

Thèse présentée en vue de l'obtention du doctorat en psychologie clinique et psychopathologie de l'université de Paris 8 Vincennes – St Denis

Présentée par Bertrand Lionet  
Sous la direction du Pr Antoine Bioy

Soutenue le 13 décembre 2018 à Paris 8

Laboratoire de Psychopathologie et Neuropsychologie – EA 2027  
Ecole Doctorale ED 224 : Cognition, Langage, Interaction

**DOULEUR ET MOBILITE PSYCHIQUE :  
ASPECTS PSYCHOLOGIQUES DE LA REMISE EN  
MOUVEMENT CHEZ LES PERSONNES ATTEINTES DE  
DOULEUR CHRONIQUE.**

Etude qualitative du vécu de 14 personnes souffrant de douleur chronique en attente de consultation douleur.

---

**Composition du jury :**

**Karl-Léo Schwering**, Professeur, Université Paris 13. Président du Jury.

**Antoine Bioy**, Professeur, Université Paris 8. Directeur de Thèse.

**Christelle Viodé**, Maître de Conférences HDR, Université de Bourgogne. Rapporteur.

**Marie-Carmen Castillo**, Professeur de Psychologie, Université Paris 8. Examinatrice.

**Véronique Barféty-Servignat**, Psychologue Clinicienne. Invitée.

**Titre :** Douleur et mobilité psychique : aspects psychologiques de la remise en mouvement chez les personnes atteintes de douleur chronique.

**Mots clés :** Douleur chronique – mobilité psychique – changement

**Résumé :** La douleur chronique atteint le sujet dans sa globalité. Par le passé, les études en psychologie se sont principalement intéressées aux facteurs de vulnérabilité : les facteurs individuels, les facteurs psychopathologiques (Serra, 2003) et les facteurs émotionnels (Margot-Duclos, 2013). Dorénavant la recherche s'intéresse aux aspects protecteurs en tant qu'alternatives aux effets délétères de la douleur chronique. Après les travaux sur l'empathie (Benezech, 2009) et sur l'alliance thérapeutique (Bachelart et Bioy 2013), nous nous intéressons à la notion de mobilité psychique. Nous envisageons la mobilité psychique comme un mouvement du côté du sujet défini comme sa capacité à bouger dans ses représentations, ses investissements et son rapport à la douleur. La méthode est celle d'une recherche non interventionnelle portant sur le vécu de quatorze personnes atteintes de douleur chronique. Deux entretiens de recherche sont réalisés à deux mois d'intervalle en amont de la prise en charge par une équipe douleur. Les données d'entretien sont exploitées en utilisant l'*Interpretative Phenomenological Analysis* (Smith, 2009). La structuration de la relation d'objet est appréciée à travers la *Social Cognition Object Relation Scale* (Westen, 1985).

Le vécu de la douleur est évalué à l'ENS et l'EVA. Les résultats montrent que l'impact délétère de la douleur chronique domine l'expression du vécu spontané. La mobilité psychique est malgré tout présente chez la majorité des répondants. Deux voies sont repérables. Elles passent toutes les deux par la demande de soin et l'investissement actif dans les soins. La première voie « identitaire » se poursuit à travers la capacité à se représenter dans l'avenir et à intégrer son identité de douloureux chronique. La seconde voie est celle de l'incertitude. Elle concerne le fait de ne plus chercher à contrôler systématiquement sa douleur pour faire face à l'incertitude et à l'angoisse qu'elle génère. La qualité de structuration de la relation d'objet est globalement corrélée avec la mobilité psychique mais elle n'est pas une condition suffisante. L'absence de mobilité psychique est effectivement liée à un vécu d'aggravation des pics douloureux évalués à l'EVA. La prise en compte de la mobilité psychique est une dimension pertinente pour les psychologues exerçants en équipe douleur. Elle peut être intégrée à leur évaluation et constituer un levier intéressant dans le cadre des psychothérapies.

**Title :** Pain and psychic mobility: psychological aspects of re-movement in people with chronic pain.

**Key words :** Chronic pain - Psychic mobility – Change.

**Abstract :** Chronic pain affects the subject as a whole. In the past, psychological studies have focused on vulnerability factors: individual factors, psychopathological factors (Serra, 2003) and emotional factors (Margot-Duclos, 2013). Research is now focusing on protective aspects as alternatives to the deleterious effects of chronic pain. After works about empathy (Benezech, 2009) and therapeutic alliance (Bachelart and Bioy 2013), in this study we interest to psychological mobility. We consider psychic mobility as a movement of the subject defined as his ability to move in his representations, his investments and his relationship to pain. Our research method base on an observational study of fourteen patients with chronic pain. Each patient benefits from two research interviews conducted two months apart before the pain team takes charge of the treatment. Maintenance data are used using Interpretative Phenomenological Analysis (Smith, 2009). The object relation quality is assessed through the Social Cognition Object Relation Scale (Westen, 1985). The pain experience is rated with ENS and EVA.

Results show that the deleterious impact of chronic pain dominates the expression of spontaneous experience. Psychic mobility is still present in most of respondents. Two ways of changing are observed. Both involve a demand for care and active investment in care. First one, called "identity" way, uses the patient's ability to represent their future and integrate their identity as a chronic pain patient. Second one, called "uncertainty" way, no longer seeks to control the pain to cope with the uncertainty and anxiety it provides. A good quality object relation structuration is associated with a best psychic mobility, but that is not enough. Indeed, poor psychological mobility is linked with worsening experience of painful peaks evaluated with EVA.

Considering psychological mobility is a relevant dimension for psychologists working in pain teams. It can be integrated into their evaluation and constitute an interesting lever in psychotherapy context.

## REMERCIEMENTS

Cher Professeur Antoine Bioy, je tiens à vous remercier pour nos échanges au cours de ces trois années de thèse partagées entre Dijon, Paris et Dunkerque. Merci pour la confiance que vous m'avez témoignée. La thèse de doctorat devient, au bout d'un moment, et quoi qu'on en dise, un défi personnel et une épreuve. Merci pour votre soutien. J'ai beaucoup apprécié mes années de doctorat et considère avoir eu de la chance de pouvoir réaliser ce travail avec vous.

Je remercie mes collègues du Centre Hospitalier de Dunkerque : Mme Thérèse Avertin, chef de service, qui a appuyé cette démarche, mon établissement qui a financé ces années de doctorat, Pascal Woloszyn notre bibliothécaire pour sa patience et sa capacité à retrouver des documents introuvables.

Mes remerciements vont également à Mmes Nathalie Dumet et Véronique Barféty-Servignat, membres du comité de suivi de thèse pour leurs conseils avisés, la qualité de leur regard extérieur et les échanges autour de ce travail. Merci Véronique d'avoir cru en moi et pour tes encouragements sans faille.

Je tiens à remercier Mme Léonore Fasse de l'université de Dijon pour la formation qu'elle nous a dispensée sur l'Interprétative Phenomenological Analysis (IPA) sans laquelle je n'aurais pas pu mener à bien cette recherche.

Au terme de ce travail, je souhaite remercier les collègues du groupe recherche de la Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur (SFETD) pour leur participation à l'élaboration de cette recherche, le temps consacré à réfléchir ensemble sur la théorie et la méthodologie, à analyser les entretiens de pré test et à décortiquer les codages IPA. Merci pour ces journées d'échanges et de bonne humeur autour de ce projet commun. Je remercie la Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur qui a pris en charge et organiser ces temps de rencontre.

Mes remerciements vont à tous les participants de l'étude qui ont bien voulu venir sur sites pour être enregistrés, confier leur vécu de leurs douleurs chroniques, parfois pour la première fois, et qui ont permis que ce travail prenne vie à travers eux.

Merci aux équipes douleur qui m'ont accueilli dans leur service pour réaliser les entretiens de recherche : Dunkerque, Zuydcoote, Lille, Valenciennes, Arras et Douai.

Je remercie ceux qu'on appelle entre nous « la Justice League » et que d'aucun appelle « le club des cinq » : Sébastien Leplus Habeneck, Marion Richard, Flora Roizot et Clément Maillot, mes amis et collègues doctorants avec qui je partage cette expérience des années de thèse, nos projets, nos angoisses, nos empêchements, notre désir d'aller jusqu'au bout.

A Bastien, Lynn et Elia, mes trois chéris qui ont dû mettre leur papa entre parenthèses ces derniers mois. Merci de votre compréhension, de vos rires et des câlins volés entre deux pages de rédaction. J'espère vous avoir transmis le goût de l'effort et de la persévérance.

Merci Lucie pour ton amour et ton soutien. Nous avons signé pour le pire et pour le meilleur. Cette thèse c'est un peu des deux. Merci ma chérie de m'avoir épaulé dans ce projet. Il n'aurait pas été possible sans toi.

## TABLE DES MATIERES

	<b>Pages</b>
Introduction	9
<b>PREMIERE PARTIE : APPORTS THEORIQUES</b>	<b>12</b>
I N'existe-t-il que de douleur psychique ?	13
II Le psychologue en équipe douleur.	17
III Psychopathologie de la douleur aiguë	22
IV Les facteurs de chronicisation de la douleur	27
V De l'approche psychosomatique vers l'approche physio-sémantique	32
VI Psychopathologie de la douleur chronique	38
VI.1 Psychopathologie de la douleur chronique, approche psychanalytique : en amont du principe de plaisir	38
VI.2 Psychopathologie de la douleur chronique approche psychanalytique : au-delà du principe de plaisir	43
VI.3 Masochisme et contre-investissements douloureux	46
VI.4 Approche phénoménologique de la douleur chronique	50
VI.5 Psychanalyse et phénoménologie deux approches du sujet et de la douleur chronique	54
VII Douleur et mouvements	60
VII.1. Un corps en mouvement	60
VII.2. Mouvement douloureux et rétrécissement de l'expérience	63
VII.3. La déliaison du corps pulsionnel et du corps douloureux	66
VIII De l'altérité à l'identité : quelle place pour la relation d'objet ?	70
VIII. 1 L'image du douloureux chronique	71
VIII.2 La relation soignant-soigné comme espace de rencontre en douleur chronique	75
VIII.3 La demande de soulagement	79
VIII.4 Être douloureux chronique	83
IX La mobilité psychique en clinique de la douleur	87
IX.1 La relation d'objet et l'affect douleur	87
IX.2 La certitude de la douleur ou l'incertitude du changement	91
IX.3 Se remettre en mouvement psychiquement	95
<b>SECONDE PARTIE : METHODOLOGIE</b>	<b>99</b>

I Parcours professionnel	101
II Origine du projet et équipes partenaires	106
II.1. Origine du projet	106
II.2 Les équipes partenaires	108
III Problématique et hypothèses	112
III.1 Problématique	112
III.2. Hypothèses générales	114
IV. Choix de la méthode et des outils	117
IV.I Présentation des outils l'Interprétative Phenomenological Analysis (IPA)	118
IV.2 Présentation des outils la Social Cognition and Object Relation Scale-Global (SCORS-G)	125
IV.3 Présentation des outils l'échelle numérique simple (ENS) et l'échelle visuelle analogique (EVA)	130
V. Hypothèses opérationnelles	132
V.1. Hypothèses : Envie	132
V.2. Hypothèses : Renoncement aux contre-investissements douloureux	136
V.3. Hypothèses : Aller vers une situation nouvelle	140
VI. Déroulement de la recherche	146
VI.1. Prétests et recrutement	146
VI.2. Critères d'inclusion et exclusion, présentation du groupe de participants	149
VI.3. Déroulement des entretiens	150
VII. Réflexions éthiques	154
<b>TROISIEME PARTIE RECUEIL DE DONNEES ET RESULTATS</b>	<b>158</b>
I Analyse phénoménologique interprétative	159
I.1 Expression spontanée	160
a) Vécu corporel : description de la douleur et apparition des douleurs	160
b) Impact fonctionnel : limitation des capacités générales, posturales et quotidiennes	162
c) Vécu personnel, l'impact émotionnel des douleurs	166
d) Image de soi : image de soi et évocation du travail.	168
e) Image de la douleur-maladie : origine attribuée à la douleur, comprendre ses douleurs.	174
f) Activité/passivité	177

g) Relations aux autres : relations avec les proches, propos rapportés	180
h) Stratégies d'adaptation	186
i) Parcours de soin : suivis multiples, relations avec les soignants, traitements	188
j) Rapport au temps : évolution des douleurs	193
k) Attentes envers l'équipe douleur	196
I.2 Commentaire et évolution des thèmes dans le temps	197
II Analyse par catégories conceptualisantes : analyse des hypothèses de recherche	208
II.1 Hypothèse Envie	208
a) L'investissement E/H1 : la manière de s'investir dans les soins	209
b) Le soulagement E/H2 : comment se présente-t-on le soulagement ?	212
c) Altérité E/H3 est-elle présente ?	216
II.2 Hypothèse Renoncement	219
a) Contrôle R/H1 : cesser de vouloir contrôler les douleurs.	220
b) Avenir et mue R/H2 : pouvoir se penser différemment dans le futur.	223
c) Quitter R/H3 : renoncer aux contre-investissements douloureux.	226
II. 3 Hypothèse Aller vers une situation nouvelle	230
a) Incertitude A/H1 : pouvoir faire face à l'incertitude à l'angoisse qu'elle génère.	231
b) Identité A/H2 : intégrer au moins partiellement son identité de douloureux chronique.	235
c) Inconnu A/H 3 : pouvoir considérer l'échec de la demande initiale.	239
II.4 Synthèse et comparaison entre l'analyse phénoménologique et l'analyse catégorielle	243
III. Analyses individuelles : études de cas	249
III.1. Etudes de cas	249
a) Nadine. Oublier la douleur.	249
b) Odile. Lorsque le couple s'organise autour de la maladie.	254
c) Monique. Redevenir comme avant.	260
d) Bruno. La force comme faiblesse.	265
e) Jacques. Concilier douleur et estime de soi.	270
f) Amelie. La douleur de la perte	274
g) Charly. Au risque du soulagement.	278

h) Annie. La douleur est un rempart.	283
i) Sarah. La douleur comme répétition et mise à distance	288
j) Maureen. La douleur entre rupture et transmission.	292
k) Pierre-Marie : « <i>Les douleurs ça ne change pas. Au contraire</i> ».	296
l) Chloé. Elaborer la position dépressive.	300
m) Brigitte. L'immobilisme ou le tremblement de terre	304
n) Mélissa. Tomber et se relever	308
III.2. Synthèse de l'analyse des cas	314
IV. Discussion	322
V. Conclusion	343
Références bibliographiques	347

*« La grande, la vraie douleur serait donc un mal assez meurtrier pour éteindre à la fois le passé, le présent et l'avenir, ne laisser aucune partie de la vie dans son intégrité, dénaturer à jamais la pensée, s'inscrire inaltérablement sur les lèvres et sur le front, briser ou détendre les ressorts du plaisir, en mettant dans l'âme un principe de dégoût pour toute chose de ce monde ».*

*Honoré de BALZAC (1842)*

## **INTRODUCTION**

En France, la douleur est impliquée dans un tiers de consultations médicales<sup>1</sup> et entre 20 % et 30 % des adultes dans le monde souffrent de douleur chronique (Nicholas 2015). La douleur et sa prise en charge sont un enjeu de santé publique et font l'objet de nombreuses études fondamentales et cliniques.

J'exerce depuis 16 ans à l'hôpital général de Dunkerque en tant que psychologue clinicien, à mi-temps en pédopsychiatrie et à mi-temps en consultation de la douleur. Au-delà de ma pratique clinique en structure douleur chronique, j'ai souhaité compléter mon approche clinique d'une réflexion scientifique par un travail de recherche en parallèle de mon activité professionnelle. Mon intérêt s'est rapidement porté sur la question des facteurs engagés dans la chronicisation de la douleur ainsi que sur les modifications psychiques impliquées dans le passage de la douleur aiguë à la douleur chronique. Que ce soit en physiologie, rééducation ou en psychologie, les recherches se poursuivent pour essayer de mieux comprendre les mécanismes de la chronicisation de la douleur ; comprendre pourquoi le message signal au service de l'auto conservation continue au-delà de sa fonction première. Au niveau psychologique, les études de ces dernières années se sont principalement intéressées aux facteurs de vulnérabilité face à la chronicisation : les facteurs individuels et psychopathologiques, les facteurs émotionnels, ou les styles cognitifs négatifs.

Pendant longtemps, la prévalence des troubles émotionnels les ont mis en premier rang des causes de chronicisation possibles (Lemogne et coll, 2004), en particulier l'association fréquente entre douleur chronique, dépression et troubles anxieux (Serra, 2003). Le plus souvent les troubles émotionnels sont réactionnels à la douleur, même s'ils constituent également un facteur de vulnérabilité quand ils sont préexistants (Margot-Duclot, 2013 ; Rimasson et coll, 2012). Par la suite, l'attention s'est portée sur les modèles de croyances et les processus attentionnels potentiellement délétères. Au-delà de l'étude des facteurs de

---

<sup>1</sup> <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/douleur>. Juin 2018

vulnérabilité, les recherches plus récentes ont ouvert la voie à l'étude des facteurs de protection ou d'évolution favorable. C'est le cas par exemple des travaux sur l'empathie (Benezech, 2009) dans la prise en charge de la douleur ou de ceux sur l'alliance thérapeutique (Bachelart, 2013). Au décours de ce travail de thèse, nous souhaitons interroger un nouveau champ qui est celui de la mobilité psychique. De nombreuses études portent sur les mouvements et la mobilité physiques pour soulager la douleur, par exemple le périmètre de marche, les amplitudes articulaires ou l'implication en kinésithérapie. Or, de notre point de vue, la notion de mouvement va au-delà de la simple motricité. Les liens entre mobilité physique et activité psychique sont évidents pour qui travaille auprès d'enfants et de jeunes enfants. Outre les liens du psychisme avec le corporel chez l'adulte douloureux, c'est l'ensemble du mouvement psychique, comment il est impacté par la douleur chronique et comment il peut évoluer qui nous intéresse. En cohérence avec ma double pratique clinique nous nous appuyerons essentiellement sur les apports de la psychologie et de la clinique adulte mais nous ferons également régulièrement référence à la psychologie du développement pour éclairer cette réflexion. Les choix théoriques sont guidés par mon parcours de formation initiale. Formé à la faculté libre de sciences humaines de Lille puis à l'université Paris Diderot (Paris VII), notre épanouissement professionnel s'est fait à travers la rencontre avec la psychologie d'obédience psychanalytique. Baigné de travaux freudiens, post freudiens sur la singularité du sujet, ce sont les processus internes et le vécu individuel qui nous intéressent. Ce travail de recherche est aussi une rencontre avec la phénoménologie de Binswanger, une approche du sujet singulier à travers la narration de son vécu.

Dans ce travail nous nous intéressons à la douleur chronique, à sa chronicisation et aux facteurs favorables pour l'évolution du sujet. Nous souhaitons aborder dans ce travail de recherche, le versant psychologique de la mobilité en tant que processus porteur de changement et d'intégration de l'expérience douloureuse. Pour ce faire, nous essayons de définir cette mobilité psychique comme la capacité à aller vers de nouveaux investissements pulsionnels et identitaires et comme capacité à quitter les contre-investissements douloureux (dolorisme, kinésiophobie, comportement-maladie, etc.). Nous essaierons de saisir le mouvement psychique dans le mouvement de la parole que le sujet a sur lui-même.

En structures et consultations douleur, la prise en charge psychologique est généralement limitée au temps de l'évaluation. Nous tentons ici une réflexion sur la pratique spécifique des psychologues en structures douleur chronique. En effet, il ne s'agit plus d'étudier les rapports entre psychopathologie et douleur mais d'affiner ce qui relève de la psychopathologie de la douleur chronique. Un des objectifs de ce travail est de mieux

comprendre et mieux prendre en charge les douleurs chroniques afin d'en limiter l'impact pour la personne et, au-delà pour la santé publique et en termes de coût social (qualité de vie dépendance aux antalgiques, absentéisme, risques psycho sociaux, etc.). Un objectif sous-jacent est de mieux cerner les aspects psychologiques qui seraient les plus pertinents quant à l'évolution des patients, ce qui permettrait aux psychologues de cibler des interventions précoces et/ou sur une courte durée (par exemple : définir les cibles des thérapies brèves).

La préoccupation centrale (notre question de recherche) est de savoir comment aider les personnes atteintes de douleur chronique à se remettre en mouvement psychologiquement. Il s'agit d'étudier si la mobilité psychique est un facteur d'évolution favorable chez les personnes atteintes de douleurs chroniques. Est-ce un moyen d'endiguer ou de lutter contre la chronicisation de la douleur ? Peut-on repérer des aspects de la mobilité psychique qui doivent être favorisés prioritairement dans les entretiens psychologiques en structures douleur chronique ?

Pour répondre à ces questions, nous avons choisi de nous appuyer sur une approche qualitative plus à même de saisir les mouvements psychologiques propres au sujet. Nous utilisons une analyse phénoménologique et interprétative (IPA) des contenus d'entretiens avec 14 personnes atteintes de douleur chronique et qui ont déposé une demande de prise en charge en structure douleur chronique. Cette analyse phénoménologique est comparée avec les présupposés théorico clinique formulés sous formes d'hypothèses. Elle est couplée avec une appréciation du mode de relation d'objet afin d'introduire une part d'analyse centrée sur le fonctionnement intra psychique individuel. Une évaluation de la douleur est également réalisée en tant qu'expression du rapport du sujet à son vécu douloureux. L'analyse phénoménologique sert de support à la démarche de recherche à travers un processus intégrant d'autres apports théoriques. Nous essayons de cerner la mobilité psychique dans la douleur chronique dans un continuum qui va de l'ancrage corporel de la pulsion à son impact identitaire. Nous commençons par présenter les apports théoriques sur cette question avant de détailler notre démarche de recherche.

## **APPORTS THEORIQUES**

Dans cette première partie, nous commençons par la définition de la douleur et de la douleur chronique. Nous présentons ensuite les éléments théoriques qui nous ont amené à proposer la problématique centrale de cette thèse et le travail de recherche qui en découle. Pour ce faire, nous faisons un premier temps de rappel historique des contributions à la compréhension contemporaine de la psychopathologie de la douleur aiguë. Dans un second temps, nous détaillons les grandes lignes de la psychopathologie de la douleur chronique avec les éclairages phénoménologiques et psychanalytiques. Ces deux courants sont discutés, voire confrontés selon leurs différentes conceptions du sujet et du discours. Dans un troisième temps, nous introduisons la notion de mobilité psychique à partir de ses liens avec la mobilité physique dans le développement de l'enfant. Nous verrons comment comprendre l'impact de la douleur chronique au regard de cette articulation entre mobilité physique et psychique. Les aspects relatifs à l'identité de douloureux chronique sont ensuite introduits par le biais de l'altérité et de la relation de soin. Enfin, nous achevons cette première partie théorique par une proposition de définition de la mobilité psychique en douleur chronique ; définition qui nous a servi de base pour l'élaboration de notre problématique et de nos hypothèses de recherche.

## **I N'existe-t-il de douleur que psychique ?**

Etymologiquement le mot douleur vient du latin « *Dolor* » (Rey, 1993) et partage la même racine que le mot deuil. La douleur renvoie l'individu à la question de la perte et potentiellement de sa perte ou du risque pour son intégrité, c'est-à-dire à l'angoisse de mort. La douleur dans le corps intéresse celui qui la reconnaît comme sienne. C'est avant tout une expérience subjective et individuelle comme le préconise la définition de l'IASP<sup>1</sup> « *La douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable en réponse à une atteinte tissulaire réelle ou potentielle ou décrite en ces termes* ».

Cette définition est partagée par la majorité des professionnels de la douleur. Elle situe la personne qui souffre de cette douleur comme étant une interlocutrice à part entière ayant quelque chose à dire de sa douleur. En tant qu'expérience individuelle et subjective, la douleur est donc un phénomène multidimensionnel à la fois physique et psychique. Il s'agit de sortir de la bipartition douleur physique et douleur psychique induite par l'approche cartésienne et le découpage psycho/somatique issu de notre découpage universitaire entre enseignement de médecine et des sciences humaines. Christophe Dejours formule ainsi cette globalité du sujet :

---

<sup>1</sup> <http://www.iasp-pain.org/index.aspx>. Juin 2018

« L'activité de penser ne se situerait pas dans le seul cerveau mais passerait par le corps tout entier. Elle impliquerait pour corrélat qu'il n'y a pas lieu de maintenir l'opposition entre maladies de l'esprit et maladies du corps ou entre maladies mentales et maladies somatiques. Les maladies mentales seraient toujours en même temps des maladies du corps et les maladies du corps seraient toujours en même temps des maladies mentales. Ou, si l'on préfère une autre formulation : toute maladie serait simultanément mentale et somatique » (Dejours, 2009, p 154). Comme on le voit, il est nécessaire de sortir de la bipolarisation douleur physique versus souffrance psychique et d'aller au-delà d'une vision dichotomique qui serait trop réductrice. La douleur atteint et concerne le sujet dans son ensemble. L'attention portée à la douleur en tant qu'éprouvé physique a mis en relief sa complexité, sa capacité à rappeler la réalité et les limites du corps, mais également ses effets délétères de repli sur soi, de repli physique et social. Elle constitue à la fois une défense et une menace pour son sentiment d'intégrité. C'est également une entrave potentielle à la vie sociale et aux capacités d'intersubjectivité. La douleur constitue un processus complexe parce qu'elle entre en résonance avec les différentes dimensions qui fondent le sujet, à la fois son identité mais également toutes les strates de son appareil psychique qui vont des aspects les plus corporels du Ça jusqu'aux fonctions de relation en passant par les représentations et les croyances au niveau cognitif et conscient, c'est-à-dire le vécu de la personne qui en souffre. Tout comme les mots « amour » ou « angoisse », le mot « douleur » recouvre plusieurs sens, plusieurs significations. La douleur est multidimensionnelle, manifestation au carrefour du corps, de la psyché, du social et du culturel. Elle peut être abordée de différentes manières selon les disciplines. Elle intéresse autant :

- La physiologie avec les voies de conduction de la douleur (contrôle central, voies ascendantes, descendantes, etc.)
- L'ethnologie à travers les nombreux rites culturels dans lesquels la douleur est impliquée.
- La sociologie et le rapport de la société à la douleur, comment elle est perçue, reconnue, combattue parfois. Quelle politique de santé ? Quelle place et quelle identité pour les personnes douloureuses ?
- et la psychologie bien sûr.

La douleur est un objet d'étude diversifié et heuristique relevant de plusieurs angles d'approche et de plusieurs modèles de compréhension. La pluridisciplinarité et la pluriprofessionnalité sont intrinsèques à la compréhension et la prise en charge de la douleur. Qu'une discipline prétende à elle seule cerner la douleur et son analyse serait partielle et

partielle. Il faut des regards croisés pour comprendre un peu mieux la douleur ou plutôt les douleurs. Ainsi, les structures douleur chronique (SDC) et les Centres d'Evaluation et de Traitement de la Douleur (CETD) ont été pensés dans la pluriprofessionnalité et la nécessité de partager les savoirs issus de la médecine, de la psychologie et du social. L'organisation pluriprofessionnelle des équipes et l'organisation des rencontres autour du projet de soins (Réunion de synthèse pluriprofessionnelle RSP et Réunion de concertation pluriprofessionnelle) visent la mise en œuvre concrète de l'approche globale, bio-psycho-sociale, des patients douloureux chroniques (*Le livre blanc de la douleur 2017*). La douleur est complexe aussi parce qu'elle est plurielle : douleur aiguë ou douleur chronique, ce n'est pas qu'une simple distinction de durée, ce sont deux états psychiques différents qui ne reposent pas sur les mêmes mécanismes psychologiques. Un des défis de la recherche contemporaine est de mieux saisir, de mieux comprendre les facteurs de chronicisation ou comment la douleur « signal » se pérennise sous forme d'un état chronique douloureux. C'est une partie des mécanismes psychologiques potentiellement impliqués dans la chronicisation de la douleur que nous souhaitons étudier à travers le présent travail de recherche. Pour délimiter notre thème de recherche nous avons voulu nous concentrer sur la question de la mobilité psychique.

Nous voudrions répondre au titre de ce paragraphe posé sous forme de question : n'existe-t-il que de douleur psychique ? De notre point de vue la douleur est un phénomène perçu dans le corps et à travers ses manifestations corporelles. La douleur relève à la fois d'une perception et d'une aperception par le psychisme. Elle est donc à la fois entièrement physique et entièrement psychique comme le propose David Le Breton (2017). Il n'y a donc de douleurs que psychiques mais évidemment pas uniquement psychiques. Avant de préciser la place et le travail du psychologue en consultation de la douleur, nous voudrions clore par une anecdote personnelle qui nous servira de transition. Nous avons intégré la consultation douleur par voie de concours en 2002. Comme il est d'usage dans ce cas-là, les récipiendaires sont attribués à un établissement puis à un poste. A l'époque, trois postes étaient à pourvoir dont celui de la douleur ; poste qui a ensuite été transformé en mi-temps. En intégrant l'hôpital de Dunkerque, nous ne pensions pas faire une longue carrière sur un poste que nous percevions comme un emploi « gadget » créé sous un effet de mode. Finalement, nous avons découvert une clinique riche et dense autour d'un véritable objet métapsychologique dont nous ne connaissions pas le potentiel. Rapidement nous avons porté un autre regard sur la douleur, la considérant comme un phénomène psychique à part entière, un phénomène complexe sur le plan psychologique qui intéresse à la fois le registre des représentations et le registre des affects sans être complètement une pulsion. Avec le recul, la douleur a, pour nous, une place essentielle dans l'économie

psychique qui n'est pas suffisamment prise en compte dans notre formation universitaire, en tout cas au regard de la place que nous donnions aux autres affects : la sexualité, l'attachement, l'agressivité, l'anxiété ou la dépression. Seize ans après notre arrivée sur le poste de psychologue douleur, nous continuons à travailler dans le domaine de la douleur et tentons maintenant de faire avancer les connaissances scientifiques à son sujet. De notre expérience en milieu hospitalier, nous pensons que la prise en charge de la douleur reste un des rares domaines de la médecine dans lequel l'individu est considéré dans toute sa complexité bio-psycho-sociale.

## II Le psychologue en équipe douleur.

Les équipes de prise d'évaluation et de prise en soin de la douleur chronique doivent répondre à un cahier des charges précis défini par le Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) et mis en œuvre par les agences régionales de santé (ARS).

En plus des activités d'évaluation et de traitement, les Centres d'évaluation et de traitement de la douleur doivent proposer un dispositif d'hospitalisation de semaine. Ces centres sont généralement situés dans les centres hospitaliers universitaires car ils ont également pour mission d'assurer les formations et la recherche dans le domaine. Enfin, habituellement ils gèrent aussi le réseau régional et l'organisation des réunions de concertation pluriprofessionnelle (RCP) pour les cas les plus complexes.

Les consultations douleur chronique sont des unités avancées organisées elles aussi de manière pluriprofessionnelle. Elles permettent de faciliter l'accès à la prise en charge de la douleur selon le bassin d'habitation. Elles s'occupent des prises en charge locales à travers des consultations externes. Les réunions de synthèse pluriprofessionnelles garantissent l'approche globale des patients en réunissant les différents intervenants autour du projet thérapeutique de chaque patient. Les consultations douleur peuvent adresser leurs patients auprès du CETD de leur région faisant office d'équipe de référence pour les cas les plus complexes.

Qu'il s'agisse des centres d'évaluation et de traitement de la douleur (CETD) ou des consultations douleur, chacune de ces structures douleur est autonome et doit être labellisée par les agences régionales de santé selon un cahier des charges défini.

Centres, structures et consultations ont été pensés dès leurs origines autour d'une approche bio-psycho-sociale des patients. Ces unités doivent toutes avoir recours à, au moins, un(e) médecin algologue, un(e) psychologue et un(e) infirmier(e). Les tutelles recommandent une formation ad hoc, conseillée pour les psychologues, elle est obligatoire pour les médecins et pour les infirmier(e)s. Il s'agit le plus souvent d'un DU ou d'un DIU sur le thème de la douleur ou de la psychopathologie de la douleur. Cette organisation traduit concrètement l'approche globale qui entend répondre à la complexité des phénomènes douloureux et plus particulièrement des douleurs chroniques rebelles. Les différents plans douleurs qui se succédèrent de 2002 à 2010 n'ont cessé d'affirmer cette nécessaire pluralité d'analyse<sup>1</sup>. Le travail mené cette année 2018 par l'ARS des Hauts-de-France sur l'analyse qualitative des critères d'attribution des MIG ne met pas l'accent sur autre chose : présence effective des trois

---

<sup>1</sup> <http://sfetd-douleur.org/plans-douleur>. Juin 2018

corps de métiers, évaluation bio-psycho sociale, existence de réunions pluriprofessionnelles et pluriannuelles, concertation autour des dossiers complexes<sup>1</sup>.

Sous l'autorité administrative du directeur d'établissement et sous l'autorité fonctionnelle du chef de pôle, le psychologue élabore et met en œuvre de manière autonome, des actions préventives et curatives à travers une démarche prenant en compte la vie psychique des individus et des groupes afin de promouvoir l'autonomie de la personne<sup>2</sup>. « *Le psychologue est un partenaire de soin, il s'inscrit dans une équipe tout en conservant son autonomie d'exercice. Dans le cadre de sa consultation en clinique de la douleur, le praticien psychologue porte une attention particulière à la plainte corporelle et à ses fonctions subjectives chez le patient.* » (Barfety-Servignat et Conradi, 2017, p 137).

En équipe douleur, les missions des psychologues se déclinent en plusieurs dimensions référencées dans la fiche métier établie par le groupe des psychologues des Hauts-de-France dont nous faisons partie (fiche métier en annexe). Parmi ses missions :

- Réaliser une évaluation psychologique du fonctionnement psychique du sujet :

- Identifier la dynamique psychique et/ou les troubles de la personnalité sous-jacents pouvant intervenir dans la composante douloureuse par le biais d'un entretien clinique ou de bilan de personnalité.
- Identifier le rôle et la fonction de la douleur dans l'économie psychique du patient.
- Contribuer au diagnostic médical sur le fonctionnement psychique des patients.

- Collaborer à l'élaboration du projet thérapeutique du patient au travers de son expertise.

- Proposer au cas par cas : un soutien psychologique, un suivi psychologique ou une psychothérapie. Le plus souvent, après évaluation, la personne est réorientée vers la structure de soins psychologiques adaptée.

- Participer aux réunions de synthèse pluriprofessionnelles permettant un échange sur certains dossiers complexes, sur les différents types et composantes de la douleur, les alternatives thérapeutiques.

En équipe douleur, le travail du psychologue est généralement limité dans le temps, soit autour de l'évaluation, soit parce que des psychothérapies longues engorgent rapidement les possibilités de prise en charge. L'un des objectifs de cette recherche est de mieux cerner les aspects psychologiques les plus pertinents quant à l'évolution des patients, ceci afin de cibler des interventions précoces et/ou sur une courte durée. De manière plus ambitieuse, il y a aussi

---

<sup>1</sup>[http://www.sfetd-douleur.org/sites/default/files/u3349/Du-cote-des-regions/vers\\_une\\_nouvelle\\_dynamique\\_regionale\\_pour\\_les\\_hauts\\_de\\_france](http://www.sfetd-douleur.org/sites/default/files/u3349/Du-cote-des-regions/vers_une_nouvelle_dynamique_regionale_pour_les_hauts_de_france). Juin 2018

<sup>2</sup> <http://www.codedeontologiedespsychologues.fr/LE-CODE.html>. Juin 2018

l'idée de contribuer aux bases d'une psychologie et d'une psychopathologie spécifiques au champ de la douleur chronique.

La question récurrente de la place des psychologues dans les équipes douleur, comme à l'hôpital général, vient en écho à la question de la place laissée au sujet par une médecine de plus en plus technique et technicienne (Del Volgo, 2012). Comment entendre la singularité d'une rencontre entre une personne et son symptôme, entre soignant et soigné, dans une discipline de plus en plus protocolisée ? En réalité chaque rencontre est particulière, individuelle et évolue à son rythme, parfois hors des sentiers préconçus.

Faire la place à la dimension psychique suppose de connaître la manière dont les centres de la douleur ont été pensés afin que cette place soit possible et reconnue. Cela passe par un important travail didactique et d'explication des attentes mutuelles entre les professionnels mais également de l'élaboration d'un socle commun. Un psychologue qui travaille en centre de la douleur doit nécessairement s'intéresser à ce qui se passe au niveau du corps et plus particulièrement au niveau de la douleur et surtout de ce que le patient a à en dire. Inversement, médecins et infirmiers doivent être sensibilisés aux facteurs psychologiques en lien avec les phénomènes douloureux. Un psychologue qui ne voudrait rien entendre de la dimension somatique ou un médecin qui ne voudrait rien entendre de la dimension psychique n'ont rien à faire en structure douleur. Les patients comprennent vite, nous avons tous une écoute qui nous est propre. La société française d'évaluation et de traitement de la douleur (SFETD), concernant la prise en compte de la dimension psychologique dans le travail d'équipe, insiste sur l'importance « *d'avoir le même modèle de compréhension de la douleur chronique. L'approche biopsychosociale est un modèle qui permet cette approche transprofessionnelle. Elle peut intégrer de façon complémentaire, sans les opposer, les différents modèles théoriques de références des praticiens (par exemple les courants psychodynamiques et cognitivo comportemental)* » (Bioy et coll, 2013).

Le psychologue s'intéresse donc aux multiples fonctions psychiques de la douleur à travers la dimension économique, la dimension topique, la dimension affective, la dimension émotionnelle et la dimension relationnelle. Il s'agit aussi de comprendre le sens des symptômes douloureux pour la personne qui en souffre : comment elle les comprend, ses représentations, ses croyances, les perceptions qui y sont associées. Tout cela n'est pas exhaustif et notre analyse repose avant tout sur ce qu'énoncent les patients, ce qu'ils nous disent de leurs symptômes et par le biais de leurs symptômes. Avec leur accord, nous indiquons en réunion de synthèse pluriprofessionnelle les éléments qui nous semblent pertinents pour leur prise en charge et pour une bonne compréhension réciproque. Comme le rappelle Antoine Bioy, la question du

psychologue n'est pas d'authentifier l'origine de la douleur, le médecin s'intéresse à la douleur, le psychologue s'intéresse au sujet qui souffre : « *C'est toute la force du dernier ouvrage de P. H. Keller (2006) de montrer combien la question de la psychosomatique a été une impasse pour les psychologues cliniciens et de proposer de revenir à une démarche qui relève purement et simplement de notre champ de compétence sans culpabilité face aux médecins qui « eux soignent » et aux neurosciences qui « elles démontrent scientifiquement ».* » (Bioy, 2007, p 37). Savoir qu'il y a un interlocuteur somaticien à l'écoute des manifestations physiologiques permet au psychologue douleur d'être dans une écoute subjective, dégagée des notions de vérifications ou d'authentification. Il ne s'agit pas de savoir si un des aspects prime sur l'autre puisque de notre avis la douleur physique et la douleur morale ne reposent pas sur des liens de causalité linéaires mais sur des liens métaphoriques, l'une pouvant être l'expression de l'autre. Le rôle du médecin nous semble être d'éclairer ses autres collègues de l'équipe sur les mécanismes de la douleur (aigües, chroniques, nociceptifs, neuropathiques, mixtes, psychogènes, etc.) et sur les outils thérapeutiques et chimiothérapique (contrainte des traitements, effets attendus, secondaires, mécanismes sollicités) car cela permet de contribuer concrètement à l'élaboration du projet thérapeutique au cas par cas. Le référent médical doit être le garant de la cohérence de ce projet thérapeutique pour le patient. Nous attendons de sa part qu'il tienne ce rôle en prenant en compte les avis du reste de l'équipe (qui, de fait, sont des avis consultatifs). Nos attentes vis-à-vis de l'infirmier(e) ressource douleur (IRD) concernent l'accompagnement des patients dans la mise en œuvre concrète du projet de soin. Ces collègues polyvalents, formés à la relation d'aide, sensibilisés aux différents aspects somatiques et psychiques incarnent l'aspect global de la prise en charge de la douleur. Ils sont souvent les premiers à accueillir les patients en consultation puis à les accompagner pour la consultation médicale, la pose d'une perfusion, d'un neurostimulateur, pour rappeler après une injection d'antalgique ou pour réaliser une prise en charge psycho corporelle complémentaire (relaxation, sophrologie, hypnose, etc).

L'organisation pluriprofessionnelle des équipes douleurs assure une approche globale du patient et repose en même temps sur le partage de points de vue multiples, multiples quant à nos fonctions et multiples quant aux transferts engagés avec les patients. Il y a donc dans la construction de ces équipes un double mouvement d'identification et d'altérité. Les différents regards ouvrent sur une vue d'ensemble ce qui fait aussi évoluer notre perception. Ce processus de confrontation, naturellement conflictuel, au sens noble du terme, permet de faire évoluer nos questions de départ, de les affiner et il ne faut pas être surpris d'y découvrir de nouveaux aspects

d'une situation. A ce titre, il n'est pas exclu qu'un collègue qui ne suit pas directement un patient puisse donner un éclairage extérieur sur telle ou telle situation.

Cela fait partie de nos réflexions attendues, à savoir que l'organisation même des équipes douleur engendre un processus dynamique, donnant un mouvement à une chronicité malheureusement trop constante.

Nous pensons qu'en clinique de la douleur chronique, notre rôle de psychologue est de permettre qu'un mouvement s'initie ou se déploie au niveau de l'organisation des soins, au niveau intersubjectif et au niveau intra psychique. Un mouvement qui s'oppose à la chronicité, un mouvement qui suppose que nous puissions être surpris dans le partage de points de vue et qui suppose enfin que nos attentes puissent aussi évoluer.

Pour clore ce paragraphe, nous voudrions faire un premier parallèle entre notre travail en consultation douleur et notre autre mi-temps en unité d'accueil médico judiciaire. Dans ces deux pratiques nous sommes amenés à travailler avec d'autres professions étrangères aux sciences humaines, mais non moins prestigieuses, d'un côté : médecins, infirmier(e)s, rééducateurs, de l'autre côté : magistrats, enquêteurs officiers de police judiciaire de police et de gendarmerie. Dans les deux cas, la collégialité nécessite à chacun de bien identifier sa place, ses missions et les attentes mutuelles. Dans les deux cas nous pensons que la confusion des places et la confusion des rôles portent préjudice au travail en commun quand un psychologue se prend pour un médecin ou pour un enquêteur ou quand un médecin se prend pour un psychothérapeute. La reconnaissance de l'altérité professionnelle, la connaissance de l'autre, différent par ses compétences et ses missions, doit primer sur les effets de mimétisme où l'un déteint sur l'autre dans une imitation généralement caricaturale. Le travail pluriprofessionnel est avant tout un travail en interdisciplinarité où il ne s'agit pas seulement de partager des savoirs accolés les uns aux autres, mais de mettre en commun des savoirs et des pratiques autour d'objectifs partagés (Bioy et Wood, 2013).

### III Psychopathologie de la douleur aigüe.

Dans leur définition respective, la distinction entre douleur aigüe et douleur chronique s'exprime en termes de temps. Actuellement, en cohérence avec les propositions de l'association internationale de la douleur (IASP) on définit une douleur comme une douleur aigüe lorsque celle-ci dure depuis moins de 3 mois<sup>1</sup>.

Ce critère de durée induit donc, en toute logique, que toute douleur chronique a d'abord été une douleur aigüe. Nous appuierons notre travail sur cette assertion souvent vérifiée dans la clinique et pierre angulaire de la prise en charge. La meilleure prévention de la douleur chronique c'est le soulagement et la prévention de la douleur aigüe. Cette distinction entre douleur aigüe et douleur chronique n'est pas qu'une question de durée, elle se justifie par les mécanismes propres à la douleur aigüe et propres à la douleur chronique. Douleur aigüe et douleur chronique n'ont donc pas les mêmes mécanismes physiologiques nociceptifs ou centraux. De la même manière, nous pouvons repérer des fonctionnements psychologiques différents. Avant d'approfondir la psychopathologie de la douleur chronique, nous souhaitons détailler ici les connaissances sur la psychopathologie de la douleur aigüe.

La douleur aigüe est un phénomène d'alerte, elle est au service de la protection et de l'autoconservation. Pour que ce mécanisme d'alerte soit opérant il faut que la douleur soit reconnue par la personne comme un message émanant de son corps propre. Emanant de notre interface somato-psychique, ce que Didier Anzieu désigne comme le Moi-peau qui est la projection de notre Moi sur notre surface corporelle, ces deux dimensions étant consubstantiellement constitutives du sujet. La douleur illustre l'ancrage corporel de la psyché. La douleur aigüe est un signal indiquant une menace sur l'intégrité du Moi dans son versant physique et psychique. Elle est un message qui vient de soi et destiné à soi, elle est menace pour le corps, menace pour le Moi et adressée au Moi. Si la douleur n'est pas considérée comme faisant partie du Moi, le signal douloureux n'est pas perçu comme une menace pour l'intégrité du sujet et ne participe plus au principe d'autoconservation. C'est la difficulté que peuvent rencontrer les personnes atteintes d'insensibilité congénitale à la douleur telle que Nicolas Danziger les décrit dans son ouvrage « *L'insensibilité congénitale à la douleur* » (Danziger et Willer, 2009). Ces personnes se blessent outre mesure, l'absence de perception de la douleur rendant le système de protection de soi inopérant. On peut aussi s'interroger sur la perception de la douleur aigüe dans le cadre du polyhandicap lorsque les automutilations peuvent tout

---

<sup>1</sup> <http://www.iasp-pain.org/index.aspx>. Juin 2018

autant représenter une tentative d'expression de la douleur qu'une sensation recherchée pour rendre concret le corps (Tordjman et Charras, 2007). Comme l'indique Philippe Jeammet, provoquer une douleur aigüe permet de soutenir le sentiment de continuité du Soi et de s'approprier son corps (Jeammet, 1980, 2006). Ces différents exemples montrent l'importance du masochisme gardien de vie qui permet à la personne qui la ressent de se sentir concernée par sa douleur et de la faire valoir. La perception de la douleur aigüe suppose également un investissement narcissique suffisant du Moi pour qu'il se soucie de son intégrité. Par exemple Xavier Emmanuelli, cité par Dequiré, met en relief comment les personnes sans domicile fixe, clochardisées ou « *asphaltisées* » comme il les nomme, ne font plus attention à leur douleur, pas plus qu'ils ne font attention à eux ou qu'on ne leur prête attention (Déquiré, 2010). Il y a chez eux un défaut de préoccupation primaire pour leur corps. Ainsi, comme le souligne Juan-David Nasio (1996) à partir des notes de Sigmund Freud dans « *L'esquisse d'une psychologie scientifique* » (Freud, 1895), la douleur n'est pas uniquement dans la plaie mais aussi dans le Moi. Or le Moi va exprimer cette douleur selon ses propres capacités et son fonctionnement économique au carrefour de masochisme, du narcissisme et de ses modalités d'investissement objectal. L'expression de la douleur dépend du degré de différenciation du sujet et de l'autre. Mais également de la nature du lien intersubjectif qui les unit autour du désir et de la reconnaissance mutuelle. Au niveau de la douleur, cela concerne le désir de communiquer sa douleur à autrui et le désir de l'autre à l'entendre et à la reconnaître. Nous aborderons ce point ultérieurement, nous voudrions ouvrir ici une rapide parenthèse autour des anciennes représentations de la douleur s'apparentant selon nous à une forme de dénégarion de la souffrance des plus vulnérables. Ainsi, jusqu'aux expériences d'Anna Taddio (Taddio et coll, 1995), pendant longtemps, on a cru que les nourrissons étaient insensibles à la douleur. Les mêmes préjugés ont eu cours pour les déficients intellectuels ou les autistes avant les travaux de Sylvie Tordjman (Tordjam et coll, 1999) différenciant la perception effective de la douleur de ses problèmes d'expression. Ou bien encore, l'idée que les personnes âgées seraient davantage dans la plainte que dans la douleur. Nous soulignons simplement le constat que ce sont principalement les populations les plus faibles qui seraient les plus résistantes à la douleur. Pour nous cela s'apparente surtout à une construction sociale, dénégarion collective face à la douleur de ceux qui nous renvoient notre propre impuissance à entendre cette douleur ou à les soulager. On voit bien que le développement des échelles d'hétéro évaluation permettent de déceler d'autres modes d'expression de la douleur, différents de la plainte douloureuse classique, et nous les rend accessibles pour le peu qu'on y soit attentif.

La première réaction psychique face à la douleur, c'est une réaction de repli et de protection ; une réaction phylogénétique issue de l'adaptation face au risque d'aggravation pour la santé ou de sur accident. Au-delà de l'arc réflexe de la corne postérieure de la moelle (qui entraîne par exemple le retrait de la main avant que la douleur ne soit même perçue), la douleur aigüe génère naturellement un sentiment de qui-vive tant physique que psychique. Un sentiment d'inquiétante étrangeté apparaît dans l'intimité du corps « *quelque chose de familier surgit comme étranger et effrayant comme quelque chose qui devait rester un secret, dans l'ombre et qui en est sorti* » (Freud 1919). Du point de vue psychologique, la douleur comporte une dimension anxieuse qui ne transparaît pas dans la définition de l'IASP mais qui est présente dans celle de Donald Price et Marie-Catherine Bushnell cités par Antoine Bioy : « *La douleur est une perception somatique qui comporte :*

- a) *Une sensation corporelle possédant les critères énoncés lorsqu'un tissu est lésé.*
- b) *Un vécu de menace associé à cette sensation.*
- c) *Un sentiment de déplaisir ou toute autre émotion négative s'appuyant sur un vécu de menace »* (Bioy, 2012, p 317).

La douleur aigüe met en branle l'angoisse et plus particulièrement l'angoisse de mort en tant que menace sur l'intégrité du sujet. Elle représente et nous rappelle notre nature mortelle que nous ne pouvons nous représenter en elle-même. La douleur est ressentie dans le Moi comme une réaction à la menace de perte au niveau du corps. La douleur aigüe saisit donc le sujet qui va très vite chercher à y mettre du sens et chercher à en comprendre l'origine. La douleur impose à la personne qui en est atteinte un effort d'adaptation qui est en soi une tentative de soulagement. Dans les suites immédiates de cette première réaction, la libido reflue sur la zone concernée qui est défensivement surinvestie. C'est l'effort du Moi pour maintenir son unité avec la partie lésée/altérée, unité qui se fait donc grâce à la douleur mais aussi au prix de la douleur. Ce que Juan-David Nasio appelle « *la douleur de la commotion* » (Nasio, 1996, p 42), qui exprime ce reflux narcissique de la libido et qui entrave la capacité à investir autre chose que la douleur. Lorsqu'on souffre de douleur aigüe, il est normal de ne pas pouvoir réaliser ses activités habituelles. Mais plus qu'un simple empêchement, c'est bien un détournement de l'énergie psychique. Ceci explique pourquoi la douleur s'accompagne généralement de fatigue psychique, de trouble de l'appétit, de difficultés de concentration ou de troubles du sommeil et de la sexualité. Ainsi Sigmund Freud reprend-il les mots du poète Walter Bush : « *Son âme se resserrait au trou étroit de la molaire* » (Freud, 1914). Les mots même vont manquer pour dire cette douleur qui attire à elle l'énergie psychique jusqu'à leurs dernières expressions : le cri de douleur ou le gémissement de la plainte, jusqu'à éteindre les

manifestations d'appel et d'attachement. Alors « les grandes douleurs sont muettes » comme le dit le dicton populaire. Peut-être parce qu'elles ne sont pas uniquement physiques, peut-être aussi parce qu'elles ne sont plus partagées et donc temporisées dans la relation à l'autre. Par exemple, l'erreur courante en clinique de la douleur de l'enfant est de se représenter l'enfant douloureux comme un enfant qui pleure ou qui geint. En réalité, au bout d'un moment relativement court, de quelques minutes, un enfant douloureux éteint ses signes d'appel extérieur et désinvestit autant ses relations aux autres que son propre corps. Comme le décrivait Annie Gauvain-Piquard (Gauvain-Piquard et coll, 1988), cet enfant ne joue plus, désinvestit la relation comme son propre corps, il s'apparente à un enfant calme, déprimé qui ne réagit plus aux sollicitations.

La réaction première qui est de reconnaître la douleur en soi et de lutter contre la menace pour l'intégrité de soi évolue. Dans un second temps, c'est la douleur qui devient elle-même une menace d'épuisement pour le psychisme. Vont alors apparaître des tendances au rejet de la douleur hors du Moi et qui viennent à l'encontre de la tendance initiale. C'est une idée qui nous semble importante et que nous empruntons à Marie-Claude Defontaine Dans « *Douleur chronique, effets de chronicité et phénomènes régressifs* » (1990). Dans cet article, elle reprend l'idée de surinvestissement initial de la douleur aiguë. Puis, elle précise qu'avec le temps se mettent en place des phénomènes régressifs et en particulier une régression vers des mécanismes de fonctionnement psychique archaïque tels que la projection ou le clivage. Elle évoque, une tentative de rejet, une extériorisation de la douleur chronique et quelques fois de l'organe douloureux hors du sujet : « *c'est un mécanisme qui évoque les phénomènes de projection, moyen de défense originare contre les pulsions ou les excitations déplaisantes et qui consiste à objectiver, à extérioriser une partie du Moi, ici une partie du corps, mais qui devient extérieure, qui devient un objet externe* » (Defontaine, 1990, p 41). Les douleurs dentaires sont typiques de ce mécanisme de type schizo-paranoïde au sens kleinien du terme dans lequel la demande d'extraction constitue le rejet de l'organe douloureux. Il en va de même dans certaines demandes ou dans certains fantasmes d'amputation. Il y a donc dans la douleur, quand elle dure, un possible renversement de la dynamique initiale. Les forces de liaison s'épuisent et se muent en tentative de rejet. L'objectif final reste le même : protéger l'intégrité du système, d'abord en surinvestissant la zone douloureuse puis en la rejetant. On note alors un conflit entre intégrité du Moi et homéostasie pulsionnelle. Entre surinvestissement et rejet, la douleur devient un point d'équilibre entre le en-soi et le hors soi. Pour la personne qui en souffre, elle est « sa douleur » au sens possessif d'un objet externe qui appartient au sujet car il

sait en être à l'origine, à la fois soi et non soi : « *Sois sage ô ma douleur et tiens-toi plus tranquille* » (Baudelaire, 1857).

Pour clore ce paragraphe nous voudrions souligner que La douleur physique est inhérente à la nature humaine et nous rappelle comment notre condition humaine est intrinsèquement liée à la réalité de notre corps (Moison, 2006). Au risque de la caricaturer, nous dirions que seul le cadavre est un corps sans psyché et sans douleur.

#### IV Les facteurs de chronicisation de la douleur.

La douleur chronique se démarque de la douleur aiguë que ce soit dans son fonctionnement physiologique ou dans ses mécanismes psychologiques. Nous consacrerons nos prochains paragraphes à la psychopathologie de la douleur chronique. Ici, nous souhaitons mettre en relief une question qui est à l'origine de notre travail, à savoir comment fonctionne le passage de la douleur aiguë à la douleur chronique ? Cette question, nous ne sommes pas seul à nous la poser puisqu'il s'agit également d'une question de santé publique : comment empêcher la chronicisation de la douleur ? Comment endiguer ses effets délétères ? Plusieurs pistes furent évoquées par le passé sans répondre entièrement à ces questions. Dans les premières études sur la chronicisation de la douleur, ce sont les aspects psychologiques et psychiatriques qui furent étudiés pour expliquer pourquoi certaines personnes restent douloureuses et pas d'autres. Ainsi, le premier constat est qu'il n'y a pas de profil psychopathologique ou psychiatrique, de maladie mentale ou de trouble de la personnalité qui soit spécifique à la douleur chronique ou qui pourrait expliquer la chronicisation de la douleur. Comme ces premières études reposent sur les classifications psychiatriques CIM et DSM (Serra 2003), un groupe de chercheurs conduit par Raphael Minjard et Véronique Barfety<sup>1</sup> réinterroge cette dimension à partir de la classification psychodynamique. Au-delà d'une sémiologie spécifique, ce sont des traits de personnalités spécifiques qui ont été mis en relief, notamment l'association fréquente des douleurs chroniques avec la dépression et l'anxiété (Rimasson et Gay 2012). Néanmoins dans ce domaine, il n'est pas possible de conclure à une causalité linéaire qui verrait dans la dépression ou l'anxiété l'origine de la chronicisation. Nous pouvons simplement constater avec Bernard Laurent l'évolution concomitante de la douleur et des affects anxiodépressifs : « *Il existe une évolution conjointe, une forme de synchronie, dans l'évolution de la problématique anxieuse ou dépressive et la douleur. Quand l'une évolue positivement, l'autre également et cela quelle que soit la trajectoire des sujets* » (Laurent, 2017, p 55). Il fait là référence à une étude épidémiologique de Marloes Gerrits et ses collaborateurs (Gerrits et coll, 2015) analysant l'évolution des symptômes anxieux, dépressifs et douloureux sur un échantillon de deux mille patients suivis sur quatre ans. En effet, difficile de dire ce qui est de l'œuf ou de la poule, cause ou conséquence entre les facteurs prédisposants, les vulnérabilités individuelles et l'impact émotionnel de la douleur chronique. Entre douleur physique et dépression, il existe un lien métaphorique, une émotion se ressent dans le corps et

---

<sup>1</sup> Etude Psy dol actuellement en cours.

s'exprime par la pensée qui existait en amont du langage. Nous pensons que cela peut expliquer la fréquence de leur association et les points qui existent entre douleur physique et douleur morale. Autant la douleur aiguë est réputée associée à l'anxiété, autant la douleur chronique est étroitement liée aux affects dépressifs. Douleur et dépression s'entretiennent mutuellement dans un cercle vicieux dont le pivot pourrait être la détresse originelle infra verbale. Ce cercle vicieux est souvent décrit par les patients : plus ils ont mal, plus leur moral est en berne, moins ils supportent la douleur. Il est logique d'envisager avec Denis Rentsch et Valérie Piguet un aller-retour constant entre douleur et dépression (Rentsch et coll, 2009). La recherche empirique peine à établir des liens de causalités francs. La chronicisation de la douleur a longtemps été envisagée en fonction de modèles théoriques comme la rencontre entre un phénomène organique et une vulnérabilité psychique préexistante. Quelques exemples théoriques parmi d'autres ont plus particulièrement attiré notre attention parce qu'ils correspondent à nos repérages cliniques. Le premier, théorisé par Freud, est celui de la douleur de conversion, douleur ressentie dans le corps mais d'origine psychogène et qui a pour particularité de mettre en scène les représentations populaires et personnelles parfois en contradiction avec les principes physiopathologiques les plus simples. Rappelons néanmoins comment la névrose hystérique est une prédisposition n'attendant qu'à rencontrer un terrain somatique plus ou moins complaisant pour se déployer. Ainsi le conflit sexuel inconscient d'Elisabeth Von R. ravive d'authentiques crises rhumatismales connues dans ses antécédents et exprimées sur un mode conversif (Freud et Breuer, 1895). Un autre exemple développé par Sigmund Freud d'un fonctionnement psychique pré existant aux douleurs et favorable à leur déploiement est celui du masochisme moral. Dans « *le problème économique du masochisme* » (Freud 1924), il présente les cas de patients névrosés pris dans une problématique d'autopunition où le Surmoi s'allie à la douleur pour punir les sentiments de culpabilité inconscients. Plus proche de nous, Gabriel Burloux dans « *Le corps et sa douleur* » (2004) propose le modèle de « *l'algose* », terme qui est la contraction de « *névrose algique* », pour qualifier les douleurs chroniques prenant leur origine dans un fonctionnement limite ancien. Dans ce modèle, les carences affectives et narcissiques caractéristiques des fonctionnements limites sont compensées par le recours à l'agir et l'hyperactivité. Lorsque, dans la durée, le corps n'est plus en mesure de maintenir ce fonctionnement compensatoire, la douleur se pose en limite et introduit un nouvel équilibre dans lequel elle est l'épine irritative sur laquelle se déchargent les anciennes tensions. Ce modèle est sous tendu par un double effondrement économique de l'appareil psychique où la douleur vient en écho aux failles psychiques précoces. Gabriel Burloux, propose également un modèle similaire pour la lombalgie chronique. Aurélie Furnaletto et Philippe Spoljar l'ont

également transposé pour certains cas de fibromyalgie (Furnaletto et Spoljar, 2017). Après les modèles causalistes, d'autres modèles sont apparus. Ce sont les modèles de compréhension centrés sur les liens de comorbidités, d'associations de vulnérabilités, sans présager de la nature de ces liens. Ces nouveaux modèles de comorbidité sont inhérents à l'évolution des classifications psychopathologiques dans lesquelles ce ne sont plus les maladies mentales mais les modes de fonctionnement psychiques ou les traits de personnalité associés à la douleur chronique que l'on étudie. Nous pouvons citer par exemple les concepts de catastrophisme et de kinésiophobie développés dans les approches cognitives et comportementales. Le catastrophisme correspond à un discours intérieur négatif fait de croyances et de représentations autour de la focalisation sur la douleur, des craintes d'évolutions négatives, de perte de contrôle ou d'incapacité à changer (Tyson et coll 2009 ; Laroche, 2014 ; Vlayen et Crombez, 2009). L'ensemble de ces cognitions et croyances anticipatrices entretiendrait les conduites d'évitement ou de renforcement favorable à la chronicisation de la douleur. Parmi les facteurs de chronicisation de la douleur, la kinésiophobie se détache des théories cognitives et comportementales. La kinésiophobie correspond à un mécanisme d'évitement de la douleur et de l'anxiété associée par la restriction des mouvements. Ce faisant, elle s'auto entretient, voire elle s'amplifie à travers les conduites d'évitement. Dès lors, les capacités de récupération motrice sont empêchées au profit de l'entretien de la douleur. En 2015, l'étude de Debbie J Bean, Malcom H Johnson et coll sur l'association entre anxiété et syndrome douloureux régional complexe (SDRC) montre bien que c'est avant tout la dimension kinésiophobique de l'anxiété qui est corrélée avec la survenue d'un syndrome douloureux régional complexe (Bean et coll, 2015). Selon les approches cognitives et comportementales, la kinésiophobie et le catastrophisme relèveraient d'un travail de remédiation cognitive et de déconditionnement. Mais, de notre point de vue, au-delà des aspects comportementaux la kinésiophobie recouvre en réalité une modification de l'économie psychique qu'il faut aussi prendre en compte. Nous développerons plus loin la kinésiophobie selon un angle psychodynamique et comment on peut considérer qu'elle participe de la chronicisation de la douleur. D'autres auteurs attachés à la psychopathologie continuent à chercher des traits de personnalité et non plus des entités psychiatriques franches. En 2009, Sébastien Rose, Olivier Cottencin, Vincent Chouraki et leurs collaborateurs (Rose et coll, 2009) soulignent la prévalence des troubles mentaux dans la fibromyalgie évalués par le *Mini International Neuropsychiatric Interview* (MINI) et le *Structured Clinical Interview for DSM-IV* (SCID-II) : 63,3 % des patients avaient au moins un trouble anxieux ou dépressif, 46,7 % des patients avaient au moins un trouble de la personnalité, dont 30 % pour la personnalité obsessionnelle-compulsive, 16,7 % pour la personnalité

borderline et 16,7 % pour la personnalité dépressive. En 2014, Emilie Olié s'intéresse quant à elle à la prévalence des personnalités borderline dans la douleur chronique et sur les raisons de cette sur représentation (Olié, 2014).

Derniers facteurs à avoir été étudiés et qui achèvent de décortiquer le sujet, ce sont les antécédents dans l'histoire de la personne. Cette approche est issue du modèle psycho traumatique tel qu'il émerge depuis quelques années dans l'analyse de ce qu'on appelle les traumatismes simples. C'est-à-dire qu'un événement réputé source d'un choc émotionnel ou d'un traumatisme conduit à distance le sujet à développer des troubles douloureux chroniques. Ici l'évènement définit le traumatisme et le processus qui s'ensuit dans une compréhension faisant retour des explications causalistes. En particulier, c'est le cas des études portant sur les antécédents de maltraitances et d'agressions sexuelles dans les antécédents des personnes souffrants de douleur chronique à l'âge adulte, qu'il s'agisse de migraines (Radat, 2013), de fibromyalgie (Ciccone et coll, 2015 ; Häuser et coll 2011) ou de douleur pelvienne (Riant et coll, 2006), etc. Ces approches basées sur l'anamnèse mettent en relief des co-occurrences qu'on aurait tôt fait de prendre pour des démonstrations. Elles font l'économie de la nature du lien entre les phénomènes étudiés et confondent peut-être un peu vite l'analyse a posteriori avec une explication prédictive. Ainsi, s'il existe de nombreux antécédents de maltraitance ou d'agression dans les douleurs chroniques, toutes les agressions subies dans l'enfance n'auront pas cette évolution. Il est difficile, voire hasardeux de généraliser ces observations. Nous verrons plus loin comment considérer cette question du traumatisme dans l'utilisation psychanalytique du terme sensiblement différente, c'est-à-dire défini comme un traumatisme intrapsychique, rencontre d'un évènement et d'un individu et non défini uniquement par l'évènement.

A travers ce résumé des facteurs mis en cause dans la chronicisation de la douleur, nous voyons qu'il est difficile d'établir des généralités comme de tirer un fil qui serait une explication unique.

Comme la douleur elle-même, les facteurs de chronicisation apparaissent complexes et multiples. Depuis plusieurs années nous avons fait le constat que la douleur a une fonction importante dans la dynamique et l'économie psychique, fonction qui nous semble avoir été sous-évaluée en comparaison des autres affects tels que la sexualité, l'anxiété, la dépression ou l'agressivité. Au contraire nous pensons la douleur comme un carrefour du fonctionnement psychique. La chronicisation de la douleur est susceptible de s'alimenter de bien des manières différentes. Elle peut se développer à plusieurs niveaux de l'appareil psychique qui vont des affects inconscients aux comportements relationnels. Pour résumer notre avis sur la

chronicisation de la douleur nous dirions qu'elle fait feu de tout bois. Initialement nous voulions étudier quelle part pourrait avoir la mobilité perçue au niveau de l'image inconsciente du corps sur la chronicisation de la douleur. Nous pensions comparer l'évolution des douleurs aiguës en fonction de la présence ou non de réponse kinesthésiques, considérées comme l'expression d'un mouvement du corps projeté sur la tâche d'encre. Finalement, nous avons quitté cette réflexion autour d'une causalité directe pour nous tourner vers un projet plus ambitieux : envisager la mobilité psychique au sens large et étudier ses interactions avec la douleur chronique. A notre tour d'essayer de tirer un fil pour éclairer la compréhension actuelle de douleur chronique et de sa survenue. Pour continuer a donner du sens à notre réflexion théorique, nous allons préciser notre positionnement vis-à-vis de l'approche dite psychosomatique.

## V De l'approche psychosomatique vers l'approche physio-sémantique

L'étude de la douleur nécessite de nous positionner dans nos connaissances épistémologiques et le choix de nos références théoriques entre l'unité corps esprit ou l'articulation du sujet à son symptôme. Il est temps de préciser comment nous nous positionnons vis-à-vis de la pensée psychosomatique, ce qui va nous amener à retracer le parcours de nos présupposés théorico-cliniques, partant de l'émergence de la psychosomatique théorisée par Pierre Marty et l'école de Paris jusqu'au concept de physio-sémantique proposé par David Le Breton (Le Breton, 2010).

Le terme de psychosomatique fut employé au XIXe siècle par Johann Christian Heinroth pour désigner un certain type d'insomnie. « *Il sera repris un siècle plus tard pour désigner une nouvelle conception de la médecine. Celle-ci incluant de facteurs psychiques dans le déterminisme des affections organiques, ouvrira une brèche dans le positivisme réducteur qui caractérisait la médecine classique depuis la fin du XIXe siècle.* » (Marty, 1990, p 6). Au début du vingtième siècle c'est Walter Cannon qui démontra l'expression physiologique globale des émotions par l'intermédiaire des voies cortico-thalamiques et nerveuses autonomes. Ses travaux furent ensuite complétés par ceux de Hans Selye sur la réponse au stress, appelé le « *syndrome général d'adaptation* » (Selye, 1950) selon lequel après une réaction immédiate de fuite ou de combat, les hormones surrénales produisent une réaction d'endurance au stress inscrite dans la durée jusqu'à l'épuisement de l'homéostasie générale et notamment des défenses immunitaires. C'est ce courant théorique qui ouvre la voie à la compréhension de certaines pathologies fonctionnelles pour lesquels on sait que le stress influence leur apparition ou leur évolution : eczéma, pelade, hypertension artérielle, syndrome ulcéro-hémorragique, syndrome du côlon irritable, etc. La psycho neuro immunologie est l'expansion actuelle de ce modèle proposant de comprendre certains troubles rhumatologiques ou neurologiques comme les conséquences d'une immunosuppression induite par le stress. L'une des expériences princeps de cette approche est l'expression d'immunosuppression chez le rat par l'équipe de J Garcia, DJ Kimeldorf, RA Koelling et leurs collaborateurs (1955). Ce courant a mis en évidence, comment le stress chronique entraîne une baisse des défenses immunitaires et du contrôle descendant de la douleur précipitant l'apparition et le développement d'affections potentiellement douloureuses. Un autre courant psychosomatique s'est développé dans le courant des années cinquante avec l'école de Chicago conduite par Franz Alexander. Ce courant, inspiré des travaux de Sigmund Freud sur les manifestations physiques de la névrose d'angoisse, postule que « *les manifestations les plus primitives du psychisme sont inscrites dans la physiologie des*

*fonctions viscérales correspondant aux besoins vitaux* » (Marty, 1990, p 9). Franz Alexander contribua énormément à la diffusion de la psychosomatique à travers le monde. En 1939 apparaît la revue de Psychosomatic médecine aux Etats-Unis. Dès les années quarante, de nombreux psychanalystes français s'intéressent à ces idées et publient sur des cas ne relevant ni de la conversion hystérique ni des névroses dites « *actuelles* ». L'école de Paris se constitue autour de Léon Kreisler et Pierre Marty. La revue de médecine psychosomatique est publiée en France à partir de 1960. L'école de Paris se décentre du modèle psychosomatique du stress car pour Marty il n'y a pas de maladie ou de malade psychosomatique ou plutôt c'est une redondance puisque, selon lui, la maladie est par essence psychosomatique. Son utilisation du terme fait d'abord référence à un modèle théorique et à une approche thérapeutique. La notion de « *pensée opératoire* » représente la conception emblématique de l'école de Paris. Décrite à partir par Pierre Marty, Michel de M'Uzan et Christian David (1963), la pensée opératoire correspond à un branchement de la psyché sur les zones les plus profondes du Ça corporel au détriment des élaborations secondaires qui sont court-circuitées. A partir de sept cas cliniques, « *Ils dressent un portrait-robot d'un patient opératoire, montrant qu'il n'existe chez lui que deux voies d'écoulement des excitations non psychisées : le comportement ou la voie somatique* » (dans Debray, 1998). Cette conception connaît un grand succès, encore actuellement, elle a inspiré les travaux de John Nemiah (1977) et Peter Sifneos (1977) sur « *l'Alexithymie* », c'est-à-dire ces patients qui sont organiquement inaccessibles à leurs émotions. A travers le concept de pensée opératoire, Pierre Marty rend possible l'analyse des fonctionnements psychiques marqués par la prévalence du pôle perceptif sur le reste du fonctionnement psychique (Botella, 2016) tel qu'on le rencontre secondairement chez les personnes douloureuses chroniques. Malheureusement le succès du concept de psychosomatique s'est accompagné d'une vulgarisation et d'une grande simplification faisant émerger une forme de fourre-tout psychosomatique et d'une vision réductrice : carence fantasmatique = pensée opératoire = désorganisation somatique. Comme Vincent Jadoulle dans « *Les dérives psychosomatiques* » (2003), nous nous inscrivons en faux vis-à-vis des interprétations sauvages qui s'efforcent de donner une lecture métaphorique proche de la pensée magique à tout symptôme. Ce serait revenir à la position radicale de Georg Groddeck (1923) défendant l'idée d'un Homme entièrement dominé par le Ça et dont tout symptôme -physique ou psychique – serait d'ordre symbolique. Au contraire, Pierre Marty se situe à un point d'équilibre entre l'approche moniste et l'approche dualiste (corps-esprit). La plupart des psychosomaticiens se situent d'ailleurs entre ces deux positions, considérant une distinction du psychique et du somatique, néanmoins liés l'un à l'autre et s'influencent mutuellement.

Nathalie Dumet et Alain Ferrant (Dumet et Ferrant, 2009) montrent l'évolution des idées dans ce domaine. Ils indiquent qu'à l'origine, la théorie psychosomatique de Pierre Marty postule qu'il existe un traumatisme à l'origine d'une perturbation globale de l'unité psychosomatique qui va se traduire d'abord par une désorganisation psychique puis par une désorganisation somatique. Ensuite, certains auteurs comme Claude Smajda (1993) et Gérard Szvec (1993) notent l'existence fréquente d'un traumatisme inaugural qui déstabilise le sujet et précède l'apparition d'une maladie. Pour d'autres auteurs tels que Annette Thomé Renault (1995) et Marie-Bernard Chicaud (1998), c'est l'apparition de la maladie ou sa révélation qui sont traumatisantes et infligent une rupture dans la continuité de l'existence. Selon Nathalie Dumet et Alain Ferrant, un quatrième courant de pensée envisage un aller-retour entre différents niveaux de trauma : « *D'autres auteurs, enfin, mettent en évidence que le trouble somatique peut révéler un « drame forclus de la connaissance du Je » (Mc Dougall, 1982, 1989, 1996). Cette « révélation » favorise « l'actualisation d'un conflit identificatoire » (Ferrière-Pestureau 1986, 2008), voire convoie et même symbolise un traumatisme (cf. la notion de « somatisation symbolisante » proposée par Dejours, 1989) » (Dumet et Ferrant, 2009, p 46). En effet, en marge du champ psychosomatique délimité par l'école de Paris, plusieurs psychanalystes se sont attachés à une conceptualisation de la maladie comme un fait psychique. Nous nous référons dans ce domaine à la proposition de Rosine Debray (2009). Partant de l'énoncé freudien selon lequel le symptôme physique n'a pas de sens, elle souligne que ce n'est pas le corps qui est psychosomatique mais le sujet. Le dualisme corps esprit est remplacé par le dualisme du sujet à son corps puisque l'appareil psychique est résolument connecté au corps via ses racines pulsionnelles. C'est alors à la psyché de donner du sens aux événements corporels qui sont les siens selon l'interface du Moi-corps dans lequel « *l'esprit se construit avec son expérience du corps* » (Debray, 2009). Ainsi, Anzieu comme Piéra Aulagnier proposent l'existence de manifestations présymboliques, « *signifiants formels* » (Anzieu, 2000) pour le premier ou « *pictogrammes* » (Aulagnier, 1975) pour la seconde, qui sont des manifestations présymboliques d'origine corporelle sur lesquelles s'étaie la fonction subjectivante de l'appareil psychique (Roussillon 2018). « *Chez Anzieu, écrit Christophe Dejours, le concept de signifiant formel qui relie le corps à la psyché, est fondamentalement associé à une conception génétique du fonctionnement psychique : « le moi-peau » correspond au moment où le moi psychique se différencie du moi corporel sur le plan opératif et reste confondu avec lui sur le plan figuratif.* » (Dejours 2009, p75). Parallèlement à ces travaux, Christophe Dejours opère un retour à la dimension sexuelle au premier plan en proposant sa théorie de la subversion libidinale du corps par la psyché. C'est-à-dire que la psyché entraînée*

par la pulsion sexuelle transforme et transcende l'expérience physique. Christophe Dejours soutient l'approche de Gisela Pankow : « *le concept majeur est ici celui de l'image du corps avec ses deux dimensions : celle de la forme spatiale qui renvoie à la dimension phénoménologique du corps vécu, celle de la fonction signifiante ou symbolisante, qui renvoie à la dimension psychanalytique du corps érogène* » (Dejours, 2009, p 56). Ce faisant, il se démarque de la conception du symptôme comme compromis et le considère davantage comme empêchement : « *On ne sait pas très bien, mais en tout cas, on sait que l'activité de penser liée au sexuel est désormais gênée ou empêchée par le symptôme. Et le sujet en éprouve un soulagement vis-à-vis de la pression exercée par l'inconscient. En d'autres termes le symptôme n'est pas tant le témoin de l'élaboration d'un conflit qui l'aurait précédé que ce qui empêche le travail d'élaboration des sensations éprouvées dans le corps érogène, de se poursuivre : le symptôme comme obstacle à la subversion libidinale et à ce qu'elle impose en son centre, comme travail d'élaboration du corps vécu dans la rencontre intersubjective* » (Dejours, 2009, p 64). Comme le propose Christophe Dejours, alors le symptôme n'a pas de sens immédiat mais secondaire car il est l'objet des fantaisies inconscientes du sujet. « *Le sens souvent donné par les malades aux symptômes physiques résulte en fait d'une « injonction » secondaire de sens, c'est-à-dire d'une utilisation a posteriori de la maladie selon les modalités névrotiques trouvant leur sens dans les bénéfices secondaires de la maladie.* » (Dejours et coll, 1980, p 7). Comme le propose Jean-Louis Pardinielli, il y a donc un travail de la maladie par la psyché qui est « *L'ensemble des procédures économiques et signifiantes qui assurent la transformation de l'atteinte organique en atteinte narcissique et la douleur organique en douleur psychique* » (Pardinielli 1987). Nous pensons que ce travail d'élaboration ne doit pas être centré sur le symptôme ou la maladie qui reviendrait à les fétichiser mais que le psychologue doit favoriser cette élaboration par la personne. Par exemple, notre collègue doctorante Flora Roizot étudie actuellement le travail de la maladie chez les patients adolescents atteints d'un cancer en évaluant la part de l'individuel, du processus adolescent et des modalités relationnelles avec les parents. Par notre clinique et nos premières références théoriques, nous nous sentons proche de ces théories psychanalytiques de la corporéité et de la mise en sens des symptômes physique. Ces théories voient le fonctionnement psychique comme étant en lien étroit avec les phénomènes corporels et donc pulsionnels. Nous voudrions mettre en relief l'idée qu'il existe un aller-retour entre la douleur et le sujet qui en souffre, entre l'expérience dans le corps et sa compréhension par celui qui la vit. Nous nous inscrivons en marge d'une causalité linéaire qui reposerait sur la primauté d'un des pôles de psycho somatique sur l'autre. Pour nous « *La douleur est donc autant physique que psychique. Une dichotomie ne servirait qu'à opérer des*

*hiérarchies profitant seulement aux maladies organiques, plus aptes à des traitements « evidence based »* » (Rollini, 2014, p 219). Nous adhérons à l'idée d'une causalité circulaire du fonctionnement psychique tel qu'il est proposé par Nathalie Dumet et Alain Ferrant : « *Cela signifie qu'un effet produit sur la psyché par le soma implique, en rétroaction, une influence agissante sur le soma et ainsi de suite* » (Dumet et Ferrant, 2009, p 47). Cette proposition est également évoquée par Anne-Françoise Allaz pour la douleur « *Située à l'interface du corps, de la psyché et du social, elle oblige à remplacer les causalités linéaires par des causalités multidimensionnelles, en interaction dynamique constante* » (Allaz, 2004). Dès lors nous rejoignons l'idée de la douleur comme expression de la nature de l'homme qui met en œuvre son vécu corporel et sa capacité à mettre en sens cette expérience. Il s'agit d'un travail de réinscription de la douleur dans l'histoire psychique du sujet se faisant à travers ses mots. La personne à quelque chose à dire de son symptôme douloureux, de ce qu'elle en comprend, de comment elle le comprend, c'est en cela que le symptôme nous parle. Eventuellement, la symbolique de l'organe intervient après-coup, comme une croyance à laquelle adhère la personne, comme le dit Jacques Marblé dans « *La douleur dénomme* » (2012), l'être humain cherche à mettre du sens, à transformer cet insensé en un « pas de sens » comme le propose Jacques Lacan c'est-à-dire un pas de côté vers la compréhension individuelle de ce ressenti. L'évocation du vécu, qu'il soit hautement individuel ou infiltré de l'imaginaire social, peut alors servir de levier à l'élaboration du symptôme douloureux au-delà de l'écrasement du pôle subjectif par le pôle perceptif. Toute la question ici est celle de la place laissée par la douleur à cette capacité d'élaboration en tant que mouvement potentiellement maturatif d'une expérience porteuse de possibilité de changements en accord avec la conception de « *traumatisme de vie* » de Pierre Marty (1978).

Notre démarche de recherche se démarque de l'approche psychosomatique au sens de la séparation entre corps et psyché inhérente à ce terme. Nous considérons le sujet douloureux dans sa globalité et la douleur comme un phénomène qui impacte l'ensemble de l'appareil psychique. Cela sous-entend qu'il peut y avoir des effets d'effraction ou des modifications pulsionnelles aux différents niveaux qui vont de l'inconscient ouvert sur le corps jusqu'aux aspects secondarisés de l'identitaire et des modalités de relations. Nous croyons également à une causalité circulaire ou métaphorique qui autorise des allers retours entre ces différentes strates de l'épaisseur psychique. Dès lors, ce qui nous intéresse ce ne sont pas tant les mécanismes psychologiques pré existants, hormis la relation d'objet comme mode d'être au monde habituel du sujet, que la manière dont ces allers-retours constituent un mouvement psychique. Dans notre recherche, ce sont ces mouvements dont nous essayons de saisir la trace

dans le discours des participants. C'est pour cette raison que nous avons choisi une approche phénoménologique portée sur la mise en mots de l'expérience individuelle (IPA) associée à une analyse du niveau de structuration de relation d'objet (utilisation de la Social Cognition Object Relation Scale). Pour terminer sur ce sujet, ce sont bien les mécanismes psychiques associés à la douleur qui nous intéressent. Notre démarche de recherche ne porte pas sur la psychopathologie ou les suites d'un événement psycho-traumatique qui serait à l'origine de la douleur chronique. Elle s'inscrit dans le cadre d'une réflexion sur la psychopathologie de la douleur chronique, c'est-à-dire comment la douleur chronique, quelle que soit son origine, impacte et modifie progressivement le fonctionnement psychique. Les prochains paragraphes sont dédiés à la psychopathologie de la douleur chronique en psychanalyse et en phénoménologie.

## **VI Psychopathologie de la douleur chronique.**

Nous entendons par psychopathologie de la douleur chronique les modifications du fonctionnement psychique associées à la douleur et qui nous semble en être les résultantes. Dans notre travail, nous laissons au second plan les éléments de personnalité qui influent sur la survenue, le maintien ou l'évolution d'une douleur chronique. Il nous apparaît effectivement possible de penser la douleur chronique à travers des mécanismes psychologiques qui lui sont propres et qui pourraient poser les bases d'une psychologie pathologique spécialisée dans le domaine de la douleur. Les premières conceptions sur le sujet donnent une place importante aux facteurs de vulnérabilité et aux effets néfastes de la douleur chronique. Nous développons d'abord l'approche psychanalytique qui est notre cadre théorique de référence depuis le début de notre formation à la faculté libre des sciences humaines de Lille puis à l'université Paris 7 Denis Diderot. Les conceptions psychanalytiques sont abordées en trois temps, les théorisations qui émanent des écrits freudiens en amont du principe de plaisir, celles qui correspondent à la bipolarité pulsion de vie / pulsion de mort au-delà du principe de plaisir et les apports du masochisme. Nous nous référons ensuite à l'approche phénoménologique basée sur l'expression du vécu individuel par le sujet. Cette seconde approche correspond à l'interprétative phenomenological analysis sur laquelle repose une grande part de notre méthodologie de recherche. Nous terminons par une lecture comparée de la phénoménologie et de la psychanalyse : quels sont les points de liaison, de distinction, ou de dissension ?

### **VI.1 Psychopathologie de la douleur chronique approche psychanalytique : en amont du principe de plaisir.**

Le rapport de la psychanalyse à la douleur est ambivalent, relégué par les uns comme concept essentiellement somatique ou philosophique ou perçu par les autres comme une manifestation essentielle de l'économie psychique. Nous nous plaçons dans cette seconde optique.

Comme l'indique Jean-Bertrand Pontalis : « *Il existe bien chez Freud - on l'oublie trop facilement - l'ébauche d'une théorie originale de la douleur. Elle est présente explicitement aux deux bouts de son œuvre : dans le projet de psychologie scientifique de 1895 et dans Inhibition, Symptôme et angoisse (1926). Mais elle est aussi, selon Moi, présente tout au long du parcours, présente « en creux », faisant brusquement irruption pour ébranler alors tout l'édifice, avec, par exemple, l'introduction du narcissisme, la reprise de la vieille question*

*du traumatisme comme effraction, la définition du masochisme primaire, la production irréprouvable de la pulsion de mort, la « réaction thérapeutique négative enfin, choix d'un ancrage dans la douleur, préféré à un changement perçu comme insupportable renoncement »* (Pontalis, 1977). Les auteurs tels que Jean-Bertrand Pontalis (1977), Annie Aubert (1997), puis Gabriel Burloux (2004), qui se sont penchés sur la douleur dans l'œuvre de Sigmund Freud sont assez unanimes. Tout d'abord la douleur était présente tout au long de la vie de l'homme Sigmund Freud, au point que Gabriel Burloux voit dans l'attitude de Sigmund Freud envers Wilhelm Fliess celle d'un patient typique d'une consultation douleur chronique. Ensuite, tous s'accordent à dire que Sigmund Freud distingue peu la douleur physique de la douleur morale puisqu'il les décrit dans les mêmes termes. C'est un point auquel il ne déroge pas tout au long de son œuvre. Dans la théorie freudienne douleur physique et douleur morale sont comprises au regard de la menace de la perte et de la déliaison psychique avec l'objet perdu. Le versant psychique est décliné selon le modèle de l'angoisse et de la dépression. Le versant physique se traduit à travers la douleur comme réaction défensive du Moi-corps face à la menace sur son intégrité. Ce surinvestissement de la lésion correspond à ce que Juan-David Nasio désigne sous l'appellation de « *douleur de la lésion* » ou « *douleur de la commotion* » équivalent au surinvestissement de l'objet perdu dans le travail de deuil. A la différence que dans la douleur, le corps est perçu comme un objet externe : « *Toute lésion douloureuse du corps sera perçue comme une lésion et une douleur externe parce que le corps lui-même est perçu imaginativement comme une enveloppe dense et sensible qui nous contient et nous porte* » (Nasio, 1996). Bien que perçue par le Moi, la douleur est vécue dans le corps, nous reprenons ici aussi la proposition de Juan-David Nasio vis-à-vis de la théorie freudienne : « *En un mot, la douleur de la lésion comporte trois aspects : réel, symbolique et imaginaire.*

- *Réel : perception somato-sensorielle d'une excitation violente touchant les tissus organiques*
- *Symbolique : formation subite d'une représentation mentale et consciente de l'endroit du corps où la lésion s'est produite.*
- *Imaginaire : le corps étant vécu à la périphérie, toute lésion sera vécue comme périphérique. La perception douloureuse rapportée imaginativement au siège de la lésion, semble n'émaner que de la blessure et la blessure semble s'instituer comme un deuxième corps »* (Nasio, 1996, p 42).

La douleur est donc à la fois une manifestation physique et un objet psychique, elle est en même temps en soi et hors soi. Selon l'héritage schizo-paranoïde des fonctionnements archaïques du psychisme, un des deux pôles de la liaison ou de la déliaison prime parfois sur

l'autre selon que le sujet s'attache à sa douleur et cherche à la rejeter. L'accès à l'unité du sujet et à la permanence des objets internes permet au masochisme de vie (Rosenberg, 2015) de maintenir l'unité du Moi-corps mais laisse parfois ces deux forces de liaison et de déliaison en tension autour de la douleur. Ce qui se chronicise avec la douleur évolue d'une menace pour l'intégrité vers une menace de perte et un équivalent de la perte. Dans, « *Deuil et Mélancolie* », le modèle du deuil s'applique à la fois à la douleur physique et à la douleur morale. Jean Bertrand Pontalis explique à quel point il est frappé de constater que c'est exactement le même modèle : effraction, concentration de l'investissement : « *le complexe Mélancolique se comporte comme une blessure ouverte attirant de toutes parts vers lui des énergies d'investissement (celles que nous avons nommées dans les névroses de transfert contre-investissements) et vidant le Moi jusqu'à l'appauvrir complètement.* » (Freud, 1917). Mais là où le processus de deuil se déploie vers le détachement, puis la possibilité d'ouvrir sur de nouveaux investissements, la douleur chronique semble répétée inlassablement la perte et l'évidement du Moi. Ce qui fait dire à certains auteurs que la douleur chronique est un équivalent de la perte, Jean-Bertrand Pontalis écrit : « *il n'y a pas ici métaphore, à savoir création de sens, mais analogie, transfert direct d'un registre à l'autre : ce sont les mêmes mots qui sont utilisés, les mêmes mécanismes qui sont invoqués. Comme si, avec la douleur, le corps se muait en psyché et la psyché en corps. Pour ce Moi-corps, ou pour ce « corps psychique », la relation contenant-contenu est prévalente qu'il s'agisse de douleur physique ou psychique* » (Pontalis, 1977, p 22). Plusieurs auteurs voient donc dans la douleur chronique un mode d'expression privilégiée d'un deuil pathologique ou tout simplement d'une perte qui se traduit dans le corps et qui fait reprendre Nicolas Danziger l'expression de la douleur comme « *gardienne du deuil* » (2005). A nouveau, nous n'envisageons pas un lien de causalité linéaire mais la capacité du corps ou d'une fragilité somatique à exprimer une souffrance qui existe également sur une autre scène (Mac Dougall, 1989). La capacité de la douleur à se maintenir dans le temps repose sur la nature de ce surinvestissement de la douleur. Entre la perte narcissique et la perte objectale, la dynamique psychique n'est pas entièrement équivalente quand le corps et sa douleur se substituent à la représentation de l'objet. Dans ce cas, le détachement psychique est empêché, il ne peut être inhibé. Dans « *Inhibition, symptôme et angoisse* » Sigmund Freud (1926) distingue la douleur de l'angoisse en ceci qu'elle n'est pas facilement accessible au travail psychique de résolution. « *L'angoisse pourrait se décharger dans le psychisme mais pas la douleur.* » (Burloux, 2004). Elle se traduit par la répétition du même : la douleur chronique. La vie psychique s'organise malgré elle autour de la douleur, cette réorganisation psychique entrant en résonance avec les fragilités structurelles du sujet.

La douleur chronique réveille et ravive des problématiques anciennes qui l'alimentent en retour. Il peut s'agir de difficultés émotionnelles (angoisse, dépression), ou d'autres fragilités individuelles (perte, deuil, traumatismes, failles psychopathologiques). A nouveau ce ne sont pas des causes de la chronicisation, c'est la convergence de plusieurs paramètres propres au sujet et à son parcours de vie dans un aller-retour entre douleur et fragilités anciennes. Lorsque la douleur s'installe dans la chronicité, la libido qu'elle détourne à son profit continue de vider le Moi de son énergie pulsionnelle. Progressivement, la douleur poursuit son travail de sape entraînant un rétrécissement de l'économie pulsionnelle. Nous développerons dans la partie consacrée aux liens entre mouvements corporels et mobilité psychique comment la douleur induit une capture de l'érogénéité du corps au sens donné par Christophe Dejours (Dejours, 2009). Ici nous voulons en souligner les effets sur la vie psychique du sujet, et en particulier les effets de régression. Marie-Claude Defontaine (1990) souligne à quel point la douleur chronique s'apparente à un phénomène régressif ; régression qui est à la fois temporelle, topique et formelle. Il s'agit avant tout d'un repli au plus près du Ça corporel vers le pôle perceptif, phénomène considéré cette fois comme étant imposé par la douleur. La personne qui souffre de douleur chronique perd de ses capacités à jouir naturellement du corps, de ses relations aux autres, de ses activités habituelles. Le masochisme ne temporise plus la douleur, il devient un élément de chronicisation en tentant de maintenir l'unité du Moi-corps à tout prix, même au détriment de l'homéostasie pulsionnelle (Lionet et Tiberghien, 2018). Le préconscient, envahi par le vécu douloureux est accaparé par l'effort de liaison entre le corps et sa douleur au détriment des autres liaisons narcissiques et objectales. Jusque dans l'association entre représentations de mots et représentations de choses. La pensée s'égare dominée par une intense fatigue psychique, les mots achoppent ou manquent et se réduisent à la plus simple expression : le cri, le gémissement, le silence. Nous retrouvons cette même idée chez plusieurs auteurs évoquant cette hémorragie psychique. Marie-Claude Defontaine écrit : « *L'épuisement et l'appauvrissement expressif progressif fréquents de la plainte des douloureux chroniques laissant peu de prise à des investigations qui puissent dépasser chez certains d'entre eux le mutisme, ou les stéréotypes verbaux* » (Defontaine, 1990, p 37). Dans le même article, elle commente les dessins réalisés dans sa consultation : « *la douleur chronique semble favoriser dans la perception et l'expression du corps propre l'apparition de traits d'ordre plutôt régressifs : les patients dessinent des corps pauvres ou appauvris, souvent dénués de consistance, dépourvus de caractéristiques sexuelles ; des corps qui, somme toute se présentent de manière hyperschématique et dépouillée, dans un retour, à chaque fois réaffirmé par le patient, à l'essentiel, sinon à la parcelle corporelle* » (Defontaine, 1990, p 38). Marion

Péruchon décrit le même appauvrissement psychique des patients douloureux tel qu'il s'exprime dans le Rorschach et le TAT. Au premier plan, il y a l'altération de l'image de soi et l'hyperinvestissement formel des planches, ainsi les réponses couleurs et kinesthésiques sont extrêmement pauvres pour ne pas dire absentes au Rorschach. Au TAT, on note une neutralisation pulsionnelle qui se traduit par la prévalence des mécanismes d'inhibition CI et d'évitement des conflits C. Ce sont surtout les motions agressives qui semblent contenues : « *En tant que source d'appauvrissement instinctuel, la douleur épongerait donc la violence ou la prendrait à son compte* » (Péruchon, 2003, p 437). Cet aspect est à mettre en lien avec l'altération de l'image de soi ou des liens à l'autre présents dans nombre de récits TAT de douloureux chroniques. Ce sont généralement des liens désincarnés, évoqués de manière factuelle, associés à un émoussement émotionnel et relationnel. D'une manière générale, il y a dans ces protocoles, une prévalence du pôle perceptif sur le pôle imaginaire et créatif, correspondant au fonctionnement opératoire de la pensée : « *Ne pouvant donc se hisser, au plan psychique, à ce niveau évolué qui fraye le passage à la douleur morale, l'état dolent se trouve obligé d'en rester enkysté à la sphère somatique* » (Péruchon, 2003, p 437). C'est bien effectivement dans sa forme « *aplanie* » comme l'écrit Raphaël Minjard (Minjard et coll, 2016, p 3) que le psychologue rencontre la personne douloureuse chronique, comme si elle avait perdu toute son épaisseur psychique et imaginaire sous l'effet écrasant de cette douleur. Cette analyse du rétrécissement du champs de l'expérience est un pont avec le modèle phénoménologique de la douleur chronique qui sera présenté après la partie dédiée à l'approche psychanalytique.

Mais avant de fermer ce paragraphe nous voudrions en souligner un point essentiel pour la suite qui est l'articulation entre le modèle de la perte et la question de la relation d'objet. Ainsi Gabriel Burloux (2004) interroge-t-il la qualité des premiers investissements et des objets internes pour intégrer l'expérience douloureuse de manière résiliente. Cela suppose que les mouvements psychiques d'intégration de l'expérience douloureuse sont étroitement liés à la qualité des repères internes et donc avec la relation d'objet. Nous nous appuyerons sur ce mouvement décrit par Gabriel Burloux en tant qu'équivalent du processus de deuil dans la douleur chronique pour modéliser la notion de mobilité psychique dans la douleur chronique : investissement de la lésion, nature des contres investissements défensifs et capacités de dégagement vers un nouveau modèle intégrant la douleur.

## **VI.2 Psychopathologie de la douleur chronique approche psychanalytique : au-delà du principe de plaisir.**

A partir de 1920 dans « *Au-delà du principe de plaisir* », Sigmund Freud réorganise la pensée psychanalytique autour de deux nouvelles conceptions centrales. Tout d'abord il envisage une seconde dynamique psychique entre pulsion de vie et pulsion de mort remplaçant sans s'y substituer complètement le couple pulsionnel antérieur des pulsions sexuelles et d'autoconservation. Ensuite, il voit dans le principe de répétition une tentative de maîtrise des affects traumatiques qui serait supérieure à la recherche du plaisir. Bien que Sigmund Freud change peu sa modélisation de la douleur physique, ce qu'il théorise au-delà du principe de plaisir ouvre de nouvelles voies de compréhension à la psychopathologie de la douleur chronique. Ce qui se trouve au-delà du principe de plaisir c'est la jouissance ; jouissance qui se déploie dans les jeux de tensions et d'abaissement des tensions. « *Le principe de plaisir-déplaisir implique une fluctuation entre excitation et décharge et Freud invente des systèmes protecteurs tels que le pare excitations et confère au psychisme des fonctions de défense (refoulement par exemple) et la possibilité de résolution d'un trop de tension par l'élaboration* » (Burloux, 2004, p 47). Ainsi, Juan-David Nasio (1996) parle du caractère limite de la douleur qui ignore l'inhibition et le refoulement. Comme la pulsion, elle prend son origine dans le corps, comme la pulsion elle traduit une poussée, mais elle n'a d'autre résolution que son soulagement et son seul objet c'est elle-même. Dans « *l'addenca C* » (1926) Sigmund Freud rappelle que la douleur est une excitation qui fait effraction dans le dispositif de pare excitations et agit dès lors comme une excitation pulsionnelle constante. La douleur chronique peut se comprendre comme une tension sans fin et sans moyen de satisfaction, continuellement alimentée d'elle-même comme des autres tensions que rencontre le Moi : angoisse, dépression, traumatisme. La douleur chronique peut être considérée comme une pseudo pulsion qui resterait sans cesse au bord de la résolution tout en tentant de maintenir l'intégrité de l'individu. C'est tout le paradoxe de la douleur qui peut être affirmé au-delà du principe de plaisir : la douleur est à la fois réaction défensive, tentative de liaison psychique et menace pour le système de pare-excitation. Elle est tout autant péril et défense, sans pour autant endommager la capacité de réaction du Moi. Ainsi Juan-David Nasio écrit : « *La douleur nuit mais ne détruit pas* » (1996). A la limite, s'infliger à soi-même une enveloppe réelle de souffrance est une tentative de restituer la fonction de peau contenante : « je souffre donc je suis ». La douleur chronique devient un point d'équilibre contre une menace plus grande.

L'aspect répétitif de la douleur chronique permet de comprendre ses affinités avec la dimension traumatique. Dans l'article « *Douleur Chronique et répétition* », Marie-Claude Defontaine écrit : « *la répétition compulsive de la situation traumatique, habituellement sous forme de rêves ou de cauchemars constitue une tentative pour maîtriser à posteriori le traumatisme (Freud, 1920). Le choc initial présente pour Freud la double caractéristique, à la fois somatique (« l'ébranlement ») et psychique (« l'expérience de l'effroi » Freud 1905). Or, certaines douleurs paraissent fonctionner, de façon intimement mimétique, comme la symptomatologie névrotique traumatique : une expérience somatopsychique venant comme renouvellement d'une expérience initiale qui aurait débordé les capacités d'élaboration psychique du patient* » (Defontaine, 1990, p 132). Plusieurs auteurs considèrent que la douleur chronique peut exprimer des traumatismes anciens et qu'elle constitue en même temps un traumatisme en soi. Marie-Claude Defontaine voit dans la douleur chronique une expression du trauma dans le corps et un fonctionnement traumatique en lui-même. Selon elle, toute douleur a un potentiel traumatique susceptible de s'enkyster dans le corps à travers la réactivation d'une douleur inscrite au niveau de la mémoire corporelle : « *La douleur en mémoire est particulière, écrit Marie-Claude Defontaine puisqu'il n'est pas possible de se la remémorer dans ses composantes sensorielles, son vécu est plutôt du registre émotionnel. En revanche si une douleur se répète même à une très grande distance sa reconnaissance est intacte [...] certaines crises d'épilepsie font revivre des expériences douloureuses anciennes, ce qui conforte l'hypothèse d'informations douloureuses stockées en mémoire, inactives et en attente d'être réactivées* » (Defontaine, 2003, p 85). En 1997 Jean-Louis Pedinielli suggère également que la douleur chronique peut avoir une double affinité avec le trauma, qu'elle est susceptible de traduire des conflits psychiques anciens et non verbalisables et qu'elle constitue un traumatisme en elle-même : « *Le caractère traumatique de la douleur (est) ainsi liée à cette absence de préparation et l'impossibilité pour le sujet de fuir l'expérience douloureuse* » (Pedinielli, 1997). En 2014, Antoine Bioy et Marie-Claude Defontaine synthétisent la place du traumatisme dans la clinique de la douleur selon cette double optique. D'une part, la douleur chronique peut venir exprimer et recouvrir des traumatismes anciens « *La douleur en tant qu'expérience somatopsychique, est alors le lieu de renouvellement d'une expérience initiale qui est allée au-delà des capacités d'élaboration psychique du patient. La répétition se jouerait ici au niveau du corps et la douleur possède un rôle identique à celui du ressassement ou des phénomènes de réviviscence* » (Bioy et Defontaine, 2014, p 69). D'autre part, elle constitue en elle-même un phénomène traumatique par la répétition des crises algiques et la menace constante de leur survenue correspondant au « *traumatisme second* ». Nous souscrivons à cette idée et inscrivons

notre recherche dans cette seconde optique en considérant que la douleur chronique induit un fonctionnement psychique de type traumatique. Nous ne la considérons pas comme un traumatisme au sens d'une effraction brutale ou d'un débordement du Moi tel qu'il s'accompagne d'un éclatement temporaire de l'appareil psychique (Botella et Botella, 1992). Néanmoins nous considérons que sa répétition et son impact sur l'appareil psychique entraînent effectivement un fonctionnement similaire et en particulier des phénomènes de paralysie des mouvements psychiques proches du phénomène de sidération. Nous dirions volontiers que la douleur chronique ne relève pas d'un processus traumatique mais d'un fonctionnement traumatique. Ce « *traumatisme second* », par sa forme, entretiendrait des affinités particulières avec les autres formes de traumatismes. Néanmoins, comme cela a été évoqué plus haut, ce fonctionnement traumatique respecte l'intégrité du système et peut servir de défense contre la menace d'effondrement psychique qu'il soit traumatique ou mélancolique. C'est l'une des motivations de notre travail, à savoir : comment aider les patients douloureux chroniques à se remettre en mouvement psychiquement et à ne pas rester enfermés dans la douleur chronique. C'est parce que nous observons dans la douleur chronique une telle paralysie entre le corps et l'esprit, entre la douleur et les contre-investissements défensifs, que nous envisageons qu'il est possible de remettre du mouvement psychique dans cette configuration. Ainsi, Nathalie Dumet rappelle comment la répétition peut être comprise selon deux modèles différents au-delà du principe de plaisir. Elle reprend pour cela les propositions de Michel De M'Uzan de distinguer deux processus de répétition :

- la répétition du « *même* », « *la répétition constitue alors une manière d'élaborer et de métaboliser cette expérience (tel l'exemple célèbre du Jeu de la bobine, lequel permet à l'enfant de symboliser l'absence de l'objet d'amour). On a donc affaire ici à une « répétition élaborative* » » (Dumet, 2014, p 83).

- la répétition de « *l'identique* » marquée par la pulsion de mort et la tendance de l'appareil psychique à revenir vers l'inanimé. « *Nous avons alors maintenant ici à faire à une « répétition réductrice* » (et non plus élaborative), laquelle tendrait à faire obstacle au travail d'élaboration, de liaison des pulsions de vie » (Dumet, 2014, p 83).

De notre point de vue, ces deux tendances sont à l'œuvre dans la psychopathologie de la douleur chronique qui est à la fois enfermement et tentative de dégagement. On est effectivement dans une logique de causalité circulaire, un système d'attraction/répulsion autour d'un point sensible exprimé par et dans les phénomènes douloureux. C'est pour cette raison, pensons-nous, que le modèle traumatique est tout à fait heuristique dans l'approche de la douleur chronique tant au niveau théorique qu'au niveau clinique. Nous dirions pour compléter cette idée que le

fonctionnement traumatique a une appétence naturelle pour toute manifestation traumatique. « *Le terme de traumatisme rend donc compte de situations très diverses. Il désigne autant des événements externes, violents, inattendus, désorganisateurs que toute excitation psychique, toute expérience d'altérité, toute découverte d'une réalité antagoniste avec le point de vue soutenu par le narcissisme du sujet qui vient submerger son Moi et faire effraction. Certaines de ces expériences sont maturatives et, dans la continuité des travaux de S. Ferenczi (1934) et D.W. Winnicott (1974), constituent des « traumatismes de vie » (Marty, 2001).* » (Dumet, et Ferrant, 2009, p 48). Pour ce travail de recherche, nous nous intéressons à l'axe élaboratif de la répétition, c'est-à-dire : comment soutenir le versant maturatif de la répétition vers l'intégration d'un nouveau vécu ? Dans notre recherche nous étudions la relation d'objet car nous pensons que la possibilité d'aller vers ce versant maturatif de l'élaboration du vécu douloureux dépend potentiellement de la qualité des objets internes et des liens tissés avec eux. C'est un point que nous abordons dans un autre paragraphe. Nous poursuivons notre approche psychanalytique de la douleur avec la question du masochisme et des contre-investissements douloureux.

### **VI.3 Masochisme et contre-investissements douloureux**

Nous développons ici notre compréhension du masochisme pour éclairer la notion de contre-investissement douloureux. Initialement le masochisme est avant tout un problème théorico-pratique : « *on est en droit de trouver énigmatique du point de vue économique l'existence de la tendance masochiste dans la vie pulsionnelle des êtres humains : si le principe de plaisir domine les processus psychiques de telle façon que le but immédiat soit d'éviter le déplaisir et d'obtenir le plaisir, le masochisme est devenu inintelligible* » (Freud 1919). En effet, de prime abord, le masochisme semble se déployer à contre-courant d'une économie psychique basée sur le principe de plaisir. Or le masochisme a avant tout une fonction de protection de l'intégrité au service de l'autoconservation. Il est vital en ce sens qu'il participe de la reconnaissance du signal douloureux comme prenant son origine chez le sujet. L'intégration masochique c'est quand le sujet reconnaît que la douleur est un phénomène qui lui appartient à part entière. En effet, si la douleur était considérée comme ne faisant partie du Moi, le signal douloureux ne serait pas perçu comme une menace pour l'intégrité du sujet et ne participerait plus au principe d'autoconservation. « *Sans le masochisme qui permet d'investir la douleur comme étant sienne, la douleur est une alerte qui n'a plus de destinataire.* » (Lionet et Tiberghien, 2018, p 17) Originellement, le masochisme est ce qui permet à la douleur d'être une expérience du sujet sans qu'elle ne menace son intégrité psychique. Le masochisme

primaire en lien avec la pulsion de mort sert le dégagement des tensions à travers les mécanismes de répétition et de passivité. C'est celui que Benno Rosenberg (2015) appelle le masochisme gardien de vie par lequel la douleur fait office de liaison, elle apporte une topographique corporelle au sujet en manque de représentation de son Moi corporel. La douleur participe à l'acquisition par le Moi-corps d'une conscience de soi et de ses limites de manière unifiante. C'est ce système qui semble se dérégler ou tout du moins perdre de sa pertinence avec la douleur chronique. Avec la douleur persistante, le masochisme entretient une position de passivité plus ou moins secondarisée. Avec l'article « *Un enfant est Battu* » Sigmund Freud (1919) fait le lien entre la jouissance inconsciente et la passivité qui aboutira ensuite à sa conception du masochisme dit féminin, qui n'a de féminin que le nom, et qu'on rencontre chez l'homme, comme chez la femme et plus particulièrement chez les enfants. Il s'agit avant tout d'une tendance infantile dans laquelle la violence imaginaire est infiltrée de libido et transformée en fantasme d'agression. C'est donc à la fois une demande d'amour ou d'attention qui se formule dans une forme passive de soumission à l'autre : être aimé, être battu ou tout autre déclinaison de cette passivité. Sous le terme de masochisme féminin Sigmund Freud souligne la tendance chez tout être humain à la passivité envers l'autre ; passivité inhérente à la douleur : subir ou/et être soulagé étant ici deux déclinaisons du même positionnement passif. Le masochisme féminin renvoie donc chez tout un chacun à la position de soumission, d'être en posture de sujet subissant ou sur lequel on agit. Le masochisme féminin est à l'œuvre dans toute situation relationnelle de passivité face à un autre actif : le développement de l'enfant, l'éducation, l'enseignement, etc. On le retrouve donc nécessairement dans la relation soignant/soigné, le patient étant, au sens étymologique du terme « *celui qui supporte patiemment* ». En cohérence l'évolution de sa pensée, à partir de 1924 et « *Le problème économique du masochisme* » (Freud, 1924), Sigmund Freud finit par réviser sa conception du masochisme. Il ne voit plus dans le masochisme le renversement du sadisme qui serait premier mais, pour lui, dorénavant c'est bien le masochisme qui est originel. La passivité est ici une position naturelle issue du masochisme primaire, celui d'avant la différenciation de l'autre et de la dépendance complète de l'enfant. Toute douleur est susceptible de réveiller ce temps d'avant le langage, de la dépendance complète. C'est-à-dire que toutes les douleurs renvoient à la détresse originelle qui pré existait en amont de l'émergence de l'objet. Toute douleur adressée à l'autre est potentiellement une expression de la Douleur adressée à l'Autre. Cette position fondamentale de passivité est parfois demandée, parfois surinvestie. Nous savons l'importance de rendre les patients acteurs de leurs soins, néanmoins ce n'est pas une attitude si évidente que cela. Cette tendance naturelle à la passivité peut, au contraire, se traduire par des réactions

thérapeutiques négatives : au lieu de s'améliorer ou après un temps de soulagement, apparaît une recrudescence des douleurs et de la plainte. Cette résistance au soulagement ne correspond pas au plaisir dans la douleur mais plutôt au besoin de rester passif et attentiste dans la relation à l'autre, ici les soignants. A l'inverse, tolérer une dose de douleur alimente un sentiment de maîtrise de la situation et renvoie à une forme de reprise de contrôle. Parfois, maintenir une dose de douleur malgré les propositions de prise en charge est un moyen de lutter contre la passivité et la dépendance.

Dans « *Le problème économique du masochisme* », Sigmund Freud propose également une autre forme plus évoluée et plus secondarisée du masochisme qu'est le masochisme moral. Cette forme explique également certaines réactions thérapeutiques négatives, non plus uniquement en termes de passivité mais en pensant la rencontre entre la douleur chronique et un fonctionnement psychique préexistant de nature névrotique. Le masochisme moral est marqué à la fois par le caractère passif, mais également par le caractère autopunitif de ce fantasme inconscient. A travers ce concept, Sigmund Freud met en avant le besoin de souffrir de certains sujets, de se soumettre aux actes punitifs physiques et/ou moraux. Cela prend la forme d'une recherche inconsciente de l'échec, de situations humiliantes, mais aussi de blessures physiques se révélant parfois irréversibles. Dans le masochisme moral, le sujet ignore qu'il contribue grandement à ses souffrances physiques ou psychiques. Il ne peut s'autoriser à réussir, il est une victime en puissance à la fois des autres mais avant tout de ses propres exigences morales. Souffrir est un moyen d'apaiser des sentiments de fautes et de culpabilité inconscients. Quand la pulsion est au service du Surmoi en tant qu'instance interdictrice, les principales satisfactions deviennent l'empêchement, la déception et la douleur. En même temps, par la souffrance auto infligée le masochiste moral se protège du danger fantasmatique de la castration. En effet, pour René Diatkine (1964) le masochiste moral n'a jamais pu dépasser les premières déceptions de la vie infantile, le besoin de souffrance vient à la place du besoin constant et intense de se faire aimer, ce besoin devient un but en soi : un amour sans souffrance est rejeté ou transformé en souffrance. En se positionnant en victime, le sujet ménage son narcissisme, il fait mine de subir la frustration tout en conservant la possibilité d'être un jour conforme à ses idéaux grandioses. Avec le masochisme moral, Sigmund Freud découvre une autre motivation inconsciente aux réactions thérapeutiques négatives en tant que mouvement interne de résistance à la guérison. En effet, le masochisme moral repose essentiellement sur l'association douleur et Surmoi visant à soulager des sentiments de culpabilité inconscients chez les patients névrotiques. La douleur vient apaiser la culpabilité et les tendances névrotiques

auxquelles le patient ne peut renoncer. Dans cette organisation psychique, le soulagement ou la guérison constituent des menaces de retour de la culpabilité sous-jacente. En clinique de la douleur cette réaction peut prendre la forme d'une aggravation paradoxale des symptômes alors que le projet thérapeutique de soin avait permis au sujet de s'améliorer. Être douloureux garantit une souffrance, un moyen d'expiation sa faute. Soulager la douleur c'est prendre le risque de faire émerger la culpabilité. En proposant la notion de « *martyrs auto-désignés* » Sacha Nacht va plus loin dans l'idée du masochisme moral. Sous ce terme, il désigne des individus névrosés qui, inconsciemment, adoptent des comportements autopunitifs dans la relation de soin et auprès de leur entourage : « *S'il se rend malheureux, il ne cesse aussi de provoquer inconsciemment son entourage à le rendre plus malheureux encore. En fait, tout son comportement vise à réveiller la part de sadisme qui gît en chacun de nous. Il ne semble à sa place que lorsqu'il est victime...* » (Nacht, 1965). Philippe Jeammet nous met en garde : « *plus les conduites d'autodestruction sont développées, et plus la dimension masochique est organisée, moins l'activité interprétative a de pouvoir mobilisateur* » (Jeammet, 2000). De manière un peu similaire, Benno Rosenberg envisage l'économie masochique centrée sur la douleur ou la souffrance comme un frein à la relance des autres investissements : « *si le sujet investit masochiquement et de manière aut centrée toute souffrance, toute douleur, tout déplaisir, il risque de le faire au détriment de tout investissement objectif* » (Rosenberg, 2015). Toutefois, si ces différentes déclinaisons du masochisme éclairent les réactions thérapeutiques négatives, il ne s'agit pas de généraliser ce concept à toutes les impasses thérapeutiques ou phénomènes de résistance aux traitements : le sujet douloureux chronique présente des pathologies souvent imbriquées qui passent par une nécessaire compréhension psychodynamique inscrite dans le temps, condition sine qua non d'identification de la réaction thérapeutique négative. Ce serait aussi une erreur de limiter le masochisme aux habituelles difficultés de soulagement rencontrées en structure douleur chronique car comme l'a écrit Françoise Radat : « *Si la question du masochisme doit être abordée à la consultation de la douleur chronique, elle ne saurait l'être qu'avec une extrême prudence. Il est bien facile d'accuser les patients d'être masochistes quand on ne sait pas les soigner !* » (Radat, 2003). Toute douleur met donc au travail le masochisme du sujet comme contre-investissement douloureux, d'abord le masochisme primaire puis ses formes secondarisées. Il passe ainsi d'une fonction quasi réflexe de défense de l'intégrité du Moi à un nouvel équilibre psychologique qui se déploie sous l'égide de la répétition et de l'immobilisme : « *La violence de la douleur est en quelque sorte équilibrée par la violence d'un contre-investissement, dans un bras de fer qui compte plus que la quantité d'énergie qu'il mobilise que par ses qualités. Quand deux forces*

*de même intensité se neutralisent, se figent dans un affrontement pétrifié, la scène peut durer longtemps* » (Burloux, 2004, p 41). Nous avons abordé à travers ce paragraphe plusieurs types de contre-investissements associés à la douleur : la passivité, la réaction thérapeutique négative et le masochisme moral sont différentes formes de contre-investissements douloureux. Nous aborderons plus loin les contre-investissements en lien avec l'identité de douloureux chronique et les aspects relationnels. Nous verrons comment la possibilité d'un mouvement de désengagement passe par le masochisme de vie comme moyen d'intégrer sa part douloureuse et le renoncement à certains de ces contre-investissements douloureux qu'ils soient primaires ou secondaires. Avant cela, nous poursuivons notre réflexion sur la psychopathologie de la douleur chronique avec le modèle phénoménologique.

#### **VI.4 Approche phénoménologique de la douleur chronique**

Dans un premier temps, nous allons définir la phénoménologie avant de nous centrer sur l'approche phénoménologique du sujet douloureux chronique. La phénoménologie est une approche du sujet qui propose *« d'appréhender ce qu'est l'expérience d'être et ce qui constitue le monde vécu. »* (Santiago-Delefosse et Del Rio Carral, 2017, p35) Ce courant de pensée considère le monde à travers la perception que nous en avons, perception construite à partir de notre expérience sensible et partagée comme moyen de compréhension subjective et non objective, réflexive et non directe. La phénoménologie puise son inspiration dans l'œuvre des philosophes existentialistes tels que Edmund Husserl *« revenir aux choses mêmes, c'est à dire le contenu expérientiel de la conscience »* (Husserl, 1913). Ainsi la phénoménologie *« est la science de l'expérience vécue par un « Je » ; elle traite de ce qui apparaît en tant que contenu de conscience (Bewusstseinsinhalt), non pas en ce sens que tout objet soit pour ainsi dire contenu dans la conscience mais au sens où quel qu'objet que ce soit est réduit à la sphère immanente de la conscience, c'est-à-dire comme phénomène »* (Thumser, 2016). La phénoménologie s'intéresse donc à la perception que le sujet a des choses, perception toujours partielle, limitée par les sens et complétée par le sujet dans une forme de gestalt. Dans la phénoménologie, la perception est un mouvement réflexif selon l'expression de Pierre Janet cité par André Lalande : *« le phénomène c'est le fait en mouvement, c'est le passage d'un fait à l'autre, c'est le fait qui se transforme d'instant en instant »* (Lalande, 1927). C'est pourquoi nous pensons que l'approche phénoménologique est particulièrement adaptée pour saisir les mouvements psychiques inhérents à notre question initiale de la mobilité psychique chez le

patient douloureux chronique. Martin Heidegger, disciple de Husserl poursuit son travail vers une approche herméneutique et existentielle (Heidegger, 1927). Il propose le « *Dasein* » terme désignant l'existence dans le langage courant allemand. Le « *dasein* » est un terme sans traduction française appropriée, une sorte de mode d'être spécifique à l'homme contraction du « *Das* » (cela) et du « *Sein* » (être) qui pourrait se traduire par « *l'être à soi* » dans une acception humaniste, à savoir comment les choses nous viennent. La phénoménologie est donc une rencontre entre la chose et la manière dont l'humain s'en saisit autant qu'il est saisi par elle dans leur rencontre. Nous verrons dans ce paragraphe qu'il est surtout question de comment la douleur s'éprend du sujet. Heidegger voulait faire de la phénoménologie « *une conscience pure* » et nous ne débattons pas ici de la manière dont cette idée a pu être détournée à des fins idéologiques. Pour Maurice Merleau-Ponty, la phénoménologie est l'étude de notre manière d'être au monde et, pour lui, cet « *être au monde* » est à comprendre contextualisé et incarné. Ainsi, le vécu passe nécessairement par le corps ce qui clos la question de la relation psyché/soma ou corps/esprit puisque le vécu est une construction commune où « *notre corps est notre ancrage dans le monde* » (Merleau-Ponty, 1945, p 160). Ainsi, la douleur modifie nécessairement l'expérience sensible de celui qui en est atteint, pas uniquement au niveau de la sensation douloureuse mais dans l'ensemble de son vécu. La douleur chronique installe un fonctionnement psychique particulier qui est comme une tendance de fond. Dans son ouvrage « *La douleur : de la phénoménologie à la clinique* » (2007), David Tamman considère la douleur comme une perception qui ne possède pas de caractère transcendant. C'est-à-dire qu'elle ne permet pas de prise de distance « *elle est d'emblée une intrusion au sein de l'immanence, elle est un franchissement violent de cette distance qui nous permet de saisir le monde comme l'extérieur, distance qui nous permet de faire synthèse ; d'être point de vue, de ne pas être totalement affecté par l'objet de conscience saisi.* » (Tamman, 2007, p 16). Ici le terme de synthèse est à entendre comme étant la capacité à donner du sens de manière réflexive sur un fait. La douleur est « *refus de sens s'imposant comme qualité sensible* » (1982) écrivait Emmanuel Lévinas. Il y a dans la douleur une passivité originelle qui « *n'est l'envers d'aucune activité* » (Lévinas, 1982), mais plutôt une passivité radicale et insensée. David Tamman écrit : « *La douleur possède donc une « structure contradictoire » car d'un côté, elle est une donnée de conscience (une impression) comparable à celle de toute perception et de l'autre, elle ne fait jamais sens.* » (Tamman, 2007, p 16). Dans sa conception phénoménologique la douleur est un vécu perceptif qui n'autorise pas, initialement du moins, la mise en sens par le sujet car elle se refuse à toute synthèse. Le mouvement de mise en sens du vécu perceptif est altéré par la douleur dans son incapacité à faire cohérence entre le corps et le psychisme. Comme l'écrit

David Tamman ce n'est donc pas seulement la localisation de la douleur qui est altérée c'est l'ensemble du vécu du sujet : *« même si la douleur s'annonce par sa localité, elle compromet donc l'ensemble de la perception ; de ce fait, les choses, le monde et les autres ne se donneront plus avec autant de facilité et d'évidence. Quand j'ai mal, je me saisis comme étranger au monde et aux choses, mais aussi comme étranger à autrui, comme n'ayant plus autant de choses en commun avec lui. Il ne m'apparaît plus comme pouvant « faire monde à ma manière » »* (Tamman, 2007, p19). Cette idée est dans la droite ligne de pensée de Maurice Merleau-Ponty, ce n'est pas seulement la perception du corps qui est modifiée par la douleur chronique, le rapport au monde est changé parce que la perception de soi est différente. La personne douloureuse ne peut plus envisager le monde de la même manière ou selon un socle commun. Du point de vue phénoménologique, dans la douleur chronique, les perceptions ne sont plus partageables avec autrui. La chose n'a plus la même saveur ainsi que le mot qui sert à la désigner. Ainsi le mot *« plaisir »* ou le mot *« mouvement »* n'aura plus la même signification pour la personne souffrant de douleur chronique, ce qui fait dire à David Tamman qu'elle est *« une exilée du langage »* (Tamman, 2007). *« Le douloureux se voit exilé de la signification des mots, il ne parvient plus à éprouver leurs teneurs perceptives profondes. Il n'est bien sûr pas aphasique au sens neurologique du terme. Sa mémoire sémantique, et ses fonctions symboliques restent intactes. Il peut parler. Mais tout ce qu'il dit, tout ce qu'il entend, et tout ce qu'il pense a, d'une certaine façon, moins de sens pour lui. En introduisant de l'absurde au cœur de l'intersubjectivité, la douleur compromet la faculté qu'ont les hommes de parler de la même chose quand ils parlent du monde. »* (Tamman, 2007, p 22). Gérard Reynier propose une lecture psychodynamique de ce phénomène, pour lui, la douleur est bien perçue mais elle ne convoque pas l'élan de la mise en sens comme peuvent le faire les autres perceptions. La douleur est pour lui un non-sens entre le perçu et l'envisageable qui va s'accroître dans la durée. *« Cette négativité inhérente à la douleur ampute ainsi le phénomène perceptif de sa capacité signifiante en empêchant le déploiement du mouvement anticipatoire qui aboutirait à l'émergence du sens. La douleur contrecarre donc la synthèse perceptive en ne permettant pas la « déformation cohérente » qui transcende les données primaires de la perception et leur donne une signification. Elle substitue à cette « déformation » une distorsion qui ne fait pas « cohérence » mais œuvre plutôt à une « décohérence », semblant ainsi travailler pour l'entropie. »* (Reynier, 2010, p 105). Le sujet se retrouve dès lors enfermé dans une impasse refermant la perception sur elle-même et la temporalité dans une boucle répétitive. La chronicité se fait éternel recommencement de l'identique limitant l'inscription du vécu dans un écoulement du temps linéaire : *« Car c'est bien le propre de la douleur chronique de générer*

*le sentiment paradoxal de se vivre dans une durée qui ne cesse pas et de ne pas avancer »* (Reynier, 2010, p 107). L'écoulement du temps n'est plus perceptible pour la personne aux prises avec la douleur chronique. Le temps n'est plus ouvert sur des projets mais revient en boucle sur lui-même dans une forme de stase physique et psychique. Les projets sont suspendus à la douleur chronique sans moyen d'anticiper les capacités du lendemain. « *La douleur plonge donc celui qui en est atteint dans un temps sans échéances.* » (Reynier, 2010, p 108). Comment considérer dès lors l'attente quand le temps est réduit au moment présent de la douleur ? Gérard Reynier nous dit que le douloureux chronique attend comme il serait « *a-temps* » dans son sens privatif, d'un temps suspendu et sans capacités de mouvement. Sa place la plus cohérente serait effectivement d'être toujours peu ou prou sur liste d'attente. Par ailleurs, cette place hors temporalité, en marge de l'écoulement du temps, pose ici la question de la possibilité de se projeter dans l'avenir et notamment dans un avenir différent de ce qu'il vit actuellement. La phénoménologie de la douleur a été considérablement développée par les travaux de David Le Breton présentés à travers deux ouvrages sur la socio anthropologie de la douleur, le premier « *Expériences de la douleur. Entre destruction et renaissance* » (Le Breton, 2010) consacré à la douleur aiguë et « *Tenir. Douleur chronique et réinvention de soi* » (Le Breton, 2017) consacré à la douleur chronique. Outre les points déjà mis en avant David Le Breton insiste sur la construction de sens nécessitée par la douleur chronique. Il reconnaît également l'épuisement psychique induit par la douleur chronique et notamment lorsqu'elle met en difficulté cette question du sens. « *A la différence de la douleur choisie et acceptée, la douleur imposée par les circonstances implique presque toujours une souffrance. Dans le pire, quand elle flambe à certains moments, elle est envahissement de soi par un travail d'érosion qui épuise les capacités de résistance de l'individu en lui donnant le sentiment que toute son existence lui échappe désormais.* » (Le Breton, 2017, p 36). La douleur chronique peut alors se comprendre comme un phénomène d'exclusion qui commence par l'impossibilité de partager sa perception douloureuse. Qui se poursuit par l'appréhension d'un monde différent dont les saveurs et les activités ne peuvent plus être partagées avec les personnes non douloureuses, aptes à jouir de leurs capacités sans entrave : « *la douleur induit la solitude, elle enferme en soi par désintérêt du monde environnant* » (Le Breton, 2017, p 96). Pour Claire Marin (2015), la douleur chronique est vécue comme une vieillesse prématurée dans laquelle il est effectivement difficile de se projeter sans redouter une aggravation plus grande encore. David Le Breton poursuit cette idée. Pour lui, comme la vieillesse, la douleur chronique se traduit par un sentiment de vulnérabilité et de crainte car le corps est perçu comme fragile. Il est moins enclin à assurer une

enveloppe contenant et rassurante face au sentiment de menace du monde extérieur. Ce qui ne fait qu'accentuer les conduites d'économie et de repli sur soi.

Nous retrouvons dans les propositions de la phénoménologie les propos des patients de la consultation douleur où nous travaillons. Cette théorisation fait écho chez nous aux points développés précédemment dans l'approche psychanalytique mais sous un angle de compréhension différent. Au terme de ce paragraphe nous voudrions souligner comment on retrouve sous l'angle phénoménologique l'idée selon laquelle la douleur chronique génère ce mouvement qui se ramasse sur lui-même en produisant un rétrécissement de l'expérience. Le temps hors temps, l'espace qui se réduit, l'effet séparatif comme l'effet liminaire de la douleur chronique contribuent à réduire la mobilité psychique au profit d'un effet de paralysie ou d'immobilisme psychique. Il ne s'agit pas nécessairement des suites d'une effraction traumatique, on en retrouve pourtant un fonctionnement similaire. Ceci nous amène à penser que des causes différentes (deuil pathologique, traumatisme psychique, douleur chronique) peuvent avoir des effets similaires et entretenir des affinités analogiques. L'un peut devenir le mode d'expression de l'autre à travers de phénomènes de substitution, de déplacement et de condensation ; phénomènes favorisés par des origines psychiques communes. Ce n'est pas la problématique que nous suivons dans ce travail. Ce qui nous intéresse ici c'est comment un mouvement psychique peut-il se redéployer dans un vécu restreint où le temps et l'espace sont désinvestis ?

### **VI.5 Psychanalyse et phénoménologie deux approches du sujet et de la douleur chronique.**

Nous avons précisé dès notre introduction qu'on ne peut saisir la complexité de la douleur en une discipline. Une lecture unique est forcément partielle, elle devient réductrice si elle n'est pas croisée avec les autres points de vue. A l'intérieur même des sciences humaines, différents courants éclairent de manières différentes un même phénomène. Nous nous référons à la psychanalyse et à la phénoménologie pour des raisons liées à notre formation et parce que nous pensons que ces deux courants, l'un issu de la psychologie et l'autre issu de la philosophie, sont plus à même de saisir les mouvements psychiques du sujet. Pour autant, ce sont bien deux approches différentes avec des lignes de convergences, des points de démarcations et parfois le même vocabulaire utilisé dans des sens différents. Nous nous situons ici dans une optique complémentariste et non intégrative en considérant que ce sont deux niveaux de vécu qui sont étudiés par chacun de ces courants. Ainsi, Binswanger, sans renier le concept d'inconscient puisqu'il était disciple de Freud, entend l'étudier dans la manière dont il se dévoile dans le

moment présent. Dès lors, l'inconscient phénoménologique demeure plus proche de la première topique et en particulier du préconscient en tant qu'il renferme des éléments refoulés accessibles à la conscience. Dans la psychanalyse, l'inconscient est une part d'ombre du sujet, une part qui lui échappe tant dans ce qu'il énonce que dans ses comportements dont les motivations ne lui sont pas d'emblée clairement accessibles, voire représentent un leurre. Chez Jacques Lacan (1966), il y a une discontinuité entre le Moi et l'inconscient, le sujet lui-même est barré, « *je est un autre* ». Même pris dans sa globalité, dès l'origine l'être humain est partiellement inaccessible à lui-même. Une part lui échappe parce qu'elle est en lien avec le désir de l'Autre. « *Entre le Moi spéculaire, forme « imaginaire » de Lacan et le Moi autonome de Hartmann, il n'y a pas de communication possible* » écrit Jean-Bertrand Pontalis (1977). Le rapport au langage est considéré différemment. La logique du signifiant de Jacques Lacan part du principe que la signification est nécessairement toujours secondaire vis à vis de la chaîne signifiante. Même si l'homme est porté par le langage, on ne peut prendre ce qu'il dit au pied de la lettre mais comme ayant une signification à trouver dans « *le défilé des signifiants* ». Il s'agit donc là d'une critique de la primauté du sens. C'est une conception à l'opposé de celle de Martin Heidegger pour qui la parole est consubstantielle de la compréhension en tant que mise en forme et prise de conscience du vécu, c'est-à-dire une posture éminemment réflexive. Cette fois la parole joue un rôle essentiel dans l'authenticité du « dasein » en tant qu'appel à la conscience. Dans la phénoménologie, le langage est compris comme conscience réflexive et subjective tandis que dans la psychanalyse, lacanienne en particulier, il est discours d'un sujet divisé. On pourrait dire que dans la phénoménologie le sujet ne ment pas parce qu'il parle de son vécu propre dont il est seul à avoir sa vérité intrinsèque tandis qu'en psychanalyse, on pourrait dire que le sujet en dit toujours plus qu'il n'en sait à son insu : « *Je dis donc toujours plus que je n'en sais.* » écrit Jacques Lacan (1972-1973). En psychanalyse le sujet ignore sa vérité du fait de cette part inconsciente s'exprimant dans un discours qu'il s'agit de décoder. La prise de conscience passe par deux voix d'accès bien distinctes, celle par le discours dans la phénoménologie mais en laissant de côté l'économie pulsionnelle marquée par le refoulement et celle de l'élaboration psychique dans la psychanalyse, élaboration qui passe par un langage mais qui y est insuffisant. Il y a une différence notable entre se départir du savoir pour aller vers celui d'autrui et se positionner en sujet supposé savoir dans le transfert. La rencontre est nécessairement pensée dans le transfert en psychanalyse, celui-ci est considéré comme la répétition des relations aux premiers objets. Il est envisagé comme résistance puis son analyse devient, pour Sigmund Freud et ses successeurs, le levier de la cure. Le transfert n'est pas remis en question par les phénoménologues mais il est repensé comme un phénomène intersubjectif

dans l'ici et maintenant de la rencontre. De ces différences entre la compréhension du discours et de l'inconscient, découle un rapport différent à l'interprétation. Par exemple, pour Christophe Dejours (2009), l'élaboration passe nécessairement par le préconscient et son travail de liaison et d'interprétation par le psychanalyste, elle ne saurait se limiter à une analyse de contenus. Dans la phénoménologie, l'interprétation ne porte pas sur des éléments supposés enfouis mais sur ce qui se manifeste de vivant chez la personne : son corps et surtout son langage. C'est une analyse des contenus reposant sur le vécu individuel exprimé par la personne. Ainsi, l'IPA que nous utilisons dans notre recherche est assez proche de la pensée de Carl Rogers centrée sur le sujet : « *La capacité empathique implique donc, que par exemple, on éprouve la peine ou le plaisir d'autrui comme il l'éprouve et qu'on en perçoit la cause comme il la perçoit (c'est-à-dire qu'on explique ses sentiments et ses émotions comme il les explique), sans jamais oublier qu'il s'agit des expériences et des perceptions de l'autre. Si cette dernière condition est absente ou cesse de jouer, il ne s'agit plus d'empathie mais d'identification* » (Rogers, 1942, p 33). Au-delà du vécu individuel, l'IPA permet surtout de mettre en relief les thèmes majeurs émergents du vécu d'une cohorte sélectionnée pour représenter une situation spécifique, dans notre travail il s'agit d'un groupe de patients douloureux. La cohorte vient valider les thèmes majeurs en tant que références partagées dans la situation définie. Dans l'IPA, le vécu individuel est un outil pour dégager les lignes convergentes de l'individu vers le groupe et mettre ainsi en relief une pensée individuelle partagée.

Après avoir posé les lignes fondamentales de démarcation, il existe certains ponts pouvant être jetés entre psychanalyse et phénoménologie. Nous commencerons par quelques proximités dans la forme, avant d'aborder le fond et de terminer par la douleur. Dans la forme, les deux approches thérapeutiques, la psychanalyse et la daseinanalyse s'apparentent à une sollicitude devançante « *car il s'agit non plus de se substituer à l'autre mais plutôt d'anticiper sa liberté afin de lui permettre de réaliser ses propres possibles* » (Naudin et coll, 2011, p 44). Bien qu'il s'agisse de deux niveaux d'écoute distincts, ce sont aussi deux approches qui se réclament d'une position éclairée de cette écoute. Si la neutralité est parfois mise en avant, c'est plutôt l'idée d'être conscient de ses propres mouvements personnels qui est plébiscitée. La phénoménologie repose sur une double herméneutique, à savoir la mise en sens par l'énonçant mais également la mise en sens par celui qui l'écoute et l'interprète en fonction de son propre parcours et de ses préconceptions théoriques. Dans la psychanalyse, la prise de conscience par le professionnel de ses mouvements contre transférentiels représente également une attitude réflexive sur son écoute et son interprétation. Evidemment dans ces deux exemples, le terme d'interprétation ne renvoie pas à la même chose. Elle est toujours interprétation d'un sens mais

qui prend son sens selon les repères que nous avons proposé plus haut : herméneutique ou inconscient. Dans les deux courants, il s'agit de créer un espace de parole pour que cette parole soit la plus libre possible et sans effet d'induction. La neutralité se traduit dans l'échange ou les questions posées, questions ouvertes pouvant servir de point d'appui à la narration. Il y a dans l'analyse phénoménologique de l'IPA quelque chose qui n'est pas très éloigné de l'écoute flottante. En effet, la cotation en IPA suggère de se laisser imprégner par les productions des personnes et de se laisser porter par les thèmes émergents. Sur les liens entre psychanalyse et phénoménologie, nous reprenons la proposition de Jean Naudin et ses co-auteurs : « *Phénoménologie et psychanalyse ne gagnent jamais à être opposées. Au psychanalyste, la phénoménologie peut apporter une forme épistémologique critique. Elle lui apporte aussi quelques concepts pratiques qui permettent d'adoucir l'espace analytique plus mutique parfois que silencieux, en lui rappelant la place qu'il convient de réserver dans la cure à l'intercorporéité et au langage du corps* » (Naudin et coll, 2011, p 45). Cette proposition fait le lien avec les travaux psychanalytiques contemporains de Pièra Aulagnier, René Roussillon ou Christophe Dejours redonnant une place centrale à la corporéité.

