

Phénoménologie de la douleur chronique

Edith Pouliot

La douleur est un phénomène universel et il représente l'une des expériences les plus difficiles à vivre. La gestion médicale de la douleur chronique doit se faire au cas par cas, ce qui oblige les intervenants soignants à bien interpréter la situation de chaque malade. Cet article se veut une ébauche de ce que pourrait être une phénoménologie de la douleur chronique. Les récits de vie effectués permettent de comprendre le vécu du malade douloureux chronique et le sens qu'il donne à sa maladie.

Il faut remonter au XIX^e siècle pour trouver les premières traces d'un intérêt sociologique pour la santé. Tentant d'enrayer les épidémies et d'autres maladies contagieuses, les médecins de l'époque ont pour la première fois de l'histoire cherché les causes de ces maladies dans les facteurs environnementaux. C'est ce qu'il fallait à l'épidémiologie pour que des gens des sciences sociales se greffent à des équipes de médecins et d'infirmières. Après la Seconde Guerre mondiale, face à la spécialisation et à la complexification de la médecine, des sociologues (Parsons, Freidson) commencent à s'intéresser à cet objet, ce qui va mener à l'apparition d'une sociologie qui sera d'abord médicale, au sens où elle s'intéresse à la profession médicale. Dans la continuité de ces travaux innovateurs, on a vu se développer une sociologie de la santé, une sociologie de la douleur (Zola) et une sociologie de la souffrance (Foucart). Ces récents champs d'étude permettent de comprendre et

(In)sécurités

d'expliquer des faits sociaux sur lesquels la médecine traditionnelle n'a que peu à dire.

En effet, le modèle biomédical traditionnel rencontre des phénomènes devant lesquels il a peu d'emprise. C'est notamment le cas des maladies douloureuses chroniques. Leur caractère douloureux d'une part, et leur chronicité d'autre part, obligent souvent les médecins à considérer ces maux dans leur singularité. La société doit pourtant faire face à ces maladies qui coûtent socialement et économiquement très cher. D'où l'importance de décrire et d'expliquer l'évolution de la perception de la maladie chez des personnes atteintes de douleur chronique.

Le présent article s'articule autour de deux pôles. Dans un premier temps, il s'agit de mettre en contexte le problème de la douleur chronique. Celle-ci transforme profondément la vie quotidienne de l'individu. La perception qu'il a de sa maladie est guidée par l'influence que celle-ci a sur sa vie. J'y reviendrai. Un portrait de l'expérience de la douleur et de la maladie sera présenté. Il s'agit en quelque sorte d'une phénoménologie de la maladie douloureuse chronique.

Simultanément, je tenterai de mettre en parallèle ce cadre conceptuel et des données recueillies lors de récits de vie. Les témoignages de personnes atteintes de douleur chronique permettront de voir concrètement comment s'opère la transformation sociale et identitaire qu'implique l'enracinement d'une maladie douloureuse chronique.

1. Une étude de cas

Les études en sociologie de la santé portent principalement sur les déterminants sociaux, la médicalisation et les inégalités face à la santé. L'intérêt est plutôt ici orienté vers l'évolution de l'expérience de la maladie chez les malades eux-mêmes.

Le cas que j'ai choisi d'approfondir est celui des personnes atteintes de douleur chronique, c'est-à-dire quand le symptôme de la douleur devient une maladie en elle-même. Les maladies dites *chroniques* ont ceci de particulier qu'elles posent un problème de *gestion* de la maladie. En effet, le modèle médical traditionnel qui vise la *guérison* n'est pas adapté à ce genre de maladies. Dans le cas d'une maladie douloureuse

(In)sécurités

chronique, ce n'est plus la *guérison* qui doit être visée, mais une *gestion* des symptômes, de la chronicité. L'objectif est ici d'essayer de « vivre avec », d'organiser la vie des gens pour faire en sorte que leur vécu soit facilité en dépit de leur douleur. C'est d'ailleurs possible grâce, entre autres, aux médicaments et à la réadaptation. La chronicité implique souvent qu'une guérison médicale ne soit plus possible. Le modèle traditionnel doit céder sa place à un modèle plus ouvert et créatif.

Face au caractère *douloureux* des maladies, il faut dire que la douleur est une expérience subjective indescriptible. Le traitement et la gestion de la douleur dans le domaine médical sont difficiles, puisque la douleur est vécue de façon différente selon chaque individu. Depuis les années 1980, des centres multidisciplinaires de traitement de la douleur sont apparus aux États-Unis et se sont progressivement développés au Canada et au Québec. Ces centres tentent d'établir un modèle de médecine de la douleur. Or, le traitement de la douleur se fait généralement au cas par cas, de sorte qu'un tel modèle est difficile à déterminer.

