la conscience, l'expérience d'autrui, et leur engrenage. Selon Merleau-Ponty, le monde est une expérience qui ne se comprend pas sans la subjectivité et l'intersubjectivité. Le monde est construit à partir des relations de la conscience avec elle-même et avec les autres. Ainsi, une approche phénoménologique doit tenir compte des relations du phénomène vécu avec l'histoire du sujet, et ses relations avec autrui, elle doit reconstruire le monde dans lequel cette expérience s'insère pour en retrouver le sens.

Dans la même perspective que Husserl, Merleau-Ponty aborde le réel à partir de la conscience et de l'expérience qui génère la construction du monde. Cependant cet auteur s'inscrit explicitement dans une approche qui consiste à montrer que la science est une réappropriation de cette expérience originelle de la conscience, et plus généralement tout phénomène objectivé est d'abord un vécu. "Je ne suis pas le résultat ou l'entrecroisement des multiples causalités qui déterminent mon corps ou mon "psychisme", je ne puis me penser comme une partie du monde, comme le simple objet de la biologie, de la psychologie et de la sociologie, ni fermer sur moi l'univers de la science. Tout ce que je sais du monde, même par la science, je le sais à partir d'une vue mienne ou d'une expérience du monde sans laquelle les symboles de la science ne voudraient rien dire"<sup>14</sup>. Avec Merleau-Ponty l'existence précède la science, le monde se dispose d'abord autour de moi, et commence à exister pour moi, ma conscience le rend cohérent. Cette expérience du monde est ce qui rend la science consistante et significative. Ainsi, comme objet de science, la douleur appartient à ces objets qui sont d'abord vécus, éprouvés avant d'être connus, objectivés. Merleau-Ponty redonne au sujet sa place originelle dans l'expérience des phénomènes. Cette idée renforce notre perspective d'aborder la douleur dans son versant vécu, et fait naître l'idée que ce versant peut être intégré dans la prise en charge de la douleur

Chez Merleau-Ponty, c'est par la perception que nous entrons en relation avec le monde, donc aussi par le corps qui permet cette perception. La communication entre moi et le monde se fait par le corps qui devient le lieu de naissance du sens, il est ce par qui se façonne notre expérience. A travers le concept de corps propre<sup>15</sup>, Merleau-Ponty montre que le corps est la racine de la

---

<sup>11</sup> Husserl, Leçons pour une phénoménologie de la conscience intime du temps (1905), trad. H. Dussort, Paris, PUF, 1983

<sup>12</sup> Maurice Merleau-Ponty, Phénoménologie de la perception, Paris, Gallimard, 1945

<sup>13</sup> Ibid. Avant-propos, p.I

<sup>14</sup> Ibid. p. II

<sup>15</sup> Ibid. C2: L'expérience du corps propre et la psychologie classique, p. 107

perception du monde, il est la permanence absolue qui sert de fond à la permanence relative des objets extérieurs, le corps est toujours à côté de moi (jamais en face), il est le référentiel à partir duquel j'entre en contact avec le monde. L'histoire perceptive du sujet s'organise donc à partir de ce corps qui constitue le point de référence. Le corps est le socle de la cohérence de mon expérience du monde. Il est intéressant de présenter la conception de la maladie que présente Merleau-Ponty à la suite de sa définition du corps. A travers les exemples de l'anosognosie et du membre fantôme<sup>16</sup>, Merleau-Ponty pose le problème de l'insuffisance des explications physiologiques et psychologiques si elles sont distinctes. L'homme n'est pas un psychisme joint à un organisme mais un "va et vient" de l'existence qui selon la situation sera un être corporel ou se portera aux actes personnels et volontaires. Le corps détermine le rapport au monde: avoir un corps, c'est se joindre à un milieu défini et s'engager dans des projets. Ainsi, le refus de la déficience est refuser de ne plus pouvoir s'engager dans les mêmes projets, c'est refuser de changer sa place dans le monde et parmi les autres. Les cas de l'anosognosie et du membre fantôme sont, pour Merleau-Ponty, l'occasion de formuler une distinction conceptuelle: le corps habituel, c'est à dire le référentiel de notre expérience, celui qui détermine nos normes d'existence; et le corps actuel qui est soumis aux variations, à la maladie et à la douleur. Ainsi, le corps habituel constitue la représentation que nous avons de la relation que nous entretenons par le corps avec le milieu environnant, ses exigences et avec les autres; il est également la source de la représentation de notre place dans ce monde. Sur fond de cette distinction conceptuelle, il est intéressant de poser la question de la perception du corps actuel, par rapport à la représentation du corps habituel dans le contexte de la douleur chronique. Ainsi, avec Merleau-Ponty apparaît le concept de variation des normes d'existence, c'est chez Canguilhem que l'on va retrouver ce même concept appliqué à des problématiques médicales.

### **3. Canguilhem et la restitution de la personne au sein de la démarche thérapeutique**

La référence à Canguilhem est doublement intéressante pour cette étude. D'une part il cherche à restituer à la personne sa place primordiale au sein de la démarche thérapeutique, et en cela, il s'inscrit dans une perspective éthique. D'autre part la définition des concepts de normal, de santé et de normativité, s'inscrit dans une optique phénoménologique.

Canguilhem engage une discussion autour des définitions de la maladie et de la santé. Ainsi, Le normal et le pathologique<sup>17</sup> commence par une réflexion qui d'emblée donne un aperçu du débat et de la problématique: "Voir dans toute maladie un homme augmenté ou diminué, c'est déjà en partie se rassurer"<sup>18</sup>. Ce passage est significatif pour une phénoménologie de la douleur chronique car il soulève deux problèmes. Tout d'abord, l'idée du pathologique pris comme quantitativement par rapport au normal, ensuite l'idée que cette conception soit rassurante : pourquoi rassurante? Précisément parce que la maladie ainsi conçue, n'est qu'un écart qu'il faut rattacher au normal, où l'espoir d'une guérison, d'une restitution de l'état initial est envisageable. Toute la démarche de Canguilhem va précisément être d'ébranler cette conception objectiviste de la santé (et donc de la maladie), pour montrer que la santé ne répond pas à une norme objective mais subjective. C'est là le point essentiel de la philosophie de Canguilhem: la personne est restituée grâce à l'idée que c'est seulement à partir d'elle que l'on peut déterminer et penser la santé, la maladie, et par extension la norme. Sur ce point, la philosophie de Canguilhem rejoint la perspective phénoménologique en donnant le primat au sujet et à ses perceptions. Dans cette étude, nous nous proposons de vérifier la vérité et l'importance de ces notions.

---

<sup>16</sup> Merleau-Ponty, opus cité, p.96 à 105

<sup>17</sup> Canguilhem, Le normal et le pathologique, Paris, PUF "Quadrige", 1998

<sup>18</sup> Ibid. p.11

Pour comprendre en quoi Canguilhem est intéressant dans la présente perspective d'étude de la douleur chronique, il est essentiel de présenter dans un premier temps, les discours auxquels il s'oppose. Nous verrons ainsi que cette dichotomie de discours rejoint celle qui est l'objet de ce travail. L'auteur reprend le principe de Broussais selon lequel : "toutes les maladies consistent dans l'excès ou le défaut de l'excitation des divers tissus au-dessus et au-dessous du degré qui constitue l'état normal. Les maladies ne sont que les effets de simples changements d'intensité dans l'action des stimulants indispensables à l'entretien de la santé"<sup>19</sup>. Il y a donc une continuité entre ces deux états, leur différence n'étant que quantitative, par conséquent, il y a une norme autour de laquelle oscillent maladie et santé, et cette norme objective est l'état normal, l'idéal de perfection à restaurer dans la thérapeutique. Qu'est ce qui définit cet état dit normal ? C'est la physiologie comme "connaissance des lois quantitatives vérifiées par l'expérience"<sup>20</sup>. La première implication de cette théorie est que la vie répond à des normes objectives, les phénomènes individuels sont ravalés au rang de phénomène aléatoires sans réalité profonde. La personne s'efface derrière le concept théorique de maladie. Canguilhem signale d'ailleurs: "La maladie est devenue objet d'étude pour le théoricien de la santé."<sup>21</sup>. La problématique essentielle de cette thèse est que le concept de maladie a perdu toute dimension subjective. Précisément sur ce point, Canguilhem formule une objection très forte en disant que dans cette perspective objectiviste, il y a confusion entre deux points de vue: celui du malade qui éprouve sa maladie, et celui du savant qui rend compte de la maladie par la physiologie. Canguilhem va tenter de rétablir une distinction entre ces deux plans, et ainsi redonner son importance au point de vue du malade dans la thérapeutique. Il s'agit de rééquilibrer les rapports entre la médecine comme science et la médecine comme art. La perspective de Canguilhem est de réintégrer le sujet dans la démarche thérapeutique, de tenter de redonner au patient la possibilité d'exprimer les signes de sa maladie, il va redonner son importance à la certitude sensible de celui qui se sent malade, et montrer que la médecine est telle parce qu'il y a des patients, que le premier terme de la clinique est un sujet, non un cas.

### **3.1. Le primat du vécu du patient dans la démarche thérapeutique: la restitution de la personne dans la médecine:**

La référence à Canguilhem sera le point de référence pour proposer un schéma de prise en compte du vécu de la douleur au sein de sa prise en charge. C'est à partir de l'étude de ses théories que l'on va tenter de détecter les critères à partir desquels le médecin pourra directement atteindre le vécu de la douleur au sein de la démarche thérapeutique.

« La définition de la maladie demande comme point de départ la notion d'être individuel »<sup>22</sup> : Canguilhem déplace le point de départ de la démarche médicale, désormais c'est du patient pris comme « totalité individuelle consciente<sup>23</sup> », c'est à dire comme étant à la fois conscient et sentant, capable de jugement et de discernement. Toute considération de la maladie part du malade lui-même. Chez Canguilhem, on peut dire que ce que l'on pourrait appeler un retour au malade, se fait à deux niveaux distincts : éthiquement, c'est à dire directement dans la relation de médecin au patient, mais également biologiquement car le malade, en raison de sa normativité, répond à sa manière à un événement. En tant qu'il représente la figure de la conciliation entre théorie et pratique, qu'il sollicite des savoirs objectifs pour aborder des problèmes particuliers, le médecin a le choix de sa déontologie ; ce sera pour lui un choix éthique d'exercer une médecine à la fois efficace tant qu'il le peut et humaine. La médecine est un "art au carrefour de plusieurs sciences", et comme telle, elle revêt à la fois une dimension scientifique, technique, et humaine. L'homme est un tout du point de vue organique<sup>24</sup>, mais aussi de manière phénoménologique, l'homme est un être-au-monde,

---

<sup>19</sup> Ibid. p.18-19

<sup>20</sup> Ibid. p.74

<sup>21</sup> Ibid. p.14

<sup>22</sup> Ibid. p.121

<sup>23</sup> Ibid. p.30

<sup>24</sup> Ce que nous verrons plus tard quand il s'agira de présenter la maladie comme autre norme de vie.



il a sa manière à lui d'être ancré dans l'être. Dans la médecine telle que Canguilhem la conçoit, apparaît une véritable prise de position anthropologique : reconnaître l'homme comme « totalité individuelle consciente », c'est lui reconnaître sa tridimensionnalité: l'homme est un être corporel quand on regarde son organisme, comme être sensible quand il est capable de déterminer une frontière entre le normal et le pathologique pour lui, et enfin, comme sujet moral quand il émet des jugements sur ses changements d'états. Cet homme total doit s'exprimer de manière adéquate à sa nature à l'intérieur de la médecine. La force de Canguilhem est dans l'écoute de la sensibilité et de l'intelligence de l'individu dans le traitement de la maladie, faisant du pathologique un sentiment. Sur ce point, il se place dans la perspective phénoménologique.

### **3.2. Le normal c'est la normativité**

Le Normal est le concept clé de toute la philosophie de Canguilhem, il est le fruit de la remise en question d'une tendance possible de la médecine à pouvoir oublier la personne derrière le cas. Le Normal et le pathologique va faire passer le concept de normal de l'objectivité à la subjectivité du point de référence. Qu'il n'y ait pas de "normal et de pathologique en-soi" est une réfutation de l'objectivité de la norme concernant le vivant, le refus d'une essence de la santé parfaite; mais le point important demeure dans le fait que ces phénomènes n'existent pas en-soi. Si on ne peut penser objectivement le normal (de la santé) et le pathologique, on se trouve devant une impasse pour les traiter d'un point de vue philosophique et biologique : comment traiter des données sans référence objective ? La science est désarmée. Canguilhem aborde la question du point de vue opposé : le normal et le pathologique ne peuvent être pensés que par rapport à une autre conception de la nature humaine. Comme il n'y a pas de normal, ni de pathologique en-soi, il n'y a pas non plus de Nature humaine universelle, sa caractéristique réside, au contraire, dans sa normativité. Chez Canguilhem, le normal c'est le normatif. Dans la citation précédente, la normativité peut être rapprochée des "autres normes de vie possibles" : être normatif, c'est pouvoir s'adapter, se donner de nouvelles normes d'existence, "l'homme normal, c'est l'homme normatif, l'être capable d'instituer de nouvelles normes, même organiques"<sup>25</sup>. La normativité ne peut être comprise chez Canguilhem que par référence à l'individu qui juge des nouvelles normes de vie dont il fera l'expérience. Cette notion implique deux idées essentielles : la première qui est que le vivant humain a la capacité d'être infiniment autre, de se modifier devant les sollicitations extérieures; la seconde implication est qu'il n'y a de norme que subjective, c'est à dire vis-à-vis de l'individu qui évalue son mode d'existence modifié: cela justifie l'idée qu'il n'y ait ni normal, ni pathologique en-soi. Nier l'objectivité, c'est redonner voix à la subjectivité qui se sent normale ou malade; et c'est poser que seul le patient est juge de sa qualité de vie actuelle, et des normes qu'il souhaiterait retrouver.

### **3.3. N'est normal que celui qui se sent normal: le sujet est juge de sa qualité de vie.**

Dire que l'homme normal est celui qui éprouve son existence, qui jauge sa normativité, implique que l'on pense la frontière entre le normal et le pathologique sur fond de subjectivité. L'anomalie est l'illustration de ce seuil: "Etre normal, c'est s'éloigner par son organisation de la grande majorité des êtres auxquels on doit être comparé(...) L'anomalie prise en général est un concept purement empirique ou descriptif; elle est un écart statistique"<sup>26</sup>. Considérer l'anomalie comme écart statistique, c'est toujours la faire entrer dans une classification, c'est donc encore comparer les différences du vivant relativement à une norme; dans cette perspective, l'anomalie est donc nécessairement pathologique. La différence entre normal et pathologique réside, ici, dans la considération de l'écart par rapport au normal statistique; c'est précisément ce que réfute Canguilhem. L'anomalie n'est pas pour lui, d'emblée pathologique, elle ne l'est que si elle est sentie comme telle: "L'anomalie est ignorée dans la mesure où elle est sans expression dans l'ordre des valeurs vitales (...), elle n'est connue de la science que si elle a d'abord été sentie dans la

---

<sup>25</sup> Canguilhem, opus cité, p. 87

<sup>26</sup>Ibid. p. 82

conscience, sous forme d'obstacle à l'exercice des fonctions"<sup>27</sup>. Le pathologique n'est tel que par rapport à la conscience qui sent, qui évalue la réduction de la normativité, qui vit d'une vie moins libre. Si l'anomalie ne réduit en rien les possibilités du vivant, elle sera une différence mais non une anormalité. C'est le sujet qui détermine la frontière entre le normal et le pathologique dès lors qu'il éprouve un *pathos*, c'est à dire un sentiment d'anormalité, la sensation d'un écart à ses normes habituelles. L'expérience de la subjectivité devient fondamentale dans la pratique médicale, qui se voit dès lors obligée d'écouter l'homme qui se sent autre, et qui n'assume pas ce nouvel état. La maladie est précisément ce sentiment, cette intuition de ne plus pouvoir répondre soi-même aux sollicitations du milieu, c'est l'expérience de la perte d'autonomie. Le pathologique est diminution des forces, moindre résistance de l'homme au milieu; le normal est à l'opposé possibilité de résistance vitale: "L'homme normatif est l'homme créateur de ses valeurs vitales et sociales"<sup>28</sup>. De la normativité prise comme caractéristique du vivant humain, il s'en suit que: "La vie d'un vivant ne reconnaît les catégories de la santé que sur le plan de l'expérience, qui est d'abord son épreuve au sens affectif du terme, et non sur le plan de la science"<sup>29</sup>. Il n'y a donc de normal et de pathologique que pour-soi, que pour l'être qui a conscience de son existence, qui se représente à lui-même sa vie dans la continuité et surtout à travers les changements.