Dans le fond, phénoménologie et psychanalyse se réclament du même domaine et nous les employons pour aborder le même sujet : la douleur chronique. Nous choisissons de considérer ces deux courants comme deux compréhensions d'un même phénomène étudiés selon deux angles différents. De notre point de vue, c'est comme quand le cartographe et le géologue étudient le même relief. Leurs lectures sont différentes, ne peuvent se substituer l'une à l'autre mais cela reste fondamentalement la même montagne. C'est-à-dire que ces courants sont reliés par leur objet d'étude même si l'attention est portée à différents étages de l'appareil psychique. La psychanalyse nous apparaît plus à même de saisir et de penser la part corporelle et pulsionnelle en considérant l'ouverture de l'inconscient sur le corps. La phénoménologie est plus proche du Moi et de l'Ego psychologie de Heinz Hartmann et Rudolph Lowenstein dont nous écartons la question polémique d'une psychologie normative ou socialisante pour nous concentrer sur l'expression de l'expérience, c'est-à-dire dans son versant conscient. Pour le dire autrement, la phénoménologie s'intéresse à la manière dont le sujet exprime son vécu corporel. Par exemple, Christophe Dejours n'exclue pas l'approche phénoménologique du corps qu'il associe à l'approche érogène. Il écrit : « *le concept majeur est ici celui de l'image du corps avec ses deux dimensions : celle de la forme spatiale qui renvoie à la dimension phénoménologique du corps vécu, celle de la fonction signifiante ou symbolisante, qui renvoie à la dimension psychanalytique du corps érogène* » (Dejours, 2009, p 56). Nous nous intéressons à ces deux dimensions parce que nous pensons que la douleur impacte ces différents niveaux de l'appareil

psychique. On peut d'ailleurs questionner la cohérence des liens entre l'expérience vécue, la manière de la saisir et de l'exprimer. Ainsi à travers la notion « *d'aperception créatrice* », Donald Winnicott (1975) désigne la capacité de l'enfant de saisir une expérience comme étant la sienne. Cette conscience réflexive est assez proche du *dasein* phénoménologique et jette un pont entre ce courant et les théories sur le développement de la subjectivation (Richard et coll, 2006). Or, cette appropriation de l'expérience peut être entravée ou détournée, c'est ce que Donald Winnicott désigne sous le terme de « *Faux-self* » en tant que décalage entre les différents niveaux d'expérience : perçue, vécue et subjectivée. Nous verrons plus loin comment cela peut se comprendre au niveau de la motricité autour de l'idée d'un faux self moteur dans la douleur chronique.

Nous voudrions souligner comment les deux courants se rejoignent sur la question de la douleur chronique. On retrouve dans les deux courants l'idée que la douleur chronique génère un rétrécissement du champ de l'expérience, qu'elle vient potentiellement vider le sujet, ou le Moi, de son énergie psychique au profit d'un fonctionnement en boucle. La douleur chronique se referme sur elle-même et se referme sur le sujet. On retrouve également dans les deux courants l'idée selon laquelle la douleur chronique affecte tous les niveaux de la psyché qui vont du corps aux relations intersubjectives en passant par l'image de soi, les ressources personnelles et les capacités d'investissement. Les deux courants de pensée soutiennent l'idée d'une prévalence du pôle perceptif et corporel probablement induit par la douleur chronique entraînant une perte de sens (phénoménologie) ou des capacités d'élaboration (psychanalyse). Il y a toujours plus ou moins l'idée d'une rencontre entre la douleur et une vulnérabilité qui s'entretiennent mutuellement autour d'une causalité circulaire et non linéaire maintenant l'individu dans une stase douloureuse. Pour nous, la douleur chronique évolue naturellement vers ce que nous appellerions une phénoménologie du traumatisme : perte de la notion de temps, rétrécissement des possibles, déséquilibre des investissements narcissiques et objectaux, diminution des élans pulsionnels, etc., présentant des analogies avec le deuil pathologique et la dépression. « *La dépression et la douleur chronique, écrit Gérard Reynier, entretiennent des relations complexes et dans le registre des analogies, la première ressemblance consiste en leur nature commune de vécu corporel. Elles partagent également un certain type d'altération de la temporalité en tant que dans les deux cas, douleur et dépression n'avancent que pour mieux revenir vers elles-mêmes, clôturant ainsi tout accès vers l'extérieur, vers une nouvelle question qui ne seraient pas elles et qui participe habituellement de l'incessant renouvellement du monde devenu depuis inopérant.* » (Reynier, 2010, p 100). C'est pourquoi nous pensons la douleur chronique comme un phénomène traumatophile et qu'à défaut d'être signe d'un

traumatisme psychique au sens d'une effraction du Moi, elle présente des affinités avec tout traumatisme ne serait-ce parce qu'elle induit ou reproduit le même vécu psychique. Le danger serait alors de chercher systématiquement le trauma là où il n'y en a peut-être que la trace. Il s'agit d'un sujet à part entière que nous ne traiterons pas ici. Finalement, qu'on l'appelle reprise du sens ou travail d'élaboration, le principe de base de la prise en charge sera effectivement d'aider la personne douloureuse chronique à se remettre en mouvement psychologiquement et pouvoir sortir d'un fonctionnement en boucle.

## **VII Douleur et mouvement.**

La prise en charge de la douleur implique la remise en mouvement du sujet douloureux. Dès l'origine, le mouvement fait partie de la vie, il est physique et entretient des liens étroits du corps avec la psyché dans son versant économique et son versant dynamique. La douleur chronique impose donc une nouvelle articulation entre le corps vécu et le corps perçu mais également entre la mobilité physique et la mobilité psychique. Le mouvement global du sujet se retrouve suspendu, voire arrêté sur lui-même au détriment des possibilités d'investissement. A l'extrême, sans temps ni mouvement, il n'existe plus de possibilité de changement et de récupération. La personne risque de rester enfermée dans la kinésiophobie et la restriction de soi. Nombre de patients vont « faire malgré tout » dans des activités physiques auxquelles ils se contraignent au-delà de la douleur. D'autres vont même continuer à investir un rythme en surrégime, totalement inadapté et désincarné dans le sens où il faut « faire pour faire » même si c'est préjudiciable. Mais qu'en est-il de l'articulation originelle entre corps, plaisir et psyché dans ce nouvel aménagement somatopsychique dans la douleur chronique ? Comment soutenir le soulagement à travers la mobilité du corps ? Quelle est la part de la mobilité psychique dans ce processus et comment peut-elle aider les personnes douloureuses chroniques à se remettre en mouvement physiquement ? Vastes questions auxquelles nous essaierons de répondre dans ce chapitre. Nous aborderons dans un premier temps les liens ténus entre mobilité physique et psychique à travers le développement de l'enfant. Puis l'impact de la douleur chronique sur cette articulation entre ces deux mobilités.

### **VII.1. Un corps en mouvement.**

S'il faut le rappeler : il n'y a pas de vie sans mouvement. Corps et psyché sont résolument indissociables l'un de l'autre et s'expriment l'un à travers l'autre. « Il bouge ! », ainsi s'ouvre la rencontre entre l'enfant et ses parents au cours des premières échographies durant la grossesse. Les mouvements du fœtus sont d'ailleurs des signes de sa vitalité et de sa bonne santé. C'est sur cette expérience précoce que s'ouvre le premier chapitre du collectif de psychanalystes qui se sont penchés sur une nouvelle compréhension du dédié au mouvement en psychologie (Konicheckis et Korff Sausse, 2015). En effet, comme cela a été le cas pour la douleur, tout un pan de la psychologie s'est désintéressé du mouvement considéré comme une forme rudimentaire d'expression en comparaison avec le langage qui serait plus noble car davantage élaboré. Alberto Konicheckis et Simone Korff Sausse reprennent le paradoxe énoncé

par Sigmund Freud dans « *Résultats, idées, problèmes* » (1911). Ce dernier voit dans le mouvement une décharge motrice dominée par le principe de plaisir et un défaut de mentalisation, mais en même temps il souligne que le mouvement peut aussi amener sur la voie la pensée. Selon cette compréhension, le mouvement est sensé éliminer l'excitation des neurones afin de permettre le retour à l'inertie et à la quiétude. « *Pour Freud, donc, le mouvement est déterminé par le principe de catharsis, dont la fonction princeps est celle d'abrégier une quantité d'excitation.* » (Konicheckis, 2015, p 244). Sigmund Freud indique également que le mouvement est une forme de pensée présymbolique mais il ne développe pas cette idée qui va à contre-courant de sa conception du langage issu de l'oralité. Cette idée sera reprise par plusieurs auteurs après lui qui proposent un autre modèle d'émergence de la pensée, décentré de la pulsion orale, au profit de la motricité. En France, c'est le cas de Henri Wallon (1970). Ce dernier distingue trois formes de motricité : la première est passive, soumise aux aléas de l'environnement, la seconde est active elle concerne la locomotion et la préhension. La troisième est automatique et s'acquiert au cours du développement, c'est la posture. Pour Henri Wallon, le mouvement traduit l'appui de la psyché sur la motricité qui devient intentionnelle et affectée. Pour lui comme pour ceux qui suivent sa voie, ce phénomène perdure tout au long de la vie : « *Ainsi l'étude du mouvement chez l'enfant a encore des vastes perspectives. Il est d'abord lié aux progrès de ses notions et de ses capacités fondamentales et quand celles-ci passent sous le contrôle dominant de l'intelligence, il reste encore impliqué dans les façons sous lesquelles s'extériorise et se dépense l'activité psychique* » (Wallon, 1956, p 4). Jean Piaget (1956, 1977) soutient une théorie similaire mais dont la part de l'affectif et du relationnel cède le pas aux schèmes moteurs comme premières opérations psychiques en amont des schèmes cognitifs. « *L'un et l'autre (Wallon et Piaget) ont souligné, mais chacun avec une visée, une méthode et une conceptualisation distinctes, que le psychisme et le moteur ne sont pas deux catégories ou réalités étrangères, cloisonnées, séparées, soumises l'une aux lois de la pensée pure, l'autre aux mécanismes physiques et physiologiques, mais, bien mais au contraire, l'expression bipolaire d'un seul et même processus, celui de l'adaptation souple.* » (Bernard, 1988, p 394). Dans les années soixante, Julian De Ajuriaguerra (1962) introduit la nécessaire interaction du développement psychomoteur avec le désir s'appuyant sur l'objet et sur le désir de l'autre. Il parle de dialogue tonique entre l'enfant et son entourage. S'il y a dialogue, c'est bien qu'il y a les prémisses d'une élaboration symbolique portée par le corps et qui est considérée par certains comme l'origine de ce qui sera ensuite le langage. En effet le dialogue tonique s'accompagne de vocalises chez le bébé, de paroles du côté des parents, c'est-à-dire que l'expérience corporelle est portée puis transportée dans les mots. Comme l'indiquent

Bernard Golse et René Roussillon (2010) la psyché se développe à partir des expériences sensorimotrices en tant qu'expériences présymboliques qui sous-tendent l'ensemble du développement psychique. Ainsi, si la parole émerge des mouvements corporels et les accompagne, elle ne s'y substitue pas totalement : « *Les liens psychomoteurs ne sont pas issus d'une transformation d'éléments physiques en éléments psychiques, mais ils se différencient, s'organisent et se coordonnent à partir d'une unité primale sensori-motrice, grâce à un processus d'intégration basé sur des rapports d'antagonismes à différents niveaux d'organisation* » (Robert-Ouvray, 2010). Le mouvement constitue un des éléments fondateurs de la vie psychique. « *Le mouvement exercé en liberté, écrit Julianna Vamos, travaille très profondément sur les processus psychiques de séparation/différenciation-individuation/subjectivation. Si le Moi-peau a construit le sentiment de l'unité du self, le Moi moteur participe de manière déterminante à la construction de la dynamique du self, à la libre force de l'individu, à la vraie autonomie et à la sauvegarde de la spontanéité du sujet* » (Vamos, 2015, p 235). La non entrave dans cette dynamique propre donne un espace à l'élan d'apprendre ; la pulsion épistémophilique en plein essor. Vu sous cet angle, il est évident que le mouvement ne se réduit pas à la motricité et, comme la douleur, il est à la fois physique et psychique. D'ailleurs la racine latine « *motio* » est la même pour les mots « *mouvement* » et « *émotion* ». Le mouvement est liaison, symbolisation du corps, c'est une action réflexe qui devient intentionnelle à travers laquelle se rejoignent le principe économique et dynamique de la vie pulsionnelle. Le mouvement exprime une pré-symbolisation qui module l'écoulement des excitations dans l'appareil psychique, il répond ainsi au principe économique global. Il fait lien entre des forces antagonistes du psychisme. En donnant un cadre d'expression à la tension venant du corps, il fait le lien entre pulsion de vie (l'élan) et pulsion de mort (achèvement du mouvement). « *Le mouvement constitue le support de toutes les premières figurations psychiques qui rendent possible l'avènement des représentations.* » (Konicheckis, 2015, p 243). L'expérience pulsionnelle s'y réalise et s'y incarne. Tout au long de la vie, le mouvement permet d'apaiser la tension naturelle entre la dimension économique (pulsion) et la dimension dynamique (conflictuelle) de l'appareil psychique à travers l'expression du soi moteur. Le mouvement représente donc bien plus que la simple motricité, il est aussi un mode d'expression pulsionnelle constitutif du sujet et de son désir. Il est une forme d'élaboration à part entière et non une entrave à l'élaboration. L'investissement primaire du mouvement comme source de plaisir est évident pour qui travaille auprès de nourrissons et de jeunes enfants. Dès l'origine, le mouvement constitue la mobilité interne du sujet car le mouvement est également intérieur. En effet, de la même manière qu'on n'a pas besoin de faire le geste pour l'imaginer, nous

pouvons percevoir du mouvement sans être dans l'agir. C'est le cas par exemple des réponses kinesthésiques au Rorschach dans lesquelles un mouvement est donné à une image fixe : « *un papillon qui s'envole* », « *une tornade* », « *un tigre qui monte sur un rocher* » ; c'est bien que ce mouvement est du côté du sujet et qu'il est projeté sur la tâche d'encre. Cette mobilité interne est également connotée affectivement, en termes de plaisir ou de déplaisir, entre autre, mais également en fonction des expériences partagées, notamment des expériences précoces et des premières interactions avec la mère (Dolto, 1984). Le schéma corporel et l'image inconsciente du corps sont ainsi traversés des expériences motrices précoces, supports de la mobilité interne du sujet. La mobilité psychique et la mobilité physique partagent une origine ontogénétique et des liens qui perdurent tout au long de la vie. C'est pour cela que la douleur chronique chez le tout petit n'est pas qu'une expérience délétère pour le corps mais pour l'ensemble de l'appareil psychique. L'impact pour le développement va au-delà de la seule mémorisation de la douleur. La douleur chronique a des conséquences sur l'ensemble du développement psychomoteur (Alba, 1993 ; Gauvain-Piquard et Meignier, 1994). Qu'en est-il du mouvement dans la psychopathologie de la douleur chronique ?

## **VII.2. Mouvement douloureux et rétrécissement de l'expérience.**

La douleur aiguë a avant tout une fonction d'alarme d'un danger pour l'intégrité du Moi ce qui active une fonction de protection en limitant les mouvements physiques qui pourraient provoquer des complications (Hug et Le Sant, 2016). Ce nouvel ordre de l'économie psychique reste en place autant que nécessaire, jusqu'à ce que la reprise du fonctionnement antérieur soit possible. La douleur s'estompe et l'individu retrouve sa mobilité pleine et entière, c'est-à-dire jusqu'à ce que revienne la capacité de jouir de ses mouvements à nouveau sans crainte. Sans que l'on sache trop dans quelle mesure c'est l'appareil psychique qui s'adapte à la douleur persistante ou s'il l'entretient malgré lui, la chronicisation de la douleur ne permet pas le retour au fonctionnement antérieur. L'articulation du corps pulsionnel et du mouvement se fait dès lors sous le primat de l'évitement, ce que le courant cognitif et comportemental appelle « *la kinésiophobie* ». Contraction du préfixe « *kiné* » pour le mouvement et du suffixe « *phobos* » pour la peur, la kinésiophobie est étymologiquement « *la peur du mouvement* » mais ne s'apparente pas pour autant aux autres phobies où il y a un déplacement de l'angoisse sur un objet ou une situation extérieure. C'est un phénomène qui nous semble essentiellement préconscient en tant que cette instance assure le travail de liaison pulsionnelle. La liaison qui se faisait normalement entre le mouvement et la pulsion se déconstruit au profit de la douleur :

le mouvement est associé à la douleur au niveau de la mémoire corporelle et la douleur se substitue à la pulsion. C'est une attitude quasi réflexe dont la personne n'a que partiellement conscience et n'en perçoit souvent que les conséquences au quotidien mais pas les conséquences profondes sur son fonctionnement psychique. Très présente dans les douleurs musculosquelettiques, la kinésiophobie concerne au moins à minima les autres types de douleurs. Selon Anne-Françoise Allaz : « *La kinésiophobie serait un prédicteur d'incapacité plus important que l'intensité de la douleur* » (2016, p 89). La peur de la douleur ou de son aggravation entraîne une crainte du mouvement et un désinvestissement des mouvements. Au lieu d'être source de plaisir, de sens, ou même de simple décharge motrice, les mouvements ne se font plus en pleine liberté. Ce qui était la plus naturelle des activités, ce qui était un automatisme s'apparente dorénavant à une épreuve constante : éviter, contenir, contrôler sa douleur. Toutes ces choses que nous faisons sans y penser jusqu'à ce qu'elles deviennent douloureuses et que la douleur vienne nous imposer la pesanteur du corps : se tenir (se soutenir corporellement), respirer, entrer physiquement en relation, .... Marie Josée Del Volgo propose ce très beau passage en référence à la malédiction que la fée Ondine porte au chevalier Hans : « *Depuis que tu es partie, dit le chevalier, tout ce que mon corps faisait de lui-même, il faut que je lui ordonne* », [...] *C'est une tendance exténuante. J'ai à commander à cinq sens, à trente muscles, à mes os eux-mêmes. Un moment d'inattention et j'oublierai d'entendre, de respirer ...* » (Del Volgo, 2003). Il ne s'agit pas uniquement d'un phénomène attentionnel psychiquement épuisant mais aussi d'un phénomène qui impacte les différentes strates de l'appareil psychique. L'image du corps et le schéma corporel sont également modifiés : « *La douleur chronique peut altérer l'image du corps en la faisant percevoir déformée (gonflée, allongée...), ce que nous retrouvons aussi dans le cadre d'une anesthésie. Elle peut aussi altérer le schéma corporel, rendre difficile le fait de bouger ou de s'imaginer bouger, voire rendre douloureux le simple fait de s'imaginer bouger* » (Osinski et coll 2017, p 199). L'altération de la capacité à jouir pleinement de ses mouvements impacte l'ensemble des capacités de l'individu à investir le monde qui l'entoure. Cette dimension a surtout été mise en relief par la phénoménologie qui considère notre manière de donner du sens aux informations fournies par nos sens. Alain Berthoz (1997) voit d'ailleurs le mouvement comme un sens à part entière à côté du toucher, de l'ouïe, de l'odorat, de la vue, et du goût; un sens qui nécessite que le cerveau traduise le mouvement du corps et la perception de l'environnement de manière cohérente. La réalisation du mouvement nécessite que nous puissions anticiper une certaine stabilité du monde qui nous entoure et de nos états internes (Bioy, 2011). A l'inverse, la douleur déstabilise l'état interne et fragilise la personne dans la mise en œuvre d'un mouvement qui

serait pour ainsi dire sécuritaire. La limitation du mouvement est une limitation de la perception du monde. Sous l'angle phénoménologique, nous pouvons considérer avec David Tamman (2007) et Gérard Reynier (2010) que le douloureux chronique se retrouve enfermé dans un espace/temps restreint : « *Pour lui, le temps se ralentit et, à l'extrême, il s'arrête parfois lors des paroxysmes douloureux. Il « ne passe plus » comme la douleur ne passe pas. Le temps ainsi détourné de son flux se fait douleur, il l'alimente. De façon concomitante, l'espace de ses possibles qui lui paraissait infini tant il était familier et commun se réduit. Il voit ses propres limites se rapprocher étrangement de lui, et l'enfermer et l'aliéner* » (Tamman, 2007, p 27). La douleur et la kinésiophobie vont, au-delà de leur versant comportemental, imprimer une modification de la manière de percevoir le monde et de se percevoir dans ce monde. Lorsque tout pourrait majorer les douleurs ou les faire revenir, la seule certitude de contenir l'angoisse et la douleur c'est de se dire qu'il n'arrivera rien si on ne fait plus rien. Cela pose question quant au profil de personnalité préexistant à l'apparition de la douleur, les profils anxieux ou obsessionnels sont plus enclins à verser dans ce dysfonctionnement. La menace de la douleur touche l'ensemble de l'appareil psychique : « que personne ne bouge ! » pourrait-on dire. Ainsi, l'angoisse de castration se met au service de la pulsion de mort et de l'immobilisme quand l'individu « fait le mort » par crainte d'aggraver ses douleurs. Parfois, le ralentissement moteur et le ralentissement idéique évoluent donc de concert, ce qui n'est pas sans rappeler les multiples liens entre douleur chronique et dépression déjà évoqués précédemment. Nous voudrions souligner ici la convergence du mouvement dépressif et du mouvement douloureux vers la paralysie psychique. Douleur chronique et dépression partagent en effet un certain type d'altération de la temporalité en tant que, dans la douleur chronique et la dépression, la psyché revient constamment sur elle-même jusqu'à s'arrêter. Bernard Laurent écrit : « *La douleur chronique partage avec la fatigue chronique et la dépression cette perte du mouvement aussi bien physique que psychique : le temps s'allonge ou s'arrête sur cette butée avec un sujet recroquevillé sur lui-même en une pensée circulaire.* » (Laurent, 2017). Douleur chronique et dépression peuvent se concevoir comme deux portes d'entrée ou deux modes d'expression d'un même phénomène d'épuisement du Moi. L'une passe par l'effondrement du corps, l'autre par la décompensation psychique. Le rétrécissement du champ de l'expérience induit par la douleur rappelle également la sidération anxieuse traumatique dans laquelle la psyché est submergée par l'angoisse de mort. A défaut d'un événement traumatique initial, on retrouve dans la douleur chronique, une forme d'immobilisme psychique, « d'arrêt sur image », amenée par l'appréhension quotidienne et répétée de la douleur et de ses complications. Il y a donc un potentiel traumatophile ou traumatogène de la douleur chronique sur les mouvements physiques

et sur les mouvements psychiques internes. De notre point de vue, la kinésiophobie est un abus de langage, un faux-ami. Il nous semble que ce n'est pas une phobie. Elle correspond davantage à une régression du Moi sous forme de rétention pulsionnelle au détriment des autres investissements. L'activation des strates profondes du psychisme par la douleur génère une régression topique de la libido vers la mémoire corporelle dominant ensuite l'ensemble du fonctionnement psychologique. Cette régression s'accompagne d'un repli narcissique, d'un repli social, et d'un désinvestissement de la mobilité psychique. L'élan vital est détourné au profit de l'immobilisme régit par un fonctionnement psychique rigide et l'illusion du contrôle. C'est pourquoi nombre de patients douloureux chroniques repoussent, à tort, leurs activités pour « le moment où ils iront mieux ». Alors que, comme le souligne Anne Berquin et Jacques Grisart (2016) la remise en mouvement fait partie du processus de récupération. Comment comprendre alors les personnes atteintes de douleur chronique qui restent dans un fonctionnement actif, voire hyperactif ?

### **VII.3. La déliaison du corps pulsionnel et du corps douloureux**

Gabriel Burloux (2004) parle « *d'algose* » pour qualifier ces attitudes résolument tournées vers l'agir et détournées secondairement vers la douleur. En effet, chez certaines personnes atteintes de douleur chronique, l'activisme représente une lutte contre l'effondrement dépressif ou anxieux. La douleur chronique peut devenir un point d'équilibre entre les failles narcissiques préexistantes et l'incapacité à maintenir l'activisme qui permettrait de compenser ces failles. Cette idée « *d'algose* » repose sur la théorie des comportements vides de Léo Kreisler (1992) où ces comportements automatiques viennent combler un vide fantasmatique, un défaut d'élaboration interne. Gabriel Burloux écrit : « *Le muscle et la motricité ont trouvé l'objet ailleurs, à l'extérieur d'une course infinie. La situation paraît fragile, pourtant notre monde actuel, à une époque où le stress a remplacé la problématique psychique, est rempli de personnes qui ne chutent jamais ; continuent de courir.* » (Burloux, 2004, p 166). Ici, L'hyperactivité traduit le besoin d'évacuer dans la motricité la tension interne préexistante ou issue de la douleur elle-même. « *L'algose* » concernerait essentiellement les personnes avec un fonctionnement limite mais elle se rencontre toujours, plus ou moins ou à un moment donné, chez toute personne atteinte de douleur chronique. Certains patients vont effectivement rester très actifs dans leur corps malgré la douleur. A les écouter, il faut « faire pour faire », « faire malgré tout » ou « faire coûte que coûte ». Cette attitude évoque ce que Victor Guerra désigne sous le nom de « *faux-self moteur* » : « *Pourquoi ne pas envisager que l'activité motrice, le*

déplacement et « l'emprise » sur les objets et l'espace comportent, au lieu de l'intellect, la fonction de sécurité et de soin du self, constituant ainsi un faux-self moteur ? » (Guerra, 2015, p 95). Nous reprenons cette notion pour l'appliquer à la douleur chronique et qualifier le fait de continuer à se mouvoir mais sans plaisir, à son corps défendant, en marge du sujet. Les gestes ne sont plus motivés que par la nécessité, ils deviennent automatiques. La motricité est déconnectée du mouvement physique, désincarnée. Certaines prises en charge ont tendance à entretenir ce hiatus. C'est le cas de rééducations physiques qui sont basées, ou investies par les patients, sur la quantité de séquences motrices ou du gain d'amplitude. Il s'agit là du « faire pour faire ». De même la qualité du « bon mouvement » reproduit de manière répétitive sert surtout le renforcement du schéma moteur et l'idée que le patient est un bon élève. Néanmoins, cette rééducation quantitative et scolaire ne permet pas de réduire l'écart entre les différentes parties de soi qui composent le mouvement (motricité, mobilité et plaisir), au contraire, nous pensons qu'elle peut l'accentuer. Comprendre la kinésiophobie comme simple conduite d'évitement c'est oublier qu'il se trame avec la douleur chronique toute une nouvelle économie pulsionnelle qui s'auto entretient inconsciemment. « *Ainsi, la douleur n'est pas une simple réaction mécanique face à l'effraction, elle engendre une nouvelle organisation de l'appareil psychique* » (Defontaine, 1990, p 39). En s'immisçant au niveau du soi moteur, la douleur court-circuite le fonctionnement antérieur dans lequel c'était principalement le mouvement qui faisait le lien entre les pulsions et leur ancrage corporel : « *Le mouvement et l'action alimentent le sentiment d'existence et forment la colonne essentielle, permettant à n'importe quel humain d'agir sur la réalité, de réaliser ses buts, de se forger une identité* » (Vandevoorde, 2011, p 454). La boucle pulsionnelle organisée autour du mouvement cède tout ou partie à un détournement de l'énergie psychique qui s'auto-alimente. Une autre boucle se met en place autour de la douleur. Aurélie Furlanetto et Philippe Spoljar écrivent au sujet de la fibromyalgie : « *L'intense relation physique avec l'environnement s'est chargée de sensations auto engendrées au détriment d'une interaction psychiquement plus nourrissante qui a fait ainsi passer d'une économie de la demande et du désir à une logique du besoin, laquelle s'émince dans une temporalité circonscrite à l'immédiateté d'une satisfaction de type addictif* » (Furlanetto et Spoljar, 2017, p 22). La douleur induit donc naturellement un décalage entre la motricité et le plaisir. Pour traduire cette modification de l'économie psychique, on peut employer le concept de « *capture de l'intentionnalité* » proposé par Christophe Dejours (2009) pour l'appliquer à la douleur chronique. La capture de l'intentionnalité correspond au détournement de la libido par tout symptôme ou toute maladie. « *La capture de l'intentionnalité* », c'est l'évolution de la maladie qui capture la subjectivité du sujet et

*l'empêche d'avancer dans son travail d'élaboration. « C'est ce que j'ai essayé de théoriser sous le nom de « capture de l'intentionnalité » par la maladie somatique. La poussée évolutive de la maladie empêche la pulsion de se constituer et anéantit du même coup le travail d'élaboration qui aurait peut-être pu s'inscrire dans le développement de la subjectivité. »* (Dejours, 2009, p 60).

Nous pensons que la douleur chronique détourne à son profit une part de l'énergie pulsionnelle habituellement disponible. Ainsi, elle opère insidieusement une déliaison du corps pulsionnel et du corps douloureux qui va bien au-delà de l'empêchement sexuel (Violon et Paderi, 2010) et qui concerne l'ensemble de l'organisation libidinale. C'est pourquoi, qu'elle que soit la localisation de la douleur, il est toujours difficile de passer outre, de « faire avec » ou « faire malgré » car c'est l'ensemble de la dynamique du plaisir qui est altérée. La personne souffrant de douleur chronique se perçoit comme différente aussi, et peut être surtout, parce qu'elle ne se reconnaît plus dans ses gestes et dans sa mobilité habituelle. Elle subit donc une modification profonde à la fois de son schéma corporel mais également de son image inconsciente du corps en tant que « *l'incarnation symbolique inconsciente du sujet désirant* » (Dolto, 1984). C'est pour cela que lorsque que nos patients douloureux nous parlent de leurs empêchements à faire les choses, ils nous parlent aussi de leur difficulté à être eux-mêmes et à rester en lien avec leurs désirs. Maintenir les mêmes activités ou le même niveau d'activité sans plaisir ou sans désir, c'est à la fois s'accrocher à son image ancienne et se couper de son soi douloureux actuel en alimentant ce que nous avons souligné tout à l'heure comme étant un faux-self moteur. Selon nous il est important que la prise en charge des personnes souffrant de douleur chronique soit pensée aussi autour de la question de l'articulation du corps pulsionnel et du corps douloureux et sur la manière de les réarticuler. Pour François Roustang, la possibilité de renouer avec le mouvement corporel et le plaisir dans le corps se joue au niveau infra verbal et plus particulièrement par le truchement de la transe hypnotique. Ainsi prend-il de la distance avec le langage et la sémantique des mots comme expression de la réalité du sujet. Pour lui, le langage est trop imprégné de la plainte et se plaindre entretient la souffrance. Pour François Roustang, les mots ne peuvent pas décrire le ressenti au risque de redissocier le psychique et le corporel, « *la description des sentiments ou des émotions se déploie dans le registre de la description des choses et des mouvements des corps* » (Roustang, 2000, p 253). L'emploi de l'hypnose comme méthode psychocorporelle ouvre sur le changement en tant que « *le changement est la transformation de l'identité en singularité* » (Roustang, 2000). Nous retrouvons l'idée de créer un nouvel équilibre plutôt que de rester bloqué dans les habitudes et les automatismes anciens. Quelle que soit l'approche théorique et la méthode privilégiée, nous

partageons l'idée que la douleur chronique entraîne un rapport singulier des mouvements pulsionnels et corporels et que la volonté de fonctionner comme avant est une impasse. Remettre l'économie psychique en mouvement passe, selon nous, par l'accompagnement de ce mouvement.

## VIII De l'altérité à l'identité : quelle place pour la relation d'objet ?

Identité et altérité sont deux notions largement utilisées et multiples. Elles relèvent l'une et l'autre d'une compréhension à spectre large. Il nous paraît important de préciser comment nous les comprenons, quels liens nous faisons entre elles pour préciser ensuite dans quel sens nous les utiliserons dans ce travail. En préambule, disons simplement que pour nous l'identité est le socle du soi, voire du soi-même en tant que sentiment de continuité et de permanence, tandis que l'altérité est ce qui convoque en nous le rapport à l'autre, à l'alter-ego, voire à une alternative et donc un changement. Dans le développement psychologique les principes de permanence et de changement (Aulagnier, 1975) apparaissent conjointement à l'émergence du soi et de l'autre dans un processus de séparation-individuation. La construction identitaire s'appuie sur les identifications portées par l'Idéal du moi et de l'image spéculaire, elle-même soutenue par le désir du sujet et le désir de l'autre (Lacan, 1966). Dans cette dialectique l'image de l'autre en soi et l'image de soi qui nous revient de l'autre se répondent en tant que liens intersubjectifs (Roussillon, 2014).

Au cours de notre formation universitaire nous avons été sensibilisé à la compréhension du monde interne en fonction de sa structuration. L'approche structurelle analytique de Jean Bergeret (1974) par exemple est notre principal modèle de la nosographie psychopathologique considérant que chaque organisation psychique renvoie à un moment du développement en aval ou en amont de la différenciation psychique avec l'Autre. Nous n'y voyons pas un modèle étiologique qui situerait dans la prime enfance l'origine des maladies mentales ou des troubles de la personnalité. De notre point de vue, c'est un modèle explicatif analogique du fonctionnement psychique du sujet à un moment donné.

A notre niveau, identité et altérité témoignent de la manière d'entrée habituellement en relation avec ses objets, c'est-à-dire la relation d'objet. Ce type de modèle fixe des repères théoriques utiles à la clinique mais qui ne peuvent s'y adapter complètement. La clinique est mouvante, parfois fuyante, la tendance actuelle va plutôt dans le sens d'une organisation en pôles structuraux caractérisés par : un type d'angoisse, des mécanismes de défense et un mode de relation d'objet. Dans notre travail, nous nous intéressons à la relation d'objet en tant qu'elle représente une certaine manière qu'a le sujet d'entrer en relation, tant avec son entourage qu'avec ses objets internes. Par soucis de clarté, nous débuterons par la dimension relationnelle avant de progresser vers la dimension intrapsychique. Dans cette section, nous commençons par l'image sociale du douloureux chronique puis poursuivra avec cette relation spécifique

qu'est la relation soignant-soigné et la demande de soulagement en clinique de la douleur. Nous terminons par la question de la douleur chronique en tant qu'identité.

### VIII. 1 L'image du douloureux chronique

La douleur est une expérience intime dont les qualités perceptives ne se partagent pas. Nous ne pouvons partager le ressenti douloureux avec la personne qui en est atteinte mais nous pouvons partager son expérience de sa douleur, de sa souffrance. Comment la société s'intéresse à l'expérience de la douleur ? Quelle place est faite aux personnes douloureuses chroniques ?

Pendant longtemps en France, le dolorisme religieux imprègne la lecture de la douleur physique. La religion et les arts regorgent d'exemples de pratiques de contrition ou de récits de martyrs annexant la douleur à l'extase. L'autobiographie de Sainte Thérèse d'Avila cite de nombreux exemples de souffrance et de jouissance : « *que mon plaisir soit dans les larmes. Et que mon répit soit la frayeur. Ma sérénité la douleur. Que dans l'affliction soit mon calme. Mon amour soit dans la tourmente. Dans la blessure mon confort. Et que ma vie soit dans la mort. Dans le rejet ma récompense* » (Avila, non daté).

On retrouve de telles figures du masochisme consenti dans les religions et dans les religions judéo-chrétiennes en particulier, justement parce que les douleurs témoignent de la foi et parce que le renoncement de soi est érigé en principe. Le statut religieux est plus certainement acquis dans la douleur plutôt que dans la jouissance du corps. Dans la religion chrétienne, le corps humain est vil véhicule de l'âme, la chair est faible. Elle est la simple expression de la part animale de l'Homme. De fait, les seuls stigmates admis sont ceux de la flagellation, preuve de la rédemption par laquelle la souffrance rapproche de Dieu en forçant la condition physique à travers l'expérience douloureuse.

Il existe une fonction sociale de la douleur qui apparaît nettement dans les sociétés traditionnelles, celle de l'initiation. Dans les sociétés traditionnelles, de nombreux rites de passage se vivent corporellement. Bruno Rouers donne l'exemple des indiens Mandans vivant sur les rives du Missouri et qui sont suspendus par des crochets au poteau cérémoniel : « *le fait de supporter la douleur et surtout de montrer aux autres qu'on peut la supporter entre dans le processus de construction identitaire et que plus la douleur est forte, plus le jeune homme s'approche du stade d'homme vrai, accompli, et est reconnu comme tel par l'ensemble du groupe* » (Rouers, 2008, p 28). La douleur donne de la gravité à l'expérience rituelle, la cicatrice est la marque tangible du changement de statut. Le plus souvent, ces rites appellent au stoïcisme

du sujet : puiser dans sa force mentale la même énergie que celle qui lui sera nécessaire pour assurer les exigences morales de la communauté. A travers le rite, point de soulagement, la douleur partagée soude la communauté et le sentiment d'appartenance. David Le Breton propose de considérer la douleur consentie comme une supériorité du sujet sur l'épreuve du corps, que celle-ci soit partagée comme dans les rites de passage ou plus intime comme dans certains nouveaux rites individuels. Aux rituels de groupe se substituent les rites individuels codifiés socialement, dans lesquels l'éprouvé douloureux devient le garant de l'authenticité du geste symbolique. David Le Breton écrit : « *dans une société qui s'efforce d'endiguer la douleur, aller délibérément à sa rencontre est une forme de transgression qui procure une puissance personnelle [...]. La douleur surmontée est une affirmation de soi qui trouve sa récompense dans l'inscription cutanée [...]. Elle est une épreuve susceptible d'attester de la valeur personnelle* » (Le Breton, 2016). Être à l'origine de sa douleur et malmener son corps sont des moyens de s'accaparer ce corps, dans une mise en scène sociale, réalité du et dans le corps à une époque où virtuel et apparence sont de plus en plus présents. Il existe donc une différence essentielle entre la douleur ayant du sens au niveau social, codifiée culturellement, parfois recherchée et provoquée et de l'autre côté, la douleur subie sans qu'elle n'ait d'autre sens que son éradication. L'épreuve initiatique se vit dorénavant sur une modalité de pression psychologique, comme par exemple l'endurance, la résistance : l'humiliation ou le bizutage (De Visscher, 2015). Si le stoïcisme est valorisé, c'est que le corps doit être dépassé par l'esprit et non parce que ressentir de la douleur est un moyen de créer du lien social. Le corps est dorénavant investi comme moyen, vecteur de performances : « *Un esprit sain dans un corps sain* »<sup>1</sup> et non douloureux. Comme le souligne Roland Gori (2013), dans les sociétés modernes, sous l'impulsion du modèle hygiéniste, on ne guérit plus mais on traque les facteurs de vulnérabilité. La médicalisation de la douleur se traduit dorénavant par le rejet de toute forme de dolorisme au profit d'une véritable algophobie (Fondras, 2008). Dès lors, la douleur doit être décelée, décodée, soulagée au plus vite quand elle a fait son office de signal d'alarme. Elle est devenue un indicateur de la qualité de l'état général du sujet et de sa qualité de vie. Du premier plan douleur dont le message était « *La douleur, parlez-en, on peut la soulager* »<sup>2</sup> le grand public a retenu « Zéro douleur à l'hôpital ». C'est dorénavant aux équipes médicales de légitimer la douleur à travers un diagnostic ou une prise en charge. On a tôt fait de voir dans « *la douleur non explicable par une lésion organique une douleur « imaginaire » et de la*

---

<sup>1</sup> www.morbleu.com « mens sana in corpore sano », Juillet 2017.

<sup>2</sup> Circulaire du 24 septembre 1998 relative à la mise en œuvre du plan d'action triennal contre la douleur dans les établissements de santé publics et privés.

*personne en souffrant un « coupable » potentiel »* (Cathébras et Charmion, 2007). Car si la douleur inquiète, gêne, dérange, interpelle, sa persistance génère des effets de séparation. D'un côté, la personne douloureuse chronique se perçoit comme différente des autres. De l'autre côté, difficile de se reconnaître en celui qui souffre de cette douleur chronique. L'écart ne cesse de se creuser entre soi et les autres à cause d'une incompréhension fondamentale et mutuelle. Le douloureux chronique peut d'ailleurs susciter la méfiance ou l'évitement. Nous pensons avoir assez bien repéré là les limites de l'empathie. La souffrance partagée est souffrance pour deux, il n'est pas étonnant que l'autre s'épuise ou ne puisse continuer à souffrir de concert face à cette douleur que rien n'arrête. Apparaissent alors des mécanismes de banalisation, de dénégation ou de désengagement qui sont autant de moyen pour ne plus souffrir avec l'autre ou de s'en protéger. Au terme de ce processus l'idée que le douloureux chronique est à l'origine de sa douleur, même malgré lui, ou de manière équivalente, elle est « dans sa tête ». Cette idée représente l'aboutissement d'une mise à distance et une défense contre l'idée que cela pourrait nous arriver à nous aussi. Dans l'imaginaire social, celui ou celle qui est malade est invité à correspondre aux critères de la maladie. C'est toute la nuance qui existe entre le fait d'être malade, de se sentir malade et de correspondre à la représentation de la maladie, en anglais « *disease* », « *illness* » ou « *sickness* ». Comme tout malade au sens de la douleur-maladie proposée par René Leriche (Rey, 2010), le patient douloureux chronique est invité à adopter certains comportements attendus. Comme le souligne Christine Detrez : « *La maladie est certes une affection du corps, de l'organisme, mais également une mise en jeu sociale du corps du patient, doté de l'identité sociale de malade* » (Detrez, 2002). Par exemple, lorsqu'on est malade, on est sensé garder le lit, rester chez soi ou se ménager. Généralement les patient(e)s font état de cette difficulté à exister dans le regard des autres autrement qu'à travers leur état de santé, uniquement autorisés à sortir de leur lit et éventuellement de chez eux pour consulter soignants, médecins ou spécialistes. Qu'elle cherche à partager des activités autres, de loisir ou de relation, la personne douloureuse sera considérée comme « allant mieux », « plus en forme », ou « pas si douloureuse » que ça. Qu'importe si elle s'est ménagée en prévision de cette sortie ou si elle connaît un rebond douloureux durant toute la semaine suivante. Dans une société promouvant un modèle hygiéniste et productiviste, l'inefficacité ou les empêchements liés à la douleur chronique deviennent rapidement tabous, ils entravent la possibilité de se reconnaître dans un autre semblable car déjà trop différent du fait de son état de santé. Il y a entre soi et l'autre douloureux un effacement spéculaire qui est un effacement social et culturel comme celui que propose Jean Maisondieu dans la « *La fabrique des exclus* » (2010). Sur le plan social, au-delà d'un certain seuil de durée, le douloureux chronique est dans une situation que David

Le Breton appelle « *liminaire* » : « *La douleur, écrit-il, doit marquer sa rémission après une période raisonnable, et l'individu retrouver ses engagements sociaux. Sinon sa crédibilité est menacée. La période de retrait, si elle dure, finit par susciter un soupçon de complaisance et l'indisposition de l'entourage, de l'établissement ou de l'entreprise où il travaille.* » (Le Breton, 2017, p 79). Cette voie ouvre néanmoins une voie de compromis au maintien du sujet dans l'espace sociale, c'est la voie de la victimisation. La douleur chronique, surtout si elle est légitimée devient un moyen d'être reconnu socialement à défaut d'être intégré socialement. Quand le sujet ne parvient plus à tenir les exigences de réussite, de jeunesse ou de productivité... lorsque les patients ne parviennent plus à faire face à leurs obligations professionnelles ils risquent de trouver dans leur douleur une justification à leurs empêchements. A nouveau les phénomènes d'entrave les amènent à se replier sur eux-mêmes. Finalement, l'estime de soi se traduit par la négative. C'est ce que Gabriel Burloux appelle le néo narcissisme douloureux : « *le patient est narcissisé masochiquement par le fait d'être celui qui souffre le plus au monde, qu'il n'est entendu par personne, qu'il est plus fort que ce que le monde médical lui propose* » (Burloux, 2004, p 197). Hélène Romano (2015) parle quant à elle de victimisation et d'obsolescence de la victime, c'est-à-dire qu'au regard de ce qu'il endure, l'individu reçoit une attention particulière sur un temps limité et selon les codes attendus : l'émotion, la souffrance, le pathos. Le nouveau dolorisme repose sur une alliance du narcissisme et du masochisme, une forme de masochisme social qui pourrait se résumer ainsi : « *j'ai mal, donc j'existe* ». On aurait tort de faire de ce positionnement, une particularité individuelle bien que certaines personnes fragiles sur le plan identitaire soient probablement plus exposées à cette dérive et à cette revendication. La valorisation de la douleur comme support de l'estime de soi que nous appelons le masochisme social est probablement avant tout une production de la société (Lionet et Laterrade, 2018). Elle participe des contre-investissements douloureux qui permettent de tenir narcissiquement avec sa douleur. Mais, l'attention obtenue est souvent fugace, parfois résumée au temps de l'évaluation par une équipe spécialisée (Minjard et coll, 2016). Cette attention ou cette demande d'attention, le sujet ne peut les prolonger qu'au prix d'une surenchère dans la douleur ou le malheur, ses symptômes venant cautionner son besoin de liens et/ou de réassurance. Cette attention hyper concentrée et limitée dans le temps ne répond pas aux exigences de la sublimation telle qu'elle est définie par Jean Laplanche et Jean-Bertrand Pontalis (1981) comme un déplacement de l'énergie pulsionnelle sur un nouvel objet valorisé socialement : activités artistiques, de création intellectuelle, engagement associatif, militantisme, etc. Au contraire, dans cette dynamique, il n'y a pas de bénéfice économique car la valorisation sociale n'est plus un moyen mais un but en soi au

détriment des remaniements pulsionnels internes. C'est une impasse. Pire, la victimisation des personnes douloureuses par la société alimente l'idée d'une causalité linéaire et extérieure au sujet. Elle fait obstacle au travail d'élaboration des modifications en soi en y substituant l'attente plus ou moins passive d'une solution extérieure à soi.

Nous voyons dans ce versant anthropologique et social comment la douleur est source de contre-investissements qui ne se jouent pas uniquement au niveau individuel, c'est-à-dire au niveau de la lésion et du Moi, mais également au niveau relationnel et social. Ceci nous amène à présenter dans le paragraphe suivant ce qui se noue dans la relation soignant-soigné en clinique de la douleur. Nous verrons plus loin, au sujet de la demande de soulagement comment, ce nœud peut se refermer sur la relation de soin.

### **VIII. 2 La relation soignant-soigné comme espace de rencontre en douleur chronique**

Ce paragraphe est un focus sur la manière d'accueillir la douleur et la personne douloureuse dans la relation soignant-soigné. Nous l'abordons comme un processus qui débute par l'évaluation et l'empathie et qui se poursuit vers l'alliance thérapeutique et l'analyse des résistances au changement.

La sensation douloureuse est une expérience individuelle qui ne se mesure pas objectivement et qui ne se partage pas. Ainsi, l'autre ne peut ressentir la douleur de l'un comme ce dernier la perçoit. Il existe néanmoins une rencontre autour de la souffrance qui peut être partagée. Le cri de douleur représente ce premier appel, appel qui soulage et appel au soulagement : « *Le cri représente la douleur et réveille les douleurs anciennes ; il est un appel à l'Autre qui renvoie à l'autre proche et à l'Autre inaccessible, au vide absolu* » (Nasio, 1996). Dans la douleur chronique, le silence qui s'installe au-delà du cri est comme « *un cri à l'envers* » (Vannotti, 1992). Le silence témoigne de la transformation de l'appel en attente, l'appel envers autrui devient attente à ce que la douleur soit prise en compte. Il y a, effectivement, une attente de l'autre dans toute plainte douloureuse qui est non seulement une demande de soulagement mais également une demande de soutien. De la même manière que la douleur fonctionne comme une interface du Moi-corps, avec une face du côté du Moi et une autre du côté du corps, elle se déploie aussi dans l'interface entre soi et autrui, c'est-à-dire dans l'intersubjectivité. La douleur fait résonner « *ce moment d'exclusion mutuelle où la douleur prend corps* » nous ramène un peu à notre propre ressenti intérieur et nous conforte aussi à cette part de l'autre en nous qui a peur d'avoir mal [...] En tant que professionnel, il me semble

*effectivement important, écrit Elodie Cavro, d'être à l'écoute de soi-même, afin de mieux s'en dégager, car l'intersubjectivité commence là où chacun se ressent sujet, à sa place et différencié de l'autre » (Cavro, 2007, p 32).*

Selon nous, l'évaluation de la douleur peut être comprise comme le point de départ de cette intersubjectivité. C'est une invitation à parler de sa douleur et à en dire davantage, voire à parler de la souffrance qui y est associée. Ce faisant les soignants réalisent un pas vers le malade et sa douleur, ils font une place à la douleur du patient reconnue comme son expérience propre. Plusieurs auteurs suggèrent d'ailleurs de repenser la définition de la douleur de l'IASP en proposant que douleur ne nécessite pas d'être validée par un regard extérieur. Par exemple, Cohen, Quintner et Van Rysewyck proposent la définition suivante : « *La douleur est une expérience somatique mutuellement reconnaissable qui reflète l'appréhension d'une personne d'une menace à son intégrité corporelle ou existentielle.* » (Cohen et coll, 2018). Parce que l'évaluation de la douleur est une invitation à parler de son vécu douloureux, parce que l'évaluation de la douleur est multidimensionnelle et subjective, la clinique de la douleur reste un domaine de pratique médicale dans lequel on ne peut faire l'économie de la subjectivité du sujet et de ce qui se trame dans la relation intersubjective. Nous voudrions souligner comment, à notre sens, l'évaluation a souvent permis cette reconnaissance mutuelle, en particulier pour les personnels soignants face à la douleur provoquée par les soins. Dans notre établissement, la prise de conscience de la douleur induite et les actions de prévention ont toujours commencé par l'évaluation. Enfin, la volonté de mieux comprendre et la volonté de mieux évaluer la douleur ont évolué de concert. L'hétéro évaluation de la douleur a ainsi permis de lever certains points aveugles quant à la douleur des populations vulnérables comme les nourrissons, les enfants autistes, les patients psychotiques ou polyhandicapés. A ce sujet, l'article de Danièle Rapoport sur la douleur du tout petit répond par anticipation à celui de Nicolas Danziger sur la sous-estimation de la douleur de l'enfant par les professionnels (Danziger, 2014). Dans « *Bébé a mal, parents et professionnels aussi... : le « sentiment continu d'exister » en souffrance* » (Rapoport, 2007), Danièle Rapoport explique comment la douleur des plus faibles nous renvoient tous à notre propre détresse originelle, à la désaide et c'est pour cette raison que nous avons tant de mal à la reconnaître sans qu'elle nous impacte violemment ou que nous cherchions à la refouler. La prise en compte de la douleur de l'autre n'est donc pas une réaction si naturelle ou si évidente que cela. Elle interroge les possibilités et les capacités d'empathie. Antoine Bioy définit l'empathie comme « *un processus dynamique où le soignant tente de comprendre le point de vue du patient sans chercher à le modifier* » (Bioy et coll, 2003, p 29). Ce pas vers l'autre situé dans le présent de la rencontre accuse réception du vécu du patient pour l'inciter à

s'engager dans la voix du changement. Bien que la perception ne puisse être partagée en l'état, dans la douleur chronique il y a cependant un partage de la souffrance. Jean-Pierre Benezech indique à ce sujet que l'empathie favorise la douleur de l'observateur indépendamment de la douleur effective de l'observé : « *Cette réalité s'impose au monde familial comme au monde de la santé. Elle interroge les soignants : rester en lien avec le malade, se vit au prix d'une certaine souffrance.* » (Benezech, 2009, p 297). Être face à des personnes douloureuses, contraint les soignants à mettre en branle leur masochisme de vie. C'est-à-dire en recevoir la douleur et la souffrance de l'autre pour les temporiser. Elle sollicite comme il est devenu banal de le lire « l'appareil à panser des soignants » en référence à « *L'appareil à penser les pensées* » théorisé par Wilfred Bion (1962). Selon cette théorie, la douleur est une manifestation de la désaide originelle, non élaborable en l'état par la psyché et nécessitant le soutien d'un autre secourable qui va lui donner du sens assimilable. En termes bionniens, il s'agit de transformer un élément  $\beta$  brute et inassimilable en un élément  $\alpha$  qui devient pensable. Comme nous l'avons évoqué précédemment, toute douleur renvoie à la Douleur qui est toujours en partie adressée à l'Autre et à laquelle répond un autre. Dans notre société actuelle, c'est dorénavant aux soignants de la consultation douleur de donner du sens aux éprouvés douloureux. Ce passage par l'autre, la manière dont il accueille avec empathie l'expression de la douleur et dont il l'accompagne, influence en retour le vécu douloureux. Cet échange peut conduire parfois à des dérives chez les soignants travaillant auprès des personnes douloureuses chroniques :

- L'épuisement professionnel traduit la saturation des professionnels, travailler auprès des populations en souffrance constitue un facteur de vulnérabilité face au burn-out (Sadler, 2014). Les répétitions d'actes ou de prescription sont parfois des mécanismes de défenses, de moyen pour lutter contre ces sentiments d'impuissance et d'épuisement.
- Le rejet du patient « qui ne fait pas ce qu'il faut » ou parce « qu'on ne peut plus rien pour lui » témoigne également les limites de l'empathie des soignants face à la chronicité.
- A l'inverse l'excès d'empathie où les soignants projettent sur les patients leur propres vécus (Golse et Simas, 2013).

L'empathie c'est peut-être ce qui nous permet de reconnaître notre vulnérabilité humaine et d'y être sensible, nous associant à la douleur de l'autre en tant qu'être humain. Agata Zielinski souligne à ce propos ce que Paul Ricoeur appelle une « *phénoménologie du soi affecté par l'autre que soi* » (Ricoeur, 1990), la reconnaissance de cette vulnérabilité étant une vertu relationnelle : « *Juste milieu entre l'impuissance et la toute-puissance, elle ouvre à la*

*sollicitude, qui révèle les capacités et permet une action ajustée à la situation.* » (Zielinski, 2011, p 89).

Dans les suites de travaux sur l'empathie, d'autres auteurs se sont intéressés à la qualité du lien entre soignant et soigné en douleur chronique selon le modèle de l'alliance thérapeutique. Comme le rappellent Antoine Bioy et Maximilien Bachelart (2013), Elizabeth Zetzel en 1956 fut la première analyste à utiliser le terme d'alliance thérapeutique et à considérer cette étape comme un élément primordial de n'importe quelle approche thérapeutique. Antoine Bioy et Maximilien Bachelart proposent la définition de l'alliance thérapeutique comme « *la collaboration mutuelle, le partenariat entre le patient et le thérapeute, dans le but d'accomplir les objectifs fixés. Elle permet notamment de montrer que les méthodes thérapeutiques employées ne sont pas efficaces du fait de leurs outils propres, mais par un jeu subtil d'adéquation entre un praticien et son patient* » (Bioy et Bachelart, 2013, p 317). L'alliance ne serait pas en elle-même curative, mais elle constituerait un levier sur lequel le patient s'appuie pour adhérer à la thérapie et poursuivre le suivi. Le fait de valider et d'entendre le vécu douloureux est certainement un élément précieux de la confiance dans le soignant et un marqueur de l'alliance en douleur chronique. Or comme le rappellent les auteurs, dorénavant on ne se limite plus à concevoir l'alliance thérapeutique comme un état initial mais bien plutôt comme un processus qui va rencontrer des mises en tension voire de mise en danger du lien dont la résolution dépend effectivement de la force et de la qualité du lien initial. L'alliance thérapeutique est donc un phénomène qui est mouvant par nature parce qu'il est pris dans une relation imprégnée du transfert et du contre transfert, de mouvements agressifs et de résistances au changement.

Dans la clinique de la douleur, la chronicité des troubles est une des principales résistances à l'évolution des patients. La répétition des symptômes douloureux, leur aggravation peuvent mettre en péril l'alliance initiale et la qualité de la relation thérapeutique. Ces manifestations doivent être pensées au regard de ce que les psychanalystes appellent « *la réaction thérapeutique négative* » en tant qu'elle s'exprime par le symptôme mais qu'elle vient aussi dire quelque chose de la relation soignant-soigné. Sigmund Freud évoque « *la réaction thérapeutique négative* » une première fois en 1923 dans « *Le Moi et le Ça* », puis en 1937 dans « *Analyse avec fin et analyse sans fin* ». La réaction thérapeutique négative correspond à ces situations où l'effet thérapeutique se heurte à une force qui empêche la guérison et semble accrocher le sujet à sa maladie. Paradoxalement, au lieu de s'améliorer, l'état de la personne s'aggrave au cours de sa prise en charge. Sigmund Freud envisage plusieurs mécanismes pour expliquer ce phénomène, des causes structurelles qu'il situe du côté des psychoses, des causes

névrotiques inconscientes attribuées au masochisme moral et des causes relationnelles liées aux bénéfices primaires et secondaires des symptômes. Dans la clinique de la douleur, la majoration des symptômes peut venir signifier la difficulté pour la personne à se départir des fonctions de la douleur qu'il s'agisse du besoin de réassurance, du besoin d'exister, ou encore d'apaiser le sentiment de culpabilité inconscient comme nous l'avons évoqué au sujet du masochisme moral. L'image sociale du douloureux chronique offre également une fonction au nouveau dolorisme sous forme de victimisation maintenant une position d'attente, de passivité, donnant une justification externe aux difficultés personnelles. Ces situations sont-elles résolument enkystées ? Ne pourraient-elles plus évoluer ? Nathalie Dumet ( 2014) propose de considérer la réaction thérapeutique négative non pas comme une impasse complète mais comme une tentative, une amorce de changement qui peine à aboutir et qui met à l'épreuve les liens transférentiels et contre-transférentiels. De son point de vue, la réaction thérapeutique négative interroge la capacité du thérapeute à accueillir les pulsions agressives inconscientes du patient face à son incapacité à le soulager de sa souffrance. Dès lors la réaction thérapeutique négative est un élément de transfert à analyser comme l'expression de pulsions agressives réprimées et retournées contre le corps. Pour Nathalie Dumet, il est donc important de mettre en œuvre le masochisme de vie des soignants dans sa capacité à supporter les attaques du lien et à penser ce contre transfert négatif pour sortir de la compulsion symptomatique. Aider le sujet douloureux à se dégager des effets délétères de la chronicité passe donc par le lien à l'autre et en particulier le soignant missionné pour prendre en charge la douleur. L'évaluation comme écoute initiale ébauche un mouvement qui se concrétise à travers l'alliance thérapeutique. Dans un second temps, cette alliance thérapeutique est mise à l'épreuve de la répétition symptomatique en tant que résistance dans le relation soignant-soigné. Ces résistances traduisent la difficulté à quitter les contre-investissements douloureux et le nouvel équilibre psychique installé avec la douleur chronique. Pour notre recherche, nous retenons que les voies du changement dépendent de la qualité de l'alliance thérapeutique initiale. L'alliance thérapeutique sécurise le lien thérapeutique ce qui permet à la personne douloureuse, dans un second temps, d'aller vers un nouvel équilibre psychique intégrant sa part douloureuse.

### **VIII.3 La demande de soulagement**

La demande de soulagement est un point essentiel de la rencontre entre soignant et soigné en consultation douleur. Nous avons évoqué précédemment qu'il y a quelque chose qui

se noue autour de cette demande, nous voudrions aborder ici comment ce nœud peut parfois se resserrer et entraver les possibilités de changement. Le soulagement est une demande légitime et évidente face à la douleur aiguë. A priori le soulagement rapide de la douleur aiguë permet de prévenir sa chronicisation. Lorsque la douleur s'installe dans la durée, elle entraîne des modifications physiques et psychiques qui vont changer la perception que le sujet a de lui-même sans forcément que la demande initiale évolue. En effet, un écueil important est que la demande de soulagement en douleur chronique demeure identique à celle de la douleur aiguë, à savoir faire disparaître la douleur pour faire disparaître toute la douleur. Cette demande imaginaire repose sur des fantasmes partagés entre le soignant et le soigné ; fantasmes qui fétichisent la demande initiale et bloquent les possibilités d'évolution psychique. L'idéalisation du soulagement verrouille la relation thérapeutique autour d'une image spéculaire faussée qui ne saurait être l'objectif thérapeutique. C'est un mécanisme qui se joue entre soi et soi mais également entre soi et l'autre.

De soi à soi, pour les personnes douloureuses chroniques l'image du soulagement s'appuie naturellement sur l'image de soi du passé : « redevenir comme avant » dans un temps où ils n'étaient ni malades ni douloureux. C'est une défense du sentiment de permanence et du sentiment d'exister consistant à s'accrocher à ce que l'on a été. Mais le souvenir n'est pas la réalité car ce souvenir est influencé par l'expérience de la perte et par le vécu actuel. Dans la théorie freudienne, le travail de deuil se déploie en trois phases (Freud, 1917), le surinvestissement de ce qui a été perdu, puis le désinvestissement secondaire qui ouvre ensuite sur la capacité à se tourner vers de nouveaux investissements. Pour la personne, la perte de son état antérieur non algique s'accompagne d'une idéalisation naturelle de ce passé. La possibilité de dépasser cette perte consiste ensuite à se détacher de cette image idéale. Cela signifie lâcher cette douleur pourtant au plus près de ce qu'ils ont perdu. Rester dans la douleur comme dans la souffrance les yeux tournés vers le souvenir d'un passé surinvesti laisse peu de place aux perspectives d'avenir. Ainsi de nombreux auteurs voient dans la douleur un travail de deuil pathologique en tant que protection contre la perte au prix d'une souffrance exacerbée (Maillard et coll, 2016). L'espoir d'un retour à l'état antérieur face à une perte qui serait réversible, qui ne serait pas complètement advenue est une erreur de perspective empêchant le déploiement normal du temps et le déploiement du travail de deuil. Le piège consiste à croire qu'il serait effectivement possible de « revenir en arrière », c'est-à-dire de prendre le passé comme projet futur. L'attente du soulagement devient dès lors une impasse, épuisante pour les patients, pris dans le décalage entre le passé idéalisé et la réalité des douleurs chroniques. Ainsi les personnes douloureuses chroniques attendent sans fin le retour à un état antérieur qui n'a probablement

jamais existé dans la forme à laquelle ils croient. Il est tout à fait illusoire de croire qu'il est possible de revenir en amont de la douleur chronique. Car alors, en plus du soulagement il faudrait apporter un effet amnésiant en mesure d'enlever tout souvenir de la douleur et de la cohorte de complications qu'elle a amenée dans son sillage. On ne peut effacer le vécu algique et tout ce qu'il a modifié chez le sujet alors que comme l'écrivent Marco Vannotti et Michèle Gennart (2006), l'expérience pathique de la douleur chronique laisse des traces psychiques qui perdurent au-delà des sensations physiques. Lorsqu'il connaît un répit, le patient douloureux chronique n'oublie pas la douleur, il la redoute et craint qu'elle ne revienne. Nous ne saurions réduire le sujet à sa douleur ou croire qu'il suffit de la diminuer pour l'en soulager durablement.

Du côté de l'image spéculaire partagée entre soi et l'autre, il est difficile d'envisager que les patients puissent se projeter dans un futur incluant la douleur en tant que douleur chronique. Au contraire, le plus souvent, l'alliance thérapeutique initiale repose sur un contrat tacite autour du soulagement futur et la capacité à se projeter dans une image spéculaire du soulagement. Jacques Lacan (1966) parle de rencontre avec le désir de l'autre : désir de soulager et désir d'être soulagé. Si nous sommes éventuellement au clair sur nos attentes initiales, en réalité, nous savons peu de choses de l'évolution des douleurs qui ont conduit les patients à consulter. Comment pourrions-nous prédire cette évolution ou garantir le soulagement ? En prenant le soulagement comme seul point de mire, les soignants soutiennent chez le patient une image spéculaire qu'ils peuvent investir et qui les rassure mutuellement. Cette posture peut être un point aveugle de la relation soignant/soigné en consultation douleur. En premier lieu c'est une posture défensive face à l'inconnu. Soignants et soignés se réconfortent en investissant ce qu'ils croient connaître, c'est une tentative de contrôle et de maîtrise dont il est difficile de sortir, quitte à démanteler sans fin le symptôme douloureux pour protéger la demande initiale. A l'excès le besoin de croire dans la possibilité d'un soulagement se retrouve érigé en dogme défensif auquel le patient a besoin de croire et le soignant de soulager sa conscience professionnelle autour d'idées telles que : « J'aurais essayé. », « J'ai fait tout ce qui était possible à mon niveau. », « C'est important de donner de l'espoir ». Les patients sont plus ou moins inconsciemment entretenus dans une position de passivité et d'attente contraire à la volonté affichée de les rendre acteurs de leur prise en charge. Celle-ci se limite alors à leur prodiguer des conseils et recommandations d'hygiène de vie sans reconsidérer ou peut-être pour protéger la demande de soulagement initiale. Cette posture évite de penser la perte de l'état antérieur perçue comme source de souffrance. Elle permet également de maintenir le lien thérapeutique de passivité et de dépendance aux soignants. En fait, la demande de soulagement fonctionne comme le point de perspective évoqué par Jacques Lacan dans Les quatre concepts

fondamentaux de la psychanalyse. Selon Jacques Lacan, ce n'est pas uniquement ce que nous regardons qui nous anime mais la place à partir de laquelle notre regard se porte. Dans son séminaire (Lacan, 1973), il prend l'exemple du tableau de Hans Holbein le jeune et de cette forme mystérieuse sous « *Les ambassadeurs* » qui, vue de biais, représente un crâne humain. De la même manière, lorsque nous nous accrochons à une certaine idée du soulagement pour les patients douloureux chroniques, nous nous plaçons au point de perspective qui respecte cette idée de soulagement comme une forme connue et acceptable pour le patient et le soignant mais également une certaine partition de la relation soignant-soigné. Or, en faisant cela, nous risquons de nous retrouver bloqués à cette place car, comme dans l'anamorphose, si le regard change, l'illusion s'effondre. Garder le point de perspective empêche de se décentrer, il faut toujours être à la même place pour rester dans l'illusion. Sous cet angle, la demande de soulagement participe de l'immuabilité qui entrave les patients, piégés en lieu et place de la douleur, les yeux tournés vers une certaine idée du soulagement qui, pour rester intacte et pour la protéger, nécessite qu'ils ne bougent pas ou ne bougent plus. Patients et professionnels de santé se retrouvent alors bloqués dans la répétition inlassable de la demande initiale et de la même plainte. La douleur chronique entretient un statu quo auquel participe la demande de soulagement tant qu'elle n'évolue pas dans sa forme. Pouvoir dépasser cela suppose que les patients se détachent de leurs schémas habituels, qu'ils puissent envisager avec nous le soulagement sous plusieurs angles et non plus un seul, binaire, d'alternance entre douleur et rémissions où seule l'anticipation anxieuse de la douleur constitue une donnée tangible : « Combien de temps le soulagement va-t-il durer ? », « Est-ce que je peux m'autoriser à ... ? ». En n'envisageant l'avenir que sous l'angle du soulagement de la douleur nous encourageons les patients à lutter contre leur part douloureuse, et donc contre une part d'eux-mêmes en les maintenant dans une vision dichotomique telle que : « C'est elle ou moi. ». Cette attitude alimente le clivage entre un « bon Moi », non douloureux, gratifiant et un « mauvais Moi », malade et douloureux. Elle empêche de comprendre la douleur comme une part de soi, comme un phénomène qui peut prendre sens dans l'histoire du sujet. L'attente du soulagement constitue un risque de paralysie de l'individu pris entre deux forces antagonistes que sont la croyance dans la possibilité de retrouver sa vie passée et la nécessité de vivre autrement. Le succès thérapeutique peut dépendre de la capacité du soignant à aider la personne douloureuse chronique à se détacher de cette illusion. « *En suivant non pas la seule plainte douloureuse mais finalement tout ce que la douleur implique, on évite d'enfermer dans une logique compréhensible mais souvent illusoire de disparition totale de la douleur...* » (Bachelart, 2011, p 194).

En qualité de psychologue clinicien, nous pensons que pour toute demande, il convient de reconnaître qu'elle est une mise en mouvement du sujet. Cette demande s'appuie sur une détresse, une douleur, un besoin. La demande de soulagement s'amorce sur un désir et amorce un désir. Le patient exprime ce pour quoi il est demandeur de soin, généralement son symptôme et sa souffrance. Il est également demandeur de lien car s'il y a demande c'est bien qu'elle est adressée à une équipe dédiée, spécialisée dans la prise en charge de la douleur chronique. Mais il convient de ne pas se précipiter sur la demande symptomatique qui ignorerait la demande latente. Il nous paraît donc essentiel de considérer la demande de soulagement comme un mouvement initial incontournable et qui, en même temps, doit être accompagnée pour que cette demande évolue et se transforme.

#### **VIII. 4 Être douloureux chronique, l'identité de douloureux chronique**

En tant que processus secondarisés, les remaniements identitaires font partie des modifications induites par la douleur chronique les plus évidentes car les plus visibles. Nous avons évoqué précédemment l'image sociale du douloureux chronique, nous abordons dans ce paragraphe l'impact sur le statut social et le sentiment d'identité.

Du point de vue socio-anthropologique David Le Breton rappelle comment la douleur chronique limite l'individu vis-à-vis de ses rôles sociaux. Alors qu'ils sont habituellement pluriels et mouvants, les rôles sociaux se retrouvent entravés, voire empêchés par la douleur chronique. L'exemple le plus marquant, et probablement le plus connoté en France, est la perte de son identité professionnelle lorsque la douleur n'est plus conciliable avec la poursuite de son travail. Mais comme l'écrit David Le Breton dans « *Tenir, douleur chronique et ré invention de soi* » (2017), c'est toute la gamme des personnages sociaux, professionnels et privés comme la capacité à s'y engager qui se retrouve colonisée par la douleur : « *Un tel état de dépouille des rôles de pères ou de mère, d'époux ou d'épouse, de professionnel, d'amateur d'activités physiques ou sportives, de voisin... Il immerge l'individu dans l'exception, le déterritorialise de ses espaces et de ses temps coutumiers en le désolidarisant des autres. Il doit se réinventer en permanence mais sur un fond de colère et de frustration.* » (Le Breton, 2017, p 88). Comme nous l'avons dit de l'aplatissement de l'épaisseur psychique, la douleur chronique opère également un nivellement des rôles sociaux.

Pour faire référence à notre cadre conceptuel habituel et psychanalytique, nous pensons que la douleur chronique vient faire rupture dans le contrat identificatoire établi entre l'individu et la société au sens où le propose Piéra Aulagnier. Pour désigner l'engagement narcissique

dans ses rôles sociaux, Piéra Aulagnier parle d'un « *contrat narcissique* », c'est-à-dire : « *ce qui est au fondement de tout possible rapport sujet-société, individu-ensemble, discours singulier-référent culturel* » (Aulagnier, 1986). Ce contrat inclut habituellement une part de permanence qui est le socle identitaire du Soi et une part de changement qui est la capacité à s'ouvrir à de nouvelles identifications futures et qu'elle appelle le projet identificatoire. Ce jeu entre permanence et changement garantit un espace de transition et de mutation ; espace entre passé infantile et projet de vie future, entre le socle identitaire et l'Idéal-du-Moi. Le contrat narcissique se noue inconsciemment, d'abord avec les parents, puis avec le groupe des pairs à l'adolescence avant de devenir une forme de contrat social : trouver dans les rôles sociaux attendus de quoi alimenter son estime de soi et son narcissisme. Ne plus pouvoir assurer ses rôles sociaux ou ne plus pouvoir s'y impliquer comme il le voudrait déconnecte le sujet de ses motivations inconscientes, c'est-à-dire de son désir. La douleur chronique, comme la survenue de la maladie grave, donne un coup de canif dans le contrat narcissique. L'individu est malmené dans son socle identitaire, le principe de permanence est investi défensivement tandis que la possibilité de se projeter dans l'avenir est entravée. Céline Algret écrit au sujet des patients douloureux chroniques : « *ils amorcent une régression ; à la recherche plus ou moins consciente d'un élément interne ou externe, leur permettant de retrouver partiellement un contenant psychique, les protégeant de leurs angoisses, comme une « béquille » qui viendrait tenir ou soutenir leur sentiment d'être en vie. La douleur pourrait jouer ce rôle de béquille, renforçant dans le contexte fragilisant de la maladie le sentiment continu d'exister* » (Algret et coll, 2011). La référence au sentiment continu d'exister met en question la qualité des objets internes secourables, ou « *suffisamment bons* » pour reprendre les termes de Donald Winnicott (1956), dans leur capacité à maintenir un sentiment d'unité du Moi. Face à la perte des repères identitaires externes, si les repères internes ne sont pas suffisamment solides ou suffisamment investis, la douleur chronique peut devenir une identité de substitution. « *On peut considérer sur le plan socioanthropologique que le repli individuel sur une position identitaire ferme, telle que le statut de patient souffrant d'une pathologie chronique rebelle indique implicitement l'absence ou l'épuisement de ressources identitaires et de stratégie d'échange permettant le jeu des adaptations à l'espace social* » (Dufoulon et Mick, 2017, p 175). Le nivellement des rôles sociaux puis du sentiment d'identité trouve son apogée dans l'identité contrainte de douloureux chronique quand les personnes ne se voient plus que comme douloureux chroniques. Dans ce cas, la douleur devient pour les personnes qui en souffrent ce reste qui garantit leur propre valeur et qui alimente en retour le sentiment de n'exister qu'à travers la douleur. La douleur ne se décline plus uniquement dans le registre de l'avoir mais de l'être.

C'est toute la différence qu'il peut y avoir entre un(e) patient(e) qui se présente en disant « J'ai des douleurs chroniques » ou « J'ai une fibromyalgie » (avoir) et celui ou celle qui se présente en disant « Je suis douloureux chronique » ou « Je suis fibromyalgique ». Est-ce que l'emploi du verbe « être » illustre l'intégration de la maladie comme faisant partie de soi ou témoigne-t-il de l'investissement de la douleur comme nouvelle identité substitutive, peut-être même plaquée ? Difficile de répondre pleinement à cette question, nous supposons simplement que le diagnostic peut parfois faire office de réponse externe, d'un statut imposé au sujet au détriment de ses autres rôles sociaux. Nous pensons en particulier que les diagnostics de syndromes douloureux chroniques posés chez des adolescents portent en eux le risque d'entraver un processus de construction identitaire censé rester ouvert sur le champ des possibles (Lionet et coll, 2017). Avec l'avènement de la douleur chronique, le travail identitaire doit reprendre également chez les personnes adultes qui se retrouvent ainsi désamarrées de leurs supports d'identification habituels. « *Le sujet, mêlant imaginaire et réel, qui a fait de sa chair une écriture, peut tenter d'avancer autrement, en acceptant que la douleur l'affecte, en nommant ce qui le touche au plus profond. [...] La reconnaissance de la douleur, nécessaire, ne suffirait donc pas, d'où sa répétition dans une revendication identificatoire sans fin...* » (Marblé, 2012, p 100). Quand la douleur chronique devient la principale ou la seule identité, les liens sociaux se réduisent parfois aux prises en charge et consultations médicales ou aux associations de malades. Celles-ci traduisent le besoin d'appartenance à un groupe de semblables. Elles permettent de partager son expérience avec un autre, douloureux lui aussi, auprès duquel la personne douloureuse chronique peut s'identifier parce qu'il s'agit d'une altérité pas trop éloignée de la sienne. Pourquoi le risque de repli sur l'identité de douloureux chronique est-il si marqué ? Probablement parce qu'il vaut mieux parfois une identité plaquée ou substitutive, même négative, que le marasme identitaire et l'incertitude. Nous pensons que la douleur chronique enferme l'individu dans le présent douloureux. Pour reprendre la conception de Piéra Aulagnier, nous dirions que, dans la douleur, le projet identificatoire est obstrué de différentes manières. D'une part, il est suspendu à un soulagement qui tarde ou trop incertain quand il survient de manière imprévisible. D'autre part, la focalisation sur la douleur empêche d'envisager l'avenir sur la base du vécu présent comme le propose David Tamman (2007) pour l'approche phénoménologique et Gérard Reynier (2010) pour le courant psychanalytique. Comme l'indique David Le Breton en se référant à Claire Marin (2015) au sujet de la maladie chronique, la douleur est aussi une projection dans une vieillesse prématurée face à laquelle l'avenir est obscurci par la peur de la dégradation ou de l'aggravation. Dès lors, des deux termes constitutifs du contrat narcissique selon Piéra Aulagnier (1986), le principe de changement n'est

plus pleinement accessible. Il n'y a plus de tolérance possible aux éventuelles auto-modifications de soi. Le sentiment d'identité n'évolue plus entre permanence et changement mais se referme sur la permanence d'être toujours douloureux. Ainsi le contrat narcissique ne se noue-t-il plus qu'avec la douleur, le sujet n'est plus que douloureux chronique.

Nous retrouvons au niveau des processus sociaux, c'est-à-dire au niveau de cette partie de l'appareil psychique tournée vers les relations extérieures, la même boucle sur elle-même de la douleur chronique que nous avons soulignée pour les strates les plus profondes. Nous retrouvons également la question de la qualité et de la fiabilité des objets psychiques, internes ou externes, qui permettraient au sujet de sortir de cette impasse psychique. Nous verrons dans la partie suivante que le mouvement de désengagement passe par la possibilité de réactiver le principe de changement pour ouvrir sur un autre soi-même comme un nouveau rapport de soi à soi intégrant l'identité de douloureux chronique comme faisant partie de soi et non comme imposée ou plaquée.

## **IX. La mobilité psychique**

Dans cette dernière section théorique de notre travail, nous abordons les facteurs que nous avons repérés comme potentiellement favorables à la remise en mouvement psychologique des personnes atteintes de douleur chronique. Nous reprenons ici la question de la douleur et du corps comme objets intrapsychiques afin de penser quelle peut être leur évolution au regard des autres ressources internes et externes. La seconde partie porte sur la clinique de l'incertitude comme ouverture sur un fonctionnement psychique au-delà des contre-investissements douloureux, de la nostalgie de l'image passée et de la répétition symptomatique. Le dernier paragraphe est une tentative de définition de la mobilité psychique sous forme de synthèse de cette partie théorique.

### **IX. 1. De la douleur affect à l'objet douleur**

Originellement l'objet est le moyen de satisfaction de la pulsion (Freud, 1895), c'est le seul élément variable de la pulsion. Dans la métapsychologie freudienne l'objet est à la fois externe et interne, la partie interne étant composée à la fois d'une représentation de l'objet (représentations de choses) et d'une représentation pour le désigner (représentations de mots). Selon Freud, c'est une des fonctions princeps du préconscient que d'opérer la liaison entre ces différentes représentations : externes, de mots et de choses. Pour être pensable par la psyché, tout objet externe doit avoir une correspondance comme objet interne. Bien qu'intimement liés à l'appareil psychique, le corps et sa douleur fonctionnent aussi sous l'égide de la relation d'objet à travers des représentations internes du corps mais d'un corps perçu aussi comme extérieur au Moi et pouvant être investi à part entière. De nombreux auteurs se sont penchés sur la nature de ces objets internes et la manière dont ils se constituent à travers les mécanismes d'incorporation, d'introjection et d'identification qui correspondent à différents niveaux de développement. En particulier l'accès à la différenciation psychique marque la co-construction du Soi et de l'objet au cours de la prime enfance. Jean Bergeret (1974) situe cette différenciation psychique dans la seconde partie du stade anal, lorsque l'enfant peut se vivre séparé psychiquement de l'autre et sort de la phase symbiotique précoce telle qu'elle est proposée par Margareth Mahler (Mahler et Dupont, 1968). En amont de la différenciation, la vie psychique est dite anobjectale et s'organise autour du narcissisme primaire et des processus primaires. Mélanie Klein (1946 ; 1973) propose que la vie psychique est régie par des objets partiels, non unifiés et non reconnus d'emblée comme des expériences du Moi. La phase schizo-paranoïde correspond au clivage du Moi et au rejet des expériences négatives sous forme de projection

hors-soi protégeant ainsi le Moi des expériences négatives jusqu'à ce qu'il soit suffisamment constitué pour les supporter. Pour Wilfred Bion (1962), l'adulte et en particulier la mère reçoit les éléments bruts  $\beta$  et non symbolisés de l'enfant, qu'elle interprète et restitue dans l'interaction en éléments  $\alpha$ , dicibles et symbolisés assimilables progressivement par l'enfant. Pour d'autres auteurs comme Piera Aulagnier (1975) ou de Bernard Golse et René Roussillon (2010) c'est la transformation des expériences précoces du corps en expériences présymboliques puis en langage qui soutiennent le développement du Moi. Ainsi Piera Aulagnier voit l'enfant comme un interprète en quête de sens qui lui sera en partie donné par l'entourage et plus particulièrement par la mère. L'émergence du « Non » illustre les premières affirmations de soi en tant que sujet et prémices de l'apparition du « Je » selon René Spitz (1962). Cette étape de différenciation entre soi et l'autre nécessite un mouvement d'intériorisation, d'introjection de la relation et de l'autre en soi. L'acquisition de la permanence de l'objet signe cette intériorisation et se traduit par l'angoisse du 8<sup>e</sup> mois illustrant sa reconnaissance en tant qu'objet familier. Dans « *Au-delà du principe de plaisir* » Sigmund Freud interprète le jeu du « *fort-da* » de son petit-fils comme évocation de la permanence du lien à l'autre qui est perdu puis retrouvé. Le jeu métaphorise l'acquisition de la permanence de l'objet et du lien à l'autre. Il permet de temporiser l'angoisse de la perte et de la transformer en plaisir de la retrouvaille et du contrôle. Lorsque les objets internes sont suffisamment constitués, ils représentent une base de relation sécurisée, au développement du soi et à la construction identitaire. Ainsi, selon Jean Bergeret, le monde psychotique est dominé par la persistance d'objets mal constitués et mal différenciés, ce qui n'est pas le cas dans la structure normo-névrotique dans laquelle les objets internes sont suffisamment solides et bien différenciés. Toujours selon Jean Bergeret, dans les fonctionnements limites, la différenciation psychique se met en place mais les objets internes sont défaillants laissant le sujet dépendant des objets externes. Le principe général demeure que les objets externes sont intériorisés et participent de la construction du sujet. C'est-à-dire que l'objet interne suffisamment constitué peut venir en remplacement de l'objet externe et inversement. La différenciation du soi et de l'objet est parfois pensée comme un moment clé, c'est le cas chez Sigmund Freud lorsqu'il propose que « *L'objet naît dans la haine* » (Freud, 1915) ou chez Jacques Lacan avec « *l'assomption jubilatoire de l'image spéculaire* » (Lacan, 1966) lorsque l'enfant accède à l'image de son unité en même temps que celle de l'autre, ou de manière plus progressive comme le propose Donald Winnicott à travers la notion d'espaces transitionnels appuyés par les expériences de séparation constructives à travers une relation maternelle suffisamment bonne (Winnicott, 1956). En accédant à la différenciation, la vie psychique s'organise dorénavant sous le régime des

processus secondaires et des relations dites objectales. « *Pour introduire le narcissisme* » marque ce tournant fondamental dans la pensée de Sigmund Freud en distinguant le narcissisme primaire indifférencié de la prime enfance et le narcissisme secondaire de la relation d'objet. Dans le narcissisme secondaire, les objets sont différenciés en ce qu'ils se démarquent du narcissisme primaire anobjectal, d'un certain informe. Avec l'avènement du narcissisme secondaire, la libido peut se porter sur tout objet qui trouve une correspondance au niveau des représentations internes. Ainsi le sujet peut-il s'investir lui-même et corporellement car le corps revient lui aussi sous forme d'un objet extérieur et différencié.

Quelle est la place de la douleur dans cet agencement ? La manière d'entrer en relation avec la douleur en tant qu'objet dépend du niveau de structuration du Moi et de l'objet. Le fonctionnement archaïque, en amont du langage, correspond à cette période où douleur physique et douleur morale renvoient toutes deux à la détresse originelle et ne sont pas encore différenciées dans les perceptions ou dans les mots. Toujours dans le registre préobjectal, le stade schizo-paranoïde se traduirait par des tentatives de projection de la douleur hors-soi. Ces tentatives entrent en conflit avec le besoin d'unité psychosomatique au niveau de l'image du corps et du masochisme primaire. Avec l'accès à la différenciation, le vécu de la douleur s'élabore autour de la perception de la douleur comme venant de soi et également perçu comme objet différencié. Pour Didier Anzieu (1985) il s'agit du Moi-corps comme surface de projection du Moi et objet d'investissement pour le Moi. « *Dès lors, écrit Nicolas Danziger, si l'on admet le fait que le corps propre puisse être considéré comme un objet pour le moi, on comprend qu'il existe, comme Freud l'a souligné à plusieurs reprises, une identité du point de vue économique entre « l'investissement en désirance de l'objet perdu dont on éprouve l'absence » et « l'investissement en douleur du corps blessé », identité qui permet, souligne-t-il, « de faire abstraction du conditionnement périphérique de la douleur du corps » (Freud, 1926 « Inhibition, symptôme et angoisse »). On comprend aussi à partir de là que le pont privilégié entre douleur psychique et douleur corporelle, passage d'une douleur psychique à son inscription corporelle, repose sur une transformation d'un investissement de type objectal vers un investissement de type narcissique, ce qui implique un phénomène de substitution du corps propre à la place de l'objet.* » (Danziger, 2004). C'est pourquoi la plupart des auteurs s'accordent pour dire que la douleur est à la fois une manifestation du Moi et en même temps qu'elle revient comme un objet extérieur au soi. Nous pensons que la douleur fonctionne comme une boucle de soi à soi, entre narcissisme primaire et secondaire et que cette boucle est redondante avec les phénomènes de répétition et d'enfermement décrits plus haut. Comme l'écrit Bernard Duplan (2015), la douleur peut être pensée comme un affect en quête d'une

représentation car la douleur est double comme la pulsion, elle prend son origine dans le corps puis se fraye un chemin jusqu'à la prise de conscience d'une représentation qui lui permet d'être comprise dans le monde des objets secondarisés et différenciés. Cette représentation est plus évidente lorsqu'il existe une lésion. La lésion vient alors donner du corps et un lieu d'investissement pour le sujet à sa douleur-objet. Cette représentation est plus évidente lorsque la douleur a du sens, qu'elle soit provoquée (scarifications) ou comprise comme étant nécessaire (soins). A l'inverse, la douleur subie est en peine de représentations, Bernard Duplan écrit : « *Dans cette perspective, la douleur chronique serait-elle à considérer comme un affect qui n'arriverait pas à s'organiser comme un affect, du fait d'une difficulté de composition entre ses formants, difficulté d'autant plus sévère dans les formes précoces (ou anciennes) et étendues ?* » (Duplan, 2015, p 322). La douleur peut se concevoir comme un affect en quête de représentations et probablement de représentations en quête de sens. L'expression de la plainte douloureuse suppose que la douleur soit investie narcissiquement et objectalement au niveau des processus secondaires. Nous avons vu précédemment que le manque d'investissement narcissique de soi amène certains SDF à ne pas considérer le message d'alerte de la douleur malgré des lésions importantes (Dequiré, 2010). Dans un autre registre, le défaut d'accès au point de vue de l'autre se traduit par un manque d'expression de la douleur chez les autistes (Tordjman et coll, 1999) ou une expression déformée chez les patients psychotiques (Saravane, 2015). Au-delà de la différenciation psychique et du narcissisme secondaire, la douleur comme le Moi-peau dont elle est une manifestation est donc un message adressé à l'autre, un appel à l'aide et dans le même temps un message adressé à soi-même. Le cri de douleur se fait l'expression de la menace pour l'intégrité et appelle à prendre soin de soi au sens réflexif du terme, c'est le travail de la douleur comme il en est du travail de la maladie qui doit permettre une mise en sens de l'événement a-sensé qu'est la douleur pour le psychisme. La douleur part du narcissisme primaire et revient vers le sujet à travers le narcissisme secondaire, en faisant une boucle par l'altérité et la relation à l'Autre. Ainsi, pour nous, toute douleur renvoie à la douleur et toute demande de soulagement envers un autre est une demande envers l'Autre. La demande de soulagement est aussi à entendre comme une demande de soutien et de mise en sens par les soignants. Pour Rosa Caron, la relation soignant-soigné peut accompagner les processus de changement et d'intégration des problèmes de santé parce que : « *porter une écoute à l'effroi engendré par la maladie, c'est aussi le porter au regard de l'autre* » (Caron et coll, 2007). La relation de soin peut soutenir la réunification de la représentation de soi et des représentations du corps malade. Cette soumission au regard de l'autre ne serait pas une confrontation mais plutôt un éprouvé de la permanence de soi malgré l'état de la maladie.

Au terme de ce paragraphe nous voudrions souligner le fait que la douleur est à la fois affect et objet intériorisé. Dès lors, nous revenons au schéma de la douleur chronique dans lequel la douleur est aux deux extrémités d'un système qui se referme constamment sur lui-même, de la douleur affect à la douleur objet. Gabriel Burloux indique la sortie de cette boucle ; l'intégration et le dépassement de la douleur chronique dépend de la qualité des objets internes et la possibilité de les investir à nouveau. « *Lorsque la douleur envahit le moi, la personne affectée hyper investit cette douleur, ce qui est normal. Mais si les investissements objectaux et narcissiques [...] qui structurent et organisent sa vie psychique sont solides, se produiront plus ou moins rapidement une manière de refus d'investissement de la douleur et un reflux de l'énergie absorbée par, vers les investissements délaissés., afin de les rétablir. Cela suppose, encore une fois, des objets internes solides et fiables. Ils formeront ainsi une sorte de digue anti douleur.* » (Burloux, 2004, p 163). Nous pensons que la qualité de ces objets internes dépend de leur degré de structuration. C'est ce que nous croisons dans notre recherche en utilisant l'échelle de relation d'objet (SCORS) afin de voir si elle est corrélée avec les processus de changement. A défaut, nous pensons que c'est la relation de soin qui peut se substituer aux objets internes secourables à condition d'ouvrir sur le changement.

## **IX.2 La certitude de la douleur ou l'incertitude du changement**

Généralement, l'incertitude est perçue comme négative, elle porte néanmoins en elle des potentialités certaines pour aider les personnes douloureuses à aller vers le mouvement psychique et à dépasser le retour perpétuel sur le symptôme.

L'incertitude est considérée négativement. Les recherches en psychologie cognitive soulignent le mauvais impact de l'intolérance à l'incertitude chez les personnes douloureuses. Robert Ladouceur définit l'intolérance à l'incertitude comme « *la prédisposition à réagir négativement à un événement incertain, indépendamment de la probabilité et des conséquences associées à cet événement* » (Ladouceur et coll, 1999). L'intolérance à l'incertitude est une tendance à aller du côté de la maîtrise et de la prudence qui n'est pas particulièrement corrélée avec une structure ou des traits de personnalité mais plutôt comme une disposition évolutive ou d'adaptation à une situation. Chez les patients atteints de douleur chronique, l'intolérance à l'incertitude se traduit par un fort besoin de réassurance et d'immuabilité. Il s'agit du modèle de la peur/évitement proposé par Johan Vlayen (2000). Suivant ce modèle des chercheurs britanniques ont mis en évidence que c'est le caractère incertain d'une situation douloureuse

qui est plus anxiogène que la douleur en elle-même (De Berker et coll, 2016). Cependant, la focalisation sur la douleur associée à la recherche de contrôle génère une focalisation sur les symptômes qui a tendance à les accentuer. La douleur chronique devient une certitude : celle du temps présent, toujours douloureux, prenant tout l'espace psychique et relationnel. Le besoin de contrôle et de maîtrise transpose les limitations corporelles sur la scène psychique, la kinésiophobie se met en place et prend de l'ampleur, il faut que plus rien ne bouge ! La peur de l'évolution par crainte de l'aggravation vient fermer ce modèle sur le temps présent de la douleur. Le précédent changement était l'apparition de la douleur ou son aggravation ayant entraîné une perte d'équilibre. Le changement est dorénavant perçu comme dangereux et menaçant. La définition de la douleur de Price en 1999 insiste d'ailleurs sur son caractère menaçant. L'expérience douloureuse renvoie par nature à l'idée d'une attaque physique, d'une vulnérabilité, elle ravive l'angoisse de mort dans la mesure où la principale représentation que nous ayons de la mort est celle du corps effracté. La douleur impose la conscience de notre condition mortelle et altère notre sentiment de sécurité. Le temps est figé par l'angoisse et l'évitement d'un futur incertain. Il y a dans la douleur chronique cette difficulté à élaborer la perte de soi et la perte de son image spéculaire, « ce que j'étais », « ce que je souhaitais » sont ramenés au temps présent de la douleur. *« Le paradis originel ne connaît pas de changement. Les choses n'évoluent, ni ne régressent à cette époque. Le temps existe mais il se reproduit sans cesse identique à lui-même, il n'y alors aucune incertitude puisque aucun changement. Les jours passent et se ressemblent en tout point. Pour être plus précis, au présent t, le champ de possible pour le futur t+1 n'est pas ouvert, le temps n'a pas de largeur, c'est une ligne plate, ou, comme on l'a dit parfois, l'histoire n'a pas droit de citer. Voilà pourquoi le paradis est la terre d'où l'incertitude est exclue, en effet, le futur n'y saurait être différent du présent qui est bienheureux. »* (Bronner, 1997). En reprenant cette métaphore de Gérard Bronner nous dirions que la douleur chronique c'est l'enfer du paradis perdu, un enfer dans lequel le temps s'est aussi arrêté pour des raisons multiples qui se potentialisent entre la perte du passé et l'impossibilité de se projeter dans l'avenir. Pour le patient, comme pour le professionnel, il est souvent difficile de concevoir qu'un changement puisse s'initier en autorisant l'ouverture vers l'inconnu plutôt que sur l'attente d'une solution miracle auxquels ils se raccrochent l'un et l'autre. En effet, les équipes de soins ne sont pas habituées à composer avec l'incertitude. Elle fait pourtant partie de leur quotidien. Pour Parsons (1951) et Fox (1988) cités par Flora Roizot, l'incertitude *« serait une conséquence inévitable de la rapide progression du savoir scientifique et médicale redoublée, dans le contexte de la situation clinique, par les demandes émotionnelles des patients »* (Roizot et coll, 2017, p 81). Ainsi l'évolution de la médecine, de ses progrès et de sa

capacité à repousser les limites du soin participe à réduire la part d'incertitude sans jamais la faire disparaître complètement. De fait, les progrès de la médecine ont plutôt créé de nouvelles situations d'incertitudes en particulier dans les maladies graves. Il est malheureusement assez classique d'opposer d'un côté la certitude du soin et la maîtrise technique et de l'autre un certain lâcher prise dans la rencontre humaine quand « *la certitude confondue avec l'objectivité, l'incertitude avec l'humanisme ?* » (Barruel et Baquet, 2016). En réalité, comme l'indiquent Florence Barruel et Marie France Baquet avec ce titre, ces deux dimensions ne sont pas contradictoires puisque la maîtrise technique n'empêche pas une part d'incertitude. A l'inverse, le besoin de maîtrise et de fausses certitudes maintient parfois soignants et soignés dans l'espoir de la bonne technique ou de la bonne méthode attendue comme la solution miracle. Avec 20 % de la population mondiale souffrant de douleur chronique, il semble illusoire d'envisager uniquement une succession de solutions à court terme ou miraculeuses. « *L'acceptation que la douleur chronique, handicapante, est une pathologie chronique pour laquelle il n'existe pas de solution simple a même été plus lente à identifier que la reconnaissance de son existence, avec de nombreux systèmes qui financent toujours des traitements à court terme inefficaces à la place d'options plus appropriées sur le long terme.* » (Nicholas, 2015, p7). L'espoir dans un soulagement rapide par les patients nous semble légitime mais doit-il être entretenu par les équipes soignantes ? Rester dans cette croyance serait assez confortable dans une relation soignant-soigné qui s'entretient autour d'un espoir illusoire, voire qui entretient l'illusion par crainte de l'effondrement. En réalité, le patient douloureux chronique et les soignants se rencontrent au détour d'un chemin souvent difficile et pavé d'incertitudes : choix thérapeutiques proposés au patient, réussites mais aussi échecs qui restent fréquents dans le traitement de la douleur. Le long de ce parcours incertain, les soignants sont mis en face de leurs propres incertitudes et donc de leurs limites. Les soignants peuvent être désemparés par les différentes comorbidités que présentent les patients mais aussi par leurs résonances face à la douleur de l'autre. « *Parce que le patient douloureux chronique met en échec la médecine et confronte le médecin à l'impuissance, la frustration et l'incertitude. Il n'est pas évident pour le médecin d'être confronté à l'incapacité à faire taire le symptôme et aux limites de son pouvoir médical, tout en maintenant une relation d'accueil plutôt que de rejet.* » (Bouckenaere, 2007, p 173-174). Jacques Grisart fait quant à lui référence au cadre habituel de la médecine qui est mis à mal : « *L'inconfort peut être grand : œuvrer à partir de l'expérience d'autrui va à contre-courant du cadre d'une médecine fondée sur un savoir scientifique maîtrisé. Les incertitudes, le mystère, le flou auxquels sont confrontés patients et soignants équivalent aux pièges que la douleur nous tend car le devenir d'une affection chronique n'est pas complètement indépendant*

*de l'attitude de soignants, de leur agir. Un regard phénoménologique sur la douleur de l'autre pourrait permettre de mieux comprendre et donc d'éviter en partie les malentendus qui émaillent notre pratique quotidienne.* » (Grisart, 2011, p 39). Le diktat du soulagement ou le morcellement des pratiques peuvent achever de semer le doute dans les rangs de professionnels (Bioy, 2013). L'incertitude est finalement incontournable en clinique de la douleur. Comme pour la douleur, cette incertitude est d'autant plus délétère qu'elle est subie tandis qu'elle peut être opérante lorsqu'elle est pensée et parlée. La reconnaissance de l'incertitude en tant que vulnérabilité partagée, permet, au contraire, de corriger l'asymétrie de la relation de soin et d'ouvrir l'espace du changement « *juste milieu entre l'impuissance et la toute-puissance, elle ouvre la sollicitude, qui révèle les capacités et permet une action ajustée à la situation* » (Ricoeur, 2001). L'incertitude peut être considérée comme un espace transitionnel au sens winnicottien du terme. Là où les réponses systématiques ou l'attente d'une solution extérieure comblent artificiellement le manque, là où l'attente sans fin et l'absence de réponses ne font qu'accentuer la détresse, l'incertitude introduit un espace tiers de manque, de mouvance des représentations, dans lequel peut émerger un nouveau rapport à la douleur. Comme l'indique Florence Barruel, ce n'est pas évident pour les patients d'aller vers l'inconnu, pas plus qu'il n'est évident pour les soignants de quitter la maîtrise technique : « *on reste marqué par un raisonnement probabiliste et des réponses opérationnelles dont on a du mal à sortir, qui bâillonnent l'expression de la vulnérabilité et conduisent à des impasses.* » (Barruel, 2016, p 123). Au contraire, nommer l'incertitude peut être un levier pour une relation de confiance qui s'acquiert dans la durée : « *Dire les incertitudes se révèle être une vraie compétence soignante, qui cimente l'alliance de travail avec le patient et installe les bases d'un sentiment de sécurité chez ce dernier.* » (Barruel, 2016, p 126). En effet, Donald Winnicott a montré comment l'espace transitionnel se construit à travers l'expérience d'une relation sécurisée, « *suffisamment bonne* » (Winnicott, 1956), laissant de la place au manque, à l'attente constructive et finalement à l'émergence du sujet. L'excès de réponses entretient la passivité et empêche de rencontrer le manque. A l'inverse, l'attente sans fin ne permet pas l'expérience constructive du manque. Il y a donc véritablement, pour les patients douloureux chroniques entre-autre, une vraie question relative au délai d'attente. La « *mère suffisamment bonne* » fait référence à un objet secourable, à bonne distance, d'abord externe puis intériorisé. La présence d'un objet interne suffisamment solide et structuré ou d'une relation soutenante conditionne évidemment la possibilité d'aller sans trop d'appréhension vers l'inconnu et la nouveauté. Non que les équipes de lutte contre la douleur ne puissent centrer leur action sur le symptôme douleur mais qu'elles aient une compréhension plus large des attentes relatives au soulagement et à la relation thérapeutique

dans sa fonction de soutien. La réaction thérapeutique négative témoigne de cette difficulté à dépasser cette dépendance aux soignants et le besoin de rester attaché à une relation sécurisée et/ou à la croyance dans un soulagement imaginaire. Quitter les certitudes, quitter la recherche de contrôle nourrie par la peur de l'aggravation, ouvrir sur l'avenir même s'il est incertain, nous semblent être des étapes essentielles de la remise en mouvement psychique des personnes atteintes de douleur chronique. Les équipes soignantes doivent apprendre à accompagner les personnes douloureuses dans cette démarche et les psychologues ont là un rôle primordial à jouer. Pour les raisons évoquées dans ce paragraphe, nous pensons que le travail autour de l'incertitude est un levier essentiel pour permettre de sortir du cercle vicieux de la répétition dans la douleur chronique. Penser l'incertitude c'est tenter d'aider les personnes souffrant de douleur chronique à sortir des schémas qu'ils connaissaient jusqu'à présent à cause de la douleur chronique et en amont de la douleur chronique. Il s'agit de soutenir l'ouverture vers un avenir inconnu dans lequel l'expérience de la douleur chronique est une réalité que les patients ne cherchent plus à effacer mais à intégrer comme faisant partie de leur parcours de vie. Les aider à l'élaborer plutôt que de la subir.

### **IX.3 Se remettre en mouvement psychiquement**

A partir des notions évoquées dans cette partie théorique, nous pouvons considérer que la mobilité physique et la mobilité psychique sont toutes les deux impactées par la douleur. Initialement au service de l'autoconservation, la douleur génère une modification profonde du lien somatopsychique habituel, elle s'installe dans le temps de la chronicité. Elle entraîne un ensemble de réactions à tous les niveaux de l'appareil psychique :

- Une régression globale sur le corps et le pôle perceptif de la psyché au détriment du pôle élaboratif.
- Un fonctionnement en boucle sur la douleur qui part de l'affect pour revenir à l'objet douleur.
- Un travail de perte, peu élaborable parce que centré sur le corps dans lequel la douleur se fait le gardien de la perte.
- Un rétrécissement de l'expérience sensible, sous la forme d'un vécu traumatique au sens phénoménologique du terme qui présente des analogies avec le vécu dépressif.
- Une déliaison pulsionnelle du corps érogène et du corps douloureux qui se traduit par la difficulté à se mettre en mouvement.

- Le déséquilibre identitaire induite par la douleur maladie, la douleur pouvant devenir ensuite une identité de substitution.

Toutes ces manifestations traduisent la perte de mobilité physique et psychique qui est pour nous réactionnelle à la douleur chronique et entretient la chronicité. Les fragilités préexistantes constituent des vulnérabilités susceptibles d'amplifier ou d'accélérer ce phénomène. De notre point de vue elles n'en sont pas l'origine. A l'inverse, nous pensons que la mobilité psychique peut soutenir la mobilité globale du sujet et constituer un levier d'évolution favorablement. Il s'agit effectivement de se remettre en mouvement afin d'endiguer les effets délétères de la douleur chronique sur le plan psychique. Comment les psychologues exerçants en structure douleur chronique peuvent-ils aider les patients atteints de douleur chronique à se remettre en mouvement psychologiquement ? Ce thème de recherche est vaste et encore peu développé. Nous souhaitons en définir ici quelques aspects saillants. Initialement La demande de soulagement suscite la rencontre avec une équipe douleur. Cette demande est d'emblée un mouvement vers l'autre et un premier pas vers le changement. Les liens intersubjectifs qui se déploient autour de l'empathie (Benezech, 2009) et de l'alliance thérapeutique (Bachelart, 2013) esquissent les premières possibilités de changement. Elles impliquent la manière dont chacun des protagonistes de la rencontre se le représentent et le parcours pour l'atteindre. Puis, donner la parole aux patients sur leurs symptômes, c'est aller au-delà du corps souffrant, leur permettre un pas de côté en leur proposant un espace d'élaboration de ses représentations. Remettre du langage là où « *La douleur c'est le logos inversé. Le moment où la parole n'a plus d'effet.* » (Fleury, 2011, p 95). Il s'agit d'accompagner ce mouvement en essayant de faire un « *pas de sens* » comme un pas de côté pour s'extraire du pôle perceptif et permettre de travailler le symptôme dans le langage. Le travail de la douleur s'apparente effectivement au travail de la maladie comme étant « *L'ensemble des procédures économiques et signifiantes qui assurent la transformation de l'atteinte organique en atteinte narcissique et la douleur organique en douleur psychique.* » (Pardinielli, 1987). Christophe Dejours (2009) propose d'accuser réception du symptôme dans le transfert pour permettre qu'il soit élaboré par le patient. Il ne s'agit pas d'essayer d'en deviner un hypothétique sens caché car il n'a de sens que ce qu'en dit le patient. Pour Christophe Dejours, une évolution favorable consiste à soutenir le corps érogène et à lever la capture libidinale produite par le symptôme ce qui suppose également des traitements pour réduire la force d'attraction énergétique du symptôme. Il s'agit de retisser les liens qui s'étaient délités entre le corps érogène et le corps douloureux. D'autres auteurs se sont davantage intéressés aux aspects affectifs et émotionnels étant fortement corrélés avec la douleur chronique, notamment l'anxiété et la dépression pour les raisons que nous avons évoquées plus

haut mais aussi la culpabilité, la colère ou le sentiment d'injustice. Ce n'est peut-être pas tant la qualité des émotions que leur fluidité qui est essentielle. Ce ne sont pas les émotions qui sont néfastes, même les émotions négatives, c'est le fait qu'elles soient enkystées, que la personne ne puisse plus passer de l'une à l'autre comme c'est le cas dans le deuil pathologique ou la sidération anxieuse, entre autres exemples. Claudia Infurchia écrit : « *Quand les sensations douloureuses occupent le devant de la scène psychique. Dans une optique thérapeutique, il s'agit de percevoir en elle les potentialités qu'elles contiennent, c'est-à-dire la remise en fonction du processus émotionnel, car il est l'élément nécessaire au tissage de toute œuvre de symbolisation.* » (Infurchia, 2014, p 317). Tandis que pour François Roustang (2000), le changement nécessite d'en repasser par le corps à travers l'hypnose par exemple, pour renouer avec un fonctionnement physique incarné.

La capacité à se mettre en mouvement dépend de repères internes fiables suffisamment structurés pour qu'ils restent accessibles et puissent être réinvestis malgré l'expérience de la douleur. Les objets externes et en particulier la qualité du lien au thérapeute peut venir pallier l'absence ou la défaillance d'objets internes secourables. Cette fois, c'est la qualité de la relation thérapeutique qui est en question. Comment se construit l'alliance thérapeutique ? Comment peut-elle évoluer ? Comment peut-elle accompagner les mouvements attendus chez les patients ? Les soignants sont parfois investis comme soutien dont la personne ne peut plus se départir ce qui freine les possibilités d'évolution. Le besoin de réassurance se substitue au mouvement initial entamé avec la demande de soulagement. Soutenir le changement nécessite donc également d'analyser les résistances susceptibles de venir l'entraver. L'espoir d'un soulagement miracle comme l'impossibilité de dépasser la perte de ses capacités ou de son image passée peuvent t venir bloquer le sujet dans une forme de statu quo psychique. Les bénéfices primaires et secondaires tels que le besoin de contrôle, le besoin de réassurance ou du masochisme moral représentent des contre-investissements psychiques que la personne douloureuse peut avoir du mal à quitter. Les dimensions identitaires, relationnelles et sociales sont également des freins majeurs. Parfois c'est tout l'entourage qui s'est adaptée de manière rigide autour de la douleur ou du malade. Le statut de douloureux chronique peut bloquer tout changement alors que le changement repose aussi sur la capacité du sujet à intégrer sa part douloureuse comme faisant partie de lui. C'est toute la question du contrat narcissique et du projet identificatoire futur. Repose-t-il sur une identité substitutive de douloureux chronique ? Ou sur l'image du passé idéalisée ? Plutôt qu'un retour sur une douleur éternellement subie comme une prison sans barreau, l'élan psychique doit pouvoir se penser vers un autre possible. Il s'agit alors de permettre un autre vécu de la douleur chronique au sens phénoménologique

du terme. Le changement vers une troisième voie, cette « *autre soi-même* » dont parle Marie-Claude Defontaine (2003), porte en lui un part d'inconnu et d'incertitude potentiellement angoissants. Les aborder avec les patients peut les aider à se les représenter et à les dépasser (Barruel et Bioy, 2013). Ce processus ne se fait pas seul, il passe par la création d'un lien intersubjectif et thérapeutique dans lequel un tel mouvement est envisageable pour le patient comme pour le thérapeute. C'est à dire, penser et soutenir l'élan à l'origine de tout mouvement. La mobilité psychique n'est pas l'aboutissement du processus de récupération, elle fait partie du processus de récupération. Sophie De Mijolla-Mellor reprend l'idée d'ordre mobile de Goethe. Cette idée va bien au-delà du champ de la douleur chronique, néanmoins elle s'applique à ce que nous voudrions soutenir de la mobilité psychique : « *Ainsi un « ordre mobile » apparaît-il paradoxal, impliquant l'investissement de l'incertitude qui n'est pas la menace du chaos mais l'entrée dans le devenir. L'ordre mobile ne peut être conquis que sur l'ordre rigide. Mais il requiert fondamentalement du sujet qu'il ait pu parcourir ce processus de subjectivation qui le mène à une personnalité. L'ordre mobile n'est pas la passive résignation devant l'impossibilité de mettre en ordre mais l'investissement du caractère mouvant et vivant de l'ordre qui repose sur sa transformation possible.* » (De Mijolla-Mellor, 2017, p 19).

## **DEUXIEME PARTIE : METHODOLOGIE**

Cette seconde partie présente la méthodologique de notre travail. En accord avec les principes de double herméneutique dans l'analyse phénoménologique (Antoine et Smith, 2016), nous introduisons cette section par un résumé de notre parcours professionnel et des questionnements qui l'ont jalonné. Nous poursuivons par l'origine de ce projet de recherche et nous présentons les partenaires associés. Nous présentons ensuite la problématique de cette recherche :

Dans une perspective de changement chez le patient douloureux chronique, quels sont les processus psychodynamiques qui engagent le sujet à se remettre en mouvement ?

Puis nous abordons les hypothèses retenues pour concrétiser cette problématique. Nous expliquons le choix de la méthode et des outils retenus pour réaliser cette recherche, en particulier l'analyse interprétative et phénoménologique (Interprétative Phenomenological Analysis IPA ; Smith et Osborn, 2004, 2007, 2011), l'échelle de relation d'objet (Social Cognition Object Relation Scale SCORS ; Drew Westen et coll, 1985), et l'apport de l'évaluation de la douleur faite avec deux échelles (Echelle Numérique Simple – ENS, et Echelle Visuelle Analogique - EVA). Nous détaillons ensuite les étapes de construction de ce travail, la construction des entretiens, des outils de recherche, les pistes retenues et celles qu'il a fallu abandonner. Un temps sera dédié à la manière dont ont été sélectionnés et contactés les participants. La présentation des méthodes de cotation et des processus utilisés pour l'analyse des résultats vient clore cette partie méthodologique.

## I Parcours professionnel

Le chercheur a une place centrale dans les recherches qualitatives en comparaison de celle qu'il occupe dans les méthodes ancrées ou dans les recherches expérimentales. La subjectivité du chercheur transparaît dans le choix de la structure de sa recherche, de ses méthodes et de ses outils. Bien que l'on cherche à limiter, à contrôler ou à gérer cette subjectivité, il en demeure une part incompressible dans toute recherche scientifique. En recherche qualitative Susan Morrow (2005) ou Pierre Paillé et Alex Muchielli (2016) suggèrent d'accepter cette part de subjectivité et de la prendre en compte comme une donnée de la recherche. Pierre Paillé et Alex Muchielli parlent notamment de « *l'équation intellectuelle du chercheur* », arrière-plan conceptuel et également personnel qui éclaire sa démarche en tant que chercheur. Cette posture herméneutique permet au lecteur de ce travail de situer notre démarche de recherche dans notre parcours personnel.

Notre parcours professionnel commence comme étudiant en psychologie à Lille. Les sciences humaines sont un domaine nouveau pour nous et nous sommes portés, comme beaucoup d'autres étudiants, à nous tourner vers ce qui est différent des enseignements reçus jusque-là. La formation en psychologie a, entre autre avantage de ne pas être dispensée sur Dunkerque. Ce choix est donc aussi un choix d'émancipation et d'ouverture vers l'indépendance (relative) de la vie d'étudiant. Nous avons suivi nos quatre premières années d'étude en psychologie à la Faculté Libre de Sciences Humaines (FLSH) de Lille : Deug, Licence et Maîtrise dans la promotion 1993-1997. A l'époque, les tensions entre psychanalyse et théories cognitives et comportementales correspondent au découpage de deux universités de psychologie du Nord. L'université de Lille 3 affirme ses références cognitives et comportementales tandis que la FLSH est d'obédience psychanalytique. Nous y avons néanmoins reçu une solide formation de ces deux courants. Nous retiendrons surtout de cette période la qualité des cours des enseignants cliniciens ayant une activité clinique riche et un bagage universitaire garant de la rigueur de leurs enseignements. Pour nous la recherche se nourrit de la clinique autant que la clinique doit rester ouverte sur l'évolution des connaissances. Durant l'année de Maîtrise, notre sujet de mémoire concerne la pratique d'une activité de chant par un groupe d'adolescents psychotiques atteint d'une déficience visuelle. Pour ce mémoire, nous choisissons déjà une méthodologie qualitative et le modèle de l'étude de cas. Nous sommes plus à l'aise avec cette démarche mettant en avant la relation et les fonctionnements individuels. La méthode expérimentale nous rebute, notamment parce que nous sommes hermétique à la compréhension des statistiques et de leurs rapports avec les sciences humaines.

Nous avons une préférence pour le plus petit échantillon possible à savoir l'individu. Nos choix de stages se tournent vers les lieux de relations et en particulier les lieux de soins dans les services hospitaliers généraux et spécialisés : néonatalogie, CMP pour enfants, CMP adultes, service de psychiatrie pour adultes. La faculté libre de psychologie de Lille ne proposant pas de DESS, les étudiants doivent trouver une université extérieure pour l'année du diplôme. Nous avons opté pour la filière psychologie clinique et psychopathologie, en cohérence avec notre parcours. Nous ne voulions pas d'un diplôme centré sur une pratique qu'elle soit pédiatrique, interculturelle ou autre comme le proposaient certaines facultés. Après une première année sans affectation, nous avons eu la chance d'être sélectionné dans plusieurs établissements à la rentrée 98. Nous avons fait cette rentrée en trois étapes : Louvain-la-Neuve en Belgique, l'université de Reims pendant quelques jours, puis nous avons rejoint l'université Paris VII Denis Diderot à Jussieu. Celle-ci était notre premier choix dans la suite de l'enseignement psychanalytique reçu jusque-là. Nous voulions faire un stage de fin d'étude en clinique du troisième âge à laquelle nous n'avions pas encore été confronté. Notre dernier stage eu lieu à l'association de gérontologie du treizième arrondissement de Paris, à l'hôpital de Jour Boussingault auprès de patients atteints de troubles dégénératifs. Cette année-là, notre mémoire de fin d'étude s'intitulait « La démence en démenti culturel », il présente une réflexion sur le devenir de l'image spéculaire dans la maladie d'Alzheimer selon une articulation individuelle, familiale et sociale à partir de la présentation d'études de cas et de vignettes cliniques. Notre démarche est là aussi clairement ancrée dans l'individuel et le choix des méthodes qualitatives ; deux domaines nous convenant le mieux. De cette expérience nous est également resté le sentiment que la vitalité psychique n'est pas tant une question d'âge que de curiosité et d'ouverture sur le monde. Au cours de ce dernier stage nous est venue l'idée selon laquelle les limites du corps sont potentiellement mais pas nécessairement des limites au désir. Une fois diplômé à l'été 1999, après un an de service militaire, nous nous sentions prêt à intégrer la vie active. Les premières démarches en direction des EPAHD et des maisons de retraite n'aboutissent pas. Nous sommes au début des années 2000 et la place des psychologues en gériatrie fait lentement son chemin en province. Contre toute attente, puisque nous pensions le secteur saturé, nous intégrons un premier poste de psychologue dans une maison d'enfants à caractère sociale (MECS), de l'association d'action éducative et sociale AAES de Dunkerque avec un complément de temps à l'institut de rééducation motrice pour enfants Albert Vancauwenberghe de Zuydcoote. Nous y forgeons nos premières armes de clinicien et y apprenons le travail en équipes médico-sociales. Les collègues psychologues qui nous accueillent nous forment au travail inter, trans et pluri professionnel, à savoir défendre et garder sa place, à reconnaître et à

respecter celle des autres professions, mais surtout à rester connecté avec notre cœur de métier : *« faire respecter la personne dans sa dimension psychique. L'activité du psychologue porte sur les composantes psychologiques des individus considérés isolément et collectivement et situés dans leur contexte »*<sup>1</sup>. Travaillant pendant deux ans auprès d'enfants handicapés moteur et polyhandicapés, nous avons été interpellé par les liens entre le développement psychomoteur et le développement intellectuel. Alors que nous pensions que le développement des fonctions supérieures pouvait éventuellement compenser le handicap moteur, force est de constater que les limites physiques au cours du développement s'accompagnent d'une limitation de l'espace de pensées. C'est auprès des enfants de l'institut Vancauwenberghe que nous avons appris comment la pensée et l'imaginaire se déploient à partir de la mobilité physique, comment les mouvements physiques soutiennent le développement psychique et comment les limitations du corps peuvent venir également entraver la pensée.

Durant les années de 2000 à 2002, nous travaillons à temps complet mais notre situation professionnelle contractuelle n'est pas stable et offre peu d'évolutions de carrière. En 2002, nous passons le concours de la fonction publique organisé par la direction de l'action sociale du Nord, certains postes à pourvoir concernent l'hôpital de Dunkerque que nous souhaitons intégrer. Reçu sur liste principale, nous sommes affecté au centre hospitalier de Dunkerque pour la consultation de lutte contre la douleur. Nous sommes rapidement mis à disposition à mi-temps auprès de l'EPSM des Flandres, ce qui nous permet de conserver une activité de pédiatrie et de pédopsychiatrie. Cette mise à disposition nous conduit à intégrer en 2012, l'accueil pédiatrique médico judiciaire pour lequel nous travaillons toujours à mi-temps. Cette activité pédiatrique spécialisée est une autre expérience du partenariat et de la pluri professionnalité proche de celle que nous connaissons en équipe douleur.

Depuis 2002, nous sommes à mi-temps à la consultation douleur de l'hôpital de Dunkerque. Au départ ce poste nous semble un peu artificiel, nous craignons qu'il ne repose que sur des déclarations d'intention à court terme : nous ne voyons pas trop comment nous approprier une clinique centrée sur le symptôme. Nous avons retrouvé dans cette clinique l'intérêt, de travailler en équipe pluri professionnelle et le partage autour du sujet, à la fois celui de la douleur et celui du sujet douloureux. Sceptique vis-à-vis de ce que pouvait apporter un psychologue, nous avons eu la chance d'arriver en poste lors du second plan triennal de lutte contre la douleur<sup>2</sup> et de participer à la construction de la prise en charge de la douleur dans notre

---

<sup>1</sup> <http://www.codedeontologiesdespsychologues.fr/LE-CODE.html>

<sup>2</sup> Le programme de lutte contre la douleur 2002-2005, Ministère de l'emploi et de la solidarité. source : <http://sfetd-douleur.org/plans-douleur>.

établissement. Finalement, nous avons constaté à quel point la médecine moderne infiltrée de préjugés et de croyances scientistes a besoin des psychologues pour faire entendre la part individuelle du sujet, c'est à dire d'entendre « *la douleur du malade* » (Del, Volgo, 2012). En 2005, nous suivons le DIU Douleur et psychopathologie à l'Université Victor Segalen de Bordeaux 2 avec un travail de mémoire sur un cas clinique de fibromyalgie. Sur le plan local, peu de temps après notre arrivée en poste nous intégrons le groupe régional des psychologues douleur à la suite de l'invitation de Marie-Claude Defontaine. Ces temps de rencontre théorico clinique nous ont permis de faire avancer concrètement le travail des psychologues en consultation douleur et de participer à la toute jeune société française d'évaluation et de traitement de la douleur (SFETD). Nous avons ainsi pu constater à quel point la douleur est un objet heuristique, qu'elle est probablement sous étudiée du point de vue psychologique alors qu'elle a un rôle essentiel dans l'économie psychique. De notre point de vue, la douleur intervient à tous les niveaux de l'appareil psychique, de ses racines corporelles jusque dans ses aspects intersubjectifs et relationnels. C'est ce qui rend son champ d'étude aussi dense parce qu'il existe de nombreux angles d'approche. Au fil des années qui se sont écoulées, l'envie est venue de poursuivre nos réflexions cliniques dans un travail de recherche. Là aussi, notre exercice quotidien n'est pas étranger à notre choix de sujet. Trois types de pratiques ont nourri notre réflexion.

- Celle auprès des patients hospitalisés souffrant de douleur aiguë vers lesquels nous allons avec la volonté de détricoter ce qui pourrait faire le lit de la douleur chronique et qui passe nécessairement, selon nous, par le fait de tirer des fils de compréhension avec la personne.

- Le second type de pratique est celui de l'évaluation initiale, souvent premier et unique temps de rencontre, ce qui est de plus en plus le cas avec l'engorgement des consultations douleur. Or, parfois il peut suffire à initier un mouvement et un changement qui semble favorable avec une autre relation vis-à-vis de la douleur. D'autre fois, dès l'évaluation, se manifestent des résistances et une aliénation à la douleur chronique au sens premier du mot, à savoir d'être attaché par des liens invisibles mais solides à sa douleur.

- Dernière pratique ayant nourri notre réflexion, celle des patients et patientes que nous avons pu prendre en suivi psychologique sur plusieurs mois, voire parfois plusieurs années et avec lesquels nous avons appris (pris) le temps nécessaire de décrypter dans le transfert, ces nœuds entre la douleur chronique, soi et les autres. Nous croyons donc

qu'il y a un mouvement naturel de la douleur chronique qui est néfaste ou potentiellement néfaste psychologiquement pour la personne qui en souffre.

Nous croyons également qu'il est possible de soutenir un mouvement contraire qui soit porteur d'une amélioration, d'un autre rapport au symptôme même s'il n'est pas source d'une guérison (Dumet et Rousset, 2010). Nous nous sommes donc demandé comment, à notre niveau, nous pourrions soutenir ce mouvement dès les premières rencontres et éventuellement si ce mouvement devait être soutenu le plus tôt possible, peut-être même à titre préventif dans les situations de douleurs aiguës. Depuis que nous nous intéressons à la clinique de la douleur, nous avons l'intuition qu'il est possible de mieux comprendre les facteurs de chronicisation et qu'il est possible de les éviter et pourquoi pas de les déconstruire. Dans tous les cas, il nous paraît important de réfléchir sur la manière d'accompagner psychologiquement ces patients afin de ne pas les laisser s'enfermer dans la douleur chronique. Les questions qui se posent sont : comment définir ce mouvement de déchronicisation ou de désaliénation à la douleur, et comment soutenir ce mouvement le plus tôt possible au niveau psychologique ? Ceci explique le choix du sujet et de la problématique de notre travail de thèse.

Plusieurs événements sont liés à notre désir de nous engager dans un travail de recherche. Parmi ces événements, il y a notre travail d'enseignant. Très rapidement après notre entrée au centre hospitalier de Dunkerque, nous avons pu commencer à donner des cours à l'IFSI de Saint Omer. Malgré la difficulté d'adapter le propos sans le dénaturer, nous avons pris plaisir à cet exercice de transmission. L'enseignement nécessite de rester à niveau dans les connaissances. Il permet de faire passer un certain nombre de messages autour de la promotion du rapport à l'autre dans les soins. C'est aussi un exercice formateur pour soi. Au fil des années, nous avons donné de plus en plus de cours dans le cadre du cumul d'activité qu'autorise la fonction publique, que ce soit auprès des élèves infirmiers, dans les formations professionnelles ou la faculté de psychologie. A titre personnel, il nous a semblé important pour être légitime dans l'enseignement de rependre une formation universitaire. Nous engager dans la recherche était, de notre point de vue, la meilleure manière de renouer avec la formation universitaire.

## II Origine du projet et équipes partenaires

### II.1. Origine du projet

Les questions émanant de notre parcours professionnel ont pris une forme plus précise lors du congrès national de la SFETD de 2012. Le congrès se déroulait alors à Lille et l'orateur de la session plénière Vania Apkarian présentait ses travaux sur la douleur séquellaire des membres inférieurs en post amputation (Apkarian 2012). Il indiquait notamment que la sensation de mouvement dans la jambe coupée était le meilleur indicateur d'une bonne récupération algique. La première intuition à l'initiative de notre projet de recherche prend forme consciemment à ce moment-là : douleur et mouvement entretiennent des liens étroits et le mouvement pourrait être une forme d'antidote à la chronicisation de la douleur. La session se poursuivait sur les mécanismes neurologiques en jeu entre neurones moteurs et fibres de la douleur. De notre côté, nous réfléchissions au pendant psychodynamique de cette question, à savoir si on obtiendrait les mêmes résultats en termes de mobilité subjective selon qu'elle concernerait uniquement le schéma corporel ou si cela pourrait se jouer au niveau de l'image inconsciente du corps au sens de Françoise Dolto (1984). Notre première idée était de questionner l'image du corps évaluée au Rorschach en amont d'une intervention chirurgicale et de voir si la présence de kinesthésies était effectivement corrélée avec une meilleure récupération algique en post opératoire. Formé au Rorschach par le courant de l'école de Catherine Chabert nous avons à l'esprit l'idée que les kinesthésies, en tant que mouvement imprimé à la planche, témoignent de la mobilité de l'image inconsciente du corps sur laquelle se développe l'imaginaire créatif de la psyché : *« dans cette perspective, le Moi serait le produit de différenciation progressive : la référence nécessaire au corps humaine dans les kinesthésies peut donc être envisagée comme traduction psychique du Moi corporel. »* (Chabert, 2012, p 144). Pour le traduire en termes simples, notre idée de l'époque était que la kinesthésie pourrait être une protection contre la kinésiophobie et donc contre la chronicisation douloureuse. Nous avons rencontré le professeur Antoine Bioy avec cette première question qui a permis d'ouvrir sur une réflexion plus générale. A travers les échanges avec le professeur Antoine Bioy, les collègues et en s'appuyant sur les recherches théoriques, la notion de mobilité psychique s'est élargie à d'autres aspects permettant de considérer cette mobilité comme un processus global mettant en jeu des aspects pulsionnels, identitaires et phénoménologiques. Nous avons laissé de côté les aspects purement corporels même si nous avons vu dans la partie théorique les liens ontogénétiques unissant mouvements corporels et mobilité psychique.

Mais la question de départ reste sensiblement la même puisqu'il s'agit de penser la mobilité psychique sur plan de l'amélioration et des facteurs protecteurs plutôt que sur celui des facteurs néfastes et délétères de la douleur chronique tels qu'ils ont pu être détaillés dans la partie théorique.

Les mécanismes différentiels entre la douleur aiguë et la douleur chronique sont de mieux en mieux identifiés, néanmoins les facteurs de chronicisation de la douleur restent un domaine mal connu bien que beaucoup étudié. De même l'impact psychique des douleurs chroniques est assez bien repéré mais peu d'articles portent sur les moyens de prévenir la douleur chronique et de l'endiguer du point de vue psychologique et psychodynamique. Dans cette prise en soin, la mobilité est surtout pensée en tant que mobilité physique : remobilisation à l'effort, kinésithérapie, ergothérapie, médecine physique et de réadaptation. Penser en termes de mobilité psychique ouvre sur une autre compréhension du mouvement, celle d'un mouvement qui est plus que la motricité, celle d'un mouvement incarné psychologiquement. Au cours de cette recherche, l'évaluation de la douleur n'est pas le critère central, le critère central c'est la mobilité psychique. La douleur perçue est tout de même prise en compte en tant qu'expression du sujet dans son rapport à son vécu douloureux. Un des objectifs de ce travail est de vérifier si la mobilité psychique est facteur d'évolution favorable et de savoir quels sont les aspects de cette mobilité psychique qui doivent être soutenus prioritairement dans les entretiens psychologiques en structure douleur chronique. Un des aspects innovants de la démarche est d'associer une analyse phénoménologique avec une étude du mode de relation d'objet menée à partir du récit sur des photos originales choisies quant à leur capacité à susciter les thèmes attendus (utilisation de la Social Cognition Object Relation Scale : SCORS). Une autre originalité de cette recherche est de proposer une réflexion sur la pratique du psychologue en SDC et sur ses spécificités. C'est-à-dire de développer les bases d'une pratique de la psychologie clinique auprès des patients douloureux chroniques. En effet, il ne s'agit plus d'étudier les rapports entre psychopathologie et douleur mais d'affiner ce qui relève de la psychopathologie de la douleur chronique.

L'objectif général du projet est de pouvoir mieux comprendre et mieux soigner les douleurs chroniques en aidant les personnes à intégrer leur part douloureuse plutôt que de lutter contre elle. Nous pensons que cette démarche peut être profitable aux patients sur le plan psychologique et en termes de qualité de vie. Nous pensons également aux bénéfices indirects au niveau des coûts pour la santé publique et des coûts sociaux (absentéisme, risques psycho sociaux, dépendance aux antalgiques, etc.).

Les besoins auxquels le projet entend répondre sont :

- Donner la parole aux personnes atteintes de douleur chronique ;
- Repérer les facteurs permettant d'endiguer la chronicisation ;
- Etudier si la mobilité psychique est un facteur d'évolution favorable chez les personnes atteintes de douleurs chroniques ;
- Définir les aspects de la mobilité psychique qui doivent être favorisés prioritairement dans les entretiens psychologiques en structures douleur chronique ;
- Mettre en relief la spécificité du travail de psychologue en structures douleur chronique.

En structures douleur, la prise en charge psychologique est généralement limitée au temps de l'évaluation. Cerner les aspects psychologiques les plus pertinents quant à l'évolution des patients permettrait de cibler des interventions précoces et/ou sur une courte durée (exemple : définir les cibles des thérapies brèves).

## II.2 Les équipes partenaires

La présente recherche s'est organisée en partenariat avec plusieurs équipes et structures partenaires que nous allons présenter en quelques lignes en suivant l'ordre chronologique de leurs engagements successifs.

**L'hôpital de Dunkerque** est notre premier soutien en acceptant de financer notre doctorat sur un plan de formation pluriannuelle de trois ans entre septembre 2015 et décembre 2018 incluant les frais d'inscription, les frais de déplacement pour les séminaires doctoraux et les entretiens de recherche. Sur les 34 entretiens de recherche et de prétest réalisés pour ce travail, vingt d'entre eux ont été conduits sur le Centre Hospitalier de Dunkerque (CHD) et l'Hôpital Maritime de Zuydcoote (HMZ). Les deux établissements mutualisent une consultation commune depuis la mise en place de leur interclud (Comité de Lutte contre la douleur) en 2002. Depuis 2016, ils appartiennent au même groupement hospitalier de territoire et ont été rejoints par le centre hospitalier de la région de Saint Omer (CHRSO).

Suite à l'accord de notre établissement hospitalier et après notre demande auprès de notre directeur de thèse, nous avons intégré le laboratoire PSY-DREPI de l'université de Bourgogne. Puis nous avons accompagné le professeur BIOY dans le **Laboratoire de Neuropsychologie et Psychopathologie de l'université Paris 8 Vincennes-Saint Denis (LPN)** qui est le second partenaire de ce travail et le promoteur de cette recherche. Comme il est indiqué sur le site du laboratoire LPN<sup>1</sup> : « *Le laboratoire de psychopathologie et neuropsychologie est rattaché à*

---

<sup>1</sup> <http://www.lpn-p8.com>.

*l'école doctorale Cognition Langage Interaction qui dépend elle-même de l'UFR de psychologie de l'université Paris 8. La mission que se donne le Laboratoire de Psychopathologie et Neuropsychologie s'inscrit dans un double paradigme : d'une part la perspective centrée sur les personnes pour une pleine prise en compte de l'impact subjectif de ses troubles, d'autre part la prise en compte des progrès des neurosciences cognitives pour une meilleure compréhension intégrative des processus pathogènes. Articuler ces deux paradigmes de façon cohérente et féconde pour les personnes atteintes de troubles chroniques est au cœur du projet du laboratoire. Le sens même de ce type de recherche implique une coordination étroite entre recherche fondamentale (validation de modèles psychopathologiques et neurocognitifs) et recherche appliquée (études cliniques de terrain), ce que les deux axes du laboratoire mettent en œuvre en partenariat étroit. » Notre recherche s'inscrit dans les axes 1 et 3 du laboratoire de neuropsychologie et psychopathologie. « L'axe 1 « Pathologies persistantes, handicap et rétablissement » a pour mission plus spécifique de contribuer significativement aux recherches cliniques relatives aux dimensions psychologiques des pathologies chroniques, avec trois objectifs simultanés :*

- élargir le champ de la connaissance en remettant en cause les barrières liées aux approches trop exclusivement médicales des maladies chroniques, au profit d'un abord transdisciplinaire associant psychologie clinique, neurosciences cognitives) et sciences médicales ou sociales*
- appliquer les connaissances obtenues en les mettant directement au service des personnes concernées, avec le souci de participer à l'émergence de pratiques innovantes de soins,*
- contribuer à répondre aux multiples défis soulevés par la pleine intégration à la vie de la cité des personnes en situation de handicap d'origine psychique ou mentale, [...]*

*L'axe 3 « Pratiques innovantes de soins et processus de changement » : la notion de pratiques innovantes concerne en fait soit des pratiques nouvelles dans les soins somatiques et/ou psychiques, soit des réaménagements de pratique suffisamment importants pour qu'un intérêt nouveau s'y porte (évaluation des effets, des processus...). Citons trois dimensions qui seront développés dans nos travaux : « processus thérapeutiques utilisant les transes, processus narratifs et expérience du sujet, corporalité et processus de changement. ».*

Le troisième partenaire de ce travail est le **groupe de recherche des psychologues de la Société Française d'Evaluation et de Traitement de la Douleur (SFETD)**. Créée en 2000, la SFETD est la fusion de deux sociétés françaises et francophones de la douleur. Parmi les principaux objectifs de la SFETD il y a le développement de la prise en charge de la douleur, l'enseignement, l'information et la promotion de la recherche. Dirigée par son conseil d'administration, la SFETD milite pour l'approche pluriprofessionnelle de la douleur par

l'intermédiaire de trois commissions professionnelles : médecins, psychologues et infirmiers. Le groupe recherche en psychologie est créé en 2014 à l'initiative de la commission des psychologues. Il est constitué de psychologues travaillant en consultations ou centres de la douleur. Nous rejoignons le groupe en octobre 2015, l'objectif assumé est de fédérer le groupe autour d'un projet de thèse structuré dans le temps. Nous avons donc travaillé la problématique, les hypothèses et la méthodologie d'entretien de notre recherche avec le groupe à raison de deux à trois rencontres par an. Le travail en groupe n'est pas toujours évident à manier mais c'est aussi et surtout une force de propositions, de réflexions et une aide pour la mise en œuvre de l'étude. C'est un soutien tout à fait précieux et appréciable. A l'origine, cette recherche devait être conduite sur plusieurs sites par l'intermédiaire des psychologues du groupe. Nous avons réalisé une guideline dans ce sens afin d'harmoniser les entretiens de recherche. Cette guideline est présentée pour information en annexe. Malheureusement sur les trois années écoulées le groupe s'est profondément remanié, plusieurs collègues ont quitté le domaine de la douleur ou se sont eux-mêmes engagés dans d'autres travaux de recherche. Nous n'avons pas pu ouvrir cette étude à d'autres établissements en dehors des Hauts-de-France. En revanche, le groupe a continué à exister par le biais de notre recherche puisque nous avons invité d'autres psychologues exerçant dans le domaine de la douleur et avec lesquels nous avons travaillé les entretiens de pré tests et les premières cotations de l'IPA.

Lors de la mise en œuvre de cette recherche, l'une des difficultés a été de recruter des participants. Nous missions sur une cohorte renforcée par les collègues du groupe de recherche en psychologie de la SFETD mais cela n'a pas été possible à la suite du turn-over au sein du groupe. Nous avons donc sollicité nos collègues du **groupe des psychologues douleur des Hauts-de-France** avec une double demande. Nous les avons invités à travailler avec nous dans le groupe de la SFETD, en particulier sur la cotation IPA des entretiens déjà réalisés. Nous leur avons également demandé de pouvoir réaliser des entretiens de recherche sur leurs centres hospitaliers respectifs. Avec l'aide de nos collègues du groupe qui nous ont ouvert les portes de leur consultation et en nous déplaçant sur la région Hauts-de-France, nous avons pu rencontrer des participants de la consultation douleur de Rhumatologie du centre hospitalier régional (CHRU de Lille), mais également des consultations douleur de Douai, de Valenciennes et d'Arras.

Durant les trois années de doctorat nous avons déposé plusieurs demandes de subvention auprès de différents mécènes et associations. Ces demandes visaient en particulier le poste de secrétariat pour dactylographier les verbatims. Ces sollicitations n'ont pas été retenues et les dernières n'ont pas été déposées dans les délais utiles à la réalisation de ce travail. Au jour où

nous rédigeons nos résultats nous n'avons pas d'autre réponse. Nous envisageons de déposer une nouvelle demande dans l'avenir pour financer la traduction d'une publication en anglais.