Les maladies *douloureuses chroniques* constituent, comme nous venons de le mentionner, un type de maladies pour lesquelles les modèles traditionnels biomédicaux sont inadéquats. Elles ont été étudiées par de nombreuses disciplines en sciences sociales. Le point de vue sociologique permet de comprendre jusqu'à quel point l'environnement social est impliqué dans l'évolution de la perception individuelle de la maladie.

2. Pour une phénoménologie de la douleur chronique

La douleur est un phénomène universel. À part quelques exceptions où des individus naissent avec une incapacité neurologique à ressentir la douleur, nous pouvons affirmer que tous ont fait ou feront l'expérience de la douleur au cours de leur vie. Il s'agit la plupart du temps de douleurs aiguës. C'est le cas d'un accouchement, d'une fracture à la jambe ou d'une entorse lombaire. Lorsque la douleur perdure, il s'agit d'une toute autre réalité. On distingue la douleur chronique de la douleur aiguë par sa durée dans le temps. Plusieurs estimations sont avancées pour déterminer le moment où la douleur aiguë devient chronique : elles vont de trois à douze mois. Je m'en tiendrai ici à la définition de

l'Organisation mondiale de la santé (OMS) qui fixe à six mois le moment où une douleur aiguë peut être considérée comme chronique.

L'expérience de douleur chronique existe depuis toujours et touche la majorité des individus. Combien de gens autour de nous souffrent de maux de dos récurrents, de migraines ou de douleurs laissées par un accident? C'est l'essor d'études scientifiques sur la douleur chronique qui est relativement récent. Parmi ces études, quelques-unes ont fait leurs traces et ont rapidement acquis la notoriété de références en la matière. Sans vouloir en faire une recension exhaustive, je confronterai ici quelques théories incontournables au sujet de la perception de la douleur chronique que je rapprocherai de mes données recueillies dans les récits de vie effectués auprès de onze malades douloureux chroniques.

3. L'ordre négocié des maladies chroniques

Isabelle Baszanger est l'auteure de la théorie selon laquelle les maladies chroniques constituent un monde spécial où l'ordre est négocié. Autrement dit, un monde où malades et médecins sont appelés à redéfinir la répartition des statuts sociaux et des tâches entre eux, sous la forme de négociations.

Elle part du constat que les maladies chroniques doivent être orientées vers la gestion de la chronicité et non vers la guérison de la maladie. Contrairement aux maladies aiguës, les maladies chroniques désorganisent toutes les sphères de la vie sociale de l'individu. L'accomplissement des tâches quotidiennes et anodines peuvent devenir une véritable épreuve pour les personnes atteintes de maladies chroniques. Elles doivent donc trouver une façon nouvelle de vaquer à leurs occupations, car la fatigue se manifeste plus vite et certaines tâches deviennent carrément impossibles à réaliser. L'aide des proches est parfois pour eux indispensable. La désorganisation est donc susceptible de toucher non seulement le malade mais tout son entourage.

Elle emprunte la théorie de l'ordre négocié élaborée par Strauss (1978). Cette théorie, d'abord appliquée aux organisations, soutient que tous les acteurs ont un rôle *actif et conscient* (self-conscious) dans l'élaboration de l'ordre social :

(In)sécurités

L'ordre est quelque chose à quoi tous les membres de l'organisation doivent sans cesse travailler. En conséquence, les conflits et les changements autant que les consensus et la stabilité sont une part de la vie de l'organisation (Baszanger, 1986 : 9).

Appliquée aux maladies chroniques, la théorie de l'ordre négocié permet de comprendre comment ces maladies orientent la vie en un monde social à part entière. Ce monde, nous le verrons, est guidé par le *malade-acteur*. Celui-ci doit s'assurer que sa vie sociale soit régulée, il doit donc travailler à intégrer les transformations qui s'imposent à lui. Selon Strauss et Baszanger, le meilleur moyen pour parvenir à maintenir cet ordre social est la négociation entre les acteurs (Baszanger, 1986 : 10).

En d'autres mots, le malade devient acteur d'une construction négociée de la maladie chronique : « Le client devient partie intégrante de la division du travail, dans le déroulement de ce travail, même si ni le client, ni l'agent ne reconnaissent que les efforts du client constituent un travail » (Baszanger, 1986 : 12). Le diagnostic, par exemple, s'établit généralement par consensus des médecins. Il a une valeur institutionnelle puisque c'est lui qui autorise les arrêts de travail et les prises en charge. Il engendre donc de lourdes conséquences sociales. C'est pourquoi, dans le cas des maladies chroniques, il résulte parfois d'un long processus de négociations auquel le malade participe activement.