L'enjeu ultime de la pensée de Canguilhem réside dans le fait que l'individu pensé comme subjectivité, est replacé au centre d'une pensée du normal et du pathologique, c'est à partir de lui seul que peut être défini un critère du normal, non à partir d'une moyenne théorique. La normalité est l'activation de la normativité permettant à l'organisme de faire varier ses normes de vie, la pathologie est une diminution de cette même normativité, mais c'est l'individu qui en prend conscience, qui se juge déficient, et en appelle à la médecine: «C'est la vie elle-même et non le jugement médical qui fait du normal biologique un concept de valeur non un concept de réalité statistique<sup>30</sup>»

La médecine, dans cette perspective, doit nécessairement tenir compte de l'intuition qu'a l'individu de sa propre existence, mais cela soulève le problème de la distance entre le subjectif qui sent et l'objectif qui comprend le senti à partir de données des sens. Capable de déterminer la frontière entre le normal et le pathologique, la personne est ainsi restituée du point de vue théorique. Nous allons poursuivre en montrant qu'elle va également reprendre une toute autre importance du point de vue pratique quand la maladie et la santé sont conçues comme des expériences. Canguilhem contribue à redonner à l'homme l'importance de la connaissance sensible, et la position qui lui revient de droit à l'intérieur de sa propre maladie en redevenant un pôle de référence, la médecine se trouve ainsi devant l'obligation de prendre en considération les critères de référence individuels quant au passage de l'état normal à l'état pathologique du point de vue de la conscience, et du vécu personnel.

Ainsi, le but de la recherche portant sur une phénoménologie de la douleur chronique va être de détecter les critères individuels qui marquent, pour le patient, la prise de conscience de l'anomalie qui a motivée la demande de prise en charge médicale, et la détermination d'un état anormal, donc pathologique. De ce fait, il s'agira de laisser le patient exprimer sa qualité de vie.

#### **4. Paul Ricoeur: la douleur est rupture d'une continuité:**

La réflexion de Paul Ricoeur se trouve au carrefour entre les concepts de Canguilhem et la méthode phénoménologique. De plus, cet auteur a d'autant plus d'intérêt pour la présente étude qu'il aborde spécifiquement la question de la douleur en la liant celle de la souffrance. Ainsi, grâce à cet auteur, nous allons spécifier les problématiques inhérentes à une phénoménologie de la douleur.

---

<sup>27</sup> *ibid.* p. 84

<sup>28</sup> Guillaume Le Blanc, *Canguilhem et les normes*, PUF "Philosophies", 1998, p. 70

<sup>29</sup> Canguilhem, *Opus cité*, p. 131

<sup>30</sup> *Ibid.* p.87

Dans la littérature concernant la douleur chronique, il apparaît fréquemment l'idée que la douleur, et les conséquences qu'elle entraîne dans le vécu de celui qui la subit, rompt un cours, marque un changement radical. Il y a un vécu d'avant, et un vécu d'après la douleur.

Selon Paul Ricoeur<sup>31</sup>, la souffrance altère deux axes qui définissent notre façon d'être au monde. Tout d'abord, l'axe de soi à autrui. La souffrance est "conscience vive d'exister, ce qui est atteint, c'est l'intentionnalité". Or, si le monde semble changé, inhabitable, c'est que par le phénomène douleur, nous ne pouvons plus nous adapter aux exigences que nous impose ce monde. On retrouve cette même idée que le monde apparaît changé dans la douleur chronique, chez Byron GOOD, dans Comment faire de l'anthropologie médicale?<sup>32</sup>. La douleur modifie les perceptions habituelles, non pas directement comme une déficience sensitive, mais comme une modification de notre interprétation du monde, dans notre rapport quotidien avec lui.

#### **4.1. La souffrance "empêche de dire" :L'importance de la mise en récit:**

Toujours dans l'axe soi-autrui, selon Ricoeur, la douleur et la souffrance qui en découle, entraîne une "crise de l'altérité, la souffrance est l'expérience vive de l'insubstituable et de l'incommunicable"<sup>33</sup>. Or, face au problème de cette incommunicabilité de la douleur, de l'expression de ce vécu subjectif, la méthode phénoménologique sera utilisée afin d'étudier le discours que le patient fait de sa douleur et de son vécu.

Chez Byron GOOD se trouve l'idée commune avec Paul RICOEUR que la possibilité de reconstruction du monde vécu passe par la mise en récit. La nomination des origines de la maladie aide à la reconstruction du monde vécu, via la symbolisation de la maladie et de ses conséquences. "Si la douleur et d'autres manifestations de la maladie chronique menacent systématiquement de détruire ou de bouleverser le monde vécu, à cette dissolution s'oppose une réponse humaine qui est de découvrir ou d'élaborer une signification, de reconstituer un monde, d'inverser le travail de désobjectivation de la douleur en forçant la douleur elle-même à emprunter les voies de l'objectivation(...) La mise en récit est un procédé qui consiste à situer la souffrance dans l'histoire, à classer les événements dans un ordre temporel significatif"<sup>34</sup>. Selon Jean Naudin, "la constitution d'un récit autour de la maladie favorise la restauration des possibilités d'expériences en ouvrant plus largement l'horizon des significations. L'action psychothérapeutique consiste à aider le patient à raconter et à objectiver avec lui l'expérience de la maladie, à l'aider à donner forme à son vécu présent et à rendre le passé disponible à lui-même à travers la thématization."<sup>35</sup>

Par ailleurs, l'importance de la mise en récit permet de mieux comprendre l'utilité de la plainte. Selon B. Jacobi<sup>36</sup>, la plainte traduit une demande, donne accès à ce que vit le sujet, elle permet la rencontre de l'autre. Elle est l'expression du vécu du sujet par le langage, et devient le premier moyen dont dispose le médecin pour accéder à la douleur telle qu'elle se manifeste. La plainte est "trajet du corps à la parole"<sup>37</sup>, elle est la parole sur ce qui se vit subjectivement elle inscrit le sujet dans le langage et le symbolique, elle vise à permettre la rencontre de l'autre. La fonction de la plainte est de restaurer des liens face à l'expérience de l'isolement, de rupture, de la séparation. Elle est passage du somatique au langage. La plainte est figure d'interpellation, de reconnaissance. Pour qu'il y ait plainte, il faut qu'il y ait intérêt narcissique pour le corps. La plainte, selon Jacobi, est entreprise de restauration narcissique dans la régression de la maladie. La plainte est organisée par le sens et la valeur que prend pour chaque sujet, le désordre corporel. Elle introduit à la recherche

---

<sup>31</sup> Paul Ricoeur, "La souffrance n'est pas la douleur", dans Souffrances, corps et âmes, épreuves partagées, coll. "Autrement", 1994, p.58

<sup>32</sup> Byron GOOD, opus cité.

<sup>33</sup> Ricoeur, opus cité, p. 60/61

<sup>34</sup> B. Good, opus cité, p. 269

<sup>35</sup> Jean Naudin, Ingrid Banovic, Aspects phénoménologiques-existentiels de la relation médecin-malade: la notion de monde", Revue La psychiatrie française, vol. XXX, n°1, mars 99

<sup>36</sup> Benjamin JACOBI, La plainte, dans Souffrances: corps et âmes, épreuves partagées, Coll. Autrement, n°142, février 1994, p.116

<sup>37</sup> Opus cité p.116

de ce sens, indique le maintien et une certaine vigilance dans l'être, sous-entend la survivance d'un espoir pour soi et dans l'autre. Le corps devient indice des limites. La plainte indique une prise de distance entre l'être et l'expérience. Par conséquent, l'absence de plainte est le début d'un renoncement.

Aborder la douleur selon la méthode phénoménologique consiste donc à provoquer la mise en récit de la douleur, de sa manifestation et de son épreuve. Ainsi, cette démarche aide le patient à réinvestir de sens son corps vécu, et donc à réinstaurer sa relation aux autres, au monde et à lui-même, par la réappropriation de son corps comme socle de ses expériences bouleversé par la maladie.

#### **4.2. La souffrance empêche de faire...**

Le second axe qui est affecté dans notre rapport au monde à l'occasion de la souffrance est l'axe agir- pâtir. Ricoeur formule l'hypothèse que le critère de la souffrance est la baisse de la puissance d'agir. La souffrance génère trois impuissances: Une impuissance à dire, une impuissance à faire, et une impuissance à mettre en récit. Pour l'impuissance à dire la perspective d'une phénoménologie de la douleur va tenter de comprendre comment est possible la compréhension par le médecin de ce que le patient exprime de sa douleur. La seconde impuissance générée par la souffrance, selon Ricoeur, est une impuissance à faire, un écart subit entre la vouloir et le pouvoir. Ainsi, en croisant Ricoeur et Canguilhem, l'étude va avoir pour objectif de comprendre comment le patient vit cet écart, s'il tente de le réduire en adaptant son existence à cette impuissance subie ou non.

Souffrir, selon Ricoeur, c'est "persévérer dans le désir d'être et dans l'effort pour exister en dépit de... C'est ce "en dépit de" qui marque la frontière entre la douleur et la souffrance alors même qu'elles habitent le même corps"<sup>38</sup>. Il va s'agir de détecter s'il y a adaptation à la douleur dans le vécu, s'il y a résistance, combat contre cette douleur. Si une adaptation apparaît, pourra-t-on alors conclure que celle-ci, paradoxalement, n'est pas résignation mais combat pour à chaque fois retrouver des normes d'existence acceptables?

### **III. Les représentations de la maladie**

A la suite de multiples travaux anthropologiques récents, comprendre comment le malade vit sa douleur n'est possible que si on détecte aussi les représentations que le patient se fait de sa maladie. Dans cette étude centrée sur l'approche phénoménologique de la douleur chronique, il ne saurait être question de faire une analyse critique des modèles anthropologiques. Nous nous référerons simplement à la synthèse proposée par Laplantine<sup>39</sup>.

Cet auteur classe les représentations de la maladie en quatre binômes. Dans le premier de ces binômes, le modèle ontologique où la maladie est une entité en elle-même indépendante du malade comme une chose, contraste avec le modèle relationnel où la maladie n'est qu'une rupture de l'équilibre habituel du patient. Le deuxième binôme distingue le modèle exogène où la maladie est due à l'effet d'un élément étranger à la personne, et le modèle endogène où la maladie part de l'intérieur de la personne et se développe à partir de soi. Dans le troisième binôme, le modèle additif où la maladie est une "positivité ennemie" due à un "trop plein" responsable de l'apparition de la maladie est le contraire du modèle soustractif où elle est apparue suite à une carence. Enfin le dernier binôme oppose le modèle maléfique où la maladie est une anomalie qui isole et dévalorise, et le modèle bénéfique où la maladie est vécue comme un obstacle qui est l'occasion d'une initiation, d'un développement personnel. A partir des modèles de Laplantine, l'accès aux représentations des patients fournit des informations sur le sens qu'ils accordent à leur maladie, et

<sup>38</sup> Ricoeur, opus cité, p. 69

<sup>39</sup> F. Laplantine, *Anthropologie de la maladie*, Bibliothèque Payot, 1998

aux valeurs qui guident leur vécu. Détecter ces représentations peut aider le médecin dans son approche de la personne malade.

## **IV. Présentation des hypothèses**

### **1. Hypothèse principale**

L'hypothèse principale de ce travail est que la phénoménologie pourrait être un moyen efficace pour les médecins et les soignants d'avoir accès à la dimension subjective de la douleur chronique, et apporter une solution au paradoxe déjà mis en avant qui résulte de la nature même de la douleur. Comme phénomène senti, subjectif, elle résiste à être communicable, mais comme cause de consultation, elle doit pourtant l'être. L'objet de ce travail est de tenter de proposer une méthodologie qui détecterait certains critères à partir desquels le versant subjectif de la douleur, son vécu par le patient seraient plus accessibles au médecin. La méthodologie phénoménologique permettra peut être de relier deux discours complémentaires mais disjoints en pratique, à savoir, le discours médical qui aborde la douleur selon ses origines et ses manifestations somatiques; et le discours non- médical qui portent sur le vécu de la douleur mais en dehors ou à côté de la démarche médicale, et non à l'intérieur. Dans ce dernier discours les perspectives philosophiques, psychologiques, anthropologiques, et même historiques qui traitent de la douleur peuvent être rassemblées. De ce fait, l'étude sera multidisciplinaire. Elle tentera de formuler des possibilités où cette approche du vécu de la douleur s'intégrerait à part entière dans la démarche thérapeutique; afin de la considérer dans sa globalité, et de prendre en charge l'homme douloureux et pas seulement la douleur de l'homme. En dernière analyse, cette perspective est pluridisciplinaire car elle tente d'intégrer un discours et une problématique originellement philosophique dans la pratique médicale et le traitement de la douleur chronique.

L'hypothèse de départ étant posée, l'applicabilité de la phénoménologie va être testée à travers un ensemble de questions qui auront le statut d'hypothèses secondaires.

### **2. Première question: la douleur chronique est-elle un phénomène qui peut être abordé sous l'angle de la conscience et du vécu?**

Nous avons vu avec Husserl et Merleau Ponty que la phénoménologie est une tentative pour comprendre les modalités d'intégration dans la conscience d'un phénomène extérieur. Pour le présent sujet, elle va être considérée comme une sensation, mais aussi comme expérience insérée dans une existence. En effet, c'est toujours de la conscience du sujet que part la phénoménologie. Ainsi, cette méthode va permettre d'aborder la question de la douleur dans sa dimension existentielle, c'est à dire directement à partir de ce que le patient exprime ou manifeste de sa douleur, à partir du vécu sensoriel, émotionnel, et du point de vue de son adaptation à des données variables de son existence. De plus la phénoménologie aborde la douleur comme un phénomène, c'est à dire à la fois comme une donnée médicale, plus spécifiquement neurologique, mais corrélativement à sa dimension sensorielle, sensitive et affective. Aborder la douleur à partir de la phénoménologie, c'est la considérer du point de vue de la science, mais aussi du point de vue de la conscience.

Ainsi, selon cette méthode, vont se poser les questions de l'apparition de la douleur chronique, de sa manifestation, et de son expression. Ces trois points sont les trois pôles autour desquels la recherche va s'articuler. Pour cela, il s'agira de comprendre les modalités d'intégration de l'expérience douloureuse à partir de son expression, de ses manifestations, et son influence au sein du monde

construit par le sujet. Par ailleurs, l'approche phénoménologique de la douleur implique que les problématiques du temps, des autres, et de la perception de soi fassent partie de l'expérience.

### **3. Seconde question: y a t-il une réponse élaborée à la douleur chronique?**

Selon C. MARQUEZ<sup>40</sup>, "la douleur n'est pas seulement un objet de science quantifiable et reproductible, mais toujours une expérience unique d'un sujet porteur d'une histoire, de croyances et d'expériences antérieures. La douleur est une réponse élaborée pour la situation douloureuse dans laquelle il se trouve". C'est le terme de "réponse élaborée" qui est intéressant ici, car il indique une adaptation du sujet à une sollicitation. Selon le même auteur, la douleur est le paradigme d'une expérience de crise pouvant se résoudre par des réaménagements acceptables pour le sujet et son entourage. La notion de crise est fondamentale car elle met en exergue l'idée qu'il y ait un bouleversement dans les structures d'existence de l'individu. Nous tenterons de comprendre si la douleur devient une "autre allure de vie".