### III Problématique et hypothèses

#### III.1 Problématique

Actuellement, la douleur chronique est pensée dans le prolongement temporel de la douleur aiguë tout en relevant l'une et l'autre de mécanismes physiologiques et psychologiques distincts. Si la description de ces mécanismes de chronicisation de la douleur progresse, leur connaissance demeure un vaste domaine de recherche.

D'abord tournées vers les liens entre douleur et psychopathologie reproduisant les anciens clivages psyché-soma, les réflexions actuelles s'orientent dorénavant vers une psychopathologie de la douleur chronique. En nous appuyant sur les apports de la psychanalyse et de la phénoménologie, nous avons pu constater que la douleur chronique est avant tout pensée au regard de ses effets néfastes sur le fonctionnement psychique. Ces effets sont globaux, ils concernent à la fois la scène corporelle et la scène psychique sur lesquelles ils entraînent différents mouvements régressifs et dépressifs de repli de la libido. La chronicisation de la douleur s'accompagne de modifications économiques, dynamiques et identitaires du sujet mettant à mal les capacités du sujet douloureux à s'appuyer sur ses processus internes et relancer ses investissements psychiques. Au contraire, la douleur chronique tend à enfermer la personne qui en souffre dans le primat du pôle perceptif plutôt que sur le pôle élaboratif de la psyché au profit de phénomènes circulaires de répétition dans lesquels le masochisme ne tempère plus le vécu douloureux. Détournant l'énergie psychique du Moi (Dejours, 2009), limitant l'accès aux investissements antérieurs, entravant l'acceptation de la perte (J-D Nasio, 1996), la douleur qui se chronicise tend vers une stase physique et psychologique dominée par la pulsion de mort au détriment de la mobilité de l'appareil psychique.

Notre travail de recherche vise à identifier les autres mouvements psychiques en mesure d'endiguer ces mouvements spontanément néfastes de la douleur chronique. C'est-à-dire soutenir le sujet dans ses capacités de mobilisation et de changement afin d'enrailer ou de limiter les effets délétères de la douleur chronique. Pouvoir sortir d'une temporalité circulaire passe, selon nous, par la possibilité de réinvestir une autre optique que la répétition de l'identique, qu'il s'agisse de l'image spéculaire du passé ou du présent éternellement douloureux. Nous avons vu que cela pouvait être formulé différemment selon les courants. Sur le plan socio anthropologique, David Le Breton parle d'une « *réinvention de soi* » (2017). Sur le plan psychologique, Marie-Claude Defontaine parle « *d'un autre soi-même* » (Defontaine, 2003), Florence Barruel et Antoine Bioy (2003) évoquent quant à eux la possibilité d'aller vers

l'incertitude comme une troisième voie. L'idée générale demeure de se remettre en mouvement psychiquement. Nous formulons ainsi notre problématique de recherche :

**Dans une perspective de changement chez le patient douloureux chronique, quels sont les processus psychodynamiques qui engagent le sujet à se remettre en mouvement ?**

Nous avons choisi d'aborder cette question en étudiant les mouvements psychiques naturellement présents chez des personnes souffrant de douleur chronique et exprimés à partir de leur vécu de la douleur. Nous n'introduisons pas d'intervention expérimentale dans le protocole, nous nous intéressons aux productions spontanées de participants interviewés en amont de leur prise en charge par une consultation douleur. Nous avons vu au niveau théorique que plusieurs paramètres sont envisagés comme étant des leviers possibles d'une évolution favorable. Ceux-ci vont des approches psycho corporelles (Roustang 2003 ; Bachelart, 2013) aux approches psychothérapeutiques basées sur l'élaboration narrative (Dejours, 2003), ou encore de la qualité du lien avec le thérapeute. Dans notre recherche nous avons choisi d'étudier ce qu'il en est au niveau des productions verbales des participants à travers une analyse phénoménologique à l'aide de l'interprétative phenomenological analysis.

A l'aide de l'analyse phénoménologique nous cherchons dans le discours des participants ce qu'il en est de leur vécu global de la douleur, ce qu'ils en disent de leur point de vue. Puis nous considérerons certains aspects plus spécifiques et peut être plus porteurs vis-à-vis de ce que nous avons repéré dans la littérature scientifique sur le thème qui nous intéresse. Comme l'indique Marie Santiago-Delefosse au sujet de l'analyse phénoménologique : « *L'analyse doit aussi questionner l'expérience telle qu'elle est vécue et révéler quelque chose au-delà de la signification qu'en donne le participant* » (Santiago-Delefosse, 2017, p 44). Nos hypothèses de recherche représentent cet au-delà, elles reposent sur la mise en forme de notre interprétation théorique et la sélection de thèmes attendus. Dans un premier temps nous essayons de répondre à notre problématique en analysant les résultats obtenus spontanément lors de l'analyse phénoménologique classique. Puis, dans un second temps nous comparons ces résultats avec ceux obtenus dans le cadre de nos hypothèses opérationnelles en tant que catégories conceptualisantes préétablies. Chaque hypothèse générale se décline en trois hypothèses opérationnelles et chaque hypothèse opérationnelle définit les thèmes préconçus de notre côté. Dans un troisième temps, nous croisons notre analyse avec l'étude du mode de relation d'objet pour chaque cas. Cette évaluation est armée avec l'apport de l'échelle de

relation d'objet (Social Cognition Object Relation Scale SCORS). Ceci afin d'apprécier la part de la dimension intra psychique individuelle dans la problématique posée.

### III.2. Hypothèses générales

A partir des échanges avec les collègues autour des éléments théorico-cliniques, nous avons décidé de centrer notre recherche sur le mouvement psychique global du rapport à la douleur tel qu'il est exprimé par les personnes douloureuses chroniques elles-mêmes. Dans le travail de groupe, nous avons réfléchi au modèle sur lequel appuyer notre analyse du mouvement psychique et nous avons choisi de nous orienter vers un modèle général, global, celui du travail de la perte et du travail de la maladie. Jean-Louis Pardinielli désigne le travail de la maladie comme « *un ensemble d'opérations psychiques réalisant une forme d'élaboration de l'événement a-sensé* » (Pardinielli, 1987). Il s'agit d'une expérience de la transformation corporelle qui peut également être appliquée à la douleur chronique en tant que douleur-maladie (Rey, 2010), ou perçue initialement comme telle par le sujet. La douleur chronique sollicite la psyché dans un travail de mise en sens qui est à mi-chemin entre le travail du deuil, c'est à dire celui de la perte, et le travail du rêve, c'est-dire celui de l'élaboration. Ce mouvement d'élaboration est sensé se déployer selon trois temps décrits par Sigmund Freud dans « *Deuil et mélancolie* » (1917) : un temps de surinvestissement narcissique de l'objet perdu, un temps de détachement et un temps de réinvestissement vers d'autres objets. Or, comme cela a été évoqué précédemment, la douleur chronique s'apparente à une stase au niveau du premier mouvement avec surinvestissement d'un temps circulaire dû à un double phénomène. D'une part, le surinvestissement du pôle perceptif et de la sensation douloureuse. D'autre part, la douleur est une perte psychique compensée par la douleur elle-même en tant que phénomène à l'interface du corps et du vécu corporel. En effet, le corps réel est source de la douleur, investi comme objet à part entière au niveau du corps symbolique. La douleur fait le lien entre le point de vue économique et le point de vue dynamique de la psyché dans un mouvement qui va de la douleur dans le champ du réel à la douleur dans le champ symbolique. L'inscription de la douleur corporelle comme une douleur en soi repose sur la transformation d'une sensation en investissement objectal et narcissique. Ceci inclut qu'il puisse effectivement y avoir une « substitution du corps propre à la place de l'objet » comme l'écrit Nicolas Danziger (2004).

Dès lors, le mouvement psychique attendu considéré comme l'expression du changement consiste à pouvoir ouvrir le fonctionnement psychique sur les deux autres temps du travail de deuil et du travail de la maladie. Sous le terme de « *réinvention de soi* » (Le Breton

2017) ou « *d'un autre soi-même* » (Defontaine 2003), il s'agit pour la personne douloureuse de quitter le surinvestissement de la perte par et dans la douleur, c'est-à-dire de se décentrer du symptôme douleur vers une réélaboration accessible à la parole. L'idée sous-jacente est de soutenir le masochisme de vie comme facteur d'intégration de la douleur en soi et non plus sous une forme de lutte contre la douleur dans l'illusion d'un soulagement complet centré sur le symptôme. Sur le plan de la demande et de l'identité, cela se traduit par le fait de passer d'une demande pour enlever la douleur à une demande pour intégrer la douleur dans sa vie. La douleur n'est plus alors une perception ou une persécution, elle acquiert un sens pour celui ou celle qui en souffre.

Selon la proposition de Gabriel Burloux, le changement passe également par la capacité à renoncer aux contre-investissements douloureux mis en place avec la survenue de la douleur chronique, c'est-à-dire ce qui a été mis en place pour ne pas s'effondrer avec sa douleur et qui participe de la répétition du symptôme douloureux : « *Ce point est très important car d'une part il est indiscutable que nous observons dans les douleurs chroniques un tel aspect figé dans l'effort de défense. Et pourtant je le contesterai. On comprend la nécessité d'une quantité urgente et occlusive devant une excitation qui déborde tout, une contre force. Mais doit-elle subsister dans cet état de contre fort immuable ? Sans trouver un sens ? Si cela était il n'y aurait aucune chance d'agir sur une douleur chronique.* » (Burloux 2004, p 41).

Le troisième axe, qui sera la troisième hypothèse générale concerne la capacité à investir l'avenir en dehors des schémas connus. Le changement s'appuie sur la capacité à investir l'avenir comme quelque chose de nouveau, d'inconnu et potentiellement d'incertain. C'est-à-dire la possibilité pour les personnes de quitter les certitudes de la lutte contre la douleur pour aller vers ce qu'elles ne peuvent encore se représenter. Ce troisième mouvement est étroitement dépendant des liens établis avec les objets internes ou de la nature et la qualité du lien avec le thérapeute.

Pour notre travail de recherche nous nous centrerons sur les trois hypothèses développées ici et qui se résument ainsi :

**HYPOTHESE 1 : L'envie**, dans laquelle le changement correspond à la manière dont la personne investit la demande de soins et se représente le soulagement.

**HYPOTHESE 2 : Le renoncement**, dans laquelle le changement correspond au désinvestissement des contre-attitudes mises en place pour ne pas s'effondrer avec la douleur qu'il s'agisse de la recherche de contrôle ou des bénéfices primaires et secondaires.

**HYPOTHESE 3 : Aller vers une situation nouvelle**, dans laquelle le changement correspond au fait de pouvoir faire face à l'incertitude et l'angoisse qu'elle génère pour aller vers un nouvel équilibre dans lequel la douleur est intégrée comme faisant partie de soi.

Bien que la référence au travail de deuil sous-entende une succession temporelle nous ne considérons pas particulièrement ces trois hypothèses comme une suite d'étapes nécessitant de passer par les deux premières pour intégrer la troisième. Pour nous il s'agit d'hypothèses complémentaires d'un même processus ; des hypothèses évoluant conjointement et non successivement. Il s'agit de concevoir le phénomène de changement sous des angles de compréhension différents en fonction de la manière dont les participants le traduisent dans l'expression de leur vécu.

#### IV. Choix de la méthode et des outils

Pour répondre à notre problématique de recherche nous avons fait le choix des méthodes qualitatives afin de saisir les mouvements psychologiques propres au sujet. Nous ne cherchons pas à établir des lois générales mais à saisir la particularité d'un phénomène dans la manière dont il est vécu subjectivement par les personnes concernées. Pour ce faire nous nous référons à la définition générale donnée par Pierre Paillé en 2009. Selon lui, l'analyse qualitative peut être définie comme *« une démarche discursive de reformulation, d'explication et de théorisation de témoignages d'expériences ou de phénomènes. La logique à l'œuvre participe de la découverte et de la construction de sens. Elle ne nécessite ni comptage, ni qualification pour être valide, généreuse et complète, même si elle n'exclut pas de telles pratiques. Son résultat n'est, dans son essence, ni une proportion ni une quantité, c'est la qualité, une dimension, une extension, une conceptualisation de l'objet (Paillé 2009 B) »* (Paillé et Muchielli, 2016, p 10). L'analyse qualitative est une activité naturelle de l'esprit humain essayant de donner du sens aux phénomènes qui l'entourent tout en laissant la place à la surprise et à l'inattendu dans ce sens où une partie des réponses vient des phénomènes eux-mêmes. La dimension subjective est dès lors incontournable tant dans la nature des éléments recueillis, ce qui est recherché, que dans le choix des outils et des présupposés théoriques qui nous ont amené à poser notre parcours personnel, notre cadre théorique de référence, le choix de nos outils méthodologiques et nos hypothèses opérationnelles. Comme nous cherchons à saisir les données de l'expérience individuelle nous essayons de recueillir le matériel de la manière la plus neutre possible en rencontrant les participants en amont de prise en charge en structure douleur et à partir d'un déroulé d'entretien le moins directif possible. L'expression du vécu individuel passe par des questions non directives afin de ne pas induire les réponses ou les propos à partir de nos présupposés théoriques. Notre démarche consiste à confronter le discours libre dans l'analyse phénoménologique avec les hypothèses attendues pré établies sur la base des apports théoriques. Ces hypothèses opérationnelles sont détaillées plus loin. Dans ce premier temps nous allons de l'analyse phénoménologique vers nos hypothèses opérationnelles. Puis nous traitons les réponses dans le cadre d'une analyse par catégories conceptualisantes appuyée par des questions d'éclaircissement en rapport avec le thème. Les réponses sont traitées si le thème attendu n'est pas donné spontanément. Dans ce second temps nous allons des hypothèses vers les thèmes attendus. Notre recherche croise donc deux lectures des réponses par le biais de l'interprétation phénoménologique de Jonathan Smith et Mike Osborn (2004). L'analyse phénoménologique vise la compréhension de l'authentique c'est à dire le discours

libre. L'analyse de catégories conceptualisantes porte sur les thèmes apportés à l'intérieur des catégories conceptuelles que sont nos hypothèses et qui ne sont donc plus uniquement descriptives mais également inductives. Notre troisième temps correspond aux études de cas en regardant les thèmes repérés comme pertinents au cours des deux premières étapes. Nous comparons la présence de ces thèmes en fonction du mouvement psychique individuel de chaque participant. Nous complétons notre analyse en nous centrant sur le niveau de structuration de la relation d'objet apprécié à l'aide de la SCORS afin de voir si cette dimension a une influence sur les hypothèses posées.

#### IV.I Présentation des outils l'Interprétative Phenomenological Analysis (IPA)

L'IPA est une méthode phénoménologique d'exploration des productions orales élaborée par Jonathan Smith dans les années quatre-vingt-dix. Elle émerge dans les pays anglo-saxons en appoint aux méthodes quantitatives et peut être également en contre poids de celles-ci afin d'apporter une dose de qualitatif dans les études de cohorte. Issue de l'objectivisme et inspirée des théories de la phénoménologie d'Edmund Husserl, l'IPA permet une analyse structurée du discours sous la forme de thèmes repérés dans les productions spontanées.

L'un des principes de l'IPA est comme le dit Edmund Husserl : « *de revenir aux choses elles-mêmes, c'est-à-dire le contenu expérientiel de la conscience* » (Santiago-Delefosse et Del Rio Carral, 2017, p 2). Dans la pensée de Husserl on ne doit plus se référer à un système de pensée pré établi mais avoir une attitude réflexive sur l'expérience qui n'est plus une attention sur les objets mais une attention sur la perception de ces objets. « *Le principe de la phénoménologie n'est pas d'être une « science des phénomènes » comme le terme pourrait le faire croire, puisqu'elle n'a pas vocation d'étudier les contenus de ces-dits phénomènes. Elle demeure avant tout une méthodologie, puisqu'elle ne caractérise pas les objets qu'elle investigate en tant que tels, et constitue davantage la manière dont elle les appréhende, dans un positionnement où il s'agit de regarder ce qui se donne à voir (l'étant du phénomène, c'est-à-dire ce qui émerge au-delà de la chose elle-même).* » (Richard, 2018, p 144). Le cœur de la phénoménologie correspond à l'expérience psychique elle-même au moment où elle prend forme en même temps qu'elle accède à la conscience. Le phénomène qui définit la phénoménologie est cette expérience de prise de conscience du vécu. La démarche phénoménologique proposée par Edmund Husserl est cette « *marche à suivre pour arriver au savoir véritable : mettre entre parenthèses, suspendre notre attitude naturelle vis-à-vis du monde objectif, pour se concentrer sur notre perception du monde, démarche que nous*

*trouverons désignée sous l'expression d'ἔτιχη (epoché en grecque) » (Santiago-Delefosse et Del Rio Carral, 2017, p 36). Ce n'est pas nier la perception objective du monde, c'est en avoir conscience et s'en démarquer volontairement, l'expérience étant indissociable de l'objet. Martin Heidegger, disciple de Husserl poursuit la réflexion de son maître vers une approche herméneutique et existentielle. En 1927, dans « *l'Etre et le temps* », Martin Heidegger propose le terme de « *dasein* » pour désigner l'Existence dans le langage courant allemand. Le terme de « *Dasein* » est sans traduction française appropriée, une manière d'être au monde spécifique à l'Homme pouvant se rapprocher de l'humanité d'Albert Jacquard (1986) par certains aspects. Pour Heidegger « *l'Homme existe dans l'ici et maintenant et par un mouvement constant entre lui et le monde. Ainsi la conscience de soi ne peut être un exercice de centration sur soi et de retrait du monde puisque cette conscience émane de la relation au monde et que l'accès au monde part de soi. L'Existence de l'Homme, le Dasein, est donc une intersubjectivité qui le dépasse et qui ek-siste : est hors de lui* » (Santiago-Delefosse et Del Rio Carral, 2017, p 37). Présence virtuelle de l'autre, même en son absence, le manque de l'autre le rend présent comme la parole peut le rendre présent. Ainsi pour Martin Heidegger la parole permet de faire émerger les choses et de les envisager dans la relation à l'autre. Tout phénomène s'appréhende donc dans une dimension relationnelle. Maurice Merleau-Ponty ajoute que cet être au monde est à comprendre en empathie et incarné. En empathie signifie qu'on ne peut partager pleinement l'expérience d'autrui mais qu'on peut essayer de le comprendre et essayer d'éprouver de l'empathie pour ce qu'il vit. Incarné signifie que le vécu passe nécessairement par le corps en dehors de tout dualisme psyché/soma, corps/esprit, puisqu'il faut l'un et l'autre pour qu'il y ait un vécu. Pour Maurice Merleau-Ponty « *Notre corps est notre ancrage dans le monde* » (Merleau-Ponty, 1945, p 160). A travers l'évolution des idées de la phénoménologie, Edmund Husserl a mis l'accent sur le caractère psychique de l'expérience. Puis, Martin Heidegger a souligné la nature existentielle et relationnelle de cette expérience. Maurice Merleau-Ponty a mis en relief le caractère corporel et incarné de cette expérience.*

L'interprétative phenomenological analysis ou IPA met en œuvre les principes de la phénoménologie en relevant l'expérience subjective des individus à travers une perspective existentielle et phénoménologique. Elle porte sur les productions écrites et orales puisque que dans le sens phénoménologique de la chose c'est l'expérience qui crée le mot et le mot qui façonne l'expérience. L'IPA sert à avoir accès au monde tel qu'il est vécu par un individu grâce aux mots utilisés par ce dernier pour le décrire. Les recherches avec l'IPA portent sur l'expérience entendue comme croyance, ensemble de croyances, sur les processus de perception. « *L'IPA ne porte pas sur l'expérience pure, par nature inaccessible, mais tente de*

*s'en rapprocher autant que possible via le sens que lui donne la personne. L'analyse de ce sens vient enrichir le corpus de connaissances en psychologie.* » (Santiago-Delefosse et Del Rio Carral, 2017, p 40). L'accès à la conscience de l'autre ne se fait pas d'emblée : *« l'IPA est guidée, non par la croyance naïve d'un accès direct à l'expérience, mais par une démarche opiniâtre consistant à s'en approcher autant que possible »* (Antoine et Smith, 2016, p 3). Pour Pascal Antoine et Jonathan Smith l'individu est constamment en activité d'interprétation de son vécu à la fois de manière individuelle mais également en relation avec le monde partagé avec autrui. A travers l'analyse des récits, le chercheur utilisant l'IPA peut s'approcher du sens que chaque individu donne à son expérience quand il exprime son histoire singulière. En ce sens, l'IPA est une double herméneutique, une double interprétation. Il s'agit d'être conscient de ce que l'on amène de ses idées préalables quand on interprète un texte car le chercheur n'est pas neutre : il cherche à donner du sens aux mots auxquels les participants cherchent à donner du sens. *« L'analyse qualitative est, par essence, l'activité d'un esprit (d'une présence au monde incarnée) qui pose des questions aux matériaux devant soi et génère en retour des thèmes, énoncés qui tiennent lieu de réponses circonstanciées.* » (Paillé et Muchielli, 2016, p 150). Avec l'herméneutique, l'expérience est indissociable du contexte, l'auteur explique ses préconceptions, ses références, sa démarche de recherche, ses intentions et ses réflexions initiales. L'objectif de l'IPA n'est pas de théoriser une expérience singulière et de la généraliser. Au contraire, elle se dégage des lois générales pour aborder la complexité d'un phénomène à partir du vécu individuel et faire ainsi émerger des pistes nouvelles pour la recherche, proposer des modalités de compréhension. C'est donc une méthode exploratoire permettant d'enrichir le corpus des connaissances scientifiques qui n'a pas vocation à établir des généralités ou un compte rendu exhaustif d'une situation donnée. C'est une démarche non probabiliste, non individuelle, basée sur l'étude d'un groupe de sujets délimité. Dans notre cas il s'agit de quatorze personnes douloureuses chroniques indépendamment de la nature des douleurs puisque c'est le vécu douloureux et non le type de douleur qui est étudié. Le groupe de participants est recruté en amont des consultations en douleur chronique. Le thème qui est étudié est celui de la mobilité psychique. L'IPA porte sur la production spontanée et l'exploration du vécu avec les propres mots de la personne. L'induction et l'influence doivent être les plus limitées possibles dans la manière de présenter la recherche et dans les questions qui sont posées. *« Les thèmes peuvent être exploratoires ou adossés à des résultats antérieurs et à un modèle à approfondir ou à déconstruire. Il est intéressant qu'une publication communique les thèmes de l'entretien. Cela permet de rendre compte que les résultats sont permis par ces thèmes sans toutefois être contraints par eux.* » (Santiago-Delefosse et Del Rio

Carral, 2017, p 44). Dans le temps d'analyse par catégories conceptualisantes, celle-ci est adossée à des registres préétablis délimitant le champ d'exploration. Nous utilisons également des questions d'éclaircissement au second entretien, ces questions nous servent à approfondir les hypothèses de recherche. Avec l'IPA, il est conseillé d'étudier de petits groupes circonscrits sur un thème précis. Comme l'indiquent Kate Hefferon et Elena-Gil-Rodriguez, avec l'IPA « *less is more* » (Hefferon et Gil-Rodriguez, 2011, p 756) car il est préférable d'approfondir l'analyse sur quelques participants plutôt que de chercher à avoir un échantillon trop large. Il y a habituellement moins de 15 cas en IPA. Au-delà, il y a un effet de saturation et de lissage des thèmes. Conformément aux consignes de Jonathan Smith et Pascal Antoine en 2011, nous avons essayé que notre échantillon soit le plus hétérogène possible pour bénéficier d'une hétérogénéité de mise en sens, l'objectif étant de rechercher la subjectivité de chaque sujet à travers des mises en sens différentes. Si la cotation est propre à chaque sujet, néanmoins le résultat global, l'arborescence, sont ceux de la cohorte, il faut donc toujours être attentif à ce que le particulier soit validé par la récurrence et la co-occurrence des unités de sens.

L'intérêt et la validité de l'IPA sont reconnus au niveau international. Longtemps employée dans le champ de la psychologie de la santé son utilisation dans le domaine de la clinique s'accroît de plus en plus. Quelques exemples d'études récentes réalisées avec l'IPA :

- « *L'expérience de pré-deuil à l'approche du décès de son conjoint* » (Fasse et coll, 2013).
- « *Les professionnels de réanimation à l'épreuve de la relation avec le patient* » (Laurent et coll, 2015).
- « *Contentions mécaniques en psychiatrie : étude phénoménologique de l'expérience vécue du personnel infirmier* » (Corneau et coll, 2017).
- « *Phénoménologie expérientielle de l'algie vasculaire de la face* » (Bourvis et coll, 2017).
- « *Étude du vécu de dix sujets adultes atteints de drépanocytose : regards phénoménologique et transculturel dans une perspective hypnothérapeutique* » (Richard, 2018).

L'IPA est donc particulièrement adaptée pour l'analyse de situations homogènes en psychologie de la santé dont l'analyse phénoménologique est plus fouillée avec cette méthode (Brocki et Wearden, 2006). Elle est également tout à fait adaptée pour étudier les processus de changement au niveau du vécu individuel (Smith et Eatough, 2017). Généralement il n'y a pas

de groupe contrôle dans l'IPA, on se centre sur l'expérience d'une cohorte de participants. C'est le cas également dans notre recherche.

En IPA, l'analyste porte son regard sur ce qui apparaît et tente d'en comprendre le sens, cette entreprise herméneutique, s'inscrit dans une relation complexe entre ses pré-supposés et ce qui apparaît et dans une circularité entre l'élémentaire et l'ensemble jusqu'à atteindre un sens cohérent. Dans notre recherche le matériel est sollicité par le biais de deux entretiens en face à face. Les entretiens sont intégralement enregistrés pour l'exploitation des données.

La méthode d'analyse repose sur une élaboration circulaire des thèmes à partir des différents verbatims recueillis. Les unités de sens deviennent des thèmes en fonction de leur fréquence, ces thèmes émergent progressivement des verbatims à travers un aller-retour constant entre les différents entretiens. C'est-à-dire que les thèmes ne sont pas posés d'emblée comme une sorte d'indexation, ils se nourrissent des unités de sens et se co-construisent au fur et à mesure. « *Le chercheur ne thématise pas pour résumer un texte, il thématise pour analyser [...] ce qui implique que, lorsque je thématise, je ne suis pas uniquement préoccupé par la recherche des mots justes pour synthétiser les propos recueillis, je reste également présent à l'économie d'ensemble, au rapport des parties au tout, à la postérité de mes thèmes – donc à leur équilibre sur tous les plans-, bref à l'accomplissement du travail d'analyse en lien avec les interrogations directrices de la recherche.* » (Paillé et Muchielli, 2016, p 23). Après nous être rompu à l'exercice de cotation lors d'une formation animée par Léonore Fasse pour l'université de Bourgogne, nous nous sommes ensuite entraîné sur les verbatims de nos collègues doctorants. Comme le préconisent Jonathan Smith et Mike Osborn (2004) nous avons ensuite réalisé une analyse commune des cotations pour quatre verbatims avec le groupe recherche en psychologie de la SFETD. Concrètement, chaque membre du groupe a réalisé sa propre cotation avant une analyse croisée. Nous avons ensuite poursuivi la cotation des dix autres verbatims en suivant les pistes dégagées par les premières cotations en commun. La cotation est un travail astreignant nécessitant d'avoir en tête l'ensemble des entretiens puis des unités de sens qui apparaissent au fur et à mesure en fonction de leur fréquence dans la cohorte. Par exemple, une fois atteint le neuvième participant on peut se demander « *Qui avait également dit cela* » ? Parce qu'on ne l'avait peut-être pas repéré tout de suite ou parce que l'idée est mieux formulée par quelqu'un d'autre et qu'elle fait sens. Il y a donc un effet de l'ordre des entretiens que l'on cote qui doit être corrigé par la rigueur et une certaine discipline dans le codage.

Le début de conceptualisation est présent dès le codage mais il ne se confond pas avec le codage même si des thèmes commencent à émerger. Dans notre cas, les thèmes ont été définis après que tous les verbatims aient été cotés. En accord avec les principes phénoménologiques

de l'IPA nous avons établi les thèmes majeurs et les thèmes mineurs à partir du discours des participants. On ne peut pas fixer les choses une fois pour toute au départ, au contraire l'herméneutique est mouvante parce que vivante. Il faut se laisser porter par ce qui émerge et s'organise un peu malgré nous. La confrontation avec nos hypothèses de recherche en tant que catégories conceptualisantes intervient dans un second temps. Dans l'analyse phénoménologique, pour établir les thèmes majeurs et les thèmes mineurs, nous avons regroupé toutes les unités de sens de l'ensemble des participants dans un seul tableau sous Excel. Cette vue d'ensemble nous a permis de repérer les unités de sens récurrentes d'un participant à un autre, de voir celles qui pouvaient s'associer entre elles parce qu'elles renvoyaient à une même idée permettant de définir un thème majeur ou un thème mineur. Les thèmes peuvent porter le nom des unités de sens, d'autres fois, le thème émerge en regroupant plusieurs unités de sens autour d'une idée commune. Il nous est arrivé de tester une même unité de sens dans deux thèmes différents car elle pouvait renvoyer à l'un comme à l'autre. Par exemple l'unité de sens « Devoir demander de l'aide » est prise en compte dans le thème « Contraintes » et dans « Être dépendant » puisqu'elle renvoie à ces deux dimensions. Lorsque plusieurs unités de sens peuvent être regroupées, elles constituent un thème défini comme majeur ou comme mineur en fonction de sa fréquence à l'intérieur de la cohorte. Les thèmes majeurs sont présents chez tous les participants, les thèmes mineurs sont présents chez au moins la moitié des participants. Lorsque plusieurs thèmes majeurs peuvent être regroupés, ils constituent alors un thème supra-ordonné. L'analyse se déploie en plusieurs étapes commençant par le codage des unités de sens (279 unités de sens dans notre travail) jusqu'à la construction de l'arborescence des thèmes (11 thèmes supra-ordonnés, 19 thèmes majeurs et 134 thèmes mineurs). Ces étapes s'intègrent les unes aux autres, elles sont ponctuées d'aller-retours garantissant le respect du matériel recueilli, la rigueur de l'analyse et la cohérence des thèmes.

Dans l'IPA, les thèmes majeurs sont les thèmes présents chez tous les participants. Quand ils sont évoqués plusieurs fois par un même participant ils ne sont cotés qu'une seule fois car nous ne sommes pas à la recherche de la fréquence d'un thème de manière individuelle mais de manière groupale. Généralement il y a autour de dix thèmes majeurs qui sont pertinents et qui correspondent chez nous à des thèmes supra ordonnés incluant chacun un, deux ou trois thèmes majeurs présents chez tous les participants. Dans les thèmes majeurs, les sous-thèmes appelés thèmes mineurs sont ceux présents chez au moins la moitié des participants. Les thèmes mineurs sont inclus dans les thèmes majeurs et nous retrouvons environ trois à cinq thèmes mineurs dans un thème majeur. Par soucis d'exhaustivité, nous sommes parfois allé au-delà de cette proportion avec six ou sept thèmes mineurs dans un même thème majeur. Certains thèmes

mineurs ont été écartés parce que considérés comme non pertinents et très certainement induits par le contexte d'entretien ou les questions préliminaires. Dans la dernière phase de l'analyse phénoménologique nous avons établi les liens entre les thèmes majeurs et les thèmes mineurs correspondants ce qui nous a conduit à remanier l'ensemble des thèmes et à remanier les thèmes majeurs. Parfois un thème mineur est subordonné à un autre thème mineur. Par exemple dans le thème majeur « Apparition des douleurs », le sous thème « Douleurs intermittentes, tournantes », quand il est présent, est toujours associé au sous thème « Notion de crises douloureuses » et pas au sous thème connexe « La douleur survient sans prévenir » (figure 1). Le thème « douleurs intermittentes, tournantes » est désigné comme étant subordonné à celui « Notions de crises douloureuses ».

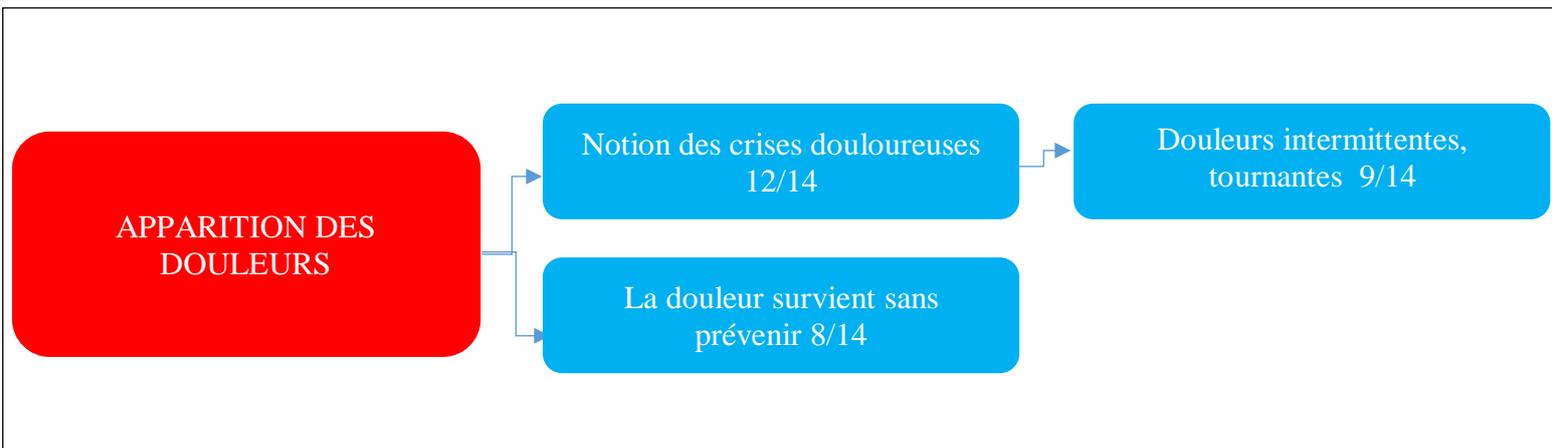


Figure 1

L'annexe 4 reprend l'ensemble de l'arborescence de l'analyse phénoménologique classique et les liens entre les thèmes majeurs et les thèmes mineurs. L'annexe 5 présente l'arborescence pour l'analyse par catégories. Dans l'IPA en général comme dans notre travail en particulier, ce n'est pas la saturation des thèmes qui guide l'analyse car il serait toujours possible de croiser les unités de sens pour produire des thèmes à l'infini. La rigueur de la démarche, du singulier à l'interprétation qui en est faite ainsi que la cohérence de l'ensemble a guidé notre travail dans la création et la sélection des thèmes retenus. Selon Marie Santiago-Delefosse et Maria Del Rio Carral (2017), La validité est appréciée en fonction :

- De l'applicabilité des thèmes identifiés
- Des implications cliniques
- L'apport d'un éclairage scientifique utile.

Nous reprenons ces questions dans la discussion. A travers la cotation, puis l'établissement des thèmes, sous thèmes et de l'arborescence, l'IPA est un va et vient incessant entre les différents niveaux de compréhension du singulier au pluriel, du discours des participants à la

conceptualisation par le chercheur. Lors de ce travail nous avons pu nous rendre compte à quel point il y a une rencontre entre le matériel fourni par les participants et les présupposés théoriques qui s'éclairent et s'étayent mutuellement. Initialement nous avons envisagé de déléguer une partie des entretiens et de demander la dactylographie des verbatims par une secrétaire professionnelle. Ces options n'ont pas pu se mettre en place. Finalement le fait de réaliser tous les entretiens et de les dactylographier nous a beaucoup aidé pour établir les unités de sens puis les thèmes. En effet, la prise de note rigoureuse permet de repérer des unités de sens qui sont parfois données rapidement, en début ou en fin de phrase. Certaines intonations permettent de saisir le sens de la phrase, ou placer la ponctuation, ce qui peut changer radicalement le sens. Ce qui nous a davantage posé de problèmes c'est de ne pas pouvoir coder ce qui est sous-entendu ou non-dit, transparaissant dans les creux du discours ou les attitudes analogiques. En effet tout cela n'est pas pris en compte dans l'IPA. Pour respecter la validité de l'outil nous nous sommes astreints à ne coter que ce qui est énoncé par les participants. Par exemple, les idées de doute et d'hésitation sont relevées uniquement lorsqu'elles apparaissent comme telles alors qu'elles peuvent être omniprésentes dans d'autres idées. Autre exemple Jacques qui oublie sa douleur et qui ne se pense plus douloureux chronique pendant ses vacances. Est-ce un effet de refoulement ou de distraction ? Ce n'est pas coté parce que ce n'est pas nommé. Ou encore Brigitte qui est habituellement stressée mais qui ne l'évoque pas spontanément, donc ce n'est pas codé car, dans l'IPA, ce qui n'est pas énoncé n'est pas codé considérant que le langage équivaut à la prise de conscience. Cependant tout n'est peut-être pas énoncé. Nous avons donc élargi notre interprétation en établissant la liste des thèmes et sous thèmes attendus en lien avec nos hypothèses opérationnelles dans le cadre de l'analyse par catégories conceptualisantes. C'est-à-dire que les thèmes sont codés à l'intérieur d'une catégorie prédéfinie. Nous avons également réintroduit l'analyse individuelle autour de la relation d'objet étudiée dans chaque cas et illustrée avec la SCORS autour de photographies originales en lien avec nos thèmes de recherche.

#### IV.2 Présentation des outils la Social Cognition and Object relation scale -Global (SCORS-G)

La Social Cognition and Object relation scale -Global est une échelle complémentaire créée par Drew Westen et coll en 1985 pour approfondir l'analyse de la relation d'objet dans la Thematic Aperception Test (TAT) de Henry Murrey. La SCORS est une échelle de type Likert de huit dimensions notées sur sept où chaque note permet de repérer une attitude chez un

individu autour d'une affirmation. Ancrée sur les théories psychanalytiques d'outre-manche, la SCORS s'appuie au départ sur les théories de Mélanie Klein et Donald Winnicott. Elle a évolué vers des conceptions concrètes et empiriques de la relation d'objet parfois assez proches des théories cognitives et comportementales. Les dimensions étudiées par la SCORS ne recouvrent pas toute la complexité de la relation d'objet plus abstraite et marquée par le développement psychosexuel de la psychanalyse française. Elle permet néanmoins d'apprécier son niveau de structuration au regard de la structuration du Moi. C'est cette dimension qui nous intéresse quant à savoir si, dans la douleur chronique, la mobilité psychique dépend effectivement du degré de structuration de la relation d'objet.

Avec quatre échelles à l'origine, Drew Westen voulait établir une mesure multidimensionnelle comme l'est la construction de la relation d'objet et qui pourrait être utilisée pour différentes mises en situation. La troisième version de la SCORS se compose dorénavant de huit échelles correspondant à autant de dimensions de la relation d'objet. Nous reprenons ici la présentation faite par Cyrille Bouvet (2010) :

- Échelle 1 : « Complexité des représentations des individus » (CR), évalue la différenciation et l'intégration du Moi en cohérence avec les principes de la psychologie du développement et la maturation de l'enfant selon les critères égocentriques, peu différenciés puis bien structurés autour d'un Moi solide.
- Échelle 2 : « Qualité affective des relations » (QA). Qui est la coloration affective de la relation d'objet selon Drew Westen (Westen et coll, 1985), elle qualifie les relations selon les différents degrés qui vont des relations violentes ou destructrices, pour les notes les plus basses, au vécu positif et réaliste (positivisme non défensif) dans les notes les plus hautes.
- Échelle 3 : « Capacité d'investissement affectif dans les relations » (IA), débute par un faible niveau d'investissement de l'autre qu'il soit narcissique ou instable jusqu'à l'investissement de qualité qu'il soit positif ou basé sur un lien intersubjectif de qualité.
- Échelle 4 : « Investissement des valeurs et des normes morales » (IN), est également une échelle développementale basée sur les étapes du développement morale et de l'acquisition des normes sociales en fonction d'une analyse critique ou superficielle. Cette échelle évalue donc l'intériorisation des normes sociales.
- Échelle 5 : « Compréhension de la causalité sociale (capacité à comprendre pourquoi les individus font ce qu'ils font) » (CC), est une échelle développementale qui

représente la cohérence logique des récits comme étant un indicateur de la qualité des objets internes. Ainsi les notes les plus hautes correspondent à un récit cohérent pouvant faire référence au point de vue d'autrui ou des personnages.

- Échelle 6 : « Ressenti et gestion des impulsions agressives » (RA), incorporée dans un second temps cette échelle porte sur la manière d'intégrer et de gérer les motions agressives par le Moi. Les notes les plus faibles renvoient au passage à l'acte, les notes médianes à l'agressivité retournée contre soi puis à l'évitement. Les notes élevées témoignent de la capacité à penser l'agressivité et la colère.
- Échelle 7 : « Estime de soi » (ES), a aussi été intégrée dans un second temps. Elle s'intéresse à l'image de soi et à la valeur que le sujet s'attribue à lui-même.
- Échelle 8 : « Identité et cohérence du soi » (IC) est la dernière échelle qui porte cette fois sur la stabilité de l'image de soi et du sentiment d'identité pensés l'un et l'autre dans leurs différentes dimensions constructives. Les notes basses correspondent au morcellement tandis que les notes les plus hautes correspondent à une identité affirmée et stable.

Les échelles peuvent être croisées pour obtenir d'autres facteurs, par exemple l'association de l'échelle QA et de l'échelle IA indique la dimension affective des relations d'objets. Nous n'utilisons pas l'outil dans ce sens et nous nous centrons sur les huit échelles primaires.

Selon Cyrille Bouvet (2010) pour la version française et Michelle Stein et Jenelle Slavin-Mulford (2017) pour la version anglaise, la SCORS a fait l'objet de nombreuses études pour apprécier sa capacité à mesurer la relation d'objet et a été confirmée tant pour la validité entre échelles, la sensibilité et la validité de construction. Ces trois dimensions sont effectivement positives et attestent de la fiabilité de cet outil. Par exemple, concernant la validité entre échelles, Cyrille Bouvet indique que « *Les corrélations attendues sont retrouvées (la plupart sont significatives) entre les échelles de SCORS et des échelles de pathologie et d'autonomie (Fowler, Ackerman, Speanburg, Bailey, Blagys, 2004) [...] la capacité de SCORS à discriminer des populations, dans le sens attendu, en cohérence avec les théories des relations d'objet, a été démontrée, à plusieurs reprises [...] Enfin, SCORS est fondé sur un présupposé développemental des relations d'objet pour trois échelles de la version à quatre échelles. Ce présupposé a été vérifié : les enfants plus jeunes ont des scores plus bas que les plus âgés à ces trois échelles (Westen, Klepser, Ruffins, Silverman, Lifton, Boekamp, 1991).* » (Bouvet, 2010,

p 266). Cyrille Bouvet indique également que la SCORS est bien corrélée avec la relation d'objet telle qu'elle s'exprime dans la psychopathologie psychiatrique.

La SCORS a surtout été utilisée dans les recherches en langues anglo-saxonnes parmi lesquelles plusieurs études dans le domaine de la santé et des troubles physiques. L'utilisation se déploie progressivement en France depuis plusieurs années. Voici quelques exemples de recherches récentes en langue française ayant utilisé la SCORS :

- « *Étude du processus de réhabilitation en psychiatrie adulte (en collaboration avec l'AIGS)- Les effets de la réadaptation psychosociale et du processus de rétablissement chez des adultes en voie de réinsertion socio-professionnelle* » (Gerday, 2015).
- « *La relation médecin-patient en consultation douleur : dynamique de l'alliance thérapeutique comme perspective au changement* » (Bachelart, 2013).
- « *Les relations d'objet et le jeu libre chez les enfants en situation de placement ayant vécu des traumas relationnels précoces* » (Paquette et coll, 2018).
- « *Relations d'objets et difficultés d'adaptation chez les enfants exposés à la violence conjugale* » (Turcotte, 2015).

Au-delà de l'intérêt porté à la SCORS depuis sa création, les études qui se développent illustrent les différents champs d'utilisation qu'il s'agisse de la psychologie de la santé, de la santé mentale ou de la psychologie du développement. L'avantage de la SCORS repose sur son utilisation variée puisqu'elle est applicable à toute production de langage sur un support projectif. L'outil s'affranchit de son utilisation initiale à travers une méthode qui évolue. Les chercheurs peuvent utiliser les différentes versions de la SCORS, employer différentes planches du TAT ou utiliser tout autre support projectif. Dans ce cas il est conseillé d'adapter son matériel afin qu'il puisse réunir les conditions d'un « *entre-deux perceptif-projectif* » au sens de Nina Rausch De Traubenberg (1990), c'est-à-dire susciter le contenu latent attendu tout en laissant une marge de régression favorisant la projection des processus internes sur le matériel. Normalement, une dizaine de planches permet d'avoir une production suffisante. Nous avons donc établi une sélection d'une dizaine de photographies, une photographie par hypothèse opérationnelle sauf pour R(H2) « Quitter et Mue » qui comprend deux idées représentées par deux photographies différentes.

Les dix photographies utilisées ont été sélectionnées quant à leur capacité à susciter le thème attendu tout en favorisant la projection du vécu personnel. Nous avons été particulièrement attentif à ce qu'elles renvoient effectivement aux thèmes des hypothèses opérationnelles tout en laissant une liberté d'expression individuelle. Trente-huit photos ont

d'abord été retenues dans une base de plusieurs centaines d'images trouvées sur internet, libres de droit d'auteur et d'utilisation, parfois fournies par des amis ou que nous avons réalisées nous-même. Ces trente-huit photographies ont ensuite été testées en petits groupes pour arriver à une sélection de seize photos. Ces seize photos ont été envoyées à des collègues et amis représentant un panel hétérogène de huit personnes qui n'avait pas connaissance de l'étude ou des hypothèses. La consigne introductive était la même que pour la passation de recherche « *Que vous évoque cette photo ?* ». Leurs réponses sont compulsées dans un tableau présenté en Annexe 6 et ont été visées par nos soins avec un barème en feu tricolore vert (validée +1), orange (moyen 0) ou rouge (infirmée -1). Les photos retenues ont été validées en fonction de la note obtenue selon ce barème. La photographie sensée représenter l'incertitude (Hypothèse A/2) est celle qui a eu la moins bonne confirmation par ce procédé et qui semble effectivement avoir peu fonctionné vis-à-vis du thème attendu.

Pour Michelle Stein et Jenelle Slavin-Mulford, la possibilité d'utiliser la SCORS sur différents matériels figuratifs et différentes populations constitue à la fois un atout vis à vis des champs d'étude qui peuvent être investigués mais également une limite de la SCORS. En effet, « *cliniciens et chercheurs constateront rapidement que certains types de données narratives sur certaines dimensions spécifiques sont plus faciles à coter que d'autre* » (Stein et Slavin-Mulford, 2017, p 10 -traduit par nos soins). C'est un constat que nous avons pu faire dans notre travail avec des réponses souvent courtes et peu développées difficiles à exploiter. Lors du groupe de recherche en psychologie de la SFETD la consigne établie était très ouverte et peu inductrice « *dites-moi simplement ce qu'évoque pour vous cette image* » ? Rapidement nous avons constaté la pauvreté des récits, nous avons essayé quelquefois de simplifier la consigne en ajoutant « *Dites-moi simplement ce que vous voyez ?* » ou de la compléter pour avoir des récits plus narratifs : « *Quelle histoire pourrait raconter cette photo ?* ». Lorsque nous avons rencontré les derniers participants, notre intention d'insister pour obtenir des réponses plus longues finissait par s'éteindre face aux difficultés des participants. Le sentiment de les malmener ou la crainte de les mettre en difficulté a souvent pris le dessus et nous avons opté pour la réassurance, pour eux comme pour nous. Même en essayant de corriger ce biais dans notre attitude, d'une manière générale nous avons constaté la pauvreté des discours spontanés. Selon nous, ceci est dû à deux difficultés, l'une inhérente au matériel choisi et l'autre au profil des participants. Concernant le matériel, nous avons été attentif à ce que les photographies induisent effectivement le thème attendu. Nous aurions dû également faire attention à ce qu'elles mettent en scène davantage de personnages et de situations sociales. En effet, la plupart des images représentent une personne seule ou aucun personnage, ce qui limite d'emblée

l'expression de relations à l'autre. Parallèlement nous retrouvons chez nos participants une certaine prévalence du pôle perceptif de la pensée sur le pôle imaginaire. C'est-à-dire que la description de l'image et l'interprétation de la situation prime sur la construction du récit. Dans les réponses aux tests projectifs, notamment au TAT, Marion Péruchon souligne ce même phénomène de prévalence des réponses « Evitements », sans liens émotionnels et une pauvreté globale des protocoles (Péruchon, 2003). Marie-Claude Defontaine (1990) indique également une attitude similaire dans les dessins de patients douloureux chroniques. Nous retrouvons donc une pauvreté habituelle des protocoles de personnes douloureuses chroniques associée à une faiblesse du matériel figuratif.

#### IV.3 Présentation des outils : l'échelle numérique simple (ENS) et l'échelle visuelle analogique (EVA)

L'utilité de l'évaluation de la douleur dans ce travail a fait débat au sein du groupe de travail de la SFETD. D'un côté, cette évaluation est un indicateur habituel et connu dont on ne peut faire l'économie. D'un autre côté, elle ne doit pas être comprise comme l'indicateur principal de la recherche, nous craignons qu'elle ne soit interprétée comme variable dépendante qui, au final, viendrait objectiver les résultats, ce qui n'est pas l'objectif recherché. Dans cette recherche nous travaillons sur l'évolution de la mobilité psychique et non sur l'évolution de la douleur. Dans le groupe recherche nous avons abouti à un compromis consistant à faire l'évaluation de la douleur uniquement pour quelques participants rencontrés sur le site de Dunkerque. Les autres participants ne seraient pas interrogés sur ce critère, l'évaluation serait prise en compte mais pas de manière centrale puisqu'elle ne concernerait qu'un sous-groupe. Sur la base de ce sous-groupe nous aurions eu une indication de la pertinence de ce critère.

Au cours des échanges avec le comité de suivi de thèse, point d'étape entre chaque année universitaire, la question de l'évaluation de la douleur est revenue. Sur la proposition de Nathalie Dumet nous avons choisi d'intégrer l'évaluation de la douleur pour l'ensemble des participants. En effet, l'évaluation peut être entendue comme un critère subjectif imprégné d'un sens individuel en tant qu'elle traduit le vécu global de la douleur. Dans notre travail l'évaluation de la douleur ne doit pas être comprise comme une mesure de la douleur mais comme une représentation du vécu des participants, de leur rapport à leur douleur au moment présent et dans le temps de la rencontre. Pour nos entretiens nous avons précisé qu'il s'agit d'évaluer la douleur telle qu'elle se manifeste « actuellement » afin d'accéder au vécu

douloureux dans le temps de chaque entretien. Afin de préciser ce vécu nous avons demandé de préciser trois dimensions :

- La mesure des pics douloureux actuels
- La mesure des douleurs les plus faibles actuellement
- Et la douleur moyenne, la douleur de fond telle qu'elle se manifeste actuellement.

Il ne s'agit pas là non plus d'établir une mesure objective mais de s'intéresser au vécu de manière discriminante selon ces trois dimensions. En particulier, notre intuition clinique nous amène à penser que les patients se représentent le soulagement comme la disparition des pics douloureux, de n'avoir à gérer que la douleur de fond ou de rester au niveau des douleurs les plus faibles. En effet, ces trois questions ont permis à certains participants d'apporter des précisions sur leur vécu quotidien de la douleur. Dans notre recherche nous essayons de voir si l'évaluation de la douleur comme expression du vécu de la douleur est corrélée avec les mouvements psychiques repérés chez certains participants.

Lors des tous premiers entretiens nous avons employé l'échelle numérique simple (ENS). Celle-ci consiste à demander une note de la douleur sur une échelle de zéro à dix. La note la plus basse correspond à « *l'absence de douleur* » et la note de dix à « *la pire douleur imaginable* ». Par la suite, craignant un biais de mémorisation de la note, nous avons opté pour une évaluation visuelle analogique : EVA. Développée en 1976 par Jane Scott, il s'agit d'une réglette graduée sur laquelle la personne déplace un curseur afin de situer sa perception de la douleur entre deux extrémités, d'un côté « *l'absence de douleur* » et de l'autre « *la pire douleur imaginable* ». Les deux échelles ENS et EVA sont fortement corrélées entre elles (Downie et al, 1978 ; Ferraz et coll 1990) et validées<sup>1</sup> pour la mesure des douleurs aiguës et chroniques, mais l'EVA limite le biais de mémorisation de la note. L'EVA douleur est sensible au changement (Joyce et coll, 1975), la différence minimale cliniquement pertinente est entre 11 mm et 20 ou une variation du score de 30% (Farrar et Coll, 2001 ; Tashjian, 2009). Finalement, six participants ont été évalués uniquement avec l'ENS. Deux participants ont été évalués avec l'ENS au premier entretien et avec l'EVA au second entretien. Les 8 autres participants ont été exclusivement évalués à l'aide de l'EVA.

---

<sup>1</sup> Agence nationale d'Accréditation et d'évaluation en santé (1999) *Evaluation et suivi de la douleur chronique chez l'adulte en médecine ambulatoire*. Paris, Anaes.

## V. Hypothèses opérationnelles

Les hypothèses opérationnelles traduisent les hypothèses générales exprimées concrètement sur la nature des thèmes qui sont attendus, c'est-à-dire ceux que nous souhaitons vérifier dans notre problématique de recherche. Sont-ils présents ou non dans le discours spontané ? Quelle est leur place au milieu des thèmes émergents dans l'analyse phénoménologique ? Comment se déclinent-ils en tant que catégories conceptualisantes ? Nous avons mis en œuvre cette démarche en respectant le principe de double herméneutique des recherches qualitatives basées sur la phénoménologie. La première herméneutique est la mise en sens par les participants, la seconde herméneutique est la mise en sens par le chercheur à partir de ses préconceptions. Nous avons expliqué notre parcours personnel et nos apports théoriques. Ces repères nous amènent à délimiter ce que nous présupposons à travers la formulation de nos hypothèses opérationnelles. La confrontation des thèmes spontanés avec nos hypothèses déploie la démarche de recherche comme une co-construction entre savoirs expérientiels et savoirs théoriques, donner du sens aux mots auxquels les participants cherchent à donner du sens. Nous expliquons ici les hypothèses opérationnelles et les thèmes que nous leur associons.

Chaque hypothèse générale est découpée en trois hypothèses opérationnelles, chaque hypothèse opérationnelle est détaillée et expliquée afin de délimiter le sens que nous lui donnons. Pour chacune de ces hypothèses opérationnelles nous avons attribué un mot clé qui la résume. Par la suite les hypothèses opérationnelles seront désignées par leur mot clé. Une question est associée à chacune des hypothèses opérationnelles, cette question est utilisée lors du second entretien de recherche pour aller au-delà de l'expression spontanée et inviter les participants à s'exprimer sur le thème s'ils ne l'ont pas fait par eux-mêmes.

### V.1. Hypothèse générale : Envie

L'hypothèse générale Envie renvoie à la manière dont les personnes se représentent le soulagement et s'engagent dans la demande de soin.

Première hypothèse opérationnelle : Investissement (E/H1) La manière de s'investir dans les soins antalgiques de manière active ou passive.

Bien qu'étant une démarche à priori active, la demande de soin inscrit la personne dans une relation d'attente vis-à-vis d'un professionnel supposé posséder un savoir spécifique sur la

douleur. Étymologiquement, le patient est « *celui qui endure* », tandis que le praticien est « *celui qui agit* ». Le modèle bio médical en particulier induit une certaine soumission de la part du patient censée permettre de faciliter la prise en soin sous deux angles au moins : suivre les recommandations des professionnels et endurer les soins prescrits. Cette dialectique soignant-patient n'est pas sans rappeler une image paternaliste de la médecine qui se calque sur les rapports parents-enfants. Dans ce modèle, la régression du patient est incontournable et permet de faciliter sa prise en soin, elle se double de la régression induite par la douleur chronique (Defontaine, 1990). Cette position de passivité correspond au masochisme féminin potentiellement à l'œuvre dans toute douleur chronique. Le risque est d'installer une dépendance source de bénéfices primaires et secondaires qui va à l'encontre du rôle actif attendu. Nous l'avons vu dans la partie théorique, la résurgence des symptômes ou l'apparition de nouveaux symptômes peuvent se comprendre comme l'expression de la difficulté pour le patient à quitter le confort de la passivité et de la dépendance aux soignants (Laxenaire, 2015).

Les nouveaux modèles de santé comme le modèle global bio-psycho-social, promu en clinique de la douleur, reposent sur une meilleure symétrie entre soignant et soigné vers une plus grande implication du patient. Ces nouveaux modèles inspirés par les travaux de Georges Canguilhem (1966) sur l'auto-normativité s'appuient dorénavant sur les compétences et les capacités des patients considérés comme des partenaires à part entière : le patient devient acteur de ses soins. Cependant, être considéré comme acteur de ses soins, est-ce être considéré aussi comme acteur de son changement ? Il y a là une nuance à creuser dans la relation de soin.

Dans cette première hypothèse nous nous intéressons à la manière dont les personnes investissent leurs soins et s'investissent dans leurs soins mais également leur positionnement vis-à-vis l'équipe qu'ils vont consulter. Nous considérons leur positionnement selon les deux dimensions : active ou passive. La dimension active recouvre l'évocation d'une démarche personnelle dans laquelle la personne est porteuse de ses soins et de sa demande. Cela peut être la manière de décrire ses soins lorsque la personne les gère elle-même. Les échanges avec les professionnels de santé, les questions, le désir d'en savoir plus sur sa situation font également partie de cette dimension qui n'exclut pas une part d'opposition et d'affirmation de soi dans les soins. Nous considérons la dimension active comme porteuse de changement. La position passive correspond au fait d'attendre une action sur soi, de se positionner en patient au sens évoqué plus haut « *celui sur lequel on agit* ». Cette passivité porte non plus sur la demande mais sur l'attente d'une aide ou d'une solution extérieure centrée sur le symptôme. Alors que la régression nous semble être une réaction naturelle de la demande de soin, nous considérons l'investissement passif des soins comme un excès de masochisme et de dépendance susceptible

de générer des réactions thérapeutiques négatives. Selon nous, l'investissement passif des soins est défavorable à la mobilité psychique en tant que processus de changement.

Pour approfondir cette hypothèse opérationnelle, si le thème n'a pas été évoqué spontanément, la question qui est posée au second entretien est : « *Qu'attendez des rendez-vous en structure douleur chronique ?* ».

Seconde hypothèse opérationnelle : Soulagement (E/H2) La nature des représentations en termes de soulagement de la douleur.

De la même manière que la douleur est complexe et multidimensionnelle, la demande de soulagement peut elle aussi être multiple. Nous avons vu dans la partie théorique les liens étroits entre la douleur perçue dans le corps et la souffrance vécue par le sujet faisant de la plainte douloureuse une plainte polysémique. Les croyances et représentations associées à la douleur influencent la manière dont les personnes se représentent les traitements possibles et les modalités de soulagement (Cedraschi et coll, 1998). Ces théories profanes ne sont pas toujours exprimées par les patients et demeurent méconnues des thérapeutes. Cette méconnaissance peut générer parfois un écart entre les attentes réciproques. « *La prise en compte des attributions causales de la douleur, des représentations des patients et de leurs attentes permet une meilleure adéquation du projet de soin, car elle tient compte du modèle explicatif de la personne souffrante et l'amène à une véritable co-construction du projet thérapeutique.* » (Allaz, 2004). En 2005, Matthieu Begon et ses collègues ont étudié les représentations et attentes réciproques des patients et des médecins d'une consultation douleur. Il ressort de leur travail que les patients ont des attentes importantes et qu'ils analysent l'absence de soulagement comme une erreur de prise en charge ou une erreur de diagnostic. Ces patients restent à la recherche d'un traitement miracle qui pourrait les soulager complètement sans reconsidérer leur demande première. Comme nous l'avons vu dans la première partie de ce travail, la demande de soulagement ébauche un mouvement initial qui doit être accompagné et nécessite de repenser la possibilité de revenir en amont de la douleur, voire de faire le deuil du soulagement complet : « *En suivant non pas la seule plainte douloureuse mais finalement tout ce que la douleur implique, on évite d'enfermer dans une logique compréhensible mais souvent illusoire de disparition totale de la douleur...* » (Bachelart, 2011, p 194).

Cette seconde hypothèse concerne donc les idées et représentations associées au soulagement. C'est-à-dire la manière dont les participants expriment leurs représentations du soulagement, actuelles ou passées, qu'elles soient centrées sur le symptôme douloureux ou sur

toute autre dimension désignée comme faisant partie du soulagement au niveau de la thymie, au niveau fonctionnel comme au niveau de la qualité de vie. Dans le cadre de notre problématique de recherche, la possibilité de se dégager de la demande de soulagement comme un retour à l'état antérieur non douloureux nous semble participer d'un mouvement d'intégration de la douleur et être favorable au processus de changement. A l'inverse, se représenter exclusivement le soulagement comme la disparition du symptôme douloureux, sans jamais remettre en cause cette attente (évalué en A/H3) constitue, selon nous, une voie en impasse et un facteur de chronicisation.

Si ce point n'est pas abordé spontanément par les participants, la question suivante leur est posée au cours du second entretien : « Le soulagement pour vous, cela ressemblerait à quoi ? »

Troisième hypothèse opérationnelle : Altérité (E/H3) Est-ce que l'altérité est présente dans la narration du patient ?

Cette question est traitée en lien avec la première hypothèse générale car nous pensons que la demande de soulagement comme la manière de se représenter le soulagement supposent la capacité à se penser différemment. Nous partons également du principe qu'en consultation douleur, le premier temps qui permet d'aller de l'identique vers un changement passe par la relation à l'autre à travers la demande de soulagement. En accord avec la théorisation de Jacques Lacan (1966), nous pensons que la construction de l'identité se nourrit de l'altérité et que les deux dimensions émergent conjointement au cours du développement de l'enfant. Elles supposent une différenciation psychique de soi et de l'autre, tous deux restant néanmoins liés inconsciemment par le désir. La douleur est certes un ressenti individuel qui ne peut être partagé tel quel mais comme l'indique Juan-David Nasio dans la suite de Jacques Lacan, la douleur est néanmoins un appel à l'autre dans sa capacité à l'entendre et à la temporiser. Cet appel permet à la personne douloureuse chronique, si ce n'est de partager sa douleur de la faire reconnaître comme telle et de partager sa souffrance. L'altérité est donc une condition de l'empathie en tant qu'elle est « *une des voies permettant d'entrer en communication avec l'autre, de partager avec lui son propre vécu tout en entrant en « sympathie » avec le vécu de l'autre* » (Vannotti, 2002, p 214). Le regard sur la douleur de celui qui accueille la plainte douloureuse influence le vécu de la personne qui porte cette douleur. Entre soignant et soigné il se noue un contrat narcissique intersubjectif contrat qui inclut une part de permanence et une part de changement pensées par chacun des protagonistes de la rencontre. Ceci sous-entend l'espace du changement soit aussi

pensable du côté de l'autre et en particulier du côté du soignant. Comment envisage-t-il l'évolution de la personne ? Quelle place laisse-t-il à la douleur persistante ? En effet, pour le patient douloureux chronique, il s'agit notamment de l'aider à intégrer sa part douloureuse plutôt que de lutter contre elle (Bioy et Nègre 2001). Nous avons évoqué dans la partie théorique comment Rosa Caron (Caron et coll, 2007) décrit la relation de soin comme un processus de soutien à la réunification de la représentation de soi et des représentations du corps malade comme éprouvé de la permanence de soi dans la relation. En s'appuyant sur la théorie de Donald Winnicott concernant la rencontre thérapeutique comme espace transitionnel, Christine Amirou et Isabelle Vaast (2016) déclinent ce principe dans le cadre des douleurs chroniques de la face. Pour elles, le regard du thérapeute sur le patient est un espace soutenant le sentiment de continuité de soi tout en ouvrant sur la possibilité de se penser différemment avec sa douleur.

Dans cette hypothèse nous nous intéressons donc à la manière dont les participants évoquent le regard des autres sur leurs douleurs, leurs évolutions et sur le soulagement de ses douleurs. Nous laissons de côté les aspects qui ne traitent pas de la douleur. Afin de délimiter le champ d'application de cette hypothèse, il nous semble important de préciser que nous prenons en compte deux types de points de vue, celui qui est rapporté de l'entourage proche et familial de la personne (famille, amis, collègues) ainsi que celui qui est rapporté des professionnels de santé.

Il n'y a pas de question pour cette hypothèse E/H3 car nous sommes parti de l'idée que ce n'est pas la nature des relations avec l'entourage qui importe. Soit l'altérité telle que nous l'avons délimitée ci-dessus est spontanément présente dans le discours du sujet soit elle ne l'est pas. Ainsi, seuls les thèmes exprimés au cours des phases d'entretien libre sont pris en compte. Le versant individuel et non relationnel de l'identité, c'est-à-dire la manière de se penser différemment, est traitée dans deux autres hypothèses dédiées : « R/H2 : Avenir et Mue » et « A/H2 : Identité ».

## V.2. Hypothèse générale : Renoncement aux contre-investissements douloureux

La seconde hypothèse générale concerne le fait de pouvoir abandonner ou désinvestir les stratégies mises en place vis-à-vis de la douleur chronique et qui tendent à maintenir la situation dans la chronicité douloureuse et psychique.

#### Quatrième hypothèse opérationnelle : Contrôle (R/H1) Cesser de vouloir contrôler la douleur.

Le contrôle de la douleur par des techniques antalgiques efficaces constitue un levier du projet de soin médical et de la demande des patients. Dans le contexte de la douleur aiguë, ce contrôle est parfois préféré au soulagement comme l'ont montré Shoshana Shiloh et Gil Zuckerman en 2003. Face à la douleur chronique et rebelle, le besoin de maîtrise persiste mais il peut entraver l'évolution vers le changement lorsque ce contrôle est en excès : « *Le contrôle est problématique quand il domine la vie du patient sans succès* » (Grisart, 2011, p 39). Nous avons vu dans la partie théorique comment la recherche de contrôle est liée à la douleur chronique en tant que phénomène traumatique. Le besoin de maîtrise nécessite de revenir au trauma pour tenter de l'élaborer et de le dépasser et, dans le même temps, il contraint le sujet à revenir à son symptôme. Nous avons vu également comment la kinésiophobie participe de ce phénomène de stase psychique dans lequel les mouvements sont contrôlés et empêchés afin d'éviter l'apparition de l'angoisse et de la douleur. Ces deux mécanismes psychiques se rejoignent à travers la focalisation anxieuse sur la douleur. Parce qu'elle est redoutée, la douleur est également attendue et anticipée, c'est un biais attentionnel qui majore en retour la perception douloureuse (Quistrebert-Davanne et coll, 2016). C'est un des paradoxes de la douleur chronique, le sentiment de contrôle se paye parfois, aussi, au prix de la douleur et de la répétition. A l'inverse, pour différents auteurs abordés en première partie (Le Breton, 2010 ; Vannotti et Gennart, 2006), la personne peut avoir l'impression de n'avoir aucun contrôle et se sentir dirigée par une douleur qu'elle subit passivement. Pour nous, la mobilité psychique nécessite de ne plus chercher à vouloir contrôler sa douleur. Nous faisons une différence importante entre le fait de subir sa douleur et de ne plus chercher à la contrôler. En effet, sous l'angle psychologique ne pas pouvoir et ne pas vouloir contrôler sa douleur ne sont pas équivalents. La seconde option sous-entend une démarche plus conscientisée visant à abandonner le désir de maîtrise masochiste sur la douleur. Dans cette hypothèse, nous sommes donc attentif aux éléments relatifs à l'idée de contrôle de la douleur. Ce contrôle peut être précisé au niveau fonctionnel, au niveau de l'anticipation de la douleur ou du sentiment de pouvoir la maîtriser (par des traitements, des postures, ou des stratégies cognitives).

Lorsque le sujet n'est pas abordé spontanément, la question posée au second entretien est : « *Quelle influence pensez-vous avoir sur la douleur ?* ». C'est la réponse de la personne qui est sollicitée et pas ce que lui en dit son entourage.

Cinquième hypothèse opérationnelle : Avenir et Mue (R/H2) La capacité à se penser autrement.

Dans la partie théorique de ce travail, nous avons souligné à plusieurs reprises le mouvement circulaire de la douleur chronique sur elle-même. A la fois source et expression de la menace corporelle qui pèse sur l'intégrité du Moi, la douleur est aussi appel et procédé autocalmant face à l'angoisse de la perte. Selon le modèle traumatique, la douleur chronique est aux deux extrémités du traumatisme psychologique, elle peut en être la cause comme la traduction dans un parcours qui part de la douleur pour y revenir (Defontaine et Bioy, 2014 ; Danziger, 2004). Sur le plan identitaire, la douleur chronique entraîne une incapacité à investir les rôles sociaux habituels et enferme potentiellement la personne dans l'image sociale de douloureux chronique. Enfin, nous avons souligné comment la demande de soulagement participe à ce temps circulaire quand l'image du soulagement s'appuie sur l'image du passé au temps d'avant la douleur. Gérard Reynier parle d'un rapport au temps suspendu, voire écrasé dans « *Le hors temps de la douleur chronique* » (Reynier, 2010). Dans les suites de ces différents travaux, nous pensons qu'il est possible de sortir de cette position d'enfermement dans la répétition de l'identique à condition d'ouvrir sur le changement sur une élaboration du même au sens où l'entend Michel M'Uzan, repris par Nathalie Dumet : « *la répétition constitue alors une manière d'élaborer et de métaboliser cette expérience (tel l'exemple célèbre du Jeu de la bobine, lequel permet à l'enfant de symboliser l'absence de l'objet d'amour). On a donc affaire ici à une « répétition élaborative* ». » (Dumet, 2014, p 83). Le processus de changement requiert un double mouvement. Le premier est de pouvoir se projeter dans l'avenir et le second, de pouvoir se projeter dans cet avenir en se pensant différemment. Nous retrouvons ici la notion d'altérité dans l'identité, c'est-à-dire de pouvoir se penser à la fois même et différemment, ce qui prépare l'hypothèse Identité (A/H2) présentée plus avant. Cette cinquième hypothèse se décline donc sous deux aspects complémentaires. L'idée « d'avenir » renvoie à la possibilité de penser l'avenir et de se penser dans l'avenir tel que les participants se le représentent actuellement puisque la question introductive des entretiens porte sur le vécu actuel. Les thèmes attendus sont ceux de l'avenir et des projets qu'ils soient ou non en lien avec la douleur. Le second aspect de cette cinquième hypothèse concerne le fait de pouvoir se penser comme différent. On retrouve ici le principe de changement proposé par Piera Aulagnier dans le contrat narcissique qui accompagne la construction de l'image spéculaire et de l'Idéal du Moi. Cette seconde dimension concerne les thèmes en lien avec l'idée de transformation de soi au sens du mot clé associé « Mue ». Il s'agit donc du sentiment personnel de transformation, de soi à soi,

et non celui qui est exprimé dans le regard des autres (point traité dans l'hypothèse Altérité E/H3). Sous cet angle nous relevons les perceptions relatives au changement de soi et de l'image de soi dans le futur. Si ces dimensions ne sont pas évoquées spontanément, au second entretien, la question posée sur cet aspect est : « *Comment imaginez-vous que la situation puisse évoluer dans six mois ?* ». La notion de durée est précisée pour que cette réponse soit d'abord du registre du représentable et pas du registre de l'imaginaire.

Sixième hypothèse opérationnelle : Quitter (R/H3) Quitter les contre-investissements mis en place avec la douleur.

La douleur chronique génère une perte d'équilibre dans l'économie psychique et les repères identitaires. Dans un mouvement initial de régression et de dépression (Defontaine, 1990) un nouvel équilibre se met en place autour de la douleur. Cet équilibre peut n'être que temporaire. De la qualité des objets internes ou des objets externes compensatoires dépend la possibilité de renouer avec ses anciens investissements pour les adapter à la situation nouvelle (Burloux, 2004). De nombreux auteurs ont souligné comment cet équilibre normalement temporaire se pérennise à travers un conflit persistant entre la douleur et les défenses mises en place pour y faire face et ne pas s'effondrer psychologiquement avec sa douleur. Ces défenses, considérées ici comme contre-investissements douloureux se traduisent au niveau personnel, comportemental et relationnel. Au niveau personnel, l'adoption d'un « *comportement maladie* » selon l'expression d'Issy Pilowski (1990) correspond aux comportements où « *l'individu interprète un symptôme comme anormal et présente des conduites qui communiquent son sentiment d'être malade* » (Cedraschi et coll, 2009, p 589). Dans les suites de cette conception, Anne-Françoise Allaz précise que ce comportement-maladie n'est pas uniquement un mode de communication qui viserait à convaincre de la gravité de ses symptômes mais plutôt comme « *une indication que les ressources personnelles du patient sont dépassées* » (Allaz, 2003, p 38). Elle ajoute : « *En réalité, les comportements douloureux représentent souvent une demande insistante de reconnaissance et de légitimation de l'état de malade ou de victime.* » (Allaz, 2003, p 38). Nous avons souligné dans la partie consacrée à l'image de douloureux chronique les représentations sociales qui induisent et sollicitent ce type de comportements. La reconnaissance du statut de douloureux chronique repose à la fois sur une reconnaissance sociale et une reconnaissance médicale. Parfois, la passivité et la dépendance aux autres, aux proches ou aux soignants peut devenir un mode d'adaptation masochique potentiellement présent dans toute douleur. Par exemple, dans une population de

personnes souffrants de douleurs chroniques diffuses, l'équipe de John Mac Beth et Gary Mac Farlane (2001) indique que les meilleurs prédicateurs de la chronicisation s'avèrent être la multiplication des consultations, la multiplication des soins médicaux et le fait de faire état d'un nombre plus important de plaintes somatiques. Dernier exemple évoqué dans la partie théorique, l'apparition plus ou moins progressive de l'identité de douloureux chronique en lieu et place des anciens supports identificatoires et des anciens rôles sociaux terminent d'installer le comportement-maladie autour de la douleur comme nouvel équilibre psycho-social. Dans la suite des travaux de Sigmund Freud sur la réaction thérapeutique négative, nous pouvons dire que ce nouvel équilibre apparu autour de la douleur et le besoin de réassurance ne favorise pas l'ouverture vers une troisième voie. Au contraire, tout changement peut être vécu comme le risque d'une nouvelle perte d'équilibre psychologique. Avant d'ouvrir sur l'inconnu et l'incertitude, cette sixième hypothèse interroge la capacité à désinvestir ou à lâcher les contre-investissements douloureux mis en place autour de la douleur. Les stratégies d'adaptation ou habitudes prises depuis la survenue de la douleur sont les thèmes attendus. Ces stratégies doivent être présentées comme telles, elles sont du registre de l'adaptation passive ou des stratégies mises en œuvre activement. Le simple fait de subir les douleurs ou leurs conséquences n'est pas pris en compte. Plus précisément, c'est le positionnement de la personne vis-à-vis de ces habitudes qui est au cœur de cette hypothèse. Quand les a-t-elles mises en place ? Comment les vit-elle ? Comment évoluent-elles ? Si ce thème n'est pas présent dans le discours spontané, la question inductrice est : « *Avez-vous pris certaines habitudes depuis la survenue de vos douleurs ? Qu'advierait-il de ces habitudes en fonction de l'évolution de votre état ?* »

### V.3. Hypothèse générale : Aller vers une situation nouvelle

Pour rappel, la troisième hypothèse générale envisage le mouvement psychique comme la possibilité pour les personnes douloureuses chroniques d'aller vers l'inconnu et l'incertitude comme étant ce qu'elles ne peuvent encore se représenter. Cette projection dans le temps futur vise la sortie du temps circulaire de la douleur chronique et la création d'une nouvelle altérité désignée par Marie-Claude Defontaine comme « *autre soi-même* » ou l'élaboration d'une nouvelle position vis-à-vis de la douleur selon la formulation d'Edouard Zarifian « *c'est en devenant autre que le malade peut qualifier le trouble dont il souffre* » (Zarifian, 1999, p 164).

Septième hypothèse opérationnelle : Incertitude (A/H1): pouvoir faire face à l'incertitude et l'angoisse qu'elle génère.

Dans ses variations quotidiennes la douleur alimente le sentiment de subir son état sans pouvoir le contrôler. La possibilité de savoir ce que l'on a, de donner du sens à ce que l'on vit permet de ne pas être complètement passif face à cela. Lorsque ce savoir est insuffisant, la personne douloureuse peut se sentir aux prises avec la peur, les doutes, ou le sentiment de n'avoir aucun contrôle sur ce qui lui arrive (Cedraschi, 2003). Cette hypothèse interroge la capacité de tolérance à l'incertitude comme un facteur positif et non défavorable. En effet, la clinique de l'incertitude et de la vulnérabilité (Bioy et Barruel, 2013) propose de penser différemment la recherche de constance et de certitude comme participant de la chronicisation du patient en maintenant ce qui est connu. « *L'incertitude et le doute face à des représentations alternatives de soi et du monde sont certainement des éléments qui peuvent générer de l'angoisse et entretenir la résistance à l'égard du changement en consolidants encore davantage les représentations souffrantes et mal adaptées [...] La préservation d'une représentation de soi requiert une stabilisation, voire une cristallisation qui persistera dans la souffrance psychologique chronique malgré la discordance entre les effets néfastes produits par l'action (rétroaction) et l'état souhaité (prédiction)* » (Bioy, 2011, p 66). Pour nous, la tolérance à l'incertitude est donc envisagée comme un levier d'évolution favorable faisant partie de la relation de soin. Chaque prise en charge d'un patient douloureux ouvre sur l'inconnu de la rencontre et l'incertitude de ce qu'il peut advenir. Nul ne peut dire quel sera effectivement l'avenir du patient ou la réussite du projet de soin, quel sera le soulagement, quelle sera la nature de ce soulagement ou à quoi il peut réellement être attribué. Nommer l'incertitude dans la relation de soin amène à une vulnérabilité partagée dans une fonction de soutien et d'un lien authentique (Barruel, 2016). De même, accompagner les personnes douloureuses vers l'incertitude permet d'ouvrir à la subjectivation de son expérience plutôt qu'à la recherche de contrôle ou l'évitement de l'angoisse. Nous avons vu dans la partie théorique comment l'intolérance à l'incertitude se traduit dans la demande de soulagement comme un retour à ce qui était connu. De la même manière, la douleur chronique s'apparente à la certitude de l'ici et maintenant portée par le besoin de stabilité de Soi quitte à ce que ce soit aux prix de la « *cristallisation* » de la souffrance. La possibilité d'aller vers l'incertitude inclut donc toujours peu ou prou une part d'angoisse en lien avec l'angoisse de l'inconnu. Il ne s'agit pas ici de rejeter l'angoisse mais de voir comment les personnes l'expriment, la ressentent et y font face. Dans cette hypothèse, nous portons donc une attention particulière à tout ce qui dans le discours

des participants fait référence à leurs incertitudes selon les différentes déclinaisons proposées par Florence Barruel et Antoine Bioy (2013). Il s'agit en premier lieu de l'incertitude par rapport aux troubles : leurs origines, leurs manifestations et leur évolution. C'est aussi l'incertitude vis-à-vis des traitements et du parcours de soins lorsque sont exprimées des hésitations ou des craintes. Nous prenons en compte les doutes vis-à-vis de l'avenir ou vis-à-vis du devenir. Les aspects relationnels sont également relevés qu'ils portent sur l'entourage ou sur la relation soignant-soigné. Enfin, nous cotons toute remarque faisant explicitement référence à l'incertitude. Dans la suite de notre problématique de recherche, nous émettons l'hypothèse que la capacité à nommer et à penser l'incertitude est un facteur favorable en termes de mobilité psychique et en termes de changement pour les personnes souffrant de douleur chronique.

Si ces dimensions ne sont pas abordées par la personne elle-même, la question d'éclaircissement au second entretien est : « *Vous avez une représentation de l'avenir mais cela n'est pas certain. Comment vivez-vous cette incertitude ?* »

Huitième hypothèse opérationnelle : Identité (A/H2) : accepter ou accepter partiellement l'identité de douloureux chronique.

La question de l'identité dans la douleur chronique est marquée du sceau du clivage entre deux positions dichotomiques. L'une exprime l'impact identitaire de la douleur chronique comme rétrécissement des rôles sociaux (Le Breton, 2017) touchant la partie de l'identité construite sur les identifications secondaires (Allaz, 2003). Sous cet angle, la douleur chronique est un phénomène de dépersonnalisation de soi. L'autre position tient des contre-investissements où la douleur est une défense corporelle et narcissique autour de l'identité de douloureux chronique. Les anciens repères identitaires s'effacent au profit de cette identité substitutive imposée et non intégrée. A l'extrême, la seule identité restante s'élabore dans une position de victime à travers l'identité de douloureux chronique quand « *j'ai une douleur* » devient « *je suis douleur* » : « *dans les consultations pour la douleur, il est fréquent que nous soyons confrontés à des individus qui n'existent plus que par leurs symptômes douloureux, ce qui est très néfaste car cela les enferme dans un cercle vicieux : la douleur est le point de départ de la plainte mais tout finit par s'y réduire faisant disparaître l'espace propre.* » (Chahbazian, 2011, p 150).

Lorsque la douleur elle-même est maladie, nous retrouvons au niveau identitaire ce mouvement circulaire qui va de la douleur qui induit à la douleur qui protège. A nouveau, le contrat narcissique et identificatoire demeure bloqué la position de permanence au détriment

des possibilités de changement identitaire (Aulagnier, 1986). Autour de la douleur chronique existe une lutte identitaire chez le sujet douloureux consistant à ne pas pouvoir revenir en arrière et à renforcer la douleur comme gardien de la perte de son ancienne identité. Pour autant, dans cette dynamique de lutte la perte n'est pas élaborée et la lutte se poursuit dans un combat entre le Moi-douloureux vécu comme mauvais objet et le Moi-sain, sans douleur et idéalisé. Le désir de supprimer la douleur chronique s'apparente à une lutte contre soi-même avec retournement contre soi des motions agressives sous forme de masochisme secondaire (culpabilité, dépression, dévalorisation). Ici, nous proposons de penser le changement comme le dépassement des positions shizo-paranoïde et dépressive au sens kleinien du terme (Klein, 1940). C'est-à-dire de sortir d'une vision clivée de lutte entre différentes parties de soi au profit d'une vision unifiée incluant sa part douloureuse comme faisant partie de soi et donc de son identité. Il s'agit de soutenir le masochisme gardien de vie (Rosenberg, 2015) dans sa capacité de réunification du soi et de la douleur. Nous nous intéressons dans cette hypothèse à la possibilité d'intégrer en partie son identité de douloureux chronique plutôt que de lutter contre elle ou de chercher à la rejeter. Cette hypothèse opérationnelle fait le pendant de celle relative à l'altérité (E/H3) vue cette fois comme la possibilité de se penser soi-même comme différent au regard de son identité de douloureux chronique. En cohérence avec la notion de processus de dépassement de la position dépressive, le fait d'intégrer son identité de douloureux chronique est considéré comme une étape obligée du processus de changement et non comme un état qu'il faudrait atteindre. Les thèmes qui sont attendus dans cette hypothèse sont ceux faisant référence à cette intégration, même partielle de son identité de douloureux chronique. Nous prenons aussi en compte l'intégration passée et celle qui se profile dans le futur. Nous prenons également en compte les comportements signifiants tels que, par exemple : le fait d'aménager son logement, d'intégrer une association de patients ou d'utiliser des aides. Le regard des autres n'est pris en compte que s'il est validé par la personne elle-même.

Si la personne n'évoque pas directement les thèmes en lien avec cette hypothèse, la question posée au second entretien pour l'inciter à évoquer cette dimension est la suivante : « *Estimez-vous que la douleur modifie votre regard sur vous-même ?* ».

Neuvième hypothèse opérationnelle : Inconnu (A/H3) : la capacité à risquer, prendre le risque de l'échec de la demande.

Cette dernière hypothèse opérationnelle se situe au carrefour de la clinique de l'incertitude et de la demande de soulagement en douleur chronique. Nous avons vu de quelle

manière la demande de soulagement entretient la personne douloureuse dans une image spéculaire du soulagement et comment l'ouverture sur l'incertitude invite la personne douloureuse à considérer d'autres voies d'évolution qui ne soient pas encore connues. Or, comme l'indiquent Anne Berquin et Jacques Grisart c'est généralement un soulagement complet qui est attendu et qui peut entretenir des conduites de refus de soins : « *Dans la plupart des cas, il s'agit d'une demande de guérison complète ou de l'espoir d'un soulagement plus important que celui qui peut être raisonnablement obtenu. Un patient qui attend la disparition définitive de sa douleur risque de rejeter une stimulation transcutanée qui ne le soulage que temporairement. De même, un patient espérant un soulagement complet refusera un traitement qui ne réduit la douleur « que » de 50 %.* » (Berquin et Grisart, 2011, p 472). En fait, le besoin de certitude s'accroche à des fantasmes infiltrant la relation de soin et en particulier l'attente imaginaire du bon traitement ou du bon thérapeute. Mathieu Bégon (Bégon et coll, 2005) fait ainsi référence à la possibilité de trouver un traitement miracle dans les attentes des patients douloureux chroniques. Dominique Bouckenaere écrit au sujet de la demande initiale du patient douloureux chronique : « *Le plus souvent, il est dans une attente passive du traitement magique susceptible de supprimer sa douleur radicalement, car là où les autres spécialistes ont échoué, il semble logique de penser que le spécialiste de la douleur, ce « super-spécialiste » saura y faire pour trouver la cause de la douleur et la juguler. « Vous êtes mon dernier espoir » est la phrase-type qui précise le degré d'attente du patient et qu'il faudra reformuler.* » (Bouckenaere, 2007, p 176). Nous avons vu dans la partie théorique que le changement de paradigme passe par la manière dont le thérapeute et en particulier le médecin algologue accueille et accompagne cette demande de soulagement. Investi comme un sachant, comme supposé savoir, la conception bio-psycho-sociale de la douleur invite cependant le médecin à quitter cette place pour repenser avec le patient l'articulation entre sa plainte et sa douleur. Il s'agit d'aider la personne douloureuse à quitter sa demande centrée sur le symptôme et, au-delà, à faire le deuil de l'idée du soulagement complet. Pour les deux partenaires, cette dynamique les renvoie chacun à leur propre masochisme quant à accepter la frustration du désir initial : soulager et être soulagé. Plutôt que d'enfermer le patient dans sa demande première consistant à le laisser en attente envers le soulagement (et désirant envers l'autre supposé savoir) accepter cette castration ouvre le désir sur la possibilité du changement. Ainsi : « *le médecin doit accepter de n'y rien comprendre, ignorance nécessaire pour laisser à l'autre sujet, le temps et l'espace pour se dire* » (Ostermann, 2001). De notre point de vue, la fétichisation du soulagement se traduit par le statu quo dans la douleur. Les réactions de colère envers les soignants ou les conduites de nomadismes médicales peuvent traduire l'incapacité à repenser

cette demande première. A l'inverse, pouvoir penser l'échec de la demande initiale mais prendre néanmoins le risque de cette demande représente selon nous une position favorable au changement. Dans cette hypothèse nous abordons les thèmes en lien avec la demande de soulagement et l'évolution de cette demande dans le temps. Nous prenons en compte ce qui est dit au sujet du symptôme douleur, au niveau du parcours de soin. Si ces thèmes ne sont pas abordés spontanément, la question d'éclaircissement posée au second entretien est la suivante : « *Si ça ne se passait pas comme vous le pensiez, qu'est-ce qui se passerait pour vous ? Comment pourrait-on imaginer la suite ?* ». Le verbe « imagine » a été choisi pour bien situer la réponse dans le registre de l'expectative. La double question est nécessaire pour introduire la dynamique qui est évaluée à savoir amener à « *imaginer la suite* » au regard de « *ce qu'il/elle pensait* ».

Arrivé au terme de la présentation de nos neuf hypothèses opérationnelles, nous précisons que la relation d'objet étudiée pour chaque participant à l'aide de la SCORS et de photos originales n'est pas une hypothèse en soi. Il s'agit de la méthode d'analyse consistant à compléter l'analyse phénoménologique de l'IPA basée sur l'expression du vécu par la prise en compte des processus intrapsychiques individuels sur le modèle de l'étude de cas.

## VI Déroulement de la recherche

La mise en œuvre de la recherche a été discutée dans le cadre des réunions des groupes de recherche de la SFETD et des séminaires doctoraux. A l'origine, les participants devaient être sélectionnés par un recrutement national. Les entretiens auraient été réalisés par des collègues psychologues dans leurs structures douleur chronique ou leurs centres d'évaluation et de traitement de la douleur respectifs. Les données recueillies auraient été ensuite compulsées et analysées par nos soins. Une guideline présentée en Annexe 7 devait servir de support pour homogénéiser la conduite des entretiens. Elle reprend et synthétise les éléments présentés ici. Malheureusement, le turn-over sur le groupe de recherche n'a pas permis de mettre en œuvre cette démarche de recrutement national. L'étude demeure multicentrique puisque les entretiens ont été menés par nos soins dans les équipes douleur des Hauts-de-France. La guideline n'a donc pas été utilisée.

### VI.1. Prétests et recrutement

La procédure d'entretien a été établie avec le groupe de recherche en psychologie de la SFETD. Elle repose sur deux entretiens de recherche chez des primo-consultants auprès d'une équipe douleur chronique. Ces deux entretiens sont réalisés à deux ou trois mois d'intervalle afin de laisser un laps de temps suffisant pour apprécier une éventuelle évolution. Avec le groupe nous décidons d'effectuer le recrutement auprès des personnes sur liste d'attente des consultations et des centres spécialisés. Les modalités de prise de contact comme la conduite des entretiens ont également été discutées dans le groupe afin d'établir une procédure standard. Trois participants ont été recrutés en amont de la recherche dans le cadre d'une procédure de pré-test. Les six entretiens ainsi réalisés nous ont permis de nous familiariser avec le déroulé d'entretien. Le groupe a travaillé l'ensemble des six entretiens de pré-test. Les deux entretiens de pré-test avec la participante anonymisée sous le prénom de Jocelyne ont été repris en détails. Ceci a permis de caler le déroulement des entretiens et l'organisation des différentes étapes. Voici quelques points relevés à l'occasion de ces échanges :

- Le premier entretien peut apparaître particulièrement court mais pour pouvoir travailler à partir de l'IPA, il faut des questions ouvertes avec le moins d'induction possible. Mieux vaut un entretien court qu'un entretien basé sur des inductions et inexploitable.
- Le début du premier entretien est orienté vers la prise de renseignements administratifs : durée des douleurs, âge, adresse qui servent d'introduction à la question

de recherche : « *Pouvez-vous me dire ce qui se passe dans votre vie en ce moment ?* » ou « *Quel est votre vécu ?* », accompagné ensuite de relances neutres, exemple : « *Est-ce que vous pouvez m'en dire davantage ?* »

- La question d'un éventuel diagnostic connu ou supposé par les participants est normalement abordée en fin d'entretien si elle n'a pas été abordée auparavant. Généralement les participants en parlent en début d'entretien ou au cours de l'entretien.

- Le second entretien est logiquement plus long, il commence par les mêmes questions que le premier entretien afin d'apprécier l'évolution de la réponse dans le temps. Puis, les thèmes qui n'ont pas été spontanément abordés dans le récit sont interrogés sous forme d'un échange semi directif.

- Le dernier temps est la passation des photos. Toutes les photos sont abordées avec une consigne simple : « *Que vous évoque cette photo ?* ». En fin de la passation, la personne choisie une photo avec comme consigne « *quelle photographie représente le mieux votre vécu par rapport à la douleur ?* »

- Les entretiens durent entre 10 minutes et 30 minutes. Les deux entretiens sont enregistrés en fichier audio. L'enregistrement sur smartphone est suffisant.

Au regard des entretiens de pré tests, les questions d'éclaircissement sont adaptées, mais ne peuvent être traitées avec l'IPA, elles sont un éclairage complémentaire qui est utilisé si nécessaire. Dans le doute, elles sont généralement posées mais les réponses ne sont pas forcément prises en compte si au cours de l'analyse nous nous sommes aperçu que le sujet avait été évoqué.

Pour les entretiens de recherche, le premier contact est pris par téléphone auprès des personnes qui ont fait une demande de prise en charge en consultation douleur ou en centre d'évaluation et de traitement de la douleur. Il faut que les participants n'aient jamais consulté en équipe douleur afin de recueillir un discours le plus neutre possible. Par rapport à la notion de douleur chronique, nous retenons les cas où la douleur dure depuis plus de 3 mois. Pour trouver les participants, les critères ont été vérifiés dans les demandes déposées auprès des secrétariats. Les personnes déjà suivies ou sur liste d'attente depuis trop longtemps ont été écartées. Il est plus simple de contacter les personnes qui ont fait une demande récente, celles qui sont sur liste d'attente depuis longtemps pourraient être reçues avant le délai nécessaire entre les deux entretiens qui est de deux à trois mois. Au cas où le premier rendez-vous en SDC est avant les 3 mois, les participants ont été reçus pour le second entretien plus tôt, au minimum deux mois après le premier entretien.

Nous avons appelé les personnes afin de leur proposer de participer à cette recherche, solliciter leur accord pour participer et pour être enregistrés, puis voir leur disponibilité. Sur le site d'Arras c'est l'infirmière ressource douleur du service qui a fait ce premier travail de sélection et de prise de contact. Pour donner un ordre d'idée, environ un dossier de demande de consultation sur deux remplissait les critères sur le papier et une personne sur six acceptait de participer et pouvait être disponible pour les entretiens de recherche. Les quatorze participants représentent une centaine d'appels téléphoniques et environ deux cents dossiers de personnes sur liste d'attente. Afin d'élargir notre recrutement qui était trop faible sur Dunkerque nous nous sommes déplacé sur d'autres sites des Hauts-de-France avec l'aide logistique de nos collègues psychologues douleur de Lille, Valenciennes, Arras et Douai. Au fur et à mesure que se constituait le groupe de participants, une attention particulière a été apportée afin de diversifier les sexes, les âges, les origines ethniques et le type de pathologie douloureuse.

Lors de l'appel téléphonique, la recherche est présentée de manière assez large et non inductive : « *Cette étude porte sur le vécu global de la douleur chronique et son évolution. Nous réalisons deux entretiens portant sur votre expérience personnelle à deux temps d'intervalle, nos échanges sont enregistrés pour faciliter l'analyse des réponses* ». L'adhésion à la recherche a été facilité sur les sites d'Arras et de Douai par le fait que les personnes contactées avaient déjà la date de leur première consultation avec l'équipe. Ceci a permis de concentrer l'échange sur la proposition de recherche. Ailleurs, il a fallu expliquer que nous n'appelions pas pour donner un rendez-vous et que nous n'en connaissions pas la date. Ce qui a parfois compliqué les échanges.

Lors du premier appel les critères d'inclusion sont vérifiés une nouvelle fois, ils sont également vérifiés lors du premier entretien de recherche. Lors de cette première prise de contact les participants ont déjà été informés des délais d'attente avant leur premier rendez-vous en consultation douleur. Il leur est précisé que leur participation à la recherche n'influera en rien sur leur délai d'attente.

Les personnes ayant accepté par téléphone de participer à cette étude ont toutes reçu un court courrier de présentation et de remerciement avec la date, l'heure et le lieu de leur premier entretien. Sur ce courrier une adresse mail créée pour la recherche et un numéro de téléphone dédié permettaient de sortir du protocole à tout moment et sans justification.

## VI.2. Critères d'inclusion et exclusion, présentation du groupe de participants

Les personnes recrutées pour ce travail sont des primo consultants afin que leurs propos ne soient pas influencés par ce qu'ils vont entendre en consultation spécialisée en douleur. La désirabilité sociale constitue un biais qui pourrait modifier l'expression du vécu individuel (Braun et coll, 2001).

Il s'agit de personnes atteintes de douleur chronique évoluant depuis plus de trois mois. Nous n'avons pas cherché à sélectionner le type de douleur car notre étude porte sur le vécu de la douleur en général et non sur un type de douleur en particulier (Musculo squelettique, neuropathique, douleurs diffuses ou fibromyalgie, etc). Les critères d'inclusion peuvent se résumer comme suit :

- être majeur,
- pouvoir se déplacer sur le site de l'hôpital de leur zone d'habitation,
- pouvoir s'exprimer en français de manière autonome,
- n'avoir jamais consulté de centre d'évaluation et de traitement de la douleur ou de consultation douleur chronique,
- avoir des douleurs de plus de 3 mois.

Les critères d'exclusion peuvent se résumer ainsi :

- ne pas pouvoir s'exprimer en français de manière autonome,
- être mineur,
- ne pas pouvoir se déplacer aux rendez-vous de recherche,
- avoir déjà consulté un centre d'évaluation et de traitement de la douleur ou une consultation douleur chronique
- avoir des douleurs de moins de trois mois

Le groupe finalement constitué se compose de quatorze participants, dix hommes et quatre femmes. L'âge moyen est de quarante-sept ans, Charly est le plus jeune avec vingt-sept ans et Odile la plus âgée avec soixante-dix ans. Dix personnes sont en activité dont quatre en arrêt de travail ou invalidité au moment où nous les rencontrons, deux sont retraitées, une mère au foyer et une n'est pas renseignée au niveau professionnel. Les localisations des douleurs sont variées, souvent des douleurs diffuses ou multi-localisées, seule Amélie et Bruno évoquent une localisation unique concernant des douleurs à la poitrine. La majorité des douleurs sont anciennes, voire très anciennes avec des phénomènes remontant à l'adolescence et parfois vieux de plus de vingt ans. Les entretiens sont anonymisés. Tous les prénoms des participants ont été modifiés en reprenant un prénom du même genre, de la même génération et de la même origine

culturelle ou ethnique. Les prénoms cités par les participants ont également été modifiés selon le même principe. Dans les verbatims, tous les éléments sensibles, patronyme, établissement fréquenté, ville, susceptibles d'être reconnus ou d'identifier la personne ont été remplacés par des #. Nous avons essayé d'avoir une diversité culturelle, ethnique et religieuse mais nous n'avons pas pu l'anticiper. D'une part parce que nous n'avons pas voulu poser la question des origines ou de la confession qui nous semblait déplacée. D'autre part, en nous basant sur les noms de famille ou les prénoms nous avons rencontré quelques surprises. Par exemple Chloé a un nom de famille à consonnance musulmane dans le cadre d'un mariage mixte. Amina et Fatima n'ont pas pu être intégrées dans les participants, la première faisait partie du pré-test et la seconde ne s'est pas présentée au second entretien.

La perte de participants entre les deux entretiens est relative, nous avons réalisé dix-sept premiers entretiens, trois personnes ne se sont pas présentées pour le second, deux sans justifications. La troisième nous a expliqué que les délais d'attente en consultation étaient trop longs et qu'elle ne donnait pas suite ni à sa demande de consultation ni à sa participation à la recherche.

### VI.3. Déroulement des entretiens

Les entretiens se déroulent tous selon le même canevas qui se découpe en deux temps et trois modes d'échanges.

Un premier mode est celui de l'expression libre et non directive lors du premier entretien et au début du second entretien pour permettre l'analyse phénoménologique avec l'IPA. Après un temps de mise en confiance avec le relevé des données administratives (âge, adresses pour les courriers), ce temps d'échange débute par une question très ouverte : « *Pouvez-vous me dire ce qui se passe dans votre vie en ce moment ?* ». Des relances sont possibles : « *Quel est votre vécu ?* » « *Pouvez-vous m'en dire davantage ?* » à partir des mots et unités de sens employés par les participants eux-mêmes. Au début du second entretien la même question est posée afin d'apprécier l'évolution du discours libre entre les deux rencontres. Certaines personnes semblaient un peu perdues avec cette première question trop vaste. Pour celles-là comme pour Brigitte en particulier, il a parfois fallu la relancer de la manière la plus neutre possible, nous nous sommes donc parfois inspiré de la méthode NICHHD (Cyr et coll, 2013) méthode non inductive de recueil d'informations telle que nous la pratiquons sur notre autre temps de travail avec les enfants mineurs dans le cadre des expertises de police et de gendarmerie. Parfois un thème en lien avec les hypothèses opérationnelles est évoqué sans être développé. A partir du

moment où il a été abordé, nous avons invité la personne à en dire plus pour préciser les contours de sa réponse

Le second mode d'échange est celui du discours induit qui est également analysé avec les thèmes de l'IPA mais cette fois selon une analyse des catégories conceptualisantes basée sur nos présupposés théoriques traduit à travers les hypothèses opérationnelles. Pour chaque hypothèse une question d'éclaircissement est établie. Ces questions sont posées au cours du second entretien qui est donc un entretien semi structuré. Les questions d'éclaircissement ne sont pas toutes posées, elles ne le sont que pour les thèmes qui ne sont pas évoqués spontanément. Il n'y a pas de question pour l'hypothèse E/H3 « Altérité » qui est simplement soit présente, soit absente dans le discours. Les questions d'éclaircissement suivent l'ordre des hypothèses opérationnelles mais cet ordre n'est pas obligatoire. Le plus souvent, nous avons préféré suivre la logique du récit plutôt que la logique des questions. Les questions présentées avec les hypothèses opérationnelles sont reprises ici sous forme de synthèse :

Questions relatives à l'hypothèse Envie :

- Investissement E/H1: « *Qu'attendez des rendez-vous en structure douleur chronique ?* »
- Soulagement E/H2 : « *Le soulagement pour vous, cela ressemblerait à quoi ?* »
- Altérité E/H3: il n'y a pas de question pour H3 Envie, soit l'altérité est spontanément présente dans le discours du sujet soit elle ne l'est pas.

Questions relatives à l'hypothèse Renoncement :

- Contrôle R/H1: « *Quelle influence pensez-vous avoir sur la douleur ?* » au besoin il faut rappeler que c'est selon le participant et pas uniquement une réponse en fonction de ce qu'on lui a dit.
- Avenir, Mue R/H2: « *Comment vous imaginez vous que la situation puisse évoluer dans six Mois ?* » et « *La douleur modifie-t-elle le regard que vous portez sur vous-même ?* » La notion de délai est précisée pour inscrire les réponses dans une temporalité concrète et représentable.
- Quitter R/H3: « *Est-ce que vous avez pris certaines habitudes depuis la survenue de vos douleurs ? Qu'advierait-il de ces habitudes en fonction de l'évolution de votre état ?* »

Questions relatives à l'hypothèse Aller vers une situation nouvelle :

- Incertitude A/H1 : « *Vous avez une représentation de l'avenir mais cela n'est pas certain. Comment vivez-vous cette incertitude ?* »
- Identité A/H2: « *Estimez-vous que la douleur modifie votre regard sur vous-même ?* »

- Inconnue A/H3: « *Si ça ne se passait pas comme vous le pensiez, qu'est-ce qui se passerait pour vous ? Comment pourrait-on imaginer la suite ?* ». Cette formulation en deux questions étant nécessaire pour introduire la dynamique qui est évaluée.

Les réponses aux questions d'éclaircissement entrent dans le cadre de l'analyse de catégories conceptualisantes qui peut également être exploitée à travers l'IPA (Smith et Osborn 2004). Généralement, dans le doute, les questions d'éclaircissement ont été posées même si les réponses données n'ont pas toujours été incluses dans l'analyse. En effet, la réponse aux thèmes attendus n'est pas toujours repérable à la première lecture.

Le troisième mode d'expression est celui de la sollicitation à partir de photos originales sélectionnées par le groupe recherche pour leur capacité à évoquer les thèmes attendus. Les réponses et récits ainsi élaborés sont analysés à l'aide de la Social and Cognition Object Relation Scale (SCORS) afin d'avoir une indication de la qualité de structuration de la relation d'objet pour chacun des participants. La consigne choisie est simple : « Qu'évoque pour vous cette image ? ». L'ordre des photographies était censé suivre celui des hypothèses opérationnelles mais nous ne sommes pas parvenu à suivre cette consigne. Par bien des aspects les photographies et leur utilisation nous ont souvent mis en difficulté et nous n'avons pas été, plus été, attentif à l'ordre de présentation. Les photos choisies et créées pour produire le thème attendu servent de support au récit imaginaire à partir de la consigne « Qu'évoque pour vous cette image ? ». Comme évoqué précédemment dans la partie consacrée à la SCORS, les productions verbales sont relativement pauvres, parfois limitée à la description de la photo, une anecdote ou la recherche d'un sens caché réduit à une expression ou à une idée.

Les trois modes d'expression différents : libre, semi directif et induit sont analysés et comparés au regard des hypothèses opérationnelles. Dans l'analyse phénoménologique classique nous partons des thèmes émergents pour aller vers les hypothèses. Dans l'analyse par catégories nous partons des hypothèses en tant que cadre pré établi pour aller vers les thèmes émergeant à l'intérieur de ce cadre. L'analyse de cas appuyée sur la SCORS permet de repenser les hypothèses en fonction de la structuration de la relation d'objet.

### PROBLEMATIQUE :

Dans une perspective de changement chez le patient douloureux chronique, quels sont les processus psychodynamiques qui engagent le sujet à se remettre en mouvement ?

### HYPOTHESES :

**HYPOTHESE 1 : L'envie**, dans laquelle le changement correspond à la manière dont la personne investit la demande de soins et se représente le soulagement.

**Investissement (E/H1)** : La manière de s'investir dans les soins antalgiques de manière active ou passive.

**Soulagement (E/H2)** : Les représentations en termes de soulagement de la douleur.

**Altérité (E/H3)** : Est-ce que l'altérité est présente dans la narration du patient ?

**HYPOTHESE 2 : Le renoncement**, dans laquelle le changement correspond au désinvestissement des contre-attitudes mises en place pour ne pas s'effondrer avec la douleur qu'il s'agisse de la recherche de contrôle ou des bénéfices primaires et secondaires.

**Contrôle (R/H1)** : Cesser de vouloir contrôler sa douleur.

**Avenir/ Mue (R/H2)** : La capacité à se penser autrement dans l'avenir.

**Quitter (R/H3)** : Quitter les contre-investissements mis en place avec la douleur.

**HYPOTHESE 3 : Aller vers une situation nouvelle**, dans laquelle le changement correspond au fait de pouvoir faire face à l'incertitude et l'angoisse qu'elle génère pour aller vers un nouvel équilibre dans lequel la douleur est intégrée comme faisant partie de soi.

**Incertitude (A/H1)** : Faire face à l'incertitude et à l'angoisse qu'elle génère.

**Identité (A/H2)** : Intégrer, même partiellement son identité de douloureux chronique.

**Inconnu (A/H3)** : Pouvoir penser l'échec de la demande initiale.

## VII. Réflexions éthiques

La recherche présentée est observationnelle en amont de la prise en charge par les équipes douleur. Le projet n'est pas interventionnel et n'introduit pas de modifications majeures dans le traitement ou la définition des participants. Néanmoins elle n'est pas sans soulever plusieurs questions éthiques.

Pour notre travail, nos réflexions éthiques s'appuient sur les propositions de Marilys Guillemin et Lynn Gillam (2004) qui distinguent deux axes éthiques en recherche clinique : l'éthique de procédure et l'éthique de pratique. L'éthique de pratique concerne les conflits induits par la démarche de recherche et le lien intersubjectif. C'est le fait notamment que nous contactons des participants qui sont eux-mêmes sur liste d'attente pour une consultation douleur ou encore lorsque nous nous présentons en tant que psychologue alors que nous sommes dans le cadre d'entretiens de recherche. L'éthique de procédure concerne le respect des droits des participants.

Dans le cadre de l'éthique de pratique, les participants sont sollicités alors qu'ils sont sur liste d'attente et justement en attente d'un rendez-vous pour la prise en soin de leur douleur. La demande de soulagement rencontre la demande du chercheur au risque d'introduire des biais de désirabilité ou de complaisance. Lors de la première prise de contact il est donc bien spécifié que la participation ou non à l'étude n'aura aucune influence sur le premier rendez-vous ou sur le délai d'attente. Sur plusieurs sites, les potentiels participants n'ont été contactés qu'une fois qu'ils avaient leur date de premier rendez-vous ce qui a simplifié cet aspect. Les équipes qui nous ont donné accès à leur liste d'attente nous l'ont soit mise à disposition au secrétariat, soit préparée en amont comme cela a été le cas à Arras par exemple. A Dunkerque, les coordonnées ont pu être transmises via l'intranet à l'intérieur de notre équipe.

Comme souvent pour les recherches en psychologie, il est délicat de donner le but de la recherche aux participants qui doivent rester naïfs des thèmes explorés. Lors du premier contact téléphonique, la recherche est présentée comme étant une étude en psychologie de la santé portant sur le vécu des personnes atteintes de douleur chronique. Au cours des premiers échanges et durant les entretiens de recherche nous avons insistés sur le fait que nous interpellions les participants en tant que sachants, seuls experts de leur propre vécu dans ce qu'il a d'individuel et de personnel. Nous avons précisé à plusieurs reprises « *qu'il n'y a pas de bonne réponse* » et que « *ce qui compte c'est votre point de vue* ». D'une certaine manière cette recherche est une manière de leur donner la parole en laissant les présupposés théoriques en

arrière-plan. Il est important pour nous qu'ils puissent se sentir en confiance et se sentir soutenus dans leur prise de parole. Nous souscrivons à la proposition de Stéphane Martineau : « *Par raisons épistémologiques nous entendons que la recherche qualitative, dans son ensemble, appelle une certaine posture « constructiviste » où le savoir naît du dialogue, de la co-construction et de la prise en compte des représentations des acteurs qui ne sont pas vus comme des « idiots naturels » » (Martineau, 2007, p 76).*

Dès le premier appel téléphonique et par la suite si nécessaire, les entretiens sont présentés comme des entretiens de recherche et bien différenciés d'entretiens de suivi psychologique ou de psychothérapie. Il est néanmoins évident que les réponses sont en partie orientées en fonction de l'interlocuteur, sachant que nous nous étions présenté comme psychologue clinicien travaillant en consultation douleur. L'absence de volonté thérapeutique n'empêche pas les effets de soulagement ou de catharsis que peut produire toute prise de parole et toute écoute sans jugement. Nous distinguons clairement d'un côté l'intention et le cadre de la rencontre et de l'autre l'effet produit sur les participants. Plusieurs d'entre eux nous ont signifié le sentiment de se sentir écouté et pris en compte dans leur vécu. Amélie évoque d'ailleurs au cours de l'enregistrement la possibilité de se tourner vers une prise en charge psychologique par la suite.

Lorsque des questions apparaissent sur le cadre de la rencontre ou sur la recherche, nous avons invité les participants et en reparler ultérieurement. Généralement, face aux interrogations émergentes, les participants se questionnent sur le sens de la démarche. Sans entrer dans les détails et à ceux qui l'avaient demandé nous avons apporté des précisions sur nos objectifs et notre problématique de recherche à la fin du second rendez-vous.

L'éthique de procédure porte sur les modalités de mise en œuvre de la recherche selon les critères établis par Jean-Marie Van der Maren :

- Le consentement libre et éclairé.
- Le respect de la dignité.
- Le respect de la vie privée et de la confidentialité (Van der Maren, 2003).

Le consentement des participants est demandé par écrit :

- Pour intégrer cette recherche, il leur est demandé s'ils veulent bien participer à « *une étude portant sur le vécu global de la douleur chronique* ».
- Pour être enregistrés
- Et pour diffuser des extraits écrits et anonymes dans la cadre de la thèse et des publications associées.

Les entretiens de recherche sont anonymes, les prénoms sont changés au profit d'un autre prénom de la même génération et de la même appartenance culturelle. Les éléments susceptibles de reconnaître un participant sont retirés ou modifiés. Les enregistrements sont stockés dans notre téléphone portable et dans notre ordinateur personnel, ils ne transitent pas par internet ou intranet.

Les personnes qui acceptent de participer à l'étude reçoivent un courrier d'information avec la date et le lieu du premier rendez-vous. Sur ce courrier est rappelé qu'ils peuvent quitter le protocole de recherche à tout moment et sans justification. Une ligne téléphonique et une adresse mail dédiée sont transmises à cet effet. Le secrétariat de la consultation douleur de Dunkerque assure la ligne téléphonique. Une adresse internet [psychologie.douleur@gmail.com](mailto:psychologie.douleur@gmail.com) a été créée pour la recherche. Ce premier courrier individuel et nominatif rappelle également qu'une restitution sera proposée dont les modalités sont encore à définir. Conformément aux critères éthiques définis dans le code de déontologie des psychologues<sup>1</sup>, cette restitution vise à remercier à nouveau les personnes pour leur participation et à les informer des résultats de l'étude. Également en cohérence avec code de déontologie des psychologues, la recherche respecte le principe de but assigné. C'est-à-dire qu'une action réalisée dans un but précis ne peut être détournée de son but initial. Concrètement, les entretiens de recherche ne sont pas transmis aux équipes, ils ne sauraient se substituer aux entretiens d'évaluation psychologique ou aux entretiens de psychothérapie. Aucune information issue de la recherche n'est transmise dans le dossier médical ou le dossier de soin. Sur notre équipe, nous avons fait bien attention à distinguer les entretiens de recherche et notre travail habituel. Le principe de but assigné est expliqué aux participants pour qu'ils sachent qu'aucun élément du contenu des entretiens n'est communiqué sans être anonymisé.

Concernant la restitution prévue au terme de la recherche, pour les participants, nous envisageons de mettre en place une réunion d'information centralisée à Lille. Pour les équipes qui ont eu la gentillesse de nous ouvrir leurs portes, nous leur transmettrons les conclusions de notre travail et les publications qui lui sont consacrées. Nous envisageons de présenter les résultats de ce travail de recherche dans des publications et des congrès scientifiques consacrés à la douleur chronique et à sa prise en charge. Nous espérons ainsi pouvoir élargir la compréhension de la douleur chronique pour une meilleure prise en compte du point de vue des personnes douloureuses chroniques et une meilleure prise en charge incluant la question de la mobilité psychique.

---

<sup>1</sup> <http://www.codededeontologiedespsychologues.fr/LE-CODE.html>.

Sur le plan administratif notre travail ayant débuté avant 2016 et la publication du décret n° 2016-1537 du 16 novembre 2016 relatif aux recherches impliquant la personne humaine de la loi dite loi Jardé<sup>1</sup> nous n'avons pas fait de déclaration auprès d'un comité de protection des personnes.

Entretemps le décret du 9 mai 2017 modifiant certaines dispositions réglementaires relatives aux recherches impliquant la personne humaine est venu préciser les modalités d'applications de la loi. Dans ce décret, il est précisé : « II.-1° *Ne sont pas des recherches impliquant la personne humaine au sens du présent titre les recherches qui, bien qu'organisées et pratiquées sur des personnes saines ou malades, n'ont pas pour finalités celles mentionnées au I et qui visent : [...] d) à réaliser des expérimentations en sciences humaines et sociales dans le domaine de la santé* »<sup>2</sup>.

Concernant la collecte des données individuelles, notre recherche a fait l'objet d'une déclaration simplifiée d'engagement de conformité dans le cadre d'une procédure MR003 auprès de la CNIL sous le numéro : 2140847 v 0 (Annexe 8).

Nous n'avons pas fait de présentation de la recherche devant un comité d'éthique mais nous avons cherché à mettre en œuvre ce que nous avons compris de cette démarche à travers nos lectures et les séminaires doctoraux, en particulier le séminaire du six janvier 2017 consacré à ce thème. Ainsi, à défaut d'une présentation devant un comité éthique nous avons essayé de suivre une démarche éthique.

---

<sup>1</sup> Décret n° 2016-1537 du 16 novembre 2016 relatif aux recherches impliquant la personne humaine : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/11/16/AFSP1621392D/jo/texte>.

<sup>2</sup> Décret n° 2017-884 du 9 mai 2017 modifiant certaines dispositions réglementaires relatives aux recherches impliquant la personne humaine : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2017/5/9/AFSP1706303D/jo/texte> (Annexe 9).

**RECUEIL DE DONNEES  
ET RESULTATS**

## **Introduction au recueil de données et résultats**

Cette troisième partie concerne la présentation des résultats obtenus. Nous débuterons par les thèmes principaux issus de l'analyse phénoménologique. Ces thèmes sont ensuite comparés aux hypothèses issues des présupposés théoriques et cliniques de départ. Nous poursuivons l'analyse sur la base de ces hypothèses conceptualisantes en fonction des réponses données aux questions d'éclaircissement. L'étude de la relation d'objet à l'aide de la SCORS nous sert d'appui pour conduire une réflexion individuelle sur la mobilité psychique au cas par cas pour chaque participant en incluant le niveau de structuration de la relation d'objet (SCORS) et l'évaluation de la douleur à (ENS et EVA). Nous tentons de répondre aux hypothèses opérationnelles en envisageant une pondération pour chacune d'entre elles. C'est-à-dire, quelle est le poids supposé de chaque hypothèse sur la question initiale ?

La discussion viendra clore notre travail de recherche, nous regardons les résultats obtenus en les mettant en perspective avec les données théoriques récentes. Nous verrons quels biais ont été repérés au cours de cette étude et leur influence sur la qualité des résultats obtenus. Nous discuterons les choix méthodologiques dans l'après coup des résultats et des limites qui auront été repérées. Nous verrons les points saillants qui peuvent être retenus, quels sont les apports en termes de pratiques : cette recherche permet-elle de mettre en relief des axes de travail pour les psychologues exerçant en douleur chronique ? Nous terminerons par les pistes de recherche émergentes, celles issues de ce travail, invitant à la poursuivre ou à suivre d'autres pistes de réflexions scientifiques.

### **I Analyse phénoménologique interprétative**

Cette section présente les résultats issus des deux temps d'expression libre des participants au premier et au second entretien autour de la question : « *Comment cela se passe-t-il actuellement dans votre vie ?* ». La première partie présente les thèmes repérés. La seconde partie propose une synthèse et indique quelles sont les différences et l'évolution entre les deux temps d'expression libre. Les extraits de verbatims sont présentés au fil du texte dans le thème correspondant.

A la fin du premier entretien, l'échange autour des douleurs et de l'évaluation induit des réponses orientées mais apporte souvent une relance du discours vers de nouveaux thèmes spontanés. Pour notre analyse avec l'IPA nous n'avons pas fait de distinction par rapport aux questions posées et nous avons coté l'ensemble des productions du premier entretien et du début

du second entretien jusqu'aux questions d'éclaircissement. Les thèmes ou sous thèmes induits par nos questions d'entretien sont indiqués au fur et à mesure. Dans ce cas-là ils ne sont pas développés. Avec cette méthode nous bénéficions d'un matériel très dense avec de nombreuses productions, onze thèmes supra-ordonnés correspondent à nos catégories incluant dix-neuf thèmes majeurs et 134 thèmes mineurs reliés aux thèmes majeurs à 95 %. Conscient du nombre conséquent de thèmes nous n'avons pourtant pas cherché à les réduire pour conserver la cohérence de l'ensemble. Nous présentons ici l'ensemble des thèmes correspondants à l'arborescence en Annexe 4 qui peut aider le lecteur à se repérer. Nous détaillons et illustrons par de courts extraits de verbatims ceux qui nous semblent les plus saillants.

A partir de cette partie nous parlerons plus souvent des douleurs que de la douleur puisque quasiment la totalité des participants parlent d'un phénomène pluriel que ce soit par sa localisation, son expression ou les diagnostics évoqués.

### I.1 Expression spontanée

Onze thèmes supra ordonnés composent cette partie. Ils correspondent aux catégories qui ont progressivement émergé de la cotation des unités de sens puis de la création des thèmes correspondants.

Ces onze thèmes supra ordonnés sont : le vécu corporel des douleurs, l'impact fonctionnel, le vécu personnel, l'image de soi, la perception de la douleur-maladie, le positionnement actif ou passif, les relations aux autres, les stratégies d'adaptation, le parcours de soin, les attentes et le rapport au temps. Les titres des paragraphes ci-dessous sont construits selon le schéma suivant : Thème supra ordonné : thème(s) majeur(s).

#### a) Vécu corporel : description de la douleur et apparition des douleurs

Le « Vécu corporel » de la douleur concerne la manière dont les participants parlent de leurs sensations corporelles et de leur vécu corporel associés à la douleur. Globalement ce thème supra ordonné recouvre la composante nociceptive de la douleur. Les deux autres thèmes supra-ordonnés suivants, « Impact fonctionnel » et « Vécu personnel » viennent le compléter. Deux thèmes majeurs composent le « Vécu corporel », il s'agit de la « Description de la douleur » et de « l'Apparition des douleurs ».

A l'intérieur du premier thème majeur « Description des douleurs » la « localisation des douleurs » est évoquée par l'ensemble des participants mais cela est induit par les questions

posées au cours du premier entretien. Par ailleurs, le contexte de la rencontre en amont et dans les locaux des équipes de lutte contre la douleur induit aussi cette réponse. La plupart des localisations sont des « Localisations multiples » (11/14) ou « Localisations diffuses » (8/14), c'est-à-dire dans les quatre segments du corps pour huit des quatorze participants. Et généralement dans ces cas-là il y a « Une localisation qui prime sur les autres », par exemple :

*« - Bertrand: Si c'est trop long cet après-midi et si durant l'entretien vous devez vous lever, il n'y a pas de problème. »*

*-Pierre-Marie : Non, si, ..., vous m'avez dit une demi-heure donc c'est bon. Bon en général c'est trois-quarts d'heure, une heure. Donc ça, c'est au niveau, on va dire physique quoi. Mais bon, j'avoue franchement, c'est surtout les pieds, c'est pénible et c'est à la limite du supportable. »*

La description des douleurs s'accompagne d'un « Sentiment d'altération des sensations corporelles » chez onze des participants. Il peut s'agir d'une métaphore pour décrire la perception de la zone endolorie « *comme des fourmillements* » pour Pierre-Marie ou « *l'impression de faire une crise cardiaque* » pour Amélie ou encore Sarah qui a l'impression d'être « *comme un robot rouillé* ». Le sentiment d'inquiétante étrangeté d'un corps qui ne répond plus ou qu'on ne perçoit plus comme d'habitude est également présente chez une petite majorité de personnes : « *j'ai l'impression de pas avoir mon corps comme je l'explique. J'ai le haut de mon corps, mais j'ai pas le bas. J'ai l'impression que, j'ai pas de mots pour l'expliquer, de toute façon j'arrive pas.* » (Sarah). De plus, la moitié a évoqué des sensations de vertiges et de perte d'équilibre. Par exemple Charly qui souffre de douleurs diffuses : « *Et dès que ça se coince de trop, en fait, il y a le tendon en patte d'oie qui, moi je dis qui se lâche un peu et la jambe qui commence à flotter du coup je peux plus prendre appui dessus et là je me casse la gueule comme un con (rigole).* » Effectivement, le vécu corporel de la douleur est déjà une altération du corps sensible, de la manière de l'incarné, de la manière dont il répond, c'est-à-dire une altération de l'ensemble du rapport au corps.

A côté de la description des douleurs, un autre thème majeur concerne l'apparition des douleurs. Ici il s'agit de la manière dont les douleurs surviennent au quotidien. Pour une grosse moitié des participants la douleur survient de manière inattendue et sans prévenir. Ils sont douze à évoquer des crises douloureuses intermittentes et dans ces cas-là, neuf précisent que la douleur est tournante, qu'elle passe d'une localisation à une autre. Interrogée sur la localisation de ses douleurs, Maureen répond « *Alors c'est assez bizarre, ça fluctue en fait, ça peut très bien être dans les membres inférieurs, comme des fois ça me prend dans les mains, ça peut me prendre*

*dans le cou, dans les poignets, ça me prend au niveau des épaules aussi ».* La douleur « *la prend* », se saisit d'elle et des différentes parties de son corps, à l'insu de Maureen, comme si la douleur avait sa propre volonté et ses propres intentions, une manière de dire que cette intention lui échappe.

Le dernier thème mineur associé à l'apparition des douleurs est celui de « La douleur en plus ». Il s'agit de cette localisation qui est nouvelle, qu'on ne connaît pas auparavant et qui vient s'ajouter à la liste, parfois longue des douleurs perçues comme connues ou habituelles. Au début du second entretien, Maureen nous dit :

*« - Maureen : Y'a des jours, c'est à la limite que j'ai rien, pour une fois, tant mieux. Et puis, voilà, des fois, je me dis « parle pas trop vite ». Il suffit que je me dis ça pour que le lendemain, ou la nuit, me réveiller avec, pffff, c'est un peu bizarre : des sensations de pics, de chaud, ...*

*- Bertrand : D'accord. Des sensations inhabituelles ou étranges ?*

*- Maureen : Depuis février l'année dernière, je commence à m'y habituer mais avant ça, j'avais jamais eu ce genre de douleur. Les doigts qui gonflent, d'ailleurs, pfff d'habitude je les enlève comme ça (essaie d'enlever ses bagues) ».*

Ce premier thème supra ordonné rappelle l'importance du pôle perceptif, de la composante nociceptive de la douleur sur l'ensemble du vécu. La perception amorce un début de compréhension qui prend sens dans les liens avec les autres thèmes. Par exemple, la variabilité des douleurs sous-tend l'idée de leur imprévisibilité en tant qu'incertitude vécue dans le corps. « La douleur en plus » représente corporellement la peur de l'avenir et de l'aggravation. Le vécu corporel est une introduction naturelle aux thèmes suivants.

b) Impact fonctionnel : limitation des capacités générales, posturales et quotidiennes

C'est le second thème supra-ordonné. Il fait partie des trois plus gros thèmes supra-ordonnés avec plus de quinze thèmes mineurs. « L'impact fonctionnel » se décline en trois thèmes majeurs qui se recoupent et se complètent.

« La limitation des capacités générales » est somme toute assez logique dans le contexte des douleurs chroniques. Elle se décompose tout d'abord en deux thèmes mineurs reliés entre-eux. Le premier renvoie au sentiment subjectif « Être freiné, être empêché et entravé » (12/14) pour faire les choses, pour faire des activités. De manière assez logique on retrouve l'idée de « Ne plus pouvoir faire comme avant » en tant que thème mineur subordonné. C'est-à-dire que

toutes les personnes qui ont évoqué le fait de « Ne plus pouvoir faire comme avant » ont également dit qu'elles se sentaient « Être freinées, être empêchées ou être entravées ». Cela renvoie à l'idée d'avoir dû arrêter certaines activités ou d'en réduire la fréquence ou l'intensité. Il s'agit d'un constat face à la douleur et non d'une stratégie d'adaptation. Toujours dans « La limitation des capacités générales », la « Relation à l'effort » est soulignée par douze des participants selon deux angles de compréhension complémentaires : d'une part la douleur quand elle déjà là est majorée par l'effort et d'autre part les efforts se paient plus ou moins systématiquement en crises douloureuses.

Le second thème majeur de « L'impact fonctionnel » concerne les « Limitations des gestes et postures » en cela qu'elles sont précisées. Tous les participants évoquent ce point de ne pouvoir faire un geste ou une activité ; point qui n'est pas interrogé dans les questions relatives aux temps d'expression libre. On peut se demander dans quelle mesure il est suscité par le lieu et le thème de la rencontre. Dans le cas présent, il s'agit selon nous d'une influence indirecte n'expliquant pas complètement pourquoi ce thème se retrouve chez tous les participants. Pour nous, c'est donc le premier vrai thème majeur de l'analyse phénoménologique. Il se décline en sept thèmes mineurs dont deux sont subordonnés. Le plus souvent évoqué est le fait d'avoir des difficultés à la marche. Ce thème se décline de deux manières, soit c'est le fait « d'avoir une boiterie » ou d'avoir du mal à marcher, soit c'est le fait d'être limité dans son périmètre de marche et de « Ne pas pouvoir se déplacer autant que l'on veut ». Par exemple pour Monique « *On est allé à Beauval fin août, ça allait à peu près. Enfin, ça allait à peu près ! A partir de 13 heures je ne savais plus marcher donc j'ai dit à Philippe « Ecoute, fais encore ci et moi je t'attends, je reste sur le banc, on fait encore ci et on rentre à l'hôtel ». Donc à 16 heures vous êtes à l'hôtel. Et quand vous avez prévu de faire quelque chose ça impacte quand même pas mal de trucs* ». Pour Chloé : « *Je sais jamais si je vais réussir à aller à tel endroit, si je vais réussir à conduire, si je vais pouvoir marcher, si ...* ». Ils sont dix comme Annie à ne pas savoir s'ils pourront revenir sur leur pas comme ils sont partis. C'est un des thèmes mineurs qui nous a le plus interpellé. Nous n'avions pas bien conscience de ce que signifie la limitation du périmètre de marche en tant que sentiment d'insécurité quand, littéralement, aller de l'avant peut signifier de ne pas pouvoir revenir en arrière, ne pas être sûr de pouvoir faire le chemin en sens inverse. Par exemple Annie explique à la fin du premier entretien : « *c'est dès à l'effort et dès à la marche, moi je veux aller à la boulangerie, je reviens plus, pourtant elle est pas loin, j'y arrive pas, je suis, ..., non, il faut que je fasse des pauses* ». Le thème mineur suivant complète le précédent, il s'agit du sentiment d'être bloqué, coincé

physiquement. C'est-à-dire qu'à un moment, une articulation se bloque et la personne a l'impression de ne plus pouvoir bouger. Monique : *« C'est beaucoup trop douloureux pour rester debout, faire des choses et donc il arrive un moment donné où je suis obligée d'appeler à l'aide. Ce n'est pas mon truc de dire à mon mari « Allez viens, il faut que tu m'aides » (Rires). Donc je suis obligée de lui dire « Xavier, là il faut que tu viennes parce que je ne peux plus rien faire ». Je suis complètement bloquée tellement la douleur est forte. »*. Ce phénomène, décrit par neuf personnes sur les quatorze participants représente l'empêchement maximum, il est parfois associé à l'idée de ne plus rien pouvoir faire. Par exemple pour Monique : *« Et là je suis bloquée pour beaucoup de choses. Comme hier, on est allé sur Lille, je reviens je suis obligée de m'allonger ! Je ne peux plus. Ça me bloque pour beaucoup de choses »*. Dès lors, arrive l'idée souvent associée mais pas de manière systématique qu'il faut « Faire attention à certains mouvements « interdits » ». Ces mouvements sont perçus comme dangereux, nécessitant de faire attention et de prendre des précautions. Pierre-Marie parle des gestes qu'il peut faire le matin mais qui deviennent compliqués avec l'avancé de la journée : Pierre-Marie : *« Ben je parle, euh, je prends un exemple. Je vais me retourner d'un seul coup le matin, enfin faire un quart de tour, ça passe. L'après-midi, je ne peux plus, il faut que je fasse attention à aller doucement »*. Certains gestes sont mêmes décrits comme « interdits » comme sources d'aggravation ou systématiquement associés à l'apparition d'une crise douloureuse. Odile nous dit au cours du premier entretien : *« Ah oui parce que j'ai toujours du mal. Et ici on dirait que je suis dans un étau et maintenant j'ai dans mes bras... de là (montre le cou), le matin je me lève j'ai du mal jusqu'en bas. Tout ce côté-là et mes jambes je ne les sens plus, si je me mets à genoux je ne peux plus me relever »*. Et au début du second entretien : *« et bien j'ai du mal en ce moment, même mes bras... je peux plus me mettre à genoux, je peux plus me relever et je commence à avoir, ..., pour monter les escaliers ça commence à devenir dur »*. Ce thème mineur renvoie clairement à la composante kinésiophobique de la douleur en tant que limitation des gestes et postures par crainte de complications. Neuf de nos participants cherchent habituellement une position antalgique que ce soit au cours de la journée comme Pierre-Marie qui doit changer de position pour ne pas avoir mal : *« et euh, qu'est-ce qui a d'autre ? Je peux pas rester trop longtemps, enfin trop, j'évite de rester trop longtemps assis, parce qu'au bout d'un moment, ça me donne, j'attrape mal aux hanches. Donc il faut que j'alterne quoi, assis, debout, marcher un peu, euh, voilà »*, ou Monique qui peut souffler une fois calée dans son lit tout en se désespérant qu'il s'agisse du seul endroit où elle n'a pas mal : *« quand je ne bouge pas, que j'ai trouvé ma place. Vous êtes là « C'est bon, je ne sens rien ? » Presque rien, je ne bouge pas ! (rires), ..., Vous êtes dans le lit donc vous ne faites rien dans le lit. (rires) »*.

Le dernier thème mineur associé concerne l'impression que le corps ne répond plus normalement et l'impression d'inquiétante étrangeté déjà évoquée dans le vécu corporel. En effet, comme c'est le cas ici, certains thèmes mineurs se retrouvent dans différentes sections faisant le lien entre elles. Dans le cas présent l'inquiétante étrangeté quant à la manière dont le corps répond relève à la fois du vécu corporel et du vécu fonctionnel.

Les « Limitations dans les activités quotidiennes » constituent le dernier thème majeur de cette partie dédiée à l'impact fonctionnel des douleurs. Ces limitations se découpent en quatre thèmes mineurs, deux correspondent aux grands domaines de la vie de tous les jours : « Être empêché dans les activités extérieures et de loisirs » pour onze personnes (faire des sorties, des balades, du bricolage, du sport, du jardinage, l'activité professionnelle n'est pas comptabilisée ici), et « Être empêché dans les tâches ménagères » pour dix personnes (faire le ménage, faire les courses, s'occuper de la maison et des enfants). A noter que ces deux thèmes concernent hommes et femmes dans des proportions identiques. Le troisième thème mineur de ce paragraphe concerne le fait de « Ne plus avoir mal lorsqu'on ne fait rien », il n'y a pas de distinction entre le caractère subi ou le caractère choisi ou simplement constaté. Il est présenté dans cette section parce qu'il est exprimé comme quelque chose de régulier et de quotidien par dix personnes. Ce thème mineur est lié au fait de réduire le rythme des activités jusqu'à ne plus rien faire pour reposer le corps et limiter les douleurs. Le dernier thème mineur est l'idée générale de « devoir adapter son organisation quotidienne » à cause des douleurs, dans ce cas c'est le déroulement de la journée qui est calé sur les douleurs. L'exemple le plus flagrant est celui de Sarah :

*« - Sarah : Le matin c'est très dur, sachant que quand je me lève, il me faut on va dire, on va dire, dix bonnes minutes pour sortir du lit. Quand je suis vraiment en crise, ça peut même aller jusqu'à un quart d'heure voire vingt minutes. Ensuite, je peux pas, enfin je bois mon café, mais je peux pas avoir tout de suite, j'ai l'impression d'être rouillée, d'être un robot qui a rouillé. Ça m'a fait, ça me fait cette impression-là. Des fois je mets une heure, des fois je mets deux heures. Alors je me lève en conséquence de l'heure où je commence puis, ... (fait un geste de roulement de la main en avant)*

*- Bertrand : Vous faites le geste, ça, ça veut dire quoi, vous anticipez ?*

*- Sarah : J'anticipe la veille je me lève à telle heure, même si c'est deux heures avant, quitte à rien faire derrière pour être sûre. Je ne sais jamais vraiment comment je vais me lever ou, il y a des jours, je peux me lever et ne rien avoir. Donc, euh, je vais me*

*lever tout de suite, y'a pas de souci, je ressens rien, donc là je me suis levée tôt pour rien on va dire mais, ... »*

Plusieurs unités de sens ne sont pas validées comme thème majeur dans cette section. Le sentiment de dérouillage ou d'avoir besoin d'un temps de dérouillage est rapporté plusieurs fois mais chez moins de la moitié des participants. La peur du mouvement est souvent évoquée mais pas exprimée suffisamment pour créer un thème mineur. La kinésiophobie est néanmoins bien présente à travers les différents thèmes de cette section. Nous reprenons les différentes composantes de la kinésiophobie dans l'analyse par catégories.