3.1. Négociations lors du diagnostic

Baszanger emprunte également à Stewart et Sullivan (1982) qui ont décrit cette phase où s'établit le diagnostic. Au départ, médecin et malade ont généralement la même définition de la situation et s'entendent assez rapidement sur les traitements à entreprendre. Entre-temps, à mesure que les symptômes s'accroissent, la perception du malade change. Celui-ci entame alors un long travail pour obtenir le diagnostic qui mènera à la reconnaissance de son état. Si sa démarche est peu satisfaisante avec son médecin, plusieurs techniques de négociations s'offrent à lui. Il va d'abord harceler son médecin en se rendant régulièrement le voir pour l'amener à poser d'autres diagnostics. Ce dernier peut ensuite être tenté de changer de médecin, jusqu'à ce qu'il trouve le bon, c'est-à-dire celui qui lui dira ce qu'il veut entendre. Finalement, un troisième procédé est la tentative de se diagnostiquer soi-même. Cette façon de faire touche

(In)sécurités

une corde sensible du médecin, car son expertise diagnostique est pour lui non négociable. Le malade en prend vite conscience et comprend qu'il doit utiliser autrement ses informations et son savoir : « [...] il organise ses symptômes de telle sorte qu'ils soient reconnaissables par le médecin » (Baszanger, 1986 : 14).

Au cours des récits de vie, plusieurs douloureux chroniques ont affirmé désirer depuis longtemps recevoir le diagnostic de douleur chronique. Contrairement aux maladies aiguës où le malade redoute la présence d'une maladie, le malade douloureux chronique, lui, veut se faire confirmer qu'il y a réellement quelque chose, que ce n'est pas seulement « dans sa tête » :

Ma physiatre c'était une donneuse de pilules, je voulais voir un orthopédiste, un spécialiste des os. Il a fallu que je me batte avec elle pendant six ans. Si elle m'avait écouté, je ne serais pas comme ça aujourd'hui (Pierre).

Dans plusieurs récits, les malades douloureux chroniques ont clairement mentionné de telles tentatives de négociations lors du diagnostic.

De son côté, le médecin dispose aussi de techniques de négociation en ce qui concerne le diagnostic. Il se peut qu'il retarde le moment de dévoiler un diagnostic, soit pour réduire le risque de donner un faux diagnostic, soit pour attendre le plus tard possible avant de divulguer la *mauvaise nouvelle*.

3.2. *Négociations lors du traitement*

Toutefois, ce n'est pas lors du diagnostic mais bien durant le traitement que l'on voit le mieux cette négociation entre médecin et malade. Certaines maladies chroniques demandent aux patients « d'exercer directement des fonctions diagnostiques et thérapeutiques généralement réservées aux médecins » (Baszanger, 1986 : 17-18). Cette nouvelle division du travail, possible uniquement après que le médecin n'ait enseigné au malade comment le faire, est susceptible de générer des conflits. En effet, les traitements sont acceptés et mis en application par le malade seulement après que celui-ci ait évalué les conséquences de ses traitements.

(In)sécurités

Strauss et Glaser (1975) ont décrit les conditions sur lesquelles le malade se base pour entreprendre le traitement. Le patient doit d'abord avoir confiance en son médecin. Le traitement doit prétendre contrôler soit les symptômes, soit la maladie, ou idéalement les deux. Les effets secondaires sont évalués selon les résultats attendus. Mais surtout, les traitements doivent interférer le moins possible avec les activités quotidiennes. Bref, « les effets positifs perçus ne doivent pas être contrebalancés par un impact négatif sur le sens de l'identité du malade » (Strauss et Glaser, 1975 : 22). Celui-ci évalue l'ampleur du travail de gestion à faire en regard de l'efficacité du traitement à maîtriser les symptômes :

[...] le malade, parce que sa maladie est quotidienne et qu'il passe plus de temps loin des médecins que près d'eux, dépend d'abord de son propre jugement. Il doit apprendre le pattern de ses symptômes; quand ils apparaissent, combien de temps ils durent, s'il peut les prévenir, raccourcir leur durée, diminuer leur intensité et identifier de nouveaux symptômes (Baszanger, 1986 : 19).

Le traitement s'oriente donc autour de deux logiques différentes. Le malade pense généralement plus au court terme et opte pour une meilleure insertion sociale, alors que le médecin maintient des visées à long terme, mesures plus conservatrices. Même s'il est vrai que les maladies chroniques désorganisent profondément la vie, Baszanger vient nous montrer que les différents univers sociaux de l'individu sont recomposés à partir des négociations qu'il peut faire avec les intervenants du domaine de la santé.

4. La souffrance comme rupture du sentiment de confiance

Jean Foucart est un des premiers auteurs à tenter de faire une sociologie de la souffrance. Il part de l'hypothèse selon laquelle la souffrance est une rupture transactionnelle. Elle se caractérise, pour l'individu en souffrance, par l'angoisse de perdre le contact avec les autres, voire même de perdre confiance en lui-même et dans le monde.

(In)sécurités

La souffrance est généralement analysée d'un point de vue psychologique. Or, s'il est vrai que l'angoisse liée à la souffrance constitue un conflit interne, cette situation est également sociale. C'est précisément ce que Foucart tente de démontrer en présumant que la souffrance est le résultat « d'une impossible gestion des microcompromis constitutifs de la quotidienneté » (Foucart, 2003 : 16).