### **4. Troisième question: l'application de la méthode phénoménologique à la douleur chronique crée t-elle un espace d'expression de sa douleur pour le patient?**

La phénoménologie devrait permettre de fournir des éclaircissements sur un autre paradoxe relatif, quant à lui, à la prise en charge de la douleur chronique. Ce nouveau paradoxe est que si la plupart des textes de référence sur cette prise en charge reconnaissent les répercussions de la douleur sur le psychisme, et donc sur le vécu quotidien de la douleur, il semblerait qu'il n'existe pas d'espace prévu spécifiquement pour que la malade exprime son propre vécu de la douleur chronique, en tant que tel. Dans la littérature concernant la douleur, la nécessité d'écouter le malade qui souffre de ce type de douleurs est souvent mentionnée; mais aucune mention n'est faite pour préciser les modalités de ce que serait une écoute bonne et efficace. Il est intéressant de s'interroger sur la définition d'une telle écoute. Serait-elle celle qui permettrait au patient d'exprimer son vécu, de telle manière qu'elle montrerait les influences de la douleur et de la maladie sur ses normes quotidiennes de vie? Serait-elle celle qui permettrait par ailleurs aux soignants de détecter ces domaines qui sont prioritairement affectés par la douleur afin de permettre au patient de restituer, durant le traitement, des normes de vie satisfaisantes?

Par ailleurs, cette absence de précision à propos de l'écoute du patient peut créer la confusion que celle-ci relèverait alors de la démarche psychothérapeutique, et ainsi, ne concerne plus leur tâche de soigner le corps et de faire disparaître les symptômes. De plus, il peut apparaître l'objection qu'un tel type d'écoute est incompatible avec les contingences de temps souvent problématiques chez les médecins. Entre le discours médical, qui vise la connaissance des causes de la douleur et son traitement; et le discours qui s'intéresse à son vécu, l'idée d'une dichotomie des domaines de compétence subsiste. Ainsi, la douleur serait prise en charge par deux pôles autarciques, traitée comme deux faces opposées d'un même problème, abordée en fonction des frontières disciplinaires. Comme la perspective phénoménologique vise à laisser le vécu de la conscience s'exprimer, on peut se demander si cette méthode appliquée à la douleur chronique, ne permettrait pas de créer un espace où le patient sera guidé pour exprimer le vécu de sa maladie. Par ailleurs, il est intéressant de poser la possibilité que ce récit soit utilisé pour mieux adapter la démarche thérapeutique.

---

<sup>40</sup> C Marquez, Le mal Chronique, dans Souffrances, opus cité, p.35

## V. Présentation des objectifs

### **Que va t- il s'agir de détecter?**

Une phénoménologie de la douleur vise à comprendre comment elle est intégrée et donc vécue du point de vue de la conscience, comment elle se manifeste, et comment elle est exprimée. Autrement formulé, elle est une tentative pour comprendre la douleur à partir de ce qu'en disent ceux qui la subissent, un essai pour cerner son intégration dans une existence, dans une histoire, et enfin une démarche qui vise à faire apparaître les représentations de la maladie qui émergent par delà la simple description de la douleur. Dans cette optique, l'étude s'intéresse à la douleur chronique qui est vécue, qui s'éprouve, devient plus qu'un simple épisode de part sa durée, et s'intègre dans la biographie individuelle. En abordant la douleur de cette manière, on rejoint la définition de l'Association Internationale d'Etude de la Douleur (AIED), qui est aujourd'hui reprise par la plupart des auteurs. La phénoménologie semble la méthode adéquate pour aborder la douleur sous cet angle.

Dans le programme de recherche, il va s'agir de comprendre le cheminement qui se produit entre le moment où une personne ressent une douleur, et le moment où elle exprime sa souffrance sous la forme du récit qui s'opère lors de la consultation médicale. Les questions qui vont surgir vont être celles de l'intégration dans le vécu du phénomène douloureux, de l'adaptation à cette douleur, de la prise de conscience d'une anomalie, de son intégration dans le vécu quotidien. Pour comprendre ce moment dans son intégralité, il faudra détecter quels sont les concepts de normalité auxquels adhère le patient, ainsi, on pourra mieux d'abord vérifier, dans la réalité vécue de la douleur, si le patient caractérise son état "douloureux" à partir d'un système subjectif de normes; et si oui, quelles sont ses normes, et en vertu du bouleversement de quelles normes la douleur est vécue comme un handicap.

Ainsi, en s'appuyant sur Canguilhem, on va tenter de comprendre quelles valeurs sont bouleversées dans la prise de conscience de l'anomalie, à partir de quels types de bouleversements le patient va se considérer comme diminué (par rapport à ses activités professionnelles, familiales...)

Si la maladie n'est pas absence de normes mais qu'elle est une norme de vie vécue comme inférieure, on va tenter de détecter dans l'étude comment le patient va réadapter ses conditions de vie. Il va s'agir de savoir si la personne recrée un système de normes de vies satisfaisantes ou si elle considère que ses adaptations sont toujours d'une qualité de vie largement inférieure, et en cela, garde comme référence de normalité, l'état antérieur. La personne construit-elle un nouveau référent normal à partir de la douleur chronique? La douleur, malgré sa durée, reste t-elle un phénomène "non – normal", c'est à dire ne devient jamais une nouvelle norme de vie?

Nous allons tenter comprendre si la souffrance tient de la nécessité d'instaurer de nouvelles normes, ou de l'impossibilité de retrouver les normes de l'état qu'il jugeait normal. Nous devons également détecter quels critères ont fait que la personne a pris l'initiative de consulter, ce qui nous montrera les critères selon lesquels la personne détermine la frontière qu'elle pose entre le normal et le pathologique. En définitive, nous allons tenter de comprendre le jugement que porte la personne sur sa qualité de vie actuelle.

Nous serons amenés à traiter la question des attentes de la personne par rapport à la clinique, c'est à dire, de détecter ce que la personne attend du médecin: un soulagement, ou une restauration de son état antérieur? Parallèlement, nous allons tenter de comprendre ce que la personne attend du diagnostic et du traitement: une objectivation de ce qu'elle éprouve? Enfin, la question de la guérison sera posée.

L'ensemble du programme de recherche vise à montrer les structures du vécu de la douleur, et les représentations que s'en fait la personne à partir du sens qu'elle lui donnera dans son épreuve.

# METHODES



## I. Présentation générale du protocole

### 1. Partie expérimentale

La partie expérimentale de cette étude a été réalisée dans le service de neurologie du Pr. GUIRAUD-CHAUMEIL, au CHU PURPAN de Toulouse, sous la direction du Dr MARC-VERGNES, DR1 INSERM.

Un questionnaire original a été mis en place pour répondre aux hypothèses posées. Ce questionnaire a été proposé à des personnes souffrant de douleurs chroniques d'origine neuropathique, adressées à Madame Dr M.F. TESTUT pour une électromyographie, après que leur médecin référent le leur ai présenté.

Le questionnaire a été soumis directement et par entretien à toutes les personnes. Les entretiens ont été enregistrés, après que leur accord (oral et enregistré) soit recueilli.

Pour des raisons de contraintes d'organisation, il n'a été possible de présenter le questionnaire qu'à trois personnes, alors qu'au départ, il était prévu de le proposer à vingt patients. En effet, il était difficile pour le Dr M.F. Testut de détecter les cas de douleur chronique d'origine neuropathique avant l'examen prévu. Une seconde méthode de recrutement a été mise en place mais une seconde contrainte s'est présentée: celle du temps. Cependant, la richesse des entretiens recueillis permet de proposer un ensemble de résultats. Ces derniers ont été obtenus par analyse de contenu.

Ce travail étant une étude de faisabilité, et face à l'ampleur du sujet de recherche; les résultats obtenus apparaissent comme le préambule à une application plus importante dans le cadre d'un travail de thèse.

### 2. La population étudiée

Le principal critère sur lequel les personnes ont été recrutées était qu'elles souffrent de douleurs chroniques d'origine neuropathique. Il était convenu au départ que l'entretien se ferait avant l'électromyographie, c'est à dire, avant que l'origine de la douleur ne soit détectée. Cette méthode aurait permis de comprendre a priori la représentation de la maladie que se faisait le patient avant que la cause ne soit connue. Cela aurait permis également de mesurer l'influence de la connaissance du diagnostic sur le vécu de la douleur, puisqu'il était initialement prévu de revoir les personnes pour leur proposer un autre entretien quelques mois après la consultation. Cet objectif s'est avéré trop difficile à réaliser dans le cadre d'un travail de DEA.

Le travail a été appliqué aux douleurs chroniques spécifiquement neuropathiques car elles sont à la fois une affection à part entière, ou peuvent apparaître à la suite d'une autre pathologie. Si l'étude portait sur la douleur chronique dans le cancer, le sida ou autre affection, il aurait été nécessaire de mettre en relation le vécu de la douleur avec celui de la maladie adjacente. La douleur ne pourrait pas alors être prise comme phénomène en-soi, mais comme symptôme. Ainsi, la douleur chronique est méthodologiquement le principal critère d'inclusion pour cette étude, afin de concentrer l'analyse sur son vécu spécifique, sans devoir nécessairement le rattacher à un autre contexte pathologique. Si la douleur est un symptôme, ce fait aura le statut de variable.

## II. Présentation du questionnaire

Comme indiqué précédemment, le questionnaire a été élaboré pour détecter les critères de prise de conscience du changement des normes de vie, les critères subjectifs de conscience de l'anomalie, les critères d'intégration de cette anomalie dans le vécu quotidien, les modalités du passage entre la

conscience d'une anomalie et la prise de conscience d'un état anormal, et enfin, les critères quantitatifs et qualitatifs qui font que la douleur, d'abord localisable et identifiable, envahit tout le corps, puis toute l'existence de l'individu.

Le questionnaire se compose de deux parties:

## **1. Première partie: le vécu de la douleur**

Cette partie comporte cinq lignes directrices.

La première consiste à comprendre la perception et l'interprétation que la personne a de sa douleur, des traitements proposés. Les questions seront dirigées pour tenter de détecter les représentations le patient se fait de sa douleur

La seconde ligne d'enquête est la douleur selon les éléments de la durée et de l'intensité: la douleur est – elle permanente, intermittente, constante, croissante? La personne a-t-elle pris des initiatives pour soulager la douleur? Si oui lesquelles? A travers une série de questions, il s'agira de détecter les raisons qui ont poussées la personne à consulter spécifiquement pour cette douleur. Parmi les réponses proposées se trouvent la répétition, l'impossibilité de poursuivre les activités habituelles, l'insuffisance de la thérapeutique en cours, la durée, l'intensité... Il est ensuite demandé à la personne de classer ses différentes réponses par ordre de priorité. Ensuite, toujours dans la perspective de détecter le passage, du point de vue de la conscience, d'un état tolérable à un état anormal, il sera demandé combien de temps s'est écoulé entre la naissance de la douleur et la décision de consulter pour cette raison spécifique, et quel élément a fait que la douleur est devenue en elle-même objet d'inquiétude. Cette partie permettra de faire apparaître les critères subjectifs de passage d'un état normal à un état anormal. Cette question est d'autant plus essentielle qu'elle se pose dans un contexte de pathologie cancéreuse déjà existante, ainsi, cette partie montrera si les critères subjectifs de normalité se placent par rapport au contexte de la démarche thérapeutique ou par rapport aux repères antérieurs à la maladie.

Ensuite, la troisième thématique de la partie consacrée au vécu de la douleur porte sur la douleur dans le vécu quotidien. Elle a pour objectifs de détecter l'influence de la douleur sur l'état d'esprit, et sur les précautions prises pour éviter son déclenchement ou son accentuation. C'est à l'occasion de ce moment de l'étude que l'on va pouvoir comprendre les implications de la douleur sur le vécu, les modifications qu'elle exige, et surtout, comment ces adaptations sont vécues.

La quatrième partie, portant sur le vécu de la douleur, est ciblée sur sa manifestation. Il s'agira de détecter le rapport que la personne entretient avec la douleur (combat, acceptation, résignation, patience...), et de ce fait comment elle y réagit (gémissements, cris, hurlement, silence...) Enfin, se posera ensuite la question du rapport avec les proches.

Enfin, la dernière ligne directrice de cette partie concerne la représentation de la guérison. Elle vise à détecter si la guérison est conçue comme un retour à l'état antérieur ou comme la disparition de la douleur. En dernière analyse, cette partie vise à savoir si la maladie, malgré sa durée, reste un état anormal pour la personne en regard de ses anciennes normes de vie, ou si de nouveaux repères d'existence de crée autour de la maladie, si ce dernier cas s'avère vérifié, il faudra comprendre à quoi est dû ce phénomène: la durée, les adaptations nécessaires...

## **2. Deuxième partie: informations générales sur la notion de maladie**

L'objet de la troisième partie est de cerner les représentations générales qu'ont les personnes de la maladie. Il s'agira de les questionner sur leur définition de la maladie, sur les motifs qui les incitent à consulter (sensation diffuse de mal être, apparition de symptômes inhabituels, inefficacité des thérapies spécifiques à la douleur...) Par ailleurs, une série de questions est prévue pour situer la douleur présente par rapport aux autres douleurs vécues. Pour ce faire, il sera demandé aux personnes de dénombrer les différents épisodes douloureux qu'ils ont subis dans leur vie, de les classer d'une part, du plus aigu au moins aigu; et d'autre part, du plus handicapant au moins handicapant. Cette série de question fournira des indications sur la représentation de la douleur chronique, sur sa nature et sa place au sein de l'histoire du sujet.

Enfin, le questionnaire s'achèvera sur des informations générales concernant la situation socioprofessionnelle de la personne, à savoir, son âge, sa situation sociale, familiale, la catégorie professionnelle à laquelle elle appartient, et enfin, le nombre et l'âge de ses enfants.

Ce questionnaire est destiné à guider la personne interrogée, mais surtout pas à prévoir ses réponses, pour cette raison, il est prévu que la personne s'exprime librement (ce qui représente le fondement même de la méthodologie phénoménologique) et outrepassé ainsi les réponses prévues.

Les données recueillies ont fait l'objet d'une analyse de contenu pour les réponses libres. Du fait du petit nombre de résultats à exploiter, il serait incohérent de faire une analyse statistique des questions fermées. Cependant ce qui pourrait apparaître comme une insuffisance va constituer un avantage car le petit nombre d'entretiens va permettre que les réponses fermées soient directement comparées.