### c) Vécu personnel, l'impact émotionnel des douleurs

Ce troisième thème supra ordinal complète les deux précédents vis-à-vis de l'impact des douleurs. Il correspond cette fois à la composante émotionnelle de la douleur. Ici, un seul thème majeur « Impact émotionnel de la douleur » se décline en huit thèmes mineurs dont un qui est subordonné au premier. Le premier thème mineur est l'idée de « Usure et de fatigue » qui est présent chez douze participants sur les quatorze personnes que nous avons interrogées. Parmi elles, sept personnes expriment en plus un « Sentiment de ras le bol et de lassitude » personnel consécutif aux douleurs et à leurs conséquences. L'association entre douleur et fatigue est fréquente sans pouvoir établir ce qui serait premier. Maureen ne tranche pas entre l'une et l'autre, elle explique simplement sa prise de rendez-vous chez son médecin traitant : *« D'où la démarche, on va dire, un mois/un mois et demi maintenant chez mon médecin traitant que je suis allée. J'étais à ramasser à la petite cuillère tellement j'étais fatiguée et où les douleurs elles étaient vraiment intenses »*. On peut supposer ici que l'effet de saturation est tout autant en lien, voire davantage en lien, avec la fatigue inhérente aux douleurs qu'en rapport avec les douleurs elles-mêmes. L'effet de réciprocité entre douleur et facteurs émotionnels s'exprime dans les trois thèmes qui suivent (deuxième, troisième et quatrième thème mineur). Le deuxième thème mineur est l'impact émotionnel négatif des douleurs, les qualificatifs émotionnels ne manquent pas pour qualifier les douleurs, nous en retrouvons chez onze participants. La douleur est tour à tour « Douleur énervante, embêtante, pénible, terrible, atroce, stressante, insupportable ou oppressante ». Le quatrième thème mineur renvoie à la dimension relationnelle de ces aspects émotionnels. Cette dimension relationnelle est exprimée chez neuf personnes précisant que « La douleur tape sur le moral et rend irritable ». La douleur est une violence qui met la personne en tension et attise les pulsions agressives. Au-delà de la quiétude qui est au premier plan, Nadine explique : *« C'est-à-dire qu'en fin de journée je peux être un*

peu énervée (rires). En fait, je m'habitue tellement à la douleur que des fois je peux me mettre en colère mais je pense que c'est parce que j'ai mal ». Odile est plus directe : « j'ai une femme de ménage tous les vendredis mais quand je la vois nettoyer ça m'énerve....parce que les coins, faut que les coins y viennent à eux ? Ou bien les boiseries, quand vous demandez pour faire quelque chose et bien les boiseries ils connaissent pas. Alors ça m'énerve : crrriiikkk je bous (sert les poings)! En plus avec son caractère à lui qui l'a. C'est insupportable des fois je vous le dis. En plus des fois vous avez mal à votre dos à vos jambes et tout le machin et ça énerve encore plus (rit). Sinon bof que voulez-vous qu'on dit ». Le cinquième thème mineur est « La tension nerveuse et l'anxiété influencent les douleurs », ce qui est exprimé par huit personnes. Ainsi la boucle est bouclée entre l'impact de la douleur et les facteurs de stress qui l'alimentent en retour. Le sixième thème mineur se retrouve chez sept personnes chez qui il y a « L'évocation d'un lien entre douleur et dépression, parfois pour le réfuter ». Plusieurs d'entre-elles comme Mélissa ou Annie la présentent comme un trouble reconnu et associé aux douleurs. Maureen évoque les idées suicidaires associées : « Non. Parce que je suis, ... enfin ! Moi, je préfère me soigner de façon naturelle par des plantes, tout ça. Après je vais chez le médecin hein, quand j'ai des angines, bronchites ou quoi. Mais c'est, pff, c'est des médicaments que j'ai pris parce que je me sentais vraiment mal. Franchement, j'en venais à me dire, si je pouvais me choper un bon truc et puis partir moi aussi, au moins je serais, .... ». D'autres comme Brigitte parlent de dépression pour ensuite la réfuter ou s'en défendre comme si la dépression venait dire que les douleurs étaient d'origine psychologique. Brigitte explique l'échange avec son médecin traitant et son entourage: «Du coup le docteur il me disait, « non c'est parce que vous déprimez », je dis non, j'ai dit « j'ai des douleurs, j'ai des douleurs », alors de moi-même j'ai été voir un autre, ..., j'ai été voir un chirurgien qui m'a fait un arthroscanner et là on a bien vu que c'était la coiffe qui avait été déligamentée, les ligaments ils avaient été arrachés. Non mais tout le monde me dit « je déprime ! ». Non c'est pas la déprime, j'ai mal, je vais pas dire que j'ai pas mal. C'est vrai que ce serait idiot de dire ça ». A l'inverse le septième thème mineur exprime la possibilité de : « Avoir le moral malgré tout », c'est-à-dire malgré les douleurs et leurs complications, ce qui est mis en avant par dix personnes. Dans certains cas « Avoir le moral malgré tout » résonne comme une nécessité quasiment à valeur conjuratoire. C'est le cas chez Annie : après une grave dépression réactionnelle au décès de sa mère, elle développe des douleurs chroniques diffuses qu'elle essaie de gérer au quotidien. Pour elle l'important c'est de tenir et d'éviter une rechute dans la dépression. Annie : « Pour moi c'est ça. Maintenant je lui ai dit : « Maintenant je suis heureuse, je suis très bien, malgré mon handicap et mes souffrances, je suis très bien, il faut me laisser tranquille. Me laisser faire ma

*vie (fait le geste de tracer un chemin devant elle) »*. Le huitième et dernier thème mineur de cette partie sur le « Vécu personnel » et « L'impact émotionnel » des douleurs chroniques concerne la possibilité d'intégrer une part de douleur dans son vécu quotidien. En effet, ils sont sept à indiquer que certaines « douleurs ou certains aspects de la douleur sont supportables ». Il peut s'agir de douleurs de fond ou plus faibles ou de douleurs auxquelles ils ont fini par s'habituer, qu'ils tolèrent davantage. Pour Charly, c'est plutôt l'accoutumance à la douleur justifiant la prise de traitements de plus en plus forts. Pour la plupart de ceux qui évoquent ce thème la douleur de fond est surtout plus supportable que les crises douloureuses, elle l'est d'autant plus quand la personne en connaît les mécanismes ou sait comment les gérer. Pour Jacques c'est à la fois les deux, il connaît les mécanismes de ses lombalgies et il sait quoi faire pour les éviter, dès lors il semble peu impacté au niveau émotionnel.

Outre la composante nociceptive des douleurs, la composante émotionnelle est également exprimée par tous les participants. Majoritairement sous l'angle du cercle vicieux installé entre stress, anxiété et douleur. La dépression est moins évoquée, parfois pour être réfutée. Par rapport à la possibilité d'intégrer une part douloureuse cela semble lié à la nature des douleurs entre crises douloureuses et douleur de fond comparativement mieux tolérées. La possibilité de gérer ou de comprendre ses douleurs influence favorablement la qualité du vécu émotionnel.

#### d) Image de soi : image de soi et évocation du travail

Ce quatrième thème supra ordonné est le plus important avec vingt et un thèmes mineurs associés. Il concerne deux thèmes majeurs, le premier est « L'image de soi », c'est le thème majeur le plus conséquent de l'analyse phénoménologique et il inclut la majorité des thèmes mineurs repérés dans cette section. Le second concerne « Evocation du travail et identité professionnelle » en tant que thème majeur un peu particulier car nous l'avons pondéré au regard des participants qui sont en activité.

« L'image de soi » est donc le thème majeur le plus fourni de notre analyse phénoménologique puisqu'il rassemble dix-sept thèmes mineurs répartis en quatre groupes à peu près égaux. Le premier groupe est le cœur du thème majeur, il est un thème majeur à lui tout seul, il s'agit de « l'effet de rupture entre avant et après » dans « l'image de soi ». En effet, tous les participants font référence à cet écart que la douleur a introduit entre leur image passée et leur image actuelle. Trois dimensions dominent. Généralement les personnes font référence

à un « Effet de rupture » entre avant et après l'apparition des douleurs ou entre les périodes sans douleur et les périodes avec les douleurs. Maureen dit : « *oh ! j'ai l'impression de faire machine arrière quoi. Enfin. D'être carrément ce que je suis à l'opposé, d'être une autre personne, ....* ». Amélie parle de l'apparition de ses douleurs thoraciques : « *Depuis un an et demi oui, depuis un an et demi. Ça fait un an et demi que ça dure. Je n'avais aucun problème de santé. J'étais une personne en très bonne santé je n'avais jamais aucun souci auparavant et tout s'est déclenché au décès brutal de ma maman en décembre 2013, oh pardon 2015, je dis des bêtises : en décembre 2015.* ». Annie dit : « *Depuis quatre ans je ne suis plus pareille. Je suis cinquante pourcents de moi-même, donc, euh. Bon, j'ai été très mal au début, pendant deux ans je ne suis pas sortie* ». Maureen explique elle aussi :

" - *Bertrand : C'est votre perception, allez-y continuez, votre ressenti, il est comment ?*  
-*Maureen : C'est plutôt dans le négatif on va dire. Alors que je suis toujours quelqu'un à voir les choses positivement, encourager les autres et tout ça. Là en ce moment, je me tiens à l'écart de beaucoup de choses pour éviter à avoir à donner de ma personne parce que je suis incapable. Et si je le donne, ça risque de pas être forcément dans le bon, ..., dans de bonnes conditions.* ».

L'écart perçu, « L'effet de rupture entre avant et après » est très souvent lié à l'impact fonctionnel des douleurs puisqu'il est établi par rapport à ce que les personnes pouvaient faire auparavant comparé à leurs possibilités actuelles. Souvent en voyage, curieuse, soutien de ses enfants, Monique a beaucoup de mal à reconsidérer ce modèle et à ne plus pouvoir faire « comme avant ». Dès lors elle s'accroche fermement à l'idée d'un possible soulagement lui permettant d'aller aider sa fille ou de rejoindre son fils en déplacement professionnel à l'étranger. Odile parle de sa vie d'avant : « *Avant on sortait maintenant ça fait 3 ans on sort plus beaucoup, 4 ans qu'on va plus chez les enfants. Et eux, et bah, ils viennent de temps en temps, une fois par an parce que c'est la route pour les petits enfants... Sinon on bouge plus, à part Auchan comme je vous dis* ». Brigitte parle du vélo qu'elle faisait avec son mari et qu'elle ne peut plus pratiquer : « *Ben j'aimais bien marcher avec mon mari et puis faire du vélo. Maintenant, dès que je marche et ben le genou il gonfle. J'ai été opéré, le genou, il y a quatre ans, du ménisque, et là je suis retournée au mois de septembre, faire des infiltrations et rien n'a fait. Alors, il m'a dit, il faut que j'y retourne pour voir, il y a sûrement un petit bout qui est resté* » (au sujet de son épaule). « L'effet de rupture entre avant et après » est donc essentiellement comparer sa vie d'avant avec celle qui a émergé après l'apparition des douleurs. « Faire référence à son image du passé » constitue le second thème mineur en termes de fréquence. Le plus souvent, les participants en parlent plutôt avec nostalgie et regret comme

dans les extraits donnés ci-dessus. S'il y a bien une référence à la vie d'avant, celle-ci n'est pas nécessairement prise comme modèle du soulagement. Personne n'évoque la possibilité d'idéaliser cette vie passée. Personne n'évoque non plus spontanément l'idée de prendre ce passé comme modèle du soulagement. C'est-à-dire que l'image du passé est bien intégrée dans le discours comme référence à la perte, dans un effet de rupture, mais elle n'est pas citée comme modèle pour l'avenir et encore moins comme modèle du soulagement. Ils sont également nombreux à vivre ce changement entre l'avant et l'après, la douleur comme une « modification de l'image de soi » qui a changé le regard qu'ils portent sur eux-mêmes. Mélissa parle de son fils et de son image de maman : *« J'ai vraiment le sentiment qu'à mes enfants je leur prends quelque chose. Mon petit bout il va avoir cinq ans mon dernier, je ne joue plus au foot avec. Alors que j'étais le genre de maman à courir après le ballon, à me jeter par terre, me rouler quand ça allait bien par terre, etc. Alors que là j'en suis presque à me mettre en, ..., me mettre en, ... me mettre en peur que le fait de shooter dans le ballon me crée une douleur »*. Annie représente un cas à part sur ce point. En effet, lorsqu'elle fait référence au passé, elle se remémore surtout cette période de dépression profonde qui a suivi le décès de sa mère. Bien qu'on retrouve un effet de rupture entre avant et après, l'évocation de son passé et l'évocation de son image passée renvoient surtout au spectre de la dépression. Contrairement aux autres Annie ne veut pas revenir en arrière, elle cherche à aller de l'avant coûte que coûte même si cela est au prix des douleurs.

Second thème mineur associé à l'image de soi « Image de soi et envies » regroupe quatre autres thèmes mineurs. Nous reprenons ici l'idée que « le moral est bon malgré la douleur » qui fait le lien entre l'image de soi et le vécu émotionnel de la douleur. Ensuite, ils sont douze à aborder le « Conflit entre les douleurs, les envies et les besoins » ce qui fait cette fois le lien entre l'impact fonctionnel des douleurs et l'image de soi. En effet, pour tous ces participants la douleur les empêche et les limite dans ce qu'ils aiment faire ou ce qu'ils doivent faire habituellement. Ils sont malgré tout huit à évoquer ce qu'ils aiment faire actuellement : « Evoque ses envies actuelles ». Ce sont généralement des activités de loisirs avec des choses aussi variées que les voyages, le jardinage, la pâtisserie. Trois personnes indiquent avoir été de grands sportifs et certains continuent de pratiquer à un rythme adapté. Le chiffre monte à dix participants si on comptabilise les personnes évoquant ce qu'elles aimaient faire par le passé comme Brigitte qui parle des balades à vélo avec son mari. Nous ne les avons pas incluses dans ce thème mineur car de notre point de vue, l'évocation des activités passées renvoie davantage au sentiment de rupture avec l'avant des douleurs. Le fait « d'avoir des projets en dehors des soins » est lié au thème mineur précédent puisqu'il s'agit d'une autre traduction des envies

individuelles avec cette nuance que les projets sont une envie future incertaine. C'est le cas par exemple pour Monique qui envisage un voyage pour rejoindre son fils parti à l'étranger pour un déplacement professionnel. Comme elle l'indique, elle souhaite pouvoir partir mais redoute de ne pas pouvoir le faire à cause de son état de santé.

Le troisième groupe de thèmes mineurs en lien avec l'image de soi concerne le fait de « Se comparer à la norme, à la normale ». En premier lieu, il s'agit de « Se comparer à ce qui doit être fait normalement » en référence à la norme sociale. Mélissa fait part de ses exigences surmoïques au sujet de la tenue de sa maison : *« C'est-à-dire que si c'est pas fait aujourd'hui parce que les douleurs elles sont là, ce sera fait un autre jour quand ça ira mieux. Donc c'est un petit peu gênant parce que moi je me suis toujours dit étant maman, je suis obligée qu'à la maison c'est rangé, carré, parce que j'ai été élevée comme ça. Et donc du coup quand les gens viennent, je dis « ben tu m'excuseras si la vaisselle elle est pas faite, ou le linge est pas décroché », j'ai peur qu'on me juge en fait comme on dit. Qu'on dise « ah la maison elle est pas rangée comme il faudrait alors qu'elle est là ». Mais je le dis « mais c'est parce que j'ai mal partout ». »*. Le second aspect de la référence à la norme porte sur le fait de « Se comparer avec des personnes non douloureuses » ce qui est évoqué par huit participants sur quatorze et en particulier par Charly au sujet d'un jeune venu l'aider à porter des cartons de déménagement : *« Il doit avoir 15/16 ans il fait 50/60 kg et on fait à peu près la même taille et le même poids et physiquement il a beaucoup plus de possibilités. C'était quand ? Quand j'ai déménagé je devais soulever, je devais soulever, je sais plus, 30 ou 35 kg. C'était un carton effectivement de meubles. Pas moyen effectivement de le décoller du sol. Et le gamin, c'est vrai que pour lui ça a été dur aussi, parce que ça fait quand même plus de 50 % de son poids mais il est arrivé effectivement. Je me suis dit effectivement qu'il y avait un problème. »* Le troisième thème mineur en référence à la norme concerne « Le décalage entre l'âge réel et l'âge subjectif du corps » qui confirme l'idée développée par Claire Marin (Marin, 2015) par rapport au sentiment de vieillesse prématurée dans la maladie. Ils sont sept à évoquer ce thème. Par exemple Chloé disant : *« Des fois vis-à-vis de mon mari, y'a des fois où je suis en grosse crise où j'ai l'impression, vraiment d'être handicapée. C'est vrai que quelquefois je me pose des questions : comment ça va évoluer. J'ai que 35 ans, donc je ne veux pas qu'il me voit comme une vieille dans son fauteuil. C'est plus de ce côté-là en fait. »* Mélissa quant à elle se compare et s'identifie aux paroles de sa grand-mère :

*«- Bertrand : Vous avez juste évoqué, vous avez dit « j'ai le temps d'avoir soixante ans », qu'est-ce que ça veut dire ?*

*-Mélissa : Ouais, j'ai l'impression d'être vieille avant l'âge avec ça du coup. J'ai l'impression d'être, ..., je me fais souvent rire moi-même parce que j'ai l'impression de voir ma grand-mère se lever du fauteuil. Et le nombre de fois où je rigolais quand elle « aïe ! aïe ! aïe ! aïe ! aïe ! » comme une vieille personne. Je rigolais et elle me disait : « Attends quand tu auras mon âge ». Oui, ben je suis pas encore arrivée à son âge et je suis tout aussi courbée qu'elle quoi. ».*

Dernier thème mineur en lien avec l'image de soi, le groupe relatif au regard des autres à travers l'idée de « Se juger ou se sentir juger par les autres » qui est abordé par douze personnes. Ce thème mineur se décompose lui aussi en trois autres thèmes mineurs allant crescendo dans le sentiment d'être jugé. Tout d'abord « Se sentir considéré différemment à cause des douleurs » exprimé par huit participants tels que Sarah : *« Ben c'est l'image oui, que je peux donner de moi-même parce que bon déjà, moi-même quand je me regarde déjà j'ai mal, mais les gens en face de moi ils ne voient pas que j'ai mal. Mais pourtant ça se passe à l'intérieur de moi. Donc c'est mon corps, ou si c'est mes mains qui me font très, très, très mal, ou c'est mes bras, ou c'est mes jambes. Je veux dire, c'est moi qui a du mal mais je crois que la personne qui est en face elle me croit vraiment, euh, comment, normale quoi. Parce que j'en suis arrivée à un stade de me dire que je suis plus normale, donc euh, .... »*. Au stade suivant, il y a le fait de « Se sentir juger ou dévaloriser à cause des douleurs ». Par exemple Mélissa : *« Je m'enfouis, j'en parle pas facilement. Parce que pareil, j'en ai marre d'entendre « t'as tout pour être heureuse, pourquoi tu te plains ? pourquoi tu pleures aujourd'hui ? Pourquoi tu fais cette tête-là ? Vas-y souris à la vie, la vie est belle ». Enfin ça dépend de quel point de vue on se met (rit). »*, ou Annie évoquant une sortie au supermarché : *« Quand il y a énormément de monde et que ... les gens les gens ont un mauvais, un très mauvais regard envers vous. Ben si elle est en souffrance et qu'elle peut pas, « ben viens pas faire tes courses et reste chez toi ! ». J'ai eu la réflexion, ça je l'ai eue. »*. Enfin un cap supplémentaire est franchi autour de l'idée de « Se sentir accuser de mentir ou d'inventer les douleurs » qui est un thème mineur que l'on retrouve chez la moitié des personnes interrogées. Chloé parle de son travail et de ses collègues : *« Quand je suis au travail, voilà, j'ai pas, euh. Donc je parle très peu de mes problèmes et je me dis quelquefois, ils doivent se dire, ils doivent se dire, ben elle va bien, d'un coup elle va pas bien, ou elle fabule ou elle s'écoute trop, .... »* Lorsque Jacques parle de sa demande de carte de stationnement il précise : *« Alors ça m'étonnerait que j'utilise ça à Leroy Merlin à # où je connais la moitié de #. Parce que c'est un peu, je ..., les gens comprendraient pas « ah ben lui, une place handicapée, il fait du kite, il fait du bateau ». On me considère comme un grand sportif, on dirait « putain, c'est un beau tricheur aussi »*.

Le second thème majeur de cette section concerne « L'évocation du travail » ce thème majeur a été validé pour sur participants car nous avons considéré qu'il fallait pondérer le thème en fonction des actifs. En effet, Monique et Odile sont en retraite tandis que nous n'avons aucun renseignement d'une éventuelle activité professionnelle pour Amélie. La question n'était pas posée en préalable aux entretiens. Pour les onze autres participants, tous font mention de leur activité professionnelle même lorsqu'ils sont en arrêt maladie ou en invalidité. Par exemple, Nadine est psychologue pour enfants, Charly est télé opérateur, Sarah est secrétaire intérimaire, Brigitte est caissière en arrêt maladie, Annie est assistante familiale, Pierre-Marie agent administratif, etc. Méliッサ précise qu'elle est mère au foyer et de son avis, c'est un métier à part entière. Lorsque les personnes font référence à leur profession, elles sont également dix à décrire leur activité professionnelle en général, sans faire nécessairement référence aux douleurs. Six d'entre-elles expliquent avoir dû être en retrait professionnel temporaire à cause des douleurs qu'il s'agisse d'arrêt de travail ou d'arrêts longues maladies. Pour six personnes c'est également « La difficulté à concilier les douleurs avec leur activité professionnelle au quotidien ». Pour Bruno, ouvrier agricole c'est la difficulté à adapter son rythme. Au premier entretien il indique : « *Il faut toujours que je fasse quelque chose. Quand ça va il faut toujours que je sois occupé. Je n'ai pas l'habitude de partir en vacances ou de lâcher un peu la pression. Vous comprenez ce que je veux dire ?* ». Tandis qu'à l'entretien suivant il dit : « *Atroce. Là, j'ai passé un cap au travail compliqué. On a fait 12 à 13 heures par jour de 7 heures le matin à 9 heures le soir debout à faire toujours les bras. Et la semaine passée on a fini les pommes de terre vendredi, j'ai voulu déménager une personne samedi, mais lundi j'ai eu une douleur atroce dans la poitrine ça peut monter jusqu'à 10. Et pourquoi pour qu'est-ce ? Je ne sais pas. Toute la journée du lundi j'étais oppressé.* ». Tandis que pour Chloé qui est éducatrice spécialisée auprès d'adultes autistes c'est plutôt la peur de ne pas savoir gérer son travail à cause des douleurs, elle dit : « *Bin, en fait, je travaille avec des adultes autistes, donc qui ont des troubles du comportement importants. Et, euh, j'ai peur, c'est vrai, que la violence on est obligé de la recevoir et forcément on ne la rend pas. Et, le fait d'avoir mal, on perd les pédales. Une douleur en plus, j'ai beaucoup moins de patience. Donc j'ai peur du débordement, mes réactions seraient pas les mêmes* ».

Plusieurs unités de sens évoquées n'ont pas été retenues et on peut s'en étonner. C'est le cas par exemple pour « le sentiment de vulnérabilité individuelle » ou le fait de « se dévaloriser à cause des douleurs », deux unités de sens qui ne sont pas citées assez fréquemment.

Nous voyons dans ce paragraphe comment l'image de soi se concentre autour d'un phénomène de rupture entre l'avant et l'après des douleurs, sans ou avec les douleurs et que ce décalage est surtout perçu en termes de capacités fonctionnelles. Les envies demeurent présentes chez une grande majorité des répondants quand ils expriment ce qu'ils aiment faire ou les projets qu'ils font. L'identité professionnelle demeure un socle assez important de l'identité personnelle, elle est mise en avant pour tous les participants en activité. L'identité professionnelle peut donc être envisagée comme un contre-poids intéressant à l'identité de douloureux chronique. En effet l'évocation des difficultés à concilier douleur et activité professionnelle apparaît le plus souvent après la référence habituelle au travail. Nous avons donc le sentiment que l'identité professionnelle et le rôle social priment sur l'identité de douloureux chronique.

- e) Image de la douleur-maladie : origine attribuée à la douleur, comprendre ses douleurs

Nous présentons dans ce thème supra ordonné les points relatifs à la perception de la douleur autour de l'idée de douleur maladie ou de douleur syndrome. Deux thèmes majeurs relativement proches et complémentaires composent cette section, il y a « Les origines attribuées aux douleurs » qui renvoie à l'histoire des douleurs et « Comprendre ses douleurs » qui renvoie au sens qui peut leur être donné.

Le premier thème majeur « Les origines attribuées à la douleur » regroupe cinq thèmes mineurs et un sixième qui est subordonné à un autre. Ces thèmes mineurs se déploient sur la gamme qui va des théories profanes aux théories médicales. Les théories profanes sont les plus souvent évoquées puisque « Les attributions causales personnelles » sont abordées par douze des quatorze participants. Par exemple, Annie évoque les conflits familiaux comme étant à l'origine de sa fibromyalgie :

*« - Annie : j'ai pas envie de le revivre, à se taper dessus, des violences graves hein, à vouloir me tuer. Ah je regarde devant moi, je veux plus vivre ce que j'ai vécu. J'aime mon mari, si j'y suis encore avec tout ce que j'ai subi, c'est que je l'aime. Mais je repartirai pas en arrière.*

*- Bertrand : Vous ne repartirez pas en arrière.*

- Annie : *Ça je ne veux pas le vivre, c'est fini, faut pas, ça a été un choc. Moi, je lui ai dit, j'ai attrapé la fibro à cause de ça, il dit : « ouais, c'est pas vrai ! » et je dis « moi si ! ». »*

Au départ il ne s'agit pas toujours d'une explication causale directe qui est donnée mais la survenue d'un événement concomitant à l'apparition des douleurs, le lien de causalité n'est pas donné d'emblée. Il est émergent dans le discours mais le lien est fait dans un second temps. Par exemple, Sarah fait remonter ses douleurs à son enfance dont elle évoque les difficultés et notamment la violence dans le couple parental. Ce n'est que dans un second temps qu'elle s'autorise à mettre en cause les tensions constantes de son enfance et l'apparition des douleurs. Le plus souvent le lien est fait directement avec un événement tel un mauvais geste pour Odile ou Nadine. Pour Bruno ce sont de mauvaises habitudes de vie qui ont précipité son infarctus à l'origine de ses douleurs : *« Beaucoup de café, cigarettes et je mangeais mal. La friture. Le cholestérol a joué dedans »*. Pour Jacques c'est la pratique du sport à outrance qui l'aurait fragilisé, Nadine évoque également le sport de compétition comme seconde explication causale. Pour Sarah il s'agit plutôt de facteurs relationnels, son enfance difficile et pour Annie et Amélie les douleurs sont vues comme réactionnelles à des décès survenus dans leur entourage. Subordonné à ce premier thème mineur, « Le mode d'apparition des douleurs » arrive logiquement pour toutes les personnes qui ont ainsi retracé l'historique de leurs troubles douloureux. Vient ensuite « l'idée d'usure et de dégradation » qui est évoquée par neuf participants. Il s'agit cette fois du sentiment que le corps est usé ou altéré et non de la dégradation de l'image de soi. Nous avons essayé de voir si ce point était corrélé avec la peur de l'aggravation, l'association est fréquente mais pas complète, c'est-à-dire que l'idée d'usure et de dégradation n'est pas toujours corrélée avec celle de dégradation ou de la peur de la dégradation. A l'autre bout des théories personnelles sur la douleur, les diagnostics médicaux posés ou évoqués constituent les deux derniers thèmes mineurs du thème majeur « Origine des douleurs ». Le premier thème « diagnostic posé pour les douleurs » indique que certaines douleurs ont été diagnostiquées comme les douleurs ligamentaires pour Odile et Brigitte ou l'usure des articulations pour Nadine et pour Jacques. Cela signifie également que certains diagnostics sont posés ou suggérés en amont de la consultation en douleur chronique. En particulier le diagnostic de « Fibromyalgie » est posé ou envisagé pour la moitié des participants de notre étude. Un biais induit par les listes d'attente n'est pas exclu à ce niveau-là car ce sont les douleurs diffuses avec suspicion de fibromyalgie qui occupent une bonne part des listes d'attente des équipes douleur. Typiquement ces situations ne bénéficient pas des dispositifs coupe-fil quand ils existent.

« Pouvoir comprendre ses douleurs » est le second thème majeur dans cette partie consacrée à la douleur maladie. En effet toutes les personnes interviewées quel que soit leur niveau de connaissances préalables de leurs douleurs chroniques sont engagées dans une recherche de compréhension des douleurs dont elles souffrent. Pour la majorité, onze sur quatorze, cela passe par le constat suivant « Ne pas savoir ce que l'on a et se poser des questions ». Ce thème mineur est en partie lié à la démarche de consultation vers une équipe douleur. C'est en particulier la recherche d'un diagnostic. Maureen se demande si elle est atteinte de spondylarthrite comme son père qui est déjà suivi par l'équipe douleur. La fibromyalgie est évoquée pour Maureen et Pierre-Marie, ils attendent la confirmation du diagnostic. Charly pensait souffrir de spondylarthrite qui, selon ses dires, a finalement été infirmée. Il explique avec ses mots comment le diagnostic de spondylarthrite donnait du sens à ses douleurs. *« Enfin j'avais fait tous les tests médicaux qu'on me demandait de faire. On a trouvé ça (la spondylarthrite), donc on était effectivement content parce que justement, c'était au moins une avancée, on avait trouvé ce que c'était. Et là maintenant effectivement 4 ans plus tard on me dit on me dit tout compte fait le test qui a été fait par l'expert ben c'est pas ça, c'est autre chose mais on sait pas. Donc on repart à zéro. (...) Là effectivement on se dit c'est pas ça, ça doit être autre chose. Comment je dois agir et comment les douleurs fonctionnent pour justement essayer de non pas contrer, parer, comment faire pour vivre au jour le jour ? Pour que ce soit effectivement plus facile ? Après des douleurs elles s'accroissent au fil du temps, après je me dis c'est normal parce qu'on a expliqué que la spondylarthrite ankylosante c'est une maladie qui effectivement était donc incurable et qui était régressive qui devenait à chaque fois de pire en pire, donc je me disais c'était cohérent en soi. Que plus je faisais des efforts physiques plus effectivement ça accentuait la maladie. Pour moi ça rentrait dans le cadre de la logique. »* Le diagnostic peut venir donner une explication aux phénomènes douloureux mais il ne constitue pas une explication suffisante en soi, il fait partie d'un processus il n'est pas le processus. En effet, pour nos participants, la compréhension de leurs douleurs passe aussi par le fait de « pouvoir donner du sens à la douleur ». Ce sens peut tout autant être la demande de diagnostic (le plus souvent) qu'une explication sur la survenue ou l'aggravation des douleurs. Par exemple, Mélissa fait bien la distinction entre ses douleurs actuelles attribuées à une fibromyalgie dont le diagnostic a déclenché une crise de douleur et de la kinésiophobie : *« Ça m'a fait plaisir d'entendre un nom sur ce que j'avais, de pas m'envoyer chez le kiné en me disant « voilà dix séances de massages et ça ira bien merci au revoir ». Trois antibiotiques et c'est fini. Euh, ça m'a fait plaisir de l'entendre et puis d'un autre côté je me suis dit ben je vais*

*devoir faire attention parce que je dois pas me faire mal, je dois pas m'épuiser inutilement. Est-ce qu'inconsciemment je m'écoute trop ? je ne sais pas.* » Qu'elle différencie des douleurs qu'elle avait auparavant en sortant de la salle de sport : *« J'aimais bouger, ça c'est une certitude. J'aimais bouger. Ouais, j'aimais passer deux heures aux steps, rentrer complètement lessiver et savoir pourquoi j'avais mal partout au final parce que je venais de me faire deux heures de step. Donc au final j'avais mal parce que je l'avais bien cherché (rit). Là j'ai mal alors que j'ai rien demandé au final quoi. »*. Pour Maureen, l'apparition d'une douleur est d'autant plus brutale qu'elle survient sans explication cohérente : *« Là je me suis bloquée le dos. Franchement, si encore j'avais fait quelque chose d'important, je me serais dit « bon voilà ».* Mais là c'était vraiment rien, j'ai juste regardé dans un placard des épices parce qu'une de mes sœurs elle en avait besoin. ». Pour onze des participants la compréhension des douleurs et des mécanismes associés inclut une prise de conscience. Dans ce thème mineur « Prise de conscience » il y a quelque chose qui se passe en marge de la relation de soin que la personne se donne à elle-même dans un mouvement réflexif. Pour Odile c'est se rendre compte que *« on peut rien faire de toute façon, de toute façon les cachets, qu'est-ce qu'il va faire de plus ? »*, pour Amélie c'est que les douleurs sont chroniques, pour Annie *« qu'il vaut mieux ne plus parler des douleurs »*, pour Chloé que les douleurs peuvent durer et pour Mélissa qu'il lui faudra changer de rythme, etc. Evoquée comme telle la « Prise de conscience » traduit un changement entre les attentes et représentations initiales et l'expérience de la douleur au quotidien.

En fait la recherche de compréhension s'apparente à une recherche de sens car les douleurs comprises sont des douleurs qui ne sont plus totalement subies. Dans cette recherche de compréhension le sens peut être pluriel et plusieurs démarches sont conciliables. Il s'agit d'une demande adressée aux professionnels comme pour le diagnostic. Il s'agit également aussi d'un processus individuel autour de théories profanes et de moments de prise de conscience. Cette section illustre bien que ces différentes démarches se déploient parallèlement et ne s'excluent pas l'une l'autre.

#### f) Activité/passivité

Ici, deux thèmes majeurs correspondent respectivement à l'activité en tant que capacité à agir, à « Faire des choses malgré les douleurs » tandis que la « Passivité » traduit principalement l'idée de contrainte, d'obligation mais également l'attente de solutions extérieures. Ici, passivité et activité ne recouvrent pas complètement les deux pôles de

l'économie psychique incluant une part de passivité active. Nous nous intéressons à ce qui est dit autour de l'idée d'être acteur/actif ou de subir ou de devoir subir.

« Faire des activités avec ou malgré les douleurs » est le premier thème majeur. Tous les participants évoquent cette idée en la développant plus ou moins. Jacques donne des détails : « *On s'adapte à la souffrance, donc avant d'avoir mal, hop, je vais m'asseoir. J'arrive dans un magasin, j'adore les magasins de chaussures, parce que je sais qu'il y a toujours de quoi s'asseoir dans un magasin de chaussures. Ma femme fait les magasins, j'adore qu'elle fasse, ... parce que je vais m'asseoir immédiatement pour décomprime le nerf sciatique. Bon ça m'empêche pas d'avoir mal au dos. Là, je suis assis, j'ai mal au dos, mais j'ai fait plein de trucs ce matin, ... , je sors de l'eau, j'ai les cheveux encore mouillés, j'ai été faire du bateau en mer.* » C'est plus compliqué pour Monique qui est en lutte pour continuer à être active : « *J'essaie de forcer, de forcer, mais à un moment donné votre corps dit « Non, arrête tu peux pas ».* Jacques, Pierre-Marie, Nadine ou Sarah parlent de leur activité professionnelle qu'ils maintiennent malgré les douleurs et leurs problèmes de santé. Bien qu'évoqué par la totalité des participants, ce thème majeur « Faire des activités malgré la douleur » reste relativement pauvre avec uniquement deux thèmes mineurs associés :

- « Faire les choses quand on peut ou par étapes », exprime l'idée que les actions sont réalisées dans l'intervalle des crises douloureuses ou qu'elles sont découpées en séquences pour alléger la charge physique. Parfois elles sont intermittentes, alternances de poses et de réalisation de l'action, d'autre fois il s'agit de ralentir le rythme. Pour Pierre-Marie : « *Ben y'a des jours où je me dis j'ai mal partout donc je fais rien et puis quand je peux bricoler, je bricole* ». Dans le cas d'Annie souffrant de douleurs diffuses, elle explique :

« - *Annie : J'arrive plus. Faut que je fasse aussi ce que je peux faire. Je ne peux pas aller au-dessus. Parce qu'après, pendant une semaine je suis couchée quoi. Le ménage c'est pareil, je vais faire un peu de ménage, hop, je m'assois, je regarde ma tablette. J'attends que la douleur elle passe un peu et je reprends. Je fais par étapes.*

- *Bertrand : Vous rythmez différemment, c'est ça votre quotidien, vous faites par étapes ?*

- *Annie : Par étapes. Je veux pas, .... avant j'étais assez nerveuse et speed, maintenant je vais à mon allure. Tant pis. Je vais prendre le temps.* ».

Comme nous pouvons le voir dans l'exemple d'Annie, nous retenons ici que le fait d'adapter son rythme est exprimé de manière intentionnelle et volontaire. Neuf participants expliquent ainsi, comme Annie et Pierre-Marie, adapter leurs actions de manière active.

- « Essayer de bouger et de faire des activités malgré tout », est le second thème mineur. Le « malgré tout » indique qu'il s'agit bien des douleurs mais pas uniquement, il inclut également tout ce qui les accompagne en tant qu'impact fonctionnel, relationnel et émotionnel. Ils sont sept à faire référence à cette idée

Le second thème majeur est celui relatif à la « Passivité ». Ce thème majeur est plus dense notamment parce que nous y avons inclus le fait de subir les contraintes en lien avec la douleur. Ces contraintes sont soit directement liées à la douleur soit elles traduisent le conflit entre les limitations imposées par les douleurs et les exigences surmoïques individuelles. Généralement elles sont exprimées par les verbes « devoir » ou « être obligé de ». Ainsi, le thème mineur de « Contrainte, de « devoir », « être obligé de », ... » se retrouve chez treize participants sur quatorze et constitue quasiment un thème majeur, Nadine étant la seule personne à ne jamais y faire référence par rapport aux douleurs. Pour Mélissa comme pour dix participants il s'agit de « Devoir adapter son organisation quotidienne » : *« Ah ben c'est, sans arrêt à longueur de journée je me répète les gestes que je dois faire pour être sûre de ne rien oublier, donc c'est stratégique, c'est même dans le rangement ou dans le ménage, je m'organise pour voilà : si je fais cette pièce-là, je dois la faire de cette manière-là. Pour le moment ça va mais peut être que dans une demi-heure ça n'ira pas donc si je peux soulever les chaises et les mettre sur la table maintenant, c'est maintenant que je dois le faire. Et si j'y pense pas et bien il y a des fois où je n'ai plus la force derrière et puis schlap schalp (fait un geste rapide de gauche à droite) ça reste comme c'est. Je suis pas très fière de le dire mais des fois je me dis que j'ai fait les poussières c'est bon pour aujourd'hui ça s'arrête là. »*. Pour Sarah, la contrainte devient réflexive, elle s'oblige pour concilier son travail et les douleurs : *« Difficile par moments, pas tout le temps mais difficile par moments. Après dans ma vie professionnelle c'est très dur parce que je suis obligée de me lever le matin, deux heures avant pour dire vraiment de dérouiller de partout. Parce que quand je me lève, je ne sens pas mes mains, mes bras, j'ai l'impression d'avoir un corps ou je sens rien du tout ou qui me fait terriblement mal. Le temps que je dérouille en fin de compte. »*. Ils sont dix également à dire qu'ils sont « Obligés de s'arrêter à cause des douleurs ». « Devoir solliciter les autres, être dépendant » est un thème mineur présent chez huit participants comme pour Mélissa qui est obligée de solliciter sa fille : *« Elle est attentive, et je trouve ça très moche par contre au final. Je trouve ça très moche qu'à treize ans je suis obligée de la solliciter et au final, ou qu'elle s'en aperçoive »*. Il existe parfois une nuance subtile entre la contrainte subie passivement et les stratégies d'adaptation active. Par exemple pour Jacques, la carte de stationnement est une démarche personnelle et

active même si elle induit un changement d'image de soi, tandis qu'Annie justifie la carte comme une nécessité qui s'est imposée à elle : « *Euh, la carte de stationnement, si ! ça je m'en sers énormément. Je m'en sers, ça je m'en sers. Je suis obligée hein ! le problème de la marche* ». Ils sont sept à évoquer le fait de « Devoir adapter son logement, sa voiture, devoir demander de l'aide », c'est-à-dire des adaptations imposées par les douleurs chroniques et non des stratégies d'adaptation mise en place volontairement. Ce sont parfois les mêmes personnes qui évoquent les deux et nous verrons comment ces aides sont aussi sources d'ambivalence lorsque nous aborderons les stratégies d'adaptation.

Le dernier thème mineur relatif au thème majeur de la passivité est celui de « L'attente d'une solution extérieure vis-à-vis des douleurs » ; thème qui est présent chez neuf participants mais qui, de notre point de vue, est certainement un biais de recrutement. Il est logique que des personnes recrutées sur liste d'attente des équipes douleur soient en demande d'aide ou de solution venant d'un tiers. Ici il aurait fallu voir et comparer si ce thème apparaît chez des personnes douloureuses tout venant.

Ce thème supra ordonné relatif à l'activité et à la passivité n'est pas le plus dense ou le plus fourni par le nombre de thèmes mineurs. En effet, dans l'analyse phénoménologique ne sont côtés que les éléments exprimés comme tels. Nous pouvons constater néanmoins comment cette bi partition actif/passif imprime un sens différent à l'ensemble des autres thèmes selon qu'ils renvoient à ce qui est subi comme venant des douleurs chroniques, des différents impacts de la douleur ou selon qu'ils renvoient à ce qui est agi comme venant du sujet en tant que stratégies d'adaptation active.

#### g) Relations aux autres : relations avec les proches, propos rapportés

Les relations aux autres est parmi les thèmes supra-ordonnés les plus importants de l'analyse phénoménologique avec seize thèmes mineurs. « Les relations avec les proches » et « Les propos rapportés » sont les deux thèmes majeurs qui le composent.

« Les relations avec les proches » est le thème majeur le plus important de cette section puisque les participants évoquent principalement les rapports avec leur entourage proche et avec les professionnels de santé (ce deuxième aspect est traité dans la section dédiée au parcours de soin). Concernant les relations avec leurs proches, deux premiers thèmes mineurs fonctionnent ensemble « Les propos rapportés par les proches » et « Le regard des proches sur les problèmes de santé » puisqu'ils apparaissent conjointement dans treize verbatims (seule

Nadine n'aborde pas ces aspects). Ces deux thèmes mineurs ont également en commun cinq autres thèmes qui leur sont tous subordonnés et qui vont nous permettre de les spécifier :

- De manière assez fréquente, onze participants indiquent que leurs proches voient la douleur ou les périodes de crises douloureuses. Par exemple, pour Bruno ou pour Chloé ce sont les collègues de travail qui repèrent quand ils sont en crise douloureuse. Mélissa parle de sa fille aînée : *« moi je vais porter une assiette comme quelqu'un va porter un plat d'un kilo tout garni à bout de doigts. Ben moi je vais porter une assiette vide. Et là ouais, ma grande « ah, ouais, Elia débarrasse aussi ton assiette, maman elle a mal ». Donc ça m'embête parce que ouais, je voudrais pas qu'elle s'en aperçoive et elle est obligée de s'en apercevoir. »*

- Ils sont également onze à constater qu'ils doivent limiter les activités avec leurs proches. Brigitte évoque les promenades en vélo avec son mari, Mélissa regrette le temps où elle pouvait jouer au football avec son fils ou emmener ses filles à la cueillette des fruits.

- Ils sont autant à pointer des « Sentiments de lassitude et d'impuissance des proches » autour de phrases comme « T'as toujours mal » ou « Je ne peux rien faire ». Pour Chloé, ce sont ses garçons qui ne peuvent plus aller au parc, elle dit : *« Au niveau personnel aussi, au niveau de mes enfants. Quelquefois c'est un peu compliqué aussi. Quand, enfin, les jours où je ne peux pas marcher, comme on a l'habitude d'aller au parc, c'est vrai que quelquefois ils me disent : « ben y'en a marre, t'as toujours mal, ou, ou, ... ». Donc ça c'est un peu compliqué. »*. Brigitte évoque son mari qui lui dit : *« Ben y dit « te toute façon, ben t'as toujours mal », je réponds « ben oui, vraiment ». De toute façon, je vis avec. C'est vrai que pour l'instant, tant qu'on ne trouve pas vraiment de où ça vient vraiment. »*. Amélie parle quant à elle de son mari : *« Pour lui je devrais pas me plaindre, en fait c'est pas vraiment le terme, mais vraiment, quand la douleur est forte je lui dis « écoute ça va pas trop, j'ai mal à ce côté et je vais attendre 5/10 minutes avant de me lever en attendant que ça passe ». En fait pour lui je m'éternise dessus en fait je m'éternise, c'est ça. Donc c'est un peu difficile et j'arrive pas à trop à parler avec lui parce que lui il a pas ça. Dans sa famille des gens n'ont pas ça donc il connaît pas vraiment les symptômes que j'ai et ce que je ressens à l'intérieur. »*

- Les participants eux-mêmes expriment dans sept cas sur quatorze l'idée de se mettre à l'écart de « Repli sur soi » à cause des douleurs chroniques. Odile se réfugie dans son jardin, Maureen prend de la distance avec ses amis, Mélissa ne parle plus de ses douleurs qu'à une seule amie, Annie évite de les montrer à ses proches par crainte de les ennuyer.

- Cela n'empêche pas que huit participants ressentent de « l'inquiétude de la part des proches ». Comme Mélissa qui évoque la sollicitude de sa fille aînée, Charly qui parle de sa mère et de sa sœur, ou encore Annie dont le mari lui rappelle qu'elle doit se ménager par crainte qu'elle ne

déclenche une crise algique. De son côté, Monique supporte assez mal cette inquiétude de ses proches qui entre en contradiction avec l'image qu'elle souhaite donner. Elle veut pouvoir continuer à montrer l'image d'une femme solide sur laquelle on peut compter et ne veut pas susciter d'inquiétude chez ses proches.

- Ils sont également hui à percevoir du soutien de la part de leurs proches. C'est le cas de Pierre-Marie qui reçoit l'aide de son fils pour le jardinage ou Charly disant pouvoir compter sur son amie pour le conduire à ses entretiens médicaux ou encore le mari de Brigitte qui prépare le repas lorsqu'elle ne s'en sent pas capable. C'est-à-dire que le soutien des proches n'est pas contradictoire avec la lassitude ou le sentiment d'impuissance exprimé par les proches. Pour autant, ce soutien est souvent perçu comme quelque chose d'anormal inscrivant une asymétrie ou une dépendance dans la relation aux proches.

Toujours dans le thème majeur « Relations avec les proches », après les deux premiers thèmes mineurs présentés à travers leurs thèmes subordonnés, trois autres thèmes mineurs se dégagent des interviews analysés. Le thème mineur suivant est « Aider les autres, préoccupations pour les proches » dans lequel les participants expriment soit « Leur inquiétude et leurs préoccupations pour leurs proches » comme dix d'entre-eux, soit le fait qu'ils doivent « Aider leur proche ». Odile parle du soutien qu'elle apporte à sa voisine après la mort de son petit chien. Monique et Sarah évoquent leurs enfants. Ainsi Monique au sujet des journées de l'AFM (Association France contre la Myopathie) pour aider sa fille Nana : « *Humm, ça devient compliqué en ce moment parce que j'ai plein de choses à faire et je suis très, très limitée. Je suis très limitée dans le sens où la semaine prochaine en principe je dois aller à Paris parce qu'il y a la journée des familles de l'AFM et on n'y participe pas avec les enfants parce qu'ils ont une myotonie mais rien que le voyage en voiture m'épuise déjà [...] je sais que Nana sera très déçue si je n'y vais pas, à la limite fâchée je pense, donc je crois que je vais y aller, que je vais faire un effort presque surhumain parce qu'au parc floral il faut marcher. Il y a l'étape des chercheurs et tout ça. Voilà. Et mon mari n'est pas d'accord pour qu'on y aille parce que lui me voit tous les jours, donc on est en bisbrouille.* ». Pour Sarah, c'est son troisième fils hyperactif qui doit pouvoir compter sur elle : « *Actuellement, tout va bien. à part bon que j'ai un enfant qui est très, ben qui est hyperactif et que je dois être beaucoup derrière lui quoi.* ». Pour Mélissa, sa fille devrait pouvoir compter sur elle et non l'inverse ce qui est une forme de parentification du lien fille-mère consécutif aux problèmes de santé. Enfin, pour Maureen il s'agit de prendre de la distance avec ses préoccupations pour les autres et ne plus répondre systématiquement oui aux sollicitations et demandes d'aide, pouvoir s'autoriser à dire « non ».

Les deux derniers thèmes mineurs en lien avec le thème majeur « Relations avec les proches » concernent les aspects conflictuels de la relation aux proches. Ainsi « Les tensions et conflits liés ou non à la santé » sont évoqués par onze participants. Ces tensions et conflits ne sont pas nécessairement induits par les douleurs même s'ils y sont associés dans cinquante pour cent des cas. Parfois le conflit est pré existant comme chez Odile se plaignant constamment de son mari autant qu'elle semble s'inquiéter pour lui, elle dit « *Non rien qu'est-ce que voulez-vous que je fais ? Je vais rien faire de plus, je vais pas le tuer hein ? De temps en temps je le ferais bien mais j'irai encore en prison alors c'est pas la peine non c'est pas la peine (rit). Non mais sinon ça va.* ». D'autre fois, les tensions viennent se focaliser autour des douleurs comme pour les enfants de Chloé qui se plaignent de ne plus pouvoir aller jouer au parc avec leur mère. Monique est en « *bisbrouille* » avec son mari parce qu'elle veut aller aider sa fille aux journées de l'AFM au risque d'accentuer ses douleurs. Ils sont également neuf à se sentir irritables à cause des douleurs. En effet, la douleur met la personne en tension, elle peut se sentir agresser par la douleur et réagir par de l'agressivité en retour. Nadine l'évoque quand elle rentre d'une journée de travail : « *C'est-à-dire qu'en fin de journée je peux être un peu énervée (rires). En fait, je m'habitue tellement à la douleur que des fois je peux me mettre en colère mais je pense que c'est parce que j'ai mal.* ». Pierre-Marie en parle sous forme de provocation envers ses collègues :

« - *Pierre-Marie : j'avais demandé à mes collègues, parce qu'on m'avait dit que je pouvais devenir irritable. Que je pouvais m'irriter facilement, du fait que, .... Bon, bin, quand on reprit le boulot en septembre. Je leur ai demandé, je leur ai dit : « si vous voyez que je commence à m'énervé, ben vous me le dites », que je le sache, peut être que je ne m'en rendrais pas compte.*

- *Bertrand : Et vous avez eu des retours du coup ?*

- *Pierre-Marie : Oui, une fois. Oui, mais je m'en étais rendu compte.*

- *Bertrand : Ah vous le saviez ?*

- *Pierre-Marie : Je m'en suis rendu compte, mais bon j'avais pas tort. ».*

Les douleurs chroniques sont donc omniprésentes dans les relations aux proches avec lesquelles elles viennent interférer. En impactant l'individu elles concernent aussi l'entourage et en premier lieu le cercle familial et le cercle professionnel. D'une manière générale, nous pouvons constater que les douleurs sont associées à une tension relationnelle faite d'incompréhension réciproque et qu'elles déséquilibrent les relations habituelles ou perçues comme normales. Les proches sont plutôt inquiets et expriment sollicitude et soutien pour la personne douloureuse mais ces manifestations ne sont pas toujours bien acceptées ou sont perçues de manière

ambivalente. S'il y a une attente de soutien, c'est aussi perçu comme une forme de dépendance, de modification de l'image de soi ou d'inversion des rôles. Un certain nombre de tensions viennent alors se focaliser autour des douleurs et de l'image de douloureux chronique. Se déploient ensuite des attitudes d'adaptation et de retrait sous forme de repli sur soi, le fait de cacher ses douleurs ou de ne plus vouloir en parler.

Le second thème majeur sur les relations aux autres sont « Les propos rapportés ». Il s'agit ici des paroles entendues généralement adressées aux participants et qu'ils reprennent comme ayant du sens pour eux. Ce sens est intersubjectif puisqu'il s'agit toujours de propos situés dans la relation à l'autre, attribués à autrui mais que la personne reprend à son compte pour les confirmer, les critiquer ou s'y opposer. Quatre thèmes mineurs composent ce thème majeur, les propos rapportés par les professionnels de santé, ceux rapportés par des personnes tout venant, celles rapportées de l'entourage proche. Nous avons ajouté le fait de se parler à soi-même et nous expliquons pourquoi un peu plus loin dans ce paragraphe. « Les propos rapportés par l'entourage » correspondent aux points abordés dans le précédent thème majeur : les préoccupations mutuelles, les conflits, le regard sur les douleurs qui sont mis en dialogues ou rapportés à travers les propos de la famille ou des collègues de travail par treize personnes sur quatorze. « Les propos rapportés tout venant » font référence à des propos dont la source n'est pas précisée ou encore des « on-dit » plus proches des idées reçues ou des stéréotypes de la maladie et de la santé. Pierre-Marie ne précise pas la source de cette affirmation : « *De temps en temps, ça me lance, on dirait que c'est plus ou moins nerveux mais ça ne l'est pas. J'ai souvent froid aux pieds, alors on me dit « t'as une mauvaise circulation du sang ». Non, il y a aucun problème* ». Chloé évoque les idées reçues sur la fibromyalgie : « *De ne pas savoir ce que c'est. C'est parce que des fois, on me dit « fibromyalgie, ça veut tout et rien dire, on donne fibromyalgie à n'importe quel », euh, après on me dit « fibromyalgie, c'est de la dépression », je ne suis absolument pas dépressive. Enfin, j'ai trois enfants en pleine forme, un travail que j'adore, ...* ». Dernier exemple, Brigitte met sur le même plan les propos de son médecin traitant et ce qu'elle entend en général : « *Du coup le docteur il me disait, « non c'est parce que vous déprimez », je dis non, j'ai dit « j'ai des douleurs, j'ai des douleurs », alors de moi-même j'ai été voir un autre, ..., j'ai été voir un chirurgien qui m'a fait un arthroscanner et là on a bien vu que c'était la coiffe qui avait été déligamentée, les ligaments ils avaient été arrachés. Non mais tout le monde me dit « je déprime ! ». Non c'est pas la déprime, j'ai mal, je vais pas dire que j'ai pas mal. C'est vrai que ce serait idiot de dire ça.* ». Le thème mineur suivant « Propos rapportés par les médecins » porte sur les paroles entendues et rapportées des médecins traitants

et des spécialistes. C'est un aspect souligné par onze participants et qui illustre leur sensibilité à ce que peuvent dire les professionnels de santé. Nous détaillons ce qui est dit de la relation aux professionnels de santé dans le thème majeur consacré à la qualité de la relation avec les soignants.

Nous avons pris le dernier thème mineur « Se parler à soi-même » comme une figure de style. A côté d'un récit en dialogue avec autrui, ce dialogue devient parfois un dialogue avec soi-même. Ce qui nous semblait anecdotique au départ ou un procédé de langage se retrouve dans neuf des verbatims analysés et constitue dès lors un thème mineur à part entière. Par exemple, Monique se dit : « A 63 ans je me dis « *Ma fille, t'as encore du chemin à faire et t'es dans cet état-là* ». *C'est terrible on m'a passée sous morphine lundi parce que c'était infernal, je ne pouvais plus. (...) Je suis en colère dans le sens où je me suis fait opérer de cette hernie pour dire « Bon maintenant tu vas être tranquille, ça va aller, il n'y aura plus rien, tu pourras faire ce que tu veux* ». ». Chez Amélie, cela résonne comme un encouragement à ne pas penser à ses douleurs : « *Oui c'est clair. J'essaye, oui je m'occupe : je fais du ménage, je me dis « allé concentre-toi sur autre chose* » pour justement oublier cette douleur que je ressens et en fin de compte la douleur est plus forte que mon mental. ». Lorsque Mélissa parle de sa peur de faire un mouvement, elle dit : « *et donc j'avance avant même d'avoir cette douleur. Je me dis « non ! ça je peux pas le faire parce que je vais finir par avoir mal* » ». Nous avons finalement décidé de présenter ce thème mineur « se parler à soi-même » dans cette section car pour nous cette attitude correspond à ce que Paulo Lennize Pereira désigne sous le terme de « *discours auto adressé* » et qui correspond au fait de se préoccuper de soi en sa parlant à soi-même. S'encourager, se donner des objectifs, se préoccuper de soi est une forme d'identification à l'autre qui prend soin, c'est-à-dire une manière de « *devenir le soignant de soi-même* » (Lennize Pereira, 2017).

Dans le paragraphe relatif à « La douleur maladie » nous avons évoqué cette recherche de sens qui traverse les questions sur les causes et la compréhension de la douleur. Nous pouvons voir avec ces différents thèmes concernant les propos rapportés que cette recherche de sens passe aussi par ce que les autres et en particulier les proches et les professionnels de santé peuvent en dire. Parallèlement, ces propos rapportés sont également les indices de la reconnaissance et de la considération du vécu douloureux comme un baume passé sur la douleur, jusqu'au discours auto-adressé où la personne se préoccupe d'elle-même.

## h) Stratégies d'adaptation

Les stratégies d'adaptation sont un seul et même thème majeur éponyme et dont le cœur est un autre thème majeur « Adapter son rythme et ses gestes ». Trois autres thèmes mineurs ont été associés pour des raisons de cohérence de l'ensemble de l'analyse phénoménologique. Les stratégies d'adaptation sont des stratégies actives évoquées comme étant des actions ou des comportements mis en œuvre par les participants et non subis à cause des douleurs ou de leurs conséquences.

Le thème majeur « Adapter son rythme et ses gestes » est donc évoqué par tous les participants. Ce thème majeur fait le pendant à un autre thème majeur « Limitation des gestes et des postures » relatif à l'impact fonctionnel en tant qu'il est constaté et subi. Trois thèmes mineurs composent cette stratégie d'adaptation. Il y a tout d'abord le fait de chercher activement une position antalgique qui est évoqué par dix personnes sur quatorze. L'exemple le plus net est celui de Jacques qui sait que s'asseoir le plus souvent possible et le meilleur moyen pour lui d'endiguer le risque de lombalgie. Méliissa évoque également le temps passé à trouver une position qui ne soit pas douloureuse dans son fauteuil. Brigitte et Pierre-Marie parlent de leur manière de se tenir. En cohérence avec le fait de devoir adapter son rythme, ils sont dix participants à savoir qu'ils ne doivent plus rien faire quand ils ont mal ou qu'ils n'ont pas mal quand ils ne font rien. : « Ne rien faire pour ne plus avoir mal » C'est un levier de contrôle sur la douleur qu'ils utilisent même s'ils l'acceptent plus ou moins difficilement. Ainsi Monique ne supporte pas de s'arrêter pour se soulager tandis que Charly reste parfois aliter plusieurs jours de suite en attendant que ses douleurs s'estompent. Annie quant à elle fait des pauses dans son ménage avec sa tablette. Le troisième thème mineur en lien avec « Adapter son rythme et ses gestes » concerne le fait d'utiliser des postures antalgiques à titre préventif comme le fait de « se tenir droite » pour Brigitte ou d'être assis le plus souvent possible Jacques qui économise ainsi son contingent sans douleur. Ce thème mineur « Adapter sa posture » concerne la moitié des participants à la recherche.

Ensuite, ils sont treize à évoquer des « Stratégies d'adaptation cognitives » puisque seule Monique n'y fait pas référence. Deux stratégies sont mises en avant. La principale, citée par dix participants consiste à essayer de ne pas penser à la douleur. Brigitte reprend à son compte ce qu'elle a entendu de son médecin traitant : « *Faut pas toujours penser à la douleur, je suis d'accord. Faut peut-être pas toujours penser à la douleur mais il y a des moments quand j'ai la douleur, je ne sais pas si d'autres personnes ont aussi mal que moi, mais des fois j'en peux plus hein* ». Quand elle se pose pour attendre que la douleur passe Sarah met de la musique

pour faire diversion. A la fin du premier entretien, Amélie évoque ses tentatives pour ne pas penser à la douleur :

*«- Bertrand : Oui d'accord vous n'arrivez pas à penser autre chose.*

*-Amélie : Oui c'est clair. J'essaie, oui je m'occupe : je fais du ménage, je me dis « allé ! Concentre-toi sur autre chose » pour justement oublier cette douleur que je ressens et en fin de compte la douleur est plus forte que mon mental ».*

L'autre stratégie d'adaptation qui est évoquée par neuf personnes est « d'Essayer de relativiser et de positiver ». Maureen peut dire par exemple : *« Ben là au niveau psychologique, je relativise les choses, j'essaie de, ..., enfin, de me contrôler, de voir les choses un peu positives, si on peut dire ça comme ça, même si c'est pas facile tous les jours. »*. C'est surtout Annie qui développe ce point de vue, tant vis-à-vis des douleurs que de sa dépression : *« J'ai été voir un psy, un psychiatre, une psychomotricienne, ben là j'y retourne à la fin du mois. Ça va mieux, on a pu, j'ai pu parler de certaines choses par rapport à ma vie privée. Ce qui m'a fait énormément de bien. Et euh, ben non on est plus la même. On est, ben au début on est aigri, on est fort aigri, on est pas méchante mais on est, on a du mal, ben voilà je suis toujours tendue aussi, on a du mal à supporter la moindre réflexion, on est plus pareille. Mais bon après, ..., moi ça va mieux, après on voit, je dis y'a mieux que moi mais maintenant y'a pire que moi. »* Bien que cela n'ait pas pu être retenu comme un thème mineur à part entière, ils sont plusieurs à relativiser en se comparant avec d'autres personnes souffrant de problèmes de santé ou souffrant de douleur. Ainsi Annie précise : *« Ben oui, parce que si je veux avancer malgré mon handicap, si je veux avancer, il faut que je dise qu'il y a quand même pire que moi. Je sais qu'il y a mieux hein, je l'ai été. Je le sais, mais je me dis : il y a pire que moi. Le cancer, voilà, c'est aussi une autre pathologie qui est très lourde et très dure, je pense que j'aurais peut-être du mal par rapport à ce que j'ai moi actuellement. »*

La troisième stratégie d'adaptation est relationnelle, « Avoir une personne qui fait à la place, qui aide », elle consiste à solliciter l'aide ou accepter l'aide des proches comme n'étant ni une contrainte ni une relation de dépendance. Par exemple Pierre-Marie dit simplement : *« Ouais, je me limite, maintenant je sais que je ne peux pas le faire, et bin. Avant je faisais jamais appel, enfin rarement appel à quelqu'un maintenant j'ai tendance à demander à mon gamin de venir me donner un coup de main. »* Charly quant à lui sollicite l'aide de son amie pour le conduire, ce que fait également Annie ou Chloé qui n'hésite pas à solliciter sa mère parce qu'elle ne peut pas conduire avec son traitement antalgique. Maureen parle de son mari qui l'aide dans les tâches ménagères : *« (rit) On va dire que j'essaie de faire les tâches quotidiennes entre guillemets. Parce que ben mon mari comme il travaille pas là en ce moment, il me donne*

*un coup de main et puis après je me repose en fait hein. J'essaie de me détendre du mieux que je peux mais bon. ».*

Une autre stratégie relationnelle est de trouver du soutien auprès d'une personne de confiance. Odile parle de sa voisine avec qui elle sort son chien. Mélissa s'est tournée vers une amie à qui elle s'autorise à confier son vécu douloureux et à trouver du soutien alors qu'elle ne parle plus de ses problèmes de santé à son entourage : *« Nan. J'ai qu'une seule, ... Nan j'en parle plus effectivement et j'ai qu'une seule amie où vraiment je me confie beaucoup qui elle-même est prise de douleur parce qu'elle s'est faite renversée. Y'a qu'à elle au final où j'arrive à me confier à cent pour cent. Parce que même si on est pas sur le même plan médical, elle comprend les choses, elle sait ce que c'est de dire « non, je vais pas à une soirée parce que je suis trop fatiguée parce que j'ai trop mal ». Donc du coup, elle comprend mon ressenti ouais. J'ai eu de la chance au final, enfin, c'est moche de dire ça mais j'ai de la chance qu'elle vive quelque chose qui a fait qu'elle s'est rapprochée de moi. ».* Le dernier groupe de stratégies d'adaptation sont les « stratégies d'adaptation matérielles » consistant à remettre en place des solutions matérielles face à la douleur et aux problèmes de santé. Ils sont sept participants à s'être tournés vers cette option. Les aides à la marche sont évoquées par Monique qui utilise une canne et par Charly qui se sert parfois de ses béquilles. L'aménagement du logement avec une chambre de plain-pied est une autre possibilité évoquée par Odile et par Mélissa. La carte de stationnement et la carte d'invalidité sont une troisième forme d'adaptation matérielle. Lorsque nous l'avons rencontré, Jacques faisait les démarches pour avoir sa carte de stationnement. Annie avait déjà sa carte prioritaire en caisse. Ces aides matérielles sont généralement décrites comme des actions inscrites dans le temps, elles représentent une étape dans l'intégration de sa part douloureuse en tant que handicap. Elles n'en sont pas moins source d'ambivalence, par exemple, Monique voudrait pouvoir se débarrasser de sa canne et si Annie a la carte prioritaire elle ne l'utilise quasiment pas, Jacques envisage déjà de ne pas se servir tout le temps de sa carte de stationnement.

i) Parcours de soin : suivis multiples, relations avec les soignants, traitements

Le parcours de soin est le second thème supra ordinal avec vingt et un thèmes mineurs. Il se découpe en deux thèmes majeurs « Suivis multiples » et « Les relations avec les soignants », auxquels vient s'ajouter un thème mineur non relié et qui concerne « Les traitements ».

Le premier thème majeur avoir des « Suivis multiples » fait référence aux différentes consultations médicales qui ont eu lieu auparavant. Avant même d'être adressés vers une équipe douleur, les participants évoquent tous plusieurs prises en charge médicales. Nous ne nous attarderons pas sur la référence au « médecin traitant » qui est toujours présente et qui est induite par le contexte du parcours médical coordonné. Nous détaillerons dans le prochain thème majeur ce que les participants ont mis en avant des aspects de cette relation. Un autre point nous apparaît plus intéressant, avant d'être adressées en consultation douleur, onze personnes ont des « Antécédents d'autres troubles douloureux » différents de ceux pour lesquels ils consultent. Il s'agit le plus souvent de troubles musculosquelettiques comme des scoliozes pour Jacques et Sarah, des lombalgies pour Chloé et Maureen, ou encore des tendinites évoquées par Brigitte et Annie. Il peut aussi s'agir d'autres antécédents comme des cystites, une pneumopathie ou la maladie de Crohn. Au moment où nous les rencontrons ils sont huit à cumuler au moins une pathologie douloureuse en plus des douleurs chroniques pour lesquelles ils consultent. Le terrain sur lequel apparaissent les douleurs chroniques n'est donc pas vierge d'antécédents douloureux, au contraire. On peut se demander dans quelle mesure les douleurs chroniques diffuses ont pu être favorisées par l'existence d'autres douleurs chroniques. Sous cet angle, il n'est donc pas étonnant de voir se multiplier des diagnostics de fibromyalgie comme synonymes de généralisation et de chronicisation de la douleur. Dans notre groupe, ils sont sept pour qui il est posé ou envisagé. Ils sont également sept pour qui « Plusieurs diagnostics douloureux sont envisagés » dont la fibromyalgie pour cinq d'entre eux. Par exemple, la spondylarthrite ankylosante était évoquée pour Charly et l'équipe qui le suit semble se tourner vers la fibromyalgie :

*«- Charly : Maintenant si on dit effectivement c'est autre chose, parce que dans le cadre effectivement de la recherche on a aussi évoqué et fait des vérifications sur la fibromyalgie. Le fait que le cerveau crée ses fausses douleurs. Si éventuellement vous partez sur cette possibilité-là, ben le fait que, on me disait effectivement que c'est normal que les douleurs sont de plus en plus dures parce que justement c'est le muscle qui s'use. Si c'était le cerveau qui crée les douleurs pour moi ça me semblait légèrement plus compliqué. Que ce soit le muscle qui se détériore puisque effectivement il s'use...*

*- Bertrand : Voilà vous êtes dans le flou par rapport à tout ça ?*

*- Charly : C'étaient deux diagnostics complètement différents pour moi. Maintenant qu'on repart à zéro, qu'on me dit vous allez effectivement voir un aspect spécialiste du dos, ..., oui d'accord si vous voulez mais on va repartir sur quel diagnostic ? Donc pour maintenant en termes de diagnostic j'ai aucune idée de ce sur quoi on va partir. »*

Entre les différentes pathologies douloureuses et les différents médecins et spécialistes qu'ils rencontrent, les participants sont amenés à « Prendre plusieurs avis professionnels » sur leur situation. Cette démarche est généralement coordonnée par le médecin traitant ou les spécialistes eux-mêmes qui demandent l'avis d'un confrère. Par exemple, Chloé et Pierre-Marie ont rencontré un neurologue, parfois c'est un rhumatologue comme pour Sarah, Jacques ou Nadine, ou un pneumologue par rapport aux douleurs thoraciques pour Amélie et Bruno. Charly rapporte ses démarches vers un spécialiste :

*«- Bertrand : Spondylarthrite ankylosante C'est ça c'est ce qui a été évoqué ?*

*-Charly : C'est ça, ça été évoqué et prouvé ! J'ai été diagnostiqué 3 points sur 7 donc de ce fait je devais voir un justement un spécialiste quand j'étais suivi à l'hôpital de # mais ce spécialiste en question comme c'est un itinérant, ben il ne peut pas se déplacer tout le temps. Je l'ai vu quand il pouvait être présent dans le Nord je l'ai vu récemment il m'a dit effectivement que vu effectivement tout ce que j'ai déjà fait comme tests et traitements c'était pas possible que c'était ça. ».*

Effectivement, le fait de rencontrer plusieurs professionnels n'apportent pas forcément plus de clarté sur la compréhension de leur situation algique. Bien que cela n'a pas pu être retenu comme thème mineur ils sont quelques-uns à souligner des contradictions perçues entre les professionnels de santé et à se sentir perdus dans leur prise en soin.

Au niveau de ces multi-suivis, il faut souligner également que les personnes rencontrées sont nombreuses, c'est-à-dire douze sur quatorze, à avoir des « Troubles associés à la douleur ». Ces troubles sont essentiellement des troubles du sommeil (8 personnes) ou des troubles émotionnels de type anxiodépressifs (8 personnes) et parfois des troubles cognitifs (4 personnes). Ces troubles sont bien sûr cumulables et se potentialisent mutuellement. Deux thèmes mineurs émergent ici. Le premier concerne le fait que ces troubles sont « des troubles attribués aux douleurs » dans dix cas sur quatorze. Le second concerne le fait que ces troubles sont « Evoqués sans faire le lien avec la douleur » (8/14). Il peut donc s'agir de troubles préexistants ou pour lesquels le lien avec la douleur n'est pas conscient. Dans tous les cas il n'est pas évoqué.

Le second thème majeur de cette section relative au parcours de soin porte sur « Les relations avec les soignants ». Il y est souvent question du médecin traitant, cité par tous les participants mais encore une fois c'est un biais induit par le contexte de la rencontre en amont des consultations douleur. Cinq thèmes mineurs entrent dans la composition principale de ce thème majeur, deux d'entre-eux sont spécifiés par des thèmes mineurs subordonnés. Seul le

premier thème mineur est connoté positivement « Avoir une relation privilégiée avec un soignant », il est évoqué par la moitié des participants. Il correspond à l'idée d'avoir un lien de qualité remarquable avec un soignant en particulier. Il s'agit généralement d'un soignant qui est perçu comme étant davantage à l'écoute ou davantage mobilisé sur le cas de la personne. Mélissa parle de la qualité de la relation avec son nouveau médecin traitant qui a fait les recherches pour diagnostiquer sa fibromyalgie. Jacques et Chloé évoquent également le rôle essentiel joué par leur médecin traitant qui les aide dans leur démarche. Pour Annie, ce lien privilégié c'est avec sa kinésithérapeute: « *J'ai une kiné qui est extraordinaire et qui me fait beaucoup de bien et qui me fait beaucoup de travail. Après on vit selon nos douleurs. Je prends pas de cachets pour la douleur* ». Ce professionnel fait office d'interlocuteur privilégié et de repère face à une multitude d'intervenants. Plus souvent, c'est un sentiment d'incompréhension mutuelle qui domine la relation aux professionnels de santé à travers des thèmes connotés plutôt négativement et des critiques par rapport à la qualité de la relation de soin. Ces critiques sont subjectives, elles expriment la manière dont les participants vivent la relation avec les soignants et leur sensibilité à ce que peuvent leur renvoyer les professionnels de santé. Ils sont douze à exprimer le sentiment de « Devoir attendre » et une certaine impatience pour avoir des rendez-vous médicaux, en particulier en prise en charge de la douleur. Dix personnes soulignent la « Longue attente pour un rendez-vous en douleur ». C'est effectivement un aspect qui est connu et sur lequel nous nous sommes appuyé pour rencontrer les patients pendant qu'ils étaient sur liste d'attente. Il s'agit donc probablement d'un biais lié à notre recrutement. En dehors de cela, ils sont neuf à exprimer un sentiment d'attente : « Attendre les rendez-vous médicaux, les traitements, leurs effets, etc.. ». La chronicité se double de ce sentiment d'attente envers les soignants lorsqu'il y a l'espoir qu'une solution puisse venir de ce côté-là. Mais n'est-ce pas une erreur que d'alimenter cette attente dans l'espoir d'une solution extérieure qui n'est pas certaine mais qui suspend le sujet à sa douleur ? Le thème mineur suivant renvoie au sentiment d'incompréhension avec les soignants. Onze personnes expriment le sentiment d'un « discours plaqué, d'une explication médicale plaquée » qui ne les satisfait pas que ce soit en termes de compréhension de leurs douleurs qu'en termes de qualité de la relation. Mélissa se montre critique vis-à-vis de son ancien médecin traitant : « *J'ai changé de médecin parce que j'en avais marre de m'entendre dire que c'était un mal de dos et que c'était le mal du siècle et quand je suis arrivée chez mon médecin et que j'ai cité mes symptômes, il m'a dit : « on vous a déjà parlé de fibromyalgie ? »* ». Parmi ces onze participants, sept font référence au fait de « Se sentir accuser de mentir ou de simuler les douleurs » Tandis que nous lui demandons de préciser pourquoi elle dit qu'elle n'est pas folle, Sarah revient sur les temps compliqués avec sa famille

et son médecin traitant : « *« Je suis pas folle ».* Ça vient que j'ai fait une dépression en 2009, j'ai passé beaucoup d'examens, beaucoup de prises de sang, voire même tous les mois. Car on me trouvait rien, mon médecin disait que j'avais rien, donc j'avais du, ..., c'était pas, ..., un cachet pour les nerfs mais ne me demandez pas lequel. J'avais un cachet pour les nerfs et puis il a voulu me mettre sous antidépresseur, j'ai pas voulu. J'étais vraiment pas bien, à pas vouloir sortir de chez moi. J'avais tout de suite des vertiges, j'avais l'impression que j'allais tomber. Enfin ça a duré vraiment deux ans, deux ans et demi. Donc le docteur qui me disait que c'était les nerfs, la famille qui me disait que c'était du cinéma, enfin, tout ça. Deux ans qu'on m'a traité disons, pas de folle ouvertement mais,.... ». Difficile de dire si ce type d'accusations existent encore aujourd'hui. Comme dans le cas de Sarah ce sont des souvenirs, des remarques qui sont peut-être moins fréquentes dorénavant mais qui ont néanmoins laissé un souvenir pénible. Sans qu'il s'agisse de critiques directes, sept participants indiquent avoir eu le sentiment à un moment donné de ne pas être considérés comme des interlocuteurs à part entière, « De ne pas être considéré comme sujet ». Ainsi, Mélissa évoque son nouveau médecin traitant : « *Ouais, ouais, après le diagnostic. Ça m'a fait plaisir d'entendre un nom sur ce que j'avais, de pas m'envoyer chez le kiné en me disant « voilà dix séances de massages et ça ira bien merci au revoir ».* Trois antibiotiques et c'est fini. Euh, ça m'a fait plaisir de l'entendre et puis d'un autre côté je me suis dit ben je vais devoir faire attention parce que je dois pas me faire mal, je dois pas m'épuiser inutilement. Est-ce qu'inconsciemment je m'écoute trop ? je ne sais pas. ». Odile exprime son mécontentement envers son médecin traitant qui n'entend pas sa demande : « *J'ai demandé au Docteur pour passer une radio du haut en bas, il veut pas. Là j'ai demandé pour passer une radio ça fait deux ans. Il m'a dit « non » c'est « y faut attendre ».* Ça fait deux ans que voulez-vous, il bouge pas. Du coup c'est parce que mon mari la dernière fois il a râlé, alors elle a monté les doses parce que mon mari dit « Ça commence à bien faire de donner des cachets, il dit « il faut faire quelque chose » alors c'est comme ça qu'elle a donné l'adresse ». Au final, ils sont une majorité pour qui ces critiques justifient la remise en cause des soignants et de l'attitude des médecins en particulier : « Remise en cause du médecin » (8/14).

Le dernier aspect relatif au parcours de soin concerne les traitements. Ils sont abordés par treize participants et ne peuvent être enregistrés comme un thème majeur. En effet, Amélie ne fait jamais référence à aucun traitement qu'il soit médicamenteux ou non. N'ayant pas su les relier exactement, nous les présentons exceptionnellement sans qu'ils soient rattachés à un thème majeur. Deux groupes de deux thèmes mineurs concernent les traitements. Le premier groupe fait « Type de traitements » fait référence aux traitements pris par le passé ou suivis

actuellement. Onze personnes font ainsi référence à leurs traitements médicamenteux alors qu'ils ne sont que sept à faire référence à des traitements non médicamenteux. Le second groupe de deux thèmes mineurs concerne ensuite le « Vécu subjectif des traitements médicamenteux ». Huit participants ont « L'impression de traitements forts. Par exemple, Chloé explique qu'elle ne peut pas conduire à cause de ses antalgiques. Pour la même raison, Pierre-Marie n'accepte pas certains antalgiques :

*« Pierre-Marie : Bon, ben au niveau du suivi médical, le médecin traitant m'a donné plusieurs tests. Ma foi, y'a rien qui fonctionne, tout ce qui fait, tout ce qui est prescription médicale qui fait dormir je prends pas.*

*- Bertrand : Donc c'est : somnifères, relaxants ou anxiolytiques.*

*- Pierre-Marie : Voilà, je peux pas le prendre, sans quoi, je vais pas travailler.*

*- Bertrand : D'accord, c'est-à-dire, tous les traitements qui empêcheraient la conduite automobile ?*

*- Pierre-Marie : Oui, bon, ...*

*- Bertrand : Oui qui empêcheraient la concentration.*

*- Pierre-Marie : Oui, aussi, enfin, .... Et puis si c'est pour dormir toute la journée. Moi, enfin, ben c'est, ce genre de médicaments font un effet important. ».*

Comme Pierre-Marie, ils sont huit à indiquer que, pour eux, les traitements sont des « Traitements inefficaces ou insuffisants ». Par exemple, pour Jacques ils sont inefficaces : « J'ai déjà essayé plusieurs trucs, infiltrations sous scanner, de la drogue, enfin des trucs à base de morphine, des cachets antidouleurs, enfin, ... RIEN ! autant prendre un sucre et de l'eau. Je rêverais d'avoir un, allez, ah bas tient j'ai mal au dos et hop un petit cacheton et ça va mieux. Je n'ai pas trouvé. ». Pour Mélissa, ils sont insuffisants et elle préférerait, pour sa part, pouvoir se tourner vers des traitements à base de plantes. Annie refuse catégoriquement les antalgiques et n'entend se soigner que par des méthodes non médicamenteuses avec sa kiné et ses soins psychologiques. Bien que cela n'ait pu être retenu comme un thème mineur, quatre personnes ont fait état de troubles cognitifs en supposant qu'ils étaient, selon elles, des effets secondaires des traitements antalgiques.

#### j) Rapport au temps : évolution des douleurs

Le rapport au temps est un thème majeur habituel des analyses phénoménologiques. L'expérience et le vécu s'appuient naturellement sur le déroulement du temps entre le début d'un phénomène et son déploiement. Dans notre recherche « L'évolution des douleurs »

constitue le thème majeur. Il porte sur la fréquence des douleurs, leur évolution et leur devenir exprimés à travers neuf thèmes mineurs parfois subordonnés les uns aux autres.

Il y a tout d'abord la fréquence des douleurs en fonction de leur apparition au cours de la journée et de l'espacement des crises algiques. Les vécus douloureux sont diversifiés, pour onze personnes « La douleur est variable d'un moment à l'autre ou d'un jour à l'autre », pour douze personnes, « La douleur est présente tous les jours » et pour huit personnes « La douleur est présente tout le temps ». Dans ce dernier cas, le thème est subordonné à un autre thème mineur. En effet les huit personnes ayant indiqué que « la douleur est présente tout le temps » ont systématiquement signifié également que cette « douleur évolue et se transforme dans le temps ». Ainsi les personnes qui ont des douleurs constantes ressentent toutes une variation et une évolution des douleurs dans le temps. En dehors de ces huit participants trois autres personnes font également référence à l'idée selon laquelle « La douleur évolue et se transforme dans le temps », ce qui porte à onze le nombre de répondants pour ce thème mineur. Toujours à l'intérieur de « L'évolution des douleurs dans le temps », neuf personnes font part de « L'existence de période de répit ». Ces périodes correspondent généralement à l'absence de crises algiques sur une période suffisamment longue où il n'y a plus qu'un fond douloureux auquel ils se sont habitués. Jacques, Pierre-Marie et Chloé commencent habituellement leurs journées sans douleur. Parfois ce sont des périodes entières sans douleur, comme Maureen après quelques jours d'un nouveau rythme en Sardaigne ou Annie évoquant son séjour en Espagne : « *Mais vous n'allez pas le croire, l'année dernière je suis partie en Espagne huit jours, j'étais pas malade, pas de douleur, rien, incroyable. Alors je me suis dit on repart au soleil, on avait quand même trente degrés, j'ai pu avoir mal mais je crois que ce sont les tendinites qui me font mal. J'aurai pas eu ça, j'aurai pas été aussi douloureuse je pense.* ». Quant à Amélie et Sarah, ces périodes sans douleur surviennent de manière aussi brutales et inattendues que les douleurs elles-mêmes. Cela les laisse perplexes et inquiètes quant aux mécanismes de leurs douleurs et face à l'attente de leur réapparition. Ainsi, Sarah explique : « *il y a des moments c'est pareil je me lève et ça se peut que j'ai rien. Quand j'ai rien, là pour moi je me demande ce que j'ai parce que là, je les compte ces jours-là on va dire.* ». Il s'agit de « L'imprévisibilité » des douleurs comme le dit Chloé mais qui n'est pas une idée suffisamment évoquée pour être considérée comme un thème mineur dans l'analyse phénoménologique.

Le thème mineur suivant est « L'impression que rien ne change ». Il est présent dans neuf cas sur quatorze, il émerge généralement au début du second entretien en réponse à la question introductive : « Comment cela se passe-t-il actuellement dans votre vie ? » :

- « Jacques : « *Y'a pas de grands changements par rapport à cet été* »

- Amélie : « *Toujours les mêmes douleurs, toujours les angoisses qui viennent par rapport aux douleurs donc c'est au même point. Ça a pas évolué, ça a pas diminué, c'est pareil* ».

- Annie : « *Ma vie actuelle, ben c'est toujours pareil. Dodo, manger, ménage et quand je peux faire des courses j'y vais. Et quand je ne peux pas, ben je reste à la maison. Et puis voilà quoi, c'est...* ».

- Maureen : « *Bin, il y a pas eu vraiment, vraiment de changement par rapport à la dernière fois.* »

Du point de vue subjectif, une majorité de participants ne ressentent ni évolution, ni changement, ni dans leur vie en général, ni au niveau des douleurs. Au contraire, quand ils évoquent un changement c'est plutôt dans le sens d'un « Sentiment d'aggravation » comme évoqué par neuf personnes. Ce qui nous a valu cette formulation assez révélatrice de la douleur chronique et que nous reprenons de Pierre-Marie « *Ben les douleurs, non ça change pas, au contraire.* ». Cette formule nous pouvons l'entendre comme l'idée que dans le vécu de la douleur chronique il n'y a que deux voies d'évolution possibles soit l'immobilisme soit l'aggravation. Lorsque ce n'est pas le sentiment d'aggravation qui est exprimé, c'est généralement « La peur de l'aggravation » présente chez sept participants sur quatorze. Le fauteuil roulant représente symboliquement cette peur plus ou moins imaginaire. Charly : « *Eh ben la grande question : c'est dans combien de temps je vais me retrouver en fauteuil roulant pour me déplacer. C'est une des questions qui me, .... Je me suis toujours démerdé seul, de faire effectivement faire mes affaires moi-même, après me dire de dépendre d'un fauteuil pour juste me déplacer à la con, enfin.* ». Comme Chloé : « *Bin, j'ai peur, j'ai peur du futur, bon au niveau professionnel déjà, je me dis est-ce que je vais pouvoir assurer, et puis comment je vais pouvoir assurer ma fonction. Et puis au niveau personnel, j'ai peur de me retrouver un jour en fauteuil. Parce que là j'ai l'impression que ça a évolué, que je ne gère rien, que je sais pas exactement ce que c'est. C'est plus ce côté-là.* ». Annie en parle d'une éventualité qu'elle a intégrée tout en la redoutant : « *On n'avance pas si on se plaint tout le temps, faut avancer, faut avancer. Même si, tu sais hein, peut être que je finirais peut-être en chaise roulante, ben c'est tout hein euh. Je ne sais pas, admettons hein. Ben c'est tout.* » et un peu plus loin au cours du même entretien au sujet des forums internet : « *Ben je vois, j'ai des forums où j'ai supprimé les forums : l'autre elle finit en chaise roulante, l'autre elle s'est suicidée, faut arrêter.* ».

## k) Attentes envers l'équipe douleur

« Les attentes envers l'équipe douleur » forment un thème majeur à part entière et se découpent en trois thèmes mineurs. Ce qui est le plus souvent cité et presque un thème majeur à part entière avec treize participants sur quatorze c'est de « Pouvoir avoir une explication sur sa douleur ». Ce thème mineur renvoie à trois thèmes mineurs subordonnés permettant de le préciser. La première attente d'explication sur sa douleur c'est « Vouloir savoir à quoi est due les douleurs ». C'est à la fois une demande de diagnostic et une demande d'explication car comme nous l'avons déjà indiqué auparavant, pour huit personnes « Savoir pourquoi on a mal donne du sens à la douleur ». Cette recherche inclut l'idée de « Faire des examens pour savoir ce que l'on a ». Les radiographies, IRM, prises de sang, sont sensés révéler les dysfonctionnements du corps, authentifier la véracité des douleurs ou participer au diagnostic différentiel, ce thème mineur est évoqué par neuf participants comme Odile : « *J'ai demandé à lui (son médecin traitant), ..., je vais avoir 70 ans, j'ai demandé, ... ma voisine elle a passé une radio de son squelette vous savez, pour voir comment qu'elle est. Il veut pas le donner, que voulez-vous que je fais ?* » ou comme Bruno : « *D'accord. Comme j'avais toujours des douleurs je suis allé le voir. Il a fait tous les examens, scintigraphie, coronarographie, tout ça. Il ne trouve rien* ». Jacques lui est venu au premier rendez-vous de recherche avec la radiographie de son dos sur laquelle apparaît la déformation de sa colonne vertébrale. Pour Mélissa les preuves sur la radiographie ne sont pas suffisantes pour expliquer l'ensemble de ses douleurs diffuses : « *Oui, donc un coup, ben oui on fait des radios, on me dit que j'ai des naissances de becs de perroquet mais que voilà, c'est génétique, ma grand-mère elle en a eus, donc voilà, donc « faut faire avec ». C'est pas une réponse qu'on a envie d'entendre quand on a mal.* ». Lorsque les examens complémentaires sont négatifs ou insuffisants les attentes se tournent vers les équipes douleur investies comme pouvant apporter des réponses. Chloé parle de son médecin traitant qui l'adresse vers la consultation douleur : « *Parce que lui, il ne se sent plus capable en fait. Il patauge un petit peu et il se dit que je serai peut-être mieux prise en charge au centre de la douleur parce qu'il me donne des traitements un peu à tâtons.* ». Sarah fait sensiblement le même constat au sujet de son médecin traitant, ce qui ouvre sur les mêmes attentes : « *Oui, c'est d'ailleurs lui qui m'envoie parce qu'il m'a dit que c'est les seules personnes qui peuvent répondre à mes questions et qui peuvent, comment dire, traiter, ils sont spécialisés là-dedans quoi. C'est d'ailleurs lui qui m'a envoyée là-bas.* ». A côté de la demande d'explication et de sens sur les douleurs chroniques, sept participants interrogés indiquent attendre qu'on « Trouve quelque chose pour les soulager ». Néanmoins cette demande est

presque moitié moins fréquente que celle d'une explication. Il semble que le sens soit plus important, au moins dans un premier temps que le soulagement des douleurs. Il est également probable que les participants aient déjà cheminé sur la question du soulagement par rapport à la durée des douleurs ou leur suivi par le médecin traitant et les spécialistes. En revanche, la prise en charge par l'équipe douleur est plutôt mal connue par les personnes que nous avons rencontrées. Nous avons été surpris de relever sept participants ayant évoqué qu'ils ne savaient pas du tout comment cela allait se passer ou ce qu'ils pouvaient attendre de leur consultation avec l'équipe spécialisée en douleur. Les sept autres personnes n'y font pas du tout référence. A priori il n'y a donc pas que des attentes mais potentiellement beaucoup d'inconnu et peut être aussi de nombreux fantasmes véhiculés autour de cette première consultation en douleur.

## I.2 Commentaire et évolution des thèmes dans le temps

De nombreux thèmes émergent de l'expression spontanée mais aucun n'exprime directement les hypothèses formulées. Les thèmes attendus ne sont pas des thèmes majeurs de l'analyse phénoménologique dominée par l'impact des douleurs chroniques, les modifications de l'image de soi et le vécu du parcours de soin.

Dans cette l'analyse phénoménologique du discours nous pouvons repérer plusieurs mouvements relatifs à notre questionnement de recherche. Nous présentons ici les phénomènes émergents dans l'ordre d'importance établi en fonction du nombre de thèmes mineurs associés.

Globalement les thèmes majeurs portent essentiellement sur l'impact de la douleur chronique et ses conséquences sur la vie de la personne. Ces conséquences sont essentiellement perçues négativement. « L'image de soi » est altérée à travers un sentiment de rupture entre l'avant de la douleur et la vie avec la douleur chronique. Tous les participants décrivent un « effet de rupture » mettant en cause la douleur chronique et faisant référence à leur passé non douloureux ou en se comparant à la norme. Ce thème va dans le sens de l'altération de l'image de soi induite par la douleur et le fait de continuer à faire référence à son image passée. L'image passée comme modèle du soulagement n'est pas confirmée dans le discours spontané. Par ailleurs, l'image de soi est souvent soutenue par l'identité professionnelle pour les personnes en activité. Elle est également soutenue par l'expression des envies et des projets qui ne sont pas réduits à la seule demande de soulagement ou de soins même si ceux-ci sont aussi très présents. « Les relations avec les proches » est le second thème majeur en importance. Il transpose au niveau relationnel le même sentiment d'altération induit par la douleur chronique

dans les relations avec l'entourage cette fois. Les participants ressentent un « changement de regard des proches » oscillant entre inquiétude, soutien et lassitude. L'un n'empêche pas l'autre puisque ces sentiments sont exprimés de manière égale par la plupart des participants. Ils se perçoivent eux-mêmes comme moins disponibles pour leurs proches et plus facilement irritables, la douleur entraînant un certain nombre de tensions. Nous retrouvons ici l'impact global de la douleur chronique qui touche à la fois le sujet et ses liens intersubjectifs avec son entourage. Les douleurs sont globalement vécues comme subies, venant souvent s'ajouter et compliquer d'autres problèmes de santé ou des douleurs préexistantes. Les douleurs sont perçues notamment à travers leur « impact fonctionnel » limitant les activités quotidiennes. Cette limitation s'accompagne effectivement d'une modification du rapport au corps à cause des « Limitations gestuelles et posturales » et également du vécu d'étrangeté ou des sentiments que le corps ne répond plus normalement. Souvent, d'autres douleurs sont déjà présentes ou une ancienne douleur constitue la préhistoire de douleurs chroniques diffuses. Ceci va dans le sens d'une possible chronicisation de la douleur sur une autre douleur préexistante. La recherche de contrôle comme la kinésiophobie ne sont pas exprimées directement, elles apparaissent de manière transversale et diluées dans plusieurs thèmes mineurs tels que : « Devoir faire attention à certains mouvements « interdits » », « La peur de l'aggravation », « Ne rien faire pour ne pas avoir mal ». « L'impact émotionnel » des douleurs est également évoqué par l'ensemble des personnes interrogées. Ce sont le sentiment de « Fatigue » et le sentiment d'une « Douleur : « stressante », « énervante » ou « pénible » » qui sont au premier plan avant les affects anxiodépressifs effectivement perçus comme des facteurs de vulnérabilité. Globalement l'adaptation est plutôt « passive » dans le sens où les douleurs et leurs conséquences sont d'abord subies. Des stratégies d'adaptation actives existent mais vécues de manière ambivalente et ne sont pas toujours bien acceptées. La recherche de sens est omniprésente dans les thèmes majeurs relatifs à la douleur maladie « Pouvoir comprendre ses douleurs » et à travers « Les origines attribuées à la douleur » qui s'expriment souvent sous forme de question. Troisième thème majeur par ordre d'importance le parcours de soins est souvent marqué de tensions dues par des sentiments d'incompréhension réciproque. La multiplication des consultations est un parcours courant qui peut être source de malaises : des propos entendus, peut-être mal compris, l'impression de recevoir des avis contradictoires et de ne plus savoir à qui se fier. Un professionnel est alors souvent investi comme point de repère en tant qu'interlocuteur privilégié. Le vécu du parcours de soin montre bien comment les personnes interrogées attendent des soignants qu'ils les aident en premier lieu à mettre du sens sur leurs douleurs par le biais d'une explication ou d'un diagnostic. C'est la principale attente

vis-à-vis des équipes douleur ; une attente qui s'enracine sur une certaine méconnaissance de ce qui peut être fait ou proposé par ces équipes. Dans notre cohorte de participants la demande de soulagement n'arrive que dans un second temps, généralement centrée sur l'espoir de trouver un traitement efficace. Les traitements médicamenteux sont les premiers exprimés. L'attente d'une aide extérieure apparaît d'autant plus nécessaire que l'évolution spontanée des douleurs est uniquement envisagée en termes de stabilisation ou d'aggravation. Même sans percevoir d'aggravation, la crainte de l'aggravation est tout de même présente. Ceci confirme ce que nous avons repéré dans la partie théorique au sujet de la difficulté à se projeter dans le temps et dans l'avenir. Cependant, les notions relatives à l'incertitude sont peu évoquées comme telles, elles sont plutôt réparties dans certains thèmes mineurs comme « Douleurs variables d'un moment à l'autre », « Peur de l'aggravation », ou « Ne pas savoir comment cela se passe en consultation douleur ».

Ce sont donc les notions d'empêchement et de restriction qui dominent le discours spontané. D'une manière générale, l'analyse phénoménologique interprétative de nos entretiens de recherche confirme, précise et hiérarchise les points abordés dans la partie théorique en termes d'impact délétère de la douleur chronique au niveau du vécu psychologique. Nous dirions que l'analyse phénoménologique va donc plutôt dans le sens d'un impact négatif de la douleur chronique.

Quelques mouvements allant dans le sens de nos questions relatives au changement sont néanmoins repérables. Parfois des esquisses d'intégration de la douleur chronique comme faisant partie de soi, parfois des mouvements plus élaborés sont repérables dans certains thèmes mineurs. Par exemple, le fait que « Certaines douleurs / aspects sont supportables » signent un début d'acceptation des douleurs habituelles ou les moins intenses. Ce sont généralement des douleurs qui, bien que chroniques, sont perçues comme gérables. Dans ces cas-là ce sont les crises douloureuses qui sont redoutées tandis que les douleurs de fond représentent un compromis acceptable. Ainsi, sous cet angle, et dans une moindre mesure, la « Présence de périodes de répit » peut participer du même processus, c'est-à-dire que le répit peut être une période sans douleur ou une période sans crise douloureuse.

Les attentes envers les professionnels de santé constituent effectivement un mouvement tourné vers l'attente de solutions extérieures et l'appel à l'autre pour temporiser la douleur. Nous pensons que le fait de « Se parler à soi-même » est une forme d'identification à l'autre secourable, qu'il ne s'agit pas uniquement d'une figure de style mais bien d'une manière de se préoccuper et de prendre soin de soi. De notre point de vue, cela pourrait représenter une ébauche d'incorporation en soi de la fonction phorique initialement attendue de l'autre. Au lieu

de chercher à ce qu'on donne du sens à sa douleur, la personne y donne un sens par elle-même. En effet, « Donner du sens à sa douleur » est en soi une manière de l'intégrer et de la temporiser.

Les différentes stratégies d'adaptation actives qu'elles soient fonctionnelles, relationnelles ou matérielles transforment la passivité initiale en actions mises en œuvre pour gérer le quotidien malgré les douleurs. Elles vont dans le sens de l'idée de faire les choses « avec » ou malgré « la douleur » plutôt que de les faire « selon » la douleur. Nous avons déjà souligné que ces stratégies d'adaptation représentent une forme d'acceptation de la douleur chronique mais qu'elles sont aussi sources d'ambivalence. Certains participants les évoquent comme étant à la fois une démarche active et subie. C'est le cas de Jacques quand il parle de la carte de stationnement :

*« J'ai deux filles de vingt et quinze ans, qui ne trouvent pas normal que je n'ai pas un stationnement proche de l'endroit où je veux aller. Parce que c'est arrivé dernièrement, on est allé au marché du Touquet, ben moi j'ai pas envie de me garer à 800 mètres parce que je sais que le temps des 800 mètres va être une grosse dette en arrivant et au marché, je vais pas pouvoir m'asseoir ou difficilement. Alors que si je pouvais me garer au plus près du marché, mon compteur est à zéro. Bon, enfin, ils disent, ..., il n'y a que des places handicapés, vides hein, qui sont proches, et les trois m'ont, entre guillemets motivés et m'ont dit « bin, fais une demande de carte de stationnement pour quand voilà, t'es », bon voilà, j'ai pas envie d'avoir le truc macaron collé sur la vitre mais si je suis au Touquet et que je vais voir un musée qu'il faut marcher et que je peux pas me garer et bien, je vais sortir ma carte, je vais me garer là, et puis j'irai, je serai plus en dette. A la limite, c'est eux qui m'ont un peu proposé ça et de fil en aiguille je me dis que ce n'est pas une mauvaise idée, parce que voilà, c'est vraiment galère. Je vais faire ça, on verra bien, etc. ».*

Sur le plan émotionnel et identitaire, nous avons pu relever à plusieurs reprises l'idée selon laquelle les douleurs n'empêchent pas, n'entravent pas tous les domaines de la vie du sujet. « L'identité professionnelle » demeure un socle important susceptible de contre balancer l'identité qui se construit autour de l'image de douloureux chronique. C'est-à-dire que le rôle social autour du statut professionnel reste relativement préservé. Dans notre cohorte cet aspect participe plutôt au maintien d'une identité globale diversifiée qu'à l'intégration de la douleur. C'est un peu différent dans l'expression de l'idée de « Faire des activités malgré la douleur » ou « d'Avoir le moral malgré tout » car dans ces deux thèmes mineurs, la référence à la douleur est explicite. Malgré les « Conflits entre les douleurs, les envies et les besoins », ils sont quand

même huit participants à « Evoquer leurs envies actuelles ». Ceci participe également de l'intégration des douleurs chroniques sans que cela se fasse nécessairement au détriment des envies et du plaisir puisqu'ils restent présents dans le discours. L'idée « d'avoir des projets en dehors de soins » témoignent également d'envies mais qui sont parfois conditionnées à la douleur et qui reste du domaine de l'expectative. Maureen parle de son futur voyage en Italie :

*«- Maureen : La Sardaigne. Au soleil. Enfin, il fera pas non plus quarante degrés. Je pense que le temps y est moins humide donc ça me fera peut-être un peu de bien.*

*- Bertrand : C'est une question ou vous en parlez d'expérience ?*

*- Maureen : Oui, si c'est une expérience. Mon père est d'origine de là-bas, on a de la famille là-bas, donc depuis une dizaine d'années, on essaie d'y aller un mois chaque année. On part avec mes parents comme ça on partage les frais de transport.*

*- Bertrand : Et c'est positif à quel niveau ?*

*- Maureen : Ben je suis pas la même personne là-bas.*

*- Bertrand : C'est-à-dire ?*

*- Maureen : Ben je me sens beaucoup plus calme, plus reposée, j'ai moins de choses sur les épaules en même temps.*

*- Bertrand : Donc c'est psychologiquement que ça vous fait du bien ?*

*- Maureen : Oui. Ben tout y se ressent. Là-bas je perds du poids. Ils prennent tous du poids, je suis la seule à en perdre. D'ailleurs on rigole, parce qu'on n'a pas la même façon de vivre là-bas. C'est, on va dire, pour moi c'est tranquille en fait.*

*- Bertrand : Donc c'est à la fois psychologique, c'est physique et c'est votre rythme. C'est ça ?*

*- Maureen : Oui, oui. Non, je suis plus calme là-bas. Bon en fait, c'est ce que je dis. Quand j'arrive, je suis au rythme de la France, et plus les jours y passent, plus je me sens ralentir. Et après souvent je dis, là-bas, ils font deux de tension, souvent c'est mon cas aussi. »*

Deux derniers thèmes mineurs comme pouvant marquer un mouvement d'intégration du vécu douloureux chronique ont également attiré notre attention. Il s'agit de « Pouvoir donner du sens à la douleur », surtout lorsque ce sens vient de la personne elle-même par le biais de « La prise de conscience ». Cette « Prise de conscience » est évoquée chez onze participants. Elle marque généralement une étape franchie par la personne dans sa propre compréhension des douleurs même si cette étape est parfois difficilement vécue. Amélie a cheminé autour de l'idée que ces douleurs sont chroniques et non aiguës comme elle le redoute : « *Je sais que j'ai*

*ce problème de douleur chronique, mais j'ai peur qu'un jour ce soit passé en fait, que ce soit autre chose que cette douleur. C'est vrai que ça prend une grosse place, de la place. C'est très dur à vivre au quotidien et mon mari, je comprends un petit peu, mais comme pour lui je suis jeune et il a un peu de mal à... ».* Maureen reconnaît ces crises douloureuses comme un signal d'alarme : *« Mon corps y tire la sonnette d'alarme hein. A un moment donné, si on tire trop sur la corde, il se fait entendre. ».* Mélissa parle de sa dépression en lien avec ses douleurs : *« Oui, donc ouais, j'ai plus, j'ai plus honte de dire que j'ai été une très très grande dépressive, que j'ai été très loin dans mes bêtises. Mais j'ai pas, ... je me dis que ce que je suis aujourd'hui même si je suis un peu bancal moralement et bancal physiquement, ce que je dois, je le dois à moi et je le dois pas aux gens qui soi-disant auraient dû m'apporter tout ça et qui m'ont rien apporter au final. ».* Ces moments de prise de conscience représentent une avancée individuelle dans la compréhension des mécanismes de la douleur. Même si ce sont des choses qui ont été dites par ailleurs et notamment par des professionnels de santé, elles ne deviennent porteuses d'évolution que lorsqu'elles sont (re)saisies par la personne elle-même.

Dans le cadre de notre problématique générale de recherche nous nous sommes demandé comment évoluent les résultats de l'analyse phénoménologique selon les trois premiers temps d'expression : expression libre, premier entretien uniquement et expression libre + réponses aux questions d'éclaircissement. Nous aurions pu faire une analyse phénoménologique de l'entretien 1 et la comparer avec une analyse phénoménologique uniquement sur le début de l'entretien 2 mais la quantité d'expression et le temps consacré ne sont pas comparables. Nous avons choisi de prendre en compte l'ensemble du discours spontané (entretien 1 et début de l'entretien 2) et de le comparer avec ce que donne l'analyse phénoménologique si on ne considère que le premier entretien. Ou, pour le dire autrement, y-a-t-il une différence dans les thèmes après deux mois d'intervalle ?

Lorsque nous regardons les thèmes qui n'auraient été présents qu'au premier entretien, nous notons qu'il n'y a aucune différence significative au niveau des thèmes majeurs ou des thèmes supra ordonnés. Seuls quinze thèmes mineurs n'auraient pas été validés par rapport à notre analyse générale. Parmi ces thèmes mineurs, plusieurs sont validés au second entretien avec une petite majorité de sept participants sur quatorze. Il suffit qu'une personne n'en ait pas parlé au premier entretien pour marquer une différence qui est finalement très faible. Cet écart d'un point nous amène à considérer une différence non significative entre les deux entretiens pour les dix thèmes suivants: « Trouver quelque chose pour être soulagé », pour « Un soignant qui le connaît bien », pour « Se sentir accuser de mentir ou de simuler les douleurs », pour

« Repli sur soi », pour « Décalage entre l'âge et l'âge subjectif », pour « Avoir des projets en dehors de soins », « Arrêts maladie ou arrêt de travail », « Ras le bol, saturation », « Lien entre dépression et douleur, même pour le réfuter » et « Une localisation qui prime sur les autres ».

En réalité seuls quatre thèmes marquent une différence nette entre le premier et le second entretien. L'idée que « Rien ne change rien n'a changé, c'est toujours pareil » apparaît neuf fois alors qu'elle n'est quasiment pas évoquée au premier entretien. Par contre, elle est clairement induite par le début du second entretien dont elle constitue souvent la réponse introductive en référence à la rencontre précédente. De notre point de vue, ce thème mineur est dû au contexte et pas à des facteurs individuels.

Finalement, seuls cinq thèmes sont réellement différents entre les deux moments d'entretien non dirigés :

- « Avoir des douleurs tout le temps »
- « Moment de blocage, d'être coincé physiquement »
- « Sentiment de lassitude chez les proches »
- « Traitements inefficaces ou insuffisants »
- « Trouver quelque chose pour être soulagé »

Ces thèmes mineurs renvoient essentiellement à l'idée de chronicité et au maintien de la douleur dans le temps. Le « Sentiment de lassitude chez les proches » est le thème qui connaît la principale progression entre t1 et t2, probablement parce que les participants n'osaient pas l'évoquer au cours d'une première rencontre. Comme le dit Annie : « *C'est fatigant, on a toujours l'impression qu'on se plaint* », ou Amélie « *quand j'explique aux gens, ils croient que je me plains alors que c'est pas vraiment que je me plains, mais c'est ce que je ressens à l'intérieur de moi, c'est tout* ». Ils sont plusieurs à parler en premier lieu de la sollicitude de leur proche avant d'évoquer leurs sentiments de lassitude. Cela correspond selon nous à ce que nous avons abordé de l'effet séparatif de la douleur comme limite à l'empathie car celle-ci peine à se maintenir dans la durée.

Face à la persistance de la douleur, tandis que le rendez-vous en consultation douleur approche, il n'est pas surprenant d'affirmer que « Les traitements sont inefficaces ou insuffisants » ou de réaffirmer l'espoir que l'on « Trouve quelque chose pour être soulagé ».

Au total il n'y a pas de grande différence entre les deux temps d'entretien libre. Ceci est logique dans le cadre des douleurs chroniques puisqu'elles sont réputées pour ne pas se résoudre spontanément. En outre, il n'y a pas de changement notable en dehors de l'approche du rendez-vous avec l'équipe douleur. En effet, à ce stade nous n'avons introduit aucune intervention dans

notre paradigme de recherche. Les seuls mouvements observables sont ceux qui sont présents dans les thèmes que nous avons précisés plus haut en tant qu'ébauches de mouvements.

L'analyse phénoménologique est-elle différente lorsqu'on introduit les réponses données aux questions d'éclaircissement ? Quelle est la nature de cette évolution ? Si on prend en compte les thèmes abordés au cours des réponses d'éclaircissement et qu'on les ajoute à ceux déjà exprimés lors de la partie libre, on obtient vingt thèmes mineurs en plus des cent trente-quatre thèmes mineurs initiaux. Comme précédemment, plusieurs thèmes apparaissent avec un écart d'un point. Il y a ainsi dix thèmes mineurs qui apparaissent mais pour lesquels la différence ne semble pas significative : « Difficulté de mise en route, dérouillage », « Idée de folie, de devenir fou », « Les douleurs sont aussi psychologiques », « ne pas savoir vers qui se tourner », « Ne parle pas de ses douleurs aux proches, n'en parle plus », « Attente de soutien de la part des professionnels », « Pouvoir arrêter ou baisser les traitements médicamenteux », « Pouvoir stabiliser sa situation ou éviter l'aggravation », « Pouvoir se tromper et douter », et « Ne pas avoir peur ou ne plus avoir peur de l'inconnu » qui est également induit par une des questions posées.

Parmi les dix thèmes restants, deux d'entre eux sont directement induits par les questions posées. Le thème du « Contrôle sur les douleurs » est le plus flagrant, il devient un thème majeur alors qu'il n'était pas présent dans le discours libre. Ce changement est un biais amené par une question posée directement sur le sujet : « Quel contrôle pensez-vous avoir sur vos douleurs ? » De la même manière, « Nommer l'incertitude » est également induit par la question posée par le sujet : « Vous avez une représentation de l'avenir mais cela n'est pas certain. Comment vivez-vous cette incertitude ? ». A partir du moment où c'est le contexte qui crée ces thèmes, ils ne sont pas pertinents pour l'analyse phénoménologique classique et relèvent davantage de l'analyse catégorielle.

Sept thèmes marquent une réelle différence entre l'expression libre et l'expression semi dirigée par les questions de recherche :

- « Ne pas pouvoir se projeter dans l'avenir » et « Ne pas pouvoir se projeter dans les activités » sont deux thèmes majeurs passant à huit évocations. Ils illustrent l'appréhension vis-à-vis de l'avenir et l'incertitude des participants face à leur devenir. Plusieurs répondent directement qu'ils ne veulent pas penser à l'avenir ou qu'ils gèrent leur situation « *un jour à la fois* ».

*«- Sarah : On va dire que je fais un blocage plus loin. Même quand j'en parle avec mon mari tout ça, quand je vais être vieille, ça fait peur, mais, je veux dire, je fais un blocage. C'est au jour le jour, je me dis maintenant, parce que, ...*

- Bertrand : *C'est ce que vous avez évoqué tout à l'heure.*

- Sarah : *Si je me lève le matin et que je sais pas bouger d'un côté, ou que je sais pas, enfin c'est tout, c'est tout, je vais pas plus loin on va dire. ».*

- « Les effets secondaires des traitements » sont abordés par huit participants

Charly explique : *« Les noms des docteurs ça ne me dit rien j'ai aussi des problèmes de mémoire dus effectivement aux cachets, donc de ce fait je peux pas vous le préciser. ».* Annie aborde également ce sujet : *« Je ne prends pas d'antidouleurs, j'essaie de supporter la douleur. Quand je n'y arrive plus, je prends des antidouleurs. Parce qu'on a assez de traitement comme ça. Et puis après, je suis assez, euh, et après j'ai mal au cœur, je suis mal foutue pendant deux, trois jours, ah ! Ça m'est arrivé trois fois. Comme si vous avez une gastro vous savez. Et ça c'est un surplus de médicaments en fait. Un surdosage, à ça c'est horrible aussi. ».* Chloé aussi redoute le risque de surdosage qu'elle explique par la tentation de prendre plus de traitements pour être soulagée. Mélissa et Maureen sont à la recherche de médications par les plantes à la place ou en complément des traitements médicamenteux.

- Ils étaient cinq concernés par le thème « Pleurs, évoque sa tristesse ». Questionnés plus avant sur leur vécu ils sont trois de plus à exprimer leur émotion et leur tristesse au cours du second entretien de recherche. Odile évoque le manque de soutien de la part de son mari :

*« Bertrand : D'accord, oui, c'est bien clair. Et si, ça ne se passe pas comme vous l'attendez, comme vous l'imaginez, comment vous envisagez la suite ?*

- Odile : *Ben des fois je les supporte mes douleurs et des fois je les supporte plus mais je ne peux pas pleurer devant lui parce qu'il s'en fout pas mal alors...*

- Bertrand : *et le regard que vous portez sur vous-même depuis les douleurs, il a changé ?*

-Odile : *Ben je suis dure. Ma sœur des fois elle dit « tu es complètement folle, tu supportes tout ». Elle dit « pleure un bon coup » mais je dis « je peux pas ». J'explique à ma sœur « mais que veux-tu que je fais ? Si je lui dis quelque chose, elle dit, c'est moi qui va prendre ». Mais la semaine prochaine je vais tâcher d'aller au cimetière nettoyer ma mère il faut que j'y aille. »*

Interrogée sur l'incertitude, Amélie pleure sur son passé et compare sa vie actuelle avec les personnes non douloureuses : *« Ouais, c'est compliqué à gérer parce que des fois j'ai l'impression d'être prise pour pas au sérieux et que malgré que je suis jeune parce que j'ai que 30 ans, ben quand j'explique aux gens, ils croient que je me plains alors que c'est pas vraiment que je me plains, mais c'est ce que je ressens à l'intérieur de moi, c'est tout. C'est que j'aimerais sortir de ce cercle-là et reprendre ma vie que j'avais avant : être bien, être comme les personnes*

*qui sont heureuses, joyeuses mais pas toujours vivre avec ça. C'est surtout ça en fait (pleure). J'ai pas trop envie d'envisager le pire. »*

- Le thème mineur suivant est « Se comparer aux autres personnes douloureuses » qui était déjà présent dans le discours libre de six personnes et qui passe cette fois à huit. Cette évolution est amenée par les réponses de Nadine et Pierre-Marie évoquant tous les deux des amis ou collègues douloureux qui leur ont conseillé des démarches de soins : vers la consultation douleur pour Nadine et vers un étioathe pour Pierre-Marie.

- Deux autres thèmes mineurs émergent avec les questions relatives au soulagement. De manière un peu réflexe, ils sont huit à répondre qu'ils souhaitent « La disparition complète des douleurs, ne plus avoir mal » alors que cette idée n'était quasiment pas évoquée dans les attentes du discours spontané. Les participants étaient plutôt prudents sur cette attente. Ils sont plusieurs à compléter leur première réponse par l'idée qu'ils voudraient simplement « Avoir moins mal », ce qui correspond le plus souvent à une diminution des crises algiques ou la possibilité de réguler « une douleur qui prime sur les autres ». Par exemple, pour Pierre Marie, le soulagement de ses pieds est « *la priorité numéro un* ». Quelquefois c'est de limiter les douleurs aux manifestations de fond représentant une vision acceptable du soulagement.

- Le thème mineur qui connaît la principale évolution avec les questions d'éclaircissement est le fait « D'intégrer l'idée que la douleur peut rester, ne plus attendre de guérison ». Ce thème qui n'était presque pas abordé lors du discours libre passe cette fois à 10 répondants. Il apparaît dans les questions relatives au soulagement. C'est-à-dire qu'après les questions d'éclaircissement, la majorité des participants révisent leurs attentes en termes de soulagement et envisagent que les douleurs chroniques puissent effectivement perdurer. Chloé l'exprime ainsi l'évolution de ses attentes :

*« - Chloé : Maintenant, ça a évolué dans le sens, je n'ai plus l'impression qu'un jour je n'aurai plus mal. Avant j'attendais de ne plus avoir mal et je l'attends plus maintenant.*

*- Bertrand : Parce que,...*

*- Chloé : Parce que ça dure trop maintenant, parce que ça fait partie de ma vie. Donc j'ai l'impression que peut être j'aurai un traitement qui aidera à calmer, qui me permettra de conduire, parce qu'il y a plein de fois où je ne suis pas capable de conduire, de conduire, d'aller au travail sereinement. »*

Les questions d'éclaircissement ont donc une influence subtile mais sensible sur le discours des participants à la recherche. Elles enrichissent les thèmes donnés précédemment.

Elles infléchissent un mouvement vers l'expression des affects dépressifs repérable dans le thème « Pleurs, évoque sa tristesse » et également un mouvement dans les attentes vis-à-vis du soulagement. Celui-ci est globalement reconsidéré. Il passe de « Ne plus avoir mal » à « Avoir moins de douleur » et « D'intégrer l'idée que la douleur peut rester, ne plus attendre de guérison ». La dynamique introduite par les questions est bien celle d'un mouvement dépressif accompagnant la perte et des attentes de soulagement, Celles-ci évoluent et sont reconsidérées. Il semble néanmoins qu'elles continuent à bloquer sur l'impossibilité à se projeter dans l'avenir et dans l'inconnu, exprimée par les thèmes « Ne pas pouvoir se projeter dans l'avenir » et « Ne pas pouvoir se projeter dans des activités ».

Nos hypothèses de recherche n'apparaissent pas telles quelles dans l'analyse phénoménologique. Ainsi, les thèmes attendus ne sont pas au premier plan dans le discours sur leur vécu douloureux des personnes souffrants de douleur chronique. Certains thèmes mineurs peuvent éclairer nos hypothèses opérationnelles. Nous avons d'ores et déjà repéré quelques éléments de réponse mais qui sont englobés dans les thèmes généraux. Nous allons maintenant concentrer notre réflexion sur ces thèmes secondaires en menant une analyse construite à partir des catégories conceptualisantes que sont nos hypothèses opérationnelles.

## II Analyse par catégories conceptualisantes : analyse des hypothèses de recherche

Dans cette partie, nous poursuivons l'analyse des thèmes dans le discours des participants en délimitant cette analyse dans des catégories conceptualisantes au sens où ces catégories encadrent les données étudiées à l'intérieur de rubriques et de concepts (Muchielli, 2007). Dans notre travail ces catégories ont été établies sur la base des apports théoriques et du travail avec le groupe de recherche des psychologues douleur de la SFETD. Nos catégories sont cette fois préétablies pour réaliser un focus sur les thèmes en lien avec nos questions de recherche exprimées dans nos hypothèses opérationnelles. Pour cette seconde phase d'analyse nous utilisons à nouveau l'IPA puisque selon Jonathan Smith et Mike Osborn (2004), elle peut également être employée dans ce type de démarche. Nous présentons ici les résultats obtenus pour les neuf hypothèses opérationnelles à partir du discours libre complété, si nécessaire, par les questions d'éclaircissement lorsque la dimension attendue n'a pas été exprimée spontanément. Parfois, la dimension explorée était exprimée lors du temps d'expression libre du second rendez-vous. D'autre fois, la présence du thème attendu n'est pas repérée avant l'analyse détaillée du premier entretien. Souvent, dans le doute, nous avons préféré poser la question d'éclaircissement quitte à ne pas prendre en compte la réponse. En effet, l'analyse présentée ici sur les réponses qui ont été données sans induction, laissant de côté les réponses amenées secondairement si nous avons posé la question à tort. Néanmoins nous en profiterons pour voir ce qu'apporte ces questions et si elles modifient fondamentalement les résultats.

### II.1 Hypothèse Envie

L'hypothèse générale relative à « l'Envie » porte sur la manière dont les personnes douloureuses chroniques se représentent le soulagement et la manière dont elles s'impliquent dans la demande de soin. Cette hypothèse se découpe en trois hypothèses opérationnelles :

-E/H1 : l'investissement pour désigner la manière de s'investir dans les soins.

-E/H2 : le soulagement, c'est-à-dire la manière dont les personnes se représentent le soulagement

-E/H3 : Altérité : Est-ce que l'altérité est présente dans la narration du patient ?

a) L'investissement E/H1 : la manière de s'investir dans les soins

La manière d'investir les soins est spontanément évoquée par la totalité des participants à la fois dans sa dimension active et dans sa dimension passive qui sont toutes les deux des thèmes majeurs.

La dimension active regroupe cinq thèmes mineurs. Le premier thème mineur concerne simplement le fait « d'Être à l'initiative des démarches de soins ». Ils sont dix à aborder ce thème en précisant qu'ils sont à l'origine des demandes de rendez-vous avec leur médecin traitant, les spécialistes ou pour la demande de consultation en douleur. C'est le cas de Nadine qui a eu connaissance du service de lutte contre la douleur par l'intermédiaire d'une amie et qui a pris contact directement sans passer par son médecin traitant en dehors de tout parcours de soin coordonné. Brigitte fait elle-même les démarches vers les spécialistes pour avoir un autre avis chirurgical pour son épaule, elle explique : « *Oui. J'ai été en voir un pour l'épaule et il me dit : « attention, vous faites de la déprime, tenez-vous droite et vous n'aurez plus mal à votre épaule ». Du coup, je suis allée voir un autre et là, ils m'ont dit « ah non, faut opérer ».* D'autres fois ce sont les examens qui sont réclamés par les participants. Ils sont d'ailleurs huit participants à se présenter comme porteurs de leurs demandes. « Être acteur de ses demandes » est le second thème mineur de l'investissement actif exprimé à travers une formule telle que « j'ai demandé » tandis que la formulation « on m'a fait faire » est considérée comme un investissement passif. Les demandes sont variables : demandes de soin, d'examens, de rendez-vous. Ça peut être également demander une approche globale, demander des explications, des conseils ou demander à être orienté vers une prise en charge psychocorporelle.

Le troisième thème mineur relatif à l'investissement actif porte sur « L'implication dans l'échange », c'est-à-dire la description d'une discussion autour des soins et du projet de soin avec un ou des professionnels de santé. Ils sont dix à indiquer ce type de relation de soin avec un échange de point de vue. Maureen parle d'une crise algique entre les deux entretiens de recherche pour laquelle elle a vu son médecin traitant puis son homéopathe, elle décrit les échanges suivants avec son homéopathe : « *Parce que j'étais à la limite pliée en deux et je marchais comme une momie hein. Et puis j'avais l'impression que chaque, que chaque fois que je levais la jambe, ..., j'avais l'impression que j'allais me déchirer quelque chose. C'était incroyable quoi la douleur. Comme je dis, là, il va falloir que je me calme. Mon homéopathe, il me dit sans arrêt « il faut vous calmer ».* Alors là, j'ai rigolé, enfin, on a rigolé, parce qu'il me dit « *il faut vous calmer Mme #, faut que vous appreniez à, ... ».* J'ai dit « *oui, oui, vous inquiétez pas, je lui dis, là je vous promets, je vais me calmer ».* Il a fait : « *ouais, le jour où*

*vous vous serez calme, on appellera le prêtre hein, pour faire les derniers sacrements ». J'ai dit : « sympa ouais » (rit). »*

Ils sont dix participants qui n'hésitent pas à « Conflictualiser la relation de soin » sous forme de critiques ou de remises en question. L'opposition dans les soins est une forme d'implication à travers le conflit et pas uniquement la critique d'effets secondaires subis passivement. C'est le quatrième thème mineur. Cela peut être autour de leur prise en charge comme Odile qui profite du remplacement de son médecin traitant pour être orienté vers la consultation douleur « *Oui. J'ai le papier avec qu'elle m'a donné c'était la remplaçante sinon lui y fait pas. Voilà ah non ça c'est Monsieur # ça* », ou dont le mari intervient pour avoir des examens : « *Mais là j'ai fait, ... euh, comment que c'est ? Un IRM parce que mon mari il avait tapé sur la table parce que j'avais toujours mal au pied depuis un an. En fait j'ai des ligaments d'écrasés. Alors j'ai fait des piqûres il y a quinze jours, deux jours de repos, il est tombé malade, et bien j'ai rien pu faire* ». Cela peut être autour des traitements qui sont refusés à cause des effets secondaires, parce qu'ils sont jugés comme insuffisants, inefficaces ou trop contraignants. Ainsi, Pierre- Marie refuse les traitements qui l'empêchent de conduire et teste les prescriptions le temps du week-end :

*«- Bertrand : Donc c'est rédhibitoire, vous ne les prenez plus.*

*- Pierre-Marie : Non, je les prends plus. Ou alors à la limite, je teste le vendredi et puis j'arrête le samedi soir.*

*- Bertrand : Oui, parce qu'au bout de vingt-quatre heures vous avez vu l'effet que ça peut avoir ?*

*- Pierre-Marie : Oui, non, et puis comme je dis, après, il faut bien aller travailler. »*

Le cinquième thème mineur de l'investissement actif dans les soins porte sur le fait de « Gérer ses soins habituellement par soi-même » qui est évoqué par sept participants. Ils indiquent se débrouiller au quotidien avec leurs traitements, leurs aides et leurs propres techniques personnelles, comme Sarah qui a investi dans des poches de chaleur. Elle parle de la manière de gérer ses traitements : « *Doliprane, Izalgi, si je vois que j'ai vraiment, vraiment, vraiment mal, ben je me mets souvent une couverture. J'ai acheté les actipoches, je sais pas si vous voyez c'est quoi ? que je passe au micro-onde, je mets tout de suite sur la douleur. Je fais plus rien de toute façon, j'attends vraiment que ça se passe.* ». Nous avons déjà évoqué précédemment l'utilisation d'aides matérielles par sept participants également tout en précisant que cette stratégie active est aussi source d'ambivalence.

Dans le domaine de l'investissement passif, il y a quatre thèmes mineurs qui ressortent. Le premier thème « Discours plaqué, d'une explication médicale plaquée » renvoie à l'idée de se sentir imposé et donc subir une injonction médicale dans une position d'asymétrie complète avec le professionnel de santé. Ce thème est clairement en lien avec « Conflictualiser la relation de soin » ou de prendre d'autres avis médicaux comme dans l'exemple de Brigitte au paragraphe précédent. Nous avons intitulé « Faire ce qu'on dit » le second thème mineur relatif à l'investissement passif car il renvoie effectivement à une attitude de passivité de type obéissance passive aux recommandations des soignants sur un mode assez infantile et scolaire. Nous retrouvons ici des formulations telles que « on m'a fait faire » ou « j'ai été envoyé(e) par », « on m'a dit de prendre », etc. Avec treize participants sur quatorze qui utilisent ce type de formulation à un moment à un autre de leur entretien, ce thème est presque un thème majeur à lui tout seul (seule Amélie ne l'exprime pas clairement).

Ensuite, ils sont plusieurs à évoquer leurs attentes. Il y a d'abord le sens littéral de l'attente et en particulier « Le temps d'attente pour un rendez-vous avec l'équipe douleur » constitue un thème mineur à part entière évoqué par la moitié des personnes interrogées et probablement induit par le fait qu'ils sont justement sur liste d'attente. Brigitte rapporte par exemple : « *Mon rendez-vous c'est Le 24 mai. Ben là, Mme #, la rhumatologue qu'elle m'a envoyée ici au mois de décembre ! Donc quand je suis allée la voir, elle me dit « bon c'est bien long le 24 mai ». On verra bien ».* MéliSSa considère qu'elle a eu de la chance d'être reçu rapidement : « *Oui, c'est mon premier rendez-vous. Non j'ai eu de la chance d'avoir un rendez-vous en juillet parce qu'au départ quand j'ai appelé on m'avait dit février 2019.* ».

Quant aux attentes, elles sont spontanément exprimées par huit participants sur quatorze et dans ce cas-là c'est l'envie de « Savoir ce que l'on a » qui est première : « *Oui, je pense qu'il vaut mieux le rendez-vous pour qu'ils me disent exactement. Je sais que quand j'ai eu ce problème-là j'ai eu vraiment une prise de sang un peu globale et apparemment je commence à avoir des rhumatismes inflammatoires. Donc il y a un peu tout qui se... Donc je n'arrive pas à savoir ce que j'ai véritablement. Et le genou qui s'y est mis, ça a été... !* » (Monique). Chloé exprime elle aussi spontanément le désir de savoir à quoi sont dues ses douleurs : « *Voilà, on me dit « fibromyalgie, en général, c'est pas, les gens disent, que ça veut tout et rien dire et que c'est pas vraiment un diagnostic, après quand je dis pour la maladie de B7, on me dit « ben non, vous n'avez pas d'aphtes, on peut pas parler de B7 ». C'est difficile déjà parce que j'ai pas vraiment de mots sur ce que j'ai, donc je sais pas comment ça va évoluer donc, euh, je préférerais vraiment savoir ce que j'ai et ce qui m'attend quoi.* ». Il y a ici une différence notable par rapport à l'investissement actif présenté plus haut et qui consiste à se poser des questions et

à demander des explications. Dans l'exemple de Chloé, nous voyons une attente passive d'explications qui viendraient de l'équipe spécialisée en douleur.

Ce n'est que lorsqu'on pose la question d'éclaircissement « Qu'attendez-vous de votre rendez-vous en structure douleur ? » que la demande de soulagement émerge comme un thème mineur mais dans une proportion encore inférieure à la demande de compréhension sur l'origine des douleurs. Dans notre cohorte de participants rencontrés en amont de leur consultation douleur, nous pouvons dire que la demande d'explication et de mise en sens des douleurs est plus importante que la demande de soulagement. Sur ce point, l'analyse phénoménologique et l'analyse catégorielle arrivent au même résultat. Ce besoin de mise en sens passe à la fois par un investissement actif et un investissement passif de la demande d'explication. Les deux dimensions ne sont pas exclusives l'une de l'autre et nous les retrouvons toutes les deux chez tous les participants. Globalement, l'investissement actif se déploie dans un mouvement qui commence par la démarche de soin et qui se poursuit vers la demande de soins, puis la demande d'échanges et de compréhension. La mise en sens est ici un processus pro actif dans lequel la personne s'approprie la démarche et se met au travail (compris dans le sens psychothérapeutique de mise en sens personnelle). L'affirmation de soi apparaît souvent comme une lutte contre la passivité et une opposition à une relation soignant-soigné trop asymétrique. Du côté de l'investissement passif des soins nous trouvons le fait de suivre ce qui est dit, d'être obéissant dans un mode un peu scolaire. C'est ensuite se mettre en position d'attente et de dépendance vis-à-vis de réponses extérieures. En amont de la consultation, il y a donc naturellement un mouvement régressif vers la dépendance asymétrique à l'autre supposé savoir. Monique résume bien cette posture : « *Maintenant j'attends, je suis toujours dans l'espoir du centre antidouleur. Je me dis qu'ils vont me trouver quelque chose que je puisse reprendre mes activités que je faisais avant.* ». Le maintien de cette position va à l'encontre d'un positionnement actif des patients dans leur prise en charge. Ce mouvement doit être accompagné pour favoriser l'investissement actif déjà présent.

#### b) Le soulagement E/H2 : comment se présente-t-on le soulagement ?

La représentation du soulagement n'est pas un thème majeur à part entière, nous l'avions déjà constaté dans l'analyse phénoménologique puisque spontanément Amélie ne donne aucune indication sur la manière dont elle se représente le soulagement.

La trentaine d'unités de sens données spontanément permet uniquement de constituer trois thèmes mineurs avec des fréquences qui restent assez faibles puisqu'ils sont donnés par

sept ou huit des participants, rarement plus en amont des questions d'éclaircissement. Ceux-ci sont au nombre de trois. Celui qui est cité le plus souvent concerne à nouveau « Savoir pourquoi on a mal donne du sens à sa douleur » qui est donc à la fois une représentation du soulagement et une demande adressée par les participants à l'équipe qui va les recevoir. Si certains évoquent le désir de ne plus avoir de douleur du tout, ils sont plus nombreux à envisager « Avoir moins de douleur », ce qui est le second thème mineur quant à représentation du soulagement. D'une manière générale, c'est avoir des douleurs de moindre intensité. Nadine parle des douleurs qui sont pour elle les douleurs les plus basses : *« Je pense, quand je ne suis plus en action, la douleur doit être à peu près la même. Parce que quand je fais une réflexion dessus ou quand je me dis « Est-ce que t'as mal ou pas ? » elle est toujours là mais... Mais on prend des positions particulières pour avoir moins mal, là je bouge pour avoir moins mal donc... Je ne sais plus c'était quoi la question. »* Chloé évoque le soulagement que lui apporte son traitement : *« Depuis quelques jours j'ai un traitement qui me fait du bien, mais bon, qui me rend un peu, un peu stone on va dire. Les douleurs sont encore là mais j'y prête moins attention. Mais je ne peux plus conduire, j'ai pas d'attention. Mais ça fait du bien parce que je me dis, il y a quand même quelque chose (fait un geste au niveau de sa tête, les mains des tempes vers l'extérieur). »*. Dans les douleurs diffuses ou chez les personnes polyalgiques, la représentation du soulagement est de pouvoir réguler la douleur vécue comme la plus contraignante ou la plus intense. C'est le cas pour Pierre-Marie qui attend surtout un soulagement des douleurs des membres inférieurs qui le font souffrir. Enfin, « Avoir moins de douleur », c'est aussi parfois avec davantage de période de répit, surtout pour les personnes comme Amélie, Bruno ou Jacques qui connaissent déjà des périodes asymptomatiques en dehors de crises algiques.

Le troisième thème mineur des représentations du soulagement est de « Pouvoir faire des activités ou faire plus d'activités ». Ce thème mineur présent d'emblée chez sept personnes répond en partie à toutes les limitations fonctionnelles induites par les douleurs. C'est la traduction du soulagement dans le registre du « faire ». Maureen parle de ses quelques journées de répit :

*" - Maureen : Donc, en ce moment c'est plus ça. C'est mon, ..., on va dire, c'est mon quotidien. En fait, je vais me coucher en me demandant comment je vais être le lendemain matin. Et puis, quand je suis bien, et ben là je profite, la journée là, ...*

*- Bertrand : Allez-y, oui.*

*- Maureen : J'abats un travail pas possible. Au point que mon mari, il me tombe dessus, il me dit que j'exagère, que je ne devrais pas, que je devrais me ménager : « après tu vas voir, dans deux/trois jours tu vas encore être fatiguée et tout ». Et puis, il a pas tort,*

*parce que, souvent, quarante-huit heures après : boum ! C'est comme un coup de massue hein. J'ai l'impression que, pffff. ».*

La représentation du soulagement est rarement évoquée comme telle dans le discours spontané. En fait, elle est surtout abordée en creux de la plainte autour de tout ce que la douleur chronique a impacté dans la vie de la personne. Les gens parlent de leur empêchement et le soulagement n'est pas évoqué directement, il n'est que sous-entendu comme ne plus souffrir des conséquences des douleurs. Bien qu'elle semble couler de source, notamment dans une démarche de demande de consultation, la représentation du soulagement n'est pas toujours nommée. Dans le discours spontané le soulagement est évoqué parce qu'il est présent par moment ou parce qu'il correspond au souvenir d'une période où l'état de la personne était meilleur. Parfois le soulagement est pensé en comparaison avec d'autres personnes non malades et non douloureuses. Bien qu'ils aient pu apporter quelques éléments de réponses, nous avons quand même été amené à utiliser la question d'éclaircissement pour neuf participants. A partir de là la représentation du soulagement devient un thème majeur à part entière sous induction de la question. Deux nouveaux thèmes mineurs émergent avec la moitié des personnes qui voient le soulagement comme le fait « De ne plus avoir de douleur » mais cette idée est rapidement corrigée par le principe de réalité avec le second thème « Ne plus attendre de soulagement complet » qui passe de six à douze répondants. C'est donc finalement le fait « d'Avoir moins de douleur » qui gagne en force. Nous présentons ici l'extrait d'entretien de Monique montrant l'évolution de ces trois thèmes mineurs entre le désir appuyé sur la réalité d'un soulagement complet mais fugace et la rencontre du principe de réalité dans les propos du neurochirurgien vers la formation d'un compromis dans la représentation du soulagement :

*« - Bertrand : Le soulagement pour vous, ça ressemblerait à quoi ?*

*- Monique : Le bonheur ! Ecoutez, parfois maintenant j'y arrive. Dans le lit je me dis « Ah je n'ai pas mal ». Donc je suis là et je me dis que je vais profiter de 5 minutes de répit.*

*- Bertrand : Hum humm. Donc les soulagements ça ressemble à ça. C'est ça ?*

*- Monique : Oui, oui, oui. Ne plus avoir de douleurs. Je sais que ça va être impossible parce que j'ai vu la neurochirurgien.*

*- Bertrand : Oui.*

*- Monique : Mais, ça serait une béatitude (rires).*

*- Bertrand : Et si vous incluez les propos du neurochirurgien ? Du coup, là vous dites l'envie et vous dites aussi qu'il y a la réalité alors c'était plutôt une réponse du registre*

*de la réalité que du... [le téléphone sonne et coupe l'enregistrement] ..... Pas cool ça !  
De toute façon je venais de faire ma question donc ce n'est pas grave si la question n'est pas enregistrée (rires) C'était le soulagement au niveau de la réalité et vous me disiez ?*

*- Monique : Que par rapport à ce que m'a dit le neurochirurgien cette semaine, comme ce sont des douleurs séquellaires, il y aura toujours des douleurs. Des douleurs qui ne seront pas aussi fortes parce qu'on essaie d'enrayer tout le truc, mais elles seront toujours là.*

*- Bertrand : D'accord. D'accord.*

*- Monique : Si on peut les diminuer ne serait-ce que de moitié, ça serait déjà pas mal je pense.*

*- Bertrand : Par exemple, ok.*

*- Monique : Une bonne moitié quand même parce que... ».*

S'il y a donc une attente de soulagement importante et la recherche d'un traitement "miracle" comme l'indiquent Matthieu Begon et ses collègues en 2005, nous constatons dans notre cohorte qu'il est possible d'ouvrir une voie de compromis qui intègre la possibilité que les douleurs persistent. La demande d'un soulagement partiel est un compromis possible à condition de spécifier les attentes de soulagement et de ne pas se contenter d'une représentation définie à partir de la plainte douloureuse. Pour reprendre l'idée de François Roustang (2000), le soulagement n'est pas la fin de la plainte mais plutôt sa transformation. Nous voyons qu'il y a bien un mouvement qui va du désir de voir disparaître la douleur et de récupérer ses capacités fonctionnelles vers la possibilité d'entrevoir un soulagement partiel. Ce mouvement est favorisé par le fait de poser la question pour clarifier le soulagement, c'est-à-dire que ce mouvement ne semble pouvoir aboutir que si les choses sont posées dans le temps de la rencontre. Selon nous, cette étape va dans le sens d'un mouvement de désengagement de la douleur chronique. Le fait de ne plus attendre de soulagement complet, l'idée que la douleur puisse éventuellement durer apparaît en lien avec le fait d'intégrer partiellement son identité de douloureux chronique (A/H2).

Une dernière précision pour cette hypothèse, contrairement à ce que nous avons pu évoquer, les participants ne font quasiment pas référence à leur image du passé comme modèle du soulagement. Ceci est plutôt abordé vis-à-vis du sentiment de rupture dans l'image de soi tandis que la capacité de se penser dans le futur est assez pauvre (R/H2 Mue). Ils sont trois uniquement à y faire référence explicitement, notamment Amélie au moment de la question d'éclaircissement :

« - Bertrand : le soulagement pour vous ça ressemblerait à quoi ?

- Amélie : Retrouver ma vie que j'avais avant.