4.1. L'angoisse de Job

Le récit biblique de Job est souvent utilisé pour décrire l'expérience de la souffrance. En effet, il soulève la notion de l'injustice de la souffrance de l'homme honnête. Job est l'honnête homme qui a toujours été près de Dieu et qui a aidé son prochain tout au long de sa vie. Soudainement, le sort s'acharne sur lui. Ses enfants meurent et Job est atteint d'une maladie qui le fait grandement souffrir. L'épreuve de la souffrance que Dieu lui envoie lui paraît insensée. Foucart insiste sur le fait que ce n'est pas tant la souffrance physique qui est intolérable pour Job, mais bien l'angoisse qui y est reliée. L'angoisse, c'est l'impossibilité de se projeter dans le futur puisque la fin est désormais envisagée. Construire des projets dans la quotidienneté est absurde parce que l'individu est affaibli, fragile, menacé. C'est ce qui, selon Foucart, doit être au centre de l'analyse de la souffrance : le sentiment de sécurité, de confiance.

Les maladies chroniques sont justement caractérisées par ce sentiment d'angoisse. Pour plusieurs malades, celui-ci s'accompagne de la perte de certains espaces sociaux. En effet, la maladie force souvent à abandonner l'espace professionnel, ce qui confine les malades à l'espace familial. Il en résulte une sorte de non-maîtrise de la temporalité. Comment se projeter dans l'avenir si la vie quotidienne se résume à attendre que le temps passe? La famille et les intervenants médicaux constituent alors des ressources importantes. Le malade doit parvenir à maintenir un certain ordre social malgré les désordres introduits par la maladie.

On pourrait voir là de grandes ressemblances avec la théorie de l'ordre négocié de Baszanger. Toutefois, Foucart la remet en cause. Le concept d'ordre négocié proposé par Baszanger suppose de la part de l'acteur du calcul, de la rationalité. Or, dans les récits de malades chroniques, la dimension affective est centrale, ce qui est délaissé par Baszanger. Selon

Foucart, le concept de transaction permet d'intégrer ces notions de rupture de la confiance, de perte de sens.

4.2. *La transaction*

Pour montrer que la souffrance est en fait une rupture transactionnelle, Foucart expose comment l'individu souffrant parvient à se sortir des tensions et des exigences contradictoires en trouvant un compromis. Dans sa théorie de la forme, Simmel insiste sur cette notion de tension paradoxale de laquelle l'individu doit se sortir. Toutefois, il n'indique pas, selon Foucart, comment celui-ci procède pour s'en sortir. Il propose seulement que des formes (*configurations cristallisées*) doivent émerger pour qu'ainsi les processus d'individuation et de socialisation s'entremêlent réciproquement. En effet, l'action réciproque suppose à la fois un mouvement de fermeture et un mouvement d'ouverture, de liaison et de séparation.

C'est là le cadre qui permet à Foucart de présenter sa conception de transaction. La transaction se base en effet sur cette idée de conflits et de tensions à solutionner. Autrement dit, la relation sociale est une construction permanente. En effet, lorsque l'on observe la vie quotidienne, « on ne peut que reconnaître qu'elle est faite de constants accommodements, de tolérances réciproques, de compromis et d'ententes tacites » (Foucart, 2003 : 57). S'élaborent alors des compromis qui font que nous pouvons compter les uns sur les autres. Bien sûr, ces compromis peuvent se faire sur la base de négociations volontaires et conscientes. Mais considérer qu'il ne s'agit que de ce genre de compromis, comme le fait Baszanger, constitue une survalorisation de la rationalité. En fait, la transaction s'effectue par tâtonnements incertains, presque aléatoires. Le cadre de la transaction est déterminé par le contexte, la situation et le milieu, ce qui donne tout son sens aux notions de complexité et de paradoxe que Foucart emprunte à Yves Barel :

La complexité part du principe que l'ordre et le désordre, la certitude et l'incertitude, la détermination et l'aléatoire [...] constituent des couples de tensions se nécessitant l'un l'autre. Le paradoxe est central. (Barel, 1979 : 18)

(In)sécurités

Le paradoxe renvoie à ce qui est contraire en même temps qu'identique. Il est donc indépassable, il peut seulement être assumé, maîtrisé, régulé.

Ce qui distingue la transaction (Foucart) de la négociation (Baszanger), c'est la notion de confiance. La négociation consiste en des procédures explicites entre acteurs. La transaction est une action réciproque qui implique de la confiance, car c'est dans cette action réciproque que l'individu peut se construire. Et cette construction se produit à travers les tensions paradoxales d'ouverture et de fermeture, de la socialisation et de l'individuation.

Foucart base d'ailleurs l'ouvrage sur cette hypothèse que la souffrance est une rupture de la confiance ou, dans d'autres mots, une impossible gestion des paradoxes. La transaction est impossible parce qu'elle nécessite de la confiance en soi et dans les autres. L'individu souffrant éprouve une profonde difficulté à trouver des compromis pour coexister avec son entourage. Il en résulte souvent une sorte de *déliasion sociale*.