# RESULTATS

## I. Comparaison quantitative des résultats

### INFORMATIONS GENERALES

Age	48	41	62
Sexe	f	f	f
Situation sociale	Arrêt de longue durée	En activité	retraitee
Catégorie socioprofessionnelle	secrétaire	employé	infirmière
Situation familiale	mariée	mariée	divorcée
Enfants	2: 22, 18 ans	2: 22 et 11ans	3: 42,40,38 ans
Ancienneté de la douleur	Depuis 01/2002: 6 mois	Depuis 1993: 8 ans	Depuis 1989: 13 ans

### A. Vécu de la douleur

	ENTRETIEN N°1	ENTRETIEN N°2	ENTRETIEN N°3
<b>A1: A priori, pensez-vous que la maladie dont vous souffrez est:</b> - grave - pas grave	Pas grave Doute à cause de l'intensité de la douleur. Mais analyses bonnes. Confirmation de l'origine: chimiothérapie. Stressant quand ne connaissait pas l'origine de la douleur	Grave	Moyenne, je m'en sors pas mal
<b>A2: A priori, pensez-vous que le trouble dont vous souffrez est:</b> - rare - répandu - très répandu	Ne sait pas. Selon le médecin: répandu mais au niveau des membres inférieurs	Répandu	Répandu car on commence à traiter la polyarthrite rhumatoïde
<b>A3: Pour vous, la douleur dont vous souffrez est plutôt:</b> - une handicap - une anomalie - une gêne	Gêne	Handicap et gêne	Handicap = gêne
<b>A4: Comment vous représentez vous la douleur dont vous souffrez?</b> - extérieure à vous - intérieure à vous - les deux	Extérieure et intérieure. Intérieure mais si elle était intérieure, elle dépendrait de la volonté	Intérieure	intérieure
<b>A5: Vous ressentez la douleur dont vous souffrez:</b> - au niveau cutané - au niveau musculaire - au niveau nerveux - au niveau viscéral - au niveau ostéo-articulaire - au niveau circulatoire	Tout. Dépend du lieu de survenue de la douleur, et des mouvements effectués, le plus souvent la nuit car pas d'occupations	Musculaire Ostéo-articulaire	Ostéo-articulaire

<b>A6: Quelle est, selon vous, l'origine de la douleur dont vous souffrez?</b>	Non, "on m'a dit..."	"On ne sait pas trop...". Recherche des causes organiques, mais elle recherche des causes dans sa propre vie. Elle ne sait pas	Oui, la polyarthrite
<b>A7: Pensez--vous que la douleur soit la conséquence d'une lésion?</b>	Ne sait pas Dichotomie entre la recherche des causes possibles et les résultats d'analyses. Manque de confiance dans la transparence des informations délivrées Inquiétude lors des examens complémentaires (IRM...). Inquiétude avant diagnostic. Doute après diagnostic à cause de l'intensité de la douleur	Non.	Oui et entraîne des lésions morales
<b>A8: Avez – vous été surpris(e) qu'une consultation chez un neurologue vous ait été proposée?</b>		Non, a déjà été chez un neurologue. Pas de surprise, a déjà fait une EMG	Non, ne vois pas pourquoi serait surprise. Bénéfique pour le traitement.
<b>A 9: Votre médecin traitant vous a t - il parlé de diagnostics possibles?</b>		Non, le médecin a fait le relais	Non
<b>A 10: Votre médecin traitant vous a t - il parlé de traitements possibles?</b>		Non	Oui, antalgiques mais préfère acupuncture
<b>A11 : Avez – vous été surpris(e) qu'une électromyographie vous soit proposée?</b>		Non, pas d'autres solutions pour savoir comment réagissent les muscles	Non, a déjà envisagé cette possibilité avec son médecin

<b>A12: Comment abordez – vous cette proposition?</b>		Appréhension car connaît l'examen désagréable ("pas douloureux-douloureux") Pas d'autre solution, donc doit y passer	Appréhende car sensation d'électricité désagréable, et mauvaise expérience antérieure.
---	--	---	--

## B- LA DOULEUR SELON LES ELEMENTS DE LA DUREE ET DE L'INTENSITE

<b>B1: La douleur dont vous souffrez est:</b> - permanente - intermittente	Permanente avec variation d'intensité	Permanente avec variation d'intensité. Evolution de la localisation. " Douleur qui ronge, qui reste, qui rumine Douleur lançante, désagréable" Gène au niveau de la vision.	Intermittente
<b>B2: La douleur dont vous souffrez est:</b> - constante - croissante	Croissante mais dans le temps, pas par rapport aux crises	Croissante	Constante mais par crises de 15/20 mn, douleurs vives
<b>B3: Avez - vous déjà pris des initiatives pour soulager votre douleur avant de consulter?</b>	non	Non, essaie de maîtriser la prise de médicaments pour ne pas tomber dans le cercle vicieux de l'augmentation des doses. Prends sur elle, même si ce n'est pas évident.	Oui
<b>B4: Si oui, lesquelles?</b>			Acupuncture et oligo-éléments, bains d'eau sulfureuse, bains d'eau chaude
<b>B5: Pour quels motifs avez- vous décidé de consulter, la première fois, pour cette douleur:</b>	- Intensité, - Dès que la douleur a augmenté et qu'elle est devenue "insupportable". Attends que ce soit insupportable pour consulter	- la douleur se répétait - la douleur empêchait de poursuivre normalement mes activités - la douleur a persisté - la douleur a augmenté - la douleur commençait à m'empêcher de vivre normalement	- dose de médicaments trop importante _ inquiétude par rapport à la survenue des crises
<b>B6: Parmi la liste suivante numérotez les trois principaux motifs par ordre d'importance de 1 à 3:</b>	1. Intensité	1. poursuivre les activités normalement 2. durée 3. empêchait de vivre normalement	1. dose médicamenteuse trop importante 2. Inquiétude par rapport à la survenue des crises.
<b>B7: Combien de temps s'est écoulé entre la naissance de la douleur et votre décision de consulter pour la première fois à propos de la douleur dont vous souffrez actuellement?</b>	1 mois	Prise en charge immédiate	Dans la semaine.
<b>B8: Quels éléments ont fait que la douleur est devenue objet d'inquiétude?</b> - la durée prolongée - le malaise permanent - la zone douloureuse était inquiétante en elle-même - l'avis des proches	- Durée prolongée et constante, surtout au repos, douleur insupportable	- Durée prolongée - Malaise permanent zone inquiétante	- Malaise permanent - Accepte mal la douleur



## C. DOULEUR ET VECU QUOTIDIEN

<p><b>C1: Pourriez- vous expliquer l'influence la douleur sur votre état d'esprit?</b></p>	<p>Garde tout pour moi, ne le dis pas ou évite de le dire. La douleur influe quand est à bout Résistance à la douleur mais rend plus sensible. A changée, n'est plus comme avant mais essaie d'être comme avant. Ne dis rien, sauf quand insupportable Mari qui reproche les plaintes. La douleur empêche de dormir, donc est plus vulnérable, plus sensible.</p>	<p>A la maison ou en vacances, essaie de se maîtriser. Problématique à l'usine, obligation de production. Pas d'aide autour. "Vis avec ça, l'accepte" La douleur modifie l'humeur. Découragement lors des crises douloureuses plus intenses car se voit se dégrader. Difficultés fonctionnelles, se fatigue plus vite "J'étais dynamique, maniaque, j'ai été obligée d'enliser ça dans la vie même" "Mon caractère s'est durci"</p>	<p>Passage d'un état d'esprit allègre à un état d'esprit plus taciturne : s'est éteinte. Résistance et lutte. Très touchée par l'annonce du diagnostic. Mauvaise humeur lors des crises douloureuses. Essaie de dissimuler, de se contenir, prend sur elle. Cache la souffrance.</p>
<p><b>Que faites-vous pour éviter le retour de la douleur?</b></p>			
<p><b>C2a: Prenez- vous des précautions pour éviter le déclenchement ou l'accentuation de la douleur?</b></p>	<p>Oui. Ne travaille pas mais essaie de mener une vie équilibrée au niveau du rythme malgré la survenue de crises douloureuses, comme si de rien n'étais. Veut tout faire toute seule: c'est un moyen de se prouver qu'on est capable de faire quelque chose. Pas de prévision des crises mais réduit ses activités ménagères, a peur de lâcher les objets.</p>	<p>Oui, Mauvaise acceptation au début , mais demande de l'aide au travail, refuse certaines tâches. Volonté d'indépendance surtout au travail. Douleurs précoces. Différent à la maison car possibilités d'adaptation. Peu d'aide extérieure Volonté de ne pas se plaindre. Les personnes se fient à l'apparence de santé</p>	<p>Non, n'y pense pas quand il n'y a pas de crise douloureuse. Mais pense qu'elle paie le fait d'oublier la douleur, et devrait apprendre des gestes préventifs.</p>
<p><b>C2b: Par rapport à vos activités?</b></p>	<p>Ne s'écoute pas. Prend le mal comme il vient. Fait occasionnellement du sport en espérant se maintenir</p>	<p>Restriction des activités en prévision de la survenue de crises.</p>	<p>Restriction dans les activités ménagères. Fatigue</p>

<b>C2: Par rapport à certaines situations?</b>	Non, rien ne déclenche la douleur qui est interne	Fatigue assez vite	Intermédiaire entre isolement et foule. Recherche le contact avec d'autres personnes, mais pour se distraire, et parler d'autre chose que de la douleur. Tendance à s'isoler lors des crises douloureuses, à déprimer, mais se reprends. Déstabilisée par les hauts et les bas.
<b>C3: Avez-vous plutôt le sentiment que la douleur vous:</b> - empêche de - oblige à	Oblige à	Empêche de	Empêche de. Empêchement total lors des crises douloureuses. Sent les "attaques" venir par un état fébrile.
<b>C4: Quel(s) domaine(s) a été le plus affecté(s) par la douleur?</b>	Privé	Yeux, jambes et bras, se sens diminuée physiquement même si les douleurs sont différentes Diminution morale suite à l'arrachage de dents Les domaines affectés, GENERAL: plus vite fatiguée, dans la semaine. Essaie de se ménager	Ma vie en général. Ressent qu'il y a toujours des conditions à ses projets

## D. VECU ET MANIFESTATION DE LA DOULEUR

<b>D1: Comment exprimez - vous la douleur dont vous souffrez:</b> - gémissements - cris - hurlements - total silence - même plus la force de pleurer	Total silence: sauf quand c'est trop aigu !	Total silence; par incompréhension des gens de la douleur. Refus de la plainte. Ne dis rien, même à son mari	Total silence Même plus la force de pleurer
<b>D2: Comment réagissez- vous par rapport à la douleur dont vous souffrez:</b> - subit - combat - accepte - autres	Subit	Subit Accepte: pas d'autres solutions	Lutte farouche Se repose lors de crise, mais activité normale. Stratégie active pour récupérer.
<b>D3: La douleur a t- elle modifiée votre comportement au quotidien?</b>	Oui: plus agressive selon l'entourage	Oui, ne peux plus faire ce qu'elle veut, ou en réduisant certains efforts	Oui, ne se reconnaît pas. Changement de tempérament. Métamorphosée
<b>D4: Qu'attendez vous de vos proches</b>	Rien, ça ne pourra rien changer	Incompréhension des proches, ne dit pas quand elle a mal. Compare avec sa personnalité dynamique antérieure. Aimerais que les proches s'adaptent naturellement sans s'étendre sur le sujet: compréhension et soutien mais pas de pitié	Compréhension mais pas de pitié. Aide dans les démarches quotidiennes

## E. REPRESENTATION DE LA GUERISON

<p><b>E1: Selon vous, quels éléments peuvent participer à la guérison:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- médicaments</li> <li>- intervention médicale et/ou chirurgicale</li> <li>- volonté</li> <li>- activités monopolisant l'attention</li> <li>- présence affective</li> <li>- autres</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Volonté,</li> <li>- Activités monopolisant l'attention,</li> <li>- Présence affective</li> <li>- Le temps</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Médicaments</li> <li>- Recherche les causes possibles de la pathologie</li> </ul> <p>Ne crois pas à la guérison, et si oui, ne reprendrais plus la vie comme avant.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Volonté</li> <li>- Médecines douces</li> <li>- Activités attention</li> <li>- Présence affective</li> <li>- Vie saine et entourage sain</li> </ul>
<p><b>E2: Sous quelles conditions vous considérerez- vous guéri(e)?</b></p>	<p>Analyses et absence de douleurs</p>	<p>Ne plus avoir de douleurs qui sont là en permanence Pouvoir vivre normalement Tendre vers la vie d'avant mais en plus calme</p>	<p>Stabiliser mais ne crois pas en la guérison</p>
<p><b>E3: Quels sont, selon vous , les critères de guérison:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- absence de symptômes</li> <li>- retour à l'état antérieur</li> <li>- baisse de la douleur</li> <li>- absence de douleur</li> <li>- possibilité de retrouver des activités normales</li> <li>- autres</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Retour à l'état antérieur</li> <li>- Absence de douleur</li> <li>- Analyses</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Retour à l'état antérieur</li> <li>- Absence de douleur</li> <li>- Retrouver des activités normales</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Absence de symptômes</li> <li>- Analyses</li> <li>- Retour à état antérieur</li> <li>- Possibilité de retrouver des activités normales</li> </ul>
<p><b>E4: Qu'attendez-vous précisément du traitement:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- qu'il fasse baisser l'intensité de la douleur</li> <li>- que les épisodes douloureux soient moins fréquents</li> <li>- qu'il fasse disparaître la douleur</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Qu'il fasse disparaître la douleur</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Baisser l'intensité de la douleur</li> <li>- Episodes douloureux moins fréquents</li> <li>- Vie normale possible si douleurs légères</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Baisser l'intensité</li> <li>- Moins d'épisodes douloureux</li> <li>- Disparition de la douleur</li> </ul>

<b>E5: Si votre douleur s'arrête définitivement, pensez vous pouvoir vivre exactement comme avant?</b>	Peut être pas	Non car peur d'une rechute	Ne sait pas: "il y a des tas de vie qu'on aimerait avoir"
--	---------------	----------------------------	---

## F. CONCEPTIONS GENERALES DE LA MALADIE ET DE LA SANTE

<b>F1: Mise à part la douleur dont vous souffrez actuellement, considérez-vous que vous êtes malade :</b> - souvent - quelques fois - rarement	Rarement mais fatiguée	Quelques fois	Quelques fois: coups durs
<b>F2: En moyenne, vous consultez un médecin:</b> - une fois par mois - plus d'une fois par mois - quelques fois par an	1/mois, suis obligée de le suivre, n'allait jamais chez le médecin	+ d'1/mois	1/mois: renouvellement d'ordonnance
<b>F3: Avez vous un médecin traitant?</b>	oui	oui	oui
<b>F4: Si oui, vous consultez votre médecin traitant:</b> - dès que vous sentez que quelque chose ne va pas - dès l'apparition des premiers symptômes - quand vous avez plusieurs symptômes - si les symptômes ne disparaissent pas d'eux même	- Si les symptômes ne disparaissent pas seuls	- Sensation diffuse - Apparition des 1° symptômes inhabituels Depuis la cause de la DC, obligée de voir son médecin	- Plusieurs symptômes
<b>F5: Les consultations vous soulagent-elles ?</b>	non	Oui si donne un diagnostic de suite, le fait d'en parler	non
<b>F6: : Qu'est ce que "être malade" selon vous?</b>	Etre atteint d'une maladie grave Etre alité Etre dépendant de médicaments Ne pouvoir rien faire > ne se considère pas comme malade, mais ne fais plus les choses comme avant	Sentir une diminution par rapport à soi même Diminution et douleur sont liées Distinction entre douleur due à une cause bénigne et douleur chronique	Avoir perdu la santé Avoir besoin d'un médecin Essayer de lutter Etre obligé de rester au lit
<b>F7: Quand vous êtes malade, quelles sont les conséquences sur vos activités habituelles?</b>	La fatigue empêche, même à la maison.	Je suis ralentie	Plus aucune activité
<b>F8: Quand vous êtes malade, vous vous sentez:</b> - mal à l'aise physiquement - diminué - dépendant - solitaire	Diminuée Pas dépendante car ne dit rien, et agira.	Mal à l'aise Diminuée Solitaire, "on créer une indépendance qu'on ne cherche pas non plus", " les autres ne savent pas trop détecter les moments où la personne a mal"	Mal à l'aise Diminuée Dépendante solitaire
<b>F9: Avez-vous déjà connu des épisodes douloureux dans votre vie?</b>	oui	oui	oui

<b>F10: Si oui, combien de fois, et à quelles occasions?</b>	Par rapport à des événements de la vie: Décès des parents, dépression à 18 ans, les maladies, pas pour des douleurs physiques	Thrombose hémoroïdienne Dents: souffrance physique et morale Iritis > abîme l'image de la personne, ça marque, on se sent diminué	Plutôt morales
<b>F11: Si oui, et si vous avez vécu plusieurs douleurs, pourriez vous les classer:</b>	Suites de la chimiothérapie. La douleur chronique n'est pas handicapante car ne travailles pas Ce serait handicapant si je devais travailler. La douleur fait souffrir	AIGUE: toutes les douleurs étaient aiguës, pas de classement possible Certaines douleurs s'oublent, d'autres non HANDICAPANTE: porter des lunettes, œil droit qui diminue. Déchéance humaine lors de l'arrachage de dents: meurtrie intérieurement	
<b>F12: Quelle est la douleur physique dont vous gardez le plus mauvais souvenir?</b>	Chimiothérapie: brûlures	Les yeux et les dents	Lombalgie Douleurs chronique aiguës
<b>F13: Les douleurs dont vous avez souffert étaient-elles :</b>	chroniques	chroniques	chroniques

## II. Comparaison qualitative des résultats

### 1. Les réponses communes

Il n'est évidemment pas possible de généraliser à partir de trois réponses. Cependant, en regroupant les points communs qui apparaissent dans le discours des personnes interrogées, des éléments intéressants pour une phénoménologie de la douleur peuvent être mis en valeur.