- Bertrand : Vous pouvez préciser ?

- Amélie : Ne plus avoir de douleur ne plus aller dans les hôpitaux faire des examens à droite à gauche arrêter tout ça. Trouver ce que j'ai et arrêter tout ça, ce serait ça l'idéal ».

### c) Altérité E/H3 : l'altérité est-elle présente ?

L'altérité telle que nous l'avons définie dans notre hypothèse opérationnelle est effectivement présente chez l'ensemble des participants et constitue donc un thème supra ordonné à part entière. En tant que thème supra ordonné, l'altérité était déjà présente de manière générale dans l'analyse phénoménologique. Elle est donc également validée pour l'analyse catégorielle considérant spécifiquement le rapport des participants à leurs douleurs et au soulagement.

Nous retrouvons les deux dimensions que nous avons définies initialement. « Les relations avec les proches vis-à-vis des douleurs » reste un thème majeur évoqué par l'ensemble des participants, tandis que « Les relations avec les professionnels de santé vis-à-vis de la douleur » est un thème mineur composite.

Le thème majeur « Relations avec les proches vis-à-vis de la douleur » regroupe cinq thèmes mineurs assez marqués puisqu'ils sont évoqués par une dizaine de participants à chaque fois. Le premier thème concerne « Les tensions induites par la douleur » à travers les remarques faites vis-à-vis de la douleur ou de l'état de santé. Le mari d'Amélie trouve « *qu'elle s'écoute trop* », la famille de Mélissa ne comprend pas « *t'as tout pour être heureuse, pourquoi tu te plains* », Nadine se sent « *irritable* », tandis que Monique se retrouve en « *bisbrouille* » avec son mari qui voudrait qu'elle se ménage un peu plus. Effectivement, les tensions ne sont pas contradictoires avec le fait de « Se sentir soutenu par l'entourage » qui est le second thème mineur évoqué par dix participants également. Ce soutien se traduit par des marques d'attention comme le mari de Maureen s'inquiétant pour elle et l'aidant dans les tâches ménagères lorsqu'il est en congés. Mélissa parle de ses filles qui débarrassent la table quand elle n'est pas bien. La simple présence de l'autre suffit parfois pour ressentir du soutien. Monique évoque la veille de l'entretien quand elle reçoit chez elle : « *Le temps que j'ai des invités à la maison ou comme hier sur #, j'ai l'impression que j'ai de l'endomorphine qui me tient mais une fois que c'est*

*terminé, je suis complètement HS. ». Qu'il y ait des tensions associées à la douleur ou qu'ils se sentent soutenus par les proches, cela n'empêche pas dix participants d'avoir le sentiment « d'Être une charge ou d'ennuyer les proches », c'est le cas par exemple pour Annie quand elle parle de son mari et de ses enfants : « Mais, même par mon mari, s'il y a des moments, ben je vais descendre, je vais voir une torsion de pied comme si j'avais une entorse, je vais faire « aaaaahhh », je vais crier et tout de suite : « ben qu'est-ce qu'il y a ? » et je veux pas, je veux pas, je veux faire comme si. J'ai l'impression que, ..., j'embête pas mon couple, mes enfants, mais... une partie. Donc là, j'en parle plus. Ils le savent, ils le savent. ». De la même manière, quelle que soit la qualité des relations décrites, neuf participants indiquent adopter des attitudes de « Repli sur soi et cacher ses douleurs », expliquant qu'ils cherchent à ne pas les montrer ou qu'ils n'en parlent plus comme dans l'exemple d'Annie ou qu'ils se renferment pour ne pas montrer leur désarroi. Chloé explique qu'elle a parfois les nerfs qui lâchent : « Oui. J'ai déjà des moments où ça déborde. J'ai déjà des moments où d'un coup, je vais, alors que c'est pas mon genre. Je vais pleurer parce que je vais être toute seule, je vais tout lâcher. ».*

Nous pouvons constater à l'intérieur du thème majeur « Les relations avec les proches vis-à-vis de la douleur » qu'il n'y a pas de corrélation franche entre les différents sous thèmes qui le composent. Ainsi le fait de chercher à cacher ses douleurs ou de se replier sur soi ne dépend pas de la qualité de la relation avec les proches. Il y a ceux qui cachent leurs douleurs parce que les relations sont tendues avec leurs proches et ceux qui n'en parlent pas par peur que leurs proches ne s'inquiètent de trop, ceux qui espèrent avoir de la sollicitude et ceux qui n'en veulent pas. Par exemple Monique parle de sa famille :

*« Monique : Comme là en ce moment avec mes frères et sœurs, je téléphone très peu parce que je ne veux pas m'étendre. Ils vont me demander comment ça va parce qu'ils savent que j'ai un problème. Je ne veux pas m'étendre, je ne veux pas dire « Ça ne va pas, je ne peux rien faire » et tout ça. Voilà, j'essaie de le cacher le plus possible. Mais à un moment donné c'est... Comme ce matin en voyant la dermato, j'avais ma canne forcément puisque la voiture n'était pas garée près, elle me dit « On voit que vous souffrez quand même », je dis « Ah bon ? » (rires). J'étais avec ma fille Caro, je dis « J'ai une sale tête ? », elle me dit « Ah oui, quand même ! ».*

Dans notre cohorte il n'y a pas de lien évident entre l'attitude de l'entourage et celui de la personne, plusieurs cas de figures sont possibles et sont à interroger à chaque fois.

Le dernier thème mineur en lien avec le thème majeur « Les relations avec les proches vis à vis de la douleur » nous a un peu surpris car nous n'en avons pas conscience dans notre clinique. Il s'agit de « L'implication des proches dans le parcours de soin », thème mineur

présent chez dix participants et qui commençait à se dessiner dans l'hypothèse E/H1 sur l'investissement dans les soins. « L'implication des proches dans le parcours de soin » traduit le fait que l'entourage intervient à un moment ou à un autre pour pousser la personne à faire les démarches de soin ou l'aider dans les démarches de soin. C'est par exemple le mari d'Odile qui tape du poing sur la table pour obtenir une prise en charge pour son épouse. Bruno et Pierre-Marie consultent sur les conseils de leurs collègues, Jacques fait les démarches pour sa carte de stationnement après en avoir parlées avec ses filles et son amie. Plus subtil et néanmoins souvent cité également il y a aussi le fait, non plus de prendre conseil mais de prendre exemple sur une connaissance ou quelqu'un de l'entourage : un parent, une connaissance ou un ami. Nadine entame la demande de consultation en référence à une amie, Amélie compare ses douleurs à celles de sa mère, Maureen consulte la même équipe douleur où est suivi son père. Brigitte interroge le terme de « chronique » en référence à sa mère :

*« - Bertrand : Quand vous viendrez voir le médecin d'accord. Et vous, le mot « chronique », ça vous fait penser à quoi ?*

*- Brigitte : Bin, c'est à vie*

*- Bertrand : Que ce serait à vie.*

*- Brigitte : Pour moi. Parce que je sais que ma mère, elle avait eu la grippe, c'est pas la grippe, mais, enfin le docteur il avait dit « c'est chronique, c'est à vie ». Alors pour moi, moi je dis alors j'aurai des douleurs chroniques, pour moi chroniques c'est à vie. Je sais pas, à votre idée, si c'est chronique, c'est pas à vie pour vous ? ».*

Le second thème en lien avec l'altérité concerne « Les relations avec les professionnels de santé vis-à-vis de la douleur » est un thème composite de trois thèmes mineurs déjà abordés auparavant. En effet, il y a peu d'éléments nouveaux par rapport à l'analyse phénoménologique globale portant elle aussi sur le parcours de soin relatif à la prise en charge de la douleur. Nous retrouvons donc la notion de « Discours plaqué, d'une explication médicale plaquée » qui renvoie à l'idée de relation vécue comme asymétrique avec un soignant imposant sa propre grille de lecture à la douleur ou à sa prise en charge. Nous avons déjà évoqué le fait que ce vécu est généralement associé à des contres-attitudes de « Remise en cause du médecin » ou à « Conflictualiser la relation de soin ». Nous retrouvons également ici un autre thème connu concernant les demandes de prise en charge ; demandes de prises en charge qui se déclinent sur la gamme qui va de l'implication active aux attentes passives. Ce point a déjà été évoqué dans l'hypothèse E/H1 relative à l'investissement. Nous ne le détaillons pas à nouveau, nous

l'évoquons pour rappeler que la demande de soulagement de la douleur chronique passe effectivement par une demande adressée à l'autre, ici les soignants.

La dimension de l'altérité par rapport à la douleur est effectivement présente dans le discours spontané. Comme nous l'attendions elle concerne le regard des proches sur la douleur et la maladie. Elle s'exprime aussi à travers les contres-attitudes face à ce qui est supposé chez autrui. Nous avons montré dans notre cohorte de participants qu'il n'y a pas de liens spécifiques entre ces contre-attitudes et la qualité du lien relationnel. L'altérité concerne également l'investissement d'autrui dans le parcours de soin, qu'il participe à la demande ou qu'il accompagne la prise en charge (neuf des participants étaient accompagnés d'un proche pour les conduire aux entretiens de recherche). Nous avons été surpris de constater qu'il existe également une identification fréquente aux proches qui sont parfois cités comme modèles pour les soins ou par rapport au vécu de la douleur.

De manière moins surprenante la référence aux soignants est fréquente et logique puisque c'est essentiellement vers eux que se tourne la demande de soulagement. Les participants ont souvent exprimé leur vécu quant aux réponses qu'ils ont reçues à cette demande et quant à l'attente qu'il formule en consultant une équipe douleur.

Sous l'angle de l'altérité, la mobilité psychique est un mouvement qui passe aussi par l'autre, l'autre qui reçoit ou l'autre qui accompagne la demande de changement. Interroger cette dimension de l'altérité chez le sujet douloureux apparaît être un levier intéressant pour soutenir la mobilité psychique. Ce n'est pas tant la qualité de la relation à l'autre qui semble importante que la possibilité d'introduire du jeu dans les représentations de la relation à l'autre. En particulier pouvoir passer de la position d'attente à celle de la demande puis à l'accompagnement de cette demande.

## II.2 Renoncement

L'hypothèse générale relative au « Renoncement » concerne la possibilité de se détacher des aménagements mis en place avec les douleurs chroniques en tant que contre-investissements qui ont permis pendant un temps de trouver un équilibre avec les douleurs mais qui participent également de leur chronicisation. Le renoncement correspond donc au temps de désinvestissement de ces contre-investissements douloureux pour se tourner vers une troisième voie. Cette hypothèse se découpe en trois hypothèses opérationnelles :

-R/H1 : Contrôle pour désigner le fait de ne plus chercher à contrôler les douleurs.

-R/H2 : Avenir et Mue exprime un double mouvement quant à la possibilité de se penser différemment dans l'avenir.

-R/H3 : Quitter, renvoie à la possibilité de quitter les contre-investissements défensifs mis en place avec les douleurs.

a) Contrôle R/H1 : cesser de vouloir contrôler les douleurs.

Comme pour les hypothèses opérationnelles précédentes avec question, dans le doute, la question d'éclaircissement relative au contrôle « Quelle influence pensez-vous avoir sur votre douleur ? » a souvent été posée sans qu'elle soit effectivement nécessaire. Les éléments présentés ici prennent en compte cet excès de prudence durant les entretiens, en ne traitant les réponses données que si la question était pertinente au regard du discours spontané. Généralement les participants ne nomment pas explicitement le contrôle qu'ils pensent avoir sur leur douleur. Le plus souvent, le contrôle est sous-entendu au regard de tout ce qui est subi dans la douleur chronique. Néanmoins, comme nous l'avons précisé précédemment cesser de vouloir contrôler ou l'absence de contrôle ne sauraient être résumés à la simple idée de subir les douleurs. Ne pas contrôler n'est pas cesser de vouloir contrôler. Nous attendons que ces idées soient spécifiées dans le discours comme tentatives de non contrôle de la douleur que ce soit au niveau fonctionnel, au niveau de l'anticipation de la douleur ou du sentiment de pouvoir la maîtriser (par des traitements, des postures, ou des stratégies cognitives).

La question du contrôle est un thème majeur à part entière dès le discours libre, indépendamment des réponses à la question d'éclaircissement. Ceci est possible à condition de prendre en compte les deux tendances qui vont de « La recherche de contrôle sur les douleurs » au fait de « Ne pas ou ne plus chercher à contrôler les douleurs ».

« La recherche de contrôle sur les douleurs » se découpe en deux thèmes mineurs. Le premier correspond globalement à « La kinésiophobie » avec en premier lieu le fait d'avoir repéré des gestes ou des postures qui provoquent ou majorent les douleurs. Par exemple, Nadine indique que ses douleurs apparaissent en position allongée. Pour Jacques et Pierre-Marie c'est le fait de garder trop longtemps la station debout. « *Ben je parle, euh, je prends un exemple. Je vais me retourner d'un seul coup le matin, enfin faire un quart de tour, ça passe. L'après-midi, je ne peux plus, il faut que je fasse attention à aller doucement.* » (Pierre-Marie). Maureen explique la crise de douleur qui la saisit dans les membres inférieurs : « *Parce que j'étais à la limite pliée en deux et je marchais comme une momie hein. Et puis j'avais l'impression que*

*chaque, que chaque fois que je levais la jambe, ..., j'avais l'impression que j'allais me déchirer quelque chose. C'était incroyable quoi la douleur. ».* Pour d'autres, la kinésiophobie se traduit par le modèle peur-évitement qui consiste à anticiper la douleur. Par exemple, Maureen redoute de prendre la voiture pour son voyage en Italie et demande à son ostéopathe de la manipuler en prévision de la route. Jacques anticipe la douleur qui pourrait augmenter s'il reste trop longtemps debout. Méliissa explique qu'elle « *se met en douleur* » rien qu'à l'idée de taper dans un ballon. Toujours dans ce même thème mineur, ils sont neuf participants à chercher habituellement des positions antalgiques et sept personnes nous disent également faire globalement attention à leurs gestes pour ne pas aggraver leur état algique. Maureen à nouveau, au sujet de la nuit précédent notre entretien : « *Il y a un truc qui m'est tombé dessus. Là cette nuit, j'ai dû mal me positionner, du coup, j'ai mal aux cervicales. J'ai dormi quoi ? Une heure vingt. ».*

Un autre thème mineur en lien avec la recherche de contrôle de la douleur concerne la stratégie cognitive « Essayer de ne pas penser à la douleur ». Cette idée a déjà été présentée dans l'analyse phénoménologique dans les stratégies d'adaptation actives et cognitives. Elle est exprimée par dix participants sur quatorze. Elle s'apparente à une injonction paradoxale, tout à fait révélatrice de cette question du non contrôle, dans le sens où il est bien difficile de penser à ne pas penser à quelque chose. De la même manière, ne plus chercher à contrôler la douleur n'est jamais exprimé avant la question d'éclaircissement. Les participants indiquent pour la plupart ce qu'il en est de leur sentiment de contrôle et non de leur intention vis-à-vis du contrôle.

Le fait de « Ne pas ou de ne plus chercher à contrôler les douleurs » transparait de manière non intentionnelle dans différentes idées renvoyant à deux thèmes mineurs. Le premier est de « S'habituer à la douleur » qui regroupe les aspects suivants :

- Ne plus prêter attention à certaines douleurs comme c'est le cas habituellement pour Nadine, mais également pour Maureen et pour Jacques : « *des fois, aller faire les courses à Auchan, j'ai très vite avoir mal, aller chercher des champignons, euh, j'ai l'esprit, qui est captif, je reporte la douleur. Je sais plus, il y avait un terme qui allait bien : je déporte ma douleur. En tout cas, il y a quelque chose qui me motive et qui est amusant, fun, comme le kite surf et bien évidemment, j'ai pas mal du tout ».*
- Considérer certaines douleurs de fond comme supportables comme c'est souvent le cas pour les douleurs les plus faibles.

- S'habituer aux douleurs de moindre intensité comme Nadine et Jacques, se résigner à vivre avec les crises douloureuses comme c'est le cas pour Sarah, ou s'habituer à vivre avec elles comme le dit Annie.

Le second thème mineur en lien avec l'idée de ne plus chercher à contrôler les douleurs est « Relativiser plutôt que contrôler ». Il renvoie à deux aspects :

- Prendre le temps de faire les choses en adaptant son activité mais en dehors de la kinésiophobie ou des limitations induites par la douleur

- Ne rien faire pour contrôler la douleur et simplement attendre qu'elle passe, généralement en se mettant dans une attitude de repli. « *Je fais plus rien de toute façon, j'attends vraiment que ça se passe* » Sarah. « *Je ne peux pas aller au-dessus. Parce qu'après, pendant une semaine je suis couchée quoi. Le ménage c'est pareil, je vais faire un peu de ménage, hop, je m'assois, je regarde ma tablette. J'attends que la douleur elle passe un peu et je reprends. Je fais par étapes.* ».

Nous pensons retrouver dans cette hypothèse la question des traitements et la manière de les utiliser pour contrôler la douleur. Or, si cette idée est bien évoquée, il y a deux tendances qui se dégagent assez nettement l'une de l'autre mais sans être suffisamment fortes pour constituer des thèmes mineurs. D'un côté, il y a cinq participants qui évoquent le contrôle sur les douleurs que leur apportent les traitements médicamenteux. De l'autre, ils sont également cinq à être plus préoccupés de contrôler leurs traitements médicamenteux plutôt que leurs douleurs. Ceci n'est pas sans rappeler l'étude de Shoshana Shilo et Gil Zuckerman sur le soulagement versus sentiment de contrôle dans la douleur aiguë. Une troisième tendance apparaît en marge des deux précédentes puisqu'ils sont également sept personnes interviewées à évoquer les traitements non médicamenteux. Dans ce cas-là, les participants ne font pas le lien avec le contrôle de la douleur mais plutôt avec une approche globale de la douleur.

L'hypothèse relative à l'idée de ne plus chercher à contrôler la douleur comme indice de changement reste difficile à cerner. Nous pouvons dire sans trop d'erreur que nous retrouvons les deux tendances chez tous les participants : lâcher et rechercher le contrôle ne sont pas exclusifs l'un de l'autre et sont présents tous les deux chez l'ensemble des participants. Ils sont tels les deux pôles de la même pulsion de maîtrise, tantôt exacerbée, tantôt en berne. Intuitivement il nous semble que dans notre cohorte la recherche de maîtrise concerne principalement les périodes de crises algiques tandis que le relâchement concerne davantage les douleurs de fond, naturellement plus supportables et habituelles. Il nous semble également que

le fait de ne plus chercher à contrôler porte sur des douleurs dont les mécanismes sont connus. C'est le cas par exemple pour Jacques et pour Nadine dont l'origine des douleurs est bien identifiée. Pour les autres, souvent le fait de ne pas savoir ce qu'ils ont accentue le sentiment de perte de contrôle et le désir de le retrouver. Enfin, il nous semble que le fait de ne plus chercher à contrôler ses douleurs porte plus souvent sur des douleurs anciennes. Ainsi dans le cas de Jacques, le contrôle est devenu un automatisme et l'attente d'un traitement efficace est dépassée : *« petite parenthèse médicale. J'ai déjà essayé plusieurs trucs, infiltrations sous scanner, de la drogue, enfin des trucs à base de morphine, des cachets antidouleurs, enfin, ... RIEN ! autant prendre un sucre et de l'eau. »*

Finalement, cesser de vouloir contrôler la douleur semble être un processus relativement long, complexe, et relevant de plusieurs paramètres. A partir des points relevés auprès de nos participants nous formulons notre hypothèse opérationnelle différemment en disant que la mobilité psychique peut intégrer une part de contrôle ou une part de recherche de contrôle sur les douleurs à condition que celles-ci ne soient pas en excès.

b) Avenir et mue R/H2 : pouvoir se penser différemment dans le futur.

Dans notre cohorte de participants, l'avenir est assez peu abordé dans le sens où nous avons peu d'unités de sens qui s'y rapportent en comparaison aux autres thèmes. Peut-être est-ce dû à la question introductive des entretiens « Comment cela se passe-t-il en ce moment dans votre vie ? » portant sur le vécu actuel. Pour autant, tous les participants parlent effectivement de leur avenir et du futur dans leur discours spontané. « L'Avenir » est donc un thème majeur à part entière lorsqu'il est considéré de manière indépendante de la question du soi. En effet, la possibilité de se penser différemment dans l'avenir n'est évoquée spontanément que par cinq participants. Qu'observe-t-on dans le détail des réponses ?

Concernant le thème « Avenir » celui-ci est plutôt exprimé par apport au registre des projets ou des empêchements. Sept participants parlent des « projets qu'ils font en dehors des soins ». Cela peut être un projet de voyage comme Jacques et Monique ou un projet professionnel pour Sarah et Mélissa :

*« - Bertrand : Comment ça se passe dans votre vie actuellement ?*

*- Mélissa : Ça va, ça va en fait. Je me suis dit que la maladie ne devait pas arrêter mes projets. Comme j'étais à la recherche d'un emploi, je me suis dit, j'ai ressorti une vieille envie d'il y a quelques années et je, euh... je vais travailler avec # pour ouvrir mon propre truc. Donc voilà, les projets avancent. »*

Bruno et son épouse projettent de faire des rénovations dans leur maison. Odile souhaite retourner s'occuper de la tombe de sa mère avec sa sœur comme elles le faisaient ensemble auparavant. Ils sont onze également à parler de leur avenir en fonction des « Projets dans leur parcours de soins ». Il s'agit de l'attente d'un IRM pour Odile, d'une fibroscopie et d'un résultat d'examen pour Bruno. Sept évoquent tout simplement leur « Rendez-vous avec l'équipe douleur » comme projet de soin. Ceci est un biais issu de notre recrutement des participants sur les listes d'attente des équipes douleur. Cependant, évoquer ce rendez-vous ne s'accompagne pas nécessairement de l'idée d'un possible changement. Comme les représentations du soulagement, (E/H2), le rendez-vous est précisé sans qu'il ouvre sur l'évocation d'une alternative. C'est comme si les choses étaient évidentes sans qu'il soit nécessaire de les préciser. A moins qu'elles ne soient trop imprécises ou évanescentes : le flou de l'avenir laisse la place à tous les possibles donc à tous les fantasmes. L'avenir demeure alors une attente, il demeure en attente tant qu'on ne le précise pas. La notion d'avenir renvoie aussi au fait de « Se questionner sur l'avenir » pour sept des répondants. Ils sont également sept à dire qu'ils ne peuvent pas se projeter et envisager l'avenir. Pour eux, la douleur les amène à vivre « au jour le jour » comme l'évoque Charly : *« Comment je dois agir et comment les douleurs fonctionnent pour justement essayer de non pas contrer, parer, comment faire pour vivre au jour le jour ? Pour que ce soit effectivement plus facile ? »* ou comme le dit Annie : *« Bon j'essaie, j'essaie de pas y penser. Faut vivre le jour le jour (rit). Parce qu'aujourd'hui je suis comme ça et demain je peux être couchée. »*. Pour Nadine et pour Monique il s'agit plutôt de l'idée de ne pas pouvoir se projeter dans des activités, comme le fait pour Monique de mettre un point d'interrogation sur son voyage en Océanie.

La plupart des participants évoquant leur devenir le font en exprimant « La peur de l'aggravation ». Comme nous l'avons vu dans l'analyse phénoménologique, ils sont sept à parler de cette peur de l'aggravation sans qu'elle soit forcément corrélée avec le sentiment d'aggravation. L'inverse est vrai également dans notre cohorte. Les personnes qui ressentent une aggravation de leur douleur n'indiquent pas nécessairement avoir peur d'une majoration de leur état algique. Mélissa ne décrit pas d'aggravation mais parle de cette crainte assez forte pour elle qui vient d'emménager dans sa nouvelle maison : *« Et je me dis mais mon dieu comment je vais vieillir au final. L'avenir me fait peur parce que je me dis j'ai que trente-huit ans. A cinquante ans est-ce que je vais être encore capable d'habiter ma maison ? Est-ce qu'elle va pas être trop fatigante pour moi ? Est-ce que le jardin que j'adore faire je vais être encore capable de le faire ? »*. Il semble effectivement que cette crainte de la dégradation soit souvent, mais pas systématiquement, associée à l'idée d'un « Décalage entre l'âge réel et l'âge subjectif

du corps » recouvrant des angoisses de mort à travers l'impression de vieillir précocement. Seule Maureen parle de son devenir positivement à propos de son prochain voyage en Italie. Trois personnes se pensent dans l'avenir assez sereinement malgré les douleurs et dans ce cas tous les trois espèrent surtout que leurs douleurs soient stabilisées. Voici la réponse de Chloé à la question d'éclaircissement :

*« -Bertrand : Comment pensez-vous que votre situation puisse évoluer dans six mois ?*

*- Chloé : C'est ma grande question en ce moment. C'est ça qui me stresse en fait. C'est que je ne sais pas et je me dis, il y a plusieurs solutions : soit ça s'accroît et, si ça s'accroît je me dis, je vais finir en fauteuil roulant, soit ça se stabilise grâce à un traitement efficace.*

*- Bertrand : De stabiliser, c'est ça. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, c'est votre point de vue qui compte.*

*- Chloé : Maintenant, ça a évolué dans le sens, je n'ai plus l'impression qu'un jour je n'aurai plus mal. Avant j'attendais de ne plus avoir mal et je l'attends plus maintenant. ».*

D'une manière générale la représentation de soi dans l'avenir est très pauvre au regard des nombreuses références à l'image de soi dans le présent et dans le passé. Quand elle est évoquée, la possibilité de se penser différemment dans l'avenir est surtout négative. La plupart des personnes pensent et redoutent une aggravation à plus ou moins long terme. Le changement est clairement perçu comme négatif et inquiétant, attisant les angoisses de mort et du mal vieillir. Certains indiquent clairement des idées suicidaires mais elles ne sont pas assez fréquentes pour constituer un thème mineur. Ce que nous disent les participants à cette recherche confirme l'impression selon laquelle la douleur chronique a entraîné un changement subi, « Une rupture dans l'image de soi ». Elle est vécue dans le sens d'une perte de l'équilibre antérieur. Dès lors, toute idée de changement ravive la crainte d'une nouvelle perte d'équilibre qui ne pourrait être que l'aggravation. L'apparition d'une douleur en plus (thème « Une douleur en plus ») vient parfois confirmer cette sensation : les choses ne peuvent pas aller en s'améliorant. La seule manière de se penser dans l'avenir devient l'anticipation et la prévention de toute complication. Au mieux, l'avenir est pensé sous forme d'un compromis avec la douleur autour de l'idée qu'on puisse au moins stabiliser l'état algique. « Avoir quelque chose pour être soulagé » ne se retrouve pas dans cette hypothèse pour la simple raison que le soulagement n'est pas exprimé non plus en lien avec l'avenir. Les participants sont d'abord dans une demande de la relation plutôt que de soulagement. La demande de consultation douleur ou

l'attente des examens complémentaires sont souvent citées comme projets futurs. Ils résonnent comme l'espoir qu'une alternative se présente de l'extérieur. Dans notre cohorte, la possibilité de se penser différemment dans l'avenir passe quasiment par deux options seulement : l'aggravation ou le soin. Que ce soit dans le cas du soulagement ou des attentes envers l'équipe douleur, ils peinent à délimiter concrètement les contours de leur demande autrement que par la négative. Elle semble devoir rester une demande potentielle et évanescence. La possibilité de se penser différemment dans l'avenir ne se fait pas naturellement, elle doit être accompagnée. Nous pensons aux psychologues mais également à tous les professionnels de santé destinataires de la demande de soulagement.

c) Quitter R/H3 : renoncer aux contre-investissements douloureux.

Cette hypothèse opérationnelle n'est pas validée dans le discours spontané. Les contre-investissements douloureux sont effectivement bien présents dans le discours de tous les participants, le fait de quitter ou de maintenir ces contre-investissements est rarement exprimé. Seuls deux thèmes mineurs font référence à la perte des habitudes prises avec la douleur, quant à l'idée même de se démarquer des contre-investissements douloureux, elle apparaît en pointillés, de manière discrète et sur des aspects précis.

Les contre-investissements relatifs à cette hypothèse sont nombreux, ils correspondent sensiblement à ceux repérés dans l'analyse phénoménologique classique. Les plus fréquents sont les stratégies d'adaptation fonctionnelles comme le fait de « Faire attention à certains gestes et posture » (8/14), ou « La recherche d'une position antalgique » (9/14) ou « Ne rien faire pour ne pas avoir mal » (10/14) qui apparaissent cette fois dans leur caractère habituel. Nous retrouvons également de manière assez logique les stratégies d'adaptation mises en place pour faire face à la douleur et notamment l'idée « d'Adapter son rythme » qui n'est plus cette fois un thème majeur mais qui est tout de même évoquée comme une habitude par neuf personnes sur quatorze ou encore de « Faire les choses par étapes » (9/14). La stratégie d'adaptation « Matérielle : adapter son logement, utiliser des aides » (7/14) réapparaît également dans cette hypothèse puisqu'il s'agit de solutions qui sont inscrites dans le temps et utilisées régulièrement (cannes, béquilles, carte handicapée) si ce n'est quotidiennement (aménagement du logement). Les aspects relationnels sont également présents concernant « Le regard des proches sur les problèmes de santé », avoir « Le soutien des proches » ou « Avoir de l'aide ». La passivité dans les soins abordée dans l'hypothèse relative à l'investissement

constitue une autre forme de contre-investissement douloureux. Nous retrouvons ici « Avoir une relation privilégiée avec un soignant » (7/14) et « L'espoir du soulagement : trouver quelque chose pour être soulagé » (7/14). Ces résultats sont obtenus dans le cadre délimité par notre hypothèse opérationnelle. En fait si nous avions défini cette hypothèse plus largement, nous pourrions inclure de nombreux thèmes obtenus via l'analyse IPA classique comme étant potentiellement des contre-investissements douloureux. En particulier nous pensons que la demande de soulagement, l'espoir du soulagement et les attentes vis-à-vis des équipes douleurs sont eux-mêmes des contre-investissements à la douleur. Typiquement cette idée n'est pas présentée comme telle et nous sommes ici dans un autre registre d'interprétation. Ainsi, si tous les participants parlent des habitudes qu'ils ont prises avec l'apparition des douleurs, ils n'ont pas conscience de la nature de ces habitudes et encore moins de leur fonction dans leur équilibre psychique. Le sujet des contre-investissements douloureux n'est jamais exprimé comme tel. Nous avons donc pris en compte les réponses données à la question d'éclaircissement : « *Vous avez peut-être pris des habitudes depuis l'apparition des douleurs, que deviendraient ces habitudes en fonction de l'évolution de votre état ?* ». Face à cette question, treize personnes affirment qu'elles ne garderaient pas leurs habitudes quelles qu'elles soient. Seule Chloé répond qu'elle conserverait probablement des réflexes physiques de protection pour ménager son dos. Les autres justifient leur réponse par l'espoir et l'attente d'un soulagement. Aucun d'entre eux ne fait référence à la possibilité de lâcher les stratégies mises en place malgré la persistance des douleurs. Nous avons parfois inversé la question en la reformulant et, dans ce cas, force est de constater qu'ils ne sont pas nombreux à garder de bonnes habitudes prises avec les douleurs. Nous parlons de bonnes habitudes parce qu'elles apportent un soulagement ou un mieux-être. Dans ce cas ce sont surtout des réponses autour de l'idée de ralentir le rythme ou de se ménager. Maureen parle de ses rendez-vous avec une psychologue en 2002 :

*« -Maureen : J'ai eu un suivi psychologique, il y a, que je ne dise pas de bêtises. 2002, suite aux décès de deux cousines avec qui j'étais très très proche. Elles sont mortes à onze mois d'écart. Et, euh, enfin j'ai mal vécu leur décès à toutes les deux. Et après, j'ai eu besoin d'avoir un suivi psychologique. Je l'ai eu pendant deux ans. Et en fait, la psychologue elle m'a fait ouvrir les yeux sur le fait que, que je suis quelqu'un, de temps en temps il faut savoir dire « non » quoi. Faut savoir se poser, penser à soi, vivre plus pour soi, arrêter de toujours s'occuper de tout le monde. De vouloir aider tout le monde quoi.*

*- Bertrand : Et appliquer pour vous-même les conseils que vous donnez aux autres.*

- Maureen : *Ça va durer quelques temps et puis malheureusement, on retourne dans ses anciens travers hein (rit). C'est comme « chassez le naturel, il revient au galop ».*

Deux thèmes mineurs font référence à la perte d'habitudes prises avec les douleurs chroniques. « Ne plus parler ou ne pas parler de ses douleurs » revient dans les propos de sept participants. Annie parle du sentiment de lassitude qu'elle suppose chez ses proches et elle ajoute : *« J'ai l'impression que, ..., j'embête pas mon couple, mes enfants, mais... une partie. Donc là, j'en parle plus. Ils le savent, ils le savent. [...] Oui, c'est ça. Mais ça se passe bien. Au début j'en parlais énormément, ouch ouch ouch. Et puis bon, vous vous rendez compte que ... ben pfff, faut arrêter quoi. Faut arrêter de se plaindre, c'est tout, c'est arrivé, c'est tombé sur nous. On souffre oui, mais euh, ».* Monique ne veut pas parler de ses problèmes de santé à ses frères et sœurs qui lui demandent des nouvelles par téléphone. Elle évite d'en parler, elle change de sujet comme elle le fait habituellement : *« Oui. Quand je vois des gens « Ça va ? » « Oui » « T'as un problème ? » « Oui, j'ai un problème à la jambe ». J'ai été très longue à prendre ma canne, très, très longue. Je dis « Oui, et toi comment ça va ? ». Aussitôt, je m'en vais sur un autre sujet parce que je ne veux pas m'étendre sur le mien. ».* Ils sont également sept à essayer de « Cacher leur douleur ». Cela peut être vis-à-vis de l'entourage comme c'est le cas à nouveau de Monique qui ne veut pas inquiéter sa famille. Toujours envers l'entourage, Sarah et Amélie ont tendance à cacher leur état de santé parce qu'elles ressentent l'agacement de leur proche. Dans le cas de Jacques, c'est vis-à-vis du regard des autres en général. Ainsi, il demande une carte de stationnement qu'il envisage de n'utiliser qu'en vacances ou en déplacement mais pas dans les magasins proches de chez lui par crainte d'être jugé. Chloé fait état des relations avec ses collègues. Bien qu'ils se préoccupent pour elle et semblent attentifs à ses douleurs de dos, elle ne veut pas les montrer et redoute leur jugement : *« Euh, en fait, j'ai beaucoup de mal. Mes collègues sont très bien, très à l'écoute, c'est vrai que je suis très bien entourée. J'ai de la chance. Mais moi j'ai du mal quand on, ..., par exemple si j'ai mal, déjà je ne supporte pas que les gens me disent tout le temps « ah ben t'as mal au dos ». Quand je suis au travail, voilà, j'ai pas, euh. Donc je parle très peu de mes problèmes et je me dis quelquefois, ils doivent se dire, ils doivent se dire, ben elle va bien, d'un coup elle va pas bien, ou elle fabule ou elle s'écoute trop, ... ».*

Le mouvement de désengagement de la douleur que nous pouvons voir dans ces exemples ne va pas forcément dans le sens d'une meilleure mobilité psychique mais plutôt dans celui d'un repli sur soi au risque de laisser la personne seule avec ces douleurs. Le sentiment de

solitude est parfois exprimé mais il ne représente pas un thème à part entière dans notre groupe de participants.

Peu de participants se positionnent effectivement quant à l'idée de quitter leurs contre-investissements douloureux ou les habitudes prises avec l'apparition des douleurs. Dès lors, nous les avons tous interrogés sur cette dimension. Quelques émergences spontanées peuvent être comprises dans ce sens mais soit elles ne sont pas suffisamment expliquées, soit elles sont insuffisantes pour former un thème à part entière. En effet, les notions telles que « *arrêter de se plaindre* », « *d'aller de l'avant* » ou « *de ne pas toujours penser à la douleur* » sont amenées ça et là sans être développées. Deux exemples sont clairement donnés par Mélissa quand sa fille l'aide et aurait tendance à la protéger (contre-investissement relationnel) lorsqu'elle voit Mélissa se masser les mains (contre-attitude algique chez Mélissa). Voici ce qu'elle dit et critique de ses comportements.

*" – Mélissa : Oui, j'ai l'impression de lui prendre du temps, oui. Oui, oui, j'en ai marre de monter donc du coup on a fait une chambre au rez-de-chaussée pour dire de, ..., c'est plus simple au final. Et donc du coup j'ai l'impression ouais de lui prendre du temps et de lui demander de grandir beaucoup plus vite [...] Alors il y a les actions qui créent les douleurs et puis même sans action au final quoi, puisque assise dans le fauteuil ça me crée des douleurs, j'ai mal dans les poignets. Je suis toujours occupée de faire ça à mes mains parce que j'ai mal (se serre les doigts et tire sur les extrémités).*

*- Bertrand : Qu'est-ce que ça apporte, ce mouvement c'est de serrer les doigts. C'est peut-être enregistré mais c'est pas une caméra (rit).*

*- Mélissa : Ouais c'est serrer les doigts, ouais, ben c'est toujours me rendre compte de là où j'ai mal. Appuyer, je sais pas pourquoi je fais ça au final parce que ça me crée rien. Ça ne masse pas, ça devient un réflexe en fait. Donc mes filles elles disent souvent « ah ! maman elle a mal aux mains ». Parce que je dois avoir attrapé des tics à force [...] Elle est attentive, et je trouve ça très moche par contre au final. Je trouve ça très moche qu'à treize ans je suis obligée de la solliciter et au final, ou qu'elle s'en aperçoive. ».*

Les éléments relatifs à cette hypothèse sont difficiles à exprimer et difficiles à cerner. Où terminent les fonctions de la douleur et où commence le contre-investissement douloureux ? Il y a manifestement une zone de flou où se chevauchent l'adaptation normale à la douleur et l'adaptation pathologiquement chronique dans la vie de la personne. Sur l'hypothèse telle que nous l'avons formulée, seule Mélissa exprime l'idée de vouloir renoncer à certains contre-

investissements douloureux. Pour les autres participants cette idée rencontre très peu de validation. Parfois elle est simplement amorcée ou esquissée mais pas aboutie. Même avec la question d'éclaircissement, la plupart des participants sont prêts à quitter leurs habitudes mais uniquement sous réserve d'un soulagement. Le plus souvent, ils montrent plus d'attachement à certaines habitudes prises avec la douleur et perçues comme un acquis de la douleur. Généralement dans ces cas-là, nous avons le sentiment qu'il s'agit d'un acquis au niveau de la qualité de vie, notamment à travers la capacité à penser davantage à soi. Pour illustrer cette intuition, nous reprenons deux extraits déjà présentés et tirés des interviews de deux participantes. Nous précisons à toute fin utile qu'elles sont toutes les deux suivies par un(e) psychologue :

*« Pour moi c'est ça. Maintenant je lui ai dit « maintenant je suis heureuse, je suis très bien, malgré mon handicap et mes souffrances, je suis très bien, il faut me laisser tranquille ». Me laisser faire ma vie (fait le geste de tracer un chemin devant elle. » Annie.*

*« Et en fait, la psychologue elle m'a fait ouvrir les yeux sur le fait que, que je suis quelqu'un, de temps en temps il faut savoir dire « non » quoi. Faut savoir se poser, penser à soi, vivre plus pour soi, arrêter de toujours s'occuper de tout le monde. De vouloir aider tout le monde quoi. » Maureen.*

### II. 3 Aller vers une situation nouvelle

Dans cette troisième hypothèse le mouvement psychique est pensé comme une ouverture vers ce que les personnes douloureuses chroniques ne peuvent se représenter initialement. Il s'agit tout d'abord de pouvoir accepter une part de son identité de douloureux chronique. Il s'agit ensuite de se confronter à ce que provoque cette ouverture vers le champ des possibles, à savoir l'incertitude et l'angoisse qui y sont associées. Au-delà de l'incertitude, l'inconnu représente cette part insaisissable du changement puisqu'on ne peut en faire l'expérience avant de l'avoir vécu. Aller vers une situation nouvelle représente donc un apaisement de la lutte contre sa part douloureuse pour se projeter dans un nouveau rapport à la douleur chronique qui reste à construire. Cette hypothèse se découpe en trois hypothèses opérationnelles :

-A/H1 : Incertitude pouvoir faire face à l'incertitude à l'angoisse qu'elle génère.

-A/H2 : Identité comme la capacité à intégrer au moins partiellement son identité de douloureux chronique.

-A/H3 : Inconnu en tant qu'alternative à la demande initiale et capacité à penser l'échec de la demande initiale.

a) Incertitude A/H1 : pouvoir faire face à l'incertitude à l'angoisse qu'elle génère.

Lorsque nous nous référons aux points retenus pour cette hypothèse, l'incertitude est effectivement présente dans la totalité des entretiens de notre recherche et constitue un thème majeur. L'angoisse associée est souvent présente autour de la « Peur de l'avenir » chez huit personnes ou la « Peur de l'aggravation » chez sept personnes. Ils sont trois, Nadine, Annie et Jacques à évoquer à la fois l'incertitude, la peur qu'elle génère et leur manière d'y faire face. Si on ajoute les personnes qui ne font pas part de leur angoisse, faire face à l'incertitude concerne seulement cinq participants, moins de la moitié des participants. Comment se composent les réponses à cette hypothèse ?

Six thèmes mineurs apparaissent autour de la notion d'incertitude. Celui qui est le plus souvent exprimé regroupe les éléments relatifs au « Manque de confiance en soi ». Outre les hésitations pour s'exprimer, ils sont onze à « Mettre en doute leurs capacités à gérer la douleur ». Pour certains, cela passe par l'impression de ne pas savoir discriminer les douleurs et leur gravité. C'est le cas en particulier des douleurs thoraciques pour Bruno et pour Amélie. Cette dernière exprime une forte demande de réassurance de la part des équipes médicales : *« Qu'avec toutes ces douleurs que j'ai, j'ai peur que ce soit pris comme des douleurs comme là et puis qu'un jour j'ai vraiment une douleur qui n'est pas comme les autres et que en fait on me dise : en fait non. En moi-même je sais que je vais pas aller aux urgences parce que je veux pas les déranger. Je sais que j'ai ce problème de douleur chronique, mais j'ai peur qu'un jour ce soit pas ça en fait, que ce soit autre chose que cette douleur. C'est vrai que ça prend une grosse place. »* Amélie. Nadine explique elle aussi qu'elle n'est pas sûre de ses sensations, sans que cela l'angoisse outre mesure. Elle est habituée à ses douleurs sans trop savoir si elles sont toujours présentes ou non : *« Parce que quand je fais une réflexion dessus ou quand je me dis « Est-ce que t'as mal ou pas ? » elle est toujours là mais... Mais on prend des positions particulières pour avoir moins mal, là je bouge pour avoir moins mal donc... »*. Pour d'autres, la douleur vient suspendre leurs capacités à faire les choses ou à faire face. Cela peut être par rapport au travail comme pour Bruno, à un voyage, comme pour Monique. Mélissa s'interroge sur sa capacité à assurer son rôle de mère. Comme nous l'avons déjà évoqué, ce doute dans ses capacités prend quelquefois la forme d'une insécurité quant au périmètre de marche. Avoir peur de partir et de se retrouver bloqué sans pouvoir rebrousser chemin. Il nous semble que cette

préoccupation a une certaine valeur symbolique quant à la liberté de mouvement et la possibilité, justement, de pouvoir aller de l'avant. Voici ce qu'en dit Charly : *« Je fais comment après pour me démarcher enfin pour me déplacer effectivement de façon autonome si au bout de 100 mètres ou 200 mètres je suis déjà obligé de m'arrêter parce qu'effectivement ça ne fonctionne pas correctement. Après j'ai des cannes je peux marcher effectivement, j'ai une ou deux cannes. Ah non je suis con effectivement ça marche par deux. J'ai deux cannes donc je pourrais marcher mais ça revient au même je veux dire effectivement. Certes je vais prolonger effectivement ma durée de marche mais c'est pas pour autant effectivement que je pourrais marcher de façon indéfinie. »*

Le second thème mineur déplace la question de la confiance vers la relation de soin. En guise de transition avec le thème mineur précédent, ils sont sept participants à « Douter d'être bien compris ». Pour Bruno cette inquiétude recouvre une demande d'explication face à des douleurs qui l'angoissent. Pour Maureen c'est toute la question de la qualité de l'échange avec les soignants. Amélie parle de l'entretien de recherche et fait le lien avec les entretiens médicaux : *« Bin, j'avais une appréhension parce que je ne savais pas si j'allais être comprise en fait. C'est ça, je savais pas si j'allais être comprise sur ce que j'allais expliquer. J'étais pas sûre que.... que je sois entendue [...] si j'avais pas, parce que vous n'êtes pas le seul vers qui je me suis dirigée et à qui j'ai expliqué mes problèmes. Et c'est vrai qu'il y a des personnes auprès desquelles je me sentais pas assez écoutée. »*. Au total, dix personnes évoquent l'incertitude dans la relation de soin. Généralement, il s'agit de « Se poser des questions autour de la prise en charge », que ce soit par rapport à des rendez-vous médicaux ou par rapport à l'attente de résultats d'examens. L'incertitude à ce niveau prend parfois la forme d'avis contradictoires : *« Mais pff ! Et puis le souci aussi c'est que je vais voir un ostéopathe qui donne ses recommandations mais qui sont un peu contraires aux recommandations que j'ai eues avant... Alors c'est vrai qu'on est un peu perdu à la fin. »* Nadine. Chloé évoque ses différentes visites médicales avec son médecin traitant et le spécialiste :

*« - Bertrand : Un spécialiste de quoi, si je peux vous aider.*

*- Chloé : Bon tout ce qui est nerveux.*

*- Bertrand : Un neurologue alors.*

*- Chloé : Oui, c'est ça. Mais, enfin, apparemment ils disent que c'est pas de leur ressort en fait. Alors, à partir de là, on savait pas trop vers qui se tourner. C'est pour ça que mon médecin m'a envoyée vers le centre de la douleur. ».*

Enfin, ils sont sept à exprimer directement leur interrogation sur la prise en charge qui les attend en consultation douleur. Voici deux exemples assez typiques des propos que nous avons pu

relever : « *Maintenant je me pose aussi des questions au niveau du centre anti-douleur, je sais pas exactement c'est quoi, je sais pas comment ça se passe. Je sais rien en fin de compte, je suis, dans, euh...* » Sarah. Maureen dit « *Mais, il n'y a rien de, ..., je ne sais pas du tout à quoi je m'attends, ni ce que ça va être comme consultation.* », pourtant elle cite l'exemple de son père déjà suivi par le même service. La fréquence de cette remarque nous a interpellé puisqu'à l'inverse personne ne dit connaître le fonctionnement et les objectifs d'une équipe spécialisée en douleur. Cet aspect inconnu semble être source d'un certain nombre de fantasmes susceptibles de maintenir les patients dans une attente peu propice à une bonne évolution. Nous pensons en particulier à Amélie qui voit dans la consultation douleur « *son dernier espoir* ».

Nous empruntons à Chloé la dénomination du troisième thème mineur « *Imprévisibilité des douleurs* ». Ce thème est évoqué par huit participants. Dans les cas de douleurs variables et fluctuantes dans le temps (généralement poly-algies ou douleurs diffuses), il renvoie au fait qu'il n'est pas possible de gérer ou de prévoir des activités. Celles-ci sont conditionnées à l'état algique instable et incertain. C'est alors compliqué d'anticiper, de prévoir sa journée ou de faire des projets. Il n'est pas rare que ces variations soient perçues d'un jour sur l'autre, comme c'est le cas pour Chloé, Maureen ou Sarah. Chloé dit par exemple : « *C'est peut-être moi qui me fais une idée sur le regard des autres. Parce qu'on a l'impression, on se dit c'est dingue quand même d'aller au travail en boitant et puis le lendemain tout va bien, on se sent très bien, et puis le surlendemain on a mal dans les mains.* ». Maureen l'évoque également : « *Donc, en ce moment c'est plus ça. C'est mon, ..., on va dire, c'est mon quotidien. En fait, je vais me coucher en me demandant comment je vais être le lendemain matin. Et puis, quand je suis bien, et ben là je profite, la journée là, ...* ». Au premier entretien, Mélissa donne son point de vue sur l'imprévu, une notion qui recouvre pour elle beaucoup d'angoisse et qui va à l'encontre de son besoin de contrôle : « *Non l'imprévu n'existe pas c'est pas possible, c'est un mot qui faut bannir du dictionnaire chez moi. Voilà, dans tous les petits Roberts je devrais arracher les pages parce que ce mot-là doit pas exister* ».

Sur la durée, l'imprévisibilité des douleurs se transpose vers « *L'incertitude vis-à-vis de l'avenir* ». Ce quatrième thème mineur concerne huit participants et regroupe trois dimensions principales. La référence à l'incertitude de l'avenir apparaît sous forme de question et notamment de ne pas savoir comment les douleurs vont évoluer. Généralement, l'avenir est alors vécu comme incertain et source d'angoisse. Comme nous l'avons vu dans l'hypothèse relative à l'avenir (R/H2), celui-ci est généralement pensé en termes d'aggravation. Nous pouvons ajouter sur ce point, que cela est aussi vrai pour les participants qui connaissent l'origine de leur douleur (diagnostic et mécanismes). Par exemple, bien qu'il en connaisse

l'origine et qu'il les gère habituellement, Jacques redoute l'avenir et s'inquiète lui aussi d'une possible aggravation.

Le dernier thème en lien avec l'incertitude concerne la dimension du savoir. En particulier « Ne pas savoir ce que l'on a et se poser des questions » repéré chez onze personnes dans l'analyse phénoménologique. Ici, il concerne à nouveau sept personnes pour qui ce thème est abordé dans sa dimension anxieuse.

Comme pour les autres hypothèses opérationnelles nous n'avons traité les réponses à la question d'éclaircissement que si cette réponse était nécessaire. Néanmoins, durant les entretiens, dans le doute, nous avons posé cette question à douze personnes puisque seules Chloé et Mélissa y avaient répondu au premier entretien. En regardant l'ensemble des réponses obtenues nous pouvons constater que les participants avaient effectivement déjà répondu. Nous relevons différents types de réactions. Il y a les personnes qui évoquent l'incertitude, l'anxiété associée et leur façon d'y faire face. Ce sont les trois personnes citées au début de ce paragraphe (Nadine, Annie et Jacques). Dans ce cas-là, la réponse est plutôt de positiver ou de chercher à retrouver du contrôle. Il y a ensuite les personnes qui évoquent spontanément l'incertitude et l'anxiété mais pas leur manière d'y faire face. Dans ces cas-là, la réponse inclut soit une demande de réassurance, comme Amélie quand elle parle de l'équipe douleur comme étant « *son dernier espoir* », soit un mouvement dépressif comme pour Monique et pour Sarah, soit une forme de blocage entre les personnes qui répondent à côté (Bruno, Brigitte) et celles qui n'arrivent pas à s'y confronter (Charly, Annie). Par exemple Annie répond :

« - Annie : *Bon j'essaie, j'essaie de pas y penser. Faut vivre le jour le jour (rit). Parce qu'aujourd'hui je suis comme ça et demain je peux être couchée.*

- Bertrand : *Le but ce n'est pas de vous déstabiliser Mme #, pas du tout, au contraire, c'est d'avoir votre avis.*

- Annie : *Non mais, aujourd'hui, ça va à peu près et demain je peux être couchée, voilà, on n'est pas, notre pathologie nous permet pas de, ..., demain je peux aller faire mes courses, demain je ne peux peut-être pas. »*

Enfin, il y a deux personnes pour qui l'incertitude est très peu présente, voire marquée de dénégation. Par exemple Pierre-Marie évoquant uniquement le fait qu'il ne sait pas comment cela se passe en consultation douleur et qui, à la question, répond qu'il veut « *rester positif* ». Odile, quant à elle, s'inquiète effectivement de son avenir tout en étant certaine de la prédiction entendue de son médecin traitant « *Mais il répond toujours « qu'est-ce qui vous attend ».* Je

*sais qu'un jour je pourrai plus monter mais faut pas exagérer non plus hein. Et déjà je monte plus.* ». Pour elle la seule question c'est quand cela arrivera.

La question de l'incertitude est donc présente dans l'ensemble des entretiens. Elle fait le lien entre les aspects relatifs à l'origine des douleurs et leur évolution, ces deux dimensions étant intuitivement associées. Pour autant, connaître l'origine de ses douleurs et leurs mécanismes n'empêche pas l'incertitude vis-à-vis de l'avenir et la peur de l'aggravation notamment. Chez les trois personnes répondant à ces critères (Nadine, Jacques et Annie), cela les aide surtout à faire face à l'angoisse générée par cette incertitude. Cela va dans le sens de nos réflexions relatives à la remise en mouvement des patients douloureux chroniques. Pour ces trois participants, comme pour les autres évoquant l'incertitude, la manière de la gérer fait référence soit au contrôle, soit à l'impossibilité de penser cette angoisse, soit à la demande de consultation de l'équipe douleur. A nouveau, la demande envers l'équipe est un levier favorable pour accompagner cette dimension de l'incertitude et aider les patients à affronter l'angoisse associée. Ce qui nous a surpris c'est le nombre de fois où l'incertitude portait justement sur cette rencontre et le peu de visibilité que les participants semblaient avoir sur ce rendez-vous en consultation douleur. La prise en charge gagnerait probablement à ne pas entretenir le flou, source potentielle de fantasmes et de fausses croyances peu propices au changement. Nous pensons en particulier ici aux questionnaires douleur envoyés en amont des consultations ; questionnaires recensant un certain nombre de renseignements sur les douleurs ou le vécu des patients mais qui ne leur donnent pas forcément d'informations sur le fonctionnement et les missions des consultations douleur.

- b) Identité A/H2 : intégrer au moins partiellement son identité de douloureux chronique.

Cette hypothèse est globalement infirmée par les propos recueillis auprès de nos quatorze participants. Dans le cadre des critères définis pour cette hypothèse, une vingtaine d'unités de sens ont été relevées. Aucune à elle seule ne constitue un thème majeur ou un thème mineur. La notion d'identité est globalement dominée par les deux thèmes forts repérés dans l'analyse phénoménologique globale que sont l'« Effet de rupture » (14/14) au niveau de l'image de soi et en particulier « Faire référence à son image passée » (10/14). Généralement la question d'éclaircissement ne fait que renforcer cette dimension de rupture avec l'image passée.

Les éléments allant dans le sens d'une intégration, même partielle, de l'identité de douloureux chronique, sont assez peu nombreux. Le plus souvent ils font références à des signes d'intégration passés et pas à une projection dans le futur. Quelques catégories émergent néanmoins indirectement lorsqu'on regroupe ces éléments. Ainsi, le thème que nous appellerons « Reconnaître son handicap » regroupe deux types de réponses :

- parler de soi en faisant référence à la notion de handicap représente l'intégration des limitations fonctionnelles comme faisant partie habituellement de la vie de la personne. Jacques débute son premier entretien sur cette idée : *« je me sens pas handicapé mais j'ai un handicap, voilà, j'ai, donc je me sens limité, je dois toujours m'économiser alors que j'ai envie de faire des tonnes de choses et j'en fais déjà énormément par rapport à ce que j'ai et même par rapport à quelqu'un qui n'a pas de problème de dos et de problèmes médicaux. »*. Chloé, Mélissa et Annie font également référence à cette idée de handicap comme quelque chose qui fait maintenant partie de leur vie.

- utiliser des aides ou mettre en place des aménagements dans son domicile représentent également, selon nous, l'intégration des limitations fonctionnelles. Ces aménagements portent parfois sur le logement comme Odile et Mélissa qui ont installé leur chambre au rez-de-chaussée. Pour Jacques et Annie il s'agit des aides administratives que sont la carte prioritaire et la carte de stationnement. Annie : *« A part vraiment, là il y a une caisse prioritaire à Auchan, c'est très bien, on appuie, et puis on vient, il y a une caissière, c'est nickel. On vous fait passer. Euh, la carte de stationnement, si ! Ça je m'en sers énormément. Je m'en sers, ça je m'en sers. »*.

Ce thème « Reconnaître son handicap » est évoqué par sept participants. Le chiffre monte à neuf si on intègre Charly et Monique qui utilisent régulièrement leurs cannes. Cependant, nous avons déjà indiqué comment ces aides ne sont pas forcément bien acceptées et symbolisent une intégration conflictuelle de l'identité de malade douloureux. Faire référence au fauteuil roulant n'est pas comptabilisé puisqu'aucun participant ne l'utilise effectivement. Il symbolise avant tout l'angoisse de l'avenir et la peur de la dégradation.

Le second thème mineur composite vient en écho au précédent dont il est la déclinaison en termes d'altérité et de référence à l'autre. Ici, nous avons comptabilisé le fait de se comparer aux autres personnes malades et douloureuses. Il s'agit, selon nous, d'un début d'intégration de l'identité de douloureux chronique par identification à l'autre. Cette référence est également présente chez sept participants si on inclut l'idée de participer à des forums et des associations de malades. Voici deux extraits du premier entretien avec Annie montrant le mouvement qui va de la rupture avec l'image de soi vers l'intégration de sa part douloureuse. Ce mouvement

passer par l'altérité à travers la référence aux forums internet et la comparaison aux autres personnes malades :

*Annie : « Dans la vie actuelle ? Ben vous n'êtes plus la même. Depuis quatre ans je ne suis plus pareille. Je suis cinquante pourcents de moi-même, donc, euh. Bon, j'ai été très mal au début, pendant deux ans je ne suis pas sortie [...] et euh, ben non on est plus la même. On est, ben au début on est aigrie, on est fort aigrie, on est pas méchante mais on est, on a du mal, ben voilà je suis toujours tendue aussi, on a du mal à supporter la moindre réflexion, on est plus pareille. Mais bon après, ..., moi ça va mieux, après on voit, je dis y'a mieux que moi mais maintenant y'a pire que moi [...] Ben oui, parce que si je veux avancer malgré mon handicap, si je veux avancer, il faut que je dise qu'il y a quand même pire que moi. Je sais qu'il y a mieux hein, je l'ai été. Je le sais, mais je me dis : il y a pire que moi. [...] J'essaie de vivre comme avant malgré tout que je suis plus comme avant. [...] Ça je l'ai à l'esprit, ben les forums de fibromyalgie qui veulent à tout prix aller à des associations pour parler avec des femmes qui ont la fibro. Non ! moi je ne veux pas. Ma psychiatre, elle veut à tout prix. J'ai dit « non moi je veux pas ». Je veux pas prendre, comment vous expliquer ? je veux pas prendre le mal de la personne, le mal de l'autre, j'ai mon mal à moi, je gère mon mal à moi. J'ai pas envie d'entendre tout le malheur des autres. ». Ainsi, l'identification à l'autre malade est source d'ambivalence chez Annie. Elle témoigne potentiellement du conflit entre la reconnaissance de sa part malade et le rejet des contre-investissements douloureux. Quand commence l'intégration de son handicap et quand devient-elle un contre-investissement douloureux ? C'est une question à laquelle nous ne saurions répondre si ce n'est de rappeler que l'intégration de la part douloureuse de soi est bien un processus qui peut dépasser son but. Le risque se loge dans l'idée d'en faire un état source de revendication. Il y a une nuance entre être handicapé, se sentir handicapé ou avoir un handicap, comme le dit Jacques : « Je me sens pas handicapé mais j'ai un handicap ». C'est bien sous l'angle de ce processus identitaire que nous considérons l'intégration partielle de l'identité de douloureux chronique comme étant effectivement favorable à la mobilité psychique. Dans les vécus exprimés par nos participants une des principales résistances à cette dynamique de changement nous semble être le sentiment de rupture avec son image passée. Plus le sentiment de rupture est fort, plus le deuil de l'image passée devient compliqué et l'intégration de son identité de douloureux chronique devient impossible. Entre le moi-sain non douloureux et la part de soi malade, cela devient parfois une lutte à la vie et à la mort. Par exemple, pour Amélie : « Ben heu, déjà d'une je fais plus ce que je faisais avant. Il y a des moments où j'en ai ras-le-bol où je flanche des épaules et je me dis « voilà quoi ». Bah ça m'arrive de penser à des choses, ben pas très bien on va dire ».*

L'évocation d'idées noires avec des idées suicidaires ou des équivalents suicidaires chez plusieurs des participants peut paraître paradoxale. Cet aspect n'est pas si paradoxal que cela à partir du moment où on l'entend comme une mort symbolique dans le registre identitaire. Ces personnes nous disent vouloir mettre un terme à ce que leur vie est devenue depuis l'apparition des douleurs. Une autre résistance à l'intégration de l'identité de douloureux chronique se loge dans la peur de l'aggravation et la peur de l'avenir. Selon nous, intégrer cette part douloureuse en soi peut être perçu comme une démission face à la douleur qui laisserait ainsi le champ libre à l'aggravation redoutée. En cohérence avec le modèle biomédical de la médecine, le soin s'apparente à une lutte contre le symptôme auquel il ne faudrait pas céder. La douleur chronique étant alors traitée comme la douleur aiguë, c'est-à-dire une douleur à éradiquer, contre laquelle il ne faut jamais cesser de lutter activement. Enfin, dernière résistance à l'intégration de l'identité de douloureux chronique, c'est le tabou de la douleur chronique comme mort sociale et image du vieillissement. Monique : « *Honnêtement la douleur qui vous submerge, vous êtes complètement comme ça, donc c'est terrible quand même (rires). A 63 ans je me dis « Ma fille, t'as encore du chemin à faire et t'es dans cet état-là ». C'est terrible on m'a passée sous morphine lundi parce que c'était infernal, je ne pouvais plus. »*

Hormis ces deux thèmes mineurs, les autres unités de sens ne sont pas validées. L'idée d'intégration identitaire apparaît diluée dans de nombreux aspects non reliés entre eux. Le fait par exemple de « S'habituer à la douleur » apparaît comme une forme d'intégration au niveau du corps. Nous avons également relevé l'idée d'être douloureux depuis l'adolescence comme une autre forme de reconnaissance de la douleur en soi et de s'être construit avec la douleur. C'est le cas notamment de Sarah mais surtout de Nadine et de Jacques l'évoquant dans un registre apparemment décomplexé et déconflictualisé.

Pour terminer sur cette hypothèse opérationnelle, nous nous sommes aussi demandé dans quelle mesure le diagnostic participe de l'identité de douloureux chronique. Nous avons indexé la manière d'évoquer les douleurs selon les verbes « avoir », « être », ou « faire ». C'est la dimension de « l'avoir » qui domine dans notre groupe de participants. Souvent le diagnostic est du registre de « l'avoir », il est également dans un registre passif comme une identité venant de l'extérieure : « *Parce que ma doctoresse elle parle de fibromyalgie.* » Maureen. Chloé parle de son médecin traitant : « *pour l'instant, lui, il pencherait pour une fibromyalgie* ». Sarah évoque sa rencontre avec un spécialiste : « *je ne peux rien faire pour vous, il n'y a pas de traitement vous êtes fibromyalgique* ». Le verbe « être » dans sa conjugaison « Je suis » n'est employé que par Mélissa lorsqu'elle dit : « *Ben je sais que sur la fibro il y a beaucoup de gens*

*qui se disent, voilà, ben la dépression fait partie en fait de la maladie. Euh, je me dis mince, ça fait vingt ans au fait au final que je suis ou fibro ou dépressive. ».* Elle évoque ensuite ce que cela a induit chez elle dans une forme d'identification hystérique au diagnostic :

*« - Mélissa : euh, alors j'ai l'impression, je sais pas si c'est psychologique mais j'ai l'impression qu'on m'a dit « oui c'est bon, effectivement tu as quelque chose ». J'ai vraiment le sentiment que ça a déclenché chez moi une grosse crise de douleur et dont j'arrive pas à sortir.*

*- Bertrand : Après le diagnostic, quand on vous dit, après le diagnostic, on est d'accord on parle de ça ?*

*- Mélissa : Ouais, ouais, après le diagnostic. Ça m'a fait plaisir d'entendre un nom sur ce que j'avais, de pas m'envoyer chez le kiné en me disant « voilà dix séances de massages et ça ira bien merci au revoir ». Trois antibiotiques et c'est fini. Euh, ça m'a fait plaisir de l'entendre et puis d'un autre côté je me suis dit ben je vais devoir faire attention parce que je dois pas me faire mal, je dois pas m'épuiser inutilement. Est-ce qu'inconsciemment je m'écoute trop ? je ne sais pas. »*

L'intégration de l'identité de douloureux chronique reste dominée par le sentiment de rupture et d'écart entre soi et soi, ou entre soi et autrui. Dans le cadre de cette hypothèse nous avons essentiellement repéré des mouvements d'intégration partielle. Comme les stratégies d'adaptation, cette intégration est source d'ambivalence mais également de résistances. Nous confirmons l'idée selon laquelle il s'agit d'une étape d'un processus d'identification globale et non d'un état à atteindre.

c) Inconnu A/H3 : pouvoir considérer l'échec de la demande initiale.

Notre neuvième hypothèse n'est pas validée dans sa forme complète, c'est-à-dire quant à la capacité de penser l'échec de la demande. En outre, comme nous l'avons vu dans les hypothèses Soulagement (E/H2) et Investissement (E/H1), la demande initiale est souvent formulée en creux. Lorsqu'elle est précisée elle porte essentiellement sur le soulagement des douleurs et sur la possibilité de savoir de quoi la personne souffre. Pierre-Marie évoque le possible échec de sa demande sans évoquer d'alternative. En revanche, la possibilité de « Remettre en cause sa demande initiale » et notamment la demande de soulagement des douleurs est présente chez dix participants à partir du moment où on pose la question d'éclaircissement : *« Si ça ne se passait pas comme vous le pensiez, comment pourrait-on imaginer la suite ? ».* Les réponses sont graduelles, une partie d'entre-elles concerne ce qui a

été entendu de la bouche des professionnels. Certains participants ont entendu et retenu qu'on ne pouvait pas les soulager de leur douleur, voire qu'il risquait une aggravation. Par exemple Odile parle des prédictions de son médecin traitant : *« Mais il répond toujours « qu'est-ce qui vous attend ». Je sais qu'un jour je pourrai plus monter mais faut pas exagérer non plus hein. Et déjà je monte plus. »*. Plus souvent, l'idée d'un soulagement partiel a également été entendue de la bouche des professionnels. Ils sont six à avoir dit spontanément qu'ils visaient un soulagement partiel, ce chiffre monte à dix après la question d'éclaircissement faisant émerger le thème mineur « Envisager un soulagement partiel ». Selon le même schéma, six autres personnes indiquent librement que leurs douleurs pourraient durer dans le temps. Ils sont déjà quatre à avoir des douleurs de plus de dix ans, notamment Brigitte dont nous présentons une nouvelle fois cet extrait sur la chronicité. Elle parle des douleurs qui la font souffrir depuis environ quinze ans et pour lesquelles elle se pose néanmoins la question de leur durée :

*«- Brigitte : De toute façon, j'ai des douleurs partout, c'est chronique ou pas, je sais pas. On verra bien ce qu'il dira le docteur quand je viendrai le voir.*

*- Bertrand : Quand vous viendrez voir le médecin d'accord. Et vous, le mot « chronique », ça vous fait penser à quoi ?*

*- Brigitte : Bin, c'est à vie.*

*- Bertrand : Que ce serait à vie.*

*- Brigitte : Pour moi. Parce que je sais que ma mère, elle avait eu la grippe, c'est pas la grippe, mais, enfin le docteur il avait dit « c'est chronique, c'est à vie ». Alors pour moi, moi je dis alors j'aurai des douleurs chroniques, pour moi « chronique » c'est à vie. Je sais pas, à votre idée, si c'est chronique, c'est pas à vie pour vous ?*

*- Bertrand : Pour moi, c'est que c'est sur une longue durée en fait.*

*- Brigitte : Oui, voilà, une longue durée. ».*

Le nombre de participants pensant que leurs douleurs pourraient durer monte à dix après la question d'éclaircissement. Après la question, nous avons vu qu'ils sont également plus nombreux à ne plus attendre de soulagement complet mais à envisager un soulagement partiel. Charly, quant à lui, fait référence au soulagement en tant qu'il améliore la qualité de vie : *« Savoir effectivement complètement ce qui se passe. Après, si on ne peut pas mettre de nom sur la maladie, c'est pas grave. Mais qu'on essaie effectivement de savoir comment on peut améliorer effectivement, je veux dire la dégradation, où la dégéné, dégéné,.. dé-géné-rescence des capacités effectivement moteur pour essayer de pallier à ces différents, .... Si on peut pas mettre de nom sur quelque chose, ne cherchons pas à mettre un nom, mais cherchons à améliorer effectivement la vie du patient. »*. Finalement, la remise en question de la demande

initiale s'apparente plus à un processus graduel qu'il faut accompagner en fonction de là où en est la personne et de ce qu'elle est en mesure d'entendre. La remise en question n'est pas acquise une fois pour toute ou une formule entendue par un professionnel qui ne ferait pas sens. C'est un travail d'appropriation personnelle à soutenir parce qu'il s'apparente au travail de la perte. Voici deux extraits des entretiens avec Maureen.

Extrait 1, discours libre :

« -Maureen : Non. Parce que je suis, ... enfin ! Moi, je préfère me soigner de façon naturelle par des plantes, tout ça. Après je vais chez le médecin hein, quand j'ai des angines, bronchites ou quoi. Mais c'est, pff, c'est des médicaments que j'ai pris parce que je me sentais vraiment mal. Franchement, j'en venais à me dire, si je pouvais me choper un bon truc et puis partir moi aussi, au moins je serais, ....

- Bertrand : Partir ? Comme votre grand-mère, c'est ça ?

- Maureen : Oui, au moins je serais tranquille, je foudrais la paix à tout le monde, parce que j'étais vraiment exécration.

- Bertrand : Oui, ça a pris de grandes proportions manifestement. »

Extrait deux, réponse à la question d'éclaircissement :

«- Maureen : Après, je sais qu'il y a pas de truc miracle de toute façon hein.

- Bertrand : Oui, allez-y.

- Maureen : il n'y a pas de traitement miracle. Mon père, il est venu en consultation, il a fait des dizaines d'exams et tout. Il y a des jours ça va et des jours où il est moins bien. Ben voilà, il vit et puis voilà, il avance. Ben je ferai pareil hein.

- Bertrand : Vous ferez la même chose.

- Maureen : Bin, je vais pas me mettre une balle dans la tête parce que, ... Si y'a rien on peut rien faire. Je sais pas, c'est des drôles de trucs de toute façon ces maladies inflammatoires. A part prendre du paracétamol je ne vois pas ce que je pourrai faire de plus. »

En traitant cette hypothèse relative à l'inconnu, nous avons également relevé deux contre-attitudes défensives qui peuvent se regrouper en thèmes mineurs. Celles-ci émergent l'une et l'autre après la phase des questions d'éclaircissement. Ici nous avons pris en compte les réponses à l'ensemble des questions puisque ce thème apparaît en transversal. Etant la dernière question posée, la réponse est parfois venue avec les autres questions abordées en amont. La première contre-attitude défensive face à l'inconnu consiste à « Persévérer, s'accrocher à la demande initiale ». Le thème apparaît chez quatre personnes dès le discours

libre, auxquelles s'ajoutent quatre autres personnes après la phase d'entretien semi-directif. Dans la plupart des réponses, les personnes s'accrochent au rendez-vous qui se profile avec l'équipe douleur. Ils maintiennent ainsi l'espoir d'avoir des réponses ou un soulagement de la part d'une équipe vue comme experte et spécialisée. Mélissa parle de son médecin traitant qu'elle sent dépassée vis-à-vis de la fibromyalgie, puis elle donne ses attentes vis-à-vis de l'équipe spécialisée : *« Ben si mon médecin généraliste il connaissait la fibromyalgie mais il a dû creuser un petit peu plus pour répondre à certaines de mes questions. C'est normal, il peut pas être sur toutes les pathologies, une encyclopédie à lui tout seul, c'est pas possible. Que là je me dis qu'au niveau des douleurs chroniques, on n'y va vraiment que pour ça, on ne parle que de ça et on a des réponses presque immédiates quoi. »*. Cette attente passe à un niveau supérieur dans les paroles d'Amélie quand elle répond à la question sur l'incertitude : *« Pour l'instant j'arrive à gérer parce que je sais que je suis entourée que j'ai pas mal de rendez-vous avec les médecins et tout ça. Là je sais que je vais avoir un rendez-vous ici (consultation douleur), donc ça va peut-être m'ouvrir quelques portes et me donner enfin la solution. Mais, c'est ce que je disais à mon mari dans le couloir, c'est mon dernier espoir en fait. Si on ne trouve pas ce que j'ai... euh. »*. La demande initiale devient une question presque vitale témoignant de l'incapacité à se penser autrement et à lâcher l'espoir d'un soulagement. C'est le cas de Monique qui, contrairement à Maureen évoquée plus haut, n'arrive pas à élaborer la position dépressive :

*« Monique : Si on arrive avec les médicaments à... Bon ! Ça irait mais il faut que ça s'arrête ces douleurs d'une manière ou d'une autre.*

*- Bertrand : D'une manière ou d'une autre ?*

*- Monique : Oui.*

*- Bertrand : D'accord, ok.*

*- Monique : Je ne peux pas imposer ça à ma famille. Être toujours comme ça avec mon mari, d'avoir toujours mal, pour lui ce n'est pas une vie non plus. Vous bloquez les gens quoi ! Et puis quand vous voyez quelqu'un « Ça va ? » « Hein non, j'ai mal ». Donc ça, je me l'interdis.*

*- Bertrand : D'accord. Pour vous comme pour vos proches, c'est ça ?*

*- Monique : Ah oui, oui, oui, oui, oui. Dès qu'on me pose la question je l'inverse si vous voulez. Je dis « Et toi, comment tu vas ? »... un truc comme ça.*

*- Bertrand : Hum humm.*

*- Monique : Je ne veux pas de la pitié des gens. De toute façon j'ai mal, j'ai mal, et c'est moi qui subit. »*

La seconde contre-attitude défensive face à l'inconnu consiste à « Refuser d'y penser ». Cette idée, elle aussi présente chez cinq personnes dans le discours libre passe à dix à partir des questions d'éclaircissement. Voici la réponse de Charly à la question relative à l'incertitude : « *J'y pense pas, j'y pense pas. Je veux dire, je fais carrément un blocage. Je verrai le problème le moment venu parce que, dans tous les cas, même si j'y pense maintenant qu'est-ce que ça va changer ? J'ai ma journée à essayer de faire effectivement, j'ai mes habitudes à essayer de mettre en place donc je m'arrête là* ». En lien avec cette seconde contre-attitude défensive, nous retrouvons également, dans une moindre mesure l'idée d'attendre et de gérer au jour le jour. Attendre est effectivement un moyen de rester en suspens plutôt que d'aller vers l'inconnu. C'est le cas par exemple de sept participants évoquant le souhait de pouvoir stabiliser leur état face à la crainte d'aggravation. La stabilité devient effectivement une réponse face à l'inconnu et au changement. Telle est la réponse de Nadine :

« - *Nadine : Ou je reste comme ça, on me dit que c'est comme ça... C'est un peu ce qu'on m'avait dit avec le problème de dos que j'ai.*

- *Bertrand : Hum humm*

- *Nadine : Que c'est un peu comme ça et qu'il n'y a pas grand-chose à faire. Bon ! Ok ! (rires). C'est difficile. C'est vrai que ça ne m'empêche pas de faire du vélo mais il y a certaines activités que je n'ose plus faire. ».*

Au total, cette neuvième hypothèse n'est que partiellement confirmée. La remise en question de la demande initiale est possible quant au soulagement et à la durée des douleurs. En revanche, penser l'échec de la demande de soulagement est source de contre-attitudes défensives parfois fortes alimentant des résistances au changement. Elaborer la position dépressive et la perte de la demande initiale est un processus complexe. Il peut être accompagné par les équipes spécialisées en douleur mais il peut également être entravé par le maintien d'une attente (croyance) trop importante envers les équipes douleur.

#### II.4 Synthèse et comparaison entre l'analyse phénoménologique et l'analyse catégorielle

Les hypothèses opérationnelles permettent de spécifier et d'aller plus loin dans les catégories relevées dans l'analyse phénoménologique classique. Les thèmes qui étaient déjà présents sont cette fois confirmés ou non à l'intérieur de leur catégorie. L'analyse par catégories conceptualisantes fait émerger des liens à l'intérieur de chaque hypothèse et entre les hypothèses. Même si elles ont souvent été posées, les questions d'éclaircissement ne sont pas

nécessaires avant l'hypothèse opérationnelle R/H2 (Avenir et Mue). C'est-à-dire que les hypothèses en amont sont évoquées spontanément tandis que les hypothèses suivantes ne sont pas exprimées dans le discours libre.

L'hypothèse « Envie » est globalement confirmée. Toutes les hypothèses qui la composent correspondent à un thème majeur. La manière d'investir les soins (E/H1) est bien présente, elle relève tout autant d'une posture active que d'une posture passive/attentiste puisqu'on retrouve ces deux positions chez tous les participants. Cette hypothèse est contemporaine de la demande déposée auprès d'une équipe douleur, il n'est donc pas surprenant de la retrouver ainsi confirmée. La demande envers les équipes douleurs concerne en premier lieu la possibilité de savoir ce que l'on a et à quoi sont dues les douleurs. Nous retrouvons dans l'analyse catégorielle la demande de mise en sens et la demande d'explication déjà repérées dans l'analyse phénoménologique classique. Cette demande de mise en sens nécessite d'être accompagnée afin qu'elle ne soit pas une simple attente passive mais qu'elle soit aussi une démarche du côté des patients eux-mêmes. Les représentations du soulagement (E/H2) sont également présentes mais elles gagneraient à être précisées pour être validées. En effet, le soulagement est essentiellement exprimé en creux comme le fait de ne plus subir les douleurs chroniques et leurs conséquences. Or, l'intégration de sa part douloureuse nécessite effectivement de ne pas rester dans le registre de l'expectative et du fantasme. Ne pas se représenter le soulagement est une manière de ne pas se représenter le changement et de rester dans une forme de flou auto-entretenu. La demande ne peut évoluer si elle n'est pas parlée et précisée au risque de produire une inflation sans fin de la plainte. La dimension de l'altérité est belle et bien présente chez tous les participants comme cela apparaissait déjà dans l'analyse phénoménologique. Le vécu de la douleur chronique concerne toujours également la manière dont la douleur impacte l'entourage et les liens intersubjectifs. Cette fois nous pouvons souligner que la relation aux autres inclut à la fois des tensions et des sentiments de soutien liés aux douleurs. Ces aspects ne s'excluent pas mutuellement et ne dépendent pas de la qualité des relations habituelles. Nous retrouvons également au niveau de l'altérité ce que nous avons déjà dit au sujet des relations avec les professionnels de santé. Nous précisons cette fois comment les tensions avec les soignants semblent signifier le conflit non élaboré entre des attentes importantes et des réponses perçues comme insuffisantes et inadaptées. Sous cet angle, l'alliance thérapeutique nous semble insuffisante pour penser ces mouvements d'attente et de déception incontournables dans la relation thérapeutique avec les patients malades chroniques.

L'hypothèse « Renoncement » n'est pas d'emblée perceptible dans l'analyse phénoménologique classique, elle ne s'appréhende qu'à l'intérieur de sa catégorie conceptualisante. Les trois hypothèses opérationnelles sont partiellement validées et nécessitent d'être reformulées. La possibilité de ne plus chercher à contrôler (R/H1) les douleurs n'est jamais exprimée telle quelle. Elle se traduit à travers l'ambivalence envers les traitements et les aides renvoyant davantage aux sentiments de passivité, de contrainte ou de perte de contrôle. Il y a une différence d'intention, et justement de maîtrise, entre ne plus vouloir contrôler et lâcher la recherche de contrôle. Nous retrouvons ici une question récurrente autour de l'activité/passivité selon qu'elle est du registre du discours, du registre de l'attitude ou du registre de la relation à l'autre. Ces trois dimensions ne se recouvrent pas et ne sont pas toutes analysables avec l'IPA. La question du contrôle dépend également du sentiment d'efficacité perçu. Il nous semble dès lors qu'une part de contrôle qui ne soit pas excessive n'est pas incompatible avec la possibilité de changement, le lâcher prise viendrait alors dans un second temps. La possibilité de pouvoir se penser différemment dans l'avenir (R/H2) est également validée pour chacune de ses composantes (Avenir et Mue) mais pas de manière complète. Généralement l'avenir est maintenu dans un certain flou car le principe de changement est très souvent envisagé en termes d'aggravation. La peur de l'aggravation et la peur du mal vieillir sont fréquemment associées au vécu de la douleur chronique indépendamment du sentiment d'aggravation. Cette crainte justifie la recherche de contrôle et la demande de soulagement perçues comme des alternatives acceptables. La stabilisation des douleurs et donc la chronicité est préférée au changement qui est vu comme un risque. Ouvrir les possibilités de se penser différemment malgré les douleurs chroniques doit donc être systématiquement accompagné. Les contre-investissements douloureux (R/H3) sont effectivement présents et participent au maintien de la chronicité. Les contre-investissements ne sont jamais exprimés comme tels et s'apparentent à des phénomènes inconscients. Nous pouvons nous demander à quel moment ils constituent un facteur d'adaptation et à quel moment ils constituent un facteur de chronicisation. Nous pensons que ces deux aspects se chevauchent et que l'adaptation relève avant tout d'un mouvement censé rester flexible. C'est le cas, par exemple, pour l'intégration de l'identité de douloureux chronique qui est une étape d'un processus mais qui peut s'enkystrer autour de cette identité de substitution. C'est le cas également en ce qui concerne l'espoir du soulagement qui, selon nous, peut se transformer en contre-investissement dangereux lorsque cet espoir devient un dogme. Sur ce point nous sommes tenté d'interpeller à la fois les patients et les professionnels de santé. Pour nous, le clinicien doit être attentif à ce que ces mouvements

d'intégration et de transformation restent possibles. Il doit les accompagner pour qu'ils ne s'enkystent pas.

L'hypothèse « Aller vers une situation nouvelle » est globalement infirmée à la fois dans l'analyse phénoménologique classique et dans l'analyse par catégories conceptualisantes. En effet, seule l'hypothèse relative à l'incertitude (A/H1) est validée mais principalement pour les aspects relatifs à l'incertitude elle-même. Peu de personnes évoquent l'angoisse générée par l'incertitude, et elles sont encore moins nombreuses à parler de la manière d'y faire face. L'incertitude seule se retrouve de manière assez globale dans l'impact fonctionnel des douleurs parce qu'elles sont surtout vécues comme imprévisibles. La question du sens et notamment l'incertitude sur l'origine des douleurs et sur leur évolution se retrouve à nouveau ici. L'incertitude porte également sur le parcours de soin qui n'est pas toujours bien identifié. La méconnaissance des méthodes et des objectifs des équipes douleur sont susceptibles d'alimenter de faux espoirs et de fausses croyances maintenant les patients dans une position d'attente. La possibilité d'intégrer, même partiellement, son identité de douloureux chronique (A/H2) est également infirmée. Au niveau de l'identité, c'est le sentiment de rupture dans l'image de soi qui domine. Nous avons également relevé de nombreuses résistances à cette intégration souvent source d'ambivalence. En outre, plus le sentiment de rupture avec son image passée est mal vécu plus l'intégration de sa part malade semble conflictuelle et s'apparente à un clivage entre le Moi-sain et le Moi douloureux. L'intégration se fait par petits mouvements et de manière indirecte comme le fait de s'habituer à certaines douleurs, de mettre en place des aides ou par identification/comparaison aux autres personnes malades. De plus les signes apparents sont plus souvent ceux d'une intégration passée même si celle-ci semble plutôt être un bon indicateur pour se penser également ainsi dans le futur. Penser l'échec de la demande initiale paraît peu envisageable (A/H3), surtout dans le cadre d'une demande de soin qui n'a pas encore eu lieu. En cohérence avec le besoin de mise en sens, la possibilité de ne pas savoir d'où viennent les douleurs est très difficile à concevoir. L'inconnu suscite avant tout des résistances fortes consistant à s'arc-bouter sur la demande initiale maintenue quoi qu'il en coûte, et à ne pas vouloir, ou à ne pas pouvoir, envisager sa remise en cause. Dans la douleur chronique, le mouvement psychique vers l'inconnu apparaît compliqué, voire contradictoire. Comme nous l'avons supposé, ce mouvement doit être accompagné et dépend probablement de la qualité du lien avec le thérapeute. Selon nous, il dépend surtout de la manière dont le thérapeute va accueillir la demande de prise en charge et ouvrir sur la possibilité de se penser différemment dans l'avenir.

En résumé, la douleur chronique génère un sentiment de rupture au niveau de l'image de soi. Le deuil de son image passée et la possibilité de se penser différemment sont entravés. La stabilisation de l'état actuel douloureux et donc sa chronicisation sont préférées à l'incertitude de l'avenir et à la crainte de l'aggravation. C'est un non-choix. La demande de soulagement est investie comme une demande de retrouver du sens et du contrôle sur des douleurs subies. A nouveau, la peur du changement empêche de reconsidérer la demande initiale au risque d'entretenir en retour le sentiment de clivage et de rupture. La demande de soulagement est donc une demande paradoxale puisqu'elle est peut-être avant tout une demande de non changement. A défaut d'endiguer la douleur chronique, il est possible de ne pas chroniciser le sujet douloureux. Ouvrir vers l'intégration de la douleur en soi nécessite de soutenir le sujet afin qu'il dépasse la peur de l'inconnu et la peur de l'incertitude. Cette démarche interroge la posture des soignants selon qu'ils optent pour une solution de réassurance ou une posture de soutien. De notre point de vue, la réassurance fait partie des mécanismes d'évitement et participe à la chronicisation de la situation. A l'inverse, la fonction phorique, c'est-à-dire la fonction de soutien peut aider le sujet à dépasser la peur du changement vers l'intégration de sa part douloureuse.

Avant de clore l'analyse phénoménologique, nous avons souhaité regarder de plus près certaines questions apparues intuitivement et aller plus loin dans l'analyse des co-occurrences des thèmes. Pour ce faire, nous avons croisé l'apparition des thèmes mineurs d'une catégorie à une autre. Les thèmes sont nombreux et ne peuvent pas tous être comparés les uns aux autres. Par manque de temps et de maîtrise de l'outil, nous n'avons pas utilisé de logiciel de traitement informatique. Nous ne savons pas si l'utilisation d'un logiciel de classement thématique nous aurait facilité cette tâche. Nous sommes allés à la rencontre de nos données d'analyse par nous-même en confrontant l'apparition de certains thèmes mineurs entre eux en fonction de nos propres questionnements. Par exemple, nous nous sommes demandé si l'expression de l'identité professionnelle peut être un soutien global à l'identité et ainsi favoriser l'intégration de l'identité de douloureux chronique. Dans notre cohorte, ce lien n'est pas systématique et n'est pas confirmé. Par exemple, Pierre-Marie est en activité et décrit effectivement son travail. Cependant, nous n'avons pas repéré d'éléments allant à minima dans le sens de l'intégration de son identité de douloureux. Selon la même méthode de comparaison des thèmes, nous avons noté que le fait de mettre en avant son identité professionnelle n'est pas non plus corrélé avec la capacité à remettre en cause sa demande initiale. L'existence de projets en dehors des soins n'est pas corrélée, directement ou inversement, que ce soit avec l'intégration de l'identité de

douloureux chronique ou avec la remise en cause de la demande initiale. Nous avons ensuite croisé les mêmes thèmes mineurs avec la question du contrôle sur les douleurs. Qu'il s'agisse du sentiment de contrôle, des thèmes en lien avec le contrôle actif, ou du fait de lâcher la demande de contrôle, aucun de ces paramètres ne semble avoir de relation franche avec les critères d'intégration de l'identité de douloureux chronique ou avec la capacité à remettre en question la demande initiale. Le positionnement actif ou passif n'est pas non plus corrélé avec ces paramètres.

La seule association assez forte que nous avons pu repérer concerne les deux dimensions Avenir et Incertitude toutes deux liées par l'angoisse. Effectivement la dimension de l'Avenir est clairement associée avec l'incertitude quant à l'évolution des douleurs et à la crainte de l'aggravation. Ces thèmes apparaissent toujours associés et émergent conjointement selon qu'ils sont évoqués dans le discours libre ou durant les questions d'éclaircissement. Ce lien nous semblait assez logique, il est effectivement confirmé dans l'analyse des co-occurrences. Il signifie que la capacité de se penser dans l'avenir des personnes douloureuses chroniques inclut toujours une part d'incertitude quant à l'évolution de son état et la crainte d'une aggravation. Cela n'empêche pas d'autres projections dans le futur (« Projections dans des projets hors des soins) et effectivement ces projections n'empêchent ni l'incertitude, ni la peur de l'aggravation. Nous avons également déjà souligné comment la peur de l'aggravation apparaît indépendamment du sentiment d'aggravation. Il nous semble avoir repéré dans cette crainte fantasmatique de l'aggravation et l'incapacité à se projeter sereinement dans l'avenir un point important de la chronicisation du sujet douloureux. Ce phénomène confirme et explique en partie le fonctionnement psychique en boucle des personnes douloureuses chroniques par l'incapacité à se projeter sereinement dans le futur. Ce point semble être un levier thérapeutique essentiel dans la prise en charge psychologique des patients douloureux chroniques.

### III. Analyses individuelles : études de cas

Dans cette dernière partie relative aux résultats, nous poursuivons l'analyse de nos hypothèses de recherche pour chaque participant sur le modèle de l'étude de cas. Les participants ne sont pas encore connus ou suivis par les équipes douleur, les seuls éléments biographiques à notre disposition sont ceux qu'ils ont bien voulu nous transmettre au décours des entretiens de recherche.

#### III.1. Etudes de cas

Pour chacun des participants nous présentons succinctement les premiers échanges, les éléments biographiques en notre possession et la tonalité de la première prise de contact. Nous indiquons si des thèmes nouveaux apparaissent entre les deux entretiens. Puis, les thèmes prévalents sont repris et mis en lien avec les hypothèses opérationnelles afin de voir quels aspects de la mobilité psychique prédominent et quel mouvement émerge entre les différents temps d'entretien. Nous utilisons la SCORS (Social Cognition Object Relation Scale) pour apprécier le degré de structuration de la relation d'objet. Les résultats obtenus sont souvent limités à cause de la faiblesse des récits et du matériel. Nous comparons les résultats avec nos impressions cliniques au cours des échanges. Cette analyse nous permet de voir dans quelle mesure la mobilité psychique est corrélée avec la structuration de la relation d'objet. L'analyse de cas se termine sur l'évaluation de la douleur selon trois dimensions : le vécu des pics douloureux, le vécu des douleurs moyennes et le vécu des douleurs les plus basses. Cette évaluation est-elle corrélée avec les mouvements psychiques repérés ?

##### a) Nadine. Oublier la douleur.

Nadine est la première participante de cette recherche. Elle accueille la proposition de recherche avec bienveillance, elle sait les difficultés pour recruter des participants, elle a du temps de disponible et vient volontiers. Grande, brune, avec les cheveux courts, Nadine est souriante, la voix posée. Elle est psychologue clinicienne diplômée de Paris 8, le logo de l'université sur le courrier d'information n'a pas manqué d'attirer son attention. Avec Nadine, il s'agit donc d'un premier entretien avec une collègue, à l'aise dans son expression verbale et habituée à l'échange en face à face. Nous sommes d'emblée dans un registre d'identification réciproque par rapport à ce qui nous est commun : notre statut professionnel. C'est également

une relation d'altérité puisque nous faisons chacun un pas de côté vers la recherche en sciences humaines. Pour une première participante, Nadine a un profil tout à fait atypique par rapport à celui des personnes que nous rencontrons habituellement dans notre activité clinique. En particulier, Nadine consulte pour une douleur qu'elle ne ressent pas assez. Elle explique être trop endurante à la douleur, s'y habituer trop facilement et ne pas faire suffisamment attention à elle. Au premier abord, nous pourrions penser à une insensibilité congénitale à la douleur mais elle décrit plutôt une forme d'habituation, d'indifférence, voire l'idée qu'elle est souvent à côté de son corps :

*« - Nadine : Ou je peux tomber, me faire mal. L'année dernière je me suis carrément ouverte le genou. J'ai une cicatrice énorme. Il y a des moments de ma vie où je sais que je ne suis plus très... »*

*- Bertrand : Vous parlez d'être... Allez-y parce que c'est important que ce soient vos mots.*

*- Nadine : Et bien très... Je suis plus vers l'autre que vers moi donc il faut qu'à un moment donné je m'enracine mieux que ça. Mais je le sais. »*

Il y a aussi chez elle un défaut de discrimination entre ce qui serait de la douleur et ce qui n'en serait pas et pourrait relever davantage de la nervosité. Là aussi, cette confusion nous pose question quant à sa capacité à recevoir et interpréter les messages nociceptifs.

Au fil des échanges, Nadine renoue avec l'idée d'avoir son corps en tête. Elle explique que ses douleurs sont présentes depuis son adolescence. Pour elle, son dos a toujours été « sa vulnérabilité ». Elle essaie de gérer au mieux cette vulnérabilité avec des méthodes non médicamenteuses, des activités sportives et de maintien, en particulier la méthode Pilates. Elle dit avoir majoré ses douleurs dans un faux mouvement d'étirement en 2014. Agée de 54 ans, elle évoque une vie familiale et professionnelle épanouie. Elle se décrit comme quelqu'un d'actif, faisant encore beaucoup de sport par rapport à son âge et par rapport à ses problèmes de santé. Surtout, elle dit connaître l'origine de ses fragilités osseuses qu'elle impute à du sport à outrance au cours de son adolescence. Nadine a les capacités de réflexion pour penser ses douleurs et sa prise en charge de manière critique. Parfois des expressions enfantines « *un bobo* », « *trainer la papatte* », renvoient au lexique des enfants avec lesquels elle travaille. Sa démarche de soin est individuelle, elle réfléchit sa demande de prise en charge dans une posture non pas de dépendance ou de réassurance mais d'échange d'informations pour l'aider à gérer ses douleurs au quotidien. Elle s'autorise également à critiquer les parcours de soins qu'elle trouve trop centrés sur le médical. Elle est en recherche de méthodes non médicamenteuses et globales.

Le second entretien de recherche devra être décalé car Nadine est partie s'occuper de sa mère vivant dans une autre région. Nous notons à cette occasion qu'elle ne parle quasiment pas de sa vie de famille et des relations avec ses proches. Elle apporte néanmoins des thèmes nouveaux d'un entretien sur l'autre avec un mouvement d'ouverture sur l'incertitude et sur l'avenir qui va se poursuivre à travers les questions. En particulier, elle revoie sa demande vis-à-vis de la consultation douleur face à l'émergence de nouvelles douleurs au genou. Le sentiment d'aggravation s'accompagne d'inquiétude pour l'avenir et d'une demande de soutien sans modifier les valeurs initiales que sont la recherche de contrôle et d'autonomie. Elle maintient le souhait de pouvoir gérer les douleurs par elle-même et de respecter son modèle de soin à partir de méthodes actives et de traitements non médicamenteux.

Quels thèmes sont validés par Nadine à l'intérieur de nos hypothèses opérationnelles ? Concernant l'hypothèse générale « Envie » et la première hypothèse opérationnelle, nous avons relevé que le positionnement de Nadine dans la démarche de soin est un positionnement exclusivement actif (E/H1). C'est elle qui fait la demande auprès de l'équipe douleur sur les conseils d'une amie. Elle est assez précise sur ses attentes de prise en charge globale. Elle n'hésite pas à interpeller les professionnels de santé et à s'impliquer dans les échanges. Cependant, elle ne donne aucune indication spontanée sur la manière de concevoir le soulagement des douleurs (E/H2). Elle est d'abord en demande d'avoir un bilan sur sa situation, des informations et des conseils. Voici ce qu'elle répond à la question d'éclaircissement relative au soulagement :

*« -Bertrand : Les rendez-vous avec le Docteur # en structure douleur, vous venez je pense de répondre, mais vous en attendez quoi ?*

*- Nadine : Au moins je sais qu'ils font un check-up complet, déjà. Ce n'est pas un morceau ici, un morceau... (rires). C'est un ensemble plus global.*

*- Bertrand : Plus centralisé... Plus global, oui.*

*- Nadine : Et puis qu'on me dise exactement « Bon bah voilà, vous êtes dans une région très humide et peut-être que voilà vos douleurs vont persister ainsi ». Pour mon genou, je pense qu'il y a autre chose à faire. Donc voilà.*

*- Bertrand : Et vous parliez tout à l'heure par rapport à reprendre les activités. Est-ce que c'est aussi un retour que vous souhaitez avoir ? Si vous pouvez reprendre ?*

*- Nadine : Ah oui ! Oui, oui. A la rigueur je suis capable de les reprendre même si j'ai mal.*

*- Bertrand : D'accord. Oui, oui. Oui, oui.*

- Nadine : *Je suis un peu comme ça !* ».

L'altérité (E/H3) est un peu exprimée dans les références aux soignants, à l'entourage et à la famille. Pour Nadine, « *tout va bien* » avec son entourage. Elle remarque simplement qu'elle peut être plus irritable en fin de journée sous l'effet conjugué de la douleur et de la fatigue.

Quelques thèmes correspondent à la seconde hypothèse générale « Renoncement ». La recherche de contrôle se manifeste par l'adaptation des mouvements et de postures antalgiques. Nadine met également en place des stratégies cognitives pour ne plus penser à ses douleurs. Nous notons également qu'elle ne cherche pas à avoir de contrôle (R/H1) puisqu'elle ne prête plus attention à certaines douleurs auxquelles elle s'est habituée. Nadine n'envisage pas forcément de changer son fonctionnement habituel. Elle ne parle pas de son avenir mais ce n'est pas non plus une question qui la préoccupe avant le second entretien. En effet, c'est l'augmentation des douleurs qui l'amène à s'interroger sur sa capacité à reprendre ses projets habituels (R/H2). Nous n'avons pas repéré de contre-investissement douloureux majeur (R/H3), dès lors la question de quitter ses contre-investissements semble ne pas se poser dans le cas de Nadine. Paradoxalement, dans son discours il s'agirait plutôt d'un contre-investissement non douloureux consistant à devoir faire plus attention à elle parce qu'elle ne ressent pas suffisamment la douleur. D'une manière générale, les éléments relatifs à notre seconde hypothèse suggèrent que le renoncement est déjà bien engagé.

Les thèmes repérables vis-à-vis de la troisième hypothèse portant sur la possibilité d'aller vers une situation nouvelle sont peu nombreux mais suffisants pour valider cette hypothèse. En effet, l'incertitude est bien présente à travers la question de l'origine des douleurs et des avis contradictoires, l'angoisse est un peu évoquée concernant la possibilité de reprendre ces activités et la consultation avec l'équipe douleur devient le moyen de faire face à cette angoisse (A/H1). À la suite de la question sur l'incertitude, elle exprime sa demande de cohérence dans les conseils qui peuvent lui être donnés. Le fait d'être douloureuse depuis son adolescence et le fait de s'habituer à ses douleurs sont deux thèmes allant dans le sens de l'intégration de son identité de douloureuse chronique (A/H2). Celle-ci semble ancienne comme les phénomènes d'adaptation et d'habituation associés. La possibilité de penser l'échec de sa demande initiale (A/H3) n'est pas abordée spontanément. Néanmoins, Nadine peut la remettre en question d'autant plus qu'elle reste prudente sur sa démarche et sur ses attentes. Interrogée sur le sujet, sa réponse réaffirme les repères sur lesquels elle s'appuie habituellement pour gérer ses douleurs :

« - Bertrand : (...) *alors si ça ne se passait pas comme vous le pensez, qu'est-ce qui se passerait pour vous ? Comment vous pourriez imaginer la suite ?*

- Nadine : *Si jamais on ne trouvait pas... ?*
- Bertrand : *Oui. Si ça ne se passait pas comme vous venez de le décrire.*
- Nadine : *Bah j'aurais quand même une certaine clarté. Parce qu'on m'a dit qu'on faisait véritablement d'autres examens complémentaires...*
- Bertrand : *...un check-up avec une approche globale.*
- Nadine : *Voilà. Donc là au moins, je me dirais « C'est comme ça ». Et puis je vais faire des choses qui vont m'apporter et puis je vais continuer quoi. »*

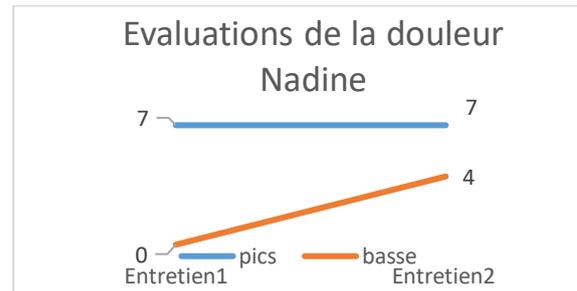
Les photographies apportent de courts récits construits dans une interprétation personnelle. Des personnages émergent régulièrement au-delà de l'image, son fils, son compagnon, sa famille, elle-même le plus souvent. L'indice CC de « compréhension de la causalité sociale » est plus élevé que dans les autres protocoles et correspond au sens donné aux actions des personnages. De la même manière, les indices « d'estime de soi » (ES) et de « cohérence de soi » (IC) sont plutôt élevés. En comparaison, « la capacité d'investissement affectif dans les relations » (IA) reste faible, c'est-à-dire que les relations sont effectivement décrites mais pas dans leur qualité émotionnelle. On retrouve là une caractéristique des entretiens avec Nadine dans le sens où les relations sont bien décrites et expliquées au regard du sens pour chacun mais pas dans leur tonalité émotionnelle. Nous ne pouvons que constater : Nadine exprime peu les liens affectifs. Nous nous interrogeons sur sa capacité à accéder à ses émotions de la même manière qu'elle a du mal à accéder à sa douleur. L'échelle de « complexité des relations » (CR) est moyenne, elle correspond à un Moi différencié et mentalisé. Les autres échelles ne sont pas probantes avec des scores obtenus sur la base des notes par défaut par manque de matériel.

	<b>CR</b>	<b>QA</b>	<b>IA</b>	<b>IN</b>	<b>CC</b>	<b>RA</b>	<b>ES</b>	<b>IC</b>
<b>SCORS</b>	3,7	4,3	2,6	4	3,5	3,3	6	5,5

Au terme de la passation des dix images, Nadine choisit la photographie relative au thème Quitter qui avait amené une réponse centrée sur le désir : *« Celle-ci (Quitter), le voyage vers les pays chaud, c'est ce que je voudrais en ce moment ».*

L'évaluation de la douleur n'est pas complète. Nadine n'a pas donné de douleur moyenne au premier entretien, elle indique uniquement une gêne. Au second entretien elle indique la note de cinq à l'ENS. Le vécu des pics douloureux reste stable avec la note de sept

aux deux entretiens. Conformément aux propos de Nadine les douleurs de fond augmentent nettement et passent de zéro à quatre.



Les différents éléments recueillis autour de la situation de Nadine nous font penser à une intégration ancienne de la douleur dans son histoire de vie. Les mouvements que nous recherchons semblent s'être déjà produits auparavant. Par certains aspects cette première participante nous apparaît comme un modèle pour nombre de prises en charge vers l'intégration de la douleur comme une réalité à part entière faisant partie de soi. En retravaillant ces entretiens notre premier sentiment est de commencer par la fin. Puis nous nous sommes demandé si le fait, pour Nadine, d'oublier sa douleur était un effet de refoulement opérant ou un défaut de préoccupation primaire dans l'investissement narcissique du corps. En effet, les références à sa posture et au soutien des professionnels nous ont fait penser à la petite enfance. Ce qui n'est pas sans rappeler son métier de psychologue clinicienne auprès d'enfants carencés justement. Le mouvement qui s'opère autour de la demande de consultation évoque un retour aux douleurs comme à ses ressentis. L'attention sollicitée auprès des professionnels favorise une attention à soi. La situation de Nadine indique que l'intégration de la douleur chronique n'est probablement jamais acquise une fois pour toute, c'est un travail d'élaboration qu'il faut toujours remettre sur l'ouvrage.

b) Odile. Lorsque le couple s'organise autour de la maladie.

Odile est retraitée. Elle a soixante-dix ans. Elle vit avec son mari. Ils ont eu ensemble trois enfants qui vivent tous dans le sud de la France. Odile arrive conduite par son mari. A chaque entretien, ils ont plus d'une demi-heure d'avance. Bien qu'ils habitent près de la consultation douleur, ils ont anticipé leur venue. Odile ne rate pas une occasion de sortir de sa maison et de faire bouger son mari.

Odile est une femme de petite taille, les cheveux courts, toujours en mouvement dans ses gestes ou dans ses mots. Les entretiens de recherche sont relativement courts en durée mais

denses en contenu. Odile parle sans discontinuer, à peine reprend-elle sa respiration. Le débit de parole est extrêmement rapide et contraignant à retranscrire, quelques secondes peuvent correspondre à plusieurs phrases. Elle avait préparé son dossier médical au cas où, mais celui-ci ne sera pas ouvert et pas nécessaire. Odile a fait les démarches auprès de la consultation douleur pour des poly algies : dos, épaule, genoux et membres inférieurs. Elle parle principalement des gonalgies apparues un an plus tôt à l'occasion d'un faux-mouvement.

Chez Odile, la plainte transporte les propos et cette plainte est incarnée successivement par son mari ou les douleurs. Les revendications envers le médecin traitant ne considérant pas son état de santé ou refusant de pratiquer des examens complémentaires constituent le reste de sa plainte. Odile parle d'elle à travers ses relations et le regard de ses proches : famille, voisins, soignants. Régulièrement, nous avons l'impression qu'Odile suit ses propres idées et n'entend pas les questions que nous lui posons. Nous ne sommes pas certain qu'elle les ait toujours bien comprises. L'expression « que voulez-vous que je fasse » revient régulièrement comme un leitmotiv refermant la plainte sur elle-même et fermant les possibilités de changement. Ce leitmotiv résonne comme un constat. A son impuissance personnelle viennent en écho l'impuissance et la mauvaise volonté des autres à la soulager ou à l'aider. Odile se retrouve enfermée chez elle avec ses douleurs et son mari. Elle étouffe intérieurement et décrit des crises de tachycardie :

*« -Odile : Mon vécu, ben je suis toujours toute seule. Je dois parler à personne, je peux pas bouger. Si, j'ai un petit chien. Si je sors admettons un petit peu « hein tu as vu l'heure ? tu as vu qu'est-ce que tu fais ? » mais je dis « je fais le tour du machin » ah ouais mais j'ai pas le droit de sortir. Alors qu'est-ce que voulez-vous que je fais, alors je suis en dedans.*

*- Bertrand : C'est-à-dire vous avez l'impression d'être enfermée. . . ?*

*- Odile : Enfermée ! Je suis enfermée même ici (montre son cœur, sa poitrine). On dirait que je suis pffff étouffée. C'est tout enfermé, je me sens étouffée. J'aime bien être dehors un petit peu. Je suis toujours sur ma terrasse à bricoler mon petit jardin tout doucement sinon je peux pas bouger alors. ».*

Elle saisit la moindre occasion de sortir de chez elle et du cocon mortifère dans lequel elle et son mari se sont enfermés par peur des complications et des problèmes de santé. Leur relation est imprégnée de reproches mutuels mais surtout d'angoisse de mort. Pour Odile l'évolution de son état de santé a été toute tracée par son médecin traitant lui ayant annoncé qu'un jour elle ne pourrait plus marcher. Pour elle, son aggravation est une certitude et la principale alternative

serait l'acte suicidaire : « *Alors j'ai dit, un jour quand ça ira plus, je prendrai une boîte de cachets. Ce sera vite fini* ».

Le second entretien de recherche est programmé quelques jours avant sa consultation médicale avec l'équipe douleur. Entre les deux entretiens de recherche réalisés à deux mois et demi d'intervalle, le remplaçant du médecin traitant a prescrit une IRM et des infiltrations. C'est le principal changement entre ces deux rencontres. En dehors de cela, la plupart des thèmes sont identiques à ceux de la première fois. Les infiltrations n'ont eu aucun effet dans la durée. Cependant, le diagnostic d'un trouble ligamentaire est venu cautionner la plainte douloureuse, la demande de soulagement et les récriminations sur son médecin traitant.

Les thèmes développés par Odile concernent une implication active dans sa demande de prise en charge (E/H1) à travers des demandes d'exams et de rendez-vous spécialisés. La dimension passive est attribuée à son médecin traitant et à son manque de réactivité. C'est en tout cas ce qu'Odile met en avant à travers de nombreuses critiques. L'altérité (E/H3) est bien présente dans toutes les références à son mari qui est présenté à la fois comme un soutien s'inquiétant pour elle, soutenant les démarches de soin et comme quelqu'un de malade qu'il faut accompagner et prendre en charge. La dimension de l'altérité s'exprime aussi à travers les tensions dans le couple recouvrant une inquiétude mutuelle autour des problèmes de santé. La préoccupation pour les problèmes de santé de l'un et de l'autre semble être devenue le mode de relation privilégié, voire le seul mode de relation dans le couple. A côté de cela, Odile ne donne spontanément aucune représentation du soulagement qu'elle ne semble plus espérer. Lors de la question d'éclaircissement, elle dit attendre une diminution des douleurs puis revient tout de suite aux aspects relationnels :

« - *Bertrand : Et pour vous le soulagement ça ressemblerait à quoi ?*

- *Odile : Mais qu'est-ce qu'on pourrait faire pour me soulager ?*

- *Bertrand : Comment vous représentez-vous le soulagement comment vous l'imaginez ?*

- *Odile : Et bien quelque chose qui soulage un petit peu dans la journée quand même. Parce que là il y a des moments je peux plus. Je fais mon lit : le drap il tombe mais bon tant pis. Je m'en fous je mets la couette au-dessus. Ah y'a des moments je peux plus rien faire, je vous le jure. Il y a des jours, ..., puis j'aurais pas un coup de main non plus, je dois porter je dois faire et je dois faire.*

- *Bertrand : Le soulagement ce serait moins de douleur ? Ce serait pouvoir faire plus de choses chez vous ? ce serait votre mari vous aide davantage ?*

- *Odile : Ah ouais ouais, mais il va rien faire. »*

Les contre-investissements douloureux (R/H3) apparaissent en filigrane du discours. Les problèmes de santé comme la douleur modulent les relations dans le couple. Les douleurs permettent également à Odile de justifier ses empêchements et ses conduites de repli sur soi. Odile n'a pas conscience de ses contre-investissements douloureux, elle n'est ni en mesure de les critiquer, ni en mesure de les remettre en question. Quelques conduites de contrôle sur les douleurs comme l'évitement et la recherche d'une position antalgique sont évoquées sans être développées. Les douleurs chroniques sont principalement subies. Odile semble ne plus attendre de soulagement, ne perçoit aucune efficacité dans les traitements proposés. Au lieu de ne plus chercher à contrôler ses douleurs (RH1), elle apparaît plutôt résignée comme quand elle dit « *C'est la vie* ». Indépendamment des douleurs, la capacité à se penser dans l'avenir (R/H2) concerne principalement le sentiment d'aggravation nourri de prédictions médicales sur le fait qu'un jour ou l'autre elle ne pourra plus marcher. En dehors, les projections dans la l'avenir sont assez pauvres, elles concernent le fait de retourner au cimetière avec sa sœur et aller faire des courses avec son mari.

Les thèmes relatifs à la troisième hypothèse « Aller vers une situation nouvelle » portent sur l'incertitude et l'intégration de l'identité de douloureuse chronique. L'incertitude (A/H1) est évoquée spontanément au sujet des douleurs qui sont variables d'un moment à l'autre et ne laissent que peu de place aux projets. L'intégration de l'identité de douloureuse chronique (A/H2) se traduit concrètement par l'installation d'une chambre au rez-de-chaussée, l'intervention à domicile d'aides ménagères et le fait de se comparer aux autres personnes malades et douloureuses. La troisième hypothèse opérationnelle (A/H3) n'est pas abordée spontanément. La demande initiale n'est d'ailleurs pas une demande de soulagement mais une demande de prise en charge puisque pour Odile les douleurs semblent une évidence. Pour elle, il n'y a qu'une alternative à sa douleur, mettre fin à ses jours comme elle l'a déjà évoqué spontanément. Voici ce qu'elle répond aux questions d'éclaircissement sur l'incertitude et l'inconnu :

*« - Bertrand : Et bien c'est la question suivante vous allez peut-être pouvoir expliquer. Vous avez une certaine représentation de l'avenir ça va pas forcément se passer comme vous l'envisagez*

*- Odile : Ah non, non, non.*

*- Bertrand : Cette incertitude vous le vivez comment ?*

*- Odile : Ah la la la, je sais qu'un jour je pourrai plus avancer et que lui sera plus là. C'est ça je me retrouverai toute seule.*

- *Bertrand : Ce n'est pas certain, vous arrivez à envisager que c'est pas forcément comme ça que ça va se passer.*

- *Odile : Comment dire.*

- *Bertrand : Vous ne savez pas trop ?*

- *Odile : Non pas trop. Je sais pas dire. Sauf que lui toujours malade c'est pas évident non plus.*

- *Bertrand : Si ça ne se passe pas comme vous le pensez, vous imaginez comment la suite ?*

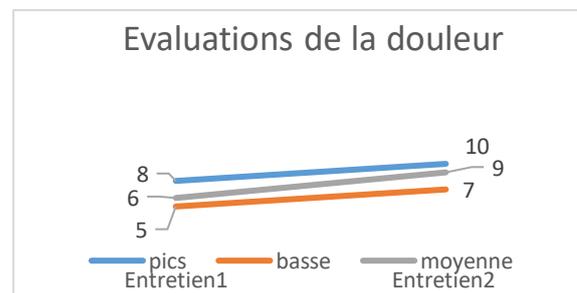
- *Odile : Je ne sais pas. Ah oui je dis à mes enfants vraiment un jour que je suis tout seul et bien je prendrai une boîte de cachets, faut pas croire hein, non. ».*

Lors de la passation des photographies, Odile suit globalement la consigne et donne de courts récits pour chaque image. En s'appuyant sur la photographie, elle rapporte des scènes courantes de sa vie quotidienne, en référence à sa famille et à ses envies. Les réponses sont riches en personnages malgré le fait que les planches en comportent peu. Ceci facilite et valide selon nous la cotation générale. Sans surprise, parmi les personnes les plus souvent citées, son mari apparaît dans huit récits sur les dix. Certaines réponses font référence à un mouvement comme la tempête évoquée à l'image Avenir et témoignent de son bouillonnement intérieur. Les notes obtenues à la SCORS évoquent une structuration de la relation d'objet plutôt moyenne avec des notes entre 2,8 et 5. La bonne qualité affective des récits se démarque du reste (QA). L'échelle IA relative à la capacité d'investissement affectif dans la relation est également plus élevée que la moyenne. Habituellement la note correspond à celle par défaut à cause du peu de personnages. Ici, La note de 3 n'est pas la note par défaut et traduit assez fidèlement des récits dans lesquels l'investissement affectif est présent bien que rudimentaire (simples allusions à autrui ou relations négatives). Si elle fait référence à son point de vue, Odile parle surtout des autres et peu d'elle-même. L'échelle de l'estime de soi n'a pas pu être validée tandis que l'échelle « Identité et cohérence du soi » (IC) correspond globalement à la note par défaut. On retrouve dans la passation le fait qu'Odile semble s'affirmer mais se positionne en réalité essentiellement par rapport aux points de vue des autres.

	<b>CR</b>	<b>QA</b>	<b>IA</b>	<b>IN</b>	<b>CC</b>	<b>RA</b>	<b>ES</b>	<b>IC</b>
<b>SCORS</b>	2,8	4,1	3	3,5	3,5	3,4	3	5

Pour Odile, spontanément, la photographie représentant le mieux son vécu actuel est celle de l'identité dans laquelle elle met en scène son couple : « *C'est moi avec les courses, quand on fait les courses avec grand père, lui y pousse le caddie et moi je mets dedans* ».

L'évaluation de la douleur va dans le sens d'une majoration globale du ressenti douloureux que ce soit au niveau des pics douloureux, des douleurs moyennes ou au niveau des douleurs les plus faibles. Par deux fois, Odile évalue des douleurs moyennes inférieures aux douleurs les plus faibles. Nous ne nous sommes probablement pas compris sur ce qui était évalué.



A travers ces entretiens, il nous semble qu'Odile adapte une partie de son discours en fonction des attentes supposées de son interlocuteur. Jusqu'à quel point la liste de ses malheurs est-elle induite par la rencontre avec un psychologue ? De la même manière la majoration des douleurs dans les proportions indiquées serait-elle une anticipation du rendez-vous avec l'équipe douleur programmé dans les jours qui suivent ? Il y a probablement un biais de désirabilité sociale dans ses propos. Néanmoins, au-delà de cette attitude, notre sentiment au sujet d'Odile est qu'elle ne parvient pas à sortir des rails de la plainte et de sa position victimaire. Odile nous fait penser au calvaire d'une posture sacrificielle vis-à-vis des autres et de ses propres injonctions névrotiques où souffrir est une position vertueuse. L'agressivité sous-jacente est peu élaborée mais pas absente, elle s'exprime sous forme de représentations hétéro-agressives ou auto-agressives. Le mouvement repéré est celui d'une plainte sans fin dont l'aboutissement, connu et redouté est l'aggravation. La mobilité psychique est constamment entravée par la certitude de la perte de ses capacités et la menace des complications. Le corps devient le lieu de décharge de la tension interne sur les douleurs accentuant les comportements de repli sur soi. Il nous semble qu'Odile et son mari font les morts, ils organisent leur vie sous le régime de l'économie et le rejet du changement perçu comme dangereux. Leur chronicité les fait souffrir et en même temps les rassure. La maladie est donc naturellement devenue le mode de régulation de leur couple.

c) Monique. Redevenir comme avant.

Pour les entretiens, Monique est conduite par sa fille jusqu'à la consultation douleur. Monique entre rapidement et aisément dans les échanges. L'attitude est souriante, l'intonation et l'expression corporelle viennent donner du relief à son récit. Dans la forme comme dans le fond Monique essaie de donner une bonne image d'elle-même. Malgré les difficultés qu'elle aborde, elle semble mettre un point d'honneur à ne jamais avoir un ton plaintif. Elle dit effectivement qu'elle n'attend pas de pitié et n'aime pas qu'on la plaigne ou qu'on voit sa souffrance. Les silences sont compliqués pour elle, elle relance rapidement l'échange pour ne pas laisser de place au vide.

Monique consulte pour des lombosciatalgies irradiants dans les jambes. Elle est âgée de 63 ans, à la retraite, mariée, elle parle de ses enfants et de ses petits-enfants. Ses douleurs sont associées à l'opération d'une hernie. Elle est ressortie de l'opération avec peu de soulagement. Des douleurs séquellaires persistent depuis bientôt un an. Elle poursuit les rendez-vous avec son neuro chirurgien et son rhumatologue qui réalise des infiltrations sur la période où nous la rencontrons. Lors de la première prise de contact par téléphone, Monique soutient la démarche de l'étude, sa fille étant elle-même impliquée dans le domaine de la recherche pour ses enfants atteints d'une maladie rare. Lors de notre premier entretien Monique est d'ailleurs préoccupée par un déplacement qu'elle doit faire à Paris pour rejoindre sa fille à une journée dédiée au handicap. Au second rendez-vous, ce sera le voyage pour rejoindre son fils dans l'hémisphère sud qui la contrarie. En effet, Monique se sent entravée dans ses gestes quotidiens et ses déplacements. Elle espérait retrouver une bonne mobilité après son intervention chirurgicale et se sent encore plus limitée qu'avant. La référence à ses anciennes capacités, à ce qu'elle pouvait faire auparavant est un fil conducteur de ses entretiens. Elle évoque d'abord la colère qui l'anime et lui sert de soutien pour lutter et forcer contre ses douleurs. Attachée à son image passée de personne dynamique et disponible pour les autres, elle ne supporte pas l'idée d'être dépendante et d'être une charge pour ses proches. Elle évoque les aides qu'elle utilise parfois. La canne symbolise tout ce qu'elle ne supporte plus dans son état et qu'elle ne parvient pas à cacher. Difficile pour Monique qui veut se montrer forte et autonome, d'accepter le constat qu'elle ne peut plus faire comme par le passé. Elle reste résolument tournée vers son image d'avant et ne peut envisager son avenir avec les douleurs qu'elle vit actuellement.

Entre les deux interviews, différents thèmes nouveaux sont amenés puisque Monique a eu plusieurs rendez-vous médicaux. Elle a fait une infiltration l'ayant un peu soulagée, malheureusement elle a senti que les douleurs revenaient assez vite. Le soulagement laisse place

à la déception de cette nouvelle tentative. Ensuite, elle a revu le neurochirurgien qui l'a opérée du dos et lui a signifié l'origine séquellaire de ses douleurs. Il y a donc des changements de thèmes repérables entre les deux temps de rencontre. Néanmoins, comme pour les douleurs, le mouvement principal est celui d'un retour sur soi-même et sur la volonté de revenir vers le modèle d'avant les douleurs. L'échange avec le neuro chirurgien a permis une mise en sens mais n'a pas ouvert sur un avenir dans lequel les douleurs seraient intégrées.

Concernant les thèmes attendus repérables dans les entretiens, Monique exprime une forte demande alors que spontanément, elle précise peu son implication (E/H1). Elle est surtout impatiente et en attente des rendez-vous programmés. A la compliance dans les soins elle associe une patience et persévérance dans sa demande. Elle parle peu des échanges avec les soignants ou de ses démarches personnelles. Sa représentation du soulagement (E/H2) n'est pas exprimée d'emblée, elle est avant tout sous-entendue comme la fin des douleurs chroniques et la possibilité de retrouver ses capacités d'avant. La douleur chronique est vécue comme une rupture inacceptable qui casse son image et inquiète ses proches. Monique essaie de cacher au maximum ses douleurs, son handicap et sa souffrance en montrant une attitude de façade à ses proches (E/H3). Dans l'extrait suivant, elle explique son attitude avec ses frères et sœurs et son vécu suite à une remarque de sa fille qui l'accompagnait lors d'une visite médicale :

*« - Monique : Comme là en ce moment avec mes frères et sœurs, je téléphone très peu parce que je ne veux pas m'étendre. Ils vont me demander comment ça va parce qu'ils savent que j'ai un problème. Je ne veux pas m'étendre, je ne veux pas dire « Ça ne va pas, je ne peux rien faire » et tout ça. Voilà, j'essaie de le cacher le plus possible. Mais à un moment donné c'est... Comme ce matin en voyant la dermato, j'avais ma canne forcément puisque la voiture n'était pas garée près, elle me dit « On voit que vous souffrez quand même », je dis « Ah bon ? » (rires). J'étais avec ma fille Véro, je dis « J'ai une sale tête ? », elle me dit « Ah oui, quand même ! ».*

*- Bertrand : Et donc pour vous à ce moment là ?*

*- Monique : Pour moi c'est un échec (rires)*

*- Bertrand : Ah oui ?*

*- Monique : Bah oui, c'est un échec de ne pas réussir à montrer que je suis encore comme avant. ».*

Le sentiment de contrôle et d'efficacité personnelle sur la douleur est faible mais le désir de contrôle est bien présent. Il concerne l'attente de solutions extérieures et notamment le contrôle par les traitements ou les interventions (infiltrations, opération). Envisager de ne plus

contrôler la douleur (R/H1) n'est pas concevable pour elle. Monique a beau faire des projets en dehors de soins, elle ne parvient pas à se penser autrement dans le temps (R/H2) et reste centrée sur la douleur actuelle « *A 63 ans je me dis « Ma fille, t'as encore du chemin à faire et t'es dans cet état-là »* ». Seule l'hypothèse relative au fait de vouloir quitter les contre-investissements douloureux est positive (R/H3). Or on peut se demander dans quelle mesure il s'agit effectivement de quitter des attitudes et des comportements qu'elle n'a jamais investis et qu'elle rejette, qu'il s'agisse de devoir demander de l'aide à son mari, d'utiliser sa canne ou de se replier sur elle-même. La troisième hypothèse relative à la possibilité d'aller vers une situation nouvelle est globalement négative chez Monique. Les quelques thèmes évoqués spontanément concernent uniquement l'incertitude (A/H1) quant à l'origine des douleurs et leur imprévisibilité dans le temps, empêchant Monique de se projeter sereinement dans ses projets et envies. Monique ne dit pas grand-chose de l'angoisse associée à cette incertitude ni de sa manière d'y faire face. L'intégration de l'identité de douloureux chronique (A/H2) est rejetée de la même manière qu'elle rejette l'utilisation de ses cannes. Cette intégration se brise contre le sentiment de rupture avec l'image qu'elle veut pouvoir continuer à donner en référence à ses capacités passées : « *Donc le problème c'est « Est-ce que je vais réussir à le faire ? » et ça, ça me gave parce que je suis quelqu'un qui bouge beaucoup.* » Monique reste accrochée à sa demande initiale d'un soulagement plus ou moins complet de ses douleurs malgré ou peut-être à cause de l'échec de son intervention et de ses infiltrations. Seules les questions d'éclaircissement la font un peu bouger dans ses représentations et remettre en question un soulagement complet. Finalement, elle envisage des alternatives et sa consultation avec l'équipe douleur comme des moyens de reprendre le contrôle de sa situation (A/H3). Sa réponse à la dernière question d'éclaircissement illustre comment sa lutte contre les douleurs représente quasiment une question de survie pour son image personnelle :

*« -Monique : Je ne me vois pas finir ma vie avec des douleurs comme ça. Ça c'est sûr. Donc il faut trouver quelque chose. Là peut-être encore une opération, peut-être, avec un point d'interrogation par rapport au neurochirurgien. Peut-être mettre des électrodes.*

*- Bertrand : Oui.*

*- Monique : Là on essaie un nouveau traitement. Le neurochirurgien m'a mis en route un nouveau traitement en attendant que je vienne au centre antidouleur. Donc elle m'a mis VARSISA mais je suis un peu stone avec. Si on arrive avec les médicaments à... Bon ! Ça irait mais il faut que ça s'arrête ces douleurs d'une manière ou d'une autre.*

*- Bertrand : D'une manière ou d'une autre ?*

- Monique : *Oui.*

- Bertrand : *D'accord, ok.*

- Monique : *Je ne peux pas imposer ça à ma famille. Être toujours comme ça avec mon mari, d'avoir toujours mal, pour lui ce n'est pas une vie non plus. Vous bloquez les gens quoi ! Et puis quand vous voyez quelqu'un « Ça va ? » « Hein non, j'ai mal ». Donc ça, je me l'interdis.*

- Bertrand : *D'accord. Pour vous comme pour vos proches, c'est ça ?*

- Monique : *Ah oui, oui, oui, oui, oui. Dès qu'on me pose la question je l'inverse si vous voulez. Je dis « Et toi, comment tu vas ? »...un truc comme ça. Je ne veux pas de la pitié des gens. De toute façon j'ai mal, j'ai mal, et c'est moi qui subis. »*

Ces réponses posent question quant au positionnement de Monique vis-à-vis du handicap et de la dépendance. A-t-elle déjà connu la dépendance ou a-t-elle eu des exemples dans son entourage proche ? Peut-être la maladie de ses petits-enfants ? Dans tous les cas, il semble qu'elle soit plus habituée à soutenir et à aider les autres qu'à accepter d'être aidée. Monique se raccroche avec force à l'espoir d'un soulagement qu'elle espère trouver auprès du centre antidouleur : *« Maintenant j'attends, je suis toujours dans l'espoir du centre antidouleur. Je me dis qu'ils vont me trouver quelque chose que je puisse reprendre mes activités que je faisais avant ».*

Monique accepte facilement la passation des photographies, elle identifie bien la consigne qu'elle suit sans difficulté. Elle rapporte de courts récits relativement élaborés qui facilitent la cotation. Généralement, elle ramène le contenu de l'image à son point de vue, à des anecdotes personnelles, assez souvent à des allusions concernant la rencontre. Ainsi, elle évoque différentes significations qui lui seraient adressées dans certaines photographies :

- Le vécu de la douleur *« Vous êtes mal, vous êtes bien »* (Altérité),

- L'incertitude quant à l'évolution de son état : *« C'est un peu l'avenir en définitive ce brouillard que vous avez. Parce que vous êtes toujours dans l'incertitude donc ça vous fait un brouillard. « Qu'est-ce que je fais dans 1 an ? J'en sais rien », « Dans 6 mois ? J'en sais rien ». « Demain ? » Vous ne le savez pas ». »* (Avenir)

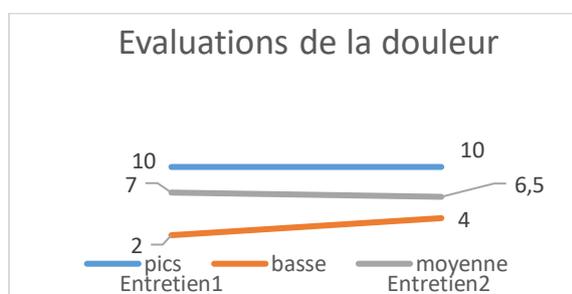
- ou ses espoirs vis-à-vis de sa prise en charge : *« Qu'il a peut-être du mal à y arriver cet enfant mais que « Si tu peux y arriver ». Donc c'est un petit peu pour me dire à moi qu'avec de l'aide je peux peut-être y arriver »* (Investissement). *« Un cadeau. Qu'est-ce qu'il y a là-dedans nénette ? Des bonnes choses. Hum. Des médicaments pour guérir peut-être »* (Inconnu).

Au terme de la passation, Monique choisit la photographie relative à l'identité dans un mouvement d'identification à la personne avec ses béquilles. Sa réponse nous a plutôt surprise au regard de sa difficulté à intégrer cette image. Son récit n'en est pas moins cohérent si on envisage qu'elle reconnaît le besoin d'être aidé pour les autres mais pas forcément pour elle-même : « *Elle a du mal la pauvre dame. Elle doit se débrouiller toute seule avec ses deux cannes. Oui, il faut de l'aide quand même. Il faut savoir demander de l'aide je pense quand même quand on n'est pas en forme. Elle est malade et toute seule à remplir son truc là... Je ne sais pas. (rires)* ».

	CR	QA	IA	IN	CC	RA	ES	IC
SCORS	4,3	4,4	3,2	4,8	4	3,8	3,3	4,8

De notre point de vue, les notes obtenues à la SCORS confirment le sentiment perçu au cours des entretiens de recherche dans le sens d'un bon niveau de structuration du Moi et de la relation d'objet. Les représentations de l'un et de l'autre sont solides (CR) et cohérentes dans les récits (IC). Bien que limitées par le fait que la plupart des photographies représentent des personnes seules ou aucun personnage, les échelles d'investissement affectif de la relation (IA) et d'investissement des valeurs et des normes sociales (IN) se démarquent par rapport aux réponses des autres personnes. En comparaison l'estime de soi est plus basse (en intra et en inter protocole) et traduit bien le sentiment d'infériorité au niveau physique.

Les évaluations de la douleur à l'aide de l'ENS traduisent une stabilité des pics douloureux évalués à chaque entretien au maximum. Les douleurs moyennes baissent légèrement mais pas significativement. Cependant les douleurs minimales augmentent sensiblement et passent de 2 à 4.



Malgré une bonne structuration de la relation d'objet et un discours qui évolue dans le temps, la mobilité psychique reste relativement pauvre. Les variations portent principalement

sur les attentes et les démarches de soin. La situation globale reste bloquée sur le deuil impossible de l'image passée et l'espoir d'un soulagement. Monique s'arc-boute sur la défense narcissique de son identité habituelle. L'image de femme active et soutenante est peu conciliable avec les limitations inhérentes à ses douleurs. La défense narcissique consistant à s'accrocher à son image spéculaire idéalisée ne fait qu'accentuer la souffrance et le clivage entre le Moi et sa part douloureuse, c'est-à-dire les attaques contre soi-même. Ce faisant, Monique s'enferme dans une attitude de combat et de forçage alimentée par des sentiments de colère contre elle-même puisque sa situation n'évolue pas pour autant. Monique rejette le soutien social et les aides possibles perçues comme dévalorisantes. Elle persévère dans sa demande initiale malgré l'échec répété de cette demande et ne parvient pas à penser le soulagement autrement. Derrière une apparente ouverture d'esprit, ce sont des défenses rigides qui se sont mises en place et qui sont peu propices aux remaniements de sa situation. Au contraire, nous pensons qu'il y a là un risque d'épuisement psychologique. Actuellement, pour Monique, les forces antagonistes autour de la douleur entravent tout processus de changement psychique.

d) Bruno. La force comme faiblesse.

Lors des entretiens de recherche, Bruno a du mal à mettre en forme ses idées. Peu habitué à parler de lui et de ce qu'il ressent il commence le premier entretien par un récit factuel sur son activité professionnelle et sa vie familiale. Le débit de voix est expéditif, Bruno se dépêche de répondre et mange un mot sur deux. Les réponses sont courtes, généralement avec une idée principale qui évolue péniblement d'une réponse à l'autre. Il faut soutenir ses capacités d'échange. La prosodie comme la gestuelle sont pauvres, Bruno n'est pas à l'aise dans un bureau. Il parle un peu de ses émotions de manière adaptée à son récit, il exprime de la tristesse, des regrets, de la colère.

Bruno est un grand gaillard de 48 ans mais qui en paraît dix de plus. Bâti comme un ouvrier agricole, il semble encombré par ce corps massif qu'il ne canalise bien que dans l'action et l'effort physique. Ancien boulanger, devenu receveur à cause de ses problèmes cardiaques, intestinaux et pulmonaires, son ancien métier lui manque. Ne rien faire l'ennuie, surtout lorsque sa femme est encore à la boulangerie le week-end. Alors, il tourne en rond, il rumine sur ses problèmes de santé ou sur ses petits enfants ou sur la situation de sa fille qui ne serait pas heureuse en ménage. Bruno explique qu'il a toujours travaillé à la dure, qu'il est bien quand il est dans l'action parce qu'il ne pense pas à autre chose. Ça a toujours été le cas. Très jeune déjà,

il cherchait à se fatiguer dans le travail pour canaliser ses tensions internes et son angoisse. Il vit péniblement son reclassement professionnel dans un métier où il ne trouve plus le même plaisir ni la même fatigue. Il dénonce les tensions avec les autres salariés lui reprochant d'en faire trop. Lui est fier de sa force physique et d'être considéré par son patron pour son implication à la tâche. Aujourd'hui, sa force physique reste un atout tandis que le corps est en même temps perçu comme une menace. Bruno accumule les soucis de santé, d'abord la maladie de Crohn diagnostiquée il y a plusieurs années, puis un infarctus pour lequel il a eu une pose de stents, et dernièrement une embolie pulmonaire. L'infarctus en particulier génère chez lui des angoisses de mort qui se sont focalisées sur les douleurs. Bruno souffre de douleurs thoraciques dont il ne connaît pas l'origine. Il n'arrive pas à les discriminer et se dit « *oppressé* ». Chaque crise ravive la peur d'un problème cardiaque et réveille l'angoisse. Sa stratégie habituelle consistant à « *saquer dedans* » pour liquider sa tension interne n'est pas opérante face aux douleurs, au contraire. Bruno force malgré tout, pour vérifier qu'il est capable, essayant de passer au-dessus des douleurs tout en sachant que cela les aggrave et tout en pensant qu'il n'a pas de contrôle. Pour se rassurer il se tourne vers les professionnels de santé en attente d'examens et de traitement qui lui permettraient d'être soulagé et tranquilisé. Une forme de symptomatologie hypocondriaque d'origine anxieuse se met en place insidieusement.

Au second entretien, nous retrouvons Bruno dans la même attitude qu'à la première rencontre. La répartition entre anciens thèmes et thèmes nouveaux est équivalente. Le discours évolue sensiblement, plus précis sur les questions relatives à ses douleurs, sa prise en soin et ses traitements qu'il n'avait pas du tout abordés initialement. Il parle surtout de complications avec une majoration des douleurs, celles-ci deviennent insomniantes tandis que leur origine se précise à travers les examens demandés par le pneumologue. Entre les différents professionnels s'occupant de lui, Bruno n'évoque pas du tout ce qu'il attend de la consultation douleur avant que nous lui posions la question. Bruno ne comprend pas toujours le sens des démarches de soin. Il a des difficultés de compréhension dont il n'ose pas parler, les courriers médicaux le dépassent complètement. Les capacités intellectuelles semblent liminaires, sans déficience, mais avec des difficultés de raisonnement. Il a besoin d'un étayage et d'explications avec des mots simples.