4.3. *Le rapport au temps*

La souffrance transforme le rapport au temps. « Le temps est une construction sociale. Sa structuration, son découpage, sont le résultat de multiples transactions » (Foucart, 2003 :85). Mais lorsque la personne souffrante est exclue de son environnement de travail et que les recherches d'emploi ou de logement restent infructueuses, ses repères temporels tombent. Il ne lui reste plus qu'à attendre que le temps passe. Pour le malade, il ne passe pas assez vite, alors que c'est le contraire pour le personnel soignant. Il est en effet facile de constater à quel point le personnel a de multiples tâches à accomplir dans un temps qui semble filer à toute vitesse, aussi bien au travail qu'à l'extérieur de celui-ci. Il en découle donc un décalage entre la perception du temps du malade et celle que le personnel soignant peut avoir. Pour le malade, il arrive même fréquemment qu'au bout d'un certain temps, la mort apparaisse alors comme un soulagement face à cette vie sans espoir (Foucart, 2003).

Dans une telle situation de souffrance, l'individu perd le contact avec la situation, avec soi-même. L'avenir n'a donc plus de sens. Les récits de malades douloureux chroniques se rejoignent presque tous quant à leurs visions du présent et de l'avenir, et ce, peu importe l'âge de la personne :

(In)sécurités

Le présent, c'est juste d'attendre et d'endurer. Et l'avenir [...], il vaut mieux ne pas trop y penser. (Paul).

Le suicide peut alors être vu comme une possibilité. Il reste un choix désespéré, mais un choix quand même, une décision intentionnelle à prendre. Le suicide est parfois la seule façon qui reste d'envisager un avenir. L'affirmation « *Il ne peut même pas se suicider* » prend ici tout son sens.

4.4. *Le rapport à l'espace*

La souffrance change également le rapport à l'environnement. Dans un échange entre acteurs, le corps passe généralement inaperçu. Même s'il est inévitablement présent, des codes lui permettent de passer pour absent. Lorsqu'un handicap empêche ces codes de se manifester, l'individu « s'interroge à chaque nouvelle rencontre sur la façon dont il sera accepté » (Foucart, 2003 : 89).

Dans la vie courante, c'est donc au travers de transactions et de la confiance que l'on s'approprie les objets, l'espace et le temps. Les tensions présentes dans cette construction amènent quelques difficultés. C'est le cas pour certains handicaps qui rendent les individus dépendants de leur entourage.

C'est ce que Foucart nomme le rétrécissement du milieu. L'individu est contraint de réorganiser sa vie selon de nouveaux rapports au temps, à l'espace et aux objets. En effet, l'individu est coupé de l'espace public. Cette absence d'activité lui procure inévitablement un vide. Dans la majorité des cas, le rétrécissement du milieu s'accompagne aussi d'un appauvrissement économique pour le malade qui a dû abandonner son activité professionnelle. Mais la notion de rétrécissement du milieu va plus loin que cela. L'individu souffrant qui a perdu des capacités physiques ne peut s'investir autant dans ses relations avec autrui. Pour beaucoup de malades, les relations se raréfient et le réseau social finit par se restreindre à quelques membres de la famille. Pour certains membres de l'entourage, cette relation d'aide sans contre-don est parfois si difficile qu'ils finissent par éviter la compagnie des malades :

(In)sécurités

Au début, ils sont présents, mais le temps passe et la douleur augmente. À un moment donné, ils ne savent plus quoi dire et finalement, ils ne parlent plus (Paulette).

Cette écoute, cette attention de la part de l'entourage qui finit par s'épuiser accentue ce rétrécissement du milieu puisque le malade en vient à considérer que ses proches se lassent d'écouter sa douleur et qu'il vaut mieux ne plus en parler et conserver les liens restant avec ces quelques personnes encore auprès d'eux.

4.5. La souffrance liée à la douleur physique

Évidemment, toute situation de souffrance dont parle Foucart n'implique pas toujours de douleur physique. Toutefois, lorsque la douleur s'installe jusqu'à en devenir chronique, il s'agit sans aucun doute d'un surplus de souffrance. Considérant ici la souffrance comme une perte de sens, il est possible que la douleur physique provoque ou non cette perte de sens. La douleur vient rappeler au malade l'existence de son corps à chaque instant. Or, comme Foucart le mentionne, dans les rapports quotidiens, le corps est supposé se faire oublier à l'aide de nombreux rituels sociaux. Pour l'individu qui souffre, le corps semble être extérieur, il semble ne pas être le sien. Les mécanismes sociaux de contrôle de soi sont inefficaces. L'individu change, il se referme sur lui-même pour tenter de surmonter son enfer en silence.