Le plus grand nombre de réponses communes se concentre dans le chapitre concernant le vécu de la douleur au quotidien.

Toutes les personnes interrogées manifestent la volonté de se taire sur leur douleur, tant dans le fait qu'elles soit permanente que lors de la survenue de crises. Elles disent ne pas manifester leur douleur et adopter l'attitude de **silence total**. Plusieurs raisons sont invoquées pour ce fait: d'une part le fait que cela ne changerait rien à la situation et que les proches ne peuvent comprendre la sensation et la manière dont les personnes la vivent au quotidien. Une autre raison est invoquée est que ce silence est le résultat de l'incompréhension de l'entourage qui n'admet pas que la personne souffre car elle ne semble pas handicapée. **Elles refusent toutes de s'étendre sur leur douleur**, et refusent de se plaindre.

Vis à vis de l'entourage, elles attendent de leur proche plutôt de la compréhension mais pas de pitié. Ainsi, elles leur demanderaient de détecter les moments où elles ont besoin d'aide sans le leur dire. Cette idée apparaît autant pour le travail qu'à la maison dans les tâches ménagères.

Elles disent que c'est leur vie en générale qui est affectée par la douleur, et expliquent cela par le fait que la douleur impose des conditions à leurs activités. Elles remarquent à l'unanimité que leur humeur varie en fonction de l'intensité de la douleur, et de la survenue de crises. Elles estiment que leur comportement général a changé avec l'apparition de la douleur, et se place dans une perspective de comparaison permanente avec leur vie antérieure.

Elles évoquent leur **résistance** à la douleur mais reconnaissent ne pas pouvoir vivre comme avant.

Quand on demande aux personnes interrogées si elles ont connu des épisodes douloureux dans leur vie, toutes répondent affirmativement. Quand on leur demande de les citer, elles évoquent toutes des douleurs morales associées à des événements de la vie.

Quand il leur est demandé de comparer des douleurs physiques avec la douleur chronique elles mentionnent toutes que la douleur chronique n'est pas comparable avec les autres douleurs qui étaient ponctuelle! La douleur chronique est classée dans le registre de la souffrance, de la déchéance et du bouleversement de l'image de soi.

La douleur est plutôt perçue comme une gêne, et représentée comme intérieure dans sa manifestation même s'il est mentionné une fois qu'elle est extérieure dans le sens d'indépendante de la volonté.

La douleur est devenue objet d'inquiétude par sa durée: soit dans le fait que les crises soient de plus en plus rapprochée, soit dans le fait qu'elle dure en permanence. Dans deux cas sur trois, l'intensité est également évoquée.

Sur le thème de la guérison, les critères d'un éventuel rétablissement sont unanimement de bonnes analyses et l'absence de douleur. Pour toutes les personnes, la guérison serait un retour à l'état antérieur. Elles ne croient d'ailleurs pas en cette possibilité. Même si cette éventualité se concrétisait, elles disent ne pas pouvoir vivre comme avant.



Au moment où le questionnaire aborde la représentation générale de la santé et de la maladie, toutes les personnes interrogées se considèrent malades quelquefois. Elles consultent leur médecin environ une fois par mois, cette fréquence est plus importante qu'avant l'apparition de la douleur. Ces consultations sont en relation directe avec la douleur dont elles souffrent.

Etre malade, c'est unanimement ne pouvoir rien faire et être diminué, la maladie est définie comme la réduction des activités

Toutes les personnes interrogées ont un médecin traitant qu'elles consultent une fois par mois environ, surtout à propos de la douleur. Il apparaît que ce médecin a un rôle de relais avec les autres équipes soignantes qui sont spécifiquement sollicitées pour prendre en charge la douleur chronique.

Quand les personnes sont interrogées à propos de la représentation qu'elles se font du trouble dont elles souffrent, le premier point qui apparaît avec unanimité est l'estimation de la fréquence de la pathologie des personnes: elles estiment que le trouble dont elles souffrent est répandu. Cette réponse tient de l'information que leur médecin traitant leur a donné.

Elles ne sont pas surprises qu'une consultation chez un neurologue leur ait été proposée par leur médecin traitant, et ne sont pas surprises non plus pour l'électromyographie. Cet examen est perçu comme un examen complémentaire qui se place dans le cadre d'une enquête sur les causes de la douleur. Toutes les personnes ont déjà eu une expérience antérieure d'électromyographie, et de ce fait, l'appréhendent.

## **2. Les divergences**

Pour une meilleure lisibilité, les divergences et les nuances qui apparaissent dans le discours des personnes interrogées seront regroupées autour de cinq thèmes:

### **2.1 Le rapport au diagnostic:**

L'estimation de la gravité de la maladie est très variable ("Grave", "pas grave" et "moyenne"). Cela tient du fait que les causes sont formellement détectées ou non. La personne qui sait que la douleur tient des suites d'une chimiothérapie estime que ce dont elle souffre est moyennement grave, contrairement à la personne dont on ne connaît pas les causes de la douleur, qui estime que la douleur n'est pas grave. Par ailleurs, la troisième personne justifie la non-gravité de sa situation par les résultats rassurants des analyses.

### **2.2 Les modalités d'apparition de la douleur**

Il est important de présenter la première variable qui est la différence dans la manifestation de la douleur: Deux personnes sur trois souffrent de douleurs permanentes, d'intensité variable selon les crises, et croissantes dans leur généralité. La localisation de la douleur change. Ces deux personnes n'ont jamais pris d'initiatives pour soulager leur douleur.

La troisième personne souffre de crises douloureuses aiguës sans variation d'intensité. Elle a pris des initiatives pour soulager la douleur lors de survenue des crises (acupuncture, cure d'oligo-éléments...)

#### Nuances:

- Dans deux cas sur trois, le motif de consultation pour cette douleur spécifiquement était que l'intensité a augmenté.
- Dans deux cas sur trois, l'autre motif évoqué est la durée.
- Dans les mêmes proportions, la douleur est devenue objet d'inquiétude de par sa durée.

### Divergences:

- La principale variable qui apparaît est celle du temps écoulé entre l'apparition de la douleur et la décision de consulter. Dans tous les cas, l'initiative de consulter a été relativement rapide: le jour même, une semaine et un mois.
- Seule la personne dont la cause de la douleur a été détectée (polyarthrite) affirme que la douleur est uniquement ressentie au niveau ostéo-articulaire. Pour les deux autres personnes, la sensation douloureuse varie selon sa topographie.
- Deux cas de figures se présentent quand il est demandé aux personnes l'opinion qu'elles ont sur l'origine de la douleur dont elles souffrent.
  - Soit le diagnostic a été prononcé, et les personnes se réfèrent à lui. Elles se placent alors dans un rapport de confiance avec leur médecin.
  - Soit la cause a été détectée mais la personne doute du diagnostic au regard de l'intensité de la douleur. Elle réinterprète sa situation en fonction de son vécu.
  - Soit la cause n'est pas connue et la personne cherche l'origine de sa douleur dans sa propre vie.
- La même variété apparaît quand on demande aux personnes si leur douleur est le résultat d'une lésion. Dans deux cas sur trois la personne remet en cause le diagnostic proposé et cherche ailleurs les causes de sa douleur, notamment dans sa propre vie, et dans ce cas, remet en questions sa propre attitude.

## **2.3. La douleur chronique au quotidien**

### Nuances

- 2/3 personnes estiment que la douleur les "empêche de...", ce qui fait de la douleur un obstacle à la réalisation de leurs projets et une autorégulation des activités.
- La troisième personne dit que la douleur l'"oblige à...". La douleur est une contingence ajoutée, elle implique ainsi des aménagements nécessaires aux projets envisagés.
- Si les trois personnes interrogées reconnaissent avoir dû réduire leurs activités en général suite à la survenue de la douleur, seulement deux d'entre elles disent prendre des précautions pour éviter le retour ou l'accentuation de la douleur.
- Deux personnes sur trois ne s'écoutent pas, mais la troisième reconnaît qu'elle devrait apprendre les gestes qui pourraient prévenir les crises douloureuses.
- Les personnes souffrant de douleurs permanentes disent subir la douleur.
- La personne souffrant de douleurs intermittentes dit combattre la douleur et lutter farouchement contre elle.

## **2.4. Conception de la maladie**

### Nuances

- Pour 2 personnes sur trois, être malade, c'est ne pas pouvoir résister seul, et devoir faire appel au médecin et/ou aux médicaments
- Dans la même proportion, les personnes accordent le statut de maladie à une pathologie au caractère irréversible et/ou chronique
- Deux personnes sur trois se sentent solitaires quand elles sont malades

### Divergences

- Il apparaît une divergence importante quand on demande aux personnes les critères qui les font consulter leur médecin: soit elles consultent dès l'apparition des premiers symptômes, soit quand il y a plusieurs symptômes, soit quand les symptômes ne disparaissent pas d'eux-mêmes. Ces critères correspondent au temps de prise en charge.

## 2.5. Conception de la guérison

Comme dans le chapitre précédent, il n'apparaît pas de franches divergences dans le discours des personnes quand elles sont interrogées sur la façon dont elles se représentent la guérison.

### Nuances

- Deux personnes sur trois ne croient à la guérison qu'à partir de la connaissance des causes de la douleur
- Dans les mêmes proportions, elles considèrent que la volonté, des activités monopolisant l'attention et une présence affective sont prioritairement des éléments qui peuvent participer à la guérison
- Deux sur trois attendent du traitement qu'il fasse disparaître la douleur
- Deux sur trois attendent du traitement qu'il fasse au moins baisser l'intensité de la douleur
- Deux sur trois attendent que le traitement réduise la durée des crises.

# **DISCUSSION**

## I. Discussion méthodologique

Dès la naissance du projet de recherche, il paraissait évident que le questionnaire soit proposé sous la forme d'entretiens. Premièrement pour des raisons de cohérence méthodologique: une méthode qui revendique d'aborder un phénomène à partir de la conscience et de l'expression du vécu ne pouvait pas faire l'impasse de la rencontre directe avec les personnes. Quand Emmanuel Lévinas dit que c'est par le visage que nous entrons dans un rapport éthique avec l'autre, il veut montrer que le regard, l'attitude, les expressions faciales, et les inflexions de la voix sont autant d'éléments qui nous donnent accès à l'histoire et à l'irréductibilité de l'autre. De ce fait, nous pensions que le fait de soumettre le questionnaire directement aux personnes, nous permettrait de détecter des signes par-delà des mots. Il s'est avéré que cette intuition était juste car quand était abordé le vécu de la douleur des personnes au quotidien, une différence de ton et d'expression s'est introduite à coté du discours, les personnes ont manifestées des émotions qui nous ont fournies des renseignements d'une valeur tout aussi importante que le récit.

Ce questionnaire a été construit dans un souci de respect des personnes qui accepteraient de témoigner de leur situation, mais comme il visait à comprendre le vécu de la douleur, il posait nécessairement des questions ayant trait à leur existence personnelle, et de ce fait, on aurait pu attendre des réactions de recul ou d'hésitation, de pudeur ou de gêne. En réalité, c'est le contraire qui s'est produit, les personnes se sont exprimées sans tabous et spontanément, elles n'ont montré aucun signe de recul, leur discours avait même à certains moments, le ton de la confiance. Comme il sera expliqué plus tard, toutes les personnes refusaient de parler de leur douleur, de la façon dont elles la vivent, elles disent toutes ne pas signaler leurs épisodes douloureux à leur entourage proche (conjoint essentiellement et famille), elles refusent l'attitude plaintive. Ce refus d'exprimer la douleur contraste complètement avec l'attitude que ces même personnes ont adopté lors des entretiens: une grande loquacité, une description très détaillée de leur douleur, surtout de ses implications dans leur vie quotidienne. Aucune méfiance n'est apparue. Cette aise avec laquelle les personnes ont abordée les entretiens est explicable par le fait le questionnaire et la démarche à laquelle elles participaient leur a été présentée au préalable par le Dr. M.F. Testut.

Malgré la longueur des questionnaires (9 pages et durée moyenne de 40mn), les personnes ont répondu avec la même précision et perspicacité tout au long de l'entretien, et continuaient même à s'exprimer sur les sujets abordés après la fin de l'enregistrement.

Face à la qualité des réponses fournies, tant par la densité du discours que par celle des idées, les questions auraient pu être plus directes, car aucune personne n'a manifesté de difficulté à comprendre les distinctions conceptuelles qui étaient proposées dans les questions.

Le problème essentiel qui se pose par rapport à l'analyse des données, est que le petit nombre de réponses ne permet pas une analyse aussi complète que l'on attendait au départ. Par exemple, il aurait été intéressant d'inclure dans les représentations de la maladie, le questionnaire de Mac Gill (ce qui était initialement prévu), mais cet outil méthodologique n'aurait été significatif qu'à partir de 20 réponses. Pour cette raison, l'analyse des données ne peut fournir que des pistes pour une étude plus large.

Par ailleurs, dans cette étude, le critère d'inclusion était la douleur chronique; mais les personnes qui ont été interrogées s'inscrivaient dans des tableaux cliniques différents. Cette diversité explique la majorité des divergences (notamment par rapport à la représentation de la maladie). Dans la perspective de la poursuite de ce travail, on peut se demander si cette diversité tient de la subjectivité des expériences, ou si cette diversité apparaîtrait aussi dans un cadre nosographique

plus répandu. Il serait alors plus facile d'appliquer cette étude de la douleur chronique dans un contexte pathologique comme par exemple le cancer, afin de mieux faire apparaître les interactions entre le vécu de la douleur et la représentation de la maladie.

Le petit nombre d'entretiens proposés entraîne enfin le problème de représentativité. Les trois personnes interrogées sont des femmes qui ont entre 41 et 62 ans. Comme cette étude s'inscrit dans une perspective de faisabilité, elle vise à voir si par la méthode phénoménologique, on peut accéder au versant subjectif et vécu de la douleur chronique. La qualité et la densité des réponses permettent de penser que malgré le nombre d'entretiens effectués, cet objectif est atteint car l'analyse des données permet de dégager quelques éléments qui peuvent être considérés comme significatifs.

## II. Discussion sur les hypothèses

### 1. Hypothèse principale: la douleur se prête t-elle à une approche phénoménologique?

#### 1.1 La douleur et le récit

Le phénomène le plus marquant, et sans doute aussi le plus touchant de ces entretiens est le fait qu'il est apparu un paradoxe radical entre l'attitude des personnes lors des entretiens et dans leur vie quotidienne par rapport au récit de leur douleur. Quand il leur a été demandé comment elles exprimaient la douleur dont elles souffraient, toutes ont répondu sans aucune hésitation: "total silence". En effet, il s'est avéré que les personnes n'exprimaient pas leur douleur à leur entourage, ni au travail ("*je gardes tout pour moi, je ne le dis pas ou évite de le dire*"). Ce silence s'explique par plusieurs raisons. Tout d'abord, il est directement lié aux réactions de l'entourage. Soit les personnes croient que l'entourage se lasse des plaintes récurrentes, soit l'entourage ne croit pas à l'existence de la douleur car elle ne s'associe pas à aucun autre signe visible ("*dans la mesure où vous tenez debout, les gens ne comprennent pas que vous puissiez avoir des douleurs*", "*les gens ont du mal à se mettre dans la peau de quelqu'un qui est différent d'eux*", "*vu ma bonne mine, les gens ne croient pas que j'ai tout ça*"). Par ailleurs, les personnes refusent de parler de leur douleur, mais refusent surtout par là d'avoir l'impression de se plaindre ("*les gens ne comprennent pas trop pourquoi vous avez parfois envie d'en parler, donc automatiquement, il vous semble que vous gênez les gens, que vous êtes répétitifs*"). Il apparaît que la principale raison pour que les personnes n'expriment pas leurs douleurs est qu'elle n'ont pas de contexte approprié pour le faire. Même le foyer ne semble pas propice à l'expression de leur souffrance.