Les thèmes repérés lors des entretiens avec Bruno correspondent peu à nos hypothèses de travail. Celles-ci sont le plus souvent incomplètes dans son cas. L'hypothèse générale « Envie » est la plus fournie mais demeure néanmoins partielle. Ainsi l'investissement dans la démarche de soin (E/H1) est exclusivement passif, Bruno consulte sur les conseils de son

médecin, il est généralement poussé à consulter par son épouse ou ses collègues et il n'exprime spontanément aucune demande directe. Sa représentation du soulagement (E/H2) est centrée sur les symptômes et une disparition complète des douleurs. Lors de la question d'éclaircissement, il envisage également le soulagement comme la possibilité d'être moins stressé ; le stress étant perçu comme un facteur secondaire aux douleurs. L'altérité (E/H3) est bien présente à travers l'évocation de ses proches, de ses collègues et des émotions qu'il ressent dans ses rapports aux autres. Dans la relation soignant-soigné, Bruno adopte avant tout une position de passivité et de bon élève en attente de réassurance par rapport à ses problèmes de santé. D'une manière générale, Bruno est plutôt attentiste et prend peu d'initiative que ce soit vis-à-vis des douleurs ou vis-à-vis de ses démarches de soin. Les conduites d'évitement et les besoins de réassurances sont au premier plan. Concernant la seconde hypothèse générale « Renoncer », les thèmes repérables sont pauvres. Pour Bruno, ses traitements sont le seul contrôle qu'il puisse avoir sur ses douleurs et sur son anxiété. Par ailleurs, il n'envisage pas de modifier sa façon habituelle de travailler : forcer, s'épuiser, tenir le rythme. Sur les conseils de son médecin traitant, il essaie de moins penser à ses douleurs mais sans résultat. Cesser de vouloir contrôler ses douleurs (R/H1) est contradictoire avec son besoin de réassurance, cela ne semble pas pensable pour lui. Concernant la seconde hypothèse opérationnelle (R/H2), il évoque des projets de travaux dans son logement et l'attente des examens mais il ne va pas au-delà. Il ne dit rien sur sa manière de se penser dans l'avenir et encore moins sur sa capacité à se penser différemment. Le vécu apparaît essentiellement centré sur le temps présent et les ressentis du moment. Ainsi, quand la douleur s'amplifie, Bruno n'est plus que douleur. Bruno n'a pas conscience de son besoin de réassurance ni de comment ce besoin est devenu un contre-investissement défensif (R/H3). Il souhaite avant tout à pouvoir quitter la douleur et la peur de la douleur. L'incertitude est très présente dans les propos de Bruno (A/H1), elle porte en premier lieu sur l'origine de ses douleurs qui lui font craindre une récurrence d'infarctus. Bien qu'il fasse le lien entre ses activités et les crises douloureuses, il perçoit leur survenue comme imprévisible ce qui représente une autre forme d'incertitude assez nette dans son discours. Cette incertitude est clairement source d'appréhension, bien repérée et bien évoquée par Bruno mais il ne dit rien sur sa manière d'y faire face par lui-même. L'identité de douloureux chronique (A/H2) n'est pas du tout évoquée et ne semble pas intégrée que ce soit pour la maladie de Crohn ou vis-à-vis des douleurs. Cela est peut-être dû au fait que ses crises douloureuses ne sont pas constantes même si elles sont omniprésentes à travers la peur d'une récurrence. A partir du moment où il n'arrive pas à y faire face, il se tourne vers les professionnels pour qu'ils prennent en charge autant sa douleur que ses angoisses. En fait, il n'envisage pas de remettre en cause son

fonctionnement habituel. De la même manière, la possibilité de remettre en cause ou de penser l'échec de sa demande initiale (A/H3) n'est pas évoquée e ne semble pas pensable. Interrogé sur le sujet au moment des questions d'éclaircissement, Bruno répond finalement qu'il ne changerait rien et qu'il voudrait surtout être rassuré :

*« -Bertrand : Oui. Et si ça ne se passait pas comme vous le pensez, qu'est-ce qui se passerait pour vous ? Comment vous envisagez l'avenir ?*

*- Bruno : Je serais obligé de vivre avec (rires).*

*- Bertrand : Vous y pensez ?*

*- Bruno : Oui.*

*- Bertrand : Oui.*

*- Bruno : Comme dit mon médecin traitant « Vous vous soignez bien, vous n'êtes pas négligent là-dessus ». Donc après si ce sont des douleurs qui doivent rester, tant pis, je vivrais avec.*

*- Bertrand : D'accord. C'est quelque chose à laquelle vous avez déjà pensé.*

*- Bruno : Si ça peut être parti, ça serait une bonne chose.*

*- Bertrand : Bien-sûr.*

*- Bruno : Si ça reste, ça reste.*

*-Bertrand : C'est quelque chose d'envisageable ?*

*- Bruno : Voilà. Si on a mal mais qu'on n'en meurt pas ! (rires) On va dire que... ».*

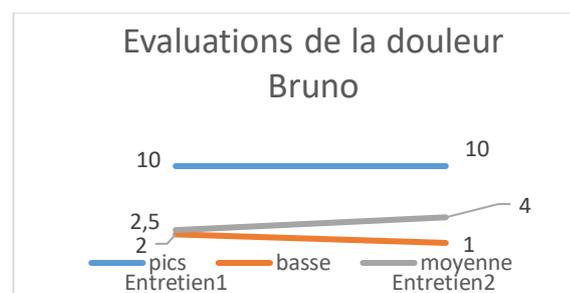
Ce dernier échange synthétise le mouvement qui va de la douleur aux angoisses de mort et au besoin de réassurance qu'il ne peut trouver en lui-même.

Nous présentons les notes de la SCORS mais celles-ci doivent être relativisées par la passation. Les réponses de Bruno sont courtes, peu développées, c'est parfois un mot-phrase ou une simple idée. Presque toutes les notes obtenues correspondent aux notations par défaut que ce soit à l'échelle de « qualité affective des relations » (QA) « capacité d'investissement affectif dans la relation » (QA), « investissement des valeurs ou normes morales » (IN) ou « identité et cohérence de soi » (IC). Ces notes ne sont pas toujours cohérentes avec les données d'entretien de recherche. En effet, durant les échanges Bruno fait souvent référence à ses relations aux autres et à son vécu émotionnel, ce qui ne transparait pas dans les résultats à la SCORS. Cependant, les faibles résultats à l'échelle de complexité des représentations des individus (CR) nous conforte dans notre sentiment d'une relation d'objet assez peu structurée dans le sens de la passivité et de la dépendance à autrui.

	CR	QA	IA	IN	CC	RA	ES	IC
<b>SCORS</b>	2,7	4	2,5	4,1	2,5	3,8	3	X

A la fin de la passation, Bruno hésite entre la photographie relative à l'identité et la photographie relative à l'avenir. Il choisit finalement celle de la route (Avenir), moins structurée mais plus évocatrice de ses sentiments intérieurs qu'il peine à exprimer avec ses mots : « *Avec le temps, ce n'est pas tellement gai (rires)* ».

Les évaluations de la douleur correspondent à une augmentation significative des douleurs moyennes, et une légère baisse du fond douloureux intercurrent. Les pics douloureux sont cotés au maximum lors des deux entretiens. La note maximale illustre bien la forte participation algique et anxieuse dans le vécu des crises.



La situation de Bruno évoque d'importantes difficultés pour intégrer son vécu de la douleur et son identité de malade chronique. Selon nous, la douleur cristallise ses difficultés d'adaptation. Malgré la douleur, Bruno s'attache aux mêmes stratégies basées sur sa force physique et le passage en force. Il a beaucoup de mal à mettre du sens et à comprendre ses douleurs comme un signal l'incitant à fonctionner différemment. L'angoisse de mort représentée par l'infarctus se traduit par l'incertitude autour des douleurs et un besoin de réassurance constant. Les faibles capacités d'insight, la pensée centrée sur le temps présent nous font penser à un profil de personnalité limite associé à une efficacité liminaire. Le recours à l'autre comme moyen de réassurance habituel va également dans le sens d'un défaut de préoccupation primaire qui aurait pu être intériorisé. Comme le propose Gabriel Burloux au sujet de « *l'algose* », chez Bruno, l'agir est venu colmater les failles narcissiques jusqu'à l'émergence de la douleur. La survenue des problèmes de santé déplace et focalise les tensions sur les douleurs faisant ainsi office de limite. Dès lors, Bruno se retrouve bloqué dans un

fonctionnement ancien basé sur la force et l'agir qu'il n'arrive pas à réaménager, qui entre en conflit avec les douleurs et qui les alimente en retour.

e) Jacques. Concilier douleur et estime de soi.

Jacques est un ami de Nadine, c'est lorsqu'elle lui a parlé de la recherche et de la consultation douleur qu'il a proposé de participer. Dans la foulée, il a déposé une demande à la consultation douleur. La démarche est donc sensiblement différente dans son cas puisque Jacques a été invité à participer à la recherche avant d'intégrer la liste d'attente de la consultation douleur.

Lorsqu'il arrive au premier rendez-vous, Jacques est en tenue de sport, il sort à peine de l'eau, il vient de faire de la plongée sous-marine. Cette entrée en matière le caractérise bien puisqu'il se considère comme quelqu'un d'actif, aimant pratiquer les sports nautiques et les partager avec ses enfants et ses amis. On remarque effectivement assez rapidement sa stature et son allure de sportif. Il est perçu comme un grand sportif. Grand, blond et bronzé, nous sommes autour de l'été au moment de l'entretien, habillé en tenue de skipper. On s'attendrait plus à le croiser sur la plage que dans une consultation douleur (bien qu'il ne soit pas rare d'y rencontrer d'ancien grand sportif souffrant des séquelles du sport à outrance). Jacques souffre de douleur chronique depuis son adolescence à cause d'une scoliose de croissance qui se creuse au fur et à mesure des années. Il souligne que ses douleurs ont pris de l'ampleur depuis une quinzaine d'année. Suivi par un rhumatologue, il choisit un professionnel renommé de la région. A l'époque, il essaie plusieurs prises en charge sans résultat. Il a déjà fait le deuil d'un traitement miracle. Il parle beaucoup de son activité professionnelle qu'il maintient malgré son handicap. Chargé de mission avec des responsabilités auprès des élus locaux, son métier est un autre pilier de l'estime de soi.

Au premier rendez-vous Jacques vient dire qu'il a appris à vivre avec ses douleurs chroniques d'origine mécanique et dont il a compris le fonctionnement. En particulier il a repéré des gestes et des postures qui le soulagent et qui lui permettent de concilier son activité professionnelle et ses activités de loisirs avec ses problèmes de santé. Les sentiments de contrôle et d'auto efficacité sont assez développés par rapport à ses douleurs comprises et plutôt bien maîtrisées. Jacques s'est construit une représentation efficiente d'un quota journalier d'un capital santé qu'il gère un peu à sa guise. Il parle de ses envies, de ses projets. Il est assez fier du décalage entre l'état de son dos et ses activités, du décalage entre son âge et l'image qu'il renvoie - l'un et l'autre sont à son avantage. Dans cet écart entre son état et son ressenti, c'est

Jacques qui contrôle la situation en conciliant santé, travail et loisirs. Le discours est porté par les envies, par le plaisir de montrer ce dont il est capable ou de donner son parcours en exemple. Le tableau initialement dépeint constitue un modèle de bonne intégration du handicap et des problèmes de santé.

Lors du second rendez-vous, la forme des échanges évolue peu, le fond est sensiblement différent même s'il y a des nuances à apporter. Tout d'abord, pour Jacques : « *c'est toujours pareil* » alors qu'il aborde des thèmes nouveaux. Ensuite, nous supposons qu'il a pensé à ce qu'il pourrait amener de différent par rapport au premier entretien, pour répondre à la consigne et alimenter une image positive. Lors de ce second entretien, Jacques évoque davantage le regard des autres et sa difficulté à concilier certaines nécessités avec l'image du handicap s'il accepte des aides par exemple. Sous l'influence des questions, il va aborder sa manière de se projeter dans l'avenir et comment ses activités lui servent de soutien narcissique pour ne pas penser au risque de dégradation.

Le vécu de Jacques est riche en thèmes mais tous ne se répartissent pas de la même manière selon nos hypothèses de travail. Concernant l'hypothèse « Envie », la manière d'investir la démarche de soin est principalement active (E/H1). Jacques fait les démarches par lui-même, porte ses demandes et se positionne en tant qu'interlocuteur à part entière dans la relation soignant-soigné. Ses démarches comme la gestion de ses douleurs sont soutenues par ses proches (E/H3) l'encourageant par exemple à déposer un dossier pour une carte de stationnement. L'altérité est également très présente dans sa dimension identitaire puisque Jacques parle beaucoup de son identité professionnelle. A côté de cela, il ne donne pas de représentation du soulagement (E/H2). C'est une dimension qu'il ne spécifie pas d'emblée. Il indique néanmoins avoir déjà fait le deuil d'un soulagement complet depuis longtemps déjà. Interrogé sur le sujet, pour lui le soulagement n'est pas tant la diminution des douleurs qu'un contexte de détente où il pourrait changer de rythme et qu'on s'occupe de lui. Une représentation qu'il sait antinomique de son caractère.

La dimension du contrôle est très présente dans les propos de Jacques en particulier dans l'anticipation des douleurs au quotidien à travers ses gestes et postures. Les hypothèses relatives au fait de renoncer à contrôler les douleurs (R/H1) ou de quitter les contre-investissements douloureux (R/H3) nous apparaissent malgré tout positives dans le sens où ce contrôle est maintenant un automatisme (au moins partiellement). Jacques n'y prête plus toujours attention pas plus qu'à certaines douleurs qui sont devenues habituelles. Parallèlement il est en mesure de se penser dans l'avenir en intégrant son identité de douloureux chronique (R/H2 et A/H2)

puisqu'il engage des démarches administratives dans ce sens. L'hypothèse générale portant sur le renoncement est donc globalement validée dans le cas de Jacques.

Concernant la troisième hypothèse relative à « la possibilité d'aller vers une situation nouvelle », la dimension de l'incertitude est assez peu présente initialement. En effet, l'incertitude concerne avant tout l'aspect variable des douleurs qui sont néanmoins assez bien contrôlées et sans angoisse (A/H1). La réponse à la question d'éclaircissement sur le sujet marque bien la reprise de contrôle autour des différentes alternatives possibles puis le fait de se raccrocher à son fonctionnement habituel (A/H3) :

*« Ah, ben si, si, je, si ça s'aggrave, donc, je, je, tout ça c'est un peu des incertitudes. C'est-à-dire que je ne sais pas si ça va être évolutif et dans quelle proportion ça va évoluer, voilà et m'handicaper d'autant plus, et même, ça c'est un truc, et même quand je dis que je ne vois pas le bout du tunnel, je sais pas, trois solutions : on m'opère, on m'opère pas, et si on m'opère, comment je vais être ? Ça je ne le vois pas du tout. Est-ce que ça va être, bon, bah c'est bien tu n'as peut-être plus mal mais t'es droit comme un piquet mais tu peux, allé, faire du vélo si il n'y a pas de bosse, hein, pas de VTT, et puis alors, le kite, ça, à l'unanimité, ils m'ont tous dit : « bon tu peux, pfouuit (siffle et fait le geste de jeter sur le côté), revendre ton matériel c'est fini pour toi le kite, le wake, le ski nautique, le bateau » ou comme je dis souvent, la pêche sous-marine, je pense que je pourrais toujours en faire mais il faudrait que quelqu'un me porte mes plombs, porte mon bateau, porte mon poisson. En gros, voilà, c'est on m'amène une chaise, on me met dans mon bateau, je vais pêcher et puis, .... »*

L'intégration de l'identité de douloureux chronique est positive (A/H2). En effet, Jacques parle bien de son handicap et des adaptations qu'il a déjà faites dans la vie de tous les jours comme de celles qu'il compte mettre en place. Comme évoqué précédemment, il fait également des projets de soin et en dehors des soins tout en y intégrant ses problèmes de santé. Chez Jacques l'identité de douloureux chronique reste une dimension relativement fluide et ouverte sur du mouvement. Malgré le fait qu'il précise peu sa demande spontanément, globalement la remise en question de la demande de soulagement est envisageable. Jacques sait qu'il ne peut être totalement soulagé comme il peut ne pas être soulagé du tout. Nous considérons que cette troisième hypothèse est donc également validée.

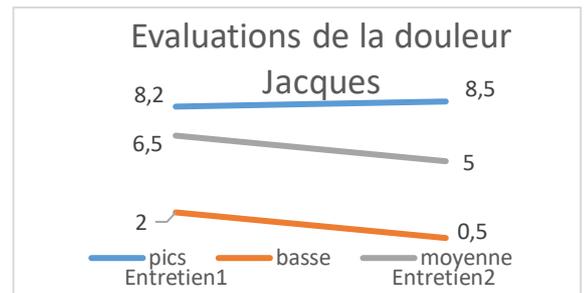
Lors de la passation des photographies, Jacques donne des récits assez bien construits. Il fait habituellement référence à son point de vue et se met généralement lui-même en scène dans les situations présentées. Il y a peu de personnages en relation dans ses récits. Il reste le

personnage principal mettant en avant ce qu'il fait et ce qu'il aime habituellement. Les notes obtenues sont marquées par les insuffisances générales de notre matériel. Les échelles IN, RA et IC reposent presque exclusivement sur les notes par défaut. Quelques nuances apparaissent assez nettement et confirment les éléments relevés lors des entretiens de recherche. En premier lieu, la complexité des relations d'objets (CR) est plutôt bonne. La tonalité affective des relations (QA) et l'implication affective dans les relations (IA) se démarquent un peu des notes par défaut avec quelques émergences de qualité supérieure. La cohérence des récits (CC) est supérieure à celle obtenue habituellement dans les autres protocoles. Enfin, sans surprise, l'estime de soi est relativement élevée. A l'intérieure de cette échelle, une note dénote et se démarque des autres comme beaucoup plus basse par rapport à l'idée de handicap sollicitée dans la planche identité : *« Ça c'est une dame qui a des béquilles et qui galère un petit peu pour aller faire ses courses. Donc elle a adapté son problème en prenant des sacs un peu à dos. On voit que c'est pas facile quand même. Ce serait plus simple si elle n'avait pas de béquilles. »*

Cette photographie est celle qu'il a choisie pour représenter son vécu de la douleur. Il hésite un temps avec l'image relative au contrôle pour laquelle il complète sa première réponse en disant : *« Ça va être la dame avec ses béquilles, ou ça pourrait être celle-là (Contrôle) parce qu'il va peut-être se faire mal en retombant et en atterrissant, mais c'est plutôt cette dame qui, qui, bon je ne sais pas si elle a mal mais elle galère avec son handicap. »* Notre interprétation est que Jacques penche du côté de la stabilité de son état plutôt que du risque de perdre le contrôle de sa situation algique.

	CR	QA	IA	IN	CC	RA	ES	IC
<b>SCORS</b>	4,4	4,9	2,9	4	3,9	4	5,5	5,1

Les évaluations de la douleur illustrent des crises douloureuses vécues avec une intensité particulière et relativement stable dans le temps. Le vécu des douleurs de fond et le vécu des douleurs moyennes diminuent significativement entre les deux évaluations réalisées à trois mois d'intervalle. A priori, cette différence n'est pas perçue consciemment par Jacques. Pour lui, sa situation algique est toujours identique, même si elle semble s'améliorer dans l'évaluation. En fait, ce n'est pas là-dessus qu'il porte son attention mais plutôt sur la crainte de l'aggravation. Comme il le dit lui-même : *« ça ne peut qu'empirer »* puisque son dos se dégrade inexorablement. Son objectif est avant tout de rester stable.



Dans le cas de Jacques le mouvement repéré nous apparaît ancien et associé à une bonne structuration de la relation d’objet. Jacques a déjà fait le deuil de l’idée de soulagement complet et a mis en œuvre ses ressources personnelles pour accepter son identité de douloureux chronique. Aujourd’hui sa part malade/douloureuse est d’ores et déjà intégrée tant dans la lignée objectale que dans la lignée narcissique de son économie psychique. Il apparaît important que les deux soient conciliables pour Jacques car elles participent toutes les deux de son équilibre psychologique. Au-delà du besoin de contrôle et de réassurance narcissique, la demande de carte de stationnement représente, selon nous, une certaine souplesse dans les capacités d’adaptation et au niveau de la mobilité psychique. La possibilité de rester en mouvement psychiquement malgré la douleur et la peur de l’aggravation apparaît ici comme un phénomène continu qui n’est jamais totalement acquis une fois pour toute.

f) Amélie. La douleur de la perte.

Amélie, jeune femme de 31 ans, accepte rapidement de participer aux entretiens de recherche. Elle vient accompagnée par son mari. Elle a demandé à pouvoir venir en début d’après-midi, après avoir déposé leur jeune fils à l’école. Amélie se décrit comme une mère au foyer. Nous ne savons pas si elle travaille ou non, et si elle est en recherche d’emploi. Dans le doute, les thèmes relatifs à cette question sont notés comme non renseignés. Yeux foncés et long cheveux châtain, Amélie garde son manteau en entretien. Nous sommes en hiver. La gestuelle est pauvre, la motricité générale, également. Amélie est assise devant nous, ne bouge quasiment pas et nous parle.

Amélie consulte pour des douleurs thoraciques apparues un an et demi auparavant. Elle les attribue à une infection pulmonaire survenue dans les suites du décès de sa mère. Elle appréhende un peu les entretiens, elle ne sait pas trop quoi répondre. Elle commence par dire que dans sa vie « *c’est le chaos* », traduisant ainsi son désarroi en général et peut-être aussi face à la situation d’entretien. Elle entre vite en relation en parlant de ses douleurs puis amorce

parfois un début de réponse sans le développer ou parle du regard des autres. Son discours apparaît elliptique : Amélie est dans l'angoisse et l'évitement. Elle pleure souvent au cours du premier entretien en évoquant son mal être, ses peurs, sa détresse à la suite du décès de sa mère. Elle redoute de ne pas être comprise, d'être accusée de simuler ou accusée d'être trop dans la plainte comme elle le pressent dans les propos de son mari. Dès lors, il sera assez difficile de coder son vécu puisqu'au départ de nombreux sous-entendus ou idées incomplètes ne sont pas exploitables dans le cadre de l'IPA. Amélie a besoin de soutien et de temps pour formaliser ses réponses. Au premier entretien, elle évoque surtout ses angoisses de mort et de séparation. Les crises qu'elle décrit traduisent à la fois des douleurs intenses et une forte angoisse : *« C'est pas la rose tous les jours. C'est souvent, et bien en fait je vais bien, je me réveille je vais bien et une demi-heure trois quart d'heure après, je pourrai pas vous dire exactement le temps qu'il se passe là, je vais avoir une douleur et ben je vais essayer de passer au-dessus mais en fait ça va enchaîner sur une autre douleur qui reste toujours au niveau du thorax et là ça va un peu plus partir dans l'angoisse dans les vertiges dans la vue qui se floue, et bien là des douleurs c'est un feu d'artifice dans mon corps et elles prennent, les douleurs, elles prennent toute la place sur la journée. Voilà, oui elles prennent la place sur une bonne partie de la journée. »*

Au second temps d'expression au début de second entretien, Amélie reprend les idées du précédent sous forme de conduite de réassurance. Comme elle l'évoque elle-même, entre temps *« rien n'a changé »*, *« c'est toujours pareil »*, les thèmes initiaux restent donc majoritaires. Puis, quelques éléments nouveaux sont amenés difficilement. Au milieu du second entretien, elle parle de sa peur de sombrer dans la dépression. Les dimensions émotionnelles et relationnelles dominent les propos. A aucun moment de l'expression spontanée, Amélie n'évoque les traitements qu'elle prend ou ceux qu'elle attend. Ce sont les questions qui vont ouvrir le discours et permettre d'élaborer son vécu. Elles permettent également d'exprimer une demande de psychothérapie.

Chez Amélie, l'hypothèse générale Envie est dominée par les thèmes relatifs à l'altérité (E/H3). Il s'agit en premier lieu des relations à ses proches autour des angoisses de séparation. Ses douleurs apparaissent au décès de sa mère et alimentent chez elle des angoisses de mort. La peur de la séparation revient à travers le regard de son fils qui perdrait sa mère si elle-même venait à mourir. Le besoin de soutien et les tensions avec son mari constituent le second volet de l'altérité. Les représentations du soulagement de la douleur ne sont pas évoquées (E/H2), elles aussi sont dominées par les enjeux relationnels. La demande envers les équipes soignantes est exprimée sous forme d'un besoin de réassurance plus ou moins constant (E/H1).

La quatrième hypothèse est infirmée dans le sens où Amélie ne renonce pas au contrôle sur ses douleurs (R/H1) mais pense n'avoir aucun contrôle sur ses dernières. Au contraire, elle a tendance à les anticiper et à les redouter anxieusement. Sa stratégie d'adaptation est plutôt passive consistant à endurer la douleur en attendant « *que ça se passe* » et en se retenant d'aller consulter aux urgences. Une autre stratégie s'apparente à de la pensée magique consistant à essayer de ne pas penser à la douleur et à ses angoisses dans une forme de lutte intérieure. La peur de l'aggravation l'empêche complètement de se penser dans l'avenir et encore moins de se penser différemment (R/H2). C'est le sentiment de rupture avec son image passée d'avant les douleurs qui domine, voici ce qu'elle répond à la question d'éclaircissement : « *Ben je serais plus souriante plus heureuse plus joyeuse, moi-même. Mais là je suis plus moi-même en fait je retrouve plus la personne que j'étais avant que tout ça arrive.* ». Comme la plupart des autres participants les contre-investissements douloureux ne sont pas pleinement conscients et ne sont pas exprimés comme tels. Néanmoins Amélie dit bien qu'elle ne devrait pas toujours rechercher à se rassurer auprès des équipes médicales (R/H3). A côté de cela, ne plus parler de ses douleurs ou les cacher à son entourage apparaît être une réaction secondaire aux tensions et sentiments de lassitude qu'elle perçoit chez son mari.

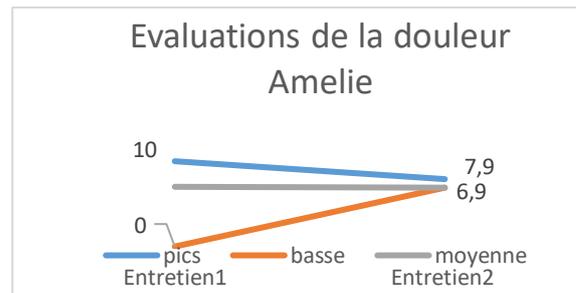
La dernière hypothèse générale est globalement infirmée chez Amélie, aucune des trois hypothèses sous-jacentes n'est positive. L'incertitude (A/H1) domine cette troisième hypothèse avec des inquiétudes dans tous les domaines pris en compte : des douleurs variables et imprévisibles, la peur de leur évolution, jusque l'incertitude dans la relation de soin puisqu'Amélie redoute de ne pas être prise au sérieux. Amélie ne perçoit pas cette incertitude, elle est surtout prise dans l'angoisse associée. Sa seule stratégie pour y faire face est de se tourner vers les soignants et en particulier l'équipe douleur qu'elle voit comme « *son dernier espoir* ». En effet, Amélie persévère dans sa demande initiale qu'elle ne peut remettre en question (A/H3) :

« *C'est compliqué à gérer parce que des fois j'ai l'impression d'être prise pour pas au sérieux et que malgré que je suis jeune parce que j'ai que 30 ans, ben quand j'explique aux gens, ils croient que je me plains alors que c'est pas vraiment que je me plains, mais c'est ce que je ressens à l'intérieur de moi, c'est tout. C'est que j'aimerais sortir de ce cercle-là et reprendre ma vie que j'avais avant : être bien, être comme les personnes qui sont heureuses, joyeuses mais pas toujours vivre avec ça. C'est surtout ça en fait (pleure). J'ai pas trop envie d'envisager le pire.* »

Lors de la passation des photographies, Amélie commence par donner des récits très courts et sans réelles explications. Avec quelques relances, les récits s'étoffent un peu plus, puis encore davantage vers les dernières images. Comme pour l'entretien Amélie a besoin de temps pour prendre de l'assurance et aller plus loin dans ses réponses. En même temps qu'ils s'enrichissent un peu, les récits font davantage de place à la relation à l'autre, la relation d'objet gagne en structuration. Plutôt que chaque échelle, c'est davantage la progression au fur et à mesure de la passation qui nous apparaît intéressante. En effet la relation d'objet se déploie avec l'émergence de l'autre dans les récits. L'importance de l'altérité est soulignée dans la réponse à la photographie Incertitude lorsqu'Amélie fait apparaître un personnage là où il n'y en a pas : « *Je vois les arbres, de la verdure, la forêt, après il y a un monsieur tout seul qui est là-bas.* ». C'est pourtant la photographie Avenir qu'elle choisit pour représenter son vécu de la douleur. Cette photographie abordée en début de passation renvoie davantage à la perte de repères et la perte de l'appui possible sur l'autre associées à l'émergence de ses douleurs. Voici ce qu'elle dit de cette image : « *Bah la première chose que je vois c'est le ciel. Il est pas très beau, c'est un peu, c'est le brouillard, ouais c'est un peu ce que je vis : le brouillard.* » L'expression « *C'est le chaos* » introduisant le premier entretien de recherche est devenue « *c'est le brouillard* ». Concernant les échelles, celles relatives au « ressenti et gestion des émotions agressives » ainsi qu'à « identité et cohérence du soi » ne sont pas pertinentes car elles ne contiennent que des cotations par défaut. Chez Amélie, la relation d'objet repose davantage sur ses qualités émotionnelles (QA) et affectives (IA) que sur la différenciation du Moi (CR). L'estime de soi (ES) indique une note moyenne mais avec une grande disparité à l'intérieure de l'échelle évoquant une dimension assez fragile.

	<b>CR</b>	<b>QA</b>	<b>IA</b>	<b>IN</b>	<b>CC</b>	<b>RA</b>	<b>ES</b>	<b>IC</b>
<b>SCORS</b>	2,7	4,4	2,9	4,2	3,2	4	3,4	4,7

L'évaluation de la douleur montre une baisse significative du vécu des pics douloureux. Le fond douloureux évolue peu. A l'inverse, les douleurs les plus faibles sont cotées comme les douleurs moyennes à 6,9. Ce changement induit un rapprochement des trois aspects évalués qui va bien dans le sens d'une perte de discrimination au profit d'un vécu global de la souffrance.



Chez Amélie la douleur se déploie sur un terrain de fragilité psychologique marqué par la dépendance affective aux objets externes. De notre point de vue, la structuration du Moi et de la relation d'objet s'est construite dans la dépendance aux objets externes. Le décès de sa mère semble avoir entraîné chez Amélie une réaction dépressive majeure et avoir ravivé les angoisses de séparation ; angoisses aujourd'hui projetées sur son fils. La douleur chronique traduit l'ancrage de la perte dans le corps. Les symptômes douloureux, survenus à l'occasion d'un authentique problème organique (pneumopathie) demeurent l'évocation du moment de la perte et le lien à la défunte qui était elle-même douloureuse. Le mouvement qui se manifeste au cours des deux entretiens de recherche est celui de l'élaboration de la perte, les motions dépressives émergent de la plainte somatique. La demande évolue. Dans le cas d'Amélie, la mobilité psychique dépend résolument du lien à l'autre dans sa capacité à accompagner ce mouvement, à accompagner les motions agressives émergentes et à soutenir l'autonomie du Moi. Cet exemple illustre, s'il le fallait, l'intérêt de l'approche pluri professionnelle des douleurs chroniques permettant une compréhension globale des symptômes.

g) Charly. Au risque du soulagement.

Âgé de vingt-sept ans, Charly est le plus jeune des participants à la recherche. Téléopérateur de formation, il vit de petits boulots à droite, à gauche. Charly vit chez sa mère et part emménager avec sa petite amie entre les deux entretiens de recherche. C'est sa petite amie qui le conduit pour nos rencontres. Il est actuellement en arrêt longue maladie pour ses douleurs qui auraient été diagnostiquées dans le cadre d'une spondylarthrite ankylosante. Toute la démarche diagnostique serait aujourd'hui remise à plat après quatre ans de prise en charge.

Au premier appel téléphonique, Charly se montre intéressé par l'étude. Il pose beaucoup de questions sur le déroulement, le lieu, cela semble compliqué pour lui de se représenter la démarche de recherche et de se déplacer pour venir aux entretiens. Le second entretien devra être reporté de quinze jours son état de santé ne lui permettant pas de se déplacer. Le jour du

nouveau rendez-vous, il nous dit l'effort qu'il a dû fournir pour venir alors qu'il était une nouvelle fois alité. Charly ne dit rien de l'apparition de ses problèmes de santé. Quand il parle du passé, il se décrit déjà douloureux. La vie qu'il raconte aux cours des entretiens est celle ayant commencé avec ses problèmes de santé, ou plutôt c'est comme s'il n'avait pas eu de vie avant. Le diagnostic de spondylarthrite ankylosante a bien été évoqué un temps mais aurait été infirmé, ce qui laisse Charly dans le doute. Il s'inscrit en faux vis-à-vis du diagnostic de syndrome de fibromyalgie qui renvoie pour lui à de « *fausses douleurs* ».

Charly est un jeune homme de grande taille, le visage fin, les traits délicats, une longue mèche de cheveux lui cache une partie du visage. Quand il pose sa veste, des bras faméliques dépassent de son t-shirt, le cou est également émacié, l'ensemble nous fait penser à une morphologie schizotypique ou anorexique. La gestuelle est pauvre, comme contenue, Charly apparaît encombré par son corps, il ne sait pas comment se positionner sans que nous sachions vraiment si cela est lié à ses douleurs. Nous lui indiquons qu'il peut se lever ou marcher un peu s'il le souhaite pour soulager ses douleurs mais il ne le fera pas. Il tapote parfois ses longs doigts maigres sur le bord du bureau, comme s'il cherchait ce qu'il voulait dire. Les mots se bousculent rapidement dans de longues phrases alambiquées. Charly s'exprime avec un débit extrêmement rapide régulièrement ponctué d'un tic verbal « *effectivement* » revenant 200 fois environ sur les soixante minutes cumulés d'entretien. La retranscription des entretiens est compliquée. Les entretiens sont longs, chargés, plusieurs mots, plusieurs idées, plusieurs phrases dans une seule. Dans ce flot de parole, les propos sont généralement impersonnels et Charly est très rarement le sujet de ce qu'il énonce. Les tournures de phrases sont essentiellement passives, il fait souvent parler les autres à sa place : les soignants, son amie, sa mère et sa sœur. Les douleurs sont diffuses, elles s'accompagnent de nombreux symptômes et complications au niveau des tendons, des os, du cerveau. Les troubles du rythme cardiaque nous font également penser à des attaques de panique interprétées dans le registre somatique. Le positionnement général est essentiellement passif et attentiste envers la douleur et envers les équipes médicales : « *ils n'ont pas encore trouvé* ». Les enjeux autour du diagnostic suscitent des revendications et récriminations jusque dans l'adoption d'une position de victime. Charly pense être victime d'une erreur diagnostique ayant entraîné une mauvaise prise en charge et des conséquences pour sa santé. Les plaintes récurrentes de manifestations logées au plus profond des organes nous évoquent un discours hypocondriaque. Au second entretien, les mêmes plaintes sont reprises, puis elles ouvrent sur une remise en cause des médecins et finalement sur une mise en accusation des équipes qui le prennent en charge. Entre le premier et le second entretien, peu de thèmes nouveaux émergent au profit d'une répétition des mêmes idées et d'une accentuation

de la plainte. Un mouvement timide d'expression de motions agressives se retourne finalement contre lui-même par rapport à cette idée qu'il serait victime d'une mauvaise prise en charge l'amenant à se dégrader.

Concernant les hypothèses de recherche, chez Charly, l'investissement dans la prise en charge (E/H1) est faussement actif car il prend d'abord la forme de revendications. Le positionnement est essentiellement passif dans la demande de prise en charge, d'un diagnostic et d'explications sur ses douleurs.

*« - Charly : J'ai fait la médecine douleur, la médecine nucléaire aussi. Après savoir quel docteur c'était, ...*

*- Bertrand : Vous vous rappelez quel docteur c'était ?*

*- Charly : Généralement je donne ma carte vitale et on regarde toutes les personnes que j'ai vues, mais non.*

*- Bertrand : Est-ce que vous êtes venu ici par exemple à # à # dans le service d'évaluation et traitement de la douleur, avec le professeur # par exemple ça vous dit rien ?*

*- Charly : Les noms des docteurs ça ne me dit rien j'ai aussi des problèmes de mémoire dus effectivement aux cachets, donc de ce fait je peux pas vous le préciser. Je suis déjà venu dans ce bâtiment plusieurs fois, à # j'ai fait le bâtiment à côté aussi #, je l'ai fait une paire de fois, l'hôpital de # aussi, les urgences.*

*- Bertrand : Moi c'est surtout sur les équipes spécialisées en douleur consultation douleur*

*-Charly : J'ai dû en faire un ou deux de rendez-vous dans ce domaine-là. Après vous dire qui j'ai vu j'en sais rien. ». (Après vérification, nous avons constaté que Charly n'avait jamais été suivi par une équipe douleur jusque-là).*

Charly n'hésite pas à remettre en question son parcours de soin et à critiquer les attermolements des équipes le prenant en charge. L'hypothèse Envie est dominée par la plainte vis-à-vis de ses symptômes et de sa prise en charge. L'altérité (E/H3) est bien présente dans la demande envers les soignants et le regard des proches. En revanche, il ne dit rien de sa représentation du soulagement (E/H2). Même lors de la question d'éclaircissement, Charly répond à côté en évoquant ses traitements médicamenteux. Lorsque nous insistons, sa réponse est à nouveau dominée par l'immobilisme : ne plus avoir de douleur quand il ne bouge plus. De lui-même il n'évoque quasiment aucun contrôle sur ses douleurs hormis le fait de s'aliter et d'attendre que les douleurs s'estompent. Le contrôle actif comme la possibilité d'être acteur de

ses soins n'est jamais évoqué. Dès lors, dans son cas, renoncer à vouloir contrôler la douleur (R/H1) ne semble pas avoir beaucoup de sens. Il s'y soumet comme il se soumet à la prise en charge, déplaçant la responsabilité de ses empêchements sur ses douleurs puis sur les échecs des équipes spécialisées à le soulager. L'avenir est seulement envisagé (R/H2) en termes de dégradation et d'aggravation, Charly en parle d'abord avec une forme de belle indifférence puis il pleure en évoquant le risque de se retrouver un jour en fauteuil roulant. Dans tous les cas, de son point de vue, l'aggravation de son état ne fait aucun doute et il n'envisage à aucun moment de changer son fonctionnement actuel (R/H3). Au second entretien il se projette grabataire et pense déjà à son hospitalisation. Cette certitude dénote au milieu des nombreuses incertitudes (A/H1) liées à son diagnostic et à sa prise en charge. Il doute même de sa capacité à se faire comprendre ce qui constitue, selon nous, à la fois un trouble, une souffrance et une stratégie d'échappement. L'identité de douloureux chronique (A/H2) est partiellement intégrée vis-à-vis de l'utilisation des cannes. Les autres aspects évoqués vont plutôt dans le sens de contre-investissements douloureux et de bénéfices secondaires. Au-delà des plaintes douloureuses multiples, Charly envisage donc que ses douleurs puissent durer, il est évident pour lui, voire essentiel, que ses douleurs ne peuvent pas disparaître. Sa réalité douloureuse et la certitude de son aggravation future le légitiment pour revendiquer des réponses en termes de diagnostics et de prises en charge. Derrière une apparente résignation face à la douleur, Charly s'arc-boute sur sa demande initiale qu'il ne parvient pas à remettre en question.

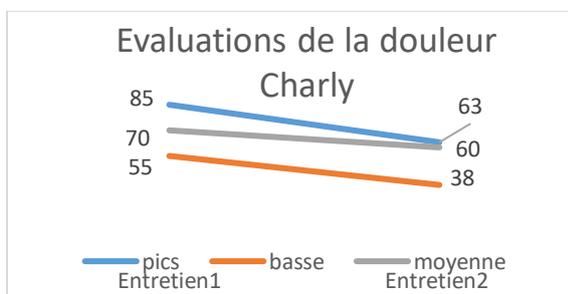
Lors de la présentation des photographies, nous devons un peu insister pour que Charly réponde à la consigne ; consigne qu'il critique régulièrement mais qui lui sert aussi de stratégie d'évitement selon le principe « *avec d'autres consignes on pourrait voir ou penser à autre chose* ». Ses réponses sont surtout élaborées à partir de son point de vue ou de réponses conventionnelles en fonction de la situation (Investissement, Quitter). Des défenses par intellectualisation ou des digressions à valeur de mise à distance apparaissent à plusieurs photographies (Quitter, Soulagement, Mue). Globalement Charly s'engage peu dans ses réponses, soit qu'il se réfère à la norme, soit qu'il digresse et commente son récit plutôt qu'il ne l'élabore. La validité globale de la passation pose question. Même s'il faut prendre les résultats avec beaucoup de précautions, les notes obtenues confirment notre impression clinique générale dans le sens d'une assez faible structuration de la relation d'objet. L'ensemble des échelles sont plutôt faibles avec des notes parfois très basses comme à la complexité des représentations des individus (CR) et à la compréhension de la causalité sociale (CC). Au milieu de notes relativement basse, l'estime de soi (ES) dénote et révèle, semble-t-il, une assez haute

opinion de lui-même. On peut alors se demander dans quelle mesure les empêchements et les évitements visent à préserver une position narcissique haute qui ne serait pas confrontée à la réalité ?

	<b>CR</b>	<b>QA</b>	<b>IA</b>	<b>IN</b>	<b>CC</b>	<b>RA</b>	<b>ES</b>	<b>IC</b>
<b>SCORS</b>	2	3,4	2,7	3,7	2,7	3,8	6	3,4

Le choix de la photographie représentant le mieux son vécu actuel de ses douleurs ravive des résistances autour de la possibilité de choisir et de circonscrire sa réponse. Charly semble dire qu'il choisit par défaut la photographie relative à l'identité : « *Ben c'est celle qui est le plus en difficulté sur ces photos. Après indirectement, par rapport à mon problème locomoteur, aucune correspond à mon problème. Après on peut discuter sur toutes les photos.* »

L'évaluation de la douleur entre les deux temps d'entretien traduit une inflexion au niveau des pics douloureux et des douleurs les plus faibles. Cette différence n'est pas repérée par Charly. Au contraire, au second rendez-vous il se présente comme étant en crise et plus douloureux que la fois précédente.



Ces résultats doivent être nuancés par l'utilisation des deux modes d'évaluation différents ; l'ENS au premier entretien et l'EVA au second. Or, au premier entretien, l'évaluation est assez imprécise, peu discriminante. Elle apparaît à l'image de l'entretien et à l'image de Charly qui peine à s'exprimer et à se positionner dans ses choix.

Pour nous Charly incarne la répétition : répétition dans son tic verbal qui revient incessamment pour ponctuer un propos qui peine à se dérouler, répétition dans sa démarche diagnostique qu'il doit recommencer à zéro, répétition dans sa vie personnelle qui décolle si difficilement. La qualité et la structuration de la relation d'objet sont effectivement en question.

Elles sont corrélées avec un positionnement essentiellement passif face à la douleur, dans sa prise en charge et dans sa vie en général. La douleur vient probablement se loger dans les failles de la relation d'objet qu'elle entretient à travers la chronicité du symptôme et la plainte hypocondriaque. La capacité à se penser différemment ne peut s'ouvrir sur une autre alternative que l'aggravation. La douleur subie est déléguée à l'autre à travers une demande incessante d'une prise en charge plutôt que d'un soulagement. Ce n'est pas uniquement de l'immobilisme mais aussi un mouvement régressif dans la douleur, la passivité et la victimisation. Charly représente assez bien selon nous ces situations dans lesquelles la douleur compense les failles narcissiques et objectales et devient un mode de protection contre l'effondrement psychique. Nous n'avancerons pas d'hypothèse diagnostique psychopathologique dans le cas de Charly car ce n'est pas l'objectif de ce travail et nous avons déjà évoqué quelques pistes. Nous terminerons simplement la présentation de ce cas en rappelant comment l'évaluation psychologique de la structure de personnalité sous-jacente aide à la compréhension du fonctionnement psychodynamique du sujet et à une meilleure prise en charge des cas complexes comme cela semble être le cas ici.

h) Annie. La douleur est un rempart.

Annie accepte d'emblée la participation à la recherche, sa seule condition c'est que son mari puisse la conduire, c'est-à-dire de venir en fin de journée après 17h30. De fait, Annie est accompagnée par son mari qui l'attend dans le couloir le temps des entretiens. Nous l'interviewons à deux mois d'intervalle, durant une vingtaine de minutes à chaque fois. Au premier rendez-vous, Annie arrive avec des notes qu'elle a prises pour ne pas oublier ce qu'elle voulait dire. Finalement, elle ne les utilisera pas. L'échange se déroule naturellement, nous avons eu un doute un moment sur le fait qu'elle ait déjà été suivie en équipe douleur. En réalité elle a eu une prise en charge de rééducation trois ans plus tôt mais n'a jamais consulté d'équipe dédiée en douleur. C'est bien la première fois qu'elle fait cette démarche sur les conseils de son médecin traitant et de son rhumatologue qui lui auraient découverts une fibromyalgie et qui lui auraient signifié dans la foulée ne plus rien pouvoir faire pour elle. Au cours des entretiens, Annie apporte beaucoup de thèmes assez rapidement, plusieurs pour une même phrase. Manifestement habituée à parler à un psychologue, contente d'être interviewée sur le sujet, Annie propose d'inviter d'autres participants par le biais des associations de patients et notamment une de ses amies (ce qui ne se fera pas).

Annie est âgée de 46 ans, de grande taille, charpentée, les cheveux noirs et les traits sévères, le sourire apparaît parfois un peu forcé et faire office de masque pour cacher sa souffrance intérieure. L'expression corporelle est assez pauvre, la mimique est principalement douloureuse. Annie est mère de trois enfants, séparée de son premier mari qui l'a quittée pour refaire sa vie avec un homme. Annie vit cette séparation comme une cassure affective et une trahison. Elle aussi refait ensuite sa vie avec son compagnon actuel. Elle le décrit comme fragile psychologiquement mais ils se soutiennent mutuellement dans une relation décrite comme fusionnelle. Annie fait remonter le début de ses douleurs et de ses difficultés à une grave dépression survenue après la mort de sa mère. Les douleurs remontent à cette période, Annie enchaînant les complications de santé : tendino bursites, tendinites chroniques et fibromyalgie. Elle parle de sa période de dépression comme d'un moment particulièrement difficile avec des conduites clinophiles, une perte majeure de l'élan vital, des envies suicidaires et des idées de persécution donnant une tonalité mélancolique cet épisode. Encore aujourd'hui, elle évoque ce moment avec un fort sentiment de menace, répétant que malgré les douleurs, elle a le goût de vivre et qu'elle sait que le plus dur se trouve derrière elle. Quelques éléments persécutifs émergent ponctuellement mais focalisés actuellement sur les douleurs et l'image du handicap « *on est plus la même, on boîte, on est plus lente, et puis les gens ils vous regardent vous savez. Au début je boitais, mais vraiment boiter. On me regardait bizarrement hein. Ah les gens sont méchants, ils vous regardent méchamment.* ». L'image du handicap semble faire tampon avec le regard des autres qui est vécu moins frontalement, moins personnellement. Aujourd'hui, Annie se raccroche à des idées positives et à sa prise en charge comme moyen de réassurance. A plusieurs reprises, elle souligne l'importance d'un soutien psychologique et psychiatrique qu'elle conseille, voire qu'elle conseille d'imposer à toute personne atteinte de douleurs chroniques. Elle est très en demande de relations individuelles et d'un soutien personnalisé. Elle tend à idéaliser sa prise en charge par sa kinésithérapeute, sa psychologue et sa psychiatre. Contrairement à d'autres participants, Annie n'est pas du tout nostalgique du passé, sa dépression reste très présente à son esprit. Pour elle, pas question de revenir en arrière au risque de sombrer à nouveau. Il n'y a qu'une option qui soit concevable de son point de vue, c'est essayer de positiver et aller de l'avant.

Au second entretien, malgré l'idée que rien ne change vraiment dans le fond, Annie apporte de nouveaux éléments de réponses. En particulier, elle utilise l'entretien pour faire passer un certain nombre de conseils qu'elle voudrait partager, encore une fois « aller de l'avant », « rester positif », « relativiser » et accepter un soutien psychologique.

En ce qui concerne les thèmes principaux en rapport avec nos hypothèses de travail. Annie s'investit activement (E/H1) dans ses démarches de soin avec des attentes bien précises concernant une prise en charge globale. Cette prise en charge doit inclure, selon elle, un versant psychologique et des approches non médicamenteuses. Elle voit le soulagement (E/H2) comme le fait de pouvoir faire davantage d'activités au quotidien et d'être stable sans devoir recourir aux traitements médicamenteux. Dans sa définition du soulagement, elle différencie bien le soulagement complet relevant du fantasme et la possibilité d'un soulagement partiel relevant du principe de réalité. L'altérité (E/H3) est bien présente dans le discours spontané, elle constitue un mouvement à part entière. Annie évoque les tensions avec ses proches, les déceptions de part et d'autre, le soutien qu'elle reçoit. Elle parle aussi du regard de ses proches sur son état et des conduites de repli qu'elle adopte. Dans un effort pour respecter le point de vue de chacun, elle évite d'imposer ses souffrances à son entourage et évite de se voir diminuée dans leur regard.

Au niveau de l'hypothèse « Renoncement », plusieurs thèmes sont positifs quant au fait de ne plus chercher à contrôler les douleurs (R/H1). Annie relativise, essaie d'y prêter moins attention. Lorsqu'elle est en crise, elle attend simplement que les douleurs passent. Cette attitude n'empêche pas une part de contrôle centrée sur les mouvements et sur l'anticipation des douleurs. Plusieurs thèmes sont également positifs chez Annie concernant la possibilité de quitter ses contre-investissements douloureux (R/H3), notamment en ne parlant plus des douleurs ou en voulant les cacher à son entourage.

*« -Annie : Oui, c'est ça. Mais ça se passe bien. Au début j'en parlais énormément, ouch ouch ouch. Et puis bon, vous vous rendez compte que ... ben pfff, faut arrêter quoi. Faut arrêter de se plaindre, c'est tout, c'est arrivé, c'est tombé sur nous. On souffre oui, mais euh,*

*-Bertrand : Allez-y.*

*- Annie : On n'avance pas si on se plaint tout le temps, faut avancer, faut avancer. Même si, tu sais hein, peut être que je finirai peut-être en chaise roulante, ben c'est tout hein euh. Je ne sais pas, admettons hein. Ben c'est tout. »*

Ceci doit être nuancé car, comme souvent, cette attitude est en lien avec les tensions ou le sentiment de lassitude perçu chez les proches. Il s'agit plutôt d'une adaptation aux autres même si, dans le cas d'Annie, elle semble réfléchie. Par contre, aucun thème n'est validé pour le fait de se penser différemment dans l'avenir (R/H2). En effet, l'avenir est une dimension qui n'est pas abordée spontanément et qui est difficile à envisager pour Annie. Pour elle, l'important est d'aller de l'avant sans forcément y penser et surtout ne pas revenir dans son passé dépressif.

Lors de la question d'éclaircissement sur l'avenir, elle évoque sa crainte de voir sa situation basculer. La peur de la rechute dans la dépression n'est jamais loin :

« - *Bertrand* : *Ça c'est des choses que vous pouvez utiliser. Je vais vous demander d'imaginer, dans six mois, comment vous voyez les choses ?*

- *Annie* : *Ben là ça fait un peu peur, je vois, j'avais des douleurs que j'avais pas. Certes, je vais mieux, je dors plus, j'essaie, j'essaie de maintenir une vie, entre guillemets, normale comme vous, mais pas aller me coucher. Après c'est sûr quand on est en dépression, il faut faire un travail là-dessus comme je vous le disais avec le psy.*

- *Bertrand* : *Oui c'est ce que vous m'avez expliqué tout à l'heure.*

- *Annie* : *Parce que ça, ça fait beaucoup. Et, .., ben ça me fait peur parce qu'il y a des douleurs que j'avais pas et que maintenant j'ai, alors est-ce que ça va pas continuer à évoluer, est-ce que ça va pas continuer à prendre de l'ampleur. »*

Concernant l'hypothèse relative à la possibilité d'aller vers une situation nouvelle, les trois sous hypothèses sont validées dans le cas d'Annie. L'incertitude (A/H1) est effectivement évoquée que ce soit vis-à-vis de l'avenir ou des douleurs qui changent d'un jour sur l'autre. Cette incertitude est source d'angoisse à laquelle Annie n'hésite pas à faire face, à moins qu'elle ne cherche à se montrer forte. L'intégration de l'identité de douloureuse chronique (A/H2) est effectivement évoquée à travers les aides qu'elle utilise au quotidien même si parfois elle ne s'en sert pas. En outre, elle indique qu'elle pourrait utiliser davantage sa carte prioritaire. Annie est en mesure de remettre en question sa demande initiale et de penser l'échec du soulagement des douleurs. Elle sait qu'elle ne peut être soulagée complètement et qu'elle devra probablement continuer à vivre avec ses douleurs. Sa réponse à la question d'éclaircissement donne des indications sur sa manière d'envisager l'avenir :

« - *Bertrand* : *Et comment vous imaginez la suite si ça ne se passait pas comme vous le pensez ?*

- *Annie* : *La suite ? La suite, ben je pense qu'ils vont me mettre en invalidité et la suite ce sera rester chez moi. Et puis m'occuper de mon foyer du mieux que je peux. »*

Il faut néanmoins avoir à l'esprit que la demande principale d'Annie n'est pas tant le soulagement de ses douleurs physique que de ne pas rechuter dans la dépression. Or sous cet angle, la douleur chronique a plutôt une fonction contenante permettant d'adapter son rythme, de faire attention à elle et d'être soutenue.

Lors de la passation des photographies, les récits sont courts. Ils débutent généralement par l'évocation d'un point de vue personnel en rapport avec l'image et se poursuit par une

digression qui va au-delà du matériel proposé. Ces digressions font presque toutes références à la question du handicap, des douleurs et de leurs conséquences, comme si Annie suivait encore la consigne d'entretien plutôt que celle de la passation. La plupart des échelles de la SCORS sont peu pertinentes par manque de matériel. Elles traduisent uniquement les notations par défaut pour « la qualité affective des relations » (QA), « l'investissement au regard des normes » (IN), « la gestion des motions agressives » (RA) et « la cohérence de soi » (IC). Parmi les autres échelles, « l'estime de soi » (ES) est basse à cause des différentes références au sentiment d'infériorité ou d'incapacité physique. L'échelle de complexité des relations apporte une note plutôt moyenne. La note à la complexité des relations est moyenne. Celle obtenue à l'échelle de « compréhension de la causalité sociale » est la plus élevée, traduisant une bonne logique du sens des actions. A la fin de la passation, Annie choisit la photographie relative à l'idée de Quitter, elle donne les précisions suivantes :

*« -Annie : Bin, je vais pas dire les oiseaux (Quitter) parce que les oiseaux c'est s'envoler et tout quitter.*

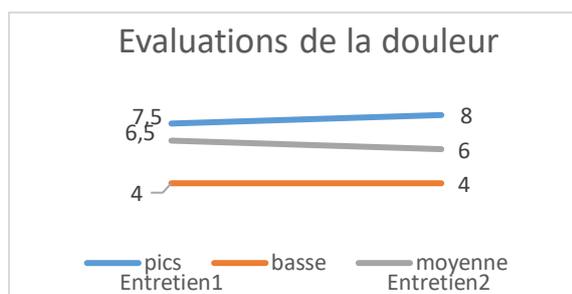
*-Bertrand : Et pourquoi pas.*

*- Annie : Alors je vais dire les oiseaux pour tout quitter la douleur. »*

	<b>CR</b>	<b>QA</b>	<b>IA</b>	<b>IN</b>	<b>CC</b>	<b>RA</b>	<b>ES</b>	<b>IC</b>
<b>SCORS</b>	3	4	2,5	4,1	4,1	2,5	2,5	4,7

Au regard des entretiens et des notes obtenues à la SCORS la relation d'objet apparaît, a priori, moyennement structurée. Au-delà de sa structuration c'est la nature de la relation qui nous interpelle. En effet, le rapport à l'autre privilégie la relation duelle voire fusionnelle avec parfois des éléments de projection. L'effort de différenciation psychique s'appuie sur la relation duelle mais semble rester incertain et devoir être soutenu par le travail psychothérapeutique. De notre point de vue, le profil obtenu à la SCORS ne reflète pas assez la complexité et les fragilités de la relation d'objet chez Annie.

Les évaluations de la douleur à deux mois d'intervalle ne montrent pas d'évolution du vécu douloureux entremis. Hormis pour les douleurs les plus faibles cotées à chaque fois à quatre, les autres notes sont différentes mais sans écart significatif.



De notre point de vue, il y a chez Annie un léger mouvement d'intégration de la douleur chronique. La mobilité psychique est en marche mais reste timide car le dégagement des motions dépressives et des fragilités antérieures n'est pas sans risque de rechute. Ce mouvement ne peut se faire au détriment du besoin de stabilité et de protection de soi que la douleur apporte. Les douleurs ne font-elles pas fonction de limite et d'appel ? Le corps qui dit « non » comme elle le dit elle-même. Face à « une souffrance totale », la douleur du corps fait rempart à la décompensation mélancolique et justifie les demandes d'aide et d'étayage.

i) Sarah. La douleur comme répétition et mise à distance

Sarah est âgée de quarante ans, elle est secrétaire de formation et travaille en tant qu'intérimaire tandis qu'en parallèle elle recherche un poste fixe. Mariée et mère de trois garçons, elle parle surtout de son plus jeune fils diagnostiqué hyperactif. Ce fils la contrarie beaucoup et lui demande énormément d'énergie. Initialement sur la liste d'attente d'une autre structure douleur, Sarah répond positivement à la proposition de recherche. Habitant trop loin de la structure douleur, nous ne proposons pas d'entretien dans un premier temps. Finalement, tandis que d'autres participants de son lieu d'habitation répondent favorablement eux aussi, nous organisons une rencontre dans le sud du département. Elle est à chaque fois accompagnée de son mari qui la conduit et patiente en salle d'attente. Lors de notre première rencontre, Sarah semble fatiguée, avoir du mal à se mouvoir. Son attitude, sa posture comme sa présentation générale expriment la lassitude.

Lors du premier entretien, Sarah explique ses douleurs dont elle souffre depuis l'adolescence. Elle parle de ses difficultés pour prévoir sa vie au quotidien. Par exemple, elle anticipe les crises algiques en se levant avec deux heures d'avance quitte à ce que soit à perte. Elle se sent souvent bloquée par ses crises survenant sans crier gare. Elle semble en conflit avec un corps qui ne lui répond pas comme il faudrait, source de douleurs imprévisibles. Elle le décrit comme étranger : « *Après ça se passe, après je suis bloquée, le lendemain, c'est les jambes, le*

*soir je vais me coucher, j'ai l'impression de pas avoir mon corps comme je l'explique. J'ai le haut de mon corps, mais j'ai pas le bas. J'ai l'impression que, j'ai pas de mots pour l'expliquer, de toute façon j'arrive pas. Même à lui (son mari) j'arrive pas à l'expliquer, j'arrive pas à dire exactement parfois ce que je ressens (fait le geste d'ouvrir et fermer les mains devant elle) ».*

La menace des crises douloureuses rend la douleur omniprésente au point que l'absence de douleur inquiète Sarah. Le fond douloureux lui est devenu familier. Elle se dit perdue par ses propres réactions et dans le regard de ses proches ce qu'elle développe davantage au second entretien. Malheureusement, dit-elle, ses douleurs ne se voient pas, ce qui pourrait légitimer sa plainte et son mal être. Elle se sent profondément incomprise, plus attentive aux autres qu'ils ne le seraient à elle. Elle évoque d'abord un passé difficile, les traumatismes de l'enfance, l'alcoolisme de sa mère, les violences de son beau-père. Intuitivement, Sarah fait le lien entre son passé et l'origine des douleurs. Pour elle, les douleurs viennent du stress vécu durant toute son enfance et restent sensibles au moindre stress et à la moindre tension relationnelle. A la fin du premier entretien, elle explique prendre soin d'elle en se mettant au chaud dans une couverture et en écoutant de la musique, dans un mouvement de repli sur soi somme-toute assez régressif.

Nous verrons Sarah à trois mois d'intervalle. Au second rendez-vous, Sarah est apprêtée, maquillée et habillée avec soin. Sa présentation, sa présence physique et sa motricité sont différentes du premier entretien. Ce changement perceptible de notre côté semble lui échapper. Sarah commence cette seconde rencontre en expliquant que « *c'est toujours pareil* », et pour elle « *rien n'a changé* ». Les mêmes thèmes sont abordés et expliqués plus avant. Sarah va un peu plus loin dans son ressenti, ses sentiments d'incompréhension ou ses affects dépressifs. Elle parle différemment de ses proches, elle évoque son ressenti, comment elle se sent mal considérée par son mari et par ses enfants. Pour elle, ils ne comprennent pas son mal être douloureux. La plainte et la revendication sont plus marquées. En arrière-plan, Sarah se pose beaucoup de questions sur ses douleurs associées à un diagnostic de fibromyalgie. Ce diagnostic ne lui a pas apporté de soutien ou de conduites à tenir mais lui a plutôt fermé des portes. Elle ne sent plus écoutée de la part de son médecin traitant ou de son rhumatologue puisqu'elle est passée de « *vous n'avez rien* » à « *je ne peux plus rien pour vous* ». Elle a l'impression qu'on ne prend pas en compte ses douleurs qui ne se voient pas et que personne n'entend la souffrance qui y est associée. L'intuition clinique suscitée dans la rencontre avec Sarah est celle d'un épuisement psychique qui s'exprime par et à travers le corps. La douleur semble avoir chez elle à la fois une fonction de demande de reconnaissance et une fonction de repli sur soi. Il y a chez

Sarah cette ambivalence du contact qui exprime dans un même mouvement l'appel et la mise à distance d'autrui.

Dans la première hypothèse de recherche « Envie », les thèmes prévalents chez Sarah concernent un positionnement essentiellement passif et attentiste vis-à-vis des autres. Elle subit la relation de soin comme les relations à ses proches. L'investissement de la démarche de soin (E/H1) ne comporte que des thèmes passifs. Aucun thème actif n'apparaît, Sarah se positionne en attente d'un soulagement partiel et d'explications (E/H2), elle suit les recommandations qui lui sont données et se plaint des attitudes et discours plaqués. De la même manière, elle évoque des relations aux autres (E/H3) principalement subies qu'il s'agisse de son passé, de la fatigue liée à l'hyperactivité de son fils, du soutien ou de la lassitude des proches. La capacité à renoncer au contrôle de la douleur est relativement pauvre, elle se traduit par des stratégies d'adaptation (R/H1) passives ou autour de stratégies d'évitement et de repli sur soi : ne plus penser, ne plus en parler, se mettre à l'écart. Le projet professionnel constitue le principal ancrage dans l'avenir (R/H2) mais il reste lui-même suspendu à la recherche d'emploi. L'avenir qui n'est pas évoqué autrement. Sarah s'accroche à ses habitudes (R/H3) face à des douleurs qu'elle vit comme imprévisibles (A/H1). Elle gère au jour le jour en fonction de son état de santé. L'intégration des douleurs est relative, elle concerne uniquement le fait de se comparer aux autres personnes douloureuses chroniques (A/H2). L'échec de la demande initiale n'est pas concevable, Sarah espère un soulagement partiel et ne se projette pas au-delà de la consultation avec l'équipe douleur (A/H3).

*« - Bertrand : D'accord, vous le formulez bien comme ça. Et si cela ne se passe pas comme vous le pensez, comment on pourrait imaginer la suite ?*

*- Sarah : J'envisage pas non plus et puis si ça se passe pas, ben je connais pas la réponse.*

*- Bertrand : Quand vous pensez la suite, vous n'avez pas de réponse pour l'instant.*

*- Sarah : Non, je fais un blocage.*

*- Bertrand : Je m'en rends compte en vous posant la question.*

*- Sarah : On va dire que je fais un blocage plus loin. Même quand j'en parle avec mon mari tout ça, quand je vais être vieille, ça fait peur, mais, je veux dire, je fais un blocage. C'est au jour le jour, je me dis maintenant, parce que, ...*

*- Bertrand : C'est ce que vous avez évoqué tout à l'heure.*

*- Sarah : Si je me lève le matin et que je sais pas bouger d'un côté, ou que je sais pas, enfin c'est tout, c'est tout, je vais pas plus loin on va dire. »*

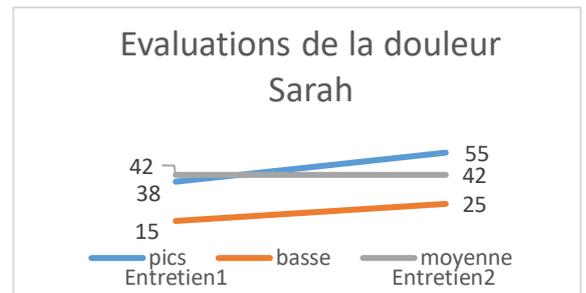
Face aux photographies proposées, Sarah adopte une attitude globalement évitante. Ses réponses sont rapides, courtes, souvent un mot ou une simple phrase qui n'est pas développée. La description de l'image tient lieu de récit. Parfois, elle semble chercher le sens caché de l'image ou une symbolique. La photographie relative à l'investissement suscite une réaction d'évitement plus marquée mais sera néanmoins le premier et seul récit interpersonnel. Nous pensons que cette situation est probablement évocatrice des difficultés scolaires de son fils hyperactif.

La cotation de la relation d'objet à la SCORS est marquée par les cotations par défaut par manque de récit.

	<b>CR</b>	<b>QA</b>	<b>IA</b>	<b>IN</b>	<b>CC</b>	<b>RA</b>	<b>ES</b>	<b>IC</b>
<b>SCORS</b>	3,7	4,2	2,1	4	2	4	X	5

La notation confirme une structuration du Moi et de la relation d'objet centrées principalement sur son point de vue et peu sur celui de son entourage. Ainsi, dans l'entretien, la référence à l'autre n'est pas décrite en termes intersubjectifs mais sous forme de propos rapportés. Les normes sociales ne sont pas évoquées. La qualité affective se démarque (QA) autour d'expressions positives à trois planches « être heureux » (Contrôle), « la joie » (Inconnu) et « la détente » (Soulagement). L'expression des émotions et des relations reste minimaliste comme c'est le cas dans les entretiens de recherche. L'estime de soi (ES) est également peu exprimée et ne peut pas être cotée. Les quatre échelles (IN, CC, RA, IC) ne donnent que les notes par défaut. La photographie choisie par Sarah en fin de passation est celle relative à l'incertitude et représentant une forêt. Sa réponse traduit ce sentiment et peut être ce besoin de solitude associé aux douleurs : « *Parce que c'est celle où ça représente, on va dire, le calme tout ça, on va dire que je suis pas quelque part. Quelque part je suis seule. Toujours en train de penser. Je suis seule.* ».

L'évaluation de la douleur entre les deux temps d'entretien va dans le sens d'une majoration du vécu des pics douloureux. Les douleurs les plus basses augmentent de manière non significative. La douleur moyenne reste exactement au même niveau.



Sur l'ensemble de ces données, nous pouvons repérer un mouvement global de régression et de repli sur soi. L'imprévisibilité des douleurs gérées au jour le jour ne permet pas d'ouvrir sur l'idée de changement. Les périodes de répit sont pensées comme des sursis au regard d'une intégration partielle du fond douloureux. Du point de vue psychologique Sarah se retrouve effectivement bloquée par ses douleurs qu'elle subit malgré elle sans savoir les prévoir. Nous retrouvons le même mode d'adaptation aux autres et dans la relation de soin qu'elle subit tout autant. Nous formulons l'idée que la folie c'est ici d'être tributaire d'une force extérieure incontrôlable que ce soit la douleur, le regard des autres ou la violence. En ce sens le passé traumatique semble se répéter, les crises douloureuses reproduisant les crises de violences, probablement tout aussi imprévisibles les unes que les autres. Le repli sur soi, la régression et l'évitement apparaissent comme les seules réponses possibles face à ces différentes formes d'agressions subies. La douleur devient alors le problème autant que la solution, d'une part elle répète la violence subie et, d'autre part, elle devient un mode de protection, de mise à distance et de repli sur soi.

j) Maureen. La douleur entre rupture et transmission.

Maureen est âgée de quarante-trois ans, mariée et maman d'une adolescente. Elle travaille habituellement en tant qu'assistante maternelle et fait l'école à la maison pour sa fille depuis quatre ans. Lorsque nous la rencontrons, Maureen met son activité professionnelle entre parenthèses pour partir deux mois dans sa famille paternelle en Italie. Nous allons donc caler nos entretiens de recherche avant son départ sachant qu'elle consultera l'équipe douleur à son retour. Nous retrouvons ses origines italiennes dans l'apparence physique de Maureen : de taille moyenne, un léger embonpoint qu'elle supporte mal, les cheveux noirs et les yeux noisette, Maureen est souriante, elle fait attention à sa tenue et à sa présentation.

Lors du premier entretien, Maureen est accompagnée de son mari. Le temps de garer leur voiture sur le parking et il demande s'il doit nous rejoindre en entretien. Il patientera dans

la salle d'attente durant les deux entretiens. L'échange avec Maureen dure à chaque fois une vingtaine de minutes. Contrairement à ce qu'elle peut dire de son stress, la voix est posée, le timbre est clair, les mots viennent facilement. Nous noterons pour nous-même que c'est vraiment facile de retranscrire les entretiens avec Maureen tant le discours est clair et fluide. Maureen parle beaucoup, elle fait partie des participants avec beaucoup de citations, environ quatre cents, le double de la moyenne. Elle se décrit comme une personne nerveuse, toujours stressée. Elle dépeint des exigences fortes tant dans la tenue de sa maison que dans ses relations aux autres avec des moments où l'agir prime sur le reste. Elle parle également de sa dépression réactionnelle au décès de sa grand-mère et de son rapport aux traitements. Elle évoque sa famille, ses attentes. Les aspects relationnels et l'image de soi sont plus nombreux que les points relatifs au parcours de soin ou aux attentes qui sont abordés davantage au moment des questions dirigées. Maureen consulte la même équipe douleur que son père souffrant de spondylarthrite ankylosante dont elle pourrait être atteinte également, il est aussi question pour elle de fibromyalgie. Maureen explique bien au cours de nos deux entretiens comment elle est perdue par rapport à ses douleurs diffuses et inexplicables, changeantes d'un jour sur l'autre et hypothéquant sa journée à venir. Elle compare régulièrement ses journées sans douleur par rapport à ses journées douloureuses. Cet écart exprimé entre sa vie passée et depuis les douleurs illustre un fort sentiment de rupture entre sa vie d'avant et sa vie depuis les douleurs :

*« Oh ! J'ai l'impression de faire machine arrière quoi. Enfin. D'être carrément ce que je suis à l'opposé, d'être une autre personne, .... Donc c'est pas facile à gérer parce que quand on est habitué à faire tout en temps et en heure et que, ..., en fait le soir quand je vais me coucher je me dis « bon ! Allé tu vas bien dormir, tu vas te lever demain matin, ça va aller, tu vas voir ». Et puis le lendemain je me lève, pff, rien qui a changé en fait. ».*

Ce sentiment de rupture vient en écho avec les changements au niveau du corps dans le cadre d'une intervention de chirurgie bariatrique pour laquelle Maureen dit avoir beaucoup perdu mais avoir ensuite repris son poids.

Au second rendez-vous, Maureen commence par dire que rien n'a changé et pour autant, la majorité des thèmes évoqués spontanément sont différents de ceux du premier entretien. Après cette introduction à l'échange, elle explique d'ailleurs tout ce qui s'est passé entretemps et dit finalement qu'il y a eu beaucoup de changements. Prise d'une crise de douleur, elle a reçu des infiltrations. Elle a également bénéficié d'une séance d'ostéopathie qu'elle a réalisée en prévision de son voyage (elle redoute le trajet en voiture). Maureen est une des rares personnes à évoquer une amélioration et un soulagement au niveau des douleurs qu'on retrouve aux

évaluations. En fait ce qui n'a pas changé, c'est le sentiment d'être perdue et de ne pas savoir d'où viennent ses douleurs, comment les comprendre et comment concevoir qu'elle puisse être une personne si différente d'un moment à l'autre. Maureen alterne entre des mouvements contradictoires. Lorsqu'elle est douloureuse, elle veut croire en une amélioration et lorsqu'elle est un peu soulagée, elle anticipe le retour des douleurs. A l'imprévisibilité des douleurs elle oppose une demande de solutions extérieures, des stratégies d'adaptation passives et un mode de pensée magique espérant se réveiller non douloureuse du jour au lendemain.

Au niveau des hypothèses de travail, Maureen reprend à son compte la proposition faite par son médecin traitant de prise en charge par une équipe douleur (E/H1) et dont elle attend surtout un diagnostic. Son positionnement est à la fois actif et passif. Concernant sa représentation du soulagement, c'est d'abord de ne plus avoir de douleur puis de considérer un soulagement partiel (E/2). L'altérité (E/H3) est effectivement présente à travers le soutien de son entourage et de sa psychologue. La recherche de contrôle sur les douleurs porte avant tout sur le versant fonctionnel avec une importante kinésiophobie et une anticipation plus ou moins constante des douleurs. La possibilité de lâcher le contrôle (R/H1) s'exprime par l'intermédiaire des stratégies cognitives telles que ne pas y penser ou relativiser. Maureen parvient à se penser dans l'avenir (R/H2) à partir de son projet de voyage dont elle attend un bénéfice. Sinon, elle pense n'avoir aucun contrôle sur ses douleurs qu'elle gère au jour le jour. Le repli sur soi et la mise à distance sont devenus des stratégies habituelles cautionnées par son entourage qu'elle ne quitte pas (R/H3). Maureen attribue d'ailleurs à sa douleur une fonction similaire à ce qu'elle entend de son mari ou des soignants concernant la nécessité de se ménager, de penser à elle, de s'autoriser à dire non et à prendre de la distance avec la souffrance des autres. Son rapport aux autres et à sa fille à qui elle fait la scolarité depuis quatre ans, décrite comme « une éponge », pose également question quant à la capacité du pare-excitation pour faire face à l'angoisse et ne pas être envahie par la souffrance de l'autre. L'équilibre entre investissements objectaux et narcissiques pose question, Maureen prend de la distance avec la souffrance des autres mais elle dit s'épanouir en allant aider les migrants en Sardaigne. Nous formulons l'hypothèse que chez Maureen, les douleurs expriment et compensent à la fois le défaut de pare-excitation, l'obligeant à adapter son rythme et à prendre soin d'elle. Ce qu'elle ne sait pas faire par elle-même et qu'elle cherche par des appuis extérieurs à défaut de solutions intériorisées. Ce qu'elle explique de ses voyages en Italie évoque d'ailleurs quelque chose de la transmission familiale :

« *Oui, oui. Non, je suis plus calme là-bas. Bon en fait, c'est ce que je dis. Quand j'arrive, je suis au rythme de la France, et plus les jours y passent, plus je me sens ralentir. Et après souvent je dis, là-bas, ils font deux de tension, souvent c'est mon cas aussi.* »

Les thèmes relatifs à l'incertitude sont bien présents dans le discours spontané. Ils concernent principalement les causes de ses douleurs où nous retrouvons les questions de transmission et de filiation autour du diagnostic de spondylarthrite ankylosante (A/H1). L'intégration de l'identité de douloureux chronique (A/H2) apparaît sous forme d'identification au père et d'intégration partielle en tant que Maureen est douloureuse depuis son adolescence. Cependant, cet aspect n'est ni pensé, ni conscientisé. Il n'est pas projeté dans le futur. Il est contre balancé par un fort sentiment de rupture au moment du décès de sa grand-mère, concomitant avec la résurgence d'autres douleurs vécues comme imprévisibles et insensées. Sur la base de cette incertitude, la projection dans l'avenir (non encore défini) est inconcevable pour Maureen. Elle n'est pas en mesure de repenser sa demande initiale de soulagement (A/H3), elle se raccroche donc au voyage qui est prévu et qui contient pour elle la promesse d'un soulagement venant de l'extérieur comme quand elle se couche en espérant se relever sans douleur le lendemain.

	<b>CR</b>	<b>QA</b>	<b>IA</b>	<b>IN</b>	<b>CC</b>	<b>RA</b>	<b>ES</b>	<b>IC</b>
<b>SCORS</b>	4,3	3,8	2,9	4,4	3,5	3	4	5

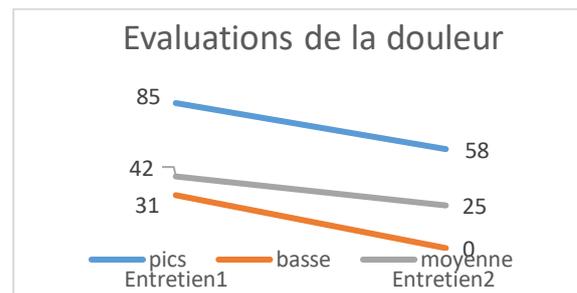
Aux photographies, Maureen donne des réponses assez riches avec à la fois une mise en situation et une mise en perspective de l'image. Le premier mouvement dans les réponses est généralement une référence personnelle à ce qu'elle perçoit ou à ce qu'elle fait dans la vie. Le second mouvement ouvre sur une réflexion en lien avec sa réponse. Les récits font régulièrement référence aux affects avec des motions agressives exprimées directement ou retournées contre soi sous forme de dépression. Les notations à la SCORS vont dans le sens d'une bonne structuration du Moi et de la qualité de la relation d'objet si on corrige les notes par les faiblesses du matériel (par exemple l'échelle IA pâtit du manque de relations interpersonnelles dans les images). Nous retrouvons à l'échelle RA la moindre qualité d'élaboration des pulsions agressives. L'estime de soi (ES) reste au niveau des notes médianes. Ainsi le sentiment de rupture dans l'image de soi ne semble pas induire d'altération de l'estime de soi. A la fin de la présentation des dix photographies, Maureen choisit la photo « Mue » pour représenter son vécu de la douleur. Sa réponse traduit bien la question de l'intégration de l'image de soi :

« *-Maureen : Ça c'est une peau de serpent.* »

- Bertrand : *Oui, qu'est-ce que ça vous inspire ?*

- Maureen : *Oh ! (rit) ça me fait rire parce que ça me ressemblerait bien ça. Parce que j'aimerais bien changer de corps et puis en avoir un nouveau.*

Comme évoqué précédemment l'évaluation de la douleur entre les deux temps d'entretien marque une amélioration perçue de l'état algique avec des scores EVA significativement plus faibles dans les trois critères demandés.



L'impression qui ressort des entretiens avec Maureen est celle d'une personne perdue dans son corps et dans ses relations aux autres. Il semble que les lignées objectales et narcissiques alternent entre des mouvements vers l'objet et des phases de repli narcissique. Malgré une cotation plus sensible et les résultats obtenus à la SCORS, nous pensons que la relation d'objet est marquée par la dépendance à l'autre avec des failles dans le processus d'intériorisation d'un objet interne suffisamment étayant. L'espace psychique manque de pare excitation, il est très facilement envahi par la préoccupation pour autrui. De notre point de vue, il y a chez Maureen un conflit entre les besoins objectaux et narcissiques. La dépendance aux relations extérieures et aux identifications partielles pose question quant à la fiabilité des ressources internes face à un Idéal du moi exigeant.

Le mouvement repéré chez Maureen s'appuie sur des identifications secondaires tournées vers l'extérieur. La question de la spondylarthrite ankylosante comme le voyage en Italie symbolisent selon nous la possibilité de réunir dans la transmission familiale ce qu'elle ne parvient pas à réunir au niveau de son image de soi.

k) Pierre-Marie, « *Les douleurs ça ne change pas. Au contraire* ».

Pierre-Marie répond positivement à la proposition de recherche. Nous calons les deux entretiens tout de suite pour qu'il puisse s'organiser avec son activité professionnelle. Âgé de

cinquante-six ans, il travaille à temps plein dans un établissement scolaire et cette activité lui tient à cœur. Le travail, l'obéissance à la hiérarchie, la ponctualité et les engagements pris sont des valeurs importantes à ses yeux, témoignant d'un surmoi structuré et exigeant. Pierre-Marie anticipe sa venue et sera à chaque fois un peu en avance sur l'horaire du rendez-vous. Il est venu avec son dossier médical auquel il fait plusieurs fois référence. Il est surpris que nous n'en ayons pas pris connaissance avant ce qui correspondrait à ses critères de rigueur. C'est lui qui engage la démarche de consultation auprès de l'équipe douleur comme il le fait habituellement dans son parcours de soin. Sa demande porte en particulier sur ses douleurs aux pieds qui priment sur toutes les autres et le limitent dans ses activités quotidiennes. Pour lui, ces douleurs sont responsables de tous ses maux : irritabilité, insomnie, diminution de ses capacités. L'échange s'engage ensuite au-delà du parcours médical même si plusieurs relances sont nécessaires. Pierre-Marie ne s'attendait probablement pas à devoir exprimer son point de vue ou ses réflexions. Ses réponses sont courtes, il cloisonne les thèmes, il faut parfois lui demander des précisions sur le contexte de sa réponse. Il faut souvent le solliciter, laisser un temps de silence et attendre ses réponses sans trop insister. L'impression générale est assez étrange, celle d'un entretien toujours en cours de résolution, qui n'en finit pas de se terminer et qu'il faut relancer. Lui-même fera plusieurs fois des remarques ou des questions sous forme de demandes d'éclaircissement. L'expression gestuelle reste très pauvre, c'est le visage qui exprime le plus de mimiques, globalement une forme de réserve ou de scepticisme qui va bien avec l'idée que Pierre-Marie n'attend pas grand-chose, officiellement, ni des entretiens de recherche ni du rendez-vous à la consultation douleur. Bien que le ton soit courtois, les double sens ou sous-entendus donnent une tonalité particulière à la relation. Nous nous sommes même demandé si Pierre-Marie viendrait au second entretien. Les émotions semblent complètement absentes de l'entretien comme du discours. Pierre-Marie se défend de toute participation psychologique à ses douleurs et d'une quelconque perte de moral. Il exprime avant tout un ras-le-bol et de l'agacement. Les relations aux autres sont exprimées dans leur plus simple expression. Pierre-Marie semble garder ses distances, il ne rapporte quasiment rien concernant le regard des autres ou ses relations interpersonnelles. Nous n'apprendrons que très peu de choses de sa vie personnelle car il évoque principalement sa vie professionnelle. La seule autre personne de sa famille à qui il fait référence est son fils. L'échange sur l'évaluation de ses douleurs moyennes à la fin du premier entretien montre qu'il y a peu de place au vécu subjectif dans tous les domaines, par exemple pour lui « *la moyenne (...) ce sera toujours la moyenne* ».

Au deuxième entretien, il y a peu de changement dans l'expression du vécu. Comme il le dit lui-même de manière désabusée : « *les douleurs, non ça change pas. Au contraire* ».

Légèrement plus détendu au cours de cette seconde rencontre il donne un peu plus d'éléments sur ses loisirs, son quotidien et ses démarches de prise en soin. Celles-ci sont tournées vers différentes options selon le principe qu'il faut tout essayer. Il multiplie donc les consultations, les examens et les hypothèses diagnostiques. Ainsi Pierre-Marie reste maître de sa demande :

*« - Bertrand : et, qu'est-ce que vous attendez des rendez-vous avec l'équipe douleur chronique d'ici ?*

*- Pierre-Marie: A mon avis, pas grand-chose.*

*- Bertrand : Oui, vous êtes perplexe par rapport à ce qu'ils peuvent vous apporter. Comment cela se fait ?*

*- Pierre-Marie: Bon déjà, il faut plus de six mois pour avoir un rendez-vous [inaudible]. Et puis en attendant d'avoir mon rendez-vous, j'ai fait pas mal de choses et puis ça ne mène rien. »*

En effet, les thèmes retrouvés dans son verbatim font souvent référence à des démarches de soins actives (E/H1) mais sans développer les représentations du soulagement (E/H2). Le soulagement est défini comme le fait de pouvoir avoir le même niveau d'activité tout en ayant moins de douleur. Lorsque nous lui posons la question, Pierre-Marie parle d'abord d'un soulagement total avant de se raviser en évoquant un soulagement partiel : *« Allé ! Si on me le divise de cinquante pourcents, ce serait très bien., ... »*, toujours en précisant ensuite qu'il n'attend pas grand-chose de l'équipe douleur.

L'altérité est bien évoquée dans des registres variés qu'il s'agisse des tensions autour de la douleur, des conseils pour sa prise en charge ou du soutien de ses proches (E/H3). Cependant, cet aspect est complètement escamoté en termes de demande puisque Pierre Marie se défend de toute attente envers l'équipe qu'il va consulter. La dimension du contrôle est la plus marquée (R/H1) à la fois dans la description minutieuse des attitudes kinésiophobiques et dans ses relations. Pierre-Marie est en recherche de maîtrise sur ses douleurs et supporte mal tout ce qui évoque la perte de contrôle que ce soit physique (perte d'équilibre), émotionnel (être irritable) ou dans son parcours de soin (ne pas savoir ce qu'il a et à quoi sont dues ses douleurs). Pour lui, les habitudes installées resteront en place quelle que soit l'évolution des douleurs (R/H3). La possibilité de se projeter dans l'avenir ou dans un changement n'est pas concevable actuellement (R/H2). Cela semble être un engagement trop impliquant. L'incertitude est représentée par le fait que les douleurs sont variables d'un moment à l'autre mais Pierre-Marie n'exprime pas d'angoisse ou de souffrance associées (A/H1). L'utilisation du terme « handicapant » constitue une mise à distance de l'identité de douleur chronique (A/H2) plutôt qu'une intégration partielle. L'intellectualisation ou le cynisme sont parfois utilisés comme

défenses face aux questions qui peuvent le mettre en difficulté, par exemple concernant la question sur l'incertitude :

*«- Bertrand : Et, l'évolution quelle qu'elle soit, elle est incertaine et cette incertitude vous la vivez comment ?*

*- Pierre-Marie: Non, je le prends positif, je me dis c'est comme ça et ça restera comme ça. Et que bin, bon, ça va pas évoluer. Même si apparemment ça peut.*

*- Bertrand : C'est-à-dire ?*

*- Pierre-Marie: Ben si on regarde, ce qu'ils m'ont déclaré, y peut, y peut, je sais plus ce que je vous avais dit la dernière fois.*

*- Bertrand : La dernière fois vous aviez parlé de la fibromyalgie.*

*- Pierre-Marie: Voilà, donc si on regarde bien c'est, ça peut être évolutif mais comme on ne sait pas ce que c'est, ... est-ce qu'on peut dire que ça peut être évolutif d'une chose dont on ne connaît pas, donc bon hein. »*

Chez Pierre-Marie, l'ouverture vers l'inconnu entraîne des réactions de repli sur les habitudes. Au lieu de penser l'inconnu, il réaffirme ses habitudes dans sa manière de faire et dans sa manière de penser. Nous pouvons nous demander dans quelle mesure sa remise en question de la demande initiale n'est pas finalement une non demande et une manière de maîtriser la situation (A/H3).

Les récits à partir de photographies sont assez pauvres. Les réponses sont rapides, les phrases sont courtes, parfois même un mot phrase ou un commentaire. Pierre-Marie décrit ce qu'il voit et à quoi cela lui fait penser. Parfois il fait une digression comme à « Identité » où il précise qu'il ne peut pas avoir de béquilles à cause de ses soucis de dos. A « Incertitude », il parle de de ses balades en forêt. A « Contrôle », il dit qu'il est un ancien sportif. Ces digressions nous semblent être à la fois des conduites d'évitement et d'opposition à la consigne, une autre manière de contrôler la situation d'entretien. Le contexte d'évaluation le dérange, comme il le dit lui-même, il avait de toute façon l'intention de nous demander la signification des photographies avant même que nous lui propositions.

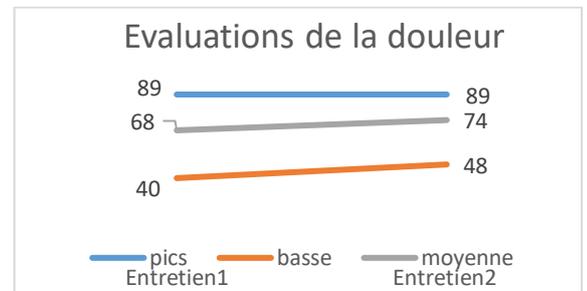
	<b>CR</b>	<b>QA</b>	<b>IA</b>	<b>IN</b>	<b>CC</b>	<b>RA</b>	<b>ES</b>	<b>IC</b>
<b>SCORS</b>	3,4	4,3	2	4	2,4	4	4	4,5

Les échelles IN et RA sont sur évaluées par les cotations par défaut. La qualité affective des relations (QA) est effectivement exprimée à travers quelques évocations et la cohérence de

soi (IC) est plutôt bonne à partir des éléments qui ont pu être pris en compte. La relation d'objet apparaît moyennement structurée tandis que les éléments d'entretien vont plutôt dans le sens d'une meilleure élaboration de l'agressivité et de la conflictualisation des relations. La cotation à la SCORS pâtit de la pauvreté des réponses de Pierre-Marie mais aussi des conduites d'opposition à la consigne.

La photographie choisie par Pierre-Marie pour représenter son vécu de la douleur est justement celle relative au contrôle : « Celle-ci, au niveau de la violence, par le fait que ça doit être violent, enfin je suppose, enfin c'est même pas que je suppose, je le sais. ».

L'évaluation de la douleur montre un maintien des pics douloureux et une légère majoration des douleurs moyennes. L'évolution des douleurs les plus basse n'est pas significative (différence de deux points).



Chez Pierre-Marie le mouvement global est pauvre que ce soit au niveau de l'évolution du discours, au niveau des thèmes évoqués ou au niveau du vécu douloureux. Les différents éléments d'analyse sont dominés par la recherche de contrôle que ce soit au niveau fonctionnel (kinésiophobie) ou relationnel (opposition, intellectualisation) ou au niveau de la demande de soin (ne rien attendre). Dans le cas de Pierre-Marie, la structuration de la relation d'objet est plutôt au service de mécanismes de défenses rigides de type obsessionnel peu propices à la mobilité psychique.

#### 1) Chloé. Elaborer la position dépressive

Chloé répond positivement à la proposition de recherche. Elle a été directement contactée par l'infirmière ressource douleur du service accueillant. Elle connaît déjà la date de sa consultation, elle est au clair sur l'idée de collaborer à un travail de recherche en sciences humaines. Chloé a fait la démarche vers une équipe douleur avec le soutien de son médecin

traitant qui se sent dépassé. Elle souffre de douleurs diffuses pour lesquelles un diagnostic de fibromyalgie a été évoqué ainsi que de l'arthrose et un rétrécissement des canaux carpiens.

Pour les deux entretiens de recherche, Chloé sera conduite par sa mère car les traitements antalgiques mis en place par son médecin traitant ne sont pas compatibles avec la conduite. Les deux entretiens se déroulent dans une ambiance détendue, Chloé est souriante, elle parle facilement et s'implique dans l'échange malgré son appréhension. Elle redoutait l'entretien de recherche, craignait d'avoir du mal à s'exprimer. En réalité, elle se détend très rapidement et s'exprime aisément.

Lors du premier entretien, Chloé parle de son quotidien et notamment de sa difficulté à concilier ses douleurs avec le travail et le regard de ses collègues. Elle projette sur eux ses propres sentiments de dévalorisation, redoutant de ne plus être efficiente dans son travail d'éducatrice auprès d'adultes handicapés. Elle évoque ensuite son quotidien et sa vie de famille. Agée de trente-cinq ans, Chloé est mariée et mère de trois enfants. Elle associe l'apparition de ses douleurs à la naissance de ses jumelles. Elle décrit des lombalgies qui ont gagné en intensité au fil des années, lui laissant de moins en moins de périodes de répit. Chloé est mal à l'aise avec ses douleurs qu'elle ne comprend pas, qu'elle décrit comme imprévisibles et impossibles à anticiper. Elle ne parle pas de son image passée mais de son image actuelle. La relation de confiance avec son médecin traitant est de bonne qualité, Chloé est plus critique vis-à-vis des spécialistes. Elle se défend de propos entendus et perçus comme plaqués, notamment quand on évoque la dépression. Des différents diagnostics évoqués, Chloé reste très prudente et garde ses distances, elle entend les propositions diagnostiques mais ne les intègre pas telles quelles : « on m'a mis », « on me dit ». Pour autant, cela ne l'empêche pas de cheminer dans l'intégration de son identité de douloureux chronique autour de la notion de handicap. Au-delà du diagnostic, elle cherche néanmoins à avoir une explication sur ses douleurs. Lors du premier entretien elle explique comment la douleur suscite chez elle de l'agressivité retournée contre soi dans une tentative de donner du sens à sa douleur :

*« C'est-à-dire qu'il y arrive un moment où on ne supporte plus d'avoir mal. Il n'y a pas que la douleur en elle-même c'est nerveusement, il y arrive un moment où limite j'aurais envie de me casser un bras ou d'avoir mal quelque part, ..., là je me suis fait opérée du canal carpien et les douleurs provoquées, enfin les petites douleurs c'est pas énorme, limite ça me faisait du bien, de savoir que, ça paraît dingue, j'ai l'impression d'être dingue mais j'avais mal et je savais pourquoi j'avais mal et ça, ça me soulageait.*

Au second entretien, le discours débute par les mêmes thèmes autour du travail et du regard de ses collègues. Chloé est dorénavant en arrêt maladie. Elle a essayé un nouveau

traitement qui n'a pas fonctionné, elle a dû arrêter son travail et elle se referme davantage sur elle-même, n'osant plus parler de ses douleurs à personne d'autre qu'à sa mère. Puis, le discours évolue un peu et de nouvelles idées émergent notamment autour de l'idée que les douleurs puissent durer. Les questions d'éclaircissement ouvrent sur la réflexion suivante :

- *Chloé : Maintenant, ça a évolué dans le sens, je n'ai plus l'impression qu'un jour je n'aurai plus mal. Avant j'attendais de ne plus avoir mal et je l'attends plus maintenant.*

- *Bertrand : Parce que,...*

- *Chloé : Parce que ça dure trop maintenant, parce que ça fait partie de ma vie. Donc j'ai l'impression que peut être j'aurai un traitement qui aidera à calmer, qui me permettra de conduire, parce qu'il y a plein de fois où je ne suis pas capable de conduire, de conduire, d'aller au travail sereinement ».*

Au niveau des hypothèses opérationnelles nous avons relevé de nombreux thèmes en lien avec la démarche de soin (E/H1). Chloé est à la fois dans une démarche active et dans un positionnement passif en reprenant à son compte les propositions de son médecin. Pour elle, le soulagement (E/H2), c'est avant tout savoir à quoi sont dues ses douleurs même si elle reste distante avec les propositions diagnostiques qu'elle n'hésite pas à contredire notamment au sujet de la dépression. L'altérité (E/H3) concerne la démarche de soin auprès des professionnels tandis qu'elle fait référence aux proches comme étant une motivation pour se soigner. L'évocation des collègues et de la lassitude chez les proches traduisent la projection de ses propres sentiments de dévalorisation sur l'entourage. La seconde hypothèse portant sur le renoncement est riche de thèmes relatifs au contrôle (R/H1) notamment la recherche de contrôle par les traitements ou par des stratégies cognitives. Elle n'exprime pas explicitement de renoncement à ce besoin de contrôle. L'avenir est source d'inquiétude avec beaucoup de questions autour de l'évolution de ses douleurs. Les soins sont pour Chloé, le seul moyen de se penser dans le futur au moins pour se stabiliser et empêcher l'aggravation qu'elle redoute. Le repli sur soi devient une stratégie d'adaptation relationnelle et un contre-investissement douloureux qu'elle n'arrive pas à quitter (R/H3) tant qu'elle n'a pas d'autre perspective. Il y a chez Chloé la peur de perdre le contrôle, une forte demande de maîtrise et de compréhension face à des douleurs qui la dépassent ; cette recherche de contrôle se déplace sur la consultation médicale. L'hypothèse relative à l'incertitude (A/H1) est également riche de thèmes. Elle fait le pendant à la question du contrôle. Chez Chloé c'est à la fois l'incertitude de ne pas savoir, de ne pas pouvoir prévoir les douleurs ni leur évolution dans le temps. Les examens médicaux sont mis en avant comme espoir d'une réponse, qui ne vient pas et finit par être décevante : « *Et bien*

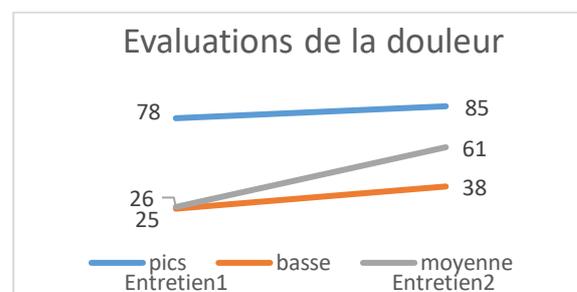
*quelque part, j'aurai préféré qu'on me dise « vous avez une hernie discale ». Voilà j'ai mal, j'ai une hernie discale, mais là il n'y a rien quoi, ou des petites brouilles qui n'expliquent pas. Donc, il arrive un moment, comme là mes pieds, je me dis ça sert à rien de faire des examens. ».* Or, cela n'empêche pas Chloé d'être parmi les rares participants à remettre en cause leur demande initiale (A/H3) et à intégrer partiellement son identité de douloureuse chronique (A/H2) et la notion de handicap. Face à la dernière question relative à l'inconnu, Chloé évoque sa crainte de l'effondrement dépressif.

Après les questions d'éclaircissement, Chloé répond bien à la consigne de la SCORS. Elle donne de courts récits commençant généralement par la tonalité générale de la photographie. Chez Chloé, les réponses affectives priment sur les contenus perceptifs. Il y a également chez elle de nombreuses réponses kinesthésiques faisant référence à l'idée de mouvement : « *la liberté de gérer son corps* » (Contrôle), « *la liberté de mouvements* » (Quitter), « *l'impossibilité de mouvement* » (Mue). Elle choisit d'ailleurs la photographie « Mue » comme étant la plus représentative de son vécu d'enfermement dans la douleur. En effet, plus elle se débat avec la douleur, plus celle-ci se referme sur elle et l'épuise.

	<b>CR</b>	<b>QA</b>	<b>IA</b>	<b>IN</b>	<b>CC</b>	<b>RA</b>	<b>ES</b>	<b>IC</b>
<b>SCORS</b>	5,25	5,1	3	4,6	4,5	3,9	4	5,5

Même si nous devons prendre des précautions quant aux résultats obtenus à la SCORS à cause du peu de matériel recueilli, il semble que les notes confirment notre impression clinique allant dans le sens d'une assez bonne structuration du Moi et de la relation d'objet.

L'évaluation de la douleur indique une majoration du vécu douloureux significative dans les trois aspects demandés et notamment une forte augmentation de la douleur moyenne qui passe de 26 à 61 (EVA).



Chez Chloé, nous pouvons noter tout d'abord qu'il y a bien le mouvement prévu dans le sens de l'impact délétère de la douleur et l'effet de rupture au niveau de l'image de soi. Au cours des différents temps d'entretien, nous voyons néanmoins émerger un mouvement d'intégration de son identité de douloureuse chronique. La recherche de contrôle est très marquée dans le cas de Chloé et elle n'évoque pas directement le fait de renoncer à ce contrôle même si le second entretien permet de le supposer. Plutôt que le renoncement au contrôle, il semble que ce soit la possibilité de nommer l'incertitude et l'angoisse qu'elle génère qui ait permis d'ouvrir vers le changement. Cette étape s'accompagne d'un autre mouvement qui nous apparaît comme l'élaboration de la position dépressive selon les trois temps attendus. Le premier temps est celui de la position schizo-paranoïde dans le discours sur ses collègues de travail. Le second temps correspond au retournement de l'agressivité contre soi qui s'accompagne d'un mouvement dépressif avec crainte de l'effondrement face à l'incertitude. Le troisième temps semble correspondre à la réunification du Moi intégrant la part malade autour des notions de handicap et de chronicité. Cette élaboration de la position dépressive semble être un passage obligé pour Chloé et une étape vers le changement. A priori ce mouvement est favorisé par la qualité de la relation d'objet bien qu'il semble renvoyer à des mécanismes plus archaïques et anobjectaux. Enfin, il est évident dans le cas de Chloé que le mouvement attendu n'entraîne pas d'amélioration au niveau de l'évaluation de la douleur.

Nous ne serons pas vers quoi tend ce mouvement dépressif et régressif. Mais peut-être est-il nécessaire à Chloé pour dire et pour saisir que les douleurs chroniques font dorénavant partie de sa vie, apprendre à les intégrer et à entendre ce qu'elles signifient au lieu de lutter contre elles ?

m) Brigitte. L'immobilisme ou le tremblement de terre.

Brigitte a été contactée par l'infirmière ressource douleur de l'hôpital dans lequel nous la rencontrons. Nous ne saurons pas grand-chose de son histoire si ce n'est qu'elle est âgée de cinquante-six ans. Ancienne caissière, elle vit avec son mari. Brigitte pense que ses scapulalgies viennent de son travail à la chaîne. Elle consulte sur la proposition de son médecin traitant et à sa demande.

Brigitte a des enfants dont elle ne parle pas, si ce n'est de sa fille aînée qui a fait un accident de voiture quelques jours avant notre second entretien. Brigitte a accepté de participer à la recherche, elle a été informée du déroulement, mais très vite elle nous dit qu'elle ne sait pas trop ce qu'on attend d'elle. Elle redoutait d'ailleurs que son rendez-vous avec la consultation

douleur ne soit pas pris en compte si elle refusait d'intégrer l'étude. Il nous faudra donc commencer par rassurer Brigitte et la soutenir dans sa prise de parole. Ancienne ouvrière agricole et dorénavant caissière en arrêt maladie, Brigitte n'a jamais rencontré de psychologue, elle semble peu habituée à parler d'elle ou à donner son avis. Il est également possible qu'elle se représente le psychologue comme celui qui pourrait dire que ses douleurs sont dans sa tête, ce contre quoi elle se défend. Brigitte prend des précautions verbales, elle dit à plusieurs reprises qu'elle n'est pas sûre de ses réponses qui collent un peu au concret et manquent parfois de son regard personnel, de son vécu ou de ses émotions. Nous devons régulièrement reformuler les questions, l'inviter à en dire davantage pour qu'elle sorte d'un discours factuel. Le discours retombe souvent sur lui-même, Brigitte semble avoir tout dit ou surtout ne plus savoir quoi dire après quelques phrases. Une réponse se met parfois en mouvement mais retombe à plat ou reprend quelques phrases plus loin comme si Brigitte essayait péniblement de formuler son idée. La posture est elle aussi contenue, renfermée sur elle-même. Les mouvements moteurs sont pauvres, empêchés par les douleurs à l'épaule. L'expression du visage est, elle aussi, minimaliste, généralement un sourire de convenance, voire même de politesse qui vient dire à quel point elle se sent gênée d'être là. Les deux entretiens sont assez pénibles pour nous deux mais plus particulièrement le premier où la question est trop ouverte. Nous devons nous retenir de l'aider plus que nous ne le faisons déjà et nous n'oserons pas lui dire que les douleurs dites chroniques sont effectivement potentiellement à vie.

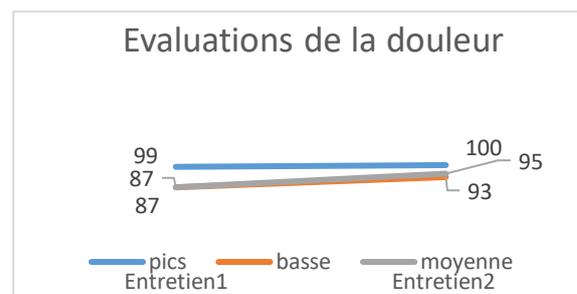
La seconde rencontre n'apporte quasiment pas de thèmes nouveaux, au contraire ce sont les idées que « *rien n'a changé* » ou que « *tout est toujours pareil* » qui sont mises en avant et qui servent parfois de stratégie de fuite. Ce sera un nouvel entretien de courte durée, bien qu'un peu plus rassurant et étayant pour Brigitte comme pour nous grâce aux questions semi directives. L'échange reste néanmoins assez centré sur les symptômes douloureux et leur impact au quotidien. Partagé entre l'envie de la bousculer un peu dans ses représentations et l'envie de l'aider dans ses réponses, nous mettrons à nouveau rapidement un terme à la rencontre. Les deux entretiens avec Brigitte font parties des plus courts de notre recherche. Lors de la cotation IPA nous avons fait le constat que Brigitte n'a jamais trop fait référence à l'angoisse qu'elle a manifestée dans l'entretien. Nous pensons que son exemple est assez révélateur d'une certaine limite de l'outil puisque ne sont pris en compte que les éléments évoqués par la personne. Bien qu'elle soit présente, une émotion comme l'angoisse n'est pas cotée si elle n'est pas exprimée. Nous profitons de l'analyse de cas pour corriger ce défaut.

Concernant les thèmes évoqués, les principaux éléments apportés par Brigitte portent sur la demande de soulagement. C'est une démarche (E/H1) dans laquelle elle s'implique en prenant rendez-vous et en n'hésitant pas à conflictualiser la relation de soin. Au-delà de ses douleurs qui ne sont pas soulagées, Brigitte dénonce notamment ce qu'elle comprend comme des contradictions dans les avis des spécialistes qu'elle a consultés. Elle se défend ici de l'origine de ses douleurs :

*« Du coup le docteur il me disait, « non c'est parce que vous déprimez », je dis non, j'ai dit « j'ai des douleurs, j'ai des douleurs », alors de moi-même j'ai été voir un autre, ..., j'ai été voir un chirurgien qui m'a fait un arthroscanner et là on a bien vu que c'était la coiffe qui avait été déligament ..., les ligaments ils avaient été arrachés. ».*

La représentation du soulagement (E/H2) est uniquement centrée sur la douleur et lorsque nous lui demandons si elle attend un changement en termes d'intensité, de localisation ou de fréquence, elle répond qu'elle veut avant tout « *avoir moins mal* ». (E/H3) Son mari adhère également à cet espoir d'un soulagement. Pour Brigitte, les douleurs et leurs conséquences alimentent des sentiments d'incapacités et de dévalorisation. Elles sont également sources de tension avec son mari qui l'aide de temps en temps mais qui ne sait pas quoi faire, elle rapporte ses paroles « *t'as toujours mal de toute façon* ». Il existe chez Brigitte une forte attente vis-à-vis de la prise en charge par l'équipe douleur. Cependant, à côté de cette demande de changement, le vécu exprimé par Brigitte est surtout centré sur la plainte douloureuse et les conséquences sur ses envies. La kinésiophobie est relativement marquée à travers la recherche de positions antalgiques, les conduites d'anticipation de la douleur et la peur de bouger. Quand son médecin essaie de l'aider à renoncer à ce contrôle en pensant moins à la douleur (R/H1), elle comprend qu'il l'accuse de simuler ou de voir uniquement l'origine psychologique des douleurs. C'est une méfiance présente depuis des années, qui demeure importante chez elle. Elle revient au moment des questions d'éclaircissement. En effet, quand nous l'interrogeons sur son sentiment de contrôle, elle semble croire que nous supposons qu'elle crée ses douleurs. Elle se défend à nouveau de toute origine psychogène. La possibilité de se penser dans l'avenir (R/H2) est très pauvre et concerne uniquement la prochaine consultation auprès de l'équipe douleur. Concernant la possibilité de quitter les contre-investissements douloureux (R/H3), Brigitte explique avant tout qu'elle parle de moins en moins de ses douleurs à son mari. Comme pour Chloé et Sarah par exemple, cette attitude est plutôt subie et traduit une forme de repli sur soi face aux sentiments de lassitude perçus chez l'entourage. L'incertitude (A/H1) comme le reste porte essentiellement sur les symptômes douloureux qui sont au premier plan du discours. Viennent ensuite les questions sur l'origine de ses douleurs

et sur sa prise en charge. Intégrer son identité de douloureuse chronique (A/H2) est évoquée sous forme de questions autour de la chronicité et de son identification à sa mère malade. À la suite de ce mouvement timide, Brigitte se recentre rapidement sur son espoir vis-à-vis de l'équipe douleur et sur sa demande de soulagement dont elle peine à envisager la remise en question (A/H3). Au moment de la question d'éclaircissement relative à cette hypothèse, Brigitte persévère dans demande première et préfère rester dans l'expectative « *on verra bien* » que de penser l'échec de sa demande initiale. L'évaluation de la douleur traduit tout le poids de sa souffrance et de ses attentes à travers des scores particulièrement élevés dès le premier entretien. Et bien que la différence ne soit pas significative, nous notons tout de même que Brigitte donnera des scores encore plus élevés à la seconde évaluation avec des résultats quasiment tous au maximum. Brigitte semble ainsi nous dire qu'elle est entièrement douleur et que celle-ci est proportionnelle aux espoirs qu'elle fonde sur son futur rendez-vous de consultation.



Lors de la passation des photographies comme pour l'entretien, Brigitte a besoin d'être encouragée et soutenue dans ses réponses. Les récits restent relativement peu développés mais montrent néanmoins un fort manque d'assurance dans ses réponses se traduisant par des hésitations au niveau des images, de l'identité des personnages (CR) ou du sens des actions (CC). L'estime de soi (ES) est également particulièrement faible avec une tendance à dénigrer ses productions. La qualité affective du récit est globalement positive autour d'émotions conventionnelles « *il n'est pas content* » (Investissement), « *elle est contente* » (Inconnu), « *elle est contente* » (Soulagement). C'est notamment à la troisième photographie (Avenir) que Brigitte exprime difficilement son stress et son angoisse sur ce qu'elle voit comme un « *tremblement de terre* ». Les craqués verbaux et les hésitations montrent comment l'émergence de l'émotion la met en difficulté. Elle hésite d'ailleurs à prendre cette image comme étant la plus représentative de son vécu douloureux. Son choix se portera finalement sur Identité qui semble apporter des assises formelles et des possibilités d'identification plus rassurantes (normatives) pour elle. En effet, on peut se demander dans quelle mesure ce choix d'Identité

ne correspond pas mieux à l'image de la douleur chronique tandis que le tremblement de terre pourrait représenter le fait d'être submergée par l'affect et ébranlée dans ses assises identitaires.

	CR	QA	IA	IN	CC	RA	ES	IC
<b>SCORS</b>	2,5	4	2,6	3,9	2,2	4,1	2,5	4

Les échelles IN, RA sont dominées par les cotations par défaut dues à la faiblesse d'élaboration des récits. Les notes obtenues à la SCORS confirment néanmoins nos impressions cliniques en entretien concernant une structuration de la relation d'objet relativement faible. Celle-ci est effectivement corrélée avec un manque de mobilité dans les représentations associées à la douleur, à son évolution dans le temps et au soulagement.

Le constat général est celui d'un immobilisme psychique qui se traduit par la répétition des mêmes thèmes entre les deux temps d'entretiens et depuis des années. Brigitte nous apparaît bloquée dans la répétition du même schéma douloureux du fait de ses conduites d'évitement et d'une attente centrée sur les symptômes. Même lorsqu'elle ébauche un léger mouvement, elle revient dans son fonctionnement antérieur et s'accroche à sa demande initiale quitte à rester dans l'expectative « *on verra* » que d'ouvrir sur un autre espace de compréhension. D'une certaine manière, la demande se chronicise elle-aussi à travers le surinvestissement de la consultation à venir et l'attente d'une solution extérieure. Brigitte a besoin qu'on la soutienne et qu'on aille vers elle pour l'aider à sortir de ce statu quo. Nous pensons en particulier à la possibilité d'élaborer les émotions associées aux douleurs qu'il s'agisse de l'angoisse autour de la question de la chronicité évoquée en référence à sa mère ou des tensions dans son couple par rapport à ces douleurs que rien ne soulage jusqu'à présent.

#### n) Mélissa. Tomber et se relever

Mélissa est une femme de trente-huit ans, divorcée et mère de trois enfants. Elle souffre de douleurs chroniques depuis une quinzaine d'années, associées par son médecin traitant à des lombalgies chroniques d'origine arthritique. Ayant récemment changé de médecin traitant, Mélissa entend parler de fibromyalgie et fait les démarches vers la consultation douleur dans ce sens.

Lorsque nous la contactons par téléphone, Mélissa accepte facilement de participer à la recherche. Elle se dit d'emblée intéressée et fière d'avoir été contactée. Elle le redira en entretien. En dactylographiant les entretiens nous nous rendons compte que Mélissa croit que

la recherche porte exclusivement sur la fibromyalgie et pas sur les douleurs chroniques en général.

Mélissa est la dernière personne recrutée pour la participation à cette recherche. Lorsque nous la rencontrons, nous avons déjà commencé à coter des entretiens avec l'IPA et à repérer quelques thèmes majeurs. Nous sommes assez surpris de les retrouver dans les paroles de Mélissa, venant comme une synthèse des entretiens réalisés jusque-là.

Mélissa est souriante, elle a de longs cheveux bruns bouclés, des yeux rieurs, un piercing au coin de la bouche. La démarche est assurée, un peu rapide comme son débit de voix. Le timbre de voix est enroué comme une voix d'adolescente qui n'aurait pas fini sa mue. Mélissa se dit facilement stressée mais ne montre pas de signe d'appréhension, c'est la voix qui monte en tension puis s'apaise dans un rire souvent ou par deux fois dans des pleurs lorsqu'elle parle de son ras le bol des douleurs ou de sa crainte pour son état de santé. Elle se décrit comme quelqu'un de nerveux qui avait besoin de se défouler dans le sport et ne trouve plus ce dérivatif depuis l'exacerbation des douleurs. Elle fait remonter les douleurs à la fin de son adolescence, en lien avec des douleurs de dos. L'évocation de la fibromyalgie donne un sens nouveau à la compréhension de son état.

Sur son discours, nous notons pour nous même que Mélissa fait souvent des récits en dialogues, donnant la parole aux uns et aux autres comme à son corps et à sa douleur.

*« Ouais, alors elles sont diffuses, elles tournent j'ai envie de dire qu'il y a jamais un point de mon corps qui pourra dire « bi non, aujourd'hui ça a été », (...)*

*« Je me dis « non ! ça je peux pas le faire parce que je vais finir par avoir mal ». (...)*

*« Et je me dis mais mon dieu comment je vais vieillir au final. L'avenir me fait peur parce que je me dis j'ai que trente-huit ans. A cinquante ans est-ce que je vais être encore capable d'habiter ma maison ? »*

Le style de réponse apparaît intellectualisant et cherche l'originalité. Depuis son adolescence, Mélissa se sent à la fois à côté de son corps et en décalage avec l'image qu'elle a d'elle-même et l'image qu'on a d'elle. Le discours porté par la subjectivité du moment peine à synthétiser un vécu qui ne soit pas infiltré du regard de l'autre, regard auquel elle est sensible mais ne s'y retrouve pas. Nous apprendrons au cours des entretiens de recherche que ses parents sont séparés et qu'elle ressentait la relation à sa mère comme une relation possessive. Devenue maman, il semble qu'elle cherche à compenser un manque affectif en « *cocoonant ses enfants* ». A de nombreuses reprises, Mélissa nous apparaît comme une femme enfant, en recherche de repères affectifs et perdue dans des injonctions issues de son entourage comme de son idéal du moi. La fibromyalgie correspond à une identité de substitution lui permettant de se définir dans

les relations extérieures, de se sentir exister et de temporiser les exigences surmoïques. L'idée de force et de combat sous forme de lutte antidépressive revient souvent à travers des vécus successifs de chutes et autant de remontées. Mélissa se voit comme « une poissarde » toujours en train de mener un combat ou en lutte contre elle-même. Le second entretien apporte de nombreux thèmes nouveaux autour du projet professionnel qui se met en place. Parallèlement, Mélissa fait référence aux entretiens de recherche et à l'approche de son rendez-vous à la consultation douleur qui semblent l'engager dans la dynamique attendue de changement.

Les entretiens avec Mélissa sont longs, presque une demi-heure chacun et riches en thèmes puisque nous avons relevé 468 unités de sens en amont de la cotation des thèmes. Quels sont les thèmes qui ressortent dans nos hypothèses opérationnelles ? Concernant l'Envie : Mélissa est active dans sa demande de soin (E/H1). Elle n'hésite pas à critiquer ou à conflictualiser la relation de soin.

*« Ça m'a fait plaisir d'entendre un nom sur ce que j'avais, de pas m'envoyer chez le kiné en me disant « voilà dix séances de massages et ça ira bien merci au revoir ».*

*Trois antibiotiques et c'est fini. » (...)*

*Mais, j'ai l'impression qu'à part nous donner des cachets on ne fait pas attention à notre « bien-être » entre guillemets. ».*

Elle sait préciser sa demande qui est avant tout une demande d'échanges et de soins spécialisés dans une approche globale (soutien psychologique et traitements à base de plantes). Elle attend des conseils et des explications auprès d'une équipe qu'elle identifie comme des super spécialistes de la douleur et de la fibromyalgie. Spontanément, sa représentation du soulagement (E/H2) est assez subjective, mal définie et sous-entendue. Au cours des questions d'éclaircissement, elle indique vouloir avoir de l'aide pour s'apaiser et adapter son rythme. L'altérité est très présente dans l'ensemble du discours à travers le regard des autres et de nombreux enjeux relationnels. L'idée de contrôle est assez marquée dans ses propos en particulier sur le plan fonctionnel avec des nombreux signes de kinésiophobie et d'anticipation des douleurs. Spontanément, elle ne renonce pas au contrôle sur les douleurs mais constate le peu de contrôle qu'elle peut avoir (R/H1). Initialement elle se projette surtout dans la crainte de l'avenir (R/H2) et redoute une aggravation de son état prenant la forme d'un sentiment de vieillissement prématuré. A partir de l'image négative qu'elle a d'elle-même, elle ne parvient pas à se projeter positivement. Les contre-investissements douloureux sont bien évoqués. Mélissa a bien conscience de sur solliciter sa fille aînée qu'elle tend à parentifier sous prétexte de ses douleurs. Elle évoque effectivement sa volonté de pouvoir quitter ce genre d'attitudes

(R/H3). Ces éléments amènent un mouvement sensible au second entretien avec l'évocation de nombreux nouveaux thèmes, en particulier dans le regard des autres et par rapport à la reprise de son projet professionnel. Celui-ci sert d'appui à la possibilité de se penser autrement même s'il reste des hésitations :

*« J'essaie de pas, ... justement au final. Alors c'est pas forcément la bonne ligne de conduite, parce que je devrais avoir l'habitude de me reposer à des temps donnés pour dire de mieux l'aborder parce que ça je le sais, ça a son importance. Mais à vrai dire, je, euh, ... depuis qu'on s'est rencontrés je me suis dis je vais avancer peu importe ce qui va m'attendre de l'autre côté et on verra bien. je vais arrêter de me poser des question et, euh, voilà. Mais j'ai plus envie au final de m'en poser des questions. ».*

Ce mouvement entre le premier et le second entretien s'appuie potentiellement sur le fait d'avoir précédemment évoqué l'incertitude et l'angoisse que cette incertitude suscite (A/H1). Effectivement, lors du premier entretien, Mélissa fait état de ses doutes et de ses appréhensions face à des douleurs qu'elle ne contrôle pas. La seule incertitude qui ne transparaît pas est de savoir ce qu'elle a puisqu'elle se reconnaît dans le diagnostic de fibromyalgie. L'identité de douloureux chronique (A/H2) s'appuie sur cette identité de substitution intégrée sur le modèle de l'identification hystérique. Elle lui permet de donner du sens à la rupture avec son image passée et à ce qu'elle perçoit dans le regard des autres. L'investissement d'une amie handicapée représente la compréhension mutuelle d'un double narcissique autour de l'identité de malade chronique. Ainsi, Mélissa ressent que les gens s'intéressent à elle par le biais de son syndrome douloureux. La peur de l'avenir est affrontée sur la base de cette nouvelle identité qui déplace les affects sur le corps :

*« -Mélissa : Et dans la fibromyalgie je me dis ben voilà, l'un va pas sans l'autre et au final, peut-être je sais pas, peut être m'en faire une force ? Me dire que ma dépression elle est pas que dans ma tête. C'est le corps aussi qui m'amène à être trop fatiguée pour que le cerveau aborde des épreuves plus ou moins compliquées plus facilement. Je sais pas si c'est très clair.*

*- Bertrand : Que les douleurs seraient là pour simplifier les choses. Ce n'est pas une question de création, je ne le dis pas dans ce sens-là mais ça fait, comment dire, comme un paratonnerre.*

*- Mélissa : C'est ça. »*

Pour autant, Mélissa ne remet pas totalement en question sa demande initiale (A/H3) puisque ce mouvement semble également étroitement dépendant du soutien qu'elle attend et du projet qu'elle nourrit envers la consultation douleur. Elle a besoin que son mouvement soit

accompagné par le regard des professionnels (conseillère pôle emploi et médecin de l'équipe douleur). C'est-à-dire qu'elle peut penser l'échec du soulagement des douleurs à condition de sentir du soutien par apport à sa demande affective. C'est l'échec de cette demande sous-jacente qui alimente la menace d'un nouvel effondrement dépressif. La douleur semble avoir pour fonction de l'aider à se sentir exister dans le regard de l'autre.

Les récits donnés aux photographies sont assez fournis pour permettre de coter l'ensemble des réponses. Dans le cas de Mélissa, ce sont uniquement les faiblesses du matériel proposé qui transparaissent (manque de personnages dans les photographies). Nous ne retrouvons pas le défaut d'élaboration habituel chez les personnes douloureuses chroniques. Le pôle projectif et imaginaire est bien présent, il donne du relief aux images dans un récit adapté aux sollicitations latentes. Mélissa répond rapidement et donne des récits originaux en s'appuyant sur son vécu personnel, sur certains détails des images ou sur ses émotions. Comme en entretien, la tension monte progressivement jusqu'à la photographie Identité à laquelle Mélissa fond en larmes. On retrouve dans les récits cette alternance entre mouvements d'attente et d'abattement. Les récits traduisent des épreuves auxquelles il faut faire face entre découragement, abandon et résilience. Les affects dépressifs sont l'occasion d'éprouver le sujet comme nous l'avons déjà relevé dans le discours spontané. C'est aussi ce qui semble se profiler dans la demande de soin. Le choix de l'image Quitter symbolise la résilience face à l'adversité et face à la différence :

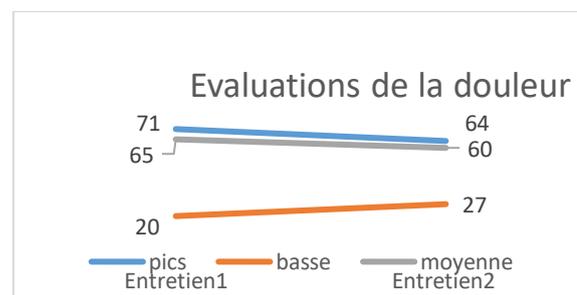
*« C'est des oiseaux en migration et il y en a un qui est dans le fond, ben qui est un peu éloigné en fait de la ligne de migration. Et il se dit que toute façon il va les suivre parce qu'il a pas le choix et que si il veut partager les choses... Mais il va suivre à son rythme. Il va arriver. Il va certainement même mieux profiter que les autres du voyage. Je pense que du coup il va prendre le temps de regarder ce qui se passe autour. Voilà, eux ils vont être contents, ils vont arriver avant mais lui il aura peut-être de belles images. Voilà, il aura pris le temps de regarder autour de lui. ».*

	CR	QA	IA	IN	CC	RA	ES	IC
<b>SCORS</b>	5,22	4,2	4,8	4,7	5	4	3	5,6

L'ensemble des notes à la SCORS, indique une bonne structuration du Moi et de la relation d'objet. Les réponses permettent de mettre en évidence la complexité des représentations des individus en tant qu'ils sont bien différenciés avec une autonomie psychique (CR). Elle est

associée à une bonne cohérence des récits et du sens des actions des personnages (IC) et à un bon investissement de l'autre dans la relation (IA). La qualité affective des relations est globalement positive (QA) ce qui n'empêche pas l'expression d'affects agressifs. En effet, la note de 4 à l'échelle RA correspond chez Mélissa à la moyenne de notes diversifiées et non à la note par défaut. L'échelle « estime de soi » (ES) est la plus faible. Elle confirme la faiblesse de l'estime de soi repérée au cours des interviews de recherche.

L'évaluation de la douleur va dans le sens d'une amélioration du vécu douloureux non significative. Les douleurs les plus élevées, c'est-à-dire les pics douloureux se rapprochent de la douleur moyenne. Il n'y a pas de modification majeure au niveau des douleurs les plus basses.



Le mouvement qui peut être repéré chez Mélissa entre les deux entretiens est bien celui d'une remise en mouvement. Mélissa semble sortir de la chronicité et pouvoir penser le changement. L'expression de l'incertitude, l'intégration de l'identité de douloureuse chronique et la possibilité de quitter les contre-investissements douloureux semblent accompagner la mobilité psychique. Cette attitude semble corrélée avec la qualité de structuration de la relation d'objet. Cependant nous manquons de recul pour apprécier si ce mouvement est inscrit dans le temps ou s'il constitue la répétition d'un mouvement cyclique alternant entre chute psychique et lutte psychique. Selon nous, la possibilité de sortir de la répétition dépend étroitement de la manière d'accompagner Mélissa vis-à-vis de sa demande de prise en charge en douleur. En outre, nous voyons bien dans son cas comment l'identité de douloureuse chronique autour du diagnostic de fibromyalgie est une étape relative à l'intégration de la douleur en soi et peut devenir, en même temps, un point d'équilibre et un contre-investissement douloureux potentiellement enfermant. L'analyse de la demande de prise en charge et la compréhension de la demande affective sous-jacente nous semble ici un élément incontournable pour déployer le mouvement qui s'est initié chez Mélissa.

### III.2. Synthèse de l'analyse des cas

Pour tous les participants, le premier mouvement est d'abord celui de l'effet délétère des douleurs, celui aussi de la répétition associée aux douleurs chroniques. Le second entretien commence généralement comme le premier avec les mêmes thèmes et les mêmes plaintes. Certains discours ne vont pas au-delà et n'évoluent pas avant les questions d'éclaircissement. D'autres dépassent la répétition de l'indique pour s'ouvrir vers d'autres thèmes et un autre mouvement.

Nous présentons ici une synthèse de nos analyses de cas autour d'une nouvelle mise en lien des hypothèses qui vient compléter celle des deux précédentes démarches (IPA classique et analyse des catégories conceptualisantes). A partir des quatorze analyses de cas présentées ci-dessus, nous avons construit un tableau récapitulatif des résultats intégrant les différentes hypothèses et les autres facteurs évalués afin de voir quelles correspondances émergent et si elles vont dans le sens de nos hypothèses.

Pour chaque hypothèse opérationnelle, en fonction de notre analyse, nous avons indiqué si elle était ou non validée. La première hypothèse opérationnelle portant sur la manière d'investir la demande de soin est prise en compte selon ses deux dimensions active ou passive. La cinquième hypothèse opérationnelle concernant « se penser différemment dans l'avenir » n'est pas décomposée. Nous considérons que ces deux aspects doivent être présents. Nous avons également indiqué dans ce tableau s'il apparaît pour chaque participant un mouvement ouvert vers le changement. En cohérence avec certaines situations comme celles d'Amélie ou de Chloé, les mouvements négatifs vers la dépression sont considérés comme favorables à partir du moment où ils participent aussi d'une ouverture vers le changement. Le niveau de structuration de la relation d'objet est reporté selon trois degrés : bien structurée, moyennement structurée ou faiblement structurée. L'évolution de la douleur entre les deux temps d'entretien est reportée selon les trois aspects évalués : évolution du vécu des pics douloureux, évolution du vécu des douleurs les plus basses et évolution du vécu des douleurs moyennes.

Ce tableau nous sert de support pour explorer les pistes que nous n'avons pas encore abordées. Il nous sert également pour creuser certains questionnements qui ont émergé au cours de ce travail de traitement des résultats. Par exemple, les conduites de repli sur soi telles que le fait de ne plus parler de ses douleurs ou de se mettre à l'écart sont-elles systématiquement liées aux tensions ou sentiments de lassitude perçus chez les proches ? Nous conduisons cette réflexion du général vers le particulier.

Nous avons repéré un mouvement vers le changement chez sept participants sur quatorze : Nadine, Jacques, Amélie, chez Annie également même s'il est léger, Maureen, Chloé et Mélissa. Pour Amélie et Chloé, nous considérons qu'il y a également une impulsion vers le changement même si elle semble passer, dans un premier temps, par un mouvement dépressif. A l'inverse, pour Monique, Odile, Bruno, Sarah et Brigitte, la mobilité psychique nous apparaît épuisée ou bloquée par des forces antagonistes. Bien que Charly fasse référence à l'idée de changement vers la dégradation, nous n'avons pas retenu cela comme un mouvement psychique mais davantage comme une posture mise en avant.

Les hypothèses générales, « Envie », « Renoncement » et « Aller vers une situation nouvelle », ne sont pas directement reliées avec la mobilité psychique. C'est-à-dire qu'aucune hypothèse générale n'est associée à elle seule à la possibilité du mouvement attendu. En particulier, l'hypothèse Envie est généralement positive comme pour Bruno, Maureen, Chloé et Brigitte mais elle n'est pas corrélée avec l'ouverture sur le changement. A l'intérieur de cette hypothèse générale, nous avons regardé si certaines hypothèses opérationnelles étaient plus pertinentes. L'altérité (E/H3) n'est pas probante car elle est positive pour tous les participants. Même en réduisant sa définition sur certains aspects (Entourage, soutien dans les soins ou référence au parcours de soin), nous n'obtenons aucune corrélation efficiente. A l'inverse elle peut aussi être positive mais enfermante comme dans le cas d'Odile et de son mari chez qui la douleur et la maladie sont devenues les modes de relation habituels. Par ailleurs, le fait de se replier sur soi ou de chercher à cacher ses douleurs à son entourage n'empêche pas la mobilité psychique et ne favorise pas non plus l'immobilisme. L'hypothèse portant sur les représentations du soulagement est souvent infirmée. Comme nous l'avons déjà évoqué, le soulagement (E/H2) n'est que rarement spécifié et cette précision, quand elle est présente, n'a pas d'influence notable sur la mobilité psychique. Nous pensons néanmoins qu'il peut être intéressant de solliciter davantage les patients sur ce point, car quand le soulagement est précisé, il s'accompagne souvent d'une remise au travail de la demande initiale. Cela peut être un levier intéressant pour faire évoluer la demande. Concernant la première hypothèse relative à l'investissement des soins (E/H1), nous pouvons noter une association presque complète au niveau de l'implication active. Quasiment toutes les personnes pour lesquelles nous avons reconnu un mouvement vers le changement sont généralement actives dans leur démarche de soin. L'implication active est également toujours associée soit avec R/H2 « se penser différent dans l'avenir » soit avec R/H3 « quitter les contre investissements douloureux ». L'implication active est donc d'emblée plutôt favorable, cette posture n'empêche pas d'ailleurs une part de positionnement passif. Seule Amélie est plutôt dans une démarche passive. Or nous avons déjà

indiqué comment chez Amélie l'angoisse recouvre des potentialités qui ne sont pas repérables d'emblée. A l'inverse, un investissement exclusivement passif n'est jamais associé à l'ouverture vers le changement probablement parce que ce changement est trop pensé comme dépendant de facteurs extérieurs ou remis entre les mains des soignants.

L'hypothèse générale « Renoncement » est assez disparate dans ses résultats, il n'y a que pour Jacques qu'elle est entièrement validée et positive en termes de mouvement vers le changement. A l'inverse, lorsqu'elle est entièrement négative, comme dans le cas de Bruno et de Pierre-Marie, elle correspond à des situations dans lesquelles le mouvement est suspendu. Les trois hypothèses opérationnelles sont rarement validées. En particulier l'idée de renoncer au contrôle (R/H1) sur les douleurs est très rarement exprimée, même indirectement. Elle semble aller complètement à contre-courant de la démarche de soin. D'ailleurs, comme nous l'avons souligné auparavant, ne plus chercher à contrôler ses douleurs n'est jamais complet ou jamais entièrement exempt d'une part de contrôle, le plus souvent au niveau d'attitudes kinésiophobiques, même chez Annie qui est pourtant celle qui semble avoir le plus lâché cette dimension. L'exemple de Chloé montre bien quant à lui que le fait de renoncer à contrôler ses douleurs n'a pas besoin d'être exprimé pour constater un mouvement psychologique favorable au changement. La possibilité de se penser différemment dans l'avenir (R/H2) n'est pas une condition suffisante pour favoriser la mobilité psychique. Elle n'est pas non plus une condition nécessaire à partir du moment où nous avons considéré qu'il y a bien un mouvement psychologique chez Annie et chez Amélie. L'exemple de Nadine est assez intéressant pour cette hypothèse. En effet, au cours du second entretien la majoration des douleurs impacte automatiquement les projets en cours, ce qui n'était pas le cas au premier entretien lorsque les douleurs étaient plutôt au second plan. Tout de suite les douleurs modifient la manière de se projeter dans l'avenir. Quant au fait de quitter ses contre-investissements douloureux (R/H3), ceux-ci sont rarement conscients et exprimés comme tels. Même dans ce cas-là, cette hypothèse n'est pas suffisante pour induire à elle seule l'idée de changement. Elle n'est pas non plus nécessaire. Au sujet de cette seconde hypothèse générale, nous retenons le point suivant : pour qu'il y ait ouverture sur le changement, il faut qu'au moins une des trois dimensions évaluées soit positive quelle qu'elle soit.

La troisième hypothèse générale « Aller vers une situation nouvelle » n'est pas non plus suffisante à elle seule. Lorsqu'elle est entièrement validée comme pour Nadine ou Annie elle est effectivement associée à la mobilité psychique, même si celle-ci est faible comme dans le cas d'Annie. Cependant, cette hypothèse est entièrement infirmée cette fois chez Amélie et n'empêche pas que nous ayons retenu pour elle l'idée de mouvement. Probablement parce que

chez elle, le mouvement correspond d'abord à celui du travail de deuil et pas à celui de l'intégration des douleurs chroniques. Les autres participants pour lesquels cette hypothèse générale est négative sont Pierre-Marie, Bruno et Monique. C'est-à-dire trois personnes pour lesquelles nous n'avons pas retenu l'idée de mobilité psychique. A l'intérieur de l'hypothèse générale, nous retrouvons la même configuration que pour l'hypothèse « Renoncement ». En effet, aucune sous dimension correspondant à chaque hypothèse opérationnelle n'est clairement corrélée avec l'ouverture vers le changement. A nouveau, pour cela, il faut au moins qu'une des hypothèses opérationnelles soit positive quelle qu'elle soit. Nous pensions retrouver une association forte entre Incertitude (A/H1) et Inconnu (A/H3) ou Avenir (R/H2) autour de la peur de l'aggravation. En réalité cette association n'est pas si fréquente que cela. En réalité, elle repose sur la peur de l'aggravation comme impossibilité de se projeter dans l'avenir appuyée par la peur de l'inconnu. Dans ce cas, c'est une association assez néfaste en termes de mobilité psychique mais pas rédhibitoire comme dans les cas d'Amélie et Chloé. Une question qui peut se poser par rapport à l'intégration de l'identité de douloureux chronique (A/H2) : est-ce qu'il y a des personnes pour lesquelles le mouvement a déjà eu lieu depuis longtemps même si la demande de prise en charge arrive ultérieurement. Nous pensons en particulier à Nadine, Jacques ou Annie qui ont déjà pas mal intégré leur identité de douloureux chronique. Leurs exemples montrent également que ce travail d'intégration n'est peut-être jamais acquis une fois pour toute. C'est peut-être pour cela que, dans leur cas, il reste ouvert sur l'avenir.

Nous avons terminé notre lecture du tableau par une recherche des corrélations inter-échelles. Deux associations apparaissent suffisamment fortes pour attirer notre attention, d'autant qu'elles correspondent à des réflexions déjà amenées dans certains cas. Il s'agit en particulier de l'association fréquente entre la dimension du contrôle (R/H1) et de l'incertitude (A/H1). En effet ces deux dimensions évoluent de concert. Chez nos participants douloureux chroniques, la recherche de contrôle est presque toujours associée au sentiment d'incertitude. A l'inverse le fait de ne plus chercher à contrôler ses douleurs est corrélé avec la possibilité de faire face à l'incertitude et l'angoisse que cette incertitude génère. Quand les deux sont positifs, ils sont systématiquement associés à une mobilité psychique positive, c'est-à-dire dans quatre cas à l'intérieur de notre cohorte de participants. Or dans les trois autres cas restants, Amélie, Chloé et Mélissa, le mouvement repéré est plutôt dépressif ou porté par le deuil des possibilités de soulagement. Nous dirons avec précaution que le travail de deuil dans l'intégration de la douleur chronique concerne peut-être davantage l'élaboration de la perte des possibilités de contrôle et du soulagement plutôt que la perte de son image antérieure.

L'association entre la possibilité de se penser autrement dans l'avenir (R/H2) et l'intégration de son identité de douloureux chronique (A/H2) a également attiré notre attention dans le sens où la seconde hypothèse apparaît comme une condition à la première. L'inverse n'est pas vrai. C'est-à-dire que, dans notre cohorte, la possibilité de se penser dans l'avenir est toujours une condition de l'intégration de son identité de douloureux chronique. Ceci n'est pas aussi évident qu'il n'y paraît puisque, chez nos participants, cette intégration est déjà acquise tandis que l'avenir est conditionnel. Il nous semble simplement que cette association témoigne d'un fonctionnement habituellement souple des mouvements identitaires selon les principes de permanence et de changement. Or cette association au niveau des processus identitaires n'est pas suffisante pour accompagner la mobilité globale dans la douleur chronique. En effet, nous retrouvons cette association chez Odile et chez Charly qui se projettent dans l'aggravation de leur état sans qu'il y ait réellement de mouvement global chez eux.