De toute façon, la douleur est souvent incommunicable. Il arrive même parfois que les autres doutent de la douleur du malade. En effet, le psychique et le somatique sont si près l'un de l'autre qu'il arrive parfois qu'une causalité organique soit impossible à déterminer. Le patient vit alors dans l'incertitude de voir sa douleur reconnue. « La souffrance ne se prouve pas, elle s'éprouve » (Foucart, 2003 : 111). La notion de confiance refait ici surface. Pour ces cas, on s'aperçoit souvent que leurs histoires personnelles sont remplies d'échecs qui remontent souvent jusqu'à l'enfance. La douleur agit pour eux comme un balancier, un fil conducteur de l'existence. « La douleur exerce alors une fonction de sauvegarde de l'individu, c'est un moyen d'exprimer quelque chose : les maux remplacent les mots » (Foucart, 2003 : 109). Pour ces gens, la guérison n'est possible que s'ils prennent conscience de l'effet néfaste de leur comportement.

(In)sécurités

Plusieurs vont alors se tourner vers une forme quelconque de spiritualité, pour apprendre à être indulgents envers eux-mêmes, pour chercher à comprendre pourquoi la maladie les afflige :

C'est quand le corps ne répond plus à toutes les exigences de la vie quotidienne que les malades se tournent vers les interrogations de l'esprit. Ils réinterprètent certains aspects de la vie et, en fonction de cette interprétation, ils envisagent leur place dans cette vie d'une façon différente de celle qu'ils avaient avant la maladie (Foucart, 2003 : 159).

C'est ainsi que l'on peut s'expliquer que la douleur est supportable lorsqu'elle est porteuse de sens. Au contraire, c'est lorsque la personne ne peut donner un sens à sa douleur qu'elle lui paraît insupportable. Chez le malade qui n'attribue pas de sens à sa maladie, l'angoisse est souvent sans contenu. « Le malade éprouve, pourrait-on dire, non pas une angoisse de quelque chose, mais uniquement de l'angoisse, il vit l'impossibilité de se mettre en rapport avec le monde, sans savoir pourquoi » (Foucart, 2003 :157).

L'analyse de Foucart tourne donc autour du concept de transaction pour expliquer comment la souffrance consiste en une rupture du lien de confiance. Bien que sa théorie s'applique au phénomène douloureux, elle insiste davantage sur l'aspect affectif du vécu de la souffrance. Il convient donc maintenant d'aborder plus précisément le phénomène de la douleur chronique.

5. Une anthropologie de la douleur

Dans son anthropologie du corps, David Le Breton accorde une place importante aux notions de douleur et de souffrance. Contrairement à Foucart qui base son analyse sur la souffrance, Le Breton, lui, part du vécu corporel. Bien qu'il affirme qu'il n'y a pas de douleur sans souffrance, il tente plutôt de comprendre comment se vit le phénomène de la douleur physique.

5.1. L'incommunicable

(In)sécurités

Le Breton traite à sa manière l'aspect incommunicable de la douleur. Le langage permet mal de communiquer la douleur. « La douleur tue la parole à sa source » (Le Breton, 1995 :40). On utilise les cris, la plainte, les pleurs, le silence pour signifier sa douleur. Toutefois, ces manifestations deviennent vite intolérables, même pour l'entourage qui voulait le bien du malade. Le malade qui veut se faire comprendre tentera alors d'utiliser des métaphores pour formuler l'incommunicable :

C'est comme si je me donnais des coups de marteaux sur le pied
(Étienne).

C'est comme des coups de couteaux ou des morsures (Diane).

Pourtant, le malade n'a jamais reçu de coups de couteau ou n'a jamais été mordu par aucun animal. On ne peut saisir l'intensité de la douleur de l'autre. Pour le faire, il faudrait littéralement devenir l'autre.

5.2. *Spiritualités*

Le Breton accorde lui aussi beaucoup d'importance au récit biblique de Job. Tous les systèmes religieux font une place à la souffrance dans leur explication de l'univers. Dans les récits de la Bible, la douleur et la souffrance sont un châtement pour l'homme qui n'aurait pas suivi les commandements de Dieu. Or, le Livre de Job présente un honnête homme qui souffre injustement. Et si Job souffre aussi intensément c'est parce qu'il ne parvient pas à donner une signification à sa douleur. S'il avait été fautif dans son cheminement de chrétien, et qu'il avait reconnu sa faute, la souffrance lui aurait été plus tolérable. C'est quand la douleur n'a pas de sens qu'elle est la plus insupportable. Et quand Job se rebelle contre Dieu, c'est justement pour tenter de maintenir son identité intacte. « Cette volonté obstinée de comprendre l'empêche de se diluer dans l'horreur et la dépression » (Le Breton, 1995 : 88). Pour le juif, souffrir n'a aucun sens. La douleur n'est pas une punition, et encore moins un dévouement pour se rapprocher de Dieu.