De plus, si ce refus de la plainte est induit ici par l'entourage, il s'inscrit aussi dans la perspective d'une stratégie de résistance à la douleur. En effet, il apparaît souvent dans le discours l'idée que les personnes ne manifestent pas leur douleur pour ne pas solliciter d'aide, et faire les choses conserver tant que possible leur sentiment d'indépendance ("*je ne suis pas dépendante car j'aurais mal mais je ne dirais rien*"). Cette idée est corroborée par le fait que les personnes attendent toutes de leur entourage de la compréhension mais pas de pitié. Elles n'attendent pas de leur entourage de s'appesantir sur leur douleur, mais qu'il détecte les moments où elles ont besoin d'aide, sans avoir à le leur demander. Le silence autour de la douleur semble être un moyen de conserver le sentiment de paraître le plus possible autonome, et l'ultime ruse pour nier la douleur en elles.

Tous les arguments que les personnes ont avancés pour justifier leur silence sur la douleur est en contraste avec l'attitude qu'elles ont adopté lors des entretiens.

L'expérience de la rencontre avec les personnes conduit à penser que cet espace où elles ont pu exprimer leur vécu de la douleur aurait un rôle thérapeutique notable, à savoir le soulagement de la personne dans la solitude de son expérience douloureuse. La douleur résiste réellement à la communication, et isole l'individu dans la difficulté à exprimer son expérience douloureuse. Ce point rejoint l'altération de l'axe communicationnel de Paul Ricoeur. Ainsi, une perspective qui viserait à ménager un espace où l'individu exprime le vécu de sa douleur et de sa maladie,

ménagerait par la même occasion la reconstruction du monde vécu par la mise en récit. On retrouve l'idée de Jean Naudin<sup>41</sup>, selon laquelle la nomination des origines de la maladie aide à la reconstruction du monde vécu, via la symbolisation de la maladie et de ses conséquences ou sa mise en intrigue. La constitution d'un récit autour de la maladie favorise la restauration des possibilités d'expériences en ouvrant plus largement l'horizon des significations. Comme l'action psychothérapeutique, la démarche phénoménologique consiste à aider le patient à raconter et à objectiver avec lui l'expérience de la maladie, à l'aider à donner forme à son vécu présent. Ainsi, cet espace qui aiderait la personne à exprimer sa douleur, et à raconter sa maladie, pourrait la décharger du poids de la solitude de son expérience, tout en donnant par ailleurs des indications qui pourraient être utiles pour le traitement de la douleur.

Dans le discours des personnes interrogées, on retrouve des éléments qui apparaissent dans l'argumentation phénoménologique, notamment chez Merleau-Ponty, à savoir la notion de durée.

## **1.2 La douleur et la durée**

La notion de durée est récurrente dans les discours des trois personnes. La durée a deux statuts. Premièrement, la douleur est devenue objet d'inquiétude de part sa durée prolongée et de part le malaise permanent qu'elle induisait. Cette réponse apparaît chez les trois personnes. La durée est également le motif qui les ont décidées à consulter leur médecin spécifiquement pour cette douleur. L'intensité apparaît comme le second motif (2/3) Ainsi, il apparaît que la durée est un élément essentiel quant à la détermination par la personne du passage d'un état normal à un état anormal. Deuxièmement, la notion de durée apparaît également quant la personne se réfère à sa propre histoire. Les trois personnes comparent d'une manière récurrente leur vie actuelle avec celle qu'elles menaient antérieurement, et insistent sur le changement induit par l'apparition de la douleur. Cette constatation est en accord avec la conception de Paul Ricoeur pour qui la souffrance est une douleur qui s'étale dans le temps. Ainsi, la durée est un concept qui va permettre d'expliquer un certain nombre d'éléments tels que l'aménagement de l'organisation de la vie, qui apparaissent dans l'expression du vécu de la douleur chronique.

## **1.3 Les personnes tentent de conserver une marge de liberté vis à vis du diagnostic**

La seconde thématique phénoménologique qui apparaît dans le discours des personnes interrogées est celle de la liberté. La variété des réponses fournies quant à la représentation générale que les personnes se font de leur maladie est emblématique du rapport que les personnes entretiennent avec la médecine. En effet, avec seulement trois entretiens effectués, il apparaît deux façons de se rapporter au diagnostic. Soit les causes de la douleur ont été déterminées, et la gravité du trouble est relativisée ("*pas grave*", "*moyenne*"). Par contre, la douleur est considérée comme grave quand la cause n'en est pas déterminée. Il est intéressant de remarquer que dans ce cas, la personne tente de trouver elle-même des explications à la survenue de sa maladie, et l'associe essentiellement à sa façon de vivre ("*peut être que ça vient de cette grossesse, peut être que je me suis trop donnée pour la société au début*"...). A travers les trois réponses, on peut remarquer que quelle que soit l'annonce du diagnostic, elles gardent une marge de liberté par rapport à lui, soit en le mettant en doute ("*maintenant, je sais que c'est les suites de la chimiothérapie, mais il y a des moments où j'en suis arrivée à douter tellement j'avais mal*", "*on m'a dit que ...*"), soit en recherchant elle-même des raisons qui auraient pu déclencher la douleur, soit enfin en modérant le pronostic annoncé ("*j'ai été atteinte lorsqu'on m'a annoncé que j'avais une polyarthrite, parce qu'on me l'a caricaturé avec fauteuil roulant, etc. ... Moi, j'ai dit non, je n'en suis pas encore là, je veux lutter!*").

---

<sup>41</sup> Cf. note n°35

## 2. Seconde hypothèse: y a t-il une réponse élaborée à la douleur chronique?

### 2.1 La douleur entraîne un sentiment de diminution

La douleur est unanimement perçue comme une gêne. Cette idée fait apparaître le fait que la douleur est vécue comme un obstacle qui impose une limitation ("*la douleur m'empêche de...*", "*elle m'oblige à...*"). De part sa durée, et son caractère récurrent, voire permanent, il apparaît dans les discours des personnes interrogées que la douleur, en plus d'être une contingence avec laquelle les personnes se voient obligées de composer, induit une limitation dans leurs activités en général. Ainsi, la douleur est une gêne immédiate, un obstacle mais aussi une contrainte permanente qui a impliqué une modification des activités et habitudes quotidiennes. Ainsi, la douleur est décrite comme un rappel que le corps fait de ses propres limites ("*C'est la douleur qui me remet en place, qui me redit: attention, je suis là!*", "*je commence à faire certaines choses, et je dois m'arrêter, ou je demande à mon mari de terminer*").

Les personnes interrogées mentionnent unanimement le sentiment d'une diminution. Ce fait peut être relié à la nécessité devant laquelle les personnes ont été de restreindre leurs activités, corrélativement à l'affirmation unanime d'une volonté d'indépendance. Si elles disent avoir dû restreindre leurs activités, elles affirment par ailleurs vouloir rester indépendantes, demander le moins possible d'aide extérieure, et vouloir continuer à mener une vie normale dans la mesure de ce qui leur est possible ("*Je veux tout faire toute seule : c'est un moyen de se prouver qu'on est capable de faire quelque chose*"). Le sentiment de diminution s'installe sur le sentiment de ne pouvoir plus faire exactement les mêmes chose qu'avant ("*je ressens qu'il y a toujours des conditions à mes projets*"). Il est consécutif à l'épreuve de la douleur dans la vie quotidienne ("*j'étais dynamique, maniaque, j'ai été obligée d'enliser ça dans la vie même!*")

Malgré cette restriction des activités, les personnes n'associent pas nécessairement la douleur chronique à un handicap. En effet, la diminution qui apparaît dans les trois discours n'est pas associée à un handicap car les personnes conservent une marge d'adaptation possible de leurs conditions de vie au phénomène douleur. La notion de handicap intervient quand la personne perd cette marge de liberté qui lui permet d'aménager sa vie en fonction de la douleur, comme par exemple au travail ("*ce serait un handicap si je devais travailler*").

La douleur chronique est plutôt associée à une double diminution : diminution fonctionnelle et morale. En effet, la douleur est unanimement subie, au moins lors des crises douloureuses, voire en permanence. La diminution s'explique également par le changement d'humeur et de tempérament ("*métamorphosée*", "*mon caractère s'est durci*", "*j'étais dynamique, maniaque*"). Quand on demande aux personnes interrogées de citer différents épisodes douloureux qu'elles ont connues dans leur vie, elles mentionnent toutes des douleurs d'ordre moral (décès de proches, "*événements de la vie*") la douleur chronique est plutôt associée à la souffrance ("*la douleur chronique n'est pas handicapante...elle fait souffrir*", "*elle abîme l'image de la personne, on se sent diminué*") et à l'altération de la qualité de vie car elles disent toutes que la douleur a affecté leur vie en général.

### 2.2 La maladie est-elle considérée comme une "autre allure de vie"?

Nous avons vu avec Canguilhem que le normal, c'est la normativité, c'est à dire la capacité d'être autre, de se modifier, de vivre selon d'autres normes de vie. La santé est " la possibilité de tolérer des infractions à la norme habituelle et d'instituer des normes nouvelles dans des situations nouvelles"<sup>42</sup>, elle est adéquation, possibilité de vie autonome face aux contingences du milieu. Par opposition, la maladie est une perte d'autonomie, perte des choix de vie, elle se pense en termes de

---

<sup>42</sup> ibid., p. 130



restriction, de perte de la normativité, en cela, elle est diminution, réduction de la vie à une norme de vie imposée pour la conservation de soi. Dans le discours des personnes interrogées, il apparaît effectivement cette assimilation de la maladie à l'impossibilité d'agir. Par ailleurs, même si comme il a été dit précédemment, la douleur n'est pas vécue comme une maladie en soi, elle est cependant associée au sentiment d'obstacle et de réduction de la puissance. Si pour Canguilhem, la maladie est synonyme d'emprisonnement dans une norme, il apparaît plutôt dans les données recueillies le risque de cette réduction. Par ailleurs, on retrouve cette idée que par la douleur, les personnes prennent conscience de leur précarité.

### **2.3 Qu'est ce qu'une réponse élaborée à la douleur?**

Pour répondre à cette question, il faut mettre en avant plusieurs points.

Tout d'abord, de part la chronicité de la douleur, les personnes doivent modifier leurs activités mais ne peuvent pas les arrêter. Ce point apparaît tant dans le cas où la personne ne travaille pas, que dans celui où elle travaille. Dans les trois cas, la restriction nécessaire des activités est mentionnée. Cette restriction se retranscrit dans les gestes habituels qui deviennent difficiles à accomplir (porter des objets lourds, faire un effort physique prolongé de plus de 30 mn...). Les raisons évoquées sont, soit qu'un certain type d'effort déclenche la douleur dans un délai moyen (le lendemain ou quelques jours plus tard), soit le fait qu'elles ne puissent tout simplement par accomplir certains gestes lors des crises douloureuses.

La douleur pose un ensemble de conditions à l'accomplissement des projets. Ainsi, il apparaît au premier abord que la douleur soit un obstacle dont les personnes ne peuvent faire l'impasse, et sont devant l'obligation de s'y adapter. La réponse élaborée que l'on peut mentionner à ce stade de l'analyse est d'une nature négative qui prend la forme d'un empêchement.

Par ailleurs, plusieurs arguments permettent de penser qu'il y a une réponse élaborée, c'est à dire un réaménagement des habitudes.

Premièrement, toutes les personnes reconnaissent que leur vie en générale a été affectée, et reconnaissent également que en plus de leurs conditions de vie, c'est à la fois leur humeur immédiate qui fluctue en fonction de l'intensité de la douleur, et leur tempérament en général qui s'est modifié ("*je suis métamorphosée*", "*plus agressive*"...).

Deuxièmement, la récurrence des comparaisons entre la vie antérieure à la douleur et la vie actuelle, apparaît dans les trois discours. Ce fait confirme que la douleur est la cause des modifications appliquées à l'existence.

Troisièmement, quand les personnes répondent sur le thème de leur éventuelle guérison, toutes l'associent à l'absence de douleur et au retour à l'état antérieur à la maladie. Mais en même temps, aucune d'entre elles ne pense pouvoir vivre exactement comme avant si la douleur s'arrêtait définitivement, et par ailleurs, ne croient pas réellement à cette possibilité.

Ces données qui apparaissent dans les entretiens attestent que le réaménagement des habitudes de vie est directement lié à l'apparition et à la persistance de la douleur. Cependant cela ne permet pas de conclure que la douleur a induit une modification complète des normes de vie.

En effet, il apparaît que la douleur ne devient jamais une nouvelle norme de vie à part entière. Si des aménagements apparaissent dans la façon dont les personnes organisent leur vie, la douleur reste un état anormal, et le référent de normes d'existence reste celui qui est antérieur à l'apparition de la douleur. Cette idée tient de ce que les personnes interrogées ne se considèrent pas comme formellement malades. Quand elles sont interrogées sur la signification qu'a pour elles la maladie, elles répondent toutes que la maladie est une diminution qui empêche toute activité. Par ailleurs, quand elles décrivent l'influence de la douleur sur leur vie quotidienne, elles manifestent unanimement leur volonté de vivre comme avant, de ne réduire leurs activités que sous la nécessité, et sinon d'accomplir toutes les tâches qu'elles peuvent. La douleur apparaît comme un obstacle à la réalisation des projets. Ce dernier argument permet de penser que la douleur nécessite des

réaménagements, mais que c'est toujours selon les normes de vie antérieures à la douleur que les personnes veulent vivre. Dans leur discours apparaît la volonté de vivre d'une vie qui rende la douleur supportable, et surtout de ne pas vivre en fonction de la douleur.

#### **2.4 La douleur devient souffrance quand elle épuise les forces de résistance**

Devant ces réaménagements imposés par la douleur, qui peuvent être interprétés comme une réponse élaborée, il est nécessaire de se demander si ces adaptations sont satisfaisantes pour les personnes.

La réponse est négative, ces adaptations sont vécues comme nécessaires, et ne relèvent jamais d'un choix. Au contraire, les personnes semblent choisir leur mode de vie comme si la douleur n'existait pas, ou de continuer à vivre normalement ("*j'essaie de faire comme si de rien n'était*", "*je n'y pense pas*", "*j'ai un caractère indépendant*"). Les normes exigées par la présence de la douleur induisent une qualité de vie qui est toujours jugée inférieure, du fait qu'elles ne relèvent pas d'un choix ("*je vis avec, il n'y a pas le choix*"). Cet argument est entériné par la comparaison récurrente avec l'état antérieur.

La douleur apparaît comme une nécessité imposée de l'extérieur. Cet argument apparaît suite à la constatation de la fréquence du champs lexical de l'empêchement ("*je ne peux plus*", "*je ne fais plus*", "*la douleur empêche de*"). Le fait que la douleur soit exprimée par ce registre montre qu'elle représente un obstacle à la réalisation de projets, une entrave à la dynamique d'action qui apparaît dans les trois discours. Même si elle est à chaque fois décrite comme intérieure, la douleur reste une contrainte externe qui oblige le sujet à l'accepter et à s'y adapter ("*je vis avec ça*", "*j'accepte*").

Il apparaît en filigrane dans les discours des personnes que ce qui les touche le plus dans l'épreuve de la douleur chronique, et corrélativement, ce qui justifie que leur qualité de vie est jugée inférieure et insatisfaisante; c'est le fait que la douleur réduise leur liberté par les contraintes qu'elle impose. Sur ce point, la douleur induit la souffrance, puisqu'elle touche les dimensions affectives et émotionnelles de la personne.