Au niveau des hypothèses générales, la mobilité psychique n'est pas clairement liée à l'envie mais plutôt à la sous dimension d'un investissement actif dans les démarches de soin. Cette dimension est souvent corrélée avec la capacité à penser le renoncement et notamment à quitter les contre-investissements douloureux. Elle est aussi quasiment toujours liée à la mobilité psychique. Il s'agit donc d'une dimension à soutenir sans réserve puisque les personnes actives dans leur prise en charge semblent également plus à même de penser activement l'évolution de leur situation chronique pour la dépasser. Dans les deux autres hypothèses générales, « Renoncement » ou « Aller vers une situation nouvelle », il n'y a pas d'hypothèse opérationnelle qui soit plus porteuse qu'une autre, il est souvent préférable d'avoir au moins un aspect positif dans chacune des deux hypothèses générales. La capacité à se penser différent dans l'avenir semble être la dimension la plus accessible de l'hypothèse « Renoncement ». La possibilité de parler l'incertitude, l'intégration de l'identité de douloureux chronique et la possibilité de repenser sa demande initiale sont trois manières de faire face à la peur de l'aggravation vers un nouvel équilibre. L'intégration de l'identité de douloureux chronique apparaît plus accessible lorsque la personne peut penser l'avenir. Dans ce cas, il semble important de se centrer sur l'angoisse associée à la peur de l'aggravation.

Au-delà des hypothèses générales, nous avons voulu revenir sur certains thèmes majeurs et mineurs autour de plusieurs questions apparues au cours des analyses des cas. Par exemple le repli sur soi est-il corrélé avec les tensions ou sentiments de lassitude perçus chez les proches ? Dans notre cohorte, c'est une tendance qui se dégage mais qui n'est pas complète. Parfois le repli sur soi est indépendant de quelconque tension comme c'est le cas chez Maureen

et chez Charly. Ainsi ce comportement peut tout autant être une adaptation au regard des autres qu'un véritable contre investissement douloureux. Nous nous sommes ensuite demandé si le fait d'être actif dans sa démarche de soin favorise le fait de pouvoir penser l'échec de sa demande initiale. Manifestement, nous ne pouvons pas tirer de conclusion dans notre groupe de participants dans lequel toutes les configurations existent.

Que remarque-t-on lorsqu'on regarde les résultats en fonction du degré de structuration de la relation d'objet ? Nous avons intégré dans notre tableau d'analyse le degré de structuration de la relation d'objet analysée avec la SCORS appuyée avec les données d'entretien. Nous avons simplement indiqué si selon nous, cette structuration est « bonne », « modérée » ou « faible ». A travers cette démarche nous pouvons indiquer qu'une structuration faible comme chez Odile, Bruno, Charly ou Brigitte correspond à des situations dans lesquelles la mobilité psychique est plutôt bloquée. Ces profils sont bien corrélés avec des positionnements passifs dans la démarche de soin (E/H1) et des attentes importantes tournées vers les équipes soignantes. De la même manière, dans ces quatre cas, il n'y a jamais l'idée de lâcher le contrôle sur des douleurs vécues exclusivement comme subies. Enfin, la possibilité d'aller vers une situation nouvelle n'est pensée qu'en termes d'intégration de l'identité de douloureux chronique mais pas dans tous les cas. Les contre-investissements douloureux sont généralement assez marqués, non conscients et ne sont absolument pas remis en question. De la même manière, la possibilité de faire face à l'incertitude (A/H1) et de penser l'échec de sa demande initiale (A/H3) sont toujours négatifs. Ces résultats vont dans le sens d'une possible vulnérabilité psychique pré existante, non pas à la chronicisation de la douleur mais à la difficulté de faire évoluer cet état. Par exemple, pour Sarah, le mouvement est avant tout celui d'un enfermement sur soi. Sa douleur répète les traumatismes passés en même temps qu'elle cautionne le repli sur soi et la mise à distance. Régression et majoration des douleurs évoluent conjointement. Brigitte quant à elle reste centrée depuis des années sur la reconnaissance de ses douleurs sans donner accès aux émotions. Le statu quo est maintenu dans l'attente des rendez-vous, l'attente de l'autre, sans donner accès à son vécu et à ses émotions. Dans ces cas-là, la possibilité de changement semble dépendre exclusivement des soignants. Un accompagnement psychologique ou psychothérapeutique apparaît dès lors incontournable à l'évolution de la situation. Le destin des personnes avec une relation d'objet moyennement structurée est plus aléatoire et il n'y a pas non plus de profil type. La qualité de la relation d'objet et de la structuration du Moi, si elle est plus souvent associée à des hypothèses positives et à l'émergence d'une ouverture vers le changement. Néanmoins elle ne garantit pas la possibilité de ce mouvement puisque dans le cas

de Monique, la structuration du soi et des relations aux autres est bonne mais, pour autant, elle se retrouve aux prises avec des forces antagonistes entravant ses possibilités de changement à moins qu'il ne s'agisse de sa position passive dans la démarche de soin qui l'empêche d'avancer. Ces résultats vont dans le sens de l'idée selon laquelle une relation d'objet bien structurée favorise indirectement les conditions de la mobilité psychique. Elle est plus souvent associée à une démarche active dans les soins, à la possibilité d'intégrer son identité de douloureux chronique et à la capacité de renoncer à contrôler les douleurs. Seule Chloé semble persévérer dans la recherche de contrôle à moins qu'elle n'ait simplement pas exprimé son changement de point de vue. En fait une bonne structuration de la relation d'objet favorise des conditions propices à la mobilité psychique : des capacités d'appui internes et externes, une fonction de pare excitation opérante et la possibilité d'élaborer la position dépressive. A nouveau, il ne s'agit pas d'une dimension protectrice vis-à-vis de la chronicisation de la douleur mais vis-à-vis de la possibilité de sortir de la chronicisation du sujet. De même, si ses conditions sont favorables à la mobilité psychique ce ne sont pas des conditions suffisantes comme le montre l'exemple de Monique. Dans la douleur chronique, les personnes avec une bonne structuration psychique peuvent également relever d'une aide psychothérapique.

En ce qui concerne le vécu de la douleur évalué à travers l'ENS et l'EVA aux deux temps d'entretien, nous ne trouvons aucune corrélation franche. Nous avons regardé si l'intensité des douleurs pouvait être corrélée avec le mouvement global ou avec les hypothèses générales, sans résultat. Nous avons ensuite regardé si le mouvement psychique correspond au mouvement dans les douleurs qu'il s'agisse de sentir une augmentation, des douleurs stables ou une baisse des douleurs. En fait, il n'est pas rare que l'évaluation vienne contredire le mouvement perçu par la personne. Le plus souvent les participants nous ont dit que rien ne changeait de leur point de vue alors que l'évaluation évolue. Nous avons trouvé la même chose en termes de mobilité psychique puisque là aussi les participants ont parfois commencé le second entretien en nous disant « *c'est toujours pareil* » et nous avons pu constater le contraire.

Lorsque nous regardons en détails l'évolution de l'évaluation des douleurs avec les autres paramètres pris un compte, une seule correspondance émerge : le fait que l'aggravation des pics douloureux est toujours corrélée avec l'absence de mobilité psychique et ce quelle que soit l'intensité. C'est le cas pour Odile, Monique et Sarah. Or, si on fait abstraction des réponses de Charly (en effet, ce dernier donne des notes passant de 8,5 à l'ENS puis à 6,3 à l'EVA alors que subjectivement il parle d'une aggravation de son état algique) en réalité l'absence de mobilité psychique est toujours associée soit à une aggravation soit à une stabilité de

l'évaluation des pics douloureux. Nous retrouvons là cette causalité circulaire et réciproque entre le sujet et sa douleur. Est-ce l'aggravation de la douleur ou sa stagnation qui bloque le sujet ou est-ce l'absence de mobilité psychique qui s'exprime dans le vécu douloureux ? Il est bien difficile de savoir lequel influe sur l'autre. Comme évoqué dans la partie théorique, de notre point de vue les deux évoluent de concert à travers un lien psychosomatique et métaphorique dans lequel la douleur se substitue naturellement au mouvement. Dans une optique plus relationnelle, nous pouvons aussi nous demander si la majoration des pics douloureux ne traduit pas la mise en tension liée à l'attente (l'appel) envers l'équipe douleur avec le rendez-vous médical qui approche.

Nous voyons bien dans ce développement comment la manière d'accueillir et d'accompagner la demande de soulagement va favoriser ou au contraire, entraver les mouvements naturels de changement. Dans notre recherche, ces mouvements sont repérés sur un temps relativement court. Or ce n'est pas un temps anodin, il est logique de voir des choses se mobiliser avec la démarche de prise en charge.

## IV. Discussion

Dans cette dernière section, nous reprenons les différents temps d'analyse en croisant les résultats obtenus. Ceci nous amène à mettre en relief les points apparaissant comme les plus pertinents au regard de nos hypothèses et de notre problématique. Nous discutons nos résultats et leur inscription dans le contexte théorique présenté en première partie de notre travail. Certains points apportent des perspectives cliniques intéressantes qui sont alors mises en avant. Nous profitons également de ce temps de discussion pour interroger certains points ayant attiré notre attention en marge de notre réflexion générale. Différents écueils et biais méthodologiques ont été repérés au cours de l'analyse des données, ils sont présentés dans les suites de nos résultats. Les pistes de réflexion et de recherche qui pourraient prolonger notre travail de recherche viendront clore cette partie discussion.

L'analyse phénoménologique classique montre bien comment l'impact des douleurs chroniques domine le vécu des participants à notre étude. A travers les thèmes supra-ordonnés, nous retrouvons un impact global dans différents domaines : identitaire, relationnel, fonctionnel.

La rupture du sentiment d'identité entre l'avant et l'après de la douleur témoigne du déséquilibre introduit au niveau identitaire. Contrairement à ce nous supposons dans la partie théorique, l'image de soi passée n'apparaît pas comme modèle du soulagement, ce n'est pas un thème à part entière. Ce thème est parfois exprimé tel quel mais ne semble pas être un aspect conscient chez la majorité des personnes interrogées. En revanche, le sentiment de ne plus être soi-même est bel et bien présent, exprimé en particulier dans son versant relationnel et dans son versant fonctionnel.

Les relations avec l'entourage et les proches, reproduisent le même effet avant /après dans le regard des autres et les tensions avec l'entourage. L'identité professionnelle est plutôt un facteur de protection vis-à-vis de l'altération de l'image de soi mais elle n'est pas pour autant corrélée avec la mobilité psychique au sens large. Les relations avec les proches apparaissent teintées de mouvements ambivalents alternant entre, d'un côté, une demande de reconnaissance et de soutien et, de l'autre côté, des sentiments de lassitude et d'impuissance. Ces deux pôles relationnels ne s'excluent pas mutuellement. Dans la majorité des cas, les relations incluent des affects positifs et négatifs qui semblent exacerbés par la situation douloureuse. En effet, les tensions avec l'entourage sont souvent focalisées sur les douleurs. Elles peuvent se retrouver alors au centre de la vie personnelle et familiale, devenir un mode de régulation des conflits,

voire un point d'équilibre dans les relations avec l'entourage. Le fait de percevoir de la lassitude chez les proches entraînent généralement des conduites de repli sur soi. Ces éléments vont dans le sens de l'effet séparatif de la douleur chronique comme une expérience qui ne se partage pas et entraîne insidieusement une distance et un éloignement dans les relations aux autres. Il y a bien, dans la douleur chronique, une forme d'exil comme le proposent David Tamman (2007) et David Le Breton (2017). Sur la dimension de l'altérité, l'analyse par catégories conceptualisantes apportent les mêmes résultats que l'analyse phénoménologique. La dimension de l'altérité étant toujours validée, nous pensons qu'il aurait fallu la spécifier davantage ou la décomposer comme nous l'avons fait pour l'hypothèse « Envie » (E/H1) en considérant la forme active et la forme passive dans les relations aux autres ou la diversité des investissements relationnels.

Les limitations induites par les douleurs constituent l'essentiel de l'impact fonctionnel repéré dans l'analyse phénoménologique classique. Les participants expriment la perte de leur mobilité physique avec des répercussions sur leurs activités quotidiennes. Les limites dans les gestes et les limites dans les déplacements illustrent bien ce rétrécissement de l'espace qui s'opère avec les douleurs chroniques. Comme nous l'indiquions en introduction, il ne s'agit pas uniquement d'une question de périmètre de marche, il s'agit également d'une modification du monde perçu dorénavant comme moins accessible. Nos premiers résultats confirment les propositions théoriques d'Albert Berthoz (1997) sur l'importance du mouvement dans la perception sensible du monde. Ils font le lien avec les travaux phénoménologiques de David Tamman sur la phénoménologie de la douleur chronique : la perception du sujet dans l'espace est réduite par la réduction des possibilités de déplacement. Ce phénomène donne une autre dimension à la kinésiophobie qui va, pour nous, bien au-delà d'un phénomène de peur évitement. Elle constitue, comme nous le redoutions, un rétrécissement du champ de l'expérience globale de la personne. La kinésiophobie apparaît comme une altération progressive du lien entre le sujet, son corps et le monde environnant ; lien qui se fait de plus en plus par la douleur au détriment du mouvement. Il nous semble retrouver dans ce phénomène ce que Christophe Dejours exprime à travers la notion de « *capture de l'intentionnalité* » (Dejours, 2009) lorsque l'affection organique détourne à son profit la libido disponible. Ce changement dans les perceptions du corps et la capacité à jouir de ses mouvements s'accompagne d'une altération du sentiment de soi. La douleur modifie la perception du corps, de ses capacités et de soi-même. Nous retrouvons là ce que les participants nous ont évoqué dès le premier temps d'analyse, au sujet de l'étrangeté de leur corps douloureux, toujours le leur

mais plus tout à fait le même. Dans certaines situations, le sentiment de ne plus sentir son corps ou le sentiment de perceptions déformées alimentent une inquiétante étrangeté corporelle.

Le parcours et la démarche de soin sont également des thèmes majeurs de l'analyse phénoménologique, probablement aussi parce que nous avons rencontré des personnes sur liste d'attente des consultations douleur. Nous retrouvons en premier lieu les attentes et tensions liées à la demande de soin et inhérentes à toute relation soignant-soigné. Les thèmes émergents dans notre panel vont plutôt dans le sens d'une quête de sens et d'un besoin d'explication sur ces douleurs que rien ne soulage plutôt qu'une demande de soulagement. Les situations rencontrées dans notre recherche éclairent le rôle des examens et du diagnostic. Ceux-ci peuvent venir donner du sens et ainsi temporiser la douleur mais ils ne sont pas suffisants en eux-mêmes. Ils peuvent également avoir un effet d'enfermement sur la douleur et de majoration de la chronicité. Par exemple, le diagnostic n'empêche pas l'angoisse. Parfois, il ferme les possibilités d'échange et d'explication. Concernant les attentes envers les soignants, nos résultats sont sensiblement différents de ceux présentés par Matthieu Begon et Pascal Cathébras en 2005. En effet, ce n'est pas tant la demande d'un « *traitement miracle* » qui est au premier plan que le besoin de comprendre et de donner du sens à ses douleurs. Par ailleurs, il nous semble que ce n'est pas seulement la recherche d'un traitement miracle qui alimente les désillusions ; désillusions qui viennent aussi en réaction aux discours plaqués ou aux tensions non analysées dans la relation soignant-soigné. Nous retrouvons effectivement des écarts, voire des discordances, entre les attentes des personnes douloureuses et les réponses qui leur sont apportées par les soignants. Nous ajoutons, pour notre part, le fait que l'ignorance des objectifs, des missions et du fonctionnement des consultations douleur ne peut qu'accentuer ce type d'incompréhension et entraîner un risque accru d'errance médicale.

Les représentations du soulagement de la douleur sont assez pauvres. Encore une fois, il s'agit peut-être avant tout d'une demande d'explication ou de mise en sens. Pourtant, au regard des limitations fonctionnelles et personnelles exprimées spontanément, nous pensons plutôt que le soulagement est sous-entendu et défini en creux : ne plus avoir de douleurs et toutes leurs conséquences. En fait, l'analyse phénoménologique révèle surtout un manque de représentation de la prise en charge en douleur. Les participants ne savent ni comment cela se passe, ni ce qu'ils peuvent attendre de leur prise en charge. Le flou entretient ainsi les fantasmes d'un soulagement imaginaire. L'incertitude constitue ici une forme de réassurance que tout est encore possible souvent formulée à travers l'expression « *On verra.* ». Ce positionnement évite de se confronter à la désillusion ou à la déception. Effectivement, sous cet angle, les patients

semblent rester en quête perpétuelle du bon médecin ou d'un traitement miracle. Il est donc important d'inviter les patients douloureux chroniques à spécifier leurs attentes en termes de soulagement comme le propose Maximilien Bachelart au sujet de l'alliance thérapeutique (Bachelart, 2013). Au regard des thèmes émergents dans notre cohorte, la perte de l'image de soi apparaît moins importante que le deuil des fantasmes de soulagement. Nous adhérons pleinement à la proposition de Dominique Bouckenaere (2007) lorsqu'il indique que des phrases comme : « *Vous êtes mon dernier espoir* » sont révélatrices du degré d'attente des patients et doivent absolument être reformulées pour permettre de repenser les attentes et le positionnement du patient dans la relation de soin.

Les hypothèses opérationnelles attendues n'apparaissent pas dans la cadre des thèmes exprimés spontanément. Ce sont des dimensions en arrière-plan, souvent sous-entendues, non spécifiées et probablement inconscientes. L'analyse par catégories conceptualisantes nous a permis d'approfondir l'exploration des thèmes de l'IPA à l'intérieur de cadres conceptuels prédéfinis. L'analyse par catégories précise les dimensions qui nous intéressent plus spécifiquement. Les hypothèses « Envie » et « Renoncement » sont bien présentes. La première est d'emblée validée puisque les trois hypothèses opérationnelles attendues sont bien exprimées. Ainsi, nous avons pu différencier l'investissement actif ou passif dans la démarche de soin. Cette distinction est pertinente puisque l'investissement actif apparaît clairement associé aux possibilités d'évolution favorables dont il semble être une condition ou tout au moins un passage obligé. A l'intérieur de cette hypothèse, nous notons également qu'être actif dans ses soins c'est d'abord être impliqué dans la démarche de soin, dans l'échange avec les soignants, éventuellement avec une dose de conflit. Dans tous les cas, ce n'est pas uniquement appliquer les conseils et recommandations reçus des soignants. Nous retrouvons dans l'analyse par catégories l'idée selon laquelle le soulagement des douleurs n'est pas précisé ou qu'il ne porte pas uniquement sur les douleurs. De la même manière, l'hypothèse altérité n'était pas assez précise pour dégager des lignes d'analyse pertinentes. Dans tous les cas, nous avons pu relever la richesse de ces trois hypothèses à l'intérieur desquelles plusieurs dimensions se côtoient. En effet, une part de passivité dans les soins n'empêche pas d'être actif, pas plus que les tensions avec l'entourage n'empêchent de se sentir soutenu. Le repli sur soi n'est pas automatiquement associé aux tensions avec l'entourage même si cette association est fréquente. Tous les cas de figures sont possibles. Les mouvements dans une direction peuvent comporter une part de contre-attitudes opposées sans que ces dernières constituent systématiquement des entraves à la mobilité psychique.

C'est un peu différent concernant l'hypothèse « Renoncement » qui, elle, est partiellement validée. Tout d'abord les hypothèses relatives au contrôle et au fait de quitter les contre-investissements douloureux sont difficiles à cerner dans le discours des participants. Cesser de vouloir contrôler ne peut se résumer simplement à subir ou à ne plus savoir contrôler ses douleurs. Le sentiment d'efficacité perçue constitue ici un paramètre important qui a tendance à accentuer la recherche de contrôle. Les traitements médicamenteux sont souvent investis au niveau imaginaire comme un moyen de contrôler ses douleurs. Nous retrouvons là le fantasme d'un médicament miracle. En revanche, la peur de perdre le contrôle peut se déplacer sur les traitements médicamenteux autour de l'idée de perdre le contrôle des traitements ou de perdre le contrôle de soi à cause des traitements. Dans tous les cas, cesser de vouloir contrôler n'est jamais complet et s'accompagne toujours d'une recherche plus ou moins forte de maîtrise. Le plus souvent cela se passe au niveau fonctionnel à travers des mécanismes d'anticipation et d'adaptation (posturaux, matériels, relationnels). La recherche de contrôle est nettement corrélée avec le sentiment d'incertitude et la peur de l'aggravation. Elle participe naturellement de la chronicisation de la douleur, le dernier bastion du contrôle étant que rien ne change. Concernant la possibilité de se projeter différemment dans l'avenir, cette hypothèse est également partiellement validée puisque généralement nous retrouvons une dimension sur les deux. Ici aussi, le flou, ou l'incapacité à se penser dans le futur peuvent se comprendre comme une défense contre la peur de l'aggravation. Tout changement semble potentiellement dangereux ou potentiellement traumatisant. Comme nous l'avons évoqué dans la partie théorique, la douleur chronique génère un fonctionnement psychique qui s'apparente à celui du traumatisme. Le traumatisme induit par la douleur chronique attire à lui les traumatismes anciens au profit d'une interruption de l'écoulement du temps. Lorsque tout changement est perçu comme une menace, le temps est suspendu dans un temps « *hors temps* » de la douleur chronique comme l'écrit Gérard Reynier (2010). Tel un état de sidération psychique induit par la douleur, il y a bien, selon nous, une affinité de la douleur chronique avec les autres formes de traumatismes (Dumet et Ferrant, 2009 ; Bioy et Defontaine, 2014). La possibilité de quitter les contre-investissements douloureux est rarement exprimée comme telle. Le plus souvent ces contre-investissements ne sont pas conscients. Il s'agit néanmoins d'un point important puisqu'elles sont aussi des passages obligés dans le processus d'intégration de la douleur chronique. Nous avons vu dans les cas proposés comment ces contre-investissements peuvent être utiles et nécessaires pendant un temps. C'est le cas du deuil de la demande de soulagement, la fin de la plainte ou l'intégration de l'identité de douloureux chronique. Une part importante dans la mobilité psychique se joue autour de la possibilité d'investir ces contre investissements

sur leur durée utile et de pouvoir ensuite les abandonner ou les adapter. Comme le propose Gabriel Burloux (2004) la chronicisation de la douleur peut se comprendre telle un équilibre entre des forces antagonistes de dégagement et de contre-investissements. Au-delà de la plaie et de la douleur elle-même, cet équilibre se déploie aux niveaux supérieurs et secondarisés de l'appareil psychique : l'identité de douloureux chronique, la douleur comme mode de régulation des relations aux autres ou comme moyen d'exister dans le regard des autres. Nous rejoignons également cet auteur lorsqu'il propose que cet équilibre n'est pas nécessairement bloqué une fois pour toute comme un contrefort immuable. Les entretiens avec nos participants montrent effectivement des ébauches de mouvements qui ne demandent souvent qu'à être accompagnés. Les questions d'éclaircissement en particulier favorisent la mise en mots de ces éléments préconscients qui peuvent ensuite être interrogés et soutenus. Accompagner le changement c'est peut-être avoir conscience que certains thèmes ne sont pas abordés facilement et qu'il faut inviter/aider les patients à le faire.

L'hypothèse « Aller vers une situation nouvelle » est globalement infirmée. Si l'incertitude est bien présente à des niveaux variés : savoir ce que l'on a, s'interroger sur ses soins, craindre l'avenir, toutes les personnes n'évoquent pas forcément l'angoisse que cette incertitude génère et encore moins les stratégies qu'elles mettent en place pour y faire face. Le fait d'avoir reçu un diagnostic atténue l'incertitude sur l'origine des douleurs mais n'empêche pas l'incertitude qui se déplace ailleurs et en particulier sur la question du devenir. Plus le sentiment de rupture avec son image passée est marqué, plus la capacité à intégrer son identité de douloureux chronique est faible. Dans ce cas, la douleur chronique alimente et entretient un clivage entre le Moi sain non douloureux et le Moi douloureux. Dès lors, le travail de la maladie se fait à travers des mécanismes de défenses archaïques qui alimentent une lutte sans fin entre différentes parties de soi. L'accompagnement psychologique vise alors, à s'appuyer sur le masochisme de vie des patients pour les aider à dépasser ce clivage. Une dose d'ambivalence est attendue, elle participe de ce mouvement. Nous avons souvent rencontré cette ambivalence par rapport aux aides mises en place mais pas forcément acceptées. L'intégration de l'identité de douloureux chronique reste très rare si on la considère uniquement dans sa forme tournée vers l'avenir. En réalité, les participants intégrant cette identité dans l'avenir ont souvent déjà commencé cette intégration par le passé. C'est-à-dire que les indices d'intégration de l'identité de douloureux chronique sont plus souvent passés et, en dehors du cas de Chloé, ces indices sont corrélés avec la possibilité de se penser ainsi dans l'avenir.

La possibilité de penser l'échec de la demande de soulagement est difficilement concevable pour des personnes rencontrées sur liste d'attente d'une consultation spécialisée. La

peur de l'aggravation constitue un levier important pour maintenir la demande de soulagement contre vents et marées. Paradoxalement, la stabilité de l'état douloureux semble préférée à tout changement perçu, encore une fois, comme un risque. Néanmoins, une part de renoncement à la demande de soulagement est bienvenue tant chez les patients que chez les soignants. Chez les premiers, elle participe de cette réunification de soi, c'est-à-dire de la réconciliation avec sa part malade. Chez les seconds, il s'agit de quitter une position de réassurance systématique dans l'agir pour une position de soutien afin d'aider les patients à affronter la peur du changement. Aller vers une situation nouvelle passe par le lien avec les soignants et le thérapeute en particulier. La réassurance participe, selon nous, de la chronicisation de la douleur. La confiance et le soutien nous apparaissent plus appropriés dans une démarche de changement. L'évolution semble compliquée sans aide et ceci interpelle quant à la solidité du lien thérapeutique. Celui-ci doit être suffisamment sécurisant pour permettre d'affronter l'angoisse de l'inconnu. Comme le propose Rosa Caron (Caron et coll, 2007), la relation soignant-soigné opère comme un processus de soutien à la réunification de la représentation de soi avec les représentations du corps malade. Le regard du thérapeute doit permettre d'éprouver la permanence de soi dans la relation. Toute la difficulté pour les soignants consiste à interroger la demande initiale tout en construisant le lien thérapeutique.

L'analyse de cas apporte des informations complémentaires précieuses sur les questions qui nous intéressent. En premier lieu, il existe effectivement différents mouvements psychiques repérables sur un temps relativement court au regard de la durée des douleurs chroniques. Ces mouvements attestent d'une situation psychique qui n'est pas complètement paralysée même si elle est entravée ou prise dans le cercle vicieux de la douleur. La mobilité psychique reste présente, même à minima. La démarche auprès d'une équipe douleur participe certainement de ce mouvement vers l'autre et vers le changement. Cela explique probablement en partie pourquoi l'investissement actif dans la démarche de soin apparaît comme la seule hypothèse opérationnelle qui soit une condition nécessaire pour aller vers le changement. Aux soignants de favoriser ce positionnement chez le soigné. Les soignants doivent également comprendre qu'il s'agit d'une posture psychologique à consolider. Pour nous, il faut soutenir l'investissement actif et pas uniquement rendre le patient acteur de soins dans le sens où il faudrait simplement qu'il « fasse » ce qu'on lui recommande.

Deux voies principales vers le changement émergent dans les cas que nous avons traités pour ce travail. Toutes les deux débutent par la demande de soin, puis par l'investissement actif dans la démarche de soin. Ensuite, leurs destins sont un peu différents et ne s'excluent pas

mutuellement. La première voie passe donc par la demande de soin et l'investissement actif, puis elle continue ensuite par la capacité à se penser dans l'avenir et la capacité à intégrer son identité de douloureux chronique en général (passée ou future). Cette voie que nous dirons « identitaire » s'appuie sur les processus d'identification selon les principes opérants de permanence et de changement théorisés par Piera Aulagnier (1986). La seconde voie est celle de « l'incertitude ». Elle débute également par la demande de soin et l'investissement actif, puis, elle concerne le renoncement au moins partiel à vouloir contrôler les douleurs et la possibilité de surmonter l'incertitude, en particulier la peur de l'aggravation. Cette seconde voie s'appuie davantage sur les réaménagements de l'angoisse et des contre-investissements douloureux. Ces deux voies vers le changement représentent les deux mouvements qu'il nous semble intéressant de soutenir pour les psychologues exerçant en équipe douleur. Nous les résumons schématiquement dans la figure 2 ci-dessous :

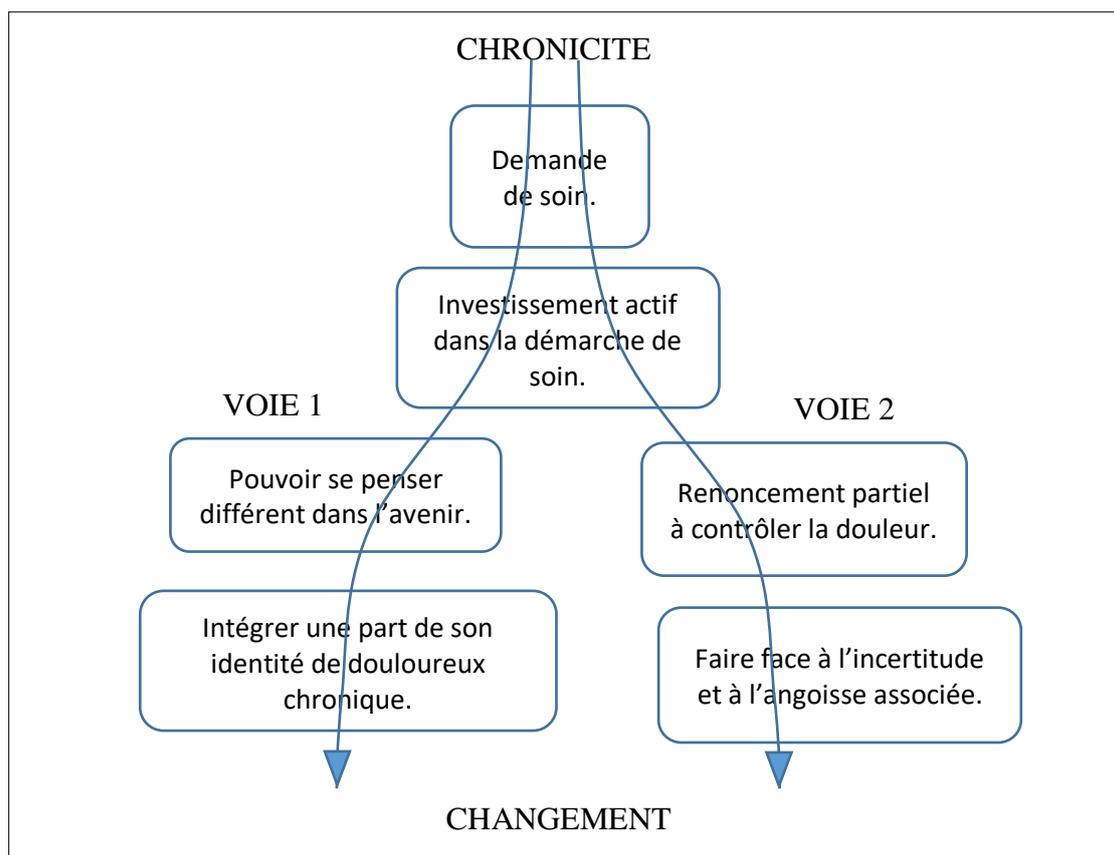


Figure 2.

Dans une voie comme dans l'autre le travail d'intégration de la douleur chronique apparaît comme un mouvement qui n'est jamais abouti une fois pour toute. Une intégration continue inclut probablement une alternance entre ces deux voies, chacune primant temporairement sur l'autre. L'essentiel reste que ces mouvements demeurent ouverts sur le changement. A nouveau,

ceci est cohérent avec les théories considérant le développement identitaire comme un processus continu tout au long de la vie (Aulagnier 1986 ; Marcia, 1966).

L'analyse de cas a permis de repérer qu'un mouvement vers le changement, quelle que soit la voie empruntée, suppose toujours un minimum de renoncement et une dose de projection dans un avenir incertain. Ce mouvement se double parfois de motions dépressives mais qui participent au changement escompté. En effet, il nous semble important de bien distinguer ce que recouvre le terme de dépression. Nous ne nous situons pas ici dans le sens psychiatrique du terme qui en fait une maladie mentale avec un certain nombre de troubles attendus. Plusieurs participants s'inscrivent d'ailleurs en faux vis-à-vis de cette idée de dépression qu'ils ne reconnaissent pas pour eux. Dans ce registre, la dépression est perçue comme une comorbidité, une complication ou une aggravation de l'état de la personne douloureuse. Elle est comprise comme potentiellement enfermante. Nous nous situons dans le registre psychodynamique dans lequel la dépression est d'abord envisagée comme un mouvement. Deux modes de compréhension ressortent de notre analyse de cas. Le premier correspond à la dépression comme élaboration du travail de la perte selon les trois temps identifiés par Sigmund Freud (1917) : surinvestissement de l'objet perdu, détachement du souvenir de l'objet et réinvestissement d'autres objets. Dans ce schéma, la douleur se fait évocation de la perte qu'il s'agisse de la perte de la santé, des repères habituels de la personne, du deuil du soulagement ou d'un futur sans douleur. Le second mode de compréhension est celui de l'élaboration de la position dépressive théorisée par Mélanie Klein (1973). De notre point de vue, la théorie Kleinienne apporte un éclairage intéressant sur l'intégration de la douleur. Le premier mouvement schizo-paranoïde correspond à l'alternance entre intégration et rejet de la douleur en soi. Le second mouvement celui de l'élaboration de la position dépressive serait alors de faire le deuil de son état antérieur et du soulagement complet. Le troisième mouvement correspond cette fois à la création d'un nouvel équilibre de réunification de soi qui renvoie, selon nous à l'investissement d'un autre soi-même dont parle Marie-Claude Defontaine (2003). Nous retrouvons au niveau psychologique cette réinvention de soi évoquée par David Le Breton (2017) au niveau socio-anthropologique. Il nous semble important pour les psychologues douleur qu'ils expliquent à leur collègues médicaux et paramédicaux la portée structurante d'un mouvement dépressif et de ne pas le réduire à un trouble. Il nous semble également intéressant pour les psychologues cette fois, de repérer la dynamique psychique sous-jacente selon qu'elle relève d'un processus de deuil ou d'un processus d'élaboration de la position dépressive. Au terme de ce travail, nous pensons que nous sommes toujours plus ou moins confronté à la seconde dimension et pas nécessairement au processus de deuil d'une partie de soi ou de son

image passée. Nous laissons cette question ouverte car elle nécessiterait d'y consacrer une analyse à part entière.

L'analyse de cas nous a permis de voir comment le degré de structuration d'objet influence sur la mobilité psychique. De manière assez nette, une faible structuration de la relation d'objet constitue un frein à la possibilité d'aller vers le changement. A l'inverse, une bonne structuration ne garantit pas nécessairement la mobilité psychique. En effet, elle semble être un facteur protecteur, nécessaire mais pas suffisant. Il semble qu'une bonne structuration d'objet est associée à une meilleure fonction de pare-excitation et avec la possibilité de recourir à des objets internes et externes secourables. Il nous paraît évident qu'il ne faut pas voir une mauvaise structuration de la relation d'objet comme un facteur de chronicisation de la douleur mais de considérer une bonne structuration de la relation d'objet comme un facteur favorable pour sortir de la chronicité. Nos résultats vont plutôt dans le sens de l'idée avancée par Gabriel Burloux (2004) lorsqu'il propose que la qualité des objets internes favorise le dépassement de la douleur puisque ces objets internes restent disponibles et pour ainsi dire sources de résilience. De notre point de vue, ce n'est pas tant que ces objets internes soient mobilisables. Nous dirions qu'ils favorisent une meilleure organisation du Moi pouvant soutenir des démarches actives et qu'ils favorisent les capacités d'élaboration de la position dépressive comme évoquée plus haut. Pour le dire autrement, nous ne nous situons plus entièrement dans la logique du processus de deuil mais dans celui de transformation de soi.

L'évaluation du vécu de la douleur montre une corrélation entre l'intensité des pics douloureux et l'absence de mobilité psychique. Nous ne pouvons que constater cette association : plus les douleurs s'aggravent, plus la personne semble enfermée dans son vécu douloureux et inversement. Il n'est pas exclu que cette aggravation traduise aussi l'impatience et l'attente envers le rendez-vous avec l'équipe douleur. L'attente d'une solution extérieure favorise, selon nous, l'immobilisme psychique en suspendant et en mettant sous tension la demande. Nous pensons que c'est aussi cela que traduit l'augmentation des pics douloureux, la majoration de la plainte, de l'espoir et de l'appel à l'autre.

Les émotions sont bien présentes dans les différents cas étudiés. Dans notre travail, nous retrouvons l'importance de la mobilité émotionnelle comme facteur de mobilité psychique. Cette dimension aurait pu constituer une hypothèse à part entière. L'anxiété et la dépression sont au premier plan de l'analyse phénoménologique. Cette méthode ne permet malheureusement pas de relever des émotions plus élaborées, souvent plus subtiles et individuelles. Nous pensons en particulier aux pulsions agressives et à leur destin. La colère est parfois directement exprimée et tournée vers les autres. Par exemple, Bruno parle de sa colère

envers son beau-fils. Odile plaisante sur le fait qu'elle aimerait bien tuer son mari par moments. Plus souvent, la colère est retournée contre soi, c'est le cas de Monique en lutte contre ses douleurs et contre elle-même. L'agressivité retournée contre soi revient assez régulièrement dans les entretiens. Chloé l'évoque comme une manière de donner du sens à ses douleurs et un moyen de reprendre le contrôle :

*« Euh, que, enfin, après, il y a tout ce qui est nerveux qui rentre en compte aussi dans les douleurs. C'est-à-dire qu'il y arrive un moment où on ne supporte plus d'avoir mal. Il n'y a pas que la douleur en elle-même c'est nerveusement, il y arrive un moment où limite j'aurais envie de me casser un bras ou d'avoir mal quelque part, ..., là je me suis fait opérée du canal carpien et les douleurs provoquées, enfin les petites douleurs, c'est pas énorme, limite ça me faisait du bien, de savoir que, ça paraît dingue, j'ai l'impression d'être dingue mais j'avais mal et je savais pourquoi j'avais mal et ça, ça me soulageait. » Chloé.*

L'agressivité retournée contre soi transparait également dans des idées suicidaires, quelques fois exprimées d'emblée, d'autre fois elles apparaissent par l'intermédiaire des questions d'éclaircissement. Même si elles ne constituent pas initialement un thème mineur, ils sont six participants à évoquer ce type d'idées après les questions d'éclaircissement. Les idées suicidaires sont motivées par le fait de ne pas vouloir vieillir, de ne pas vouloir devenir dépendant des autres, ou de ne pas être seul. L'angoisse de mort n'exclut pas les idées suicidaires. Nous pensons qu'il s'agit parfois d'une autre forme de rejet de la douleur chronique comme si la mort était le seul moyen d'en sortir. Ainsi, mourir ne traduirait pas la volonté d'en finir avec la vie mais la volonté de changer de vie ou de faire disparaître ce qu'elle est devenue depuis l'apparition des douleurs. Il nous semble enfin que, dans certains cas, ces idées suicidaires correspondent à un fonctionnement mélancolique, c'est-à-dire à des attaques contre l'objet perdu intériorisé, ce qui revient à des attaques agressives contre soi. Nous pensons en particulier aux situations d'Annie et d'Amélie dans lesquelles les douleurs se développent à la suite du décès de leur mère. Face à ces motions agressives retournées contre soi, nous espérons pouvoir étudier la manière de gérer l'agressivité dans la relation d'objet. L'échelle RA de la SCORS porte spécifiquement sur cette dimension relative à l'expression et à la gestion des motions agressives. Malheureusement, les récits sont souvent très pauvres dans ce domaine. Nous retrouvons là les faiblesses de notre matériel, il aurait fallu avoir davantage de situations relationnelles et davantage de personnages sur les photographies. Cette question de la gestion de l'agressivité dans la douleur chronique reste donc en suspens. Nous pensons qu'elle mérite une étude à part entière.

Un autre thème mineur a pris davantage de relief à travers les analyses de cas alors que nous ne l'avions pas repéré auparavant. En effet, nous avons intégré l'idée de famille à la notion d'entourage proche mais nous n'avons pas spécifié le type de relation. En fait, de nombreux participants font références à leurs parents qu'ils soient décédés ou malades, ou encore qu'ils aient été eux-mêmes douloureux chroniques comme c'est le cas pour les parents de Brigitte ou Amélie. La survenue des douleurs pour Amélie et Annie après qu'elles aient chacune perdu leur mère, n'a pas manqué de nous interpeller. Outre l'association entre la perte et la douleur pouvant faire penser que la douleur est une maladie du deuil (Maillard et coll, 2016), il y a bien aussi la question de l'investissement du premier objet d'amour et de la qualité d'incorporation psychique de la relation. Le deuil est d'autant plus douloureux que l'objet est partiellement confondu avec le Moi. Les participants sont également nombreux à faire référence à leurs enfants, ce qui est en réalité un thème majeur. Le plus souvent, ceux-ci sont évoqués quant au regard qu'ils portent sur les douleurs chroniques et viennent interroger la capacité des participants à assurer leur rôle parental. Ce thème que nous n'avions pas repéré aurait pu être développé dans la section consacrée à l'image de soi ou aux relations avec l'entourage. Nous l'abordons ici car nous pensons intéressant de le travailler à travers une étude spécifique aux relations avec les proches selon les deux axes qui se profilent. Le premier axe est socio anthropologique, il concerne la manière d'assumer ou de percevoir son rôle parental malgré les douleurs chroniques. Parfois c'est la difficulté à assurer ce rôle qui apparaît en filigrane. Par exemple, Chloé et Mélissa sont toutes deux mamans de jumeaux. Le second axe est psychologique, il concerne les identifications autour de la maladie : quelles identifications aux parents, à leur manière de faire face à la maladie, quel modèle les personnes douloureuses pensent-elles ou veulent-elles transmettre à leurs enfants ? Un autre thème qui n'est pas apparu d'emblée dans l'analyse phénoménologique, est celui d'une personne relais, aidante et confidente. Ce thème apparaît chez Melissa, Maureen et Chloé. Toutes les trois ont trouvé un soutien individualisé auprès d'une personne de confiance, parfois douloureuse elle aussi avec qui elles partagent une identité et une compréhension mutuelle qu'elles ne trouvent plus dans leur entourage. Il serait intéressant d'approfondir le rôle de cette personne relais dans ses fonctions objectales et narcissiques et plus particulièrement ce qu'elle apporte en termes de mobilité psychique. Les « propos auto-adressés » correspondent au dernier thème nous ayant surpris au cours de l'analyse phénoménologique. Ce thème ne nous est pas apparu tout de suite pertinent. Néanmoins, avec le recul, il nous semble intéressant d'approfondir ce qu'il recouvre en tant que mécanisme au carrefour de plusieurs dimensions : l'expression de la préoccupation

pour soi, une forme de procédé auto-calmand et d'incorporation/identification aux care-givers en devenant « *à la fois soigné et soignant de soi* » (Lennize Pereira, 2017).

Tout au long de ce processus de changement, nous voyons l'importance des attentes envers les équipes spécialisées. Avant même la rencontre, des effets de transfert se mettent en place. Nous avons déjà évoqué, à plusieurs reprises comment de notre point de vue, la méconnaissance des équipes dédiées favorise des attentes et des fantasmes plus propices à l'attente qu'à la mobilité psychique et plus propices aux croyances dans le soulagement qu'à l'intégration de la douleur chronique. Analyser ces effets de transfert sur les soignants nous apparaît un point important pour adapter la manière d'accueillir les patients. En outre, il nous paraît souhaitable de mieux faire connaître les missions et les objectifs des équipes douleur afin de ne pas alimenter des attentes irréalistes. Les équipes et plus particulièrement les psychologues doivent accompagner la demande de soulagement et la mettre au travail. Nous entendons par là, pouvoir la questionner, inviter la personne à se la représenter. Au besoin faire le deuil de solutions à courts termes ou passives pour s'engager vers des options inscrites dans la durée. Nous rejoignons pleinement la proposition présentée dans la partie théorique : « *L'acceptation que la douleur chronique, handicapante, est une pathologie chronique pour laquelle il n'existe pas de solution simple a même été plus lente à identifier que la reconnaissance de son existence, avec de nombreux systèmes qui financent toujours des traitements à court terme inefficaces à la place d'options plus appropriées sur le long terme.* » (Nicholas, 2015, p7). Concernant la douleur chronique, parler de « lutte contre la douleur » pour les plans successifs ou pour les équipes douleur peut apparaître maladroit. La douleur chronique ne peut relever uniquement d'une lutte contre le symptôme. Rester centré sur le symptôme risque de marginaliser davantage les patients qui ne comprennent pas pourquoi nous n'arrivons pas à les soulager. A partir des situations abordées dans notre recherche, nous constatons que les listes d'attente des consultations douleur ne font qu'accentuer les attentes et la mise sous-tension des patients, ce qui peut être contradictoire avec les objectifs visés. Il y a, selon nous, dans les situations de Monique ou d'Amélie, un tel espoir d'un soulagement que celui-ci peut effectivement devenir une forme de diktat ; diktat à la fois pesant pour les patients mais aussi pour les professionnels qui vont les prendre en charge. Les psychologues des équipes douleur ont là un rôle de garde-fou qui nous semble essentiel à tenir. Tout d'abord à l'intérieur des équipes face à l'escalade de propositions thérapeutiques portée par la tyrannie de la bienveillance agissante. Ensuite, en dehors des équipes douleurs, car de tels espoirs et de telles attentes constituent des leviers d'embrigadement. De notre point de vue, Amélie correspond

tout à fait au profil de patients désespérés par leur état qui pourraient être séduits ou approchés par les vendeurs de miracles en tout genre. Il nous semble important de conduire une réflexion sur les dérives possibles consistant à engager les personnes douloureuses chroniques et leur argent vers des solutions alternatives douteuses en profitant de leur détresse et de leur crédulité. Cela dépasse le cadre des consultations douleur, mais qui d'autre pourrait (devrait) porter cette réflexion ?

Investis comme sachants, comme supposés savoir, la conception bio-psycho-sociale de la douleur invite les soignants à quitter cette place pour repenser avec le patient l'articulation entre sa plainte et sa douleur. Certains soignants ont d'ailleurs du mal à quitter ce positionnement et vont utiliser l'approche bio-psycho-social comme une extension du modèle biomédical (Santiago-Delefosse, 2011). Il est pourtant essentiel d'aider la personne douloureuse chronique à sortir de la chronicité en déplaçant sa demande centrée sur le symptôme et, au-delà, à faire le deuil de l'idée d'un soulagement complet pour se remettre en mouvement psychiquement. Pour les deux partenaires, cette dynamique les renvoie chacun à leur propre masochisme quant à accepter la frustration du désir initial : soulager et être soulagé. Plutôt que d'enfermer le patient dans sa demande première consistant à le laisser en attente envers le soulagement (et désirant envers l'autre supposé savoir), accepter de ne pas agir, temporiser son besoin de réassurance et de passage à l'acte soignant, c'est reconnaître ses limites face à la douleur chronique et ouvrir le désir sur la possibilité du changement. Ce changement appartient aux patients, il ne peut être imposé par les soignants qui sont là pour l'accompagner. En s'appuyant sur leur propre masochisme de vie, les professionnels de santé peuvent aider les patients à intégrer leur part douloureuse plutôt que de lutter contre elle au risque d'alimenter le clivage entre Moi sain non douloureux et Moi douloureux. Par exemple, l'évaluation de la douleur est, dès le début de la prise en charge, une invitation à parler de sa douleur, à pouvoir en dire davantage et à l'élaborer en présence du soignant. Dans ce domaine, nous renvoyons à nouveau aux travaux de Matthieu Begon et Pascal Cathébras (2005) sur les représentations du soulagement du côté des soignants. Il serait intéressant de voir comment ces représentations ont évolué du côté des soignants depuis treize ans. Comment évoluent les objectifs thérapeutiques des équipes douleur ? Quelle serait la proportion des propositions centrées sur la diminution des symptômes, sur l'amélioration fonctionnelle ou sur la qualité de vie ?

Au fur et à mesure de notre travail nous avons été amené à en repérer les limites et les écueils. Dans un premier temps nous présentons une réflexion sur la méthodologie et les outils, Dans un second temps nous exposons les biais rencontrés dans notre travail. Au cours de ces

trois années de doctorat, nous avons eu la chance de bénéficier des échanges avec les collègues psychologues du groupe mis en place par la SFETD. Comme exposé dans la partie méthodologique, nos rencontres ont permis de travailler en commun les entretiens de prétest puis le codage des premiers verbatims selon la méthode IPA. Par manque de temps et de participants au groupe, nous n'avons pas eu l'opportunité de travailler le choix des thèmes majeurs, la construction de l'arborescence et la sélection des thèmes dans les catégories conceptualisantes. Il aurait été intéressant de le faire à plusieurs. Par ailleurs, nous avons longtemps hésité à utiliser un logiciel pour la cotation des unités de sens, ce qui aurait affiné le calcul de la fréquence des thèmes et le calcul des liens de co-occurrence. Nous n'avons pas osé nous lancer dans cette option par manque de maîtrise de l'outil. Il aurait fallu le tester pour nous l'approprier. Finalement, nous avons préféré nous confronter directement aux unités de sens puis aux thèmes. Une manière pour nous d'être en lien direct avec le matériel apporté par les participants. Dès lors, les thèmes sont traités sur un mode binaire, selon qu'ils sont ou non présents. Nous perdons là en qualité d'analyse statistique. En revanche, nous pensons y avoir gagné en compréhension du vécu. Avec le recul nous pensons qu'il nous aurait été compliqué de traiter des données d'entretiens que nous n'aurions pas conduits. Ainsi, le temps passé auprès des participants, à retranscrire leurs entretiens puis à détailler leur vécu nous aura aussi ouvert leur monde intérieur, leur manière de voir et de vivre la douleur chronique. L'intervalle de deux mois entre chaque entretien semble assez adapté. Cet écart relativement court en comparaison des douleurs chroniques est malgré tout suffisant pour repérer des mouvements psychiques, certes timides mais signifiants. Sans doute, un peu plus de temps aurait pu être consacré au second moment d'expression libre au début du deuxième entretien. Cela aurait-il ouvert sur d'autres thèmes nouveaux ? Notre expérience montre une certaine redondance d'un temps à l'autre, suivie parfois par une évolution du discours. Lorsque la répétition se poursuit malgré tout et pour ne pas mettre les participants en difficulté nous avons embrayé sur les questions. Celles-ci nous ont semblé assez adaptées mais pas toujours bien comprises. La question relative à l'hypothèse R/H3 « Quitter les contre-investissements douloureux » ne donnait pas accès à la dimension attendue ou alors sur un mode imaginaire conditionné au soulagement. Quoiqu'il en soit, d'une manière générale, les questions n'étaient pas déterminantes. En effet, le plus souvent, nous retrouvons des réponses déjà données en amont. En fait, les questions d'éclaircissement ont surtout permis de développer une idée déjà ébauchée, d'en prendre conscience ou de la nuancer dans le principe de réalité. Les questions n'ont donc pas apporté beaucoup de changement en termes de cotation mais elles peuvent être des supports intéressants aux échanges. Elles permettent d'évoquer des zones d'ombre, parfois taboues ou résistantes au

changement, de soutenir l'expression du vécu individuel sous des angles qui ne sont pas abordés en consultations médicales ou paramédicales. Nous pensons qu'elles apportent des éléments précieux pour les psychologues douleur dans le cadre des évaluations cliniques et des psychothérapies. Tout simplement, nous les avons adoptées dans nos entretiens cliniques et nous continuons à les utiliser.

Le nombre de participants répond aux critères attendus pour l'IPA et nous avons été particulièrement attentif à avoir un récit le plus neutre possible ou à ne traiter que le discours spontané dans notre analyse. La répartition des âges, des genres et du type de douleurs nous semble assez cohérente avec le profil de personnes consultants habituellement les équipes douleur. Nous aurions aimé avoir un groupe de participants plus diversifié en termes d'origines et de confessions mais les difficultés pour recruter ne nous ont pas laissé une marge de manœuvre suffisante à ce niveau. Nous savons d'expérience que les personnes d'origine juive, musulmane ou catholique n'ont pas le même rapport à la douleur, aux traitements et expriment leur plainte différemment. Nous ne retrouvons pas cette diversité. Les résultats sont donc à relativiser au regard de ce biais de recrutement et de ce point aveugle. En revanche, deux biais de recrutement que nous redoutions initialement sont plus faibles que prévu. En effet, lors des appels téléphoniques, nous avons souvent des refus de personnes actives et craignons de rencontrer uniquement des personnes en arrêt de travail ou inactives sur le plan professionnel, ce qui n'a pas été le cas. De la même manière, nous pensions ne pouvoir interviewer que des personnes en mesure de se déplacer de manière autonome jusqu'aux lieux de rendez-vous. Le risque était alors d'étudier la mobilité psychique sans rencontrer de personnes limitées dans leur déplacement. Or, là aussi, ceci n'a pas été le cas. Bien que ne pouvant se déplacer seuls, plusieurs participants sont venus malgré tout en se faisant accompagner et conduire par un tiers. Nous retrouvons d'ailleurs le thème des limitations dans les déplacements dans l'analyse phénoménologique. Toujours au sujet de notre cohorte, nous voulions des participants en amont de leur prise en charge en douleur, ce qui a été le cas. Cependant, ceux-ci ne sont pas novices d'une prise en charge en douleur, ni de l'expérience de la douleur. Nous avons été surpris de rencontrer des personnes ayant déjà plus de dix ans de douleurs chroniques (sans avoir jamais consulté en équipe douleur). Il y a, selon nous, une dynamique psychologique différente selon l'ancienneté des douleurs et le parcours de quelqu'un comme Jacques est assez différent de celui de Chloé ou d'Amélie pour qui les douleurs sont bien chroniques mais beaucoup moins anciennes. Si le passé douloureux est parfois associé à une meilleure intégration de l'identité de douloureux chronique, ce n'est pas le cas à chaque fois. La situation de Brigitte représente, dans ce cas, un contre-exemple. Pour Mélissa, la remise en question du diagnostic initial de

lombalgie chronique vers la fibromyalgie semble remettre en branle le travail de mise en sens et d'intégration de ses douleurs. Du point de vue de l'ancienneté des douleurs, notre cohorte est assez disparate. Nous pouvons nous demander s'il eut fallu sélectionner des personnes avec des douleurs, certes chroniques, mais néanmoins plus récentes, ou écarter les personnes ayant déjà été suivies en rhumatologie par exemple. Nous avons malgré tout un début de réponse par rapport à un autre constat. En effet, plusieurs participants cumulent différentes pathologies douloureuses. Plus précisément, avant d'avoir des douleurs diffuses, plusieurs personnes interrogées souffraient déjà d'une pathologie douloureuse identifiée. Nous reprenons ici une question laissée en suspens dans la présentation de nos résultats. On peut effectivement se demander si toute douleur chronique ne prépare pas insidieusement l'avènement de douleurs diffuses. Dès lors il serait logique de voir se multiplier comme c'est le cas actuellement les diagnostics de fibromyalgie en tant que douleurs chroniques secondaires. C'est toute la question des nouvelles douleurs apparaissant chez une personne qui est déjà algique. Du point de vue psychologique, faut-il les considérer comme des douleurs aiguës, comme des douleurs chroniques ou une forme intermédiaire participant de l'apparition d'un syndrome douloureux chronique ? Là aussi il s'agit d'un sujet à part entière.

La quasi-totalité de nos participants a été recrutée sur les listes d'attente des équipes douleur de la région Hauts-de-France, seul Jacques arrive dans la cohorte par l'intermédiaire de Nadine. Effectivement, nous percevons dans nos résultats tout ce qu'induit le fait d'être en attente de cette consultation spécialisée. Nous l'avons souvent remarqué dès les premières prises de contact lorsque les personnes s'inquiétaient de savoir si la recherche pouvait avoir une influence sur leur délai de rendez-vous. Nous avons également noté par endroit ou chez certains participants la tentation de répondre aux questions posées pour correspondre au contexte de la rencontre avec un psychologue ou pour préparer leur consultation avec le médecin douleur. Nous avons essayé qu'il y ait le moins d'induction possible en utilisant des questions et des relances neutres. Même en tentant de l'éviter, le biais de désirabilité sociale (Braun et coll, 2001) est toujours plus ou moins présent dans tout travail de recherche. Répondre positivement à la proposition de recherche c'est aussi accepter de témoigner, de donner son point de vue ou sa situation en exemple. Ces discours recueillis au cours de ces trois années, se déploient au fil des rencontres. Les échanges sont riches, les thèmes sont nombreux ce qui peut paraître paradoxale lorsqu'on sait à quel point la douleur peut aplanir le langage et les capacités de symbolisation (Minjard et coll, 2016). De ce point de vue, les entretiens avec Bruno, Pierre-Marie ou Brigitte nous apparaissent plus caractéristiques des situations que nous rencontrons généralement dans notre pratique. Pourquoi les autres échanges sont-ils si denses ? Nous ne

saurions dire s'il s'agit d'un biais de recrutement, s'il s'agit d'un effet induit par un mode d'échange différent, les participants saisissant l'occasion d'un espace d'expression, ou s'il s'agit d'un effet lié à la consultation douleur qui se profile. Quoi qu'il en soit, cette étude montre bien comment la parole est aussi un mouvement et qu'elle peut constituer un point d'appui au changement. Nous serions curieux de voir comment le discours et le vécu évoluent après la prise en charge par les équipes douleurs. En particulier, pour les raisons évoquées plus haut, il serait intéressant de voir si les représentations du soulagement changent. Il serait également intéressant de faire la même démarche de recherche avec des personnes qui ne sont pas sur liste d'attente d'une consultation spécialisée en recrutant dans les cabinets médicaux des généralistes. Le dernier point relatif à notre groupe de participants concerne le type de douleurs. Nous n'avons pas regardé si la nature des douleurs ou leurs localisations pouvaient avoir une influence sur nos hypothèses et sur notre problématique. Intuitivement, il nous semble qu'il y ait des influences multiples. L'intensité et les localisations peuvent avoir un impact fonctionnel différent modifiant en profondeur la manière de vivre les choses, d'être au monde selon l'angle phénoménologique, l'économie pulsionnelle et le sentiment d'identité selon l'angle psychanalytique. Certaines douleurs sont plus évidentes à gérer, d'autres sont plus faciles à comprendre et à anticiper. Cela constitue également des différences notables. Les sentiments de contrôle, l'auto-efficacité perçue, la possibilité de donner du sens à ses douleurs sont aussi des paramètres susceptibles d'avoir une influence. Les différents paramètres présentés ici sont susceptibles de modifier sensiblement les résultats. Nous en avons conscience. Par exemple, six participants de notre cohorte ont un diagnostic de fibromyalgie, posé ou supposé. L'échantillon est suffisamment important pour faire une analyse de nos hypothèses sur ce sous-groupe spécifique et comparer les résultats avec nos conclusions générales. Dans le présent travail, nous avons fait le choix d'aborder la douleur en générale sans faire de distinction selon le type de douleurs ou leurs localisations.

Les outils méthodologiques employés présentent également des limites. La *phenomenological interpretative analysis* apporte un gain de compréhension dans l'analyse du vécu de la douleur chronique. Elle représente un équilibre intéressant entre le vécu individuel et l'étude statistique. La douleur chronique est ainsi étudiée au-delà du vécu personnel pour accéder à des tendances générales qui éclairent les mécanismes psychologiques en jeu. L'IPA permet également de ne pas rester cantonné à des questionnaires préconçus avec des idées préétablies. Elle est réellement une manière de donner la parole aux personnes concernées par un phénomène pour exprimer leur propre point de vue. L'IPA bénéficie enfin d'une certaine souplesse d'utilisation en définissant des catégories à l'intérieur desquelles nous avons pu

étudier des phénomènes précis. Ainsi, grâce à cet outil, nous avons pu étudier la mobilité psychique dans le vécu des personnes douloureuses chroniques en allant au-delà des impacts de la douleur sur ce même vécu. L'IPA présente néanmoins des limites. Une des limites de l'outil apparaît dans le fait que les patients primo-consultants en douleur se positionnent assez vite en attente du savoir de l'autre. Le savoir expérientiel analysé avec l'IPA ouvre sur le savoir profane mais bute sur le non-savoir et l'attente de l'autre supposé savoir. Pour le dire différemment, une partie de l'expérience vécue est déléguée à l'autre. A nouveau, il serait intéressant de croiser les points de vue entre soignants et soignés par rapport à leurs représentations du changement. En particulier, il s'agit peut-être d'une attente mutuelle, chacun des protagonistes de la relation soignant-soigné attendant ou espérant que le changement vienne de l'autre. Une autre limite inhérente à l'IPA, déjà soulignée auparavant, est l'impossibilité de coder des éléments qui ne sont pas exprimés. Certains aspects n'ont pas été pris en compte, nous avons déjà donné l'exemple de Brigitte exprimant beaucoup d'appréhension dans son attitude sans la nommer. Dès lors, l'angoisse n'a pas été codée et pas prise en compte d'emblée. Outre l'expression des émotions, des notions telles que celles recherchées dans nos hypothèses R/H1 « Cesser de vouloir contrôler » ou R/H3 « Quitter les contre-investissements douloureux » ne s'expriment pas aisément puisqu'il s'agit d'actions définies par la négative, l'idée de ne plus faire. L'IPA n'est probablement pas l'outil le plus adapté pour les saisir. Nous pensons par exemple à la situation de Chloé qui, au second entretien, semble ne plus chercher à contrôler ses douleurs mais qui ne l'évoque pas. Ne plus en parler signifie-t-il que ce mouvement n'a pas lieu ou qu'elle n'en a pas conscience ? Ce serait néanmoins une réalité psychologique. Nous retrouvons ici la spécificité de l'approche phénoménologique, plus proche de l'égo psychologie et du conscient. Elle ne prend pas en compte les manifestations inconscientes. La validité de la méthode est à ce prix. Nous avons essayé de compenser ce défaut à travers l'analyse de cas. Enfin, concernant l'IPA, nous voulions vraiment savoir quels seraient les thèmes émergents naturellement et si nos hypothèses apparaissaient spontanément parmi eux. Au regard du nombre de nos unités de sens (279 unités de sens) et des thèmes retenus (156 thèmes majeurs et mineurs), nous craignons d'être tombé, en partie, et bien malgré nous, dans le réflexe d'indexation contre lequel Pierre Paillé et Alex Muchielli (2016) mettent en garde les utilisateurs de la méthode. Personnellement, nous avons besoin de passer par cette étape pour asseoir et légitimer nos interprétations.

Concernant la Social Cognition Object Relation Scale (SCORS), nous avons rapidement repéré les difficultés avec cet outil dans l'utilisation que nous en faisons. Pour pouvoir l'utiliser pleinement nous aurions dû anticiper un certain nombre de points. Il aurait fallu davantage de

personnages sur les photographies. « Investissement » est la seule qui mette réellement en scène deux personnages humains en interaction. Au cours de la passation, nous aurions pu encourager davantage les productions, surtout avec des participants douloureux chroniques qui ont déjà tendance à coller au contenu manifeste des images. La consigne « *Que vous évoque cette photo ?* » était probablement insuffisante. Nous avons également manqué de rigueur dans l'ordre de présentation des photographies. Celui-ci peut avoir influencé les réponses et nous n'avons pas contrôlé ce biais. Entre-autre, nous avons souvent terminé les passations par la photographie associée au « Soulagement ». Cela traduit peut-être notre propre soulagement de clore des entretiens de recherche complets ou notre désir d'entretenir l'espoir d'un soulagement pour les participants ? Dans un autre registre, nous avons constaté que certaines photographies fonctionnaient vraiment bien quant à induire le thème attendu : « Avenir », « Mue » ou « Identité » par exemple. En revanche, la photographie relative à l'incertitude n'a pas été probante avec notre panel. Elle fait partie de celles qui fonctionnaient le moins bien lors de la sélection et lors des pré-tests. Son inefficacité est malheureusement confirmée durant la recherche. Il nous semble, notamment assez compliqué d'exprimer l'incertitude sur une photographie. Peut-être aurions-nous pu présenter une feuille blanche comme dans la passation du TAT ? Les résultats obtenus à la SCORS sont limités par les écueils et des biais que nous avons rencontrés. Dès lors, nous avons pris le parti de corriger ces insuffisances en étayant notre analyse de la qualité de la relation d'objet sur nos données d'entretien. Souvent les résultats à la SCORS sont venus confirmer nos impressions cliniques. Néanmoins, cette démarche reste insuffisante pour tirer des conclusions franches. Nos résultats dans ce domaine nous semblent intéressants. Ils confirment une tendance. Ils doivent néanmoins être considérés avec prudence au regard de nos difficultés méthodologiques. Comme nous l'avons indiqué pour les questions d'éclaircissement, les photographies sont également un support intéressant pour la pratique clinique. Nous pensons notamment à l'utilisation du photolangage avec des patients douloureux chroniques telle que nous l'a présentée Anne-Marie Perrin (2013) lors des universités d'automne de la SFETD en 2017.

Pour rappel, l'intensité de la douleur perçue n'est pas le critère central de notre recherche. Nous considérons cette évaluation comme l'expression du rapport du sujet à son corps dans l'expression de son vécu douloureux. Suivant la proposition de Nathalie Dumet lors du comité de suivi de thèse, nous avons réalisé cette évaluation pour l'ensemble de nos participants. Le choix de prendre en compte trois évaluations (pics douloureux, douleurs moyennes, douleurs les plus basses) est personnel. Nous voulions apporter un aspect supplémentaire à cette évaluation au risque de lui donner une dimension très formelle. Or, ce

faisant, nous avons pu constater la part de ces différents seuils. En effet, il semble que les pics douloureux soient plus particulièrement impliqués dans l'impact psychologique des douleurs chroniques et la perte de mobilité psychique. Parallèlement, les douleurs les plus faibles en tant que fond douloureux servent souvent de repères, voire de critères du soulagement et participent, semble-t-il, à l'intégration de l'identité de douloureux chronique. En effet, à côté des pics douloureux, elles représentent une forme de douleur acceptable.

Dans notre travail, le rapport au corps est étudié par l'intermédiaire du langage, ce que les personnes disent de leur vécu corporel. L'expression corporelle en elle-même demeure la grande absente de cette recherche puisque cette dimension n'a pas été intégrée dans notre dispositif. Elle manque nécessairement. Nos résultats indiquent néanmoins qu'elle ne semble pas être une condition nécessaire au changement. Cela n'exclut pas que les approches psychocorporelles puissent être une autre voie d'accès, et éventuellement la meilleure voie d'accès comme le propose François Roustang (2000). Ce n'était pas notre sujet. Nous ajouterons simplement qu'il y a probablement plusieurs voies d'accès au changement et qu'elles peuvent ou doivent être mobilisées aux différents niveaux du fonctionnement psychique.

## V. CONCLUSION

Cette recherche s'intéressait à la mobilité psychique chez les personnes atteintes de douleur chronique : comment cette mobilité est mise à mal, comment elle s'exprime malgré tout et comment elle peut être sollicitée dans le travail psychologique. Nous avons choisi d'aborder cette problématique sous l'angle du vécu individuel exprimé dans le discours de quatorze participants naïfs des objectifs de cette recherche et n'ayant jamais consulté une équipe spécialisée en douleur.

Sans surprise, le discours spontané est saturé de thèmes relatifs à l'impact de la douleur chronique sur la vie des personnes interrogées. L'analyse phénoménologique met effectivement en évidence l'impact fonctionnel au quotidien, le sentiment de rupture identitaire entre l'avant et l'après la douleur, les conséquences relationnelles. Ce sont les trois dimensions les plus marquées.

Contrairement à ce que nous supposions, l'image passée n'est pas exprimée comme repère du soulagement ou comme contre-investissement au travail de deuil de la santé. C'est plus souvent le deuil d'un soulagement complet ou de pouvoir donner un sens à ses douleurs qui transparaissent et qui peuvent devenir problématiques. Nous retrouvons dans nos résultats l'évolution conjointe et progressive du rétrécissement du champ de l'expérience vécue et du fonctionnement psychique habituel. La mobilité psychique est effectivement mise à mal et participe de la chronicisation de la douleur et du sujet. La douleur chronique génère une forme de sidération physique et psychique qui s'installe progressivement à l'insu de la personne qui en souffre. Ceci n'est pas sans rappeler le fonctionnement traumatique avec lequel la douleur chronique entretient une certaine analogie et des affinités psychopathologiques. C'est donc l'ensemble du fonctionnement psychologique qui est altéré que ce soit dans ses aspects les plus corporels ou dans les niveaux secondarisés des identifications et des liens intersubjectifs.

Pour cette recherche nous avons défini la mobilité psychique comme un mouvement du côté du sujet quant à sa capacité à bouger dans ses représentations, ses investissements et son rapport à la douleur. En nous appuyant sur une analyse par catégories conceptualisantes, nous avons pu relever qu'au-delà de l'impact délétère de la douleur chronique, et bien qu'elle soit globalement empêchée, la mobilité psychique est néanmoins présente chez les sujets douloureux. La mobilité psychique reste d'ailleurs accessible malgré l'impact global et néfaste de la douleur chronique. Il y a bien un mouvement psychologique repérable sur une courte période (deux à trois mois) mais qui est pris dans l'alternance entre forces de répétition et forces de désengagement autour du symptôme. Selon nos résultats, il semble pourtant possible de

favoriser les possibilités de mouvement psychique vers le changement. Il s'agit de permettre au sujet de sortir de la chronicité psychique malgré la chronicité de la douleur. Dans notre cohorte de participants cette évolution passe par la demande de soulagement et l'investissement actif dans les soins. Ici l'idée d'être actif est à entendre dans le sens psychologique du terme, c'est-à-dire l'implication personnelle et pas uniquement le fait de suivre les recommandations des professionnels. Ensuite, deux voies vers le changement apparaissent possibles et ne s'excluent pas mutuellement. La première voie que nous avons appelée « identitaire » concerne le fait de pouvoir se penser différemment dans l'avenir et d'intégrer une part de son identité de douloureux chronique. La seconde voie est celle qui consiste à faire face à l'incertitude et à renoncer, au moins partiellement à vouloir contrôler sa douleur. Quelle que soit la voie empruntée, le travail d'intégration de la douleur chronique est un travail continu qui n'est jamais terminé une fois pour toute. Nous le retrouvons dans le vécu des personnes souffrants de douleur depuis des années. Lorsque les premières douleurs se chronicisent ou lorsqu'émergent de nouvelles douleurs, l'intégration du vécu douloureux s'accompagne généralement d'un mouvement régressif et/ou dépressif. Au cours de notre analyse, nous avons noté que le travail de la douleur repose non seulement sur un travail de la perte au sens freudien du terme mais que l'évolution vers le changement s'apparente le plus souvent au dépassement de la position dépressive au sens kleinien du terme.

La mobilité psychique est effectivement un facteur d'évolution favorable au niveau de l'intégration de l'identité de douloureux chronique et de la possibilité de passer d'un investissement à un autre. La mobilité semble effectivement corrélée au degré de structuration de la relation d'objet, mais c'est parce qu'elles renvoient l'une et l'autre au degré de différenciation psychique et à la souplesse de mécanismes habituels. Ce n'est pas un lien de causalité direct car même un bon degré de structuration de la relation d'objet peut s'accompagner de forces antagonistes qui se figent mutuellement autour de la douleur. En revanche, nous pouvons dire que, dans notre groupe de participants, une faible structuration de la relation d'objet est plus souvent associée à une faible mobilité psychique. Elle est également davantage liée à l'attente de solutions extérieures et à une dépendance plus marquée aux soignants. L'évaluation de la douleur n'était pas le critère central de cette recherche mais un indicateur du vécu de la douleur par la personne. Nous avons constaté que l'évolution des pics douloureux semblent être un indicateur intéressant. Lorsque cette évolution s'aggrave, elle est généralement associée à une difficulté à changer ou à repenser sa demande initiale.

De notre point de vue, ces mouvements psychiques doivent être évalués par les psychologues exerçant en structure douleur. Il s'agit en particulier d'apprécier la nature de l'investissement dans la demande de soin. Les représentations du soulagement doivent être interrogées et si possible précisées pour ne pas entretenir un flou imaginaire propice au statu quo psychique. Les questions d'éclaircissement élaborées pour ce travail de thèse nous semblent être tout à fait adaptées pour, dès les entretiens d'évaluation psychologique ou dans le cadre de thérapies brèves, ouvrir la compréhension du vécu sur une mise en sens différente et favoriser un mouvement vers le changement. Elles ne se substituent pas au travail d'analyse de la psychopathologie individuelle avec laquelle elles entrent en résonance. Elles ne remplacent pas non plus l'analyse des fonctions de la douleur. Elles peuvent venir compléter le dispositif habituel du clinicien. Ouvrir sur un autre mode de compréhension constitue alors d'emblée un pas de côté qui inclut la question du mouvement. La douleur n'est plus au-devant de la plainte et de la scène psychique, elle (re)devient vecteur d'échange dans une dimension globale où c'est le sujet qui est premier et non plus son symptôme. Dans tous les cas, il s'agira toujours d'accompagner les mouvements émergents et non d'imposer notre rythme aux patients. Cet accompagnement concerne les psychologues, il concerne également l'ensemble des professionnels des équipes douleur. Le positionnement des personnes qui accueillent les patients, et des médecins notamment, nous semble particulièrement important. La manière de recevoir la demande de soulagement et les espoirs associés peut venir bloquer le mouvement initié par la démarche de soin. Maintenir une attente de soulagement irréaliste entretient les patients dans une idéalisation de la prise en charge, certes rassurante et confortable, mais qui maintient une forme de dépendance à l'autre et comporte le risque de l'épuisement psychique. Décortiquer sans fin le symptôme à un coût qui n'est pas seulement financier. Cette attitude accentue également le risque d'errance médicale.

L'espoir du soulagement constitue en lui-même un contre-investissement douloureux. Or, tout contre-investissement douloureux est amené à évoluer sinon il risque de chroniciser davantage le patient. Les notions de lutte ou de combat contre la douleur sont des postures qui, paradoxalement, peuvent être favorables à la douleur. « La douleur pousse à la plainte. La nécessité de plainte pousse à la douleur » (Burloux, 2004, p 197). Les psychologues ont à conduire une réflexion dans leurs services, et au-delà, sur les attentes envers les structures douleur et sur les politiques de prise en charge de la douleur. Cela commence par informer les patients et les partenaires des missions et des limites des équipes dédiées. Nous pensons qu'il y a également un important travail à mener quant aux listes d'attente qui bloquent les patients dans un temps suspendu et des attentes excessives. Il s'agit ensuite de mettre au travail la

demande de soulagement et l'investissement dans les soins. La mise en œuvre du masochisme de vie du côté des soignants doit leur permettre de temporiser la tentation de la précipitation dans des solutions à court terme et aider les patients à envisager un espace d'évolution futur intégrant un autre rapport à la douleur.

La douleur chronique induit une modification insidieuse mais profonde de l'ensemble du fonctionnement psychique comme de l'économie pulsionnelle. Ces modifications, globalement délétères s'accompagnent d'effets de rupture dans les différentes strates de l'appareil psychique. La douleur chronique fonctionne à différents niveaux selon le modèle du traumatisme avec qui elle partage les symptômes, le vécu et l'équilibre entre des forces antagonistes. Entre surinvestissement défensifs et tentatives de dégagement, la douleur chronique devient un point d'équilibre à la fois sur le plan narcissique et sur le plan objectal. Dominée par la répétition de l'identique, la vie psychique se referme sans fin sur la douleur. Au-delà de l'effet délétère de la douleur chronique, des mouvements d'élaboration vers le changement sont pourtant bien présents. Dans nos entretiens, nous avons pu constater comment la mobilité psychique se manifeste dans le vécu des personnes douloureuses chroniques. Penser cette mobilité permet de faire ce pas de côté vis-à-vis de la douleur, ce « pas de sens » dont parle Jacques Lacan (Lacan, 1972-1973). Envisager la douleur chronique en termes de mobilité psychique constitue, selon nous, à la fois un enrichissement de sa compréhension psychopathologique et un angle d'approche psychothérapique pertinent. A travers notre recherche nous voyons émerger plusieurs voies d'accès au changement durant les entretiens avec les patients douloureux chroniques : une voie plutôt identitaire et l'autre davantage centrée sur l'incertitude. Ces éléments vers le changement sont accessibles à l'échange soutenu par l'analyse du lien thérapeutique, du transfert et du contre transfert. Les psychologues exerçant en douleur ont également, à notre sens, une réflexion à mener avec leurs équipes sur la manière de construire le projet de soin en fonction des attentes et des représentations du soulagement de chacun des protagonistes.

## Références Bibliographiques

Agence nationale d'Accréditation et d'évaluation en santé (1999) *Evaluation et suivi de la douleur chronique chez l'adulte en médecine ambulatoire*. Paris, Anaes.

Alba, A.E. (1993). Retentissement psychomoteur de la douleur : aspects sémiologiques et thérapeutiques, *J. Ped. Puéric.*, 6, 81-86.

Ali, S. (2011) *Entre l'âme et le corps, douleur et maladie : recherche en psychosomatique* Editions médicales et scientifiques.

Algret, C., Bourlot, D., Pimont, M. (2011) Quand la douleur devient chronique... ou empreinte d'un insaisissable pour tous. In Pierre Bourlieu : *La douleur chronique : une approche interdisciplinaire*. Les Presses Universitaires de Montréal.

Allaz, A-F. (2003) *Le messenger boiteux, approche pratique des douleurs chroniques*. Genève : Médecine et Hygiène.

Allaz, A-F. (2004). Douleurs chroniques rebelles : une plainte polysémique. *MEDECINE ET HYGIENE.*, 1372-1375.

Allaz, A-F. (2016) Image du corps chez les patients qui souffrent de douleur chronique : aspects psychosomatiques. In *La douleur en mouvement*, Sous la direction de Pierre Beaulieu, Actes du troisième colloque francophone sur la douleur, Les presses de l'université de Montréal, Canada, 85-92.

Amirou, C., Vaast, I. (2016). La douleur en face. *Douleur et Analgésie*, 29(1), 18-22.

Antoine, P., Smith, JA. (2016) Saisir l'expérience : présentation de l'analyse phénoménologique interprétative comme méthodologie qualitative en psychologie. *Psychologie Française*, 62 (4), 373-385.

Anzieu, D. (1985) *Le Moi-peau*. Paris, France : Dunod, 1995.

Anzieu, D. (2000). Les signifiants formels et le moi-peau. *Les enveloppes psychiques*, Dunod, 19-41.

Aubert, A. (1997) *La douleur. Originalité d'une théorie freudienne*. Paris, France : PUF.

Aulagnier, P. (1975) *La Violence de l'interprétation*. Puf Paris 2003.

Aulagnier, P. (1986). Les deux principes du fonctionnement identificatoire : permanence et changement. *Un interprète en quête de sens*, 411-422.

Avila, T. (non daté) *Je vis mais sans vivre en moi-même*. Allia 2008.

Bachelart M (2011) Place et fonctions du psychologue en structure douleur chronique. *Douleurs : Evaluation-Diagnostic-Traitement*, 12 (4), pp189-195.

Bachelart, M. (2013). *La relation médecin-patient en consultation douleur: dynamique de l'alliance thérapeutique comme perspective au changement* (Doctoral dissertation, Dijon).

Bachelart, M., Bioy, A. (2013) Alliance thérapeutique, douleur et approches corporelles. In : *Thérapie à médiation corporelle et douleur*. Institut Upsa de la Douleur, pp 67-82.

Balzac, H. (1842) *La femme de trente ans*. Jean Yves Tadié Editions, Paris, 2016.

Barfety-Servignat, V., Conradi, S. (2017) Les professionnels de la prise en charge de la douleur : psychologue en SDC. In *Le livre blanc de la douleur 2017*. Ed Med-line, Paris, pp137-140.

Barruel, F., Bioy, A. (2013) *Prendre en compte l'incertitude dans la relation de soin en oncologie*. Paris, Editions Phase 5

Barruel F (2016) L'incertitude en clinique de la douleur. *Douleurs : Evaluation-Diagnostic-Traitement*, 17 (3), pp 122-127.

Barruel, F., Marx, G., Bacqué, M. F. (2016). La certitude confondue avec l'objectivité, l'incertitude avec l'humanisme ? *Psycho-Oncologie*, 10(4), 233-234.

Baudelaire, C. (1857) *Les fleurs du mal*. Editions Larousse, Paris, 2011.

Bean, D. J., Johnson, M. H., Heiss-Dunlop, W., Lee, A. C., Kydd, R. R. (2015). Do psychological factors influence recovery from complex regional pain syndrome type 1? A prospective study. *Pain*, 156(11), 2310-2318.

Begon, M., Navez, M., Cathébras, P. (2005). Représentations et attentes des patients et médecins dans une consultation anti-douleur au CHU de Saint-Étienne. *Douleurs: Evaluation-Diagnostic-Traitement*, 6(2), 63-71.

Benezech, J.P (2009) L'empathie : rencontrer l'autre fait souffrir. *Médecine palliative : Soins de support-Accompagnement-Etique*, 8(6), 297-303.

Bergeret, J. (1974). *La personnalité normale et pathologique*. Paris: Dunod 3<sup>e</sup> Edition 1996.

Berquin, A., Grisart, J. (2011). To prescribe or not to prescribe...(in chronic pain... and elsewhere...)? *Annals of physical and rehabilitation medicine*, 54(8), 465-477.

Bernard, M. (1988) Psychomotricité. *Encyclopédia Universalis Corpus 15*. Paris, Editions Encyclopédia Universalis.

Berthoz, A. (1997) *Le sens du mouvement*. Paris, France : Odile Jacob, 2013.

Bion, W.R. (1962) *Aux sources de l'expérience*. Paris, Presse universitaire de France, 1979.

Bioy, A., Bourgeois, F., Nègre, I. (2003) *La communication entre soignant et soigné : repères et pratiques*. Editions Bréal, Paris.

Bioy, A. (2007). Lorsque les médecins de la douleur font de la psychologie.... *Le Journal des psychologues*, (3), 35-39.

Bioy, A., Bachelart, M. (2010) L'alliance thérapeutique, historique, recherche et perspectives cliniques. *Perspectives psy*, 49(4), p 317.

Bioy, A. (2011). La question du changement en thérapie et en psychothérapie. *Changer par la thérapie*, 38-55.

Bioy, A. (2012). *L'Aide-mémoire de psychologie médicale et psychologie du soin: en 58 notions*. Dunod.

Bioy, A. (2013) Du modèle bio-psycho-social vers le modèle intégratif. In : Barruel F, Bioy A. *Du soin à la personne : clinique de l'incertitude*. Paris : Dunod, p. 237-240.

Bioy, A., Barruel, F (2013) *Du soin à la personne : clinique de l'incertitude*. Paris, Dunod.

- Bioy, A., Wood, C. (2013) Corporalité et douleurs, vers un travail interdisciplinaire. *Thérapies et médiations corporelles et douleur*. Institut UPSA de la douleur : 4<sup>e</sup> trimestre, Rueil-Malmaison, pp 21-31.
- Bioy, A. Dousse, M., Gautier, J.M., Lelievre, N. (2013) La prise en considération de la dimension psychologique des patients. *Les cahiers de la SFETD* (1), 23-24.
- Botella, C., Botella, S. (1992). Névrose traumatique et cohérence psychique. *Revue française de psychosomatique*, 2, 25-36.
- Botella, S. (2016) le rôle du « perceptif » dans la pensée de Pierre Marty. *Revue française de psychosomatique*, (1), pp 19-30.
- Bouckenaere, D. (2007). La douleur chronique et la relation médecin-malade. *Cahiers de psychologie clinique*, (1), 167-183.
- Bouvet, C. (2010). Présentation de la Social cognition and object relation scale (SCORS–Échelles de cognition sociale et de relation d'objet) pour coter les récits TAT. Intérêts, limites et illustrations pour la clinique et la recherche empirique. *Bulletin de psychologie*, (4), 263-277.
- Bourvis, N., Vion-Dury, J. (2017). Phénoménologie expérientielle de l'algie vasculaire de la face (AVF). In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* (Vol. 175, No. 3, pp. 247-252). Elsevier Masson.
- Braun, H. I., Jackson, D. N., Wiley, D. E. (2001). Socially desirable responding: The evolution of a construct. In *The role of constructs in psychological and educational measurement*. Routledge, 61-84.
- Brocki, JM., Wearden AJ. (2007) A critical evaluation of use interpretative phenomenological analysis (IPA) in health psychology. *Psychologie and Health*, 21(1), 87-108.
- Bronner, G. (1997) L'incertitude. *Que sais-je ?* Paris, Presse universitaire de France.
- Burloux, G. (2004) *Le corps et sa douleur*. Paris, France : Dunod.
- Caron, R., Leroy, F., Berl, S., Beaune, D. (2007) L'impossible écart entre représentations du corps malade et représentation de soi, *Psycho Oncologie*, 1(1), 41-47.
- Cathébras P, Charmion S (2007) *Maladies construites*. John Libbey Eurotext.
- Cavro, E. (2007) Douleur et intersubjectivité. *Le journal des psychologues*, (3), 30-34.
- Cedraschi, C. H., Allaz, A. F., Piguet, V. (1998). Le rôle des représentations de la maladie et de la douleur dans la relation patient-thérapeute. *Douleur et analgésie*, 11(2), 91-95.
- Cedraschi, C (2003) La psychothérapie cognitive dans le traitement de la douleur chronique. *Revue Médicale Suisse.*, 1, 230093.
- Cedraschi, C., Piguet, V., Luthy, C., Rentsch, D., Desmeules, J., Allaz, A. F. (2009). Aspects psychologiques de la douleur chronique. *Revue du rhumatisme*, 76(6), 587-592.
- Chabert, C. (2012). *Le Rorschach en clinique adulte-3e édition : Interprétation psychanalytique*. Dunod.

- Chahbazian, M. (2011) Complexité de l'approche de la douleur, en lien avec l'affect et le tonus corporel. In *Entre l'âme et le corps, douleur et maladie, recherche en psychosomatique*. Editions médicales et scientifiques, 139- 157.
- Cohen, M., Quintner, J., Van Rysewyk, S. (2018). Reconsidering the International Association for the Study of Pain definition of pain. *Pain reports*, 3(2).
- Corneau, P., Jacob, J. D., Holmes, D., Rioux, D. (2017). Contentions mécaniques en psychiatrie: étude phénoménologique de l'expérience vécue du personnel infirmier. *Recherche en soins infirmiers*, (1), 41-53.
- Croix, L. (2004). L'inévitable douleur du sujet. *Cahiers de psychologie clinique*, (2), 11-23.
- Cyr, M., Dion, J., Hershkowitz, I., Lamb, M. E. (2013). L'audition de mineurs témoins ou victimes: l'efficacité du protocole du NICHD. *Revue internationale de criminologie et de police technique et scientifique*, 2, 223-236.
- Danziger, N. (2004) Paysages corporels de la douleur chronique. In *L'information psychiatrique*, 80(9), John Libbey. pp715-722.
- Danziger, N. (2005). La jambe transparente et la lampe merveilleuse: histoire d'une excitation douloureuse chronique. *Revue française de psychanalyse*, 69(1), 45-60.
- Danziger, N., Willer, J. C. (2009). L'insensibilité congénitale à la douleur. *Revue Neurologique*, 165(2), 129-136.
- Danziger, N. (2014). La perception de la douleur d'autrui. In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 72(2), pp115-118.
- De Ajuriaguerra, J., Angelergues, R. (1962). De la psychomotricité au corps dans la relation avec autrui, à propos de l'œuvre de Henri Wallon. *Évolutions psychiatriques*, 27, 3-23.
- De Berker, A. O., Rutledge, R. B., Mathys, C., Marshall, L., Cross, G. F., Dolan, R. J., Bestmann, S. (2016). Computations of uncertainty mediate acute stress responses in humans. *Nature communications*, 7, 10996.
- Debray, R. (2009) « Psychopathologie et somatisation », in *Psychopathologie des limites* sous la direction de Catherine Chabert. Paris, France : Dunod, pp 3-51.
- Debray, R. (1998) Pierre Marty. *Psychanalystes d'aujourd'hui*. Paris, Presse universitaire de France.
- Defontaine-Catteau, MC. (1990) Douleur chronique et répétition, In *Psychologie clinique*, 4, 131-139.
- Defontaine-Catteau, MC. (1990) Douleur chronique : effet de chronicité et phénomènes régressifs. *Psychiatrie française*, 21(5), 37-43.
- Catteau, M. D. (1990). Corps et organe douloureux dans le dessin de la douleur. *Douleur et analgésie*, 3(3), 83-87.
- Defontaine-Catteau, M.C. (2003). Douleur : aspects liés au traumatisme. *Institut UPSA de la douleur*, 79-90.
- Defontaine, MC., Bioy A (2014) « Place du traumatisme psychique en clinique de la douleur », In *Douleur et Analgésie*, 27(2), 68-74.

- Dejours C., Marty P., Herzberg-Poloniecka R. (1980). Les questions théoriques en psychosomatique, *Encyclopédie Médico-Chirurgicale*, Paris, Psychiatrie, 37400 C 10, 7.
- Dejours, C. (2003) *Le corps d'abord*. Petite bibliothèque Payot.
- Dejours, C. (2009) *Les dissidences du corps*. Paris, France : Petite bibliothèque Payot 2017.
- Dejours, C. (2009) Le corps comme « exigence de travail » pour la pensée. In *psychopathologie des limites* sous la direction de Catherine Chabert. Paris, France : Dunod, 53-88.
- De Mijolla-Mellor, S. (2017). Pour un ordre mobile. *Topique*, (3), 7-22.
- Detrez, C. (2002). *La construction sociale du corps*. Le Seuil Chicaud, M.B. (1998) *La crise de la maladie grave*. Dunod.
- Del Volgo, M. J. (2003). La mémoire au corps. *Cliniques méditerranéennes*, (1), 117-126.
- Del Volgo, M. J. (2012). *L'instant de dire : le mythe individuel du malade dans la médecine moderne*. Erès.
- Del Volgo, MJ. (2012) *La douleur du malade*. Toulouse, France : Erès.
- Dequiré, A. F. (2010). Le Corps des sans domicile fixe. De la désinsertion sociale à la disqualification corporelle. *Recherches & éducations*, (3), 261-286.
- Derzelle, M. (2014, March). Le déni de la complexité en douleur chronique: la part psychique maltraitée. In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. Elsevier Masson, 172(2), 136-138,.
- De Traubenberg, N. R. (1990). *La pratique du Rorschach* (Vol. 42). Paris, Presses universitaires de France.
- De Visscher P (2015) Les premiers pas d'une vie nouvelle Baptême ou bizutage ? Rites bénéfiques ou traumatisants ? In : *Cahiers internationaux de la psychologie sociale*, n° 107, Presse universitaire de liège, 493-535.
- Diatkine, R. (1964). *Agressivité et fantasmes d'agression*. Presses universitaires de France.
- Dolto, F. (1984), *L'image inconsciente du corps*. Le Seuil 2014.
- Downie, W., Leatham, P.A., Rind, V.M., Wright, V., Branco, J.A., Anderson, J.A. 1978) Studies with pain rating scales. *Annals of rheumatic diseases*, 37(4), 378.
- Dufoulon, S., Mick, G. (2017). Une lecture socio anthropologique de la douleur chronique sous le signe de l'aliénation sociale. *Douleur et Analgésie*, 30(3), 174-179.
- Dumet, N., Ferrant, A. (2009) Circularité psychosomatique et traumatismes. *Psychologie clinique et projective*, (1), 45-66.
- Dumet, N., Rousset, H. (2010) *Soigner ou guérir ?* Paris, Editions Erès.
- Dumet, N. (2014) Des enjeux de la compulsion de répétition dans la relation thérapeutique, In *Douleur et Analgésie*, 27(2), 82-87.
- Duplan, B. (2015). *La douleur, un affect du traumatique: étude des processus algiques, antalgiques et transférentiels dans la clinique des pathologies douloureuses de l'appareil locomoteur* (Doctoral dissertation, Lyon 2).

Fasse, L (2013) « Expérience du pré deuil à l'approche du décès de son conjoint : une analyse phénoménologique interprétative », In *Psychologie Française*, 58, 177-194.

Farrar, J.T., Young, J.P. Lamoreaux, L, Werth, J.L., Poole, R.M (2001) Clinical importance of changes in chronic pain intensity measured on an 11-point numerical pain rating scale. *Pain*, 94(2), 149-158.

Ferraz, M.B., Quaresma, M.R., Aquino, L.R., Atra, E., Tugwell, P, Goldsmith, C.H. (1990) Reliability of pain scales in the assessment of literate and illiterate patients with rheumatoid arthritis. *The journal of rheumatology*. 17(8) 1022-1024.

Fleury, C. (2011) Corps douleur et psychanalyse. In Beaulieu, P. *La douleur chronique*. Les Presses de l'Université de Montréal.

Fondras, J-C. (2008) Métamorphoses de la douleur. Du dolorisme à l'algo-phobie. *Médecine palliative : Soins et support- accompagnement- Ethique*, 7(4), 195-198.

Fowler, J. C., Ackerman, S. J., Speanburg, S., Bailey, A., Blagys, M., Conklin, A. C. (2004). Personality and symptom change in treatment-refractory inpatients: Evaluation of the phase model of change using Rorschach, TAT, and DSM-IV Axis V. *Journal of personality assessment*, 83(3), 306-322.

Freud, S. et Breuer, J (1895) *Etudes sur l'hystérie*. PUF, 2002.

Freud, S. (1895) Esquisse d'une psychologie scientifique. In *Lettres à Wilhelm Fliess 1887-1904*. PUF, 2006.

Freud, S. (1905) *Trois essais sur la théorie sexuelle*. Paris, France : Gallimard, 1987.

Freud, S. (1911). Formulations sur les deux principes du cours des événements psychiques. *Résultats, idées, problèmes, 1*, Paris, Puf (1998) pp 135-143.

Freud, S (1914) *Pour introduire le narcissisme*. Petite bibliothèque Payot, Paris 2012.

Freud, S. (1915) *Pulsion et destin des pulsions*. Petite bibliothèque Payot, 2012.

Freud, S. (1917) *Deuil et mélancolie*. Paris, France : Petite bibliothèque Payot, 2011.

Freud, S. (1919) *L'inquiétante étrangeté : et autres essais* (Vol. 85). Paris: Gallimard 1985.

Freud, S. (1919) Un enfant est battu. In *Névrose, psychose et perversion*. Paris, Broché, 2010.

Freud, S. (1920) *Au-delà du principe de plaisir*. Petite bibliothèque Payot, Paris, 2010.

Freud, S. (1923) *Le moi et le Ça dans Essais de psychanalyse*. Paris, France : Payot, 2004.

Freud, S. (1924) Le problème économique du masochisme. In *Œuvres complètes*. Paris, France : PUF, 2008.

Freud, S. (1926) *Inhibition, symptôme et angoisse*. Petite bibliothèque Payot, Paris, 2014.

Freud, S. (1937) *Analyse avec fin et analyse sans fin*. Paris, Broche 1994.

Furlanetto, A., Spoljar, P. (2017). De l'hyperactivité à la fibromyalgie: une dette insolvable (étude de cas). *Cliniques méditerranéennes*, (2), 19-35.

Garcia J, Kimeldorf DJ, Koelling RA et al (1955) Conditioned aversion to saccharin resulting from exposure to gamma radiation. *Science*. 122:157-58.

Gauvain-Piquard, A., Rodary, C., Lemerle, J. (1988). L'atonie psychomotrice: signe majeur de douleur chez l'enfant de moins de 6 ans. *Journées parisiennes de pédiatrie*, Paris, Flammarion, 249-252.

- Gauvain-Piquard, A., Meignier, M. (1994). *La douleur de l'enfant*. Calmann-Lévy.
- Gelin, Z., Simon, Y., Hendrick, S. (2015) Comment donnons-nous sens à notre vécu d'événements significatifs de vie, In *Médecine et Hygiène/1*, volume 36, 133-147.
- Gerday, M. (2015). Étude du processus de réhabilitation en psychiatrie adulte (en collaboration avec l'AIGS)-Les effets de la réadaptation psychosociale et du processus de rétablissement chez des adultes en voie de réinsertion socio-professionnelle.
- Girard, M.J., Bréart, F., De Boisanger, Boisvert, I., Vachon, V. (2015) Le chercheur et son expérience de la subjectivité : une sensibilité partagée. *Spécificités* 2015/2, N° 8, pp 10-20.
- Golse, B., Roussillon, R. (2010). *La naissance de l'objet*. Paris, Puf.
- Golse B, Simas R (2013) L'empathie est-elle encore ce qu'elle était, point de vue psychanalytique. In : *revue d'éthique et de théologie morale*. Cerf, 49-74.
- Gori R (2013) *La dignité de penser*. Actes sud.
- Grisart, J. (2011). Douleur chronique, histoires de rencontres. *Douleur et analgésie*, 24(1), 38-45.
- Groddeck, G (1923) *Le livre du Ça*. Paris, Gallimard 1976.
- Guerra, V. (2015) Faux-self moteur une version défailante de la subjectivité dans l'hyperactivité. Dans : *Le mouvement entre psychopathologie et créativité*. Sous la direction de Konicheckis. et Korff Sausse S. Paris: In Press, collection SEPEA, 2015, 221-237.
- Guillemin, M., Gillam, L. (2004). Ethics, reflexivity, and "ethically important moments" in research. *Qualitative inquiry*, 10(2), 261-280.
- Grisart, J. (2011). Douleur chronique, histoires de rencontres Chronic pain: stories of encounters. *Douleur et analgésie*, 24(1), 38-45.
- Hefferon, K., Gil-Rodriguez, E. (2011) Interprétative phenomenological analysis. *Psychologist* volume 24, N° 10, p 756-759.
- Heidegger, M. (1927) *Être et temps*. Paris: Gallimard.1992.
- Husserl, E. (1913). L'idée de la phénoménologie : 5 leçons, trad. Lowit A., Paris, Presses Universitaires de France-PUF, 5è édition, coll. Epiméthée. 1992
- Hug, F., Le Sant, G. (2016). Adaptations du mouvement à la douleur: objectifs et conséquences. *Kinésithérapie, la Revue*, 16(170), 2-9.
- Jacquard, A. (1986). *L'héritage de la liberté. De l'animalité à l'humanité*. Paris Editions Le Seuil.
- Jadoulle, V. (2003) Les dérives de la pensée psychosomatique. *L'évolution psychiatrique*. 68(2), 271-270.

- Jeammet, P. (1980) Réalité interne et réalité externe à l'adolescence. *Revue française de psychanalyse*, 498-542.
- Jeammet, P. (2006) Du bébé à l'adolescence : les chemins de la destructivité, carnet psy, éditions Cazaubon, n° 112.
- Jeammet P (2000) L'énigme du masochisme. In : *L'énigme du masochisme, sous la direction de Jacques André*, Paris, Petite Bibliothèque de Psychanalyse, PUF, 31-67.
- Joyce, C.R., Zutshi, D.W., Hrubes, V., Mason, R.M. (1975) Comparison of fixed interval and visual analogue scales for rating chronic pain. *European journal of clinical pharmacology*, 8(6), 415-420.
- Klein, M. (1940). Mourning and its relation to manic-depressive states. *International Journal of Psychoanalysis*, 21, 125-153.
- Klein, M. (1946) Notes sur quelques mécanismes schizoïdes. In *Développement de la psychanalyse*. Paris, Presse universitaire de France 2013.
- Klein, M. Rivière, J. (1973) *L'amour et la haine : le besoin de réparation*. Paris, Broché, 2001.
- Konicheckis, A., Korff-Sausse, S. (2015) Le mouvement entre psychopathologie et créativité. *SEPEA*, Editions IN PRESS, Paris.
- Konicheckis, A. (2015) Subjectivation et personnalisation par le mouvement, symbolisations et identifications premières. Dans *Le mouvement entre psychopathologie et créativité*. Paris: In Press, collection SEPEA, 2015. *Corps & Psychisme*, (2), 244-257. 244-257.
- Kreisler, L. (1992). Les origines de la dépression essentielle. *Revue française de psychosomatique*, 2, 163-185.
- Ladouceur, R., Marchand, A., Boisvert, J. M. (1999). *Les troubles anxieux: approche cognitive et comportementale*. Elsevier Masson.
- Lacan, J. (1966). Le stade du miroir. *Écrits*. Editions Points 1999.
- Lacan, J. (1972-1973) *Encore, séminaire livre XX*. Paris, Editions points, 2016.
- Lacan J (1973) *Les quatre concepts fondamentaux de la psychanalyse*. Paris, Editions du Seuil.
- Lalande, A. (1927). *Vocabulaire technique et critique de la philosophie*. Paris, Presse universitaire de France 2010.
- Laplanche, J., Pontalis, J-B. (1981) *Vocabulaire de la psychanalyse*. Paris, Presse Universitaire de France.
- Laurent, A., Magalie, B., Ansel, D., Aubert, L., Mellier, D., Quenot, J. P., Capellier, G. (2015). Les professionnels de réanimation à l'épreuve de la relation avec le patient. *L'Évolution Psychiatrique*, 80(4), 809-820.
- Laurent, B. (2017). Douleur chronique : son retentissement émotionnel et cognitif. In *Analysis*, 1(1), 55-60.
- Laxenaire, M. (2015). Ces malades qui ne veulent pas guérir. À propos de la réaction thérapeutique négative en psychanalyse. In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 173 (8), Elsevier Masson, 699-703.

Le Breton, D. (2010) *Expérience de la douleur, entre destruction et renaissance*. Paris, Métailié.

Le Breton D (2016) Tatouages, piercing et jeune génération. *Médecine*, 12(5), 220-4.

Le Breton, D. (2017). *Tenir. Douleur chronique et réinvention de soi*. Paris, Métailié.

Lechevalier, B. (1998) *Le corps et le sens*, Delachaux et Niestlé, Genève.

Lemogne, C., Smagghe, P. O., Djian, M. C., Caroli, F. (2004). La douleur chronique en psychiatrie: comorbidité et hypothèses. In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 162 (5), 343-350.

Lennize Pereira, P. (2017) Le discours auto-adressé des sujets malades chroniques : un agi sur soi. *Education et Socialisation*. Les cahiers du CERFEE, (44).

Levinas, E. (1982). *Entre Nous Essais Sur le Penser-À-L'Autre*. Paris, Grasset 1991.

Lionet, B., Avez-Couturier, J., Reinermann, M. (2017). Résumé des principales recommandations allemandes concernant le diagnostic et les approches thérapeutiques des douleurs diffuses de type fibromyalgique chez les enfants et adolescents. *Douleur et Analgésie*, 1-2.

Lionet, B., Tiberghien, S. (2018). Les fonctions du masochisme dans l'aménagement somatopsychique du patient douloureux. *Douleur et Analgésie*, 31(1), 16-20.

Lionet, B., Lattéradé, C. (2018) Le masochisme : douleur dans le corps et dans le corps social. *Douleur et Analgésie*, 31(1), 12-15.

McBeth, J., Macfarlane, G. J., Benjamin, S., Silman, A. J. (2001). Features of somatization predict the onset of chronic widespread pain: results of a large population-based study. *Arthritis & Rheumatism*, 44(4), 940-946.

Mac Dougall, J. (1989) *Théâtre du corps le psycho soma en psychanalyse*. Folio essais Gallimard, version poche 2015.

Mac Vittie, C., Andy Mac Kinlay, A. (2012) L'analyse du discours dans les pays anglo saxons, *Bulletin de psychologie* N° 521 ; 429-439.

Mahler, M., Dupont, J. (1968) Symbiose et séparation individuation. *Le Coq-Heron* (2), 2013, 59-73.

Maillard, B., Galais, F.R., Gillot, F., Letellier, M., Nizard, J. (2016) Douleur chronique : une maladie du deuil ? *Douleurs : Evaluations-Diagnostic-Traitement*, 17(1), 28-33.

Maisondieu, J. (2010). *La fabrique des exclus*. Paris, Bayard.

Marcia, J. E. (1966). Development and validation of ego-identity status. *Journal of personality and social psychology*, 3(5), 551.

Margot-Duclot, A. (2013) Emotions et douleurs chroniques. *Douleur et analgésie*, volume 26, issue 1, 30-37.

Marin, C. (2015) *Violences de la maladie, violences de la vie*. Editions Armand Colin.

- Marin, C. (2013) *Souffrance et douleur : autour de Paul Ricoeur*. Paris, Presses universitaires de France.
- Martineau, S. (2007). L'éthique en recherche qualitative : quelques pistes de réflexion. *Recherches qualitatives*, 5, 70-81.
- Marty, P. (1978) *Les mouvements individuels de vie ou de mort : essai d'économie psychosomatique*. Payot.
- Marty, P. (1990) *La psychosomatique de l'adulte. Que sais-je*. Paris, Puf 2011.
- Marty, P., De M'Uzan, M., David, C. (1963) *L'investigation psychosomatique*. Paris, Presse universitaire de France.
- Merleau-Ponty, M. (1945). *Phénoménologie de la perception*. Éditions Gallimard. 1976.
- Miller, P. (2001) *Métabolisations psychiques du corps chez Piera Aulagnier. Topique*.
- Minjard, R., Castagnet, C., Heritier, S., Moyenin, C. (2016) L'évaluation psychologique en structure d'évaluation et traitement de la douleur chronique: une nouvelle figure de la paradoxalité ? *Douleur et Analgésie*, 29(3), 145-151.
- Moison, J.C. (2006) Petites allégories pour faire passer la douleur. *Psychologie clinique*, (2), 223-229.
- Morrow, S. L. (2005) Quality and trustworthiness in qualitative research in counseling psychology. *Journal of counseling psychology*, 52(2), 250.
- Mucchielli, A. (2007). Les processus intellectuels fondamentaux sous-jacents aux techniques et méthodes qualitatives. *Recherches qualitatives*, 3, 1-27.
- Musalek, M. (2009). Dépression et Douleur, dépersonnalisation et re-personnalisation. *Comprendre*, 19, 185-194.
- Nacht S (1965) *Le masochisme*. Petite Bibliothèque Payot, 2008.
- Nasio, JD. (1996) *Le livre de la douleur et de l'amour*. Payot.
- Naudin, J., Cermolacce, M., Vion-Dury, J., Pringuey, D., Azorin, J. M. (2011). Psychanalyse et phénoménologie. In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 169(1), 42-45.
- Nemiah, J. (1977) Alexithymia. *Psychotherapy and psychosomatics*, 28 (1-4), 199-206.
- Nicholas, MK. (2015) Etendre l'accès des patients pour aider à la prise en charge de leur douleur chronique. *Pain*, volume 23, N°1, 1-8.
- Ostermann, G. (2001). La plainte fonctionnelle. *Douleur et analgésie*, 14(2), 119-126.
- Pachoud, B. (2005) Analyse phénoménologique de la notion d'événement et ses implications pour la psychopathologie. *L'évolution psychiatrie* 70, Elsevier-Masson, 699-707.

- Paillé, P., Muchielli, A. (2016) *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. 4<sup>e</sup> édition, Armand Collin.
- Paquette, M., Terradas, M. M. (2018). Les relations d'objet et le jeu libre chez les enfants en situation de placement ayant vécu des traumatismes relationnels précoces. *Devenir*, 30(2), 125-146.
- Pedinielli J.-L. (1987). Le travail de la maladie, *Psychologie médicale*, 19, 1049-1052.
- Pedinielli, J. L., Rouan, G. (1997). Douleur et traumatisme: lecture psychanalytique. *Douleur et analgésie*, 10(3), 95-100.
- Perrin, A-M. (2013). Intérêts, place et limite du groupe de photolangage© dans la prise en charge psychothérapique de patients douloureux chroniques. In *De la maladie à la création*. ERES, 147-168.
- Péruchon, M. (2003). De la douleur physique au Rorschach et au TAT. Étude de cas. *Psychologie clinique et projective*, (1), 427-456.
- Pilowsky, I. (1990). The concept of abnormal illness behavior. *Psychosomatics: Journal of Consultation and Liaison Psychiatry*.
- Pontalis, J-B. (1977) Entre le rêve et la douleur. Collection Tel, Gallimard 1983 .
- Pontalis, J.B. (1977), A partir du contre transfert, le mort et le vif entrelacés. *Entre le rêve et la douleur*, Gallimard, 1983.
- Quistrebert-Davanne, V., Labat, J. J., Nizard, J. (2016). Biais attentionnel chez le patient douloureux chronique. Nature, évaluation et intérêts clinique et thérapeutique. *Douleur et Analgésie*, 29(1), 48-56.
- Radat, F. (2003) Douleur et plaisir ou la question du masochisme à la consultation de la douleur chronique. *Le Courrier de l'algologie* (2), n°3.
- Rapoport, D. (2007). Bébé a mal, parents et professionnels aussi...: le «sentiment continu d'exister» en souffrance. In *Le jeune enfant, ses professionnels et la douleur*, Editions ERES, 13-26.
- Rentsch, D., Piguet, V., Cedraschi, C., Desmeules, J., Luthy, C., Andreoli, A., Allaz, A. F. (2009). Douleurs chroniques et dépression: un aller-retour?. *Revue médicale suisse*, (208), 1364.
- Reynier, G. (2010) Le hors temps de la douleur chronique, *Topique*, volume 3, n° 112, *L'esprit du temps*, 99-117.
- Rey, L. (2010) *Qu'est-ce que la douleur ? Lecture de René Leriche*. Paris, Editions L'Harmattan.
- Rey, R. (1993). *Histoire de la douleur*. La Découverte.
- Richard, F., Wainrib, S., Cahn, R. (2006). *La subjectivation*. Paris: Dunod.

Richard, M. (2018). *Étude du vécu de dix sujets adultes atteints de drépanocytose: regards phénoménologique et transculturel dans une perspective hypnothérapeutique* (Doctoral dissertation, Bourgogne Franche-Comté).

Ricoeur P (1990) *Soi-même comme un autre*. Editions du seuil 2015.

Ricoeur (2001) *Le juste II*. Paris, Editions Esprit.

Rimasson, D. E., Gay, M. C. (2012). Le fonctionnement émotionnel lors de la douleur chronique: état de la question. In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. Elsevier Masson. Vol. 170(3), 163-168.

Robert-Ouvray, S. (2010). *Intégration motrice et développement psychique: une théorie de la psychomotricité*. Desclée de Brouwer.

Roizot, F., Bioy, A., Viode, C. (2017). Le corps adolescent confronté à l'incertitude : une analyse qualitative longitudinale auprès d'adolescents atteints de cancer. *Psycho-Oncologie*, 11(2), 80-84.

Rollini, C. (2014) De la douleur au plaisir. *Rev Med Suisse*, 10, 219-20.

Romano, H. (2015). *Je suis victime: l'incroyable exploitation du trauma*. P. Duval.

Rose, S., Cottencin, O., Chouraki, V., Wattier, J. M., Houvenagel, E., Vallet, B., Goudemand, M. (2009). Importance des troubles de la personnalité et des comorbidités psychiatriques chez 30 patients atteints de fibromyalgie. *La Presse Médicale*, 38(5), 695-700.

Rosenberg, B. (2015). *Masochisme mortifère et masochisme gardien de la vie*. Presses universitaires de France.

Rouers B (2008) Les marques corporelles des sociétés traditionnelles : un éclairage pour les pratiques contemporaines. In *Santé et addiction : du corps humain au corps social*. Psychotropes, De Boeck édition, 23-45.

Roussillon, R. (2014). *Manuel de psychologie et de psychopathologie clinique générale*. Elsevier Health Sciences.

Roussillon, R. (2014). Intersubjectivité et inter-intentionnalité. *Enfances & Psy*, (1), 39-49.

Roustang, F. (2000) *La fin de la plainte*. Paris, Editions Odile Jacob.

Roustang, F. (2003) *Qu'est-ce que l'hypnose ?* Editions de Minuit.

Sadler K (2014) Comment soigner en étant soi-même touché par la douleur de l'autre ? *Médecine palliative : soins de support- accompagnement- éthique*, volume 13, issue 5, 265-271.

Santiago-Delefosse M. (2011) Actualité de la pensée critique en psychologie de la santé somatique et mentale dans le monde anglo saxon. *Bulletin de psychologie* 2011/1, n° 511, 5-13.

Santiago-Delefosse, M. Del Rio Carral, M. (2017) *Les méthodes qualitatives en psychologie et sciences humaines de la santé*. Dunod.

Saravane, D. (2015) Douleur en psychiatrie. In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 173(4) Elsevier-Masson, 356-363.

Scott, J., Huskisson, E.C. (1976) Graphic representation of pain. *Pain* 2(2), 175-184.

Serra, E. (2003). Douleur et psychiatrie: les principaux syndromes. In *Allaz AF. Aspects psychologiques de la douleur chronique*, 65-78.

Selye H (1950) Stress and the general adaptation syndrome. *Brit Med J.* 1:1383-1392.

Shiloh S, Zuckerman M, Butin B et coll (2003): postoperative patient controlled: how much control and how much analgésia ? Volume 18, *Psychology and Health*, Issue 6, 753-770.

Sifneos, P., Apfel-Savitz, R., Frankel, F.H. (1977) The phenomenon of "alexithymia". *Psychotherapy and psychosomatics*, 28(1-4), 47-57.

Smajda, C. (1993) A propos des procédés autocalmants du moi. *Revue française de psychosomatique*, 4, 9-26.

Smith, J. A., Osborn, M. (2004). Interpretative phenomenological analysis. *Doing social psychology research*, 229-254.

Smith, JA. (2011) Evaluating the contribution of interprétative phénoméologique analysis ? *health psychology review*, 5, 9-27.

Smith, JA., Eatough, V. (2017) Interpretative phenomenological analysis. In *The SAGE Handbook of Qualitative Research in Psychology*, second Edition, Carla Willig and Wendy Stainton-Rogers.

Spitz, R. (1962) *Le non et le oui, la g n se de la communication humaine*. Paris, Presse universitaire de France, 2008.

Stein, M., Slavin-Mulford, J. (2017). *The Social Cognition and Object relation scale -Global Rating Method (SCORS-G): A Comprehensive Guide for Clinicians and Researchers*. Routledge.

Szwec, G. (1993) Les procédés autocalmants par la recherche r p titive de l'excitation. Les gal riens volontaires. *Revue française de psychosomatique*, 4, 27-51.

Taddio, A., Goldblach, M., Ipp, M., Stevens, B., Koren, G. (1995). Effect of neonatal circumcision on pain responses during vaccination in boys. *Lancet*, 345(8945), 291-292.

Tamman, D. (2007) *Douleur : de la ph nom nologie   la Clinique*. Marseille Editions Solal.

Tashjian, R.Z., Deloach, J., Porucznik, C., Powell, A. (2009), Minimal clinically important difference (MICD) and patient acceptable symptomatic state (PASS) for visual analog scales (VAS) measuring pain in patients treated for rotator cuff disease. *Journal of shoulder and Elbow surgery*, 18(6), 927-932.

Thom -Renault, A. (1995) *Le traumatisme de mort annonc e*. *Psychosomatique et sida*. Dunod.

- Thumser, (2016) La tentation du naturalisme en phénoménologie : mathématiques et sciences cognitives. *Chroniques Phénoménologiques*, 2, 21-28.
- Tison, P., Hautekeete, M., Bardiaux, C., Roussez, A. (2009). Croyances dans la douleur chronique. *Journal de thérapie comportementale et cognitive*, 19(2), 67-71.
- Tordjman, S., Antoine, C., Cohen, D. J., Gauvain-Piquard, A., Carlier, M., Roubertoux, P., Ferrari, P. (1999). Study of the relationships between self-injurious behavior and pain reactivity in infantile autism. *L'encéphale*, 25(2), 122-134.
- Turcotte, N. (2015). *Relations d'objets et difficultés d'adaptation chez les enfants exposés à la violence conjugale* (Doctoral dissertation, Université du Québec à Trois-Rivières).
- Vamos J (2015) Elan et verticalité. Dans *Le mouvement entre psychopathologie et créativité*. Sous la direction de Konicheckis. et Korff Sausse S. Paris: In Press, collection SEPEA, 2015, 221-237.
- Van der Maren, J. M. (2003). *La recherche appliquée en pédagogie: des modèles pour l'enseignement*. Bruges, De Boeck.
- Vandevoorde, J. (2011). Rôle des représentations d'action et du système moteur dans la construction du soi: synthèse et perspectives. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 59(8), 454-462.
- Vannotti, M. (1992) *Le silence comme un cri à l'envers – maltraitances et abus sexuels envers les enfants*. Editions Médecine et Hygiène.
- Vannotti, M. (2002). L'empathie dans la relation médecin-patient. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, (2), 213-237.
- Vannotti M, Gennart, (2006) *L'expérience pathique de la douleur chronique : une approche phénoménologique*. Editions De Boeck, Louvain La Neuve, Belgique.
- Violon, A., Paderi, J. (2010). *Guide du douloureux chronique : J'ai mal et je vais bien*. Bruges, Belgique, Editions Desclée et De Brouwer.
- Vlaeyen, J. W., Crombez, G. (2009). La psychologie de la peur et de la douleur. *Revue du rhumatisme*, 76(6), 511-516.
- Vlaeyen, J. W., Linton, S. J. (2000). Fear-avoidance and its consequences in chronic musculoskeletal pain: a state of the art. *Pain*, 85(3), 317-332.
- Wallon, H. (1970). *De l'acte à la pensée : essai de psychologie comparée* (Vol. 43). Flammarion
- Wallon, H. (1956). L'importance du mouvement dans le développement psychologique de l'enfant. *Enfance*, 9(2), 1-4.
- Westen, D., Lohr, N., Silk, K., Kerber, K., Goodrich, S. (1985). Object relations and social cognition TAT scoring manual. *Ann Arbor, MI: University of Michigan*.
- Westen, D., Klepser, J., Ruffins, S. A., Silverman, M., Lifton, N., Boekamp, J. (1991). Object relations in childhood and adolescence: The development of working representations. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 59(3), 400.

Winnicott, D. W. (1956). La préoccupation maternelle primaire. In *De la pédiatrie à la psychanalyse*, Paris, Broché 1989.

Winnicott, D. (1956) La mère suffisamment bonne. In *De la pédiatrie à la psychanalyse*. Paris, Editions Broché 1989.

Winnicott, D. W. (1975). Le rôle de miroir de la mère et de la famille dans le développement de l'enfant. *Jeu et réalité*, Paris Gallimard, 153-162.

Zarifian, E. (1999). *La force de guérir*. Paris, Odile Jacob.

Zielinski A (2011) La vulnérabilité dans la relation de soin « fond commun d'humanité ». Cahiers philosophiques, n° 125, 89-106.

### **Liens internet :**

<http://www.iasp-pain.org/index.aspx>

<https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/douleur>

<http://www.lpn-p8.com>

<http://sfetd-douleur.org/plans-douleur>

[http://www.sfetd-douleur.org/sites/default/files/u3349/Du-cote-des-regions/vers\\_une\\_nouvelle\\_dynamique\\_regionale\\_pour\\_les\\_hauts\\_de\\_france.pdf](http://www.sfetd-douleur.org/sites/default/files/u3349/Du-cote-des-regions/vers_une_nouvelle_dynamique_regionale_pour_les_hauts_de_france.pdf)

www.morbleu.com « mens sana in corpore sano ».

<http://www.codededeontologiedespsychologues.fr/LE-CODE.html>

**Décret n° 2016-1537 du 16 novembre 2016 relatif aux recherches impliquant la personne humaine :** <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/11/16/AFSP1621392D/jo/texte>

Décret n° 2017-884 du 9 mai 2017 modifiant certaines dispositions réglementaires relatives aux recherches impliquant la personne humaine :

<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2017/5/9/AFSP1706303D/jo/texte>

DOULEUR ET MOBILITE PSYCHIQUE :  
ASPECTS PSYCHOLOGIQUES DE LA REMISE EN  
MOUVEMENT CHEZ LES PERSONNES ATTEINTES DE  
DOULEUR CHRONIQUE.

ANNEXES

---

Lionet Bertrand, Psychologue Clinicien

Sous la direction du Professeur Antoine BIOY

## **PLAN DES ANNEXES**

	<b>Pages</b>
ANNEXE 1 : Fiche métier des psychologues douleur	<b>3</b>
ANNEXE 2 : Verbatims	<b>8</b>
	<b>15</b>
Nadine	<b>15</b>
Odile	<b>34</b>
Monique	<b>49</b>
Bruno	<b>68</b>
Jacques	<b>87</b>
Amélie	<b>108</b>
Charly	<b>121</b>
Annie	<b>143</b>
Sarah	<b>157</b>
Maureen	<b>171</b>
Pierre-Marie	<b>191</b>
Chloé	<b>208</b>
Brigitte	<b>221</b>
Mélissa	<b>235</b>
ANNEXE 3 : Tableau récapitulatif des thèmes	<b>257</b>
ANNEXE 4 : Arborescence des thèmes analyse phénoménologique	<b>261</b>
ANNEXE 5 : Arborescence des thèmes catégories conceptualisantes	<b>273</b>
ANNEXE 6 : Validation des photographies	<b>280</b>
ANNEXE 7 : Guide line de recherche	<b>287</b>
ANNEXE 8 : Déclaration CNIL	<b>302</b>
ANNEXE 9 : Décret n° 2017-884 CPP	<b>306</b>

## ANNEXE 1

### Fiche métier psychologue

## FICHE METIER PSYCHOLOGUE DOULEUR

### DEFINITION ET PRE-REQUIS

#### Introduction :

Cette fiche métier est élaborée en référence au code de déontologie des psychologues.

#### Définition :

Sous l'autorité administrative du directeur d'établissement et sous l'autorité fonctionnelle du chef de pôle, le psychologue conçoit, élabore et met en oeuvre, de manière autonome, des actions préventives et curatives à travers une démarche en prenant en compte la vie psychique des individus et des groupes, et ce afin de promouvoir l'autonomie de la personne

#### Pré-requis : Diplômes et/ou formations spécifiques et obligatoires pour accéder au métier

Tous les diplômes qui ouvrent à la psychologie clinique à tous les âges de la vie.

DESS/MASTER 2 en psychologie clinique, psychopathologique, gérontologie clinique, enfance/adolescence, santé, psychosomatique, cognitivo-comportementale

#### Expérience conseillée pour l'exercer

#### SPECIFICITES DANS LE METIER

Diplôme de spécialité clinique

Formation douleur fortement recommandée : D.U douleur, D.I.U douleur : psychologie et psychopathologie

Formation intéressante conseillée : D.U, D.I.U soins palliatifs

#### ACTIVITES PRINCIPALES

Activités cliniques :

- évaluation psychologique, diagnostique psychologique et/ou psychopathologique, orientation thérapeutique
- participation au diagnostic médical douleur et à sa prise en charge
- collaboration à l'élaboration du projet thérapeutique tant dans l'activité clinique quotidienne que dans les RCP/synthèse
- activités psychothérapeutiques

Activités institutionnelles :

- RCP/synthèse
- Conseil de pôle
- CME
- Clud et inter-clud

- Projet d'établissement, certification et PEP douleur
- Conseil éthique
- Réseaux douleur
- Collège des psychologues et inter-collège

Activités FIR :

- **Formation et Information :**

o activités d'enseignement psychologie et douleur

1. Institut de formation
2. Faculté des disciplines psychologiques, médicales et para-médicales dont les enseignements comportent un module douleur
3. Formation intra et inter hospitalière
4. Université d'automne de la SFETD pour les psychologues

o Activités de formation personnelle

1. Supervision et intervision
2. Travail analytique personnel
3. Formation universitaires complémentaires : D.U, D.I.U, doctorat
4. Formation technique et psychothérapeutique
5. Groupe de travail
6. Séminaire
7. Toute formation validée et spécifique à la profession

- **Recherche :**

o Recherche clinique individuelle ou collective

o Contribution à la communauté scientifique douleur : rédaction d'article, poster, communication orale, participation congrès, conférence, rédaction d'ouvrage

o Encadrement et tutorat des étudiants psychologues

o Participation aux travaux universitaires des étudiants des disciplines médicales et paramédicales.

## **RELATIONS PROFESSIONNELLES**

- Equipes pluridisciplinaires et médicales pour les projets de soins

- Autres services hospitaliers

- Services sociaux, éducatifs, judiciaires juridiques (COTOREP, MDPH, tribunal, université...) pour le travail de liaison

- Groupes de pairs (analyses de pratiques, collèges de psychologues)
- Réseaux de ville et associations (CMP, CMPP, médecins généralistes, médecins spécialistes, psychiatres psychologues libéraux ...) pour le suivi des patients

### **SAVOIR - FAIRE REQUIS**

- Contribuer au diagnostic sur le fonctionnement psychique d'un patient
- Participer au diagnostic médical douleur et à sa prise en charge
- Disposer d'outils spécifiques au patient douloureux
- Organiser et animer des groupes
- Ajuster la thérapeutique en fonction du patient et de son environnement familial
- Rédiger des notes cliniques ou des rapports d'activité
- Adapter sa pratique professionnelle aux situations rencontrées
- Observer, écouter et analyser la situation, le discours des personnes
- Faciliter les échanges et le lien entre les intervenants autour du patient douloureux
- Formaliser et transmettre son savoir professionnel

<b>CONNAISSANCES</b> Psychologie de la douleur	Psychologie clinique et pathologies	Techniques psychothérapeutiques	Psycho-somatique	Psychologie des âges de la vie	Bilan psychologique	Ethique et déontologie	Méthodologie de recherche en psychologie	Psychologie de la santé
<b>5</b>	<b>4</b>	<b>4</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>2</b>

#### **Connaissances détaillées :**

Connaissances détaillées, pratiques et théoriques, d'un champ ou d'un domaine particulier incluant la connaissance des processus, des techniques et procédés, des matériaux, des instruments, de l'équipement, de la terminologie et de quelques idées théoriques. Ces connaissances sont contextualisées. Durée d'acquisition de quelques mois à un / deux ans.

#### **Connaissances d'expert :**

Connaissances permettant de produire une analyse critique des théories et des principes, de redéfinir des pratiques professionnelles dans un champ ou à l'interface entre des champs différents. Connaissances très contextualisées. Durée d'acquisition de 3 / 5 et plus ans et plus.

#### **Connaissances approfondies :**

Connaissances théoriques et pratiques approfondies dans un champ donné. Maîtrise des principes fondamentaux du domaine, permettant la modélisation. Une partie de ces

connaissances sont des connaissances avancées ou de pointe. Durée d'acquisition de 2 à 4/5 ans.

### **CONDITIONS PARTICULIERES D'EXERCICE DU METIER**

Autonomie d'exercice et choix des modes d'intervention

Actualisation permanente des connaissances, travail sur son implication personnelle

### **PROXIMITE DE METIER – PASSERELLE LONGUE**

Directeur d'établissement

### **POSSIBILITES D'INVESTISSEMENT**

#### **1. Missions transversales**

- cf Activités institutionnelles
- cf Activités de formation
- équipes mobiles

#### **2. Missions spécifiques au service**

- projet de service
- participation aux projets de recherche de la structure

ANNEXE 2  
VERBATIMS

## **VERBATIMS**

Les enregistrements des entretiens ont été réalisés avec notre smartphone Lenovo K6, puis dactylographiés par nos soins. Le smartphone se fait oublier assez rapidement en se mettant en veille, il permet une bonne qualité d'enregistrement.

Nous avons choisi de présenter l'ensemble des verbatims et donc des enregistrements. Tout l'entretien n'est pas toujours enregistré. Généralement il n'y a pas le temps de mise en confiance et de prise des renseignements administratifs. De la même manière, les échanges autour de l'évaluation de la douleur ne sont pas forcément dactylographiés, si une précision est apportée à ce moment-là, elle est ajoutée entre guillemets dans la partie sur l'évaluation.

Les entretiens sont anonymisés. Tous les prénoms des participants ont été modifiés en reprenant un prénom du même genre, de la même génération et de la même origine culturelle ou ethnique. Les prénoms cités par les participants ont également été modifiés selon le même principe. Tout élément sensible, patronyme, établissement fréquenté, ville, a été remplacé par un #.

En introduction des verbatims nous présentons un tableau récapitulatif général des participants avec les principales données : âge, sexe, profession, lieu de demande de consultation, type de douleur et durée.

Rencontrant les participants en amont de leur prise en charge en consultation douleur nous n'avons que les éléments cliniques qu'ils ont bien voulu nous donner dans leur récit ou quelques renseignements basiques en introduction. Nous n'avons pas souhaité développer les informations médicales ou somatiques pour laisser la place à l'expression des autres dimensions du vécu et ne pas induire un biais de désirabilité sociale.

Nous avons essayé de mettre en veille nos réflexes de clinicien au cours des échanges puis au court de la dactylographie des enregistrements et de l'analyse des textes. Ceci est plus facile à énoncer qu'à faire.

Chaque verbatim est suivi d'un tableau récapitulatif des réponses données à la passation des photographies originales choisies pour cette recherche et des notes obtenues à la Social Cognition Object Relation Scale (SCORS).

## TABLEAU RECAPITULATIF DES 14 PARTICIPANTS

N°	Anonymisé(e)	Age	Profession		Lieu de consultation	Localisation des douleurs	Diagnostic ?	Durée
	<b>Pré test</b>							
0	Pré test Gérard	57 ans	Maraicher	En activité	Dunkerque	Membres inférieurs	Inconnu	2 ans
0	Pré test Amina	42 ans	Sans emploi		Dunkerque	diffuses	Inconnu	9 ans
0	Pré test Jocelyne	58 ans	Factrice	En arrêt	Dunkerque	Membres inférieurs	Inconnu	6 mois
	<b>Entretiens</b>							
1	Nadine	54 ans	Psychologue	En activité	Dunkerque	Lombalgie	Cyphose chronique Douleur du bassin	4 ans
	Christelle	48 ans			Dunkerque	Au pied	Algoneurodystrophie	>6 mois
2	Odile	70 ans	Retraitée		Dunkerque	Articulaires	Dos, épaule, main	1 ans
	Paulette				Dunkerque	Dos et jambe	Sciatalgie	18 ans

3	Monique	63 ans	Retraitée		Zuydcoote	Membres inférieurs	Douleurs séquellaires	>6 mois
4	Bruno	48 ans	Ouvrier agricole	En activité	Dunkerque	Douleur thoracique	Inconnu	3 ans
5	Jacques	51 ans	Responsable de mairie	En activité	Dunkerque	Lombalgie	Scoliose lombalgies	18 ans
6	Amelie	31 ans	NR	NR	Lille	Douleurs thoraciques	Inconnu	4 ans
7	Charly	27 ans	Télé opérateur	En arrêt	Lille	Douleurs diffuses	Spondylarthrite ankylosante	4 ans
8	Annie	46 ans	NSP	En arrêt	Lille	Douleurs diffuses	Fibromyalgie ?	4 ans
9	Sarah	40 ans	Secrétaire	Intérimaire	Valenciennes	Douleurs diffuses	Fibromyalgie	25 ans
10	Maureen	43 ans	Assistante maternelle	En activité	Douai	Douleurs articulaires	Spondylarthrite	>6 mois
	Fatima	38 ans			Douai	Douleurs diffuses	Tassement vertébral Fibromyalgie	>6 mois
11	Pierre-Marie	56 ans	Adjoint administratif	En activité	Douai	Poly-algies Fibromyalgie	Inconnu	1 an

12	Chloé	35 ans	Educatrice	En arrêt	Arras	Diffuses	Fibromyalgie ?	6 ans
13	Brigitte	55 ans	Caissière	En arrêt	Arras	Epaule	Arthrose chronique ?	15 ans
14	Mélissa	38 ans	Mère au foyer		Dunkerque	Douleurs diffuses	Fibromyalgie	15 ans

N°	Anonymisé(e)	Age	Entretien 1	Entretien 2	Nombre de cotations	Reprises de thèmes T2	Nouveaux thèmes T2
	<b>Pré test</b>						
0	Pré test Gérard	57 ans	18'	13'			
0	Pré test Amina	42 ans	10'	11'			
0	Pré test Jocelyne	58 ans	21'	19'			
	<b>Entretiens</b>						
1	Nadine	54 ans	21'	21'	246	2	20
	Christelle	48 ans	12'	X			
2	Odile	70 ans	11'	14'	321	16	9
	Paulette		21'	X			
3	Monique	63 ans	17'	20'	288	11	6
4	Bruno	48 ans	13'	17'	317	7	10
5	Jacques	51 ans	24'	27'	443	12	17
6	Amelie	31 ans	15'	15'	200	10	8
7	Charly	27 ans	29'	24'	519	9	4
8	Annie	46 ans	22'	19'	387	15	13
9	Sarah	40 ans	17'	20'	250	5	13
10	Maureen	43 ans	21'	20'	455	4	25

	Fatima	38 ans	24'	X			
11	Pierre-Marie	56 ans	20'	18'	280	11	2
12	Chloé	35 ans	18'	17'	241	16	11
13	Brigitte	55 ans	14'	17'	299	13	2
14	Mélissa	38 ans	33'	33'	468	14	46
	Age moyen	47 ans	275'	281'	4714		

NADINE

Cinquante-quatre ans

Lombalgie

## **PREMIER ENTRETIEN NADINE**

**Nadine** : Mais j'avais déjà mal depuis quelques temps.

**Bertrand** : D'accord. Donc sur le critère de la durée, nous on reçoit des personnes qui ont des douleurs chroniques de plus de 3 ou 6 mois. On est largement dans le critère.

**Nadine** : Elles sont plus anciennes puisqu'il (médecin traitant) m'a enguirlandée parce que je n'étais pas venue plus tôt, parce que je n'avais pas pris d'anti-inflammatoires et ainsi de suite. J'ai un seuil de tolérance important je crois (rires).

**Bertrand** : Qui c'est qui vous a adressée à # ? Parce que c'est là que j'ai eu vos coordonnées.

**Nadine** : Ah oui, bah j'ai une connaissance qui avait mal, une douleur aiguë comme ça et elle a fait des radios. Personne ne pouvait dire d'où venait cette petite douleur, d'un nerf, je ne sais pas trop... Et en fait elle a vu Madame # ?

**Bertrand** : Oui, c'est ça.

**Nadine** : Elle a pris rendez-vous. Elle a eu un rendez-vous, parce que moi je n'ai toujours pas de courrier, rien du tout (rires). Ça m'inquiète. Et c'est passé. Au début elle avait toujours un peu cette douleur et au bout de 3 semaines 1 mois...

**Bertrand** : ...elle a été soulagée.

**Nadine** : Incroyable !

**Bertrand** : D'accord.

**Nadine** : Et puis à priori ce n'est pas une méthode invasive.

**Bertrand** : Hum humm, pas forcément.

**Nadine** : Voilà. Parce que je vois mon collègue qui a lui aussi un problème (rires). Il se fait faire des intraveineuses ou je ne sais pas quoi, des...

**Bertrand** : ...des infiltrations.

**Nadine** : Des infiltrations, et ça a l'air quand même...

**Bertrand** : Donc c'est une connaissance qui vous a parlé de la consultation du Docteur #.

**Nadine** : Voilà.

**Bertrand** : Vous avez demandé un courrier à votre médecin traitant, c'est ça ?

**Nadine** : Pas du tout.

**Bertrand** : Même pas ?

**Nadine** : J'ai appelé direct.

**Bertrand** : Puisque vous abordez le sujet, la demande vous l'avez faite il y a quoi ? 15 jours à peu près ? Je vous ai appelée normalement dans la foulée.

**Nadine** : Voilà. Je pense que... Voilà.

**Bertrand** : Hum humm. C'est pour ça aussi que vous n'avez pas de réponse pour l'instant de #. Vous l'aurez certainement...

**Nadine** : ...On m'avait dit qu'il n'y avait pas de lien entre votre recherche et...

**Bertrand** : Ah oui, non. Il n'y a pas de lien mais je connais quand même le fonctionnement des unités douleurs. C'est-à-dire que moi je vous appelle tout de suite pour vous voir le temps du délai d'attente parce qu'il y a toujours un délai d'attente.

**Nadine** : Ok.

**Bertrand** : Nous, on va avoir un entretien à peu près 3 mois d'intervalle. On va parler de la douleur après, on va en parler aussi tout de suite. Je vais vous poser quelques questions plus directes, plus précises. Ce premier entretien porte sur une question assez ouverte. Comment ça se passe dans votre vie actuellement ?

**Nadine** : La douleur ?

**Bertrand** : En général.

**Nadine** : Comment ça se passe ?

**Bertrand** : Oui.

**Nadine** : Comment va la vie vous voulez dire ?

**Bertrand** : Quel est votre vécu actuellement pour vous ?

**Nadine** : Tout va bien.

**Bertrand** : Oui...

**Nadine** : Enfin tout va bien ! Oui (rires), heu, oui, tout va bien. Aucun souci majeur on va dire.

**Bertrand** : D'accord.

**Nadine** : Je n'ai pas de soucis de travail, pas de souci de vie conjugale, familiale. Ecoutez, ça va.

**Bertrand** : Oui, et la répercussion des douleurs pour vous au niveau de votre vécu ?

**Nadine** : C'est-à-dire qu'en fin de journée je peux être un peu énervée (rires). En fait, je m'habitue tellement à la douleur que des fois je peux me mettre en colère mais je pense que c'est parce que j'ai mal.