Dans la tradition chrétienne, par contre, la douleur est associée au péché originel. La douleur est « une opportunité de participer aux souffrances du Christ sur la croix » (Le Breton, 1995 : 90). Le chrétien qui souffre voit là une chance de montrer ses mérites à Dieu. Cette conception doloriste fut tempérée par les valeurs contemporaines. Il n'en reste pas

(In)sécurités

moins que les chrétiens accordent encore aujourd'hui une signification particulière à la douleur.

C'est la médecine moderne qui a contribué à cette perte de signification accordée à la douleur. Avec le développement de l'anesthésie et des analgésiques, la douleur ne sert plus à rien, ni moralement, ni culturellement. On peut désormais accoucher sans douleur et se faire opérer lorsqu'on est endormi. La demande médicale est grande, mais lorsqu'elle échoue, le patient se retrouve dépourvu de moyens pour s'approprier sa douleur. Le seuil de tolérance en est alors diminué ainsi que la capacité à donner un sens à sa douleur :

« Je pense que c'est le destin [...] parce que si ce n'est pas le destin, ça n'a pas de sens » (Jean-Claude).

5.3. *Construction sociale de la douleur*

L'homme doit donner un sens à sa douleur s'il veut maintenir son identité et être capable de résister à l'adversité. Cela est possible grâce à la ritualisation et c'est l'expérience du groupe social d'appartenance qui lui fournit cette balise. C'est en effet la société qui détermine ce qui est acceptable et excès de souffrance, et ce différemment selon les cultures. L'expérience individuelle se positionne ensuite entre ces balises. Lorsque la réaction à la douleur semble déborder de ce cadre, un doute s'installe à propos de l'authenticité de cette douleur. Inversement, certaines personnes ont presque exagérément intégré ces ritualisations et vivent une grande douleur en silence, sans même en parler à leur entourage proche.

Toutefois, dans les sociétés modernes, le règne de l'idéologie médicale a rendu la douleur moins tolérable. On veut souffrir le moins possible. Toute douleur est une souffrance inutile. On veut être soulagé immédiatement et complètement.

5.4. *Sens donné à la douleur*

Le contexte occupe une place importante dans la signification que l'acteur donne à sa douleur. C'est à cause du contexte que le sens accordé à la douleur peut varier. « Si l'un assume ses douleurs avec une relative

(In)sécurités

sérénité, le second les vit dans la détresse et la souffrance » (Le Breton, 1995 : 139). Mais plus encore, le même individu souffrant vivra sa douleur différemment selon les personnes qui se trouvent autour de lui. Devant l'infirmière ou sa mère, il laissera libre cours à sa plainte alors que devant les collègues de travail il sera fort et en contrôle. Lors d'un récit de vie, un contexte où l'on invite la personne à s'ouvrir, Marguerite affirme qu'elle considère que la vie avec la douleur n'est plus qu'une demi-vie :

« Ça ne s'apprend pas vivre avec une douleur chronique. Tu vis avec parce que tu n'as pas le choix. Tu te bourres de pilules mais tu ne vis plus vraiment ta vie » (Marguerite).

5.5. *La gestion sociale de la douleur*

L'individu qui souffre d'une douleur quelconque se rend chez le médecin dans l'espoir d'en être délivré le plus tôt possible. Pour celui qui vit dans la perspective qu'il sera soulagé prochainement, la situation est plus facile à tolérer. Par contre, si la personne est persuadée qu'il n'y a plus rien à faire, sa douleur lui paraîtra d'autant plus insupportable. Plus l'individu est jeune, plus cet espoir de soulagement a d'importance.

L'individu affligé d'une douleur peut espérer qu'elle sera transitoire ou temporaire. Toutefois, lorsque celle-ci dure et que les traitements supposés la soulager restent sans résultat, l'individu se voit impuissant devant cette chronicité qui s'installe peu à peu. Freidson dirait que l'individu entame alors une *carrière de malade* (Le Breton, 1995). Cette notion de carrière de malade nous renvoie en un sens à la négociation de Baszanger. Dans cette nouvelle carrière, le souci principal du malade :

Consiste à maintenir une identité stable et cohérente, à sauvegarder son image aux yeux des autres malgré les difficultés inhérentes à sa souffrance continue. [...] La persistance du sentiment d'identité exige que demeure en lui une certitude de bientôt comprendre sa torture et surtout de retrouver l'usage antérieur de soi (Le Breton, 1995 : 148).