Les arguments qui corroborent l'idée que la douleur affecte les personnes par une entrave à leur liberté, et par-là même implique la souffrance, sont de plusieurs sortes. Premièrement, quand on demande aux personnes d'expliquer l'influence de la douleur sur leur état d'esprit, elles expriment surtout le fait que la douleur épuise leurs ressources psychiques ("*la douleur m'empêche de dormir donc je suis plus vulnérable, plus sensible*", "*je me fatigue plus vite*", "*je suis découragée lors des crises douloureuses car je me vois me dégrader*", "*la douleur modifie mon humeur*", "*lors des crises, j'ai tendance à broyer du noir*"). La douleur apparaît comme un facteur d'épuisement de l'énergie, des forces de résistances qui permettent l'acceptation et l'adaptation à la douleur.

Selon Ricoeur, la distinction entre douleur et souffrance est un idéal-type, c'est à dire une distinction conceptuelle qui renvoie à la même réalité du sujet souffrant qui est en même temps dans la douleur et la souffrance. Devant les données recueillies pour cette étude, il apparaît que la douleur et la souffrance sont deux faces distinctes de la même réalité. Douleur et souffrance ne sont distinguées qu'en tant qu'elles se manifestent sur des plans différents, c'est à dire que si la douleur est un rappel que le corps fait de sa présence, la souffrance relève de la dimension existentielle du sujet, c'est à dire de la façon dont il se réapproprie des normes d'existence imposées par la douleur. La distinction entre douleur et souffrance n'est pas une différence de nature, mais une différence de manifestation, sachant que l'on tient compte de l'étroite relation entre ce que peut manifester le corps, et la façon dont le vit le sujet. Ce sont deux modes de vécus qui s'interpénètrent.

Dans les études concernant la douleur, l'ambiguïté du langage entre la douleur et la souffrance est souvent relevée: on dit souffrir d'un mal de dents et ressentir de la douleur suite à la perte d'un proche. Cette ambiguïté, plus qu'elle ne résulte d'un flottement du langage, montrerait la proximité de ces deux modalités de manifestation d'un même phénomène. Douleur et souffrance seraient le même événement vécu par un sujet, mais réapproprié dans deux sphères de l'existence, et non pas

deux temps distincts et séparés. Cette idée justifie qu'une prise en charge de la douleur ne pourrait se construire sur cette dualité.

## 2.5 La douleur est vécue sur le mode de la résistance

Le terme de résistance apparaît dans les trois discours. Ce point est essentiel car à partir du concept de résistance, nous allons pouvoir expliquer le rapport que les personnes entretiennent avec la douleur.

Même si les personnes disent avoir été obligées de réduire leurs activités, elles ne prennent pas nécessairement de précautions pour éviter le retour ou l'accentuation de la douleur (2/3), de plus, comme il a été montré précédemment, le fait qu'elles insistent sur la volonté de vivre le plus possible comme avant, malgré la douleur, montre qu'elles n'en font, pas une norme.

Il apparaît dans le discours des personnes qu'elles résistent aux normes que la douleur pourrait leur imposer, qu'elles luttent pour ne pas y adhérer. Les personnes semblent s'opposer à ce que la douleur impose. Ainsi, chaque réduction de l'activité est vécue comme une concession faite à la douleur, comme une perte supplémentaire des forces de résistance. Ce phénomène apparaît surtout dans la situation de douleurs chroniques permanente, où les personnes disent subir la douleur, mais développent par ailleurs une stratégie de maintien des normes de vie antérieures. Par contre, la personne souffrant de douleurs aiguës épisodiques se place explicitement dans une perspective de lutte farouche contre la douleur. Toutes ont ce point commun de se situer dans un rapport de résistance à la douleur, soit sur le mode de la stratégie positive, en mettant en place des moyens qui peuvent participer à la récupération du potentiel de départ ("*je fais occasionnellement du sport en espérant me maintenir*", acupuncture, cures thermales...), soit sur le mode d'une stratégie négative qui consiste à faire agir de telle sorte que la douleur ne gagne pas du terrain, et ne réduise pas davantage leur liberté d'action et de ce fait, leur autonomie. Cette idée se traduit par le fait de vouloir effectuer ses activités quotidiennes, à essayer de garder un rythme de vie équilibré malgré des crises douloureuses parfois aiguës ("*même si je n'ai pas dormi de la nuit parce que j'ai eu mal, je me lèverais quand même, comme si de rien n'était*")

Le rapport que les personnes entretiennent avec la douleur est un rapport de résistance au sens large du terme, c'est à dire comme une opposition à une occupation ennemie. Ce point corrobore l'idée que la douleur soit conçue comme un facteur d'empêchement. La douleur est un obstacle extérieur qui empêche la réalisation de projets, et la personne résiste au fait que la douleur gagne du terrain, et lui impose davantage de restrictions normes de vies. Ce rapport de résistance à la douleur peut être lié à ce que dit Lévinas: "Alors que toute autre prise de conscience est positive, la douleur est pure passivité, la douleur devient une adversité"

Il apparaît également dans les récits que la douleur oblige les personnes (obligation de suivre leur médecin plus fréquemment, obligation de doser leurs efforts...). Ces obligations s'inscrivent directement dans cette perspective de résistance car les restrictions ressemblent à une stratégie de calcul, d'anticipation des conséquences. Quand les personnes se contraignent elles-mêmes à ne pas faire certaines choses (2/3), c'est dans la perspective de ne pas déclencher une crise douloureuse qui les empêcheraient davantage. Les personnes s'autorégulent afin de céder le moins de terrain possible à la douleur, et afin, de garder un maximum de marge de liberté.

## 2.6 La souffrance

A ce stade de l'analyse, il est intéressant de se demander comment la souffrance est exprimée par les personnes. Tient-elle de la nécessité de devoir instaurer de nouvelles normes de vie, de l'impossibilité de retrouver des normes satisfaisantes, ou encore la souffrance trouve t-elle sa source dans l'impossibilité de pouvoir répondre aux conditions que pose la douleur?

Il apparaît sans conteste dans les trois discours une liaison entre la souffrance et la fatigue. La souffrance semble trouver sa source dans la résistance continue à la douleur: "*je suis plus fatiguée donc plus sensible*", "*découragement*", "*on se voit se dégrader*", "*je suis passée d'un état d'esprit*

*allègre à un état d'esprit taciturne*", "*j'essaie de la contenir*", "*je cache ma souffrance*", "*j'essaie de vivre comme si de rien n'était*". Le registre de la souffrance est lié à celui de l'épuisement des forces de résistance, de l'énergie qui permet de se maintenir dans des normes de vie précisément acceptables. Par cette idée, nous rejoignons Paul Ricoeur pour qui "souffrir, c'est persévérer dans le désir d'être et dans l'effort pour exister en dépit de..."<sup>43</sup>.

Par ailleurs, cet épuisement des forces est accentué par le fait que la douleur est vécue comme un phénomène intérieur (même si elle est présentée comme une contrainte externe) et aléatoire ("rien ne déclenche la douleur, elle est interne), ce qui réduit les possibilités d'adaptation.

Il apparaît que la souffrance tient de la sensation de sentir les forces de résistance diminuer, et de la réduction de la marge de liberté qui permet de vivre en dépit de la douleur. De plus, les trois discours montrent que la perception que la personne d'elle-même dépend de ce qu'elle peut faire, de l'épreuve qu'elle fait au quotidien de son autonomie et de sa liberté. De ce fait, la douleur devient souffrance quand elle atteint la personne dans son intimité la plus profonde: l'image qu'elle se fait d'elle-même.

### 3. Troisième hypothèse: les grandes lignes d'un nouvel espace d'expression de la douleur chronique

#### 3.1. Par l'expression de son vécu de la douleur, le patient devient actif dans sa prise en charge

L'idée, fondamentale pour la problématique de ce travail, était que le fait d'aborder la douleur chronique sous l'angle de la conscience et du vécu, fournirait une information essentielle sur la maladie. Celle-ci est appréhendée d'abord subjectivement par le malade qui éprouve un écart à son état normal. La connaissance du pathologique est originairement intuitive, l'homme se fie à la connaissance qu'il a de l'expérience de sa normalité. En bref, il connaît son état en l'éprouvant, avant de consulter le médecin, par- là il détermine son fait pathologique en vertu d'une intuition empirique. L'implication qui découle de cette idée est que c'est la relation médecin – patient qui s'en trouve modifiée, le premier doit considérer la conscience du patient, d'écouter ce que lui délivre son intuition : « C'est le *pathos* qui conditionne le *logos* »<sup>44</sup>. Ce point est éminemment éthique car il reconnaît la nécessité d'une prise en charge globale de la personne, de son accès au soin, et surtout de sa place dans la démarche thérapeutique. Ainsi, aborder la douleur chronique sous l'angle phénoménologique implique d'attribuer à la personne une place active dans la prise en charge de la douleur, en exprimant méthodiquement son vécu, de telle sorte que celui-ci puisse être pris en compte dans les décisions thérapeutiques. Il n'est cependant pas question de dire que la personne ne subira plus sa maladie, mais plutôt qu'elle participera plus activement aux choix thérapeutiques par l'expression méthodique du vécu de sa douleur, avant et pendant sa prise en charge. Le ton de ce travail n'est pas polémique, et ne revêt nullement la prétention de réformer les pratiques cliniques, mais en dernière instance, ce travail a pour objectifs de comprendre le vécu de la douleur; pour ensuite retravailler ces critères, et proposer un questionnaire qui permette à l'équipe de soignants, de comprendre ce vécu individuel de la douleur, difficile à laisser exprimer de façon complète pour des contraintes de temps.

#### 3.2. En quoi consisterait une attitude phénoménologique pour le médecin?

Si dans cette étude, la méthode phénoménologique consistait à guider le patient dans le récit de son vécu, elle a aussi une fonction plus large qui est de structurer l'écoute du médecin. Entrer dans une démarche phénoménologique, c'est laisser ce vécu de la douleur s'exprimer et aussi l'analyser en lui-même. Cela suppose une première condition qui est que le médecin ne se retranche pas derrière l'étiologie et la nosologie, mais laisse le récit se faire dans un premier temps. Ainsi, dans le

---

<sup>43</sup> Paul Ricoeur, *La souffrance n'est pas la douleur*, opus cité, p.69

<sup>44</sup> Canguilhem, Opus cité, p. 139

"colloque singulier", le médecin doit percevoir la souffrance de son patient avant de remédier à la douleur proprement dite. "La reconnaissance de la personnalité dans son ensemble requiert une suspension passagère des observations, des constatations, des déductions et des constructions (...) le constat "il souffre" demande un temps d'arrêt, un moment de silence intérieur à la faveur duquel est rencontré l'individu souffrant"<sup>45</sup>. Une attitude phénoménologique chez le clinicien est possible en laissant apparaître le malade avec sa particularité, son originalité, son individualité. Cette attitude phénoménologique consiste à laisser apparaître le patient dans sa façon d'être au monde par la maladie, et avec elle. Cette attitude requiert une réforme de la méthodologie d'observation et exige l'*epoché*, à savoir, le silence en lui de ses propres repères, à partir desquels il serait tenté de comparer l'état du malade à celui qu'il conçoit intimement d'après ses propres représentations. Par ailleurs, cette *epoché* implique la confiance dans le récit du patient, et dans l'analyse qui en sera faite, sans présupposer de cadre d'interprétation. Sur ce point, la méthode phénoménologique se distingue de l'approche psychanalytique. L'observation se fait donc hors des impératifs de la déduction, méthodologie même du diagnostic. L'analyse phénoménologique du médecin serait donc de laisser apparaître l'existence et l'être au monde du malade, son expérience vécue. Ainsi, le patient sera amené à passer du discours au récit, à la biographie.

#### 4. Par delà les hypothèses: Y a-t-il une recherche du sens de la douleur?

S'il apparaît que la connaissance des causes de la douleur, et la possibilité d'un pronostic aide la personne à adopter une attitude plus combative face à la douleur, il ne semble pas pour autant qu'il y ait la recherche d'un sens à la douleur, mais tout au plus la recherche de causes et de moyens qui pourraient atténuer l'impact de la douleur sur la vie quotidienne. Ainsi, la douleur n'a pas de sens en elle-même, puisqu'elle est présentée comme la conséquence d'une pathologie. La douleur reste anormale. Lévinas retranscrit parfaitement ce qui émerge des discours : "la douleur est un refus de la conscience, refus de se laisser englober, de rentrer dans un sens: la douleur est scandale dans la conscience, mais scandale qui n'est pas compris"<sup>46</sup>.

Par contre, c'est le fait de lutter face à cette douleur qui a un sens pour ces personnes, et cette signification accordée à la résistance prend racine dans la volonté de rester autonome. Le sens ne se trouve pas dans la douleur mais dans la manière de se réapproprier les conditions qu'elles imposent, le pôle de valeur est de conserver des normes de vie acceptables pour le sujet. Jamais dans les différents discours apparaît l'idée d'une éventuelle signification de la maladie, d'ailleurs, sa survenue est assimilée à un événement de la vie, et est endurée comme eux. Au regard de ce disent les personnes, on peut penser que donner un sens à la maladie reviendrait au même que donner un sens au décès de proches ou d'accidents auxquels ils ont été confrontés. Elle apparaît comme un élément incontrôlable ("*j'ai bien été obligée d'accepter*", "*des fois, c'est pas facile, mais j'essaie de tenir*", "*vous vivez avec ça, c'est un fait!*"). Par contre, c'est la dans la manière de la vivre que la personne agit ("*le fait d'avoir pu refaire des choses, c'est un petit plus*"), et intégrer du sens à cette lutte.

#### 5. La portée éthique de la démarche

Même si ce n'est pas spécifiquement son intention de départ, la phénoménologie s'inscrit à part entière dans une perspective éthique. En effet, comment considérer autrement une démarche qui donne le primat à la conscience, c'est à dire à l'écoute du vécu de la personne, à l'immédiateté de son expérience? Par voie de conséquence, une phénoménologie de la douleur redouble dans ce sens éthique du fait qu'en visant à intégrer le vécu dans la prise en charge de la douleur, elle vise à la soulager. Le droit inconditionnel de la personne à pouvoir bénéficier d'une qualité de vie optimale, et celui du respect de sa dignité sont les deux vecteurs de l'éthique, et aussi la finalité même de ce travail.

---

<sup>45</sup> G. Ostermann, "Douleur et Souffrance" dans *Le médecin, le patient et sa douleur*, P. Queneau, G. Ostermann, Masson, 1994, C. 45

<sup>46</sup> Emmanuel Lévinas, Ibid. *Une éthique de la souffrance*, p. 129

Par ailleurs, comportant une recherche de sens et, en conséquence, une dimension éthique, cette approche phénoménologique pourrait apporter un éclairage nouveau sur la prise en charge des patients douloureux. Elle devrait notamment permettre d'introduire dans la relation soignant-soigné une meilleure compréhension mutuelle allant bien au-delà de la simple obligation juridique d'information et de recueil de consentement.

# **CONCLUSION**

Ce projet d'étude est né de la constatation que la douleur était une problématique commune à la philosophie et à la médecine. Ainsi, dans un premier moment très général, il s'est posé la question de la possibilité que ces deux discours se rencontrent et puissent entrer dans un rapport de transdisciplinarité. C'est dans cette perspective que nous nous sommes intéressés aux écrits médicaux sur la douleur. Nous avons vu que des progrès récents dans la compréhension physiopathologique des processus douloureux avaient permis d'améliorer leurs traitements. Mais nous avons vu aussi que, même pour les médecins, la prise en charge de la douleur devait être globale et multidisciplinaire, pour intégrer toutes les dimensions de la personne, y compris le vécu subjectif du phénomène douloureux. Ainsi, se trouve actuellement reconnue et recommandée la nécessité que le patient soit écouté, et qu'il puisse aussi exprimer son vécu de la maladie. Cependant, aucun écrit de la littérature médicale concernant la douleur ne précisait une méthodologie permettant de tenir compte de cette dimension d'une manière codifiée et rigoureuse. Parallèlement, des lectures philosophiques nous ont permis d'approfondir l'étude de la phénoménologie, avec Husserl et Merleau-Ponty, et de réfléchir aux pistes que cette méthode pouvait fournir pour aborder un phénomène tel que la douleur. Les travaux de Paul Ricoeur, même si cet auteur ne se réfère pas explicitement à la méthode phénoménologique, ont constitué un exemple d'analyse du vécu de la douleur qui se place précisément dans la perspective de l'étude. Enfin, il s'est avéré à la lecture de textes d'anthropologie médicale (Byron Good, Laplantine) que cette discipline fournissait des outils complémentaires à une approche phénoménologique, notamment pour détecter les représentations de la maladie, et les relier à son vécu. Ces lectures nous ont confortés dans l'hypothèse selon laquelle la phénoménologie pourrait donner accès au versant subjectif de la douleur chronique, et nous ont conduits, pour la vérifier, à formuler trois questions: le phénomène "douleur" est-il accessible sous l'angle de la conscience et du vécu? Y a-t-il une réponse élaborée à la douleur chronique? La phénoménologie peut-elle permettre la création d'un nouvel espace d'expression de la douleur chronique?