**Bertrand** : C'est suite aux douleurs ?

**Nadine** : Oui. Ou j'ai envie de me reposer et je veux que ça aille vite quoi ! Mais en fait c'est comme si je vivais avec cette douleur. Je ne sais pas comment l'expliquer un petit peu.

**Bertrand** : Oui... Je vais vous en demander davantage malgré tout. Allez-y, continuez.

**Nadine** : Elle n'est pas si dure mais elle change la vie quand même. C'est surtout, moi, la nuit que j'ai mal. Dès que je m'allonge, on dirait que c'est fait exprès. Mais ça ne m'empêche pas de dormir (rires). Vous voyez ?

**Bertrand** : D'accord.

**Nadine** : Mais aussi peut-être que j'ai un sommeil... J'ai l'impression que je dors mais je ne dors pas si profondément que ça. C'est l'impression que j'ai. Des fois je peux être cernée le matin alors que j'ai l'impression d'avoir dormi. Mais je pense que 2 ou 3 fois dans la nuit j'ai des petits réveils...

**Bertrand** : ...oui pas forcément dont vous vous rappelez mais qui ont peut-être fractionné votre sommeil.

**Nadine** : Tellement fréquents... Je sais que j'ai un seuil de tolérance important. Donc il faut que je me méfie de ça d'ailleurs. Ou pas de douleur du tout et d'un coup ça peut venir d'un coup.

**Bertrand** : C'est-à-dire ? Elles apparaissent brutalement ?

**Nadine** : Oui, ça peut apparaître...

**Bertrand** : D'accord. Vous parliez de seuil. C'est-à-dire qu'elles étaient là et d'un seul coup vous ne les supportez plus ?

**Nadine** : Non, mais par exemple l'été dernier, j'ai eu une énorme crise de cystite et de déshydratation sans douleur.

**Bertrand** : Hum humm, d'accord.

**Nadine** : C'est en allant à la piscine où j'ai grelotté que j'ai dit « Y a quelque chose qui ne va vraiment pas » (rires). Surtout que j'étais en Guadeloupe quand même !

**Bertrand** : Sinon le signal n'était pas...

**Nadine** : Le signal, j'ai eu une douleur à un moment donné mais je me suis dit « Ah oui c'est... », fugace quoi ! Donc je me méfie quand même. Je sais que je peux avoir mal quand je me fais quelque chose, sur le moment vraiment mal, et après c'est vrai que j'ai sûrement tout le temps aussi mal mais j'ai l'impression que je m'y habitue.

**Bertrand** : D'accord.

**Nadine** : Donc je fais attention.

**Bertrand** : C'est ça que vous dites quand vous dites que vous êtes endurante ?

**Nadine** : Voilà.

**Bertrand** : Hum humm

**Nadine** : Parce qu'il m'arrive toujours... (rires). Je suis un peu quand même casse-cou ou comment dire, désordonnée dans mon corps, ou je ne sais pas ce que je trafique à des moments ou la fatigue, surtout à cette période...

**Bertrand** : Allez-y...

**Nadine** : Ou je peux tomber, me faire mal. L'année dernière je me suis carrément ouverte le genou. J'ai une cicatrice énorme. Il y a des moments de ma vie où je sais que je ne suis plus très...

**Bertrand** : Vous parlez d'être... Allez-y parce que c'est important que ce soient vos mots.

**Nadine** : Et bien très... Je suis plus vers l'autre que vers moi donc il faut qu'à un moment donné je m'enracine mieux que ça. Mais je le sais.

**Bertrand** : D'accord. Physiquement vous voulez dire ?

**Nadine** : Physiquement. Bah, je ne sais pas, je... Par mes maladroitness où je vais tomber d'un coup et je ne sais même pas comment j'ai fait mon compte. Ça prend des proportions des fois ! Je ne me casse jamais rien mais je me fais des plaies énormes en fait. (rires)

**Bertrand** : D'accord. Alors, vous dites le sommeil, l'aisance physique. Il y a d'autres dimensions qui sont concernées ?

**Nadine** : (souple) Je me dis aussi, si je vais à fond dans la réflexion, « Si j'ai mal là, je n'ai pas mal ailleurs et ce n'est pas une douleur... ». Enfin, c'est gérable disons.

**Bertrand** : D'accord. Oui. Vous pourriez en dire davantage pour éclaircir un peu cet aspect ?

**Nadine** : Oui. Dans le sens que, c'est un peu idiot je dirais mais, le corps réagit comme ça. Moi j'ai eu un problème je pense très tôt au niveau du dos qui n'a pas été vu donc c'est ma vulnérabilité. Pendant longtemps ça ne m'a rien fait. Même le médecin me disait « Vous n'avez pas mal ? » « Non ». J'en ai un peu trop dit. J'ai fait du Pilate. On m'a conseillé les Pilates mais un jour j'ai trop fait de Pilate et là j'ai fait quelque chose dans mon corps que la douleur est venue. Et là, j'ai jamais récupéré. Donc je me méfie aussi au sport.

**Bertrand** : Ok. Oui, c'est plus clair.

**Nadine** : Parce que je fais beaucoup de sport. J'ai tendance à faire beaucoup de sport.

**Bertrand** : Par exemple ?

**Nadine** : Moi-même je fais des Pilates, toute seule parce que comme j'en ai fait longtemps on m'avait dit de faire, j'en fais. Bon j'ai eu ce problème avec les Pilates d'utilisation d'une machine que je n'aurais jamais dû utiliser comme ça ou alors avec quelqu'un de plus présent. Ça a tiré sur ma jambe d'une façon un peu trop violente et je pense que ça a débloqué quelque chose.

**Bertrand** : D'accord.

**Nadine** : En tout cas, la douleur est arrivée. Donc là je fais des Pilates moi-même, des étirements, des choses comme ça. Je fais du vélo. Je fais du kung-fu. Mais alors là bon, ça peut paraître très étrange, les gens ne comprennent pas, moi en tout cas je suis dans mon salon, on appelle ça un club où ils font très attention. Et lui il me rééduque. Il me dit « T'as vu comment tu te tiens ?

T'as le pied encore tordu. T'as pas un écart assez grand ». Alors qu'on pourrait penser que non. Alors ça m'apporte beaucoup.

**Bertrand** : Hum humm. Ce n'est pas uniquement du sport, c'est une préoccupation pour la posture.

**Nadine** : Ah mais je pense que là, dans cette association-là, c'est vraiment un tout.

**Bertrand** : D'accord.

**Nadine** : L'échauffement est important, la respiration est importante, on n'est pas là pour l'autodéfense ou pour casser la figure à quelqu'un. Non, pas du tout. Moi c'était pour que je reprenne un peu de mon corps (rires).

**Bertrand** : Le simple fait de vous le réapproprier quoi.

**Nadine** : Voilà. Et ça marche. Et je sais que ça me fait un bien fou. Et alors sur la feuille c'était drôle parce que je dis « Je veux me vider la tête » et les premières fois, mais on aurait cru que je me vidais la tête. Une transpiration mais que de la tête ! Un truc de fou ! Impressionnant. Et qui s'est calmé progressivement donc voilà. Qu'est-ce que je fais d'autre ?

**Bertrand** : Est-ce qu'il y a d'autres points sur cette réponse, sur cette question très ouverte ? C'est vraiment le discours spontané.

**Nadine** : Humm... Je comprends ce qu'est la douleur aussi physique. Donc c'est vrai que je ne conseille à personne ou je dis de faire attention. Ce n'est pas parce qu'on a mal qu'il faut rien faire. Ce n'est pas la peine d'aller dans l'excès non plus. Par exemple je fais des groupes de gestion de stress où l'on parle beaucoup du corps. Savoir poser une respiration abdominale, on aurait appelé ça la relaxation. Ce n'est pas 20 séances, mais en très peu de temps on peut apprendre tout seul, on peut perfectionner, voilà. Et puis des petites choses dans la vie qui font que voilà...

**Bertrand** : Oui ? Qui font ?

**Nadine** : Qui font qu'on se recentre dans soi et non, ....

**Bertrand** : D'accord. Alors j'ai quelques précisions à vous demander par rapport aux douleurs.

**Nadine** : Oui...

**Bertrand** : Aujourd'hui on utilise beaucoup l'évaluation, c'est ce qu'on va utiliser. C'est un des critères qu'on doit utiliser, l'évaluation de la douleur entre 0 et 10. Le principe c'est le même. 0 c'est pas de douleur du tout et 10 c'est la pire douleur imaginable. Il y a trois points que je veux aborder avec vous dans le cadre de cette recherche, c'est les pics douloureux, les moments où les douleurs sont les plus faibles et la douleur moyenne. Pas la douleur moyenne, la douleur habituelle. Parce que ce n'est pas une moyenne des deux.

**Nadine** : Oui.

**Bertrand** : Est-ce qu'il y a des crises douloureuses ?

**Nadine** : Je pense, quand je ne suis plus en action, la douleur doit être à peu près la même. Parce que quand je fais une réflexion dessus ou quand je me dis « Est-ce que t'as mal ou pas ? » elle est toujours là mais... Mais on prend des positions particulières pour avoir moins mal, là je bouge pour avoir moins mal donc... Je ne sais plus c'était quoi la question.

**Bertrand** : Quand vous êtes en pic de douleurs, vous l'évaluez à combien cette douleur ?

**Nadine** : (souple) 7 on va dire.

**Bertrand** : Oui. Quand la douleur est moins forte, elle descend jusqu'à combien ? Est-ce qu'elle peut être...

**Nadine** : ...Il y a des fois où j'ai l'impression que je ne sens plus rien.

**Bertrand** : Elle serait à 0 à ce moment-là ?

**Nadine** : Je me dis « Tiens ! ». Une autre fois je m'étais fait double bobo, enfin j'avais une douleur ailleurs, j'ai pris un anti-inflammatoire, mais je ne suis pas très médicament, et j'ai dit « Ah ! J'expérimente sans douleur » (rires).

**Bertrand** : D'accord. Sans. Plus du tout.

**Nadine** : Oui, il n'y avait plus de douleur.

**Bertrand** : Et du coup, la douleur habituelle ? 7 les pics, 0 parfois. Ce n'est pas forcément la moyenne la douleur de fond. Elle serait à combien ?

**Nadine** : Par exemple là je sens quelque chose mais c'est plus une gêne qu'une douleur je dirais.

**Bertrand** : C'est plus une gêne. D'accord.

**Nadine** : Oui. Je dirais que je sens quelque chose là, qui ne me gêne en rien. Enfin si ça me gêne dans un sens parce que je la sens.

**Bertrand** : Oui, oui, oui. Mais elle n'a pas d'impact...

**Nadine** : Je n'ai pas à me dire « Hou la la Mon Dieu ! ». Et tout se tient en fait. J'ai mal là, je vais avoir mal au genou... L'autre fois je suis partie faire de la voile sans échauffement, c'était très houleux, je n'ai rien fait d'exceptionnel, je ne suis pas tombée, mais les déplacements tribord/bâbord dans tous les sens, ho la la mon genou le lendemain du même côté !

**Bertrand** : Ce sont des douleurs qui sont localisées dans votre jambe droite c'est ça essentiellement ?

**Nadine** : C'est plus là. Je ne sais jamais comment il s'appelle « iliaque » ou je ne sais quoi.

**Bertrand** : La crête iliaque oui.

**Nadine** : Je ne sais plus comment ils disent. Je sais que c'est mis dans un papier. En fosse lombaire droite.

**Bertrand** : D'accord, ok. Dans le creux du dos à droite.

**Nadine** : Mais ils disent qu'il y a un pincement quelque part.

**Bertrand** : Alors ça, c'est les aspects médicaux. Donc on ne va pas les aborder. Ce sera pour la consultation à ce moment-là. Ce n'est pas l'objet de la recherche.

**Nadine** : D'accord.

**Bertrand** : Puisque c'est une recherche en sciences humaines. D'accord ? Qui porte sur le vécu.

**Nadine** : Hum humm

**Bertrand** : Comme je vous l'ai dit tout à l'heure. J'arrête l'enregistrement, pour moi c'est bon pour ce premier rendez-vous. »

### **EVALUATION DE LA DOULEUR**

Pics douloureux : 7

Douleurs basses : 0

Douleurs moyennes : Une gêne

## DEUXIEME ENTRETIEN AVEC NADINE

**Bertrand** : Je remets en route parce que c'est enregistré aujourd'hui à nouveau.

**Nadine** : Ah oui.

**Bertrand** : Alors j'ai préparé quelques éléments, on va en parler après, simplement je voulais reprendre par rapport à notre dernier rendez-vous cette première question générale. Aujourd'hui, dans votre vie comment ça se passe pour vous ? Je reste sur cette question ouverte pour l'instant.

**Nadine** : Après ce que j'ai vécu la semaine dernière, moyen quoi au niveau familial.

**Bertrand** : Oui, c'était une urgence c'est ça ?

**Nadine** : C'était une année un peu dure quoi.

**Bertrand** : Ce qui explique que vous avez dû...

**Nadine** : ...partir très rapidement, oui.

**Bertrand** : D'accord, ok. Et l'impact par rapport aux douleurs ?

**Nadine** : Depuis un moment je souffre d'autant plus parce que j'ai aussi très mal au genou en plus. J'ai failli vraiment appeler plusieurs fois le centre antidouleur pour dire « Bon bah mon rendez-vous quand même ! » (rires) et je me suis dit que votre rendez-vous approchait donc je me suis dit que j'allais le faire après. Mais pff ! Et puis le souci aussi c'est que je vais voir un ostéopathe qui donne ses recommandations mais qui sont un peu contraires aux recommandations que j'ai eues avant... Alors c'est vrai qu'on est un peu perdu à la fin. J'ai vraiment eu un mois de juin... J'ai eu aussi très mal là à force. Ils appellent ça le muscle poubelle comme ils disent. Mais vraiment tout était bloqué. Là, à ce niveau-là. Je suis partie en vacances ça s'est calmé. Je n'ai plus mal là disons mais j'ai toujours mal là continuellement. Et à mon genou ! Mais alors ça a été... ! Il y a un lien quoi.

**Bertrand** : Ça a pris de l'ampleur. Et vous avez eu le rendez-vous avec le Docteur # ?

**Nadine** : Toujours pas.

**Bertrand** : Non. D'accord. Vous n'avez pas eu de nouvelles ?

**Nadine** : Non. Je me suis dit « Il faut que j'appelle » parce que moi qui suis sportive, je ne me suis inscrite dans rien parce que je me suis dit « Je vais recommencer à m'inscrire et si jamais après on me dit qu'il faut se calmer... »

**Bertrand** : D'abord le rendez-vous c'est ça ?

**Nadine** : Oui, je pense qu'il vaut mieux le rendez-vous pour qu'ils me disent exactement. Je sais que quand j'ai eu ce problème-là j'ai eu vraiment une prise de sang un peu globale et apparemment je commence à avoir des rhumatismes inflammatoires. Donc il y a un peu tout

qui se... Donc je n'arrive pas à savoir ce que j'ai véritablement. Et le genou qui s'y est mis, ça a été... !

**Bertrand** : Surtout qu'on arrive dans les délais. Je vous avais appelé après votre demande, on avait dit à peu près 2 ou 3 mois. Et sur le temps d'attente je pense qu'on arrive à peu près dans les délais. La convocation devrait arriver, c'est peut-être aussi l'occasion d'appeler.

**Nadine** : Oui. Parce que j'ai encore regardé la semaine dernière ou la semaine d'avant, j'ai dit « Bon, bah j'ai mon rendez-vous avec vous, je vais appeler après ». Mais là il faut que j'appelle pour renouveler la demande.

**Bertrand** : Humm, savoir où est-ce que ça en est.

**Nadine** : Ou je reste comme ça, on me dit que c'est comme ça... C'est un peu ce qu'on m'avait dit avec le problème de dos que j'ai. Que c'est un peu comme ça et qu'il n'y a pas grand-chose à faire. Bon ! Ok ! (rires). C'est difficile. C'est vrai que ça ne m'empêche pas de faire du vélo mais il y a certaines activités que je n'ose plus faire. Je me dis « Est-ce que ça... »... Alors les gens me disent « Si il faut y aller » mais bon.

**Bertrand** : C'est-à-dire que vous êtes attendue mais vous n'osez pas forcément.

**Nadine** : Si je traîne la « papatte » après (rires). Oui. Je fais beaucoup de vélo, ça, ça ne me dérange pas, au contraire ça me fait du bien. C'est vrai que je suis allée au soleil cet été et que ça allait mieux. Mais les nuits sont toujours... Je sais que c'est douloureux. Quand je me réveille on dirait que j'ai pris 20 ans (rires) et puis voilà quoi. Mais bon j'attends. Je vais voir. C'est peut-être le temps aussi également ici qui n'est pas merveilleux. Il y a plein de choses qui peuvent rentrer en compte.

## QUESTIONS D'ECLAIRCISSEMENT

**Bertrand** : Beaucoup de paramètres, oui. Hum humm. Je voulais vous demander à l'occasion de ce deuxième rendez-vous, j'ai noté d'ailleurs, il y a un certain nombre de points que vous avez abordés en fait par vous-même donc on ne les reprend pas dans ces cas-là, mais ce sont des questions d'éclaircissement pour être sûr de bien les formuler. Les rendez-vous avec le Docteur # en structure douleur, vous venez je pense de répondre, mais vous en attendez quoi ?

**Nadine** : Au moins je sais qu'ils font un check-up complet, déjà. Ce n'est pas un morceau ici, un morceau... (rires). C'est un ensemble plus global.

**Bertrand** : Plus centralisé... Plus global, oui.

**Nadine** : Et puis qu'on me dise exactement « Bon bah voilà, vous êtes dans une région très humide et peut-être que voilà vos douleurs vont persister ainsi ». Pour mon genou, je pense qu'il y a autre chose à faire. Donc voilà.

**Bertrand** : Et vous parliez tout à l'heure par rapport à reprendre les activités. Est-ce que c'est aussi un retour que vous souhaitez avoir ? Si vous pouvez reprendre ?

**Nadine** : Ah oui ! Oui, oui. A la rigueur je suis capable de les reprendre même si j'ai mal.

**Bertrand** : D'accord. Oui, oui. Oui, oui.

**Nadine** : Je suis un peu comme ça !

**Bertrand** : Ma question c'est aussi de savoir si vous attendez un retour du Docteur # sur le fait de si elle valide ou pas la reprise d'activité.

**Nadine** : Il y a certains médecins qui me disent « Mais ça va pas ! Vous avez vu votre âge ? Il y a des choses que vous ne pouvez plus faire ». Moi je ne trouve pas que je fais des choses phénoménales. Il y en a qui me disent « Il faut prendre des anti-inflammatoires » mais je ne vais pas prendre des anti-inflammatoires à vie. Donc des fois je me fais emmerder parce que je n'ai pas pris assez d'anti-inflammatoires.

**Bertrand** : Recentraliser ça permettra de donner un peu de cohérence à tout ça.

**Nadine** : Oui (rires). Je dis « Oui, ok. Mais ce n'est pas mon truc de prendre des anti-inflammatoires comme ça ! ». Puisqu'en plus ça n'atténue pas tant que ça. Franchement je ne vois pas... Sinon j'en prendrais si vraiment c'était...

**Bertrand** : ...si c'était efficace.

**Nadine** : Mais si c'est pour détraquer autre chose, bon ! (rires)

**Bertrand** : Vous aviez parlé la dernière fois d'un spécialiste en 2014. J'ai réécouté l'entretien qu'on avait eu ensemble. C'était un spécialiste de la douleur ? Je ne pense pas.

**Nadine** : En 2014 ? # peut-être ?

**Bertrand** : Voilà, c'est ça. Mais je pense que vous me l'aviez dit au téléphone.

**Nadine** : Plutôt un rhumatologue postural.

**Bertrand** : D'accord. C'est surtout pour vérifier que vous n'aviez jamais consulté en structure de douleurs chroniques.

**Nadine** : Ah non ! Jamais, jamais, jamais. Ah non, jamais ! Je n'y ai même pas pensé !

**Bertrand** : Mais j'ai déjà dû vous le demander par téléphone. Comme dans l'enregistrement vous parlez d'un spécialiste, je me suis dit « Il faut quand même que je vérifie ».

**Nadine** : Et on m'a dit #. Mais après j'ai dit « Oui, mais y a # ». Et quelqu'un que je connais avait une douleur comme ça inexplicable et elle a eu un traitement et jusque-là c'est passé. Alors du coup si jamais ça peut adoucir ou qu'on me dise « Vous pouvez y aller c'est comme ça vous ne risquez pas plus », voilà. Jusqu'où je peux aller.

**Bertrand** : Pour vous le soulagement ça ressemblerait un peu à ça, c'est ça ?

**Nadine** : Oui. Je pense que j'aurais toujours des problèmes. C'est certain. Mais il y a certaines choses qui peuvent être améliorées, surtout mon genou, ça j'en suis sûre. Et puis qu'on me dise « Oui, ça vous pouvez faire sans souci ». Même si c'est un peu plus dur parce que je sais très bien que si c'est des rhumatismes ou de l'arthrose, ne pas bouger n'est pas la solution. Après prendre des anti-inflammatoires toute ma vie je ne crois pas que ce soit la solution non plus. Donc je travaille aussi avec l'homéopathie qui améliore un petit peu également.

**Bertrand** : Par rapport à la gestion des douleurs ?

**Nadine** : Oui.

**Bertrand** : Je reprends le fil du déroulé de l'entretien. Pour vous dans 6 mois vous imaginez que ça se passe comment ? Que ça puisse évoluer comment dans 6 mois ?

**Nadine** : Si j'ai mon rendez-vous ! (rires).

**Bertrand** : Oui, par exemple, oui (rires).

**Nadine** : Si j'ai mon rendez-vous, qu'on me rassure, qu'on me dise ce que je peux faire et ne pas faire, qu'est-ce que je dois prendre et que j'arrive à gérer moi-même.

**Bertrand** : Oui. Que dans 6 mois vous puissiez gérer par vous-même.

**Nadine** : Oui. Tout à fait.

**Bertrand** : Ok. Alors, est-ce que vous avez pris certaines habitudes depuis l'apparition des douleurs ? Et ces habitudes qu'est-ce qu'elles deviendraient en fonction de l'évolution de votre état ?

**Nadine** : Alors les habitudes ça serait plus une façon de me coucher peut-être. Mais à la rigueur je serais bien contente de les perdre parce que ce n'est pas véritablement... (rires).

**Bertrand** : Ce n'est pas des choses que vous conserveriez ?

**Nadine** : Voilà. Au contraire. Je me force un petit peu à faire ça...

**Bertrand** : C'est des habitudes de vie, de mouvements ou de...

**Nadine** : Bah c'est sûr que je dois prendre sûrement des attitudes antalgiques à des moments. Mais ça je ne m'en rends pas bien compte. C'est au contraire quand je fais du sport qu'ils me disent « Mais non ! Là, la jambe elle doit être là ».

**Bertrand** : Le positionnement.

**Nadine** : Le positionnement. « Ça ne m'étonne pas que t'ais mal parce que t'es comme ça ». Donc à la rigueur, on me dit de ne pas faire de sport mais certains sports quand ils sont bien encadrés je trouve qu'ils amènent également des solutions. Si on les écoute bien.

**Bertrand** : Il n'y a pas d'habitudes associées à la douleur que... En fait les habitudes associées à la douleur vous les laisseriez bien partir avec les douleurs ?

**Nadine** : Ah oui, oui ! Si on me dit qu'il faut que j'aille vivre au soleil, je serais très contente de l'entendre.

**Bertrand** : Par exemple, oui (rires). C'est vrai.

**Nadine** : Je mettrais des pancartes à la maison « Je dois partir au soleil » (rires)

**Bertrand** : Quand on propose des questionnaires on n'a pas ces pistes-là vous voyez ?

**Nadine** : Oui, oui.

**Bertrand** : Alors vous avez une représentation de l'avenir mais cet avenir n'est pas certain. Comment vous appréhendez cette incertitude ?

**Nadine** : Je me dis « Je marche quand même ! » (rires). Je fais du vélo, je fais des choses. C'est vrai qu'à des moments j'ai moins mal. J'arrive à me gérer. J'accentuerais sûrement l'homéopathie ou la phytothérapie. Il y a certaines choses qui ne me font pas d'effet donc je ne vois pas l'intérêt de continuer.

**Bertrand** : Hum humm. Certaines vous les renforceriez ?

**Nadine** : Oui, voilà.

**Bertrand** : D'autres... Vous feriez le tri quoi ! C'est ça ?

**Nadine** : Oui. Par exemple la kiné, moi, ça ne m'a jamais véritablement apporté. Je n'ai rien contre eux mais l'ostéopathie, ils disent tellement des choses différentes les uns des autres que moi je suis perdue. Parce que par exemple, je fais de la gymnastique toute seule. Et bien là c'est vrai que j'ai abandonné parce que le dernier ostéopathe me disait le contraire de ce que je faisais habituellement.

**Bertrand** : D'accord, d'accord. Il y a vraiment cette notion de cohérence qui revient.

**Nadine** : Ah oui, oui. Moi, ça, ça ne me va pas du tout. Alors que j'avais l'impression que ça n'allait pas si mal. Ça veut dire qu'il faut toujours réaménager avec une incertitude. Et puis, à un moment donné quand ils voient que ça ne fonctionne pas, ils disent « Il faut peut-être aller voir ailleurs » ou « Moi je ne peux plus faire grand-chose ».

**Bertrand** : Ils passent le relais, c'est ça ? (rires)

**Nadine** : Voilà ! Au début ils sont tout feu tout flamme et puis après « Bah oui, là on ne se verra plus que dans 6 mois ou 1 an » je dis « Ok... » (rires). Donc rien n'a changé quoi. Ils arrivent à des limites. Je pense qu'ils ne l'expliquent pas assez.

**Bertrand** : Vous, si je comprends bien, si je peux le reformuler comme ça, cette notion d'incertitude vous aimeriez pouvoir la gérer avec... Vous interpellez les professionnels par rapport à leur manque de cohérence. Ce qui serait une réponse à l'incertitude ça serait de remettre de la cohérence là où il n'y en a pas.

**Nadine** : Tout à fait ! De la clarté, qu'on soit authentique. Qu'on dise ça « Bon bah voilà vous aurez des difficultés là-dessus » « Ok. Mais comment je peux parer au mieux ? »

**Bertrand** : Hum humm. D'accord. Et il y avait un point qui n'avait pas été abordé. Vous avez peut-être répondu au début de l'entretien, alors si ça ne se passait pas comme vous le pensez, qu'est-ce qui se passerait pour vous ? Comment vous pourriez imaginer la suite ?

**Nadine** : Si jamais on ne trouvait pas... ?

**Bertrand** : Oui. Si ça ne se passait pas comme vous venez de le décrire.

**Nadine** : Bah j'aurais quand même une certaine clarté. Parce qu'on m'a dit qu'on faisait véritablement d'autres examens complémentaires...

**Bertrand** : ...un check-up avec une approche globale.

**Nadine** : Voilà. Donc là au moins, je me dirais « C'est comme ça ». Et puis je vais faire des choses qui vont m'apporter et puis je vais continuer quoi.

**Bertrand** : D'accord. C'est understandable à partir du moment où le check-up... où il y a cette globalité...

**Nadine** : ... où il y a cette globalité, que ce n'est pas morcelé. Parce qu'un médecin va vous dire ça, l'autre ça, il ne faut pas faire-ci... Alors franchement c'est par rapport à eux-mêmes on dirait aussi. Même quand je fais du sport je ne force pas, je ne suis pas dans la compétition du tout. Jamais. C'est vraiment pour un bien-être personnel.

**Bertrand** : Pour le plaisir ?

**Nadine** : Pour le plaisir. Parce que j'aime bien. Là par exemple, des fois je fais un peu de voile, je n'ose plus y aller ! Parce que le genou est toujours en porte à faux vous voyez sur le bateau... Mon Dieu ce n'est pas possible !

**Bertrand** : Oui. Avec les virements de bord et puis le...

**Nadine** : Même si on ne fait rien de particulier, rien que ça... Donc si on me dit que franchement là... (rires). Ou alors si on me dit « Il faut te bander ou mettre une... »

**Bertrand** : Oui. Voilà il y a des solutions alternatives pour que vous puissiez compenser.

**Nadine** : Voilà, je ferais comme ça. Je pense que le genou a quelque chose et depuis très longtemps. Parce que je faisais par contre du sport à haut niveau...

**Bertrand** : ...auparavant ?

**Nadine** : Ah oui ! Basket à fond, tout le temps et que je sais que j'ai cette fragilité qui s'était calmée. Et là qui s'est un peu...

**Bertrand** : D'accord. Vous vous demandez si c'est une des fragilités du sport antérieur qui a...

**Nadine** : Voilà. Je sais très bien qu'ils ne vont pas refaire mon dos ni mon sternum ni rien du tout (rires) donc juste un petit traitement ou je ne sais pas moi, qui puisse alléger un petit peu qu'on puisse gérer au mieux.

**Bertrand** : Je vous ai ramené aussi quelques photos. C'est la dernière étape. Vous connaissez le principe je pense ?

**Nadine** : Oui.

### **PHOTOGRAPHIES.**

**Bertrand** : Elles ont été faites pour la recherche. Il n'y a pas d'ordre. La consigne est la suivante : simplement, quelle histoire on pourrait raconter sur ces images, qu'est-ce qu'elles vous évoquent ? Qu'est-ce qu'elles vous inspirent ? En quelques mots, qu'est-ce que vous voyez ? Alors on va toutes les faire.

**Nadine** : Ah d'accord !

**Bertrand** : Et oui, oui, oui ! Donc vous prenez celle que vous voulez.

**Nadine** : Il y en a beaucoup que j'aime.

**Bertrand** : Comment ?

**Nadine** : Il y en a beaucoup que j'aime.

**Bertrand** : Oui... Je vous laisse en prendre connaissance, je vais mettre en route... Voilà, il y en a 10 en tout.

**Nadine** : (Mue) D'accord. Une peau de serpent...

**Bertrand** : Une peau de serpent, oui.

**Nadine** : La mue... Pour moi, ça ne m'effraie pas du tout. Je viens de Corrèze donc il y en avait partout (rires)

**Bertrand** : D'accord ! Ah oui, vous avez déjà rencontré ce type de choses. J'en profite...

**Nadine** : (Quitter) Ça, c'est les oies ou les canards. Je ne vois pas vraiment... qui font leur périple vers les pays chauds comme moi j'aimerais bien (rires). (Contrôle) Bon bah ça, ça sera dans une autre vie, voyez-vous ? (rires)

**Bertrand** : Alors c'est la photo avec le jet ski non ?

**Nadine** : Oui. Mais je n'aime pas du tout le jet ski déjà en particulier. Ça fait trop de bruit, trop de vagues, trop de... Ce n'est pas mon...

**Bertrand** : ...Ce n'est pas votre plaisir. Ça ne vous appelle pas.

**Nadine** : (Incertitude) Voilà. Bah ça j'aime bien hein. J'ai fait ça dimanche, on est allé chercher des mûres.

**Bertrand** : Qu'est-ce que vous voyez sur la photo ? Que je l'ai sur l'enregistrement.

**Nadine** : Une forêt peut-être.

**Bertrand** : Oui. D'accord. Comme ça je sais à quelle photo ça fait référence.

**Nadine** : Un chemin, se promener...

**Bertrand** : Vous portez des lunettes d'habitude ? (rires).

**Nadine** : Quand je lis.

**Bertrand** : Vous n'en avez pas besoin là ?

**Nadine** : Non, non, ça va ! Mais c'est une habitude que j'ai (rires).

**Bertrand** : Vous pouvez les mettre.

**Nadine** : Non, non, très bien. J'aime bien, ça apaise.

**Bertrand** : D'accord, ça vous apaise.

**Nadine** : L'apaisement.

**Bertrand** : La promenade que vous avez faite dernièrement ?

**Nadine** : Oui. Et puis aussi ça a permis aux enfants de venir, de faire quelque chose en commun.

**Bertrand** : D'être ensemble ?

**Nadine** : Voilà, d'être ensemble.

**Bertrand** : On passe aux suivantes (Inconnu).

**Nadine** : Ah bah les enfants, j'ai plus que l'habitude. Alors là je ne sais pas trop... Ah ! Un cadeau ! Je ne voyais pas le cadeau. D'accord. Bah oui... Un anniversaire... Bah moi les enfants c'est mon travail.

**Bertrand** : C'est votre travail ? Ah oui, oui.

**Nadine** : C'est mon travail donc...

**Bertrand** : Vous ne m'aviez pas dit où vous travaillez c'est pour ça.

**Nadine** : Je travaille dans un lieu de rencontre parents/enfants accueillis.

**Bertrand** : D'accord. La # ?

**Nadine** : Voilà, la #. Parce que vous, vous travaillez aussi en lien avec les enfants placés ?

**Bertrand** : A l'#. Je vous dirais après. Sinon après la secrétaire qui va faire les transcriptions ne va pas comprendre (rires)

**Nadine** : (Soulagement) Là aussi des enfants, un groupe, la colo peut-être, je ne sais pas.

**Bertrand** : Oui. Hum humm, ok. Il en reste 4.

**Nadine** : (Avenir) Un voyage, je ne sais pas. Se balader, se promener ailleurs. Je ne vois pas trop où c'est ça. La montagne plus ou moins. Le voyage.

**Bertrand** : Oui. C'est la route. C'est une photo avec la route.

**Nadine** : La route ? Prendre la route.

**Bertrand** : Prendre la route !

**Nadine** : (Investissement) Voilà. Bon bah ça, ça pourrait être mon ado, un peu plus vieux. Pas de soucis. Pas trop de souci.

**Bertrand** : Hum humm. C'est-à-dire « pas trop de souci » ?

**Nadine** : Bah comme un ado quoi. Rien de spécifique.

**Bertrand** : C'est un ado qui n'a pas de problèmes.

**Nadine** : Non. Il a loupé deux heures de cours hier mais il est bien à côté donc je n'ai pas compris.

**Bertrand** : Je sais qu'ils ne vont pas tous mal. Au contraire, la majorité... Il vous en reste 2.

**Nadine** : (Altérité) Ça me rappelle quand il était plus petit d'ailleurs. Le parc, voilà. On allait plus souvent au parc voir les animaux, leur donner à manger. (Identité) Et puis alors ça, ça ne m'inspire pas du tout ! Moi les courses ce n'est pas mon trip. C'est mon compagnon... Ah oui ! Je n'avais pas vu !

**Bertrand** : Hum humm. Qu'est-ce que vous n'aviez pas vu ?

**Nadine** : Je n'avais pas vu qu'il y avait une béquille.

**Bertrand** : Oui... Alors qu'est-ce que...

**Nadine** : Ça ne doit pas être pratique ! (rires). Oui, ce n'est pas pratique. Les béquilles quand c'est pour une durée, tant qu'à faire, on les accepte ! (rires). Si c'est pour un mieux quoi. Après c'est vrai que c'est autre chose si c'est toute l'année avec les béquilles quoi.

**Bertrand** : D'accord.

**Nadine** : Pour faire les courses ça ne doit pas être évident. Je n'ai jamais vécu ça (rires)

**Bertrand** : Et laquelle de ces photos représenterait le mieux pour vous votre vécu de la douleur ?

**Nadine** : Celle-ci (Quitter), le voyage vers les pays chaud, c'est ce que je voudrais en ce moment.

## **EVALUATION DE LA DOULEUR**

**Bertrand** : Je les récupère. Je voulais vous demander. Au jour d'aujourd'hui, les douleurs maximales de ces derniers jours, vous les évaluez à combien sur 10 ?

**Nadine** : Ho ! 7

**Bertrand** : 7/10 en pic douloureux. Les douleurs les plus faibles vous les évaluez à combien actuellement ?

**Nadine** : Bah... Je pense que des fois la douleur est toujours là. Je suis en capacité depuis le temps à ne pas poser mon esprit dessus quand je suis très occupée.

**Bertrand** : Hum humm. Elle est comme absente, c'est ça ?

**Nadine** : Je la sens. Là par exemple je ne pourrais pas dire que c'est à 7. Je sens une douleur, elle est là, mais moins importante que...

**Bertrand** : Donc 0 c'est pas de douleur du tout et 10 c'est la pire des douleurs imaginable.

**Nadine** : Oui. 4

**Bertrand** : 4. D'accord. Et la douleur moyenne de ces derniers jours c'est combien ? Ce n'est pas forcément la moyenne des deux d'ailleurs.

**Nadine** : Oui, oui. 5 peut-être.

**Bertrand** : D'accord. Donc 4 quand les douleurs sont faibles, bien que vous les supportiez bien, 5 en douleur moyenne et 7 en pic douloureux. Ok. Bon. Et bien c'est parfait ! J'arrête l'enregistrement.

Pics douloureux : 7

Douleurs basses : 4

Moyenne des douleurs : 5

#### TABLEAU RECAPITULATIF DES PHOTOS ET NOTES SCORS

	3,7	4,3	2,6	4	3,5	3,3	6	5,5
	CR	QA	IA	IN	CC	RA	ES	IC
<b>Mue</b> : « Une peau de serpent, Pour moi, ça ne m'effraie pas du tout. Je viens de Corrèze donc il y en avait partout »	5	4	3	4	5	2	5	X
<b>Quitter</b> : « Ça, c'est les oies ou les canards. Je ne vois pas vraiment... qui font leur périple vers les pays chauds comme moi j'aimerais bien »	5	4	2	4	5	5	X	7
<b>Contrôle</b> : « Bon ben ça ce sera dans une autre vie. Oui. Mais je n'aime pas du tout le jet ski déjà en particulier. Ça fait trop de bruit, trop de vagues, trop de... Ce n'est pas mon... »	3	4	2	4	2	4	X	7
<b>Incertitude</b> : « Voilà. Bah ça j'aime bien hein. J'ai fait ça dimanche, on est allé chercher des mûres.... »	5	7	5	4	5	4	7	5
<b>Inconnu</b> : « Ah bah les enfants, j'ai plus que l'habitude. Alors là je ne sais pas trop... Ah ! Un cadeau ! Je ne voyais pas le cadeau. D'accord. Bah oui... Un anniversaire... Bah moi les enfants c'est mon travail. »	3	4	3	4	2	4	7	7

<b>Soulagement :</b> « Là aussi des enfants, un groupe, la colo peut-être, je ne sais pas ».	3	4	3	4	2	4	X	5
<b>Avenir :</b> « Un voyage, je ne sais pas. Se balader, se promener ailleurs. Je ne vois pas trop où c'est ça. La montagne plus ou moins. Le voyage. »	X	4	2		2	4	X	5
<b>Investissement :</b> « Voilà. Bon bah ça, ça pourrait être mon ado, un peu plus vieux. Pas de souci. Pas trop de souci.... »	2	4	3	4	2	5	X	X
<b>Altérité :</b> « Ça me rappelle quand il était plus petit d'ailleurs. Le parc, voilà. On allait plus souvent au parc voir les animaux, leur donner à manger. »	3	4	2	4	5	4	X	5
<b>Identité :</b> « Et puis alors ça, ça ne m'inspire pas du tout ! Moi les courses ce n'est pas mon trip. C'est mon compagnon... Ah oui ! Je n'avais pas vu ! .... »	5	4	3	4	5	4	5	3

ODILE

Soixante-dix ans

Poly-algies

## **PREMIER ENTRETIEN AVEC ODILE**

**Bertrand :** Je vais commencer avec une question très ouverte j'aimerais qu'on m'explique et comment ça se passe pour vous dans votre vie ?

**Odile :** Bon bah c'est le ménage, m'occuper de mon mari et puis c'est tout. On bouge plus maintenant d'abord, parce qu'il a été amputé, il est diabétique, il a l'insuffisance rénale...alors je vous dis pas la reste. Je m'en sors plus moi. Si on marche une petite heure le matin, tous les jours, parce qu'il peut plus avancer. Et nos enfants, ils sont tous loin, il y en a une à Hyères une à Marseille et une en Bretagne

**Bertrand :** Donc ils ne sont pas par ici.

**Odile :** Non non non. Ils sont pas par ici voilà. On va être tout seuls, tous les deux. Alors heureusement j'ai ma petite sœur qui donne un coup de main tout de même. Elle habite Wormhout. Quand je dois aller quelque part elle est toujours là pour moi, mais sinon on est tout seuls, on bouge plus.

**Bertrand :** Quand vous devez aller « quelque part », vous pouvez m'en dire davantage ?

**Odile :** Bah d'où qu'on va c'est à Auchan, c'est tout, et on rentre. Sinon toute la semaine on sort pas.

**Bertrand :** Et sur le fait que vous ne bougez plus ?

**Odile :** Bah, je suis toujours à la maison je bricole. Alors j'ai la femme de ménage tous les vendredis. Mais quand tu les vois nettoyer, ben vaut mieux pas, c'est... ça m'énerve (rit)

**Bertrand :** Je n'ai pas bien compris excusez-moi ?

**Odile :** J'ai dit, j'ai une femme de ménage tous les vendredis mais quand je la vois nettoyer ça m'énerve.... parce que les coins, faut que les coins y viennent à eux ? Ou bien les boiseries, quand vous demandez pour faire quelque chose et bien les boiseries ils connaissent pas. Alors ça m'énerve : crrriiikkk, je bous (sert les poings)! En plus avec son caractère à lui qui l'a. C'est insupportable des fois je vous le dis. En plus des fois vous avez mal à votre dos à vos jambes et tout le machin et ça énerve encore plus (rit). Sinon bof que voulez-vous qu'on dit. Sinon ça va. Sinon on bouge pas beaucoup. Avant on sortait maintenant ça fait 3 ans on sort plus beaucoup, 4 ans qu' on va plus chez les enfants. Et eux, et bah, ils viennent de temps en temps, une fois par an parce que c'est la route pour les petits enfants... Sinon on bouge plus, à part Auchan comme je vous dis.

**Bertrand :** 3 ou 4 ans pouvez m'expliquer ce qui s'est passé ?

**Odile :** Ben cause de lui, il a été amputé.

**Bertrand :** Oui l'intervention de votre mari ?

**Odile :** Oui maintenant c'est de là qu'on va tous les mois à #. Ça fait que 4 mois que l'infirmière elle vient. Il a attrapé une cochonnerie à l'hôpital il a manqué de rester là se vider dehors [peu audible], il a eu 7 poches de sang 4 poches de fer.

**Bertrand :** Qu'est-ce qui s'est passé à l'hôpital je n'ai pas entendu ?

**Odile :** Il a attrapé une cochonnerie à l'hôpital.

**Bertrand :** Et vous avez dit je n'ai pas entendu, il s'est vidé « de mort » ?

**Odile :** Et il s'est vidé dehors, à sang qu'il allait. Bah du coup il a été deux mois à l'hôpital je fais la navette de l'hôpital à la maison de la maison à l'hôpital.

**Bertrand :** Vous m'avez dit tout à l'heure vous bricolez à la maison, vous fait des bricoles je voudrais savoir à quoi ça correspond.

**Odile :** Je fais les poussières, je vais dans le jardin avec mon petit racle-tout et je racle. Qu'est-ce que vous voulez que je fasse d'autres ? Je peux rien faire, j'ai mal partout. J'ai demandé au Docteur pour passer une radio du haut en bas, il veut pas. Là j'ai demandé pour passer une radio ça fait deux ans. Il m'a dit « non » c'est « y faut attendre ». Ça fait deux ans que voulez-vous, il bouge pas. Du coup c'est parce que mon mari la dernière fois il a râlé, alors elle a monté les doses parce que mon mari dit « Ça commence à bien faire de donner des cachets, il dit « il faut faire quelque chose » alors c'est comme ça qu'elle a donné l'adresse.

**Bertrand :** Au centre antidouleur ici, c'est ça ?

**Odile :** Oui. J'ai le papier avec qu'elle m'a donné c'était la remplaçante sinon lui y fait pas. Voilà ah non ça c'est Monsieur # ça.

**Bertrand :** Moi je n'en n'aurais pas besoin pour la recherche

**Odile :** Non non ben, sinon ben je fais rien à la maison. Je fais plus rien.

**Bertrand :** Comment vous vivez ce que vous m'expliquez là ?

**Odile :** Je vis en bas, je vis dans un étage je ne monte plus. J'ai fait une pièce euh... j'ai fermé mon garage juste pour rentrer la voiture. J'ai fait une grande cuisine et j'ai construit il y a 3 ans une pièce pour dormir en bas parce que j'arrive plus à monter. Mr # il l'avait dit « je veux plus vous voir monter », comme ça je vis en bas.

**Bertrand :** Mr # ?

**Odile :** C'est Monsieur X qui l'avait dit ça vous allez plus pouvoir monter. J'ai été opérée par Monsieur # et Monsieur # qui est neurochirurgien lui il a dit que je pourrai plus rien faire alors pas.... Non, sinon à part lire c'est tout qu'est-ce que je fais. Et ma petite sœur elle vient tous les mardis, c'est tout. Et tous les mardis on va au cimetière parce que j'ai perdu ma maman, c'est tout. Sinon je bouge plus de ma maison.

**Bertrand :** Donc vous allez avec votre sœur au cimetière ?

**Odile :** C'est tous les mardis elle, elle va venir tout à l'heure.

**Bertrand :** Vous y allez tout à l'heure du coup ?

**Odile :** Tout à l'heure, ah ça tous les mardis c'est sacré. Avant c'était le mercredi mais maintenant elle est mamie alors elle a pas le temps

**Bertrand :** Par rapport à ce que vous m'expliquez ce matin quel est votre vécu comment vous percevez tout ça ?

**Odile :** Mon vécu, ben je suis toujours toute seule. Je dois parler à personne, je peux pas bouger. Si, j'ai un petit chien. Si je sors admettons un petit peu « hein tu as vu l'heure ? tu as vu qu'est-ce que tu fais ? » mais je dis « je fais le tour du machin » ah ouais mais j'ai pas le droit de sortir. Alors qu'est-ce que voulez-vous que je fais, alors je suis en dedans.

**Bertrand :** C'est-à-dire vous avez l'impression d'être enfermée. . . ?

**Odile :** Enfermée ! Je suis enfermée même ici (montre son cœur, sa poitrine). On dirait que je suis pffff étouffée. C'est tout enfermé, je me sens étouffée. J'aime bien être dehors un petit peu. Je suis toujours sur ma terrasse à bricoler mon petit jardin tout doucement sinon je peux pas bouger alors.

**Bertrand :** Vous êtes en route à l'extérieur ?

**Odile :** Ah je suis contente quand je suis dehors. Parce que quand je le vois, y'en a marre. Je sais bien qu'il est malade mais moi aussi je suis pas bien. On peut rien faire plus de toute façon. L'année passée il a perdu son frère alors... et ma belle-sœur cette année elle a perdu son fils, trente-neuf ans. Alors tout ça c'est pas pour arranger les choses. On peut rien faire de plus de toute façon la vie elle est comme ça.

**Bertrand :** Est-ce que vous voyez quelque chose à rajouter par rapport à cette question très ouverte ?

**Odile :** Non rien qu'est-ce que voulez-vous que je fais ? Je vais rien faire de plus, je vais pas le tuer hein ? De temps en temps je le ferais bien mais j'irais encore en prison alors c'est pas la peine non c'est pas la peine (rit). Non mais sinon ça va.

**Bertrand :** Vous seriez plus enfermée encore.

**Odile :** Ah bah non ! Là c'est ma mort ! Alors j'ai dit, un jour quand ça ira plus, je prendrai une boîte de cachets. Ce sera vite fini. Ah non, des fois. Non sinon que voulez-vous que je dis ? Que voulez-vous faire d'autre ? Vous voulez que je le fais rentrer. C'est pas la peine, il va m'engueuler je sais comment qu'il est (rit).

**Bertrand :** Je voulais vous demander également. Les douleurs que vous avez, elles sont localisées où ? J'aimerais vous puissiez les préciser.

**Odile :** Ah les douleurs ne parlez pas. C'est de là (montre le bas du dos) jusqu'en bas jusqu'à mes doigts de pieds. Ça fait un an quand je suis assise trop longtemps j'ai mes jambes qui s'endorment et j'étais assis dans le fauteuil et d'un seul coup et mon mari il était pas bien j'ai mes jambes sont endormies. Je me suis levée en vitesse j'ai tordu ma jambe, j'étais bleue jusque-là, une jambe comme ça, le docteur il a jamais passé une radio. Mais maintenant qu'est-ce que j'ai du mal.

**Bertrand :** Est-ce que vous avez eu un diagnostic ?

**Odile :** Non rien. Il m'a donné de la pommade. Alors du coup mon mari il a râlé et du coup je passe un IRM le mois prochain. Ça va faire un an au mois de juillet.

**Bertrand :** D'accord les douleurs que vous avez actuellement je vais vous demander de les noter entre zéro et dix. Zéro c'est pas de douleur du tout, dix c'est la pire douleur imaginable. Je vous demande quand elles sont basses : elles sont à combien ? Quand elles sont maximums elles sont à combien ? Et elles sont habituellement à combien ? Alors les douleurs les plus basses par exemple elles sont à combien .... ?

**Odile :** A six. Ah oui parce que j'ai toujours du mal. Et ici on dirait que je suis dans un étau et maintenant j'ai dans mes bras... de là (montre le cou), le matin je me lève j'ai du mal jusqu'en bas. Tout ce côté-là et mes jambes je ne les sens plus, si je me mets à genoux je ne peux plus me relever.

**Bertrand :** Les douleurs quand elles sont au maximum elles sont à combien ?

**Odile :** A neuf. C'est ça que je lui il râle des fois. Parce qu'il dit au docteur « vous voyez pas comment elle est installée et vous faites rien non plus ». Mais il répond toujours « qu'est-ce qui vous attend ». Je sais qu'un jour je pourrai plus monter mais faut pas exagérer non plus hein. Et déjà je monte plus. J'ai demandé à lui, ..., je vais avoir 70 ans, j'ai demandé, ... ma voisine elle a passé une radio de son squelette vous savez, pour voir comment qu'elle est. Il veut pas le donner, que voulez-vous que je fais ? Et là maintenant j'ai de l'arthrose dans mes doigts, ça me fait des boules et des fois je peux plus tordre ma serpillière. Alors je nettoie, je mets le sceau en hauteur, parce que j'ai un petit chien et y rentre y sort, je mets le sceau en hauteur et je fais qu'est-ce que je peux.

**Bertrand :** Vous gérez comme ça.

**Odile :** Bah je gère comme ça je suis obligée. Des fois je veux me mettre à genoux, il faut une heure pour que je me relève. Je ne peux plus, mes genoux je ne peux plus.

**Bertrand :** Donc six quand les douleurs sont au plus bas neuf au plus haut est habituellement elles sont autour de combien ?

**Odile :** Ben cinq. Ça dépend, ça dépend des moments. Là maintenant, elle a augmenté les cachets, ça va un petit peu, un petit peu mieux. Hier j'ai sorti un peu avec mon mari, je peux plus revenir. Ici on dirait que je suis abîmée tellement que j'ai du mal de ce côté-là.

**Bertrand :** D'accord donc six au minimum, cinq en moyenne.

**Odile :** Et huit quand j'ai vraiment mal. Je ne suis pas douillette mais des fois je souffre le martyr. On peut rien faire de plus de toute façon. Les cachets ? Qu'est-ce qu'il va faire de plus ?

**Bertrand :** J'arrête l'enregistrement parce qu'on a terminé la première partie, c'est parfait.

#### **EVALUATION DE LA DOULEUR**

Pics douloureux : 8

Douleurs basses : 6

Douleurs moyennes : 5

## **DEUXIEME ENTRETIEN AVEC ODILE**

**Odile :** On a rendez-vous demain parce que depuis vendredi je peux plus. J'en peux plus dans mon dos.

**Bertrand :** Je fais comme la dernière fois, je mets l'enregistrement en route et justement vous étiez en train de parler de votre dos...

**Odile :** Et bien j'ai du mal en ce moment, même mes bras... je peux plus me mettre à genoux, je peux plus me relever et je commence à avoir,..., pour monter les escaliers ça commence à devenir dur.

**Bertrand :** D'accord, ok.

**Odile :** Malheureusement du jour que je pourrai plus arquer (soupir), qu'est-ce que je vais être malheureuse.

**Bertrand :** Je n'ai pas compris qu'est-ce que vous avez dit ?

**Odile :** Du jour où je ne pourrai plus monter qu'est-ce que je vais être malheureuse avec lui. je monte déjà plus. Mais avec lui, vu son caractère, il fait rien.

**Bertrand :** Quand vous dites « c'est monter », c'est monter à l'étage ?

**Odile :** Ben je monte plus à l'étage mais des fois j'essaie de monter quand même pour... mais, quand la femme de ménage elle vient, je lui dis « vous faites ça » mais pour descendre ben je peux plus.

**Bertrand :** D'accord et donc, autour de la maison comment ça se passe votre vie actuellement ?

**Odile :** Ah bah ah bah je suis toujours en bas avec lui. Mais là j'ai fait,... euh, comment que c'est ? Un IRM parce que mon mari il avait tapé sur la table parce que j'avais toujours mal au pied depuis un an. En fait j'ai des ligaments d'écrasés. Alors j'ai fait des piqûres il y a quinze jours, deux jours de repos, il est tombé malade, et bien j'ai rien pu faire.

**Bertrand :** C'est pour ça qu'on a du décaler le rendez-vous.

**Odile :** Oui, ben oui, j'ai du mal. Et là je dois recommencer hein. Demain j'ai rendez-vous avec le docteur. J'ai pris un rendez-vous parce que je dis « je peux plus ».

**Bertrand :** On vous dites : « j'ai eu du mal » vous pouvez m'expliquer ?

**Odile :** Du mal, j'ai du mal en ce moment-là je suis à dix là.

**Bertrand :** De la douleur ?

**Odile :** Oui de la douleur, là je peux plus. Même mon bras j'arrive plus. Et puis en ce moment j'ai mal à mon cou. Et Je suis fatiguée, je suis fatiguée. Il ne donnerait pas un coup de main non plus. Il a commencé à peindre. J'ai commencé à débarrasser. Il a encore rien fait.

**Bertrand :** Vous faites quoi en peinture là ?

**Odile :** Et bien ma petite pièce en bas. Et là hier on a une petite fuite dimanche. Vous avez vu le temps samedi ? On a une petite fuite dans notre chambre on a été « zzzzzuiiidd » inondés (elle fait le geste de l'eau qui coule). Ça coule, comme ça et et comme ça, ça passe à travers et ça coule tout du long du là. Alors du coup j'ai téléphoné ils sont venus ce matin ils viennent vendredi réparer. Alors j'espère qu'il va passer pas juste pour le voir encore une fois. Et on a une triste nouvelle, ..., déjà avec ma voisine, déjà elle était pas bien, ..., elle a perdu son petit chien alors, c'était notre petite compagnie à toutes les deux.

**Bertrand :** C'est des choses qui font partie de la vie aussi c'était bien le sens de ma question.

**Odile :** Pour elle c'est dur. Ben elle a 75 ans. Elle est toute seule et pépette elle allait avoir 17 ans. Et le mien il aura quinze ans ici. Et hier elle téléphone, elle dit « viens vite ça va pas » elle est partie. Et là, elle va téléphoner au vétérinaire. Comment on fait le vétérinaire le dimanche ?

**Bertrand :** Aucune idée.

**Odile :** Y'en a pas. Y viennent pas. Au téléphone c'est de huit heures à ... Ils sont pas là. Alors on l'a laissé là sur son petit coussin et elle dit « quand il va rentrer on va la porter au vétérinaire tous les deux ». Elle va se faire incinérer. Petite mère. Elle en veut plus hein. Ah hier c'était triste.

**Bertrand :** Donc hier c'était triste et la semaine dernière c'était les rendez-vous pour votre mari à #.

**Odile :** Ah, je vous dis ah le mois de septembre, tchip tchip tchip (fait le geste d'oiseaux qui s'envolent) Le mois d'octobre je suis pris tout le long. Alors vendredi, euh mercredi, on a été à # mon mari il dit « faut une feuille pour le transport ». Elle dit « j'en ai plus ». Elle n'en avait plus d'avance. Alors je dis, ..., alors l'ambulancier me dit « Mais madame si vous avez pas la feuille moi je peux pas vous prendre » y dit hein. Alors, je vais demander à la docteur demain. Normalement elle pourrait le faire.

**Bertrand :** Vous pouvez demander les papiers dans un autre service aussi

**Odile :** Mais elle, elle est spéciale hein. Elle est comme ça pour travailler (lève le pouce) mais, « mmmmm » qu'est-ce qu'elle est dure.

#### **QUESTIONS D'ECLAIRCISSEMENT**

**Bertrand :** Il y a plusieurs questions que je vais vous poser ce matin qu'est-ce que vous attendez des rendez-vous en douleur ?

**Odile :** Quelque chose qui soulage un petit peu quand même. Parce que là ça devient dur.

**Bertrand :** Et pour vous le soulagement ça ressemblerait à quoi ?

**Odile :** Mais qu'est-ce qu'on pourrait faire pour me soulager ?

**Bertrand :** Comment vous représentez-vous le soulagement comment vous l'imaginez ?

**Odile :** Et bien quelque chose qui soulage un petit peu dans la journée quand même. Parce que là il y a des moments je peux plus. Je fais mon lit : le drap il tombe mais bon tant pis. Je m'en fous je mets la couette au-dessus. Ah y'a des moments je peux plus rien faire, je vous le jure. Il y a des jours,...,puis j'aurais pas un coup de main non plus, je dois porter je dois faire et je dois faire.

**Bertrand :** Le soulagement ce serait moins de douleur ? Ce serait pouvoir faire plus de choses chez vous ? ce serait votre mari vous aide davantage ?

**Odile :** Ah ouais ouais, mais il va rien faire.

**Bertrand :** Les deux premiers alors l'un des deux premiers

**Odile :** Il a toujours été comme ça. Vous dites quelque chose des fois, je dis des fois, je dis « c'est bon je peux plus », (change de voix pour imiter son mari) « oui arrête de me traiter », « mais je te traite pas » alors tout ça ça me ça me bouffe.

**Bertrand :** Ça vous fait bouillir vous faites le geste.

**Odile :** Alors du coup, je me lève, je vais bricoler. Je fais ci, je fais là, je peux rien dire de plus tellement que je suis énervée.

**Bertrand :** Vous pensez avoir quel contrôle sur vos douleurs au jour d'aujourd'hui ?

**Odile :** En ce moment, j'ai pas de contrôle.

**Bertrand :** Vous n'avez pas le contrôle du tout ?

**Odile :** Ah non. Non parce qu'elle m'a remonté les cachets. Il y a rien qui va de toute façon.

**Bertrand :** C'est pas efficace ? D'accord. Et vous imaginez que la situation va évoluer comment dans six mois

**Odile :** Dans six mois je crois que je vais plus pouvoir y avancer. Parce que je vous dis si je me mets à genoux je ne peux plus me relever. Ah non je sais plus,.. et même des fois j'ai mes bras j'arrive plus à les supporter.

**Bertrand :** Alors il y a des habitudes qu'on prend avec la douleur qu'est-ce qu'elles deviendraient ces habitudes en fonction de l'évolution de votre état ?

**Odile :** Pour moi ce sera un petit peu mieux quand même. Ah ouais parce que là. Pour dire que moi je peux un plus bouger. Parce que maintenant si je fais le tour avec le chien je peux plus avancer j'arrive plus je reste bloquée. Mon mari dit « qu'est-ce que tu as ? ». Bah c'est quand là , c'est vendredi, il faisait beau, mon mari dit « tiens on va faire un petit tour au parc ». Vous savez c'est pas loin c'est à Coudekerque. Il continue, et il continue et « écoute » je dis : « arrête je peux plus, je peux plus avancer ». Alors du coup on a fait demi-tour, j'ai dû m'asseoir sur un banc parce que Je pouvais plus ... même pour dormir la nuit.

**Bertrand :** Ça c'est des habitudes que vous allez abandonner, selon l'évolution de votre situation ?

**Odile :** Ah ben oui. Vous savez comment que je dors avec mon lit électrique ? Je suis obligée de mettre un coussin comme ça (fait le geste du coussin sous la jambe) et me retourner tellement que j'ai du mal

**Bertrand :** Et ça vous pensez que vous allez continuer à le faire malgré tout ?

**Odile :** Ah oui oui si j'ai des douleurs, ah oui, oui. Il faut que je marche. Le jour où que je peux plus marcher ma voisine elle a dit « c'est ta mort toi » elle a dit.

**Bertrand :** Donc vous dites la position dans le lit si vous n'êtes pas soulagée vous allez la garder mais si vous étiez soulagée vous la garderiez quand même ?

**Odile :** Ah bah oui oui. Oui parce que je suis obligée de mettre mes jambes comme ça (fait le geste de lever les jambe). J'arrive même plus à les relever alors. Ha mes douleurs, je passe à travers tout je le sais. Je prends mes cachets, ..., parce que l'autre soir j'ai pris deux cachets en plus, des mille mg. Je l'ai pas dit parce qu'il dit..., je me tue. Je le sais, j'en prends trop en ce moment je crois que ça va me soulager mais ça fait rien du tout.

**Bertrand :** Est-ce que vous pensez que les douleurs elles changent le regard que vous avez sur vous-même ?

**Odile :** Ben des fois je les supporte mes douleurs et des fois je les supporte plus mais je ne peux pas pleurer devant lui parce qu'il s'en fout pas mal alors...

**Bertrand :** et le regard que vous portez sur vous-même depuis les douleurs, il a changé ?

**Odile :** Ben je suis dure. Ma sœur des fois elle dit « tu es complètement folle, tu supportes tout ». Elle dit « pleure un bon coup » mais je dis « je peux pas ». J'explique à ma sœur « mais que veux-tu que je fais ? Si je lui dis quelque chose, elle dit, c'est moi qui va prendre ». Mais la semaine prochaine je vais tâcher d'aller au cimetière nettoyer ma mère il faut que j'y aille.

**Bertrand :** Oui vous m'aviez dit que vous alliez tous les mardis ?

**Odile :** Tous les mardis et à la semaine prochaine on va tâcher d'aller nettoyer au cimetière parce que ma sœur elle part en vacances après.

**Bertrand :** Ah vous n'allez pas demain ?

**Odile :** Si et mardi prochain on va aller frotter. Ah oui il faut que je vais, il y a rien à faire. Tous les mardis c'est ma sortie. Ou sinon je bouge pas de la maison. Le matin je me lève je déjeune je fais ma vaisselle je donne un coup de balai, je fais mon lit, je sors mon petit chien et après je prépare à dîner pour lui. Que voulez-vous que je fais de la journée ? Et l'après-midi je suis assis dans le fauteuil mais ça m'énerve. Il faut que je bouge.

**Bertrand :** Vous avez besoin de bouger, en faisant quoi par exemple ?

**Odile :** Ah oui faut que je bouge. Ben je bricole, je vais faire les poussières. La femme de ménage vient, ben les poussières, elles sont déjà faites, les chaises, elles sont déjà sur mon lit, j'ai déjà mis les tapis par terre, j'ai mis les poubelles. Ah non, je sais pas, je sais pas.... C'est ce qu'elle dit la voisine, c'est ça ce qu'elle dit Nicole : « Mais comment tu vas faire quand tu pourras plus ? ». Ben je dis : « je sais pas un jour ce sera ma mort de toute façon ». J'ai toujours dit à mes enfants « le jour où je peux plus, faut pas vous en faire, je prends une boîte de cachets » à non je resterais pas. Ah non.

**Bertrand :** Et bien c'est la question suivante vous allez peut-être pouvoir expliquer. Vous avez une certaine représentation de l'avenir ça va pas forcément se passer comme vous l'envisagez

**Odile :** Ah non, non, non.

**Bertrand :** Cette incertitude vous le vivez comment ?

**Odile :** Ah la la la, je sais qu'un jour je pourrai plus avancer et que lui sera plus là. C'est ça je me retrouverai toute seule.

**Bertrand :** Ce n'est pas certain, vous arrivez à envisager que c'est pas forcément comme ça que ça va se passer.

**Odile :** Comment dire.

**Bertrand :** Vous ne savez pas trop ?

**Odile :** Non pas trop. Je sais pas dire. Sauf que lui toujours malade c'est pas évident non plus.

**Bertrand :** Si ça ne se passe pas comme vous le pensez, vous imaginez comment la suite ?

**Odile :** Je ne sais pas. Ah oui je dis à mes enfants vraiment un jour que je suis tout seul et bien je prendrai une boîte de cachets, faut pas croire hein, non.

**Bertrand :** Vous avez envisager d'autres choses ?

**Odile :** Non, mais des fois quand t'as vraiment du mal que des fois que tu es pas aidé non plus, c'est pas évident vous savez. Et comme des fois je dis rien de mal, quand on fait les courses il tient le chariot, je fais les courses, il dit « ah, t'as besoin de ça ?! », je dis « faut bien faire les courses », je dis rien de mal, ah je dis « c'est bon » des fois .

**Bertrand :** Qu'est-ce que vous avez dit avec le chariot, vous avez parlé un peu vite ?

**Odile :** Bah des fois, c'est lui qui pousse le chariot, je mets dedans et bien il râle. Il râle , il est fatigué mais il fait rien, et après il sort les sacs et c'est moi qui dois tout ranger, il range rien. Je lui dis « donne un coup de main quand même », que voulez-vous que je fais ?

## **PHOTOGRAPHIES**

**Bertrand :** Dernier. Ce sont des photos il y en a 10 je vous les présente ça fait partie de la recherche juste en quelques mots, vous me dites ce que vous voyez ou ce à quoi ça vous fait penser

**Odile :** (Altérité) Ah ça c'est un petit canard avec des petits poussins. Ah j'aime bien ça. Souvent quand on va au petit lac j'aime bien les petites bêtes. J'ai déjà acheté des petites boules pour mettre aux oiseaux. Ça c'est des cygnes, j'aime bien et les canards. On va souvent, ... quand on va au petit lac avec les petits oiseaux avec le mien (son chien) il court derrière pour les embêter, oui j'aime bien.

**Bertrand :** Pour vous c'est une image plutôt agréable pour vous ?

**Odile :** Oui, j'aime bien (change de photo, Contrôle). Ah ça c'est la mer. C'est beau ça. Malheureusement, on peut plus faire ça. Ben je voudrais bien des fois, je dis « aller à la mer » mais y veut pas. Parce que une fois j'ai été, marcher dans l'eau je voudrais bien mais il veut pas il aime pas marcher dans le sable, il a des bandes jusque-là (montre le genou) à cause de ses pieds alors que voulez-vous que je fais ?

**Bertrand :** Celle-ci (Avenir). Il y en a 10. Je vous les présente toutes.

**Odile :** Ah ça c'est la tornade ça. Ça, ça se voit la tempête. Vous avez vu la tempête en ce moment-là qu'on a. Ah ouais.

**Bertrand :** Ensuite celle-ci s'il vous plaît (Investissement).

**Odile :** Ah ça c'est moi avec les enfants. Avec mon grand, quand ils font les devoirs le soir quand il râle et ben c'était pas bien et papa il passait derrière et il râlait aussi.

**Bertrand :** avec vos enfants ou vos petits-enfants ?

**Odile :** C'est avec mes enfants mes petits-enfants je ne les ai pas. (Incertitude) Ah ça c'est la forêt. A Coudekerque c'est ça que j'aime bien parce qu'on va se promener et on aime bien faire tous les petits sentiers comme ça. Avec mon mari j'aime bien mais il marche une heure.

**Bertrand :** Donc pour vous c'est un chemin ?

**Odile :** Oui c'est un chemin j'aime bien.

**Bertrand :** Et celle-ci ? (Inconnu)

**Odile :** Ça on dirait mes petits-enfants. Quand ils auront leur cadeau à Noël. On dirait ma petite pépette. Tiens juju elle a eu douze ans tiens.

**Bertrand :** Donc les cadeaux Noël c'est ça

**Odile :** Oui les cadeaux de Noël, oui les cadeaux de Noël. Normalement l'année passée ils sont venus, je les ai eus l'année passée.

**Bertrand :** Celle-ci (Mue).

**Odile :** Ça représente quoi, on dirait un nid non ?

**Bertrand :** Vous pensez à un nid pourquoi pas.

**Odile :** Je sais pas qu'est-ce que c'est. C'est pas un serpent quand même ? C'est un serpent. Ah ben oui je vois tout le tour là. J'aime pas ces bêtes-là, c'est quoi ça ?

**Bertrand** : Ça c'est une peau de serpent.

**Odile** : Ah c'est ce que je dis je peux pas les voir. Aller à la la...

**Bertrand** : On passe à la suivante alors (Quitter).

**Odile** : Ah bah je les ai vus la semaine, tiens, ..., passée. Ils partaient tous. J'ai même dit à mon mari, ... j'ai rigolé parce qu'on les voyait tous partir comme ça en biais. On voit les machins qui partent pour l'hiver. C'est pour ça j'ai dit j'ai déjà été à GAMM VERT chercher un gros sac de petites boules pour mes petits oiseaux. Mon frère il a un grand arbre j'ai coupé deux branches, je mets des petites boules comme ça et ils viennent manger. Oui, oui, moi je les nourris ces petites bêtes mon fils il nourrit ses tourterelles alors il dit.

**Bertrand** : L'avant-dernière (Identité).

**Odile** : Ça c'est Nicole quand elle fait les courses et qu'elle chaille avec grand-père. Là c'est moi ça c'est moi quand je vais faire les courses avec grand-père, on se chaille : « t'as pas besoin de ci », « t'as pas besoin de là », ça c'est vrai.

**Bertrand** : Et la dernière (Soulagement).

**Odile** : Ça c'est les vacances avec les petits-enfants quand on est dans le midi ça.

**Bertrand** : Qu'est-ce que vous voyez sur la photo ?

**Odile** : Là, mes petits-enfants et moi derrière avec mon mari. Là, ils se mettent en main, mais ça fait 5 ans qu'on va plus hein. Il veut plus. C'est pour ça moi je dis comme ça « on fait la route ici comme ça », mais faire des grandes routes on pourrait plus. Il voit plus clair. Et puis, maintenant il se pique dans les yeux tous les 15 jours. Il a fait du laser sur celui-là ça va, c'était comme ça, ça a diminué. Mais l'autre, il n'y a plus rien à faire de toute façon. C'est ce que je dis, moi j'y peux rien. Ça c'est le diabète qui fait ça. Ben oui, que voulez-vous que je fais ?

Photo qui représente le mieux le vécu de la douleur nommé spontanément : **Identité** : « c'est moi avec les courses, quand on fait les courses avec grand père, lui y pousse le caddie et moi je mets dedans ».

## **EVALUATION DE LA DOULEUR**

**Bertrand** : Pour finir ses jours si les douleurs les plus importantes vous les mettez à combien ?

**Odile** : A dix en ce moment, parce que là c'est de là jusqu'en bas. Je ne peux plus, je ne peux plus. C'est pour ça je dis, je fais le tour, pas grand-chose parce que je peux plus revenir, mais non j'arrive plus

**Bertrand** : Quand les douleurs baissent elles peuvent descendre jusqu'à combien ?

**Odile** : A neuf. Parce que je vous dis j'ai monté les cachets mais je le montre pas à lui parce que sinon qu'il gueule.

**Bertrand** : Et la douleur moyenne actuellement c'est quoi

**Odile :** A sept encore ça dépend, ça dépend, ça quand j'ai pris des cachets je suis à 7 sinon je suis à 10. Ma belle-sœur elle est venue samedi elle dit « à tous les coups tu dois faire une sciatique toi ». Ma belle-sœur elle dit « à tous les coups ». C'est ça j'en ai marre de toute façon c'est ce que je dis, je souffrirais plus je serais bien, mais malheureusement je souffre tout le temps.

Pics douloureux : 10

Douleurs les plus basses : 9

Douleur moyenne : 7

TABLEAU RECAPITULATIF DES PHOTOS ET NOTES SCORS

	2,8	4,1	3	3,5	3,5	3,4	3	5
	CR	QA	IA	IN	CC	RA	ES	IC
<b>Altérité :</b> « Ah ça c'est un petit canard avec des petits poussin. Ah j'aime bien ça. Souvent quand on va au petit lac j'aime bien les petites bêtes. J'ai déjà acheté des petites boules pour mettre aux oiseaux. Ça c'est des cygnes, j'aime bien et les canards. On va souvent, ... »	3	5	3	1	3	1	X	5
<b>Contrôle :</b> « Ah ça c'est la mer. C'est beau ça. Malheureusement, on peut plus faire ça. Ben je voudrais bien des fois, je dis « aller à la mer » mais y veut pas. Parce que une fois j'ai été, marcher dans l'eau je voudrais bien mais il veut pas il aime pas marcher dans le sable, ... »	3	5	2	4	3	4	X	3
<b>Avenir :</b> « Ah ça c'est la tornade ça. Ça, ça se voit la tempête. Vous avez vu la tempête en ce moment-là qu'on a. Ah ouais. »	3	4	2	4	2	4	X	5
<b>Investissement :</b> « Ah ça c'est moi avec les enfants. Avec mon grand, quand ils font les devoirs le soir quand il râle et ben c'était pas bien et papa il passait derrière et il râlait aussi.»	3	3	2	3	5	3	X	X
<b>Incertitude :</b> « Ah ça c'est la forêt. A Coudekerque c'est ça que j'aime bien parce qu'on va se promener et on aime bien faire tous les petits sentiers comme ça. Avec mon mari j'aime bien mais il marche une heure. »	3	5	5	4	5	3	X	X

<b>Inconnu :</b> « Ça on dirait mes petits-enfants. Quand ils auront leur cadeau à Noël. On dirait ma petite pépette. Tiens juju elle a eu douze ans tiens. »	3	4	5	4	2	4	X	5
<b>Mue :</b> « Je sais pas qu'est-ce que c'est. C'est pas un serpent quand même ? C'est un serpent. Ah ben oui je vois tout le tour là. J'aime pas ces bêtes-là, c'est quoi ça ? »	1	4	2	4	2	4	X	1
<b>Quitter :</b> « Ah bah je les ai vus la semaine, tiens, ..., ,passée. Ils partaient tous. J'ai même dit à mon mari, ... j'ai rigolé parce qu'on les voyait tous partir comme ça en biais. On voit les machins qui partent pour l'hiver.... »	5	5	3	4	5	4	X	5
<b>Identité :</b> « Ça c'est Nicole quand elle fait les courses et qu'elle chahute avec grand-père. Là c'est moi ça c'est moi quand je vais faire les courses avec grand-père, on se chahute : « t'as pas besoin de ci », « t'as pas besoin de là », ça c'est vrai. »	3	3	2	4	5	3	3	5
<b>Soulagement :</b> « Ça c'est les vacances avec les petits-enfants quand on est dans le midi ça (...) Là, mes petits-enfants et moi derrière avec mon mari. Là, ils se mettent en main, mais ça fait 5 ans qu'on va plus hein. Il veut plus. »	1	3	3	3	2	4	X	5

MONIQUE

Soixante-trois ans  
Douleurs séquellaires

## **PREMIER ENTRETIEN AVEC MONIQUE**

**Bertrand** : D'accord. Ok. Je la reprends ici dans le protocole mais ça on va en parler après. Ce premier entretien c'est une question très ouverte. C'est de m'expliquer comment ça se passe en ce moment pour vous dans votre vie.

**Monique** : Humm, ça devient compliqué en ce moment parce que j'ai plein de choses à faire et je suis très, très limitée. Je suis très limitée dans le sens où la semaine prochaine en principe je dois aller à Paris parce qu'il y a la journée des familles de l'AFM et on n'y participe pas avec les enfants parce qu'ils ont une myotonie mais rien que le voyage en voiture m'épuise déjà.

**Bertrand** : D'accord.

**Monique** : Donc le problème c'est « Est-ce que je vais réussir à le faire ? » et ça, ça me gave parce que je suis quelqu'un qui bouge beaucoup.

**Bertrand** : Oui. Allez-y...

**Monique** : Et là je suis bloquée pour beaucoup de choses. Comme hier, on est allé sur #, je reviens je suis obligée de m'allonger ! Je ne peux plus. Ça me bloque pour beaucoup de choses. Et là j'ai mon fils qui est rentré la semaine dernière. Il est parti vivre en Nouvelle-Zélande et là il est rentré pour 4 semaines, ils veulent me laisser le petit mais je suis incapable de garder le petit tout seule. Avec mon mari ça ira mais toute seule j'en suis incapable.

**Bertrand** : Hum humm

**Monique** : Et ça me bloque vraiment beaucoup pour les choses de la vie maintenant.

**Bertrand** : D'accord.

**Monique** : J'essaie de forcer, de forcer, mais à un moment donné votre corps dit « Non, arrête tu peux pas ».

**Bertrand** : Vous pouvez vous expliquer davantage sur ce point ?

**Monique** : Quand le corps dit de s'arrêter ?

**Bertrand** : Oui.

**Monique** : Comment je vais vous expliquer ? Par exemple je reçois de moins en moins parce que je n'en peux plus (rires). C'est beaucoup trop douloureux pour rester debout faire des choses et donc il arrive un moment donné où je suis obligée d'appeler à l'aide. Ce n'est pas mon truc de dire à mon mari « Allez viens, il faut que tu m'aides » (rires). Donc je suis obligée de lui dire « Dominique, là il faut que tu viennes parce que je ne peux plus rien faire ». Je suis complètement bloquée tellement la douleur est forte. Le temps que j'ai des invités à la maison ou comme hier sur #, j'ai l'impression que j'ai de l'endomorphine qui me tient mais une fois que c'est terminé, je suis complètement HS. Honnêtement la douleur qui vous submerge, vous êtes complètement comme ça, donc c'est terrible quand même (rires). A 63 ans je me dis « Ma

filles, t'as encore du chemin à faire et t'es dans cet état-là ». C'est terrible on m'a passée sous morphine lundi parce que c'était infernal, je ne pouvais plus.

**Bertrand** : Ah oui ? D'accord. Et votre vécu ? Du coup par rapport à votre situation, si vous pouvez...

**Monique** : ...le vécu c'est-à-dire ce que je ressens moi ?

**Bertrand** : Oui, oui.

**Monique** : Ce que je ressens ? Je suis en colère contre moi-même (rires).

**Bertrand** : Oui...

**Monique** : Je suis en colère dans le sens où je me suis faite opérer de cette hernie pour dire « Bon maintenant tu vas être tranquille, ça va aller, il n'y aura plus rien, tu pourras faire ce que tu veux ». On a pour projet de partir voir Sylvain en Nouvelle-Zélande et puis se dire « Non tu ne pourras pas y aller, il y a cette fichue douleur qui est là et tu ne pourras pas y aller ». Donc je suis en colère contre moi-même parce que vis-à-vis de mon mari il y a des choses qu'on ne peut plus faire.

**Bertrand** : Hum humm

**Monique** : Pour l'instant c'est de la colère.

**Bertrand** : D'accord.

**Monique** : Après j'aurais peut-être un autre truc (rires).

**Bertrand** : Pour l'instant ce sont des choses qui ont changées ?

**Monique** : Non, pas pour l'instant. C'est toujours le truc de la colère. Maintenant j'attends, je suis toujours dans l'espoir du centre antidouleur. Je me dis qu'ils vont me trouver quelque chose que je puisse reprendre mes activités que je faisais avant.

**Bertrand** : D'accord.

**Monique** : Donc je suis dans cette expectative-là.

**Bertrand** : Dans cet état d'esprit.

**Monique** : Oui. Donc j'essaie de le montrer le moins possible aux gens que j'ai mal.

**Bertrand** : C'est un autre aspect ? Je vous laisse expliquer.

**Monique** : Oui. Quand je vois des gens « Ça va ? » « Oui » « T'as un problème ? » « Oui, j'ai un problème à la jambe ». J'ai été très longue à prendre ma canne, très, très longue. Je dis « Oui, et toi comment ça va ? ». Aussitôt, je m'en vais sur un autre sujet parce que je ne veux pas m'étendre sur le mien.

**Bertrand** : D'accord.

**Monique** : Comme là en ce moment avec mes frères et sœurs, je téléphone très peu parce que je ne veux pas m'étendre. Ils vont me demander comment ça va parce qu'ils savent que j'ai un

problème. Je ne veux pas m'étendre, je ne veux pas dire « Ça ne va pas, je ne peux rien faire » et tout ça. Voilà, j'essaie de le cacher le plus possible. Mais à un moment donné c'est... Comme ce matin en voyant la dermato, j'avais ma canne forcément puisque la voiture n'était pas garée près, elle me dit « On voit que vous souffrez quand même », je dis « Ah bon ? » (rires). J'étais avec ma fille Caro, je dis « J'ai une sale tête ? », elle me dit « Ah oui, quand même ! ».

**Bertrand** : Et donc pour vous à ce moment-là ?

**Monique** : Pour moi c'est un échec (rires)

**Bertrand** : Ah oui ?

**Monique** : Bah oui, c'est un échec de ne pas réussir à montrer que je suis encore comme avant.

**Bertrand** : D'accord. Je me demandais ce que vous mettiez derrière le mot « échec ». Donc vous voyez... Allez-y !

**Monique** : Non, non, mais c'est ça en ce moment. C'est tous ces trucs-là qui me gonflent. Mon fils en Nouvelle-Zélande ne savait pas l'état dans lequel j'étais. Il savait que j'avais mal à la jambe, que j'avais fait une infiltration mais c'est tout, il ne savait rien.

**Bertrand** : D'accord.

**Monique** : Il ne savait pas. J'essaie de le cacher un maximum. Donc c'est pour ça qu'on se limite un petit peu au niveau des sorties. On est obligé. Moi le soir, il faut que je sois allongée.

**Bertrand** : Vous voyez, aujourd'hui c'est une question très ouverte parce que le principe de la démarche est d'avoir votre expression la plus spontanée et la plus libre possible.

**Monique** : Hum humm

**Bertrand** : Au deuxième rendez-vous il y aura des questions plus ciblées. Mais là on est vraiment sur votre vie, la manière dont vous la percevez et puis votre vécu. Vous avez déjà répondu et tout à fait bien, mais est-ce qu'il y a d'autres points auxquels vous pensez spontanément ou d'autres aspects ?

**Monique** : D'autres aspects de cette douleur ?

**Bertrand** : De votre vécu et de votre vie actuelle.

**Monique** : Non. Le plus gros c'est ce que je viens de vous expliquer. Pour l'instant c'est la colère, c'est les choses qu'on ne peut plus faire, que j'essaie de ne pas montrer. Je veux qu'on me trouve quelque chose le plus rapidement possible. Mais comme c'est toujours très long pour avoir les rendez-vous au centre antidouleur...

**Bertrand** : Oui.

**Monique** : La semaine prochaine en principe c'est Paris. Mais là j'avoue que je ne sais pas...

**Bertrand** : ...c'est ce que vous avez expliqué tout à l'heure.

**Monique** : Oui. On va chez ma fille qui habite sur Paris pour les journées de l'AFM donc je sais que Nana sera très déçue si je n'y vais pas, à la limite fâchée je pense, donc je crois que je vais y aller, que je vais faire un effort presque surhumain parce qu'au parc floral il faut marcher. Il y a l'étape des chercheurs et tout ça.

**Bertrand** : Oui.

**Monique** : Voilà. Et mon mari n'est pas d'accord pour qu'on y aille parce que lui me voit tous les jours, donc on est en bisbrouille.

**Bertrand** : Hum humm, oui.

**Monique** : Bah oui, forcément.

**Bertrand** : D'accord, d'accord. Je voudrais que vous me précisiez cette après-midi encore quelques points qui portent sur des questions plus précises. Est-ce que vous avez eu un diagnostic par rapport aux douleurs ou des choses évoquées jusqu'à présent ?

**Monique** : La douleur viendrait du fait que le nerf sciatique est bloqué avec le tissu cicatriciel.

**Bertrand** : Qui a évoqué ça ?

**Monique** : Le neurochirurgien.

**Bertrand** : D'accord. Actuellement, il y a trois dimensions que je vais vous demander d'évaluer. La douleur quotidienne en général, les pics douloureux et les moments où elle est moins intense. Alors on va commencer par les pics douloureux, quand les douleurs sont les plus intenses. Alors, 0 c'est pas de douleur du tout, 10 c'est la pire douleur imaginable. Vos pics douloureux vous les évaluez à combien ?

**Monique** : A 10.

**Bertrand** : A 10, oui ?

**Monique** : Oui, c'est vraiment... A la limite je dirais que parfois c'est 11 ou 12.

**Bertrand** : Oui, ça serait au-delà ?

**Monique** : Tellement c'est... Enfin, bref, oui. (rires)

**Bertrand** : Les moments où la douleur est moins intense, elle est à combien ? Toujours sur la même échelle de 0 à 10.

**Monique** : La moins intense que je ressens dans la journée ?

**Bertrand** : Oui.

**Monique** : Dans la journée non. C'est la nuit.

**Bertrand** : Actuellement.

**Monique** : Ou en fin de nuit, ça peut être à 2 quand je ne bouge pas et que je suis dans une position... Là, elle pourrait être à 2.

**Bertrand** : Et habituellement, alors ce n'est pas la moyenne des deux, à quelle intensité vous l'évaluez ? Entre 0 et 10 toujours.

**Monique** : Dans la journée, même avec le patch de morphine je l'évaluerais à 7.

**Bertrand** : Oui ?

**Monique** : Oui.

**Bertrand** : En douleur moyenne de la journée. Donc 7 en douleur moyenne...

**Monique** : ...oui, oui.

**Bertrand** : 10 en pics douloureux et en fin de nuit aux alentours de 2/10.

**Monique** : Oui, oui. Quand je ne bouge pas, que j'ai trouvé ma place. Vous êtes là « C'est bon, je ne sens rien ? Presque rien, je ne bouge pas ! » (rires)

**Bertrand** : D'accord, d'accord.

**Monique** : Vous êtes dans le lit donc vous ne faites rien dans le lit. (rires)

**Bertrand** : Oui, bon... (rires)

**Monique** : Voilà.

**Bertrand** : C'est délicat de vous répondre, on est dans un entretien de recherche et pas un entretien psychologique.

**Monique** : Oui, oui.

**Bertrand** : Je vérifie s'il y avait d'autres points que je devais aborder avec vous cette après-midi. Donc la durée des douleurs on en a parlé. La personne qui vous adresse, on en a parlé également.

**Monique** : Oui, oui.

**Bertrand** : Est-ce qu'il y a des choses que vous voudriez préciser ?

**Monique** : Dans quel sens ?

**Bertrand** : Par rapport à ce que vous avez expliqué tout à l'heure, par rapport aux questions. Ou si vous voudriez rajouter quelque chose sur la perception de votre vie actuellement et du vécu de vos douleurs ?

**Monique** : Non. J'ai bien résumé tout à l'heure...

**Bertrand** : ...votre vécu actuel.

**Monique** : Oui. Quand vous vous mettez devant votre boîte de médicaments, c'est l'Acupan que j'avais avant la morphine, en pleine nuit vous vous dites « Bon ! Je prends la boîte entière pour être tranquille ? »...enfin, pour la douleur, pas pour me suicider !

**Bertrand** : Hum humm. Oui, jusqu'à quel point...

**Monique** : ...Oui.

**Bertrand** : D'accord. Petite question. Pour moi, je vais en discuter avec les collègues, je ne sais pas si ailleurs ils demandent par rapport au suivi psychologique... Est-ce que vous avez déjà rencontré un psychologue auparavant ?

**Monique** : J'ai été suivie pour une grosse dépression. J'ai fait une très grosse dépression il y a quelques années. J'ai été suivie par un psychiatre pendant plusieurs années.

**Bertrand** : Ce n'était pas dans le cadre des douleurs ?

**Monique** : Non, non.

**Bertrand** : Et vous n'êtes pas suivie actuellement ?

**Monique** : Non, non, du tout.

**Bertrand** : D'accord.

## **EVALUATION DE LA DOULEUR**

Pics douloureux : 10

Douleurs basses : 2

Douleurs moyennes : 7

## SECOND ENTRETIEN AVEC MONIQUE

**Bertrand** : Voilà, j'ai mis en route. Je finis de préparer, je m'installe en même temps.

**Monique** : Oui, oui, allez-y.

**Bertrand** : Ça fait un moment que vous êtes arrivée ?

**Monique** : Non, non, non. On avait pris une petite marge on est arrivé à 13H45 donc vous voyez c'est bon.

**Bertrand** : Parfait. Alors ça, c'est pour tout à l'heure. Donc c'est en route, il va s'éteindre comme la dernière fois. On entend parfaitement bien avec le smartphone donc c'est impeccable.

**Monique** : D'accord.

**Bertrand** : Qu'est-ce que je voulais vous préciser ? Il y a pas mal de points qu'on a précisés. J'avais dit de vous envoyer un courrier Madame # ?

**Monique** : Je crois.

**Bertrand** : Oui, et je vous ai contactée par téléphone.

**Monique** : Voilà.

**Bertrand** : Le courrier fonctionne mieux, je pense que j'aurais dû vous l'envoyer ça aurait été plus simple.

**Monique** : Ecoutez, ça fonctionne oui et non. Parce que je devais recevoir une convocation de # que je n'ai jamais reçue.

**Bertrand** : Vous ne l'avez pas eue ?

**Monique** : Et heureusement que j'ai téléphoné. Elle m'a dit « je vous en renvoie une deuxième ». Je l'ai reçue après la consultation (rires).

**Bertrand** : D'accord. Ce n'est pas vraiment l'idéal.

**Monique** : Pour vous dire que... Non (rires)

**Bertrand** : Néanmoins si vous aviez l'adresse mail, ça veut bien dire que je vous ai donné le papier avec l'adresse mail, le téléphone et puis le...

**Monique** : ...c'est-à-dire, je n'ai pas été chercher le papier parce que comme...

**Bertrand** : ...avec l'entête de Paris VIII.

**Monique** : Oui, je l'ai mais je l'ai rangé dans mon dossier. Comme vous disiez que si j'avais un souci... Donc je ne suis pas allée chercher la feuille.

**Bertrand** : D'accord. Vous n'avez pas eu besoin de l'utiliser.

**Monique** : Oui. J'ai dit « Bon, on y va, de toute façon s'il y a un souci, je ressortirais la feuille et j'aurais les indications ».

**Bertrand** : Ok. C'est parfait.

**Monique** : Oui, oui.

**Bertrand** : Alors pour cette après-midi, on commence avec la même question que la dernière fois. Actuellement ça se passe comment dans votre vie ? On s'est vu il y a deux mois, on avait commencé par cette question-là, je vous la repose pour commencer notre entretien de cette après-midi.

**Monique** : C'est devenu encore une fois très dur.

**Bertrand** : Encore une fois ?

**Monique** : Oui parce qu'entre-temps j'ai fait une infiltration.

**Bertrand** : Oui, vous m'aviez dit.

**Monique** : Donc si vous voulez, ça a été mieux pendant un mois. Je sentais que la douleur allait revenir, parce qu'on se connaît à la fin, et je sentais que ça allait revenir. Mais là depuis quatre semaines c'est infernal. C'est infernal, c'est pénible. Franchement pénible.

**Bertrand** : D'accord. Ça s'approche de... quand on s'était vu la dernière fois, c'était très compliqué aussi.

**Monique** : Ah oui, avant... je dirais même que ça devient pire.

**Bertrand** : Hum humm. Pire, c'est-à-dire ?

**Monique** : Pire au niveau des douleurs qui commencent à être beaucoup plus fortes qu'avant quand on s'est vu, oui, oui.

**Bertrand** : D'accord.

**Monique** : Oui, oui.

**Bertrand** : Et l'impact pour vous au quotidien ?

**Monique** : L'impact au quotidien c'est pénible parce que vous réfléchissez à tout. Cette après-midi je viens ici après je ne peux plus rien faire, on rentre chez moi et c'est tout quoi ! On ne peut pas dire d'aller faire des courses à # ou ci ou ça. Non ! Je suis obligée de rentrer donc ça me prive quand même de beaucoup, beaucoup de choses.

**Bertrand** : D'accord.

**Monique** : On est allé à Beauval fin août, ça allait à peu près. Enfin, ça allait à peu près ! A partir de 13 heures je ne savais plus marcher donc j'ai dit à Philippe « Ecoute, fais encore ci et moi je t'attends, je reste sur le banc, on fait encore ci et on rentre à l'hôtel ». Donc à 16 heures vous êtes à l'hôtel. Et quand vous avez prévu de faire quelque chose ça impacte quand même pas mal de trucs.

**Bertrand** : Le geste que vous faites comme ça, c'est quoi ? Ça veut dire quoi ? Tout à l'heure vous dites que vous étiez avec votre mari, que vous alliez faire ci et ça et puis finalement...

**Monique** : (rires)

**Bertrand** : C'est le fait de bricoler avec le rester assise, se mettre en route ?

**Monique** : Oui, c'est ça. Là ça me fait mal donc à la maison je serais assise. Là je serais partie dans mon lit pour me mettre... Oui, non, la vie est compliquée. Enfin c'est pénible.

**Bertrand** : C'est pénible.

**Monique** : Oui, c'est pénible.

**Bertrand** : C'est dans ce sens-là. D'accord.

**Monique** : C'est pénible.

### QUESTIONS D'ECLAIRCISSEMENT

**Bertrand** : Un des points que je voulais vous demander de préciser, certains vous les avez abordés spontanément et d'autres je vais vous poser la question...Euh... Le soulagement pour vous, ça ressemblerait à quoi ?

**Monique** : Le bonheur ! Ecoutez, parfois maintenant j'y arrive. Dans le lit je me dis « Ah je n'ai pas mal ». Donc je suis là et je me dis que je vais profiter de 5 minutes de répit.

**Bertrand** : Hum humm. Donc les soulagements ça ressemble à ça. C'est ça ?

**Monique** : Oui, oui, oui. Ne plus avoir de douleurs. Je sais que ça va être impossible parce que j'ai vu la neurochirurgien.

**Bertrand** : Oui.

**Monique** : Mais, ça serait une béatitude (rires).

**Bertrand** : Et si vous incluez les propos du neurochirurgien ? Du coup, là vous dites l'envie et vous dites aussi qu'il y a la réalité alors c'était plutôt une réponse du registre de la réalité que du... [le téléphone sonne et coupe l'enregistrement] ..... Pas cool ça ! De toute façon je venais de faire ma question donc ce n'est pas grave si la question n'est pas enregistrée (rires) C'était le soulagement au niveau de la réalité et vous me disiez ?

**Monique** : Que par rapport à ce que m'a dit le neurochirurgien cette semaine, comme ce sont des douleurs séquellaires, il y aura toujours des douleurs. Des douleurs qui ne seront pas aussi fortes parce qu'on essaie d'enrayer tout le truc, mais elles seront toujours là.

**Bertrand** : D'accord. D'accord.

**Monique** : Si on peut les diminuer ne serait-ce que de moitié, ça serait déjà pas mal je pense.

**Bertrand** : Par exemple, ok.

**Monique** : Une bonne moitié quand même parce que...

**Bertrand** : Oui, au moins !

**Monique** : Oui.

**Bertrand** : (rires) L'autre moitié au moins ! Si je peux m'exprimer comme ça.

**Monique** : Oui, au moins !

**Bertrand** : Quelle influence vous pensez avoir sur les douleurs ?

**Monique** : Moi sur les douleurs ?

**Bertrand** : Oui.

**Monique** : Moi sur les douleurs... (soupirs). J'ai beau faire la méthode Coué, ça ne marche pas.

**Bertrand** : Oui, par exemple. Donc ça, ça ne fonctionne pas.

**Monique** : Non, non. Je dis « Aujourd'hui ça va aller, tu vas pouvoir faire » et non, ça ne fonctionne pas. Donc je n'ai aucune influence sur ces douleurs-là. Elles sont vraiment là, présentes, omniprésentes, tout ce que vous voulez.

**Bertrand** : Vous, vous n'avez pas d'influence directe de votre part ?

**Monique** : Non. Même en réfléchissant, même en essayant, non. Je veux dire « Bon allez, maintenant tu te relaxes et tout ça », la douleur est là.

**Bertrand** : Hum humm

**Monique** : La douleur est toujours là, omniprésente.

**Bertrand** : D'accord. Comment vous imaginez que ça puisse évoluer dans 6 mois, en vous projetant ?

**Monique** : Je ne m'imagine pas.

**Bertrand** : Non ? Dans 6 mois ce n'est pas possible ?

**Monique** : Non. Je ne m'imagine pas parce que dans 6 mois en principe notre voyage en Nouvelle Zélande est prévu.

**Bertrand** : Hum humm

**Monique** : Donc pour moi ça doit être, pas zéro douleur, mais au moins 75% des douleurs en moins pour pouvoir partir.

**Bertrand** : D'accord.

**Monique** : Donc, dans 6 mois...

**Bertrand** : ...vous l'imaginez comme ça ou vous ne l'imaginez pas ?

**Monique** : Je m'imagine partir. Mais bon !

**Bertrand** : Oui.

**Monique** : Là en ce moment, si je suis comme ça dans 6 mois, je ne peux pas.

**Bertrand** : D'accord.

**Monique** : Donc je ne m'imagine pas dans 6 mois si vous voulez. Je ne veux pas dire non à ce voyage.

**Bertrand** : Par rapport à votre perception actuelle...

**Monique** : ...vous comprenez ce que je veux dire ?

**Bertrand** : Oui, oui, oui. Par rapport à votre perception actuelle, dans 6 mois c'est le voyage.

**Monique** : Oui.

**Bertrand** : Et du coup les douleurs d'aujourd'hui rendent ce 6 mois impossible.

**Monique** : Oui. C'est ça, oui.

**Bertrand** : Et c'est bien, parce que vous en parlez, de cette place qui est la vôtre aujourd'hui, c'est ça ?

**Monique** : Oui, oui.

**Bertrand** : D'accord. Ah oui ! Cette question, je vais bien la préciser. Il y a peut-être des habitudes que vous avez prises depuis l'apparition des douleurs, d'accord, que vous n'aviez pas avant, qui sont liées à l'apparition des douleurs. Qu'est-ce qu'elles deviendraient ces habitudes en fonction de l'évolution de votre état ?

**Monique** : C'est une bonne question. Il y a une chose à laquelle je pense. L'habitude que j'ai prise c'est d'aller m'allonger tôt dans ma chambre. A 20 heures je suis dans la chambre parce que je ne peux plus. Ça serait déjà bien que je reste dans le salon avec mon mari pour faire différentes choses.

**Bertrand** : Hum hum

**Monique** : Ne plus partir dans cette chambre, être seule et laisser mon mari seul si vous voulez parce que je ne peux pas rester dans le fauteuil. Je ne peux plus rester dans ce fauteuil et donc voilà. Cette habitude-là si elle était partie, ça serait déjà bien (rires).

**Bertrand** : D'accord. Il y en a d'autres que vous avez prises ?

**Monique** : Ne plus avoir la canne. Ça, ça serait le bonheur aussi.

**Bertrand** : Oui, par exemple.

**Monique** : Et des habitudes que j'ai prises avec ça...

**Bertrand** : Qu'est-ce qu'elles deviendraient ces habitudes dans le temps ?

**Monique** : Ça, ça dégagerait (rires).

**Bertrand** : Oui.

**Monique** : Après, j'ai dû prendre des habitudes et je ne m'en rends pas compte.

**Bertrand** : Oui, peut-être que ce sont des automatismes. Vous avez répondu, il n'y a pas de bonnes réponses de toute façon.

**Monique** : Non, non, il n'y a pas de bonnes réponses parce que chacun a son vécu. Chacun vit d'une manière différente.

**Bertrand** : Exactement.

**Monique** : Moi, c'est ces deux choses-là que j'aimerais bien...

**Bertrand** : Ces deux aspects en particulier ?

**Monique** : Oui, oui. Et surtout celui du soir. Rester avec mon mari plus longtemps.

**Bertrand** : Hum humm

**Monique** : Ça et puis inviter des personnes chez moi si vous voulez. Parce que là en ce moment, je n'invite plus beaucoup de monde alors que j'adore ça, du fait que quand je prépare je suis debout et « Hou la la, oh purée ! » (rires)

**Bertrand** : Oui, oui. Du coup vous ne préparez plus et ça c'est une habitude que vous avez prise et que vous laisseriez bien de côté.

**Monique** : Non, je prépare mais beaucoup moins qu'avant. Oui, oui. Beaucoup moins qu'avant si vous voulez.

**Bertrand** : D'accord.

**Monique** : Donc ça, j'aimerais bien que ça revienne aussi. Oui, c'est une habitude de beaucoup moins inviter. Même les enfants.

**Bertrand** : Est-ce qu'il y a des choses auxquelles les douleurs vous ont contraintes et que vous garderiez avec le soulagement ? Ça ne vous parle pas ?

**Monique** : Peut-être m'investir un peu moins chez ma fille. Comme je rendais beaucoup de services, j'allais à # avec elle et tout ça. Là, j'y vais beaucoup moins, c'est mon mari qui le fait.

**Bertrand** : Hum humm

**Monique** : Peut-être que je garderais ça.

**Bertrand** : Peut-être ça ? Avec un point d'interrogation.

**Monique** : Oui, peut-être ça avec un point d'interrogation parce que bon !

**Bertrand** : Alors vous avez une certaine représentation de l'avenir et je vois que vous avez un peu répondu tout à l'heure mais je vais quand même vous poser la question. Vous avez une certaine représentation de l'avenir, cet avenir n'est pas forcément certain, et la question c'est : comment vous gérez cette part d'incertitude ? Comment vous la vivez ?

**Monique** : Comment je la vis cette part d'incertitude ?

**Bertrand** : Oui.

**Monique** : Pas bien. J'aime bien avoir un objectif bien net donc comme c'est quand même aléatoire au niveau des douleurs, si vous voulez aujourd'hui je suis comme ça, demain je vais dire « Oh lala, je ne peux rien faire », là c'est casse-pied d'être toujours dans l'incertitude toujours par rapport à cette douleur. C'est ça.

**Bertrand** : Oui...

**Monique** : C'est casse-pied ça.

**Bertrand** : Pour vous c'est pénible ?

**Monique** : C'est pénible. Regardez le voyage qu'on envisage. Vous envisagez un voyage et vous ne pouvez pas parce que vous êtes cloué ici à # avec ce truc.

**Bertrand** : Il me semblait bien que vous aviez déjà répondu un peu tout à l'heure.

**Monique** : Oui, oui.

**Bertrand** : Oui, ça confirme ce que vous disiez. Et si ça ne se passait pas comme vous le pensez qu'est-ce qui se passerait pour vous ? Comment vous pourriez imaginer la suite ?

**Monique** : Là, c'est un peu... La suite, je ne sais pas. Mais d'une manière comme d'une autre il va falloir qu'elles s'arrêtent ces douleurs (rires)

**Bertrand** : Ah oui ?

**Monique** : Je ne me vois pas finir ma vie avec des douleurs comme ça. Ça c'est sûr. Donc il faut trouver quelque chose. Là peut-être encore une opération, peut-être, avec un point d'interrogation par rapport au neurochirurgien. Peut-être mettre des électrodes.

**Bertrand** : Oui.

**Monique** : Là on essaie un nouveau traitement. Le neurochirurgien m'a mis en route un nouveau traitement en attendant que je vienne au centre antidouleur. Donc elle m'a mis VARSISA mais je suis un peu stone avec. Si on arrive avec les médicaments à... Bon ! Ça irait mais il faut que ça s'arrête ces douleurs d'une manière ou d'une autre.

**Bertrand** : D'une manière ou d'une autre ?

**Monique** : Oui.

**Bertrand** : D'accord, ok.

**Monique** : Je ne peux pas imposer ça à ma famille. Être toujours comme ça avec mon mari, d'avoir toujours mal, pour lui ce n'est pas une vie non plus. Vous bloquez les gens quoi ! Et puis quand vous voyez quelqu'un « Ça va ? » « Hein non, j'ai mal ». Donc ça, je me l'interdis.

**Bertrand** : D'accord. Pour vous comme pour vos proches, c'est ça ?

**Monique** : Ah oui, oui, oui, oui, oui. Dès qu'on me pose la question je l'inverse si vous voulez. Je dis « Et toi, comment tu vas ? »...un truc comme ça.

**Bertrand** : Hum humm

**Monique** : Je ne veux pas de la pitié des gens. De toute façon j'ai mal, j'ai mal, et c'est moi qui subit.

**Bertrand** : Oui. C'est important ces précisions.

**Monique** : Oui.

PHOTOGRAPHIES.

**Bertrand** : Alors, je vais vous donner quelques images. Il y en a 10. Il y en a 10 quand même ! (rires)

**Monique** : (rires).

**Bertrand** : Je vous les donne dans l'ordre et puis simplement vous me dites ce que vous voyez et à quoi ça vous fait penser. Et nous commençons avec celle-ci.

**Monique** : (Altérité) Un canard noir, un cygne noir, un cygne blanc. Le mal et le bien. Vous êtes mal, vous êtes bien.

**Bertrand** : Pardon ?

**Monique** : La béatitude pour le blanc avec le petit canard et les enfants qui suivent.

(rires)

**Bertrand** : Alors je vous donne la suivante. Ce qu'il y a c'est que je les ai mélangées hier. Voilà. S'il vous plaît (Contrôle).

**Monique** : Rho (Soupirs)

**Bertrand** : A ce point-là ? (rires)

**Monique** : Chose irréalisable (rires), irréalisable !

**Bertrand** : Vous voyez quoi ?

**Monique** : Quelqu'un qui saute. Il saute.

**Bertrand** : Il saute en jet ski, c'est ça ?

**Monique** : Oui, oui, oui.

**Bertrand** : D'accord.

**Monique** : Là vous vous dites « C'est quelque chose que je ne pourrais jamais, jamais, jamais faire » donc c'est une grande croix dessus.

**Bertrand** : Hum humm. S'il vous plaît (Avenir).

**Monique** : Alors ça c'est... c'est... de la fumée là-dessus. A quoi ça me fait penser ce truc-là ? Je n'en sais rien.

**Bertrand** : Il n'y a pas de bonne réponse. Après si vous n'êtes pas inspirée...

**Monique** : C'est un peu l'avenir en définitive ce brouillard que vous avez. Parce que vous êtes toujours dans l'incertitude donc ça vous fait un brouillard. « Qu'est-ce que je fais dans 1 an ? J'en sais rien. Dans 6 mois ? J'en sais rien. Demain ? Vous ne le savez pas ».

**Bertrand** : C'est bien la route, hein.

**Monique** : Hum humm

**Bertrand** : Je le précise parce qu'on ne le voit pas, c'est enregistré mais ce n'est pas filmé. (rires). On ne va pas pousser jusque-là. (Incertitude)

**Monique** : (rires). La forêt. Ça, ça sert pour prendre un bol d'air, pour se régénérer.

**Bertrand** : Oui ?

**Monique** : Se balader en forêt. Oui, ma régénération. Ça serait pas mal.

**Bertrand** : Alors, celle-ci ?

**Monique** : C'est ce qu'on aura en Nouvelle Zélande ! Des belles forêts comme ça !

**Bertrand** : Tenez (Investissement).

**Monique** : Alors là... Discussion. Qu'est-ce que ça m'inspire ?

**Bertrand** : Qu'est-ce que vous voyez ?

**Monique** : Ça doit être un professeur avec son élève.

**Bertrand** : Oui.

**Monique** : Qui discutent. Alors elle lui explique quoi ? Qu'il peut y arriver.

**Bertrand** : Hum humm

**Monique** : Qu'il a peut-être du mal à y arriver cet enfant mais que « Si tu peux y arriver ». Donc c'est un petit peu pour me dire à moi qu'avec de l'aide je peux peut-être y arriver.

**Bertrand** : Il n'y a pas de message caché.

**Monique** : Oui. Non. C'est le truc...

**Bertrand** : Je vous expliquerai tout à l'heure si vous voulez (rires). Parce qu'elles ne sont pas anodines ces photos évidemment. Une chose à la fois (Identité).

**Monique** : Avec la canne. Oui, et bien c'est moi en ce moment quoi !

**Bertrand** : Qu'est-ce que vous en pensez ?

**Monique** : Elle a du mal la pauvre dame. Elle doit se débrouiller toute seule avec ses deux cannes. Oui, il faut de l'aide quand même. Il faut savoir demander de l'aide je pense quand même quand on n'est pas en forme. Elle est malade et toute seule à remplir son truc là... Je ne sais pas. (rires)

**Bertrand** : Et bien vous avez répondu. Vous ne savez pas mais vous avez répondu (Quitter).

**Monique** : Ils s'envolent. Oui. Ça, ça me fait penser, si on ne réussit pas à me calmer les douleurs, que je vais peut-être m'envoler comme ça.

**Bertrand** : Hum humm

**Monique** : Je ne sais pas. Peut-être. Incertitude complète.

**Bertrand** : Celle-ci ? (Mue)

**Monique** : C'est quoi ? Oh mon Dieu !

**Bertrand** : Elle laisse rarement indifférente celle-ci. Qu'est-ce que vous voyez ? Parce que quelques fois il y a des confusions.

**Monique** : Je dirais à la limite un serpent. Mais ce n'est pas un serpent.

**Bertrand** : Non, ce n'est pas tout à fait un serpent.

**Monique** : Je ne sais pas ce que c'est.

**Bertrand** : Vous ne savez pas ?

**Monique** : Je n'en sais rien !

**Bertrand** : Je vous passe celle-ci alors. Tenez. On échange. Celle-ci je vais la mettre sur le côté.

**Monique** : (Inconnu) Ici, elle ouvre un cadeau. Elle va être contente « Qu'est-ce que je vais découvrir ? »

**Bertrand** : Hum humm.

**Monique** : Un cadeau. Qu'est-ce qu'il y a là-dedans nénette ? Des bonnes choses. Hum. Des médicaments pour guérir peut-être. (rires).

**Bertrand** : Tenez, c'est la dernière. (Soulagement)

**Monique** : Et là, elle en profite. Qu'est-ce que ça me fait penser ? Je n'en sais rien. La béatitude peut-être ? Elle a les yeux fermés. Peut-être. Ou elle est cool. Elle est avec les copains, elle est cool. Je ne sais pas.

**Bertrand** : D'accord. Je la récupère.

**Monique** : Oui, je passe (rires).

**Bertrand** : Et laquelle de ces dix photos représente le mieux votre vécu de la douleur ?

**Monique** : Et bien avec la canne, c'est moi en ce moment

#### **EVALUATION DE LA DOULEUR**

**Bertrand** : Actuellement, vous notez les douleurs sur combien ? Les pics douloureux, entre 0 et 10 ? Comme on avait fait la dernière fois.

**Monique** : Entre 0 et 10. Alors là, maintenant, il y a des moments où c'est 10.

**Bertrand** : Actuellement c'est 10, oui.

**Monique** : Je dirais même qu'il y a des moments c'est 11/10 tellement c'est...

**Bertrand** : Oui, ça va au-delà. Et les moments de soulagement ? Vous pouvez descendre jusque combien ? Donc 0 c'est pas de douleur du tout et 10 c'est la pire des douleurs.

**Monique** : Oui. Alors je peux descendre, quand je suis vraiment bien relaxée, mettons 4.

**Bertrand** : D'accord.

**Monique** : Quand je suis vraiment bien relaxée, oui.

**Bertrand** : D'accord. Et les douleurs moyennes ?

**Monique** : Moyennes, 6. 6 ou 7.

**Bertrand** : 6. En général la douleur de fond c'est 6 ?

**Monique** : Oui. Comme là, je dirais 6, oui.

**Bertrand** : D'accord.

**Monique** : Mais quand il y a des pics comme là, c'est...

**Bertrand** : Ok. Vous aviez donné votre âge la dernière fois ? Je ne sais plus. Si, si, vous aviez dit que vous aviez 63 ans.

**Monique** : Je ne sais plus. Exactement oui ça n'a pas bougé. Dans peu de temps mais ça n'a pas bougé (rires).

**Bertrand** : C'était sur l'enregistrement. Vous n'avez pas prévu de déménager prochainement ?

**Monique** : Non. Pas encore.

**Bertrand** : D'accord. Parce que les résultats de la recherche ça sera début 2019, donc je pourrais vous envoyer une invitation ou un retour à votre adresse actuelle ?

**Monique** : Ah oui, oui, oui. Sans problème. Oui, oui.

**Bertrand** : D'accord. Parfait. Est-ce qu'il y a un point que je devais vous demander ? J'ai laissé quelque chose en suspend tout à l'heure. Je voulais vous en reparler, ça ne va pas me revenir. Ce n'est pas grave.

PICS DOULOUREUX : 10

DOULEURS LES PLUS FAIBLES : 4

DOULEUR MOYENNE : 6,5

TABLEAU RECAPITULATIF DES PHOTOS ET NOTES SCORS

	4,3	4,4	3,2	4,8	4	3,8	3,3	4,8
	CR	QA	IA	IN	CC	RA	ES	IC
<b>Altérité</b> : « Un canard noir, un cygne noir, un cygne blanc. Le mal et le bien. Vous êtes mal, vous êtes bien.... »	3	5	2	7	3	3	5	5
<b>Contrôle</b> : « Chose irréalisable (rires), irréalisable ! (...) Quelqu'un qui saute. Il saute. »	3	3	2	4	5	4	3	5
<b>Avenir</b> : « C'est un peu l'avenir en définitive ce brouillard que vous avez. Parce que vous êtes toujours dans l'incertitude donc ça vous fait un brouillard. « Qu'est-ce que je fais dans 1 an ? J'en sais rien. Dans 6 mois ? J'en sais rien. Demain ? Vous ne le savez pas ». »	7	4	2	4	2	4	3	3
<b>Incertitude</b> : « La forêt. Ça, ça sert pour prendre un bol d'air, pour se régénérer (...) Se balader en forêt. Oui, ma régénération. Ça serait pas mal. (...) C'est ce qu'on aura en Nouvelle Zélande ! Des belles forêts comme ça ! »	3	5	3	4	2	4	X	5
<b>Investissement</b> : « Ça doit être un professeur avec son élève. Qui discutent. Alors elle lui explique quoi ? Qu'il peut y arriver. Qu'il a peut-être du mal à y arriver cet enfant mais que « Si tu	7	4	7	5	7	3	3	7

peux y arriver ». Donc c'est un petit peu pour me dire à moi qu'avec de l'aide je peux peut-être y arriver. »								
<b>Identité :</b> « Elle a du mal la pauvre dame. Elle doit se débrouiller toute seule avec ses deux cannes. Oui, il faut de l'aide quand même. Il faut savoir demander de l'aide je pense quand même quand on n'est pas en forme. Elle est malade et toute seule à remplir son truc là... Je ne sais pas. (Rires) »	3	3	5	5	7	4	3	5
<b>Quitter :</b> « Ils s'envolent. Oui. Ça, ça me fait penser, si on ne réussit pas à me calmer les douleurs, que je vais peut-être m'envoler comme ça. Je ne sais pas. Peut-être. Incertitude complète. »	2	4	2	7	5	4	3	5
<b>Mue :</b> « Je dirais à la limite un serpent. Mais ce n'est pas un serpent. »	3	4	2	4	2	4	X	5
<b>Inconnu :</b> « (Inconnu) Ici, elle ouvre un cadeau. Elle va être contente « Qu'est-ce que je vais découvrir ? » Un cadeau. Qu'est-ce qu'il y a là-dedans nénette ? Des bonnes choses. Hum. Des médicaments pour guérir peut-être. »	7	5	2	4	2	4	X	5
<b>Soulagement :</b> « Et là, elle en profite. Qu'est-ce que ça me fait penser ? Je n'en sais rien. La béatitudo peut-être ? Elle a les yeux fermés. Peut-être. Ou elle est cool. Elle est avec les copains, elle est cool. Je ne sais pas. »	5	7	5	4	5	4	X	5

BRUNO

Quarante-huit ans

Douleurs thoraciques

## **PREMIER ENTRETIEN AVEC BRUNO**

**Bertrand** : Voilà c'est parti ! Je le mets ici, ça fonctionne assez bien.

**Bruno** : D'accord.

**Bertrand** : Et puis on va être tranquilles. Tout d'abord, merci d'être venu pour participer à la recherche. S'il n'y a pas de participants il n'y a pas de recherche.

**Bruno** : D'accord.

**Bertrand** : Il n'y a pas de publication et puis pas forcément de progrès non plus.

**Bruno** : Dans l'évolution.

**Bertrand** : Voilà. Dans les recherches scientifiques. Je vais vous poser un certain nombre de questions.

**Bruno** : D'accord.

**Bertrand** : Tout d'abord, j'ai besoin votre nom. Je vais le prendre.

**Bruno** : #.

**Bertrand** : Votre adresse ?

**Bruno** : # à.

**Bertrand** : Le code postal c'est ?

**Bruno** : #

**Bertrand** : D'accord, merci. Vous avez fait une demande à la consultation ici sur invitation du docteur...

**Bruno** : ... #

**Bertrand** : C'est ça. Et vous avez un diagnostic par rapport aux douleurs ?

**Bruno** : C'est que j'ai toujours des douleurs dans la poitrine.

**Bertrand** : Au niveau de la poitrine.

**Bruno** : Depuis que j'ai fait mon infarctus en 2009, j'ai toujours une gêne.

**Bertrand** : D'accord.

**Bruno** : Et quand je fais un effort c'est encore plus gênant et douloureux.

**Bertrand** : Est-ce que vous avez déjà rencontré quelqu'un qui travaille en structure douleur chronique ou dans une consultation de la douleur ?

**Bruno** : Non. Pour l'instant, non.

**Bertrand** : C'est la première demande qui a été faite.

**Bruno** : Voilà, oui.

**Bertrand** : D'accord. Je devais vérifier parce qu'on ne reçoit que les personnes qui n'ont pas eu de consultation.

**Bruno** : D'accord.

**Bertrand** : Sinon après ces consultations vont changer les choses et faire changer le discours.

**Bruno** : D'accord. Comme j'avais toujours des douleurs je suis allé le voir (son médecin traitant). Il a fait tous les examens : scintigraphie, coronarographie, tout ça. Il ne trouve rien.

**Bertrand** : D'accord. Bon. C'est une question très générale, j'aimerais que vous m'expliquiez comment ça se passe actuellement dans votre vie.

**Bruno** : Je travaille. Ma femme travaille aussi. On a tous les deux un CDI et une maison. On a une fille. Ça va quoi ! (rires).

**Bertrand** : D'accord. Le travail, vous pouvez m'en dire plus ?

**Bruno** : Il y a des hauts et des bas comme on est plusieurs à travailler des fois il y a des ententes moins évidentes.

**Bertrand** : Oui. Il faudrait que vous m'expliquiez. Moins évidentes par rapport ?

**Bruno** : Comment expliquer ça ? Ce n'est pas évident. C'est que des fois on est pris pour un genre de larbin ou un moins que rien.

**Bertrand** : D'accord.

**Bruno** : Mais pas vis-à-vis du patron. C'est plutôt question ambiance salariés.

**Bertrand** : Ambiance au travail entre les salariés ?

**Bruno** : Voilà, oui.

**Bertrand** : D'accord. Et dans les autres domaines de votre vie, vous décrieriez les choses comment ?

**Bruno** : J'ai commencé mon métier à l'âge de 14/15 ans dans la boulangerie-pâtisserie.

**Bertrand** : Oui.

**Bruno** : Après la vie a évolué. A l'âge de 23 ans j'ai pu m'installer à mon compte. Donc j'ai pris une première affaire puis une deuxième. Cinq ans après j'ai eu quelques problèmes avec la maladie de Crohn.

**Bertrand** : D'accord.

**Bruno** : Donc j'ai quitté une affaire. Et en 2002 quand j'étais suivi par le docteur #, il m'a dit de céder mon commerce en boulangerie. Et j'en ai gardé une sur les deux. Comme j'aimais bien mon métier et que j'étais jeune, je ne l'ai pas écouté.

**Bertrand** : D'accord.

**Bruno** : En 2007 j'ai eu des complications. Je suis parti à l'hôpital de # dans un état assez grave. Enfin grave ! J'ai été transporté par les pompiers et le SAMU donc avec mon épouse on a décidé de céder le commerce. En juillet/août 2007 on a liquidé notre commerce.

**Bertrand** : D'accord.

**Bruno** : Après je suis parti travailler en espaces verts pour les particuliers. Je faisais la tonte et tout ça. En période d'hiver je n'avais plus de travail. Donc j'ai retéléphoné à un représentant pour repartir en boulangerie que j'aime bien (rires).

**Bertrand** : Hum humm

**Bruno** : Et en juillet 2009, j'étais en congés, et le 26 au matin j'étais bien, j'ai tondu la pelouse avec mon petit-fils, on a cueilli les haricots verts, puis au soir j'ai fait un infarctus.

**Bertrand** : D'accord.

**Bruno** : Donc ça m'a freiné dans la vie.

**Bertrand** : Hum humm

**Bruno** : J'ai eu un suivi par le Docteur # J'ai eu un arrêt de travail pendant un an. Après le docteur ne voulait plus que je fasse le métier de la boulangerie. Donc je devais me reconverter dans autre chose.

**Bertrand** : Oui.

**Bruno** : Et j'ai trouvé ce travail là.

**Bertrand** : D'accord.

**Bruno** : Comme à cette période-là c'était dur dans...

**Bertrand** : ...et le « travail-là » c'est ?

**Bruno** : C'est ouvrier agricole.

**Bertrand** : Ouvrier agricole. Ok.

**Bruno** : Toujours dans les champs, en pleine chaleur, c'est dur (rires).

**Bertrand** : D'accord.

**Bruno** : Donc si vous voulez, des fois j'ai des petits passages... Comment dire ça ?

**Bertrand** : Allez-y.

**Bruno** : Un peu regrettables. Parce que le métier de la boulangerie j'aime bien donc des fois ça me manque dans ma vie.

**Bertrand** : D'accord. Dans le sens où vous regrettez l'époque où vous étiez en boulangerie, c'est ça ?

**Bruno** : Non, c'est parce que j'aimais bien mon métier par rapport à ce que je fais maintenant.

**Bertrand** : Oui. D'accord. Ça vous manque. C'est plutôt de la nostalgie.

**Bruno** : Oui, voilà.

**Bertrand** : C'était pour être bien clair, je ne comprenais pas ce que vous disiez.

**Bruno** : De la nostalgie.

**Bertrand** : D'accord. Votre vécu actuel, comment vous pourriez le décrire ?

**Bruno** : Mon vécu. Vous voulez dire ?

**Bertrand** : La manière dont vous vivez actuellement d'où vous percevez les choses. Comment vous les envisagez ?

**Bruno** : Je les vis avec mon épouse. Mon épouse travaille encore à la boulangerie. Ma fille a un contrat. On a tous les trois du travail donc ça va. On a notre maison. On pense à rénover la maison, améliorer les choses.

**Bertrand** : Et si je vous demande votre état d'esprit actuel, il est comment ? Essayez de m'expliquer.

**Bruno** : Il y a des jours ça va aller et il y a des jours je vais penser à des choses moins positives. Et le soir je suis mort. Je reste dans le divan et je vais dormir tellement je suis fatigué.

**Bertrand** : Les bas, vous pouvez m'en dire plus ?

**Bruno** : Les bas, c'est un coup de cafard. Ou des fois c'est... mon épouse travaille tous les samedis après-midi et moi je ne travaille pas donc on n'est pas l'un avec l'autre. Des fois l'après-midi c'est long.

**Bertrand** : Hum humm, d'accord. C'est dans ce sens-là.

**Bruno** : Oui.

**Bertrand** : Et les hauts ?

**Bruno** : Les hauts c'est quand tout va bien (rires).

**Bertrand** : Je vous demande les bas, je vous demande les hauts aussi. Je demande les deux.

**Bruno** : Quand l'esprit est bon, comme on dit.

**Bertrand** : D'accord.

**Bruno** : Des fois il y a des hauts et des bas.

**Bertrand** : Autre chose que vous pourriez préciser sur votre vécu, votre état d'esprit, sur votre vie en général ?

**Bruno** : J'ai toujours travaillé. J'ai plus travaillé que de repos. On n'a pas un caractère si vous voulez à relâcher un peu.

**Bertrand** : Oui.

**Bruno** : Quand j'ai fait l'infarctus c'est pareil, j'ai fait un cocktail Molotov.

**Bertrand** : C'est-à-dire ?

**Bruno** : Beaucoup de café, cigarettes et je mangeais mal. La friture. Le cholestérol a joué dedans.

**Bertrand** : Quand vous dites « pas habitué », pas habitué à ne rien faire, c'est ça ?

**Bruno** : Oui.

**Bertrand** : Oui. Ça veut dire quoi ?

**Bruno** : Il faut toujours que je fasse quelque chose. Quand ça va il faut toujours que je sois occupé. Je n'ai pas l'habitude de partir en vacances ou de lâcher un peu la pression. Vous comprenez ce que je veux dire ?

**Bertrand** : D'accord. Oui. Je vous laisse expliquer parce que je ne peux pas répondre à votre place si vous voulez. Sinon ça me parle, mais si je vous propose des mots ce seront les miens, pas les vôtres.

**Bruno** : Oui (rires).

**Bertrand** : Allez-y.

**Bruno** : Nous, c'est un remariage. Ma femme est 9 ans plus vieille que moi. Elle a une fille qui me considère comme son père. Leur ménage à eux ne va pas. Donc ça travaille aussi un peu dans la famille.

**Bertrand** : A votre fille ?

**Bruno** : Oui. Ça ne va pas avec son mari. Ça joue un peu dans toute la famille.

**Bertrand** : Ça a des répercutions pour vous ?

**Bruno** : Bah oui, parce qu'ils ont quand même des enfants, des jumeaux qui ont 5 ans. Ça se passe mal alors on pense toujours à des trucs comme ça. Quand ils se disputent pour des bricoles.

**Bertrand** : Des « trucs comme ça », c'est quoi ? A quoi vous pensez ?

**Bruno** : Là, si vous voulez, son mari est parti en Australie pendant 2 ans et demi.

**Bertrand** : Oui.

**Bruno** : Il est revenu, il n'y a pas si longtemps que ça, il y a trois semaines qu'il est revenu. Je l'ai vu une fois parce que j'étais invité à la communion de sa fille. J'y suis allé, je n'ai pas fait d'histoires. Mais je n'admets pas qu'il soit parti deux ans et demi sans se préoccuper de ses enfants.

**Bertrand** : D'accord. C'est à ça que vous pensez ?

**Bruno** : Je pense beaucoup à ça.

**Bertrand** : Hum humm

**Bruno** : J'ai un peu de haine envers lui parce qu'il a laissé ses enfants sans finances, sans donner d'argent pour acheter à manger. C'est ma fille qui a dû se débrouiller comme elle pouvait.

**Bertrand** : D'accord. Je me demandais de quoi il s'agissait.

**Bruno** : C'est un peu compliqué aussi. Et maintenant qu'il est rentré il veut repartir.

**Bertrand** : C'est une contrariété.

**Bruno** : Voilà.

**Bertrand** : Je voulais vous poser la question, il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse en fait, l'étude porte sur votre vécu. On n'a jamais interrogé les gens qui ont des douleurs chroniques sur comment ils vivent les choses. Dans la recherche, on ne veut pas vous interroger uniquement sur les douleurs mais sur la vie en général. Voilà. Maintenant sur les douleurs, je veux quand même vous demander quelques précisions. Ces douleurs à la poitrine, c'est bien ça ?

**Bruno** : Oui. Ici.

**Bertrand** : Ici. Je vais vous demander de me donner une évaluation. C'est comme une note. Zéro c'est pas de douleur du tout et dix c'est la pire des douleurs que vous puissiez imaginer. Quand elles sont faibles ces douleurs, vous les chiffrez à combien ?

**Bruno** : 2 ou 3.

**Bertrand** : 2 ou 3.

**Bruno** : Mais ça dépend de ce que je vais faire dans la journée.

**Bertrand** : Actuellement vous avez des douleurs à 2 ou 3. Ça dépend de ce que vous faites dans la journée.

**Bruno** : Voilà. Si vous voulez, pour l'instant on est dans des champs de betteraves. Toute la journée on tape les mauvaises herbes donc ça donne dans la poitrine.

**Bertrand** : Hum humm

**Bruno** : Et là, les pires douleurs que j'ai eues, c'est 10/10. C'était au mois de novembre l'année passée pendant l'arrachage des pommes-de-terres. Si vous voulez ce sont des périodes assez physiques.

**Bertrand** : Oui.

**Bruno** : Pendant un mois jusqu'à des 21 heures, 22 heures du soir.

**Bertrand** : C'est dense.

**Bruno** : Oui, hum humm. Du lundi au samedi. Il n'y avait que le dimanche qu'on ne travaillait pas. Je suis receveur, si vous voulez, donc les pommes-de-terres viennent à moi et je dois enlever toutes les mauvaises qui passent. C'est une cadence phénoménale. J'arrive à supporter mais il y a des moments je n'y arrive plus. Donc je m'arrête un petit peu, je vais prendre l'air. Et c'est l'année passée, j'étais pressé et j'ai attrapé des douleurs comme ça. Je suis rentré à la maison j'en pleurais, j'avais peur de faire la route entre # et # tellement j'avais une douleur dans la poitrine.

**Bertrand** : Oui. Vous avez répondu à ma question, les pires douleurs, les plus intenses, c'est 10/10 dans ces cas-là.

**Bruno** : Oui, voilà.

**Bertrand** : Et actuellement, donc le plus bas c'est 2, le pire c'est 10.

**Bruno** : Oui.

**Bertrand** : La douleur habituelle c'est à peu près combien ?

**Bruno** : Ça dépend. Il y a des jours si c'est moins physique ça va.

**Bertrand** : Hum humm. Vous n'avez pas de douleurs de fond ? Il n'y a pas une douleur constante ?

**Bruno** : Si, si. Je suis allé voir le médecin traitant, j'ai toujours une douleur mais si vous voulez ça...

**Bertrand** : ...là aujourd'hui, vous diriez qu'elle est à combien à peu près ?

**Bruno** : 2 ou 3.

**Bertrand** : 2 ou 3. Ah oui, d'accord.

**Bruno** : Et là après quand je force, je sens une douleur qui peut monter jusqu'à 10.

**Bertrand** : Elle peut monter jusqu'à 10, d'accord.

**Bruno** : Oui. Quand c'est comme ça je ne bouge plus. Je laisse passer la crise et je ne bouge plus.

**Bertrand** : D'accord.

**Bruno** : Quand j'ai eu la crise-là, j'ai arrêté le samedi soir, le lundi matin je retournais au travail et j'ai refait une crise. On était à plusieurs collègues. J'ai un collègue qui est venu me voir, il me dit « ça va pas ? » j'ai dit « non, j'ai mal à la poitrine ». Donc ils étaient pressés, ils ont dit « non, non, tu pars aux urgences à #, on veut pas te voir, si tu fais un malaise, on sait pas ! ».

**Bertrand** : Hum humm.

**Bruno** : Donc c'est la patronne qui m'a conduit à l'hôpital de #.

**Bertrand** : D'accord.

**Bruno** : J'y suis resté une journée. Je suis rentré, il était quelle heure, 9 heures du matin ou 9 heures et demi et je suis rentré chez moi il était 22 heures du soir. Donc j'ai vu le cardiologue de...

**Bertrand** : ...# à ce moment-là.

**Bruno** : Il m'a dit que c'était thoracique. Puisque si vous voulez ils ont fait tous les examens, il n'y avait rien.

**Bertrand** : Hum humm

**Bruno** : Les prises de sang étaient bonnes.

**Bertrand** : Oui, ils voulaient voir ce qu'il en est. D'où cette demande de consultation.

**Bruno** : Voilà.

**Bertrand** : Je vais pouvoir arrêter l'enregistrement, c'est parfait. Si j'y arrive.

EVALUATION DE LA DOULEUR

PICS DOULOUREUX : 10

DOULEURS LES PLUS BASSES : 2

DOULEURS MOYENNES : 2,5

## SECOND ENTRETIEN AVEC BRUNO

**Bertrand** : Ça fonctionne bien donc ça sera comme la dernière fois, il va s'éteindre et en fait on nous entend très bien tous les deux il n'y a pas de souci.

**Bruno** : D'accord.

**Bertrand** : Pour commencer ce deuxième rendez-vous, je vais vous poser la même question que la dernière fois. En ce moment pour vous, dans votre vie, ça se passe comment ? Qu'est-ce que vous pourriez me dire ?

**Bruno** : Il y a des hauts et des bas parce qu'avec le travail ça fait des hauts et des bas. Il y a des histoires. Ça concerne un peu tout le monde dans l'entreprise. Sinon dans la famille ça va. A part la fille qui a des enfants en Australie donc ça c'est un peu dur mais on commence à s'y faire un peu.

**Bertrand** : Hum humm. Ça chemine c'est ça ?

**Bruno** : Comment ?

**Bertrand** : L'idée qu'elle parte ça chemine pour vous...

**Bruno** : ...un peu oui. Les jumeaux ont 6 ans et ils ont toujours été avec nous donc ça va faire une coupure.

**Bertrand** : Hum humm. Donc ça, c'est ce qui est au cœur de vos préoccupations ?

**Bruno** : Pour le moment, oui.

**Bertrand** : D'accord. Et la douleur au quotidien ?

**Bruno** : Atroce. Là, j'ai passé un cap au travail compliqué. On a fait 12 à 13 heures par jour de 7 heures le matin à 9 heures le soir debout à faire toujours les bras. Et la semaine passée on a fini les pommes-de-terres vendredi, j'ai voulu déménager une personne samedi, mais lundi j'ai eu une douleur atroce dans la poitrine ça peut monter jusqu'à 10. Et pourquoi pour qu'est-ce ? Je ne sais pas. Toute la journée du lundi j'étais oppressé.

**Bertrand** : Vous êtes oppressé ?

**Bruno** : Tellement j'ai la douleur qui est là. Donc j'ai toujours une crainte d'un infarctus. Donc j'essaie de me raisonner comme le Docteur # me l'a dit, de voir si ce ne sont pas les mâchoires raides ou mal au bras... J'essaie toujours de me contrôler là-dessus. La journée est longue parce que je prends toujours de la Dyspray entre deux et des dolipranes.

**Bertrand** : D'accord.

**Bruno** : La doctoresse, mon médecin traitant, m'a donné des cachets mais ça ne fait rien.

**Bertrand** : Rien du tout ?

**Bruno** : Non. La douleur est toujours là et même avant j'arrivais encore à bien dormir mais maintenant j'ai aussi des douleurs dans la nuit. Tandis qu'avant je ne les avais pas. Des fois la

nuit je me réveille avec une douleur ici dans la poitrine. Alors je descends, je bois un verre d'eau et puis après je remonte. Mais des fois ça fait peur (rires).

**Bertrand** : Oui. Ça vous inquiète ?

**Bruno** : Oui.

**Bertrand** : D'accord.

**Bruno** : Donc c'est vrai qu'après je prends toujours des cachets pour l'anxiété parce que ça fait mal. Elle m'a donné un nouveau traitement et c'est 3 par jour. Donc un matin, un midi et un le soir.

**Bertrand** : Vous vous rappelez du nom du traitement ?

**Bruno** : Strezam

**Bertrand** : Strezam d'accord. Ok. Alors, je voulais vous demander par rapport au rendez-vous ici à #, le rendez-vous des douleurs chroniques, vous attendez quoi de ce rendez-vous ?

**Bruno** : Voir d'où vient la douleur. Le docteur m'a parlé de la Maladie de Dressler. Alors je ne sais pas si c'est ça ou si c'est...

**Bertrand** : Dressler...

**Bruno** : ...oui. Elle m'a expliqué en gros, c'est un genre de tissu qui s'est déchiré à l'intérieur quand ils ont mis le stent. Ils ont mis un ballon et depuis ce temps-là j'ai toujours des douleurs là dans la poitrine. Avec tous les examens que fait le cardiologue, tout est normal.

#### QUESTIONS D'ECLAIRCISSEMENT

**Bertrand** : D'accord. Donc c'est ce que vous attendez des rendez-vous ici ?

**Bruno** : Voilà. Pour essayer de ne plus avoir cette douleur-là.

**Bertrand** : D'accord.

**Bruno** : A chaque fois quand je fais du jardinage chez moi, le lendemain je paie les pots cassés tellement j'ai des douleurs là. Je ne sais pas d'où ça vient et comment.

**Bertrand** : Et pour vous, le soulagement ça ressemblerait à quoi ?

**Bruno** : Être moins stressé dans la vie.

**Bertrand** : Moins stressé ?

**Bruno** : Oui. On est toujours stressé, comment on appelle ça, on est toujours sur le qui-vive. On a toujours une peur. Et comme maintenant ça arrive la nuit c'est encore pire.

**Bertrand** : Donc vous dites « moins de stress », c'est ça ?

**Bruno** : Je pense.

**Bertrand** : La priorité c'est le stress, c'est ça ?

**Bruno** : Oui. Vivre sereinement sans les douleurs.

**Bertrand** : Oui, alors au niveau des douleurs justement, dites-moi.

**Bruno** : Ça peut monter jusqu'à 10.

**Bertrand** : Vous avez commencé par parler du stress. Donc le soulagement au niveau de douleurs pour vous ce serait moins de stress. Et quoi d'autre ?

**Bruno** : Si je n'avais pas mal, je serais moins stressé, moins anxieux aussi je pense. Ça joue un peu aussi. La fatigue ça joue aussi. Quand je me réveille la nuit et que j'ai mal comme ça...

**Bertrand** : Oui, oui.

**Bruno** : J'ai du mal à dormir. Déjà qu'avec mon appareil pour l'apnée du sommeil ce n'est pas évident tous les jours !

**Bertrand** : Ça serait aussi améliorer