Il se bat sans relâche pour trouver une signification parce qu'il sait très bien que, sinon, un diagnostic de douleur psychologique pèse sur lui. Et « pour lui psychologique signifie imaginaire, et ce terme résonne comme

(In)sécurités

un soupçon porté à sa sincérité » (Le Breton, 1995 :149). Alors que la majorité des gens est heureuse d'entendre le médecin dire « vous n'avez rien », le douloureux chronique voit là l'échec de la médecine à identifier le mal dont il souffre. Au contraire, lorsque le médecin propose une hypothèse de diagnostic, celle-ci est accueillie par le malade avec une grande joie. Le patient a alors le sentiment que son mal sera enfin reconnu, ce qui viendra confirmer son innocence. Lorsque le mal n'est pas prouvé dans son organicité, le malade se sent souvent coupable de sa souffrance. Le malade qui va d'échec en échec à la recherche d'un diagnostic finira souvent par douter lui-même de sa douleur. Il sera alors souvent tenté de changer de médecine. En discutant de son cheminement avec d'autres personnes atteintes de son mal, il tentera d'en connaître davantage sur le chiropraticien, l'ostéopathe, le guérisseur des autres. Lorsque cette sous culture de malades douloureux chroniques est accessible pour le malade, la souffrance est partagée, elle semble alors plus facile à tolérer (Le Breton, 1995).

Le malade souffrant de douleur chronique change au contact de sa douleur. Il devient plus irritable, il se plaint davantage. Dans son entourage, on lui reproche ce changement, on l'accuse de mauvaise volonté. Il s'ensuit parfois un relâchement des liens affectifs pour l'entourage qui se voit pris dans une relation de don, sans contre-don. Cette incompréhension peut aller jusqu'à la séparation ou au divorce. Le malade doit constamment juger la situation. Nicolas Dodier (1986) a bien exprimé cette gestion : le malade doit montrer suffisamment sa maladie pour que les autres prennent conscience de ses contraintes corporelles. D'autre part, il ne doit pas trop en montrer pour limiter la visibilité sociale de sa maladie, qui risquerait d'éloigner l'entourage. Il faut que le malade apprenne à reconnaître quand il doit se taire et quand il doit en parler, par exemple si on lui confie des tâches trop difficiles à réaliser étant donné son état.

6. Conclusion

Le présent article avait pour objectif de présenter quelques notions qui permettraient de comprendre le vécu du malade douloureux chronique, et par là, la perception qu'il a de sa maladie. La théorie de l'ordre négocié de Baszanger nous ouvrirait une voie de compréhension intéressante, en particulier pour les étapes du diagnostic et du traitement de la douleur.

(In)sécurités

Toutefois, dans les récits de vie, la volonté de négocier et de devenir un acteur dans le traitement de la maladie n'est pas présente chez tous les malades douloureux chroniques et non plus avec la même intensité. Par la suite, Foucart venait discréditer la théorie de Baszanger en affirmant que le concept de négociation implique du calcul rationnel alors que dans les faits, les récits de vie des malades sont largement teintés d'affectivité. Il proposait de remplacer le concept de négociation par celui de transaction. Selon lui, les notions de confiance, d'angoisse et de compromis propres au concept de transaction permettent de mieux saisir la réalité quotidienne du vécu de la souffrance. Foucart s'en tient à l'expérience de la souffrance au sens large, c'est pourquoi l'anthropologie de la douleur de Le Breton venait compléter l'analyse avec un point de vue phénoménologique de l'expérience corporelle de la douleur.

La mise en commun de ces trois auteurs donne une base à l'analyse phénoménologique du vécu douloureux chronique. Bien sûr, plusieurs auteurs manquent à l'appel. Disons simplement que ces quelques notions permettent de concevoir ce que pourrait être une sociologie de la douleur chronique. Il faudrait également une analyse beaucoup plus complète des récits de vie pour pouvoir interpréter comment cette gestion de la douleur s'opère chez les participants mais surtout comment ils la formulent dans un discours narratif. Les hommes et les femmes le font-ils différemment ? L'âge influence-t-il la perception de la douleur et donc le vécu de la personne ? Est-ce l'identité, la personnalité de base de l'individu avant qu'il soit affligé d'une douleur qui changera la façon d'aborder l'épreuve ? Les récits de vie effectués tendent plutôt à démontrer que c'est surtout l'environnement social, c'est-à-dire les relations avec l'entourage et le personnel soignant, qui influence le plus la perception de la douleur chronique chez les personnes atteintes.

Edith Pouliot

Bibliographie

Aspects Sociologiques

(In)sécurités

ARENDET, Hannah (1983), *Condition de l'homme moderne*, Paris, Calmann-Lévy, Coll. Pocket, Agora.

BASZANGER, Isabelle (1986), « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, vol. 27, pp. 3-27.

BAREL, Yves (1979), *Le paradoxe et le système. Essai sur le fantastique social*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble.

BECHEER, Henri. K. (1959), *Measurement of subjective responses : quantitative effects of drugs*, New York, Oxford University Press.

FOUCART, Jean (2003), *Sociologie de la souffrance*, Éditions de Boeck, Université Bruxelles.

LE BRETON, David (1995), *Anthropologie de la douleur*, Paris, Éditions Métailié.

MERKSEY Harold et al. (1979), « Pain terms: a list with definitions and notes on usage », *Pain*, no.6, pp. 249-252.

STRAUSS, Anselm L. et Barney G. GLASER (1975), « Chronic illness and the quality of life », *Saint-Louis*, C.V. Mosby Co, pp. 54-65.