Sur ces bases, un questionnaire a été construit. Il avait pour objectif de diriger et de faciliter l'expression du vécu de la douleur. Du fait de contraintes d'organisation, il n'a pu être proposé qu'à trois patients souffrants de douleurs chroniques d'origine neuropathique. Cependant, les entretiens se sont avérés être riches aussi bien qualitativement que quantitativement.

Ainsi, la qualité des réponses recueillies laisse penser que les objectifs fixés pour cette étude ont été atteints. En effet, à travers le discours des personnes interrogées, on parvient à mieux cerner les implications de la douleur dans leur vie quotidienne. Elles ont exprimées la manière dont elle influence les différents versants de leur existence, à savoir au travail, par rapport à leur vie sociale et familiale. Par ailleurs, elles ont montré un certain enthousiasme à avoir l'occasion de s'exprimer sur le vécu de leur douleur. S'il s'est avéré que les personnes ne parlent pas de leur douleur à leur entourage, les entretiens ont montré que dans un contexte de prise en charge médicale (les entretiens ont été effectués à l'hôpital), elles étaient ouvertes et disponibles pour aborder ce sujet de manière plus précise et plus complète. Le récit qu'elles ont proposé était une base solide de données.

L'analyse des données a été regroupée autour des trois hypothèses. La première hypothèse était de considérer si la douleur se prêtait à une approche phénoménologique. Cette piste s'est avérée confirmée pour plusieurs raisons. Tout d'abord, comme il l'a été mentionné précédemment, les personnes se sont largement exprimées sur le vécu de leur douleur, elles ont été très précises dans leur récit. Ce point entre en contradiction avec le fait qu'aucune d'entre elles ne manifestent leur douleur à leur entourage. Lors des entretiens, c'est précisément le contraire qui s'est produit. Par ailleurs, leur discours faisait apparaître des notions qui sont des socles conceptuels de la phénoménologie, à savoir, la durée, le rapport au temps, le rapport aux autres, à leur propre image et enfin, le thème de la liberté apparaît en filigrane dans leur récit. Au regard des données



recueillies, il semblerait que la démarche phénoménologique permette la mise en récit du vécu de la douleur, et à partir d'une méthodologie codifiée, fasse apparaître ses implications dans le vécu. La seconde hypothèse, sur la base des travaux de Canguilhem et de Paul Ricoeur, était de se demander s'il y avait une réponse élaborée à la douleur chronique. Il est apparu que la douleur induisait une adaptation, un aménagement des conditions de vie, mais qu'elle ne devenait jamais une norme de vie à part entière. Les personnes s'adaptaient aux nécessités qu'impliquait la douleur, mais ne vivaient pas en fonction d'elle, au contraire, tendaient à vivre comme avant tant que possible. La réponse à la douleur que l'on peut détecter prend la forme d'une stratégie de résistance, et face à cela, la souffrance apparaît comme l'épuisement des forces qui permettent de ne pas céder de terrain à la douleur. En dehors des hypothèses posées, se posait d'ailleurs aussi une question éminemment philosophie: y a-t-il une recherche d'un sens à la douleur? A travers le discours des personnes interrogées, il s'avère que la réponse est négative. Ce n'est pas la douleur qui a un sens, tout au plus a-t-elle des causes, mais c'est la résistance à la douleur qui devient un sens et une norme d'action.

La troisième hypothèse de l'étude était de comprendre si la phénoménologie pouvait permettre la création d'un autre espace d'expression pour le patient. Face à la confirmation de la première hypothèse, et devant la réaction des personnes interrogées lors des entretiens, il semblerait que cette hypothèse soit également confirmée. On peut supposer qu'en exprimant méthodiquement le vécu de sa douleur et ses implications dans son existence, le patient se réapproprie son expérience, et devienne davantage actif dans sa prise en charge. On peut penser que la mise en récit facilite la formulation de cette expérience qui par nature résiste à être communicable. Ce récit pourrait apporter des éléments supplémentaires pour l'équipe soignante, qui elle aussi, pâtit de l'incommunicabilité de la douleur. Une attitude phénoménologique a été décrite dans ses grandes lignes, elle consiste à écouter le malade sans schéma préétabli, mais pour véritablement conclure sur l'applicabilité de la méthode qui a été proposée dans ce travail, il reste à savoir si les médecins porteront de l'intérêt à cette autre possibilité d'approche de la douleur, en moyen complémentaire de sa prise en charge thérapeutique.

Ce travail est né et a commencé à prendre forme sur la dimension éthique qui lui est constitutive. En effet, l'étude de l'applicabilité de la phénoménologie à la douleur chronique ne montre pas seulement que deux disciplines apparemment éloignées dans leurs objets, telles que la médecine et la philosophie, peuvent se rejoindre et s'éclairer mutuellement. Cette étude a en premier lieu une dimension pratique. L'applicabilité qui a été mise en avant ici montre que le versant subjectif de la douleur n'est pas inaccessible, et peut être codifié et analysé. Ainsi, si le vécu de la douleur est accessible, le patient peut mieux exprimer ce dont il souffre, et ainsi, être mieux soulagé. Par ailleurs, cette démarche semble participer à la réintégration de la personne dans la démarche thérapeutique, et participer à lui faire retrouver une qualité de vie optimale. Ainsi, cette approche se place précisément dans la perspective de mettre en avant dans la pratique médicale des notions telles que l'écoute, le respect de la personne, le soulagement de sa douleur et l'optimisation de sa qualité de vie. Or ces notions sont aussi les principes premiers de l'éthique médicale.

Au terme de ce travail préliminaire, nous pensons avoir montré la faisabilité d'une approche phénoménologique de la douleur chronique. Mais l'étude approfondie de ce phénomène reste à faire sur un nombre de patients suffisamment élevé pour que les différents aspects du problème, au double point de vue médical et philosophique, puissent faire l'objet d'une approche globale. Par ailleurs, une étude plus large permettra peut-être de mettre en place des outils (comme par exemple des questionnaires) qui pourraient être intégrés à la démarche thérapeutique. Ces divers éléments justifient que ce travail soit poursuivi en thèse.

# **BIBLIOGRAPHIE**

## **Ouvrages cités de philosophie et sciences humaines**

- CANGUILHEM Georges, Le normal et le pathologique, PUF "Quadrige", 1943
- GOOD Byron, Comment faire de l'anthropologie médicale, trad. S. Gleize, Institut Synthélabo, coll. "Les empêcheurs de penser en rond", 1998
- HEGEL, Phénoménologie de l'esprit, 1807, trad. J. Hyppolite, Paris, Aubier, 1939
- HUSSERL, Philosophie première I et II (1923, 1924), trad. A. L. Kelkel, Paris, PUF, 1990
- HUSSERL, Recherches logiques, (1900, 1901), édition de 1913, trad. H. Elie, PUF "Epiméthée"
- HUSSERL, Idées directrices pour une phénoménologie et une philosophie phénoménologique pures (1913), trad. P. Ricoeur, Paris, Gallimard "Tel", 1986
- HUSSERL, Leçons pour une phénoménologie de la conscience intime du temps (1905), trad. H. Dussort, Paris, PUF, 1983
- KANT Emmanuel, Critique de la raison pure, trad. Delamarre, Gallimard, Folio "essai", Paris, 1980
- KANT Emmanuel, Métaphysique des mœurs. Doctrine de la vertu, 2è§, trad. Philonenko, Vrin, Paris.
- LAPLANTINE, Anthropologie de la maladie, Bibliothèque Payot, 1998
- LE BLANC Guillaume, Canguilhem et les normes, PUF "Philosophies", 1998
- LEVINAS Emmanuel, Une éthique de la souffrance, dans Souffrances, corps et âmes, épreuves partagées, coll. "Autrement", 1994
- RICOEUR Paul, "La souffrance n'est pas la douleur", dans Souffrances, corps et âmes, épreuves partagées, coll. "Autrement", 1994.

## **Ouvrages multidisciplinaires sur la douleur**

- MARCHAND Serge, Le phénomène douleur, comprendre pour soigner, Masson, 1998
- OSTERMANN, QUENEAU Le médecin, le patient et sa douleur, Masson, 1994
- Collectif, Souffrances. Corps et âmes, épreuves partagées, coll. "Autrement", n°142, fev.1994

## **Ouvrages médicaux**

- CAMBIER Jean, MASSON Maurice, DEHEN Henri, Neurologie, Ed Masson "Abrégés", Paris, 10è édition, 2000

## **Ouvrages non cités utilisés**

- ANDRIEU B. Le corps dispersé, L'Harmattan, Paris
- BARBARAS Renaud. La perception, essai sur le sensible, Hatier, "Optiques", Paris, 1994
- FERRAGUT Eliane, La dimension de la souffrance chez le malade douloureux chronique, Masson, Paris, 1995
- LAFAY Arlette, La douleur, approches pluridisciplinaires, L'Harmattan, Paris, 1992
- LEVINAS Emmanuel, Ethique et infini, Fayard, le livre de poche "biblio-essai", Paris, 1982
- LEVINAS Emmanuel, Totalité et infini, essai sur l'extériorité, Fayard, le livre de poche "biblio-essais", Paris, 1971

- QUENEAU P, OSTERMANN G? GRANDMOTTET P, la douleur à bras le corps, Medline, édition 2001
- RICOEUR Paul, Soi même comme un autre, éditions du Seuil, Points "essais", Paris, 1990
- SARTRE Jean-Paul, Esquisse d'une théorie des émotions, Ed. Hermann
- SCHWOB Marc, La douleur, Flammarion "Dominos", n°39, Paris, 1994

### **Articles utilisés non cités**

- NAUDIN Jean, BANOVIC Ingrid, AZORIN Jean-Michel, Aspects phénoménologiques-existentiels de la relation médecin-malade: la notion de monde, psychiatrie-francaise.com
- TEBOUL Bruno, "Phénoménologie et psychiatrie: autour de la daseinsanalyse", dans Res Publica, Perspectives philosophiques, n°1, Nov.1992
- Rapport SOFRES, La douleur, [www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr)
- Rapport ANDEM-ANAES: les structures d'évaluation et de traitement de la douleur, nov.1995, [www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr)

# **SOMMAIRE**

<b>INTRODUCTION</b>	<b>p.4</b>
---------------------	------------

<b>BASES DE LA RECHERCHE</b>	<b>p.6</b>
------------------------------	------------

**I La douleur** **p. 7**

**1. Aspects biomédicaux de la douleur** **p. 7**

- 1.1 Les mécanismes physiopathologiques de la douleur **p.7**
  - A. Les douleurs par excès de nociception **p.7**
  - B. Les douleurs neuropathiques **p.8**
    - a) Les douleurs neuropathiques périphériques **p.8**
    - b) Les douleurs neuropathique centrales **p.8**
- 1.2 Les facteurs psychologiques de la douleur **p.9**
- 1.3 Douleurs aiguës et douleurs chroniques **p.10**

**2. La douleur du point de vue philosophique** **p. 11**

- 2.1. Le paradoxe de la douleur et la difficulté de sa prise en charge pour le médecin **p.11**
- 2.2. La douleur est individuelle et subjective. Elle a toujours posé un problème philosophique **p.11**

**II. La phénoménologie** **p.12**

**1. La phénoménologie est une méthodologie qui convertit le regard de la conscience sur le réel: Husserl** **p.13**

**2. Le monde par le corps: Merleau-Ponty** **p.14**

**3. Canguilhem et la restitution de la personne au sein de la démarche thérapeutique**

- 3.1. Le primat du vécu du patient dans la démarche thérapeutique: la restitution de la personne dans la médecine **p.16**
- 3.2. Le normal c'est la normativité **p.17**
- 3.3. N'est normal que celui qui se sent normal: le sujet est juge de sa qualité de vie

**4. Paul Ricoeur: la douleur est rupture d'une continuité** **p.18**

- 4.1. La souffrance empêche de dire... l'importance de la mise en récit **p.19**
- 4.2. La souffrance empêche de faire... **p.20**

**III. Les représentations de la maladie** **p.20**

## **IV. Présentation des hypothèses** **p.21**

1. Hypothèse principale p21
2. Première question: la douleur chronique est-elle un phénomène qui peut être abordé sous l'angle de la conscience et du vécu? p.21
3. Seconde question: y a t-il une réponse élaborée à la douleur chronique? p.22
4. Troisième question: l'application de la méthode phénoménologique à la douleur chronique créé t-elle un espace d'expression de sa douleur pour le patient? p.22
  1. Que va t- il s'agir de détecter?

## **METHODE** **p.24**

### **I. Présentation générale du protocole** **p.25**

1. Partie expérimentale p.25
  2. La population étudiée p.25
- ### **II. Présentation du questionnaire** **p.25**
2. Première partie: le vécu de la douleur p.26
  2. Deuxième partie: informations générales sur la notion de maladie p.26

## **RESULTATS** **p.28**

### **I. Comparaison quantitative des résultats** **p.29**

- Informations générales p.29
- A. Vécu de la douleur p.29
- B- La douleur selon les éléments de la durée et de l'intensité p.32
- C. Douleur et vécu quotidien p.33
- D. Vécu et manifestation de la douleur p.35
- E. Représentation de la guérison p.36
- F. Conceptions générales de la santé et de la maladie p.38

### **II. Comparaison qualitative des résultats** **p.40**

1. Les réponses communes p.40
2. Les divergences p.41
  - 2.1 Le rapport au diagnostic p.41
  - 2.2 Les modalités d'apparition de la douleur p.41

2.3. La douleur chronique au quotidien	p.42
2.4. Conception de la maladie	p.42
2.5. Conception de la guérison	p.43

<b>DISCUSSION</b>	<b>p.44</b>
-------------------	-------------

**I. Discussion méthodologique** **p.45**

**II. Discussion sur les hypothèses** **p.46**

**1. Hypothèse principale: la douleur se prête t-elle à une approche phénoménologique?** **p.46**

1.1 La douleur et le récit p.46

1.2 La douleur et la durée p.47

1.3 Les personnes tentent de conserver une marge de liberté vis à vis du diagnostic

**2. Seconde hypothèse: y a t-il une réponse élaborée à la douleur chronique?** **p.48**

2.1 La douleur entraîne un sentiment de diminution p.48

2.2 La maladie est-elle considérée comme une "autre allure de vie"? p.48

2.3 Qu'est ce qu'une réponse élaborée à la douleur? p.49

2.4 La douleur devient souffrance quand elle épuise les forces de résistance p.49

2.5 La douleur est vécue sur le mode de la résistance p.50

2.6 La souffrance p.51

**3. Troisième hypothèse: les grandes lignes d'un nouvel espace d'expression de la douleur chronique** **p.52**

3.1. Par l'expression de son vécu de la douleur, le patient devient actif dans sa prise en charge p.52

3.2. En quoi consisterait une attitude phénoménologique pour le médecin? p.52

**4. Par delà les hypothèses: Y a t-il une recherche du sens de la douleur?** **p.53**

**5. La portée éthique de la démarche** **p.53**

<b>CONCLUSION</b>	<b>p.55</b>
-------------------	-------------

<b>BIBLIOGRAPHIE</b>	<b>p. 58</b>
----------------------	--------------

<b>SOMMAIRE</b>	<b>p.61</b>
-----------------	-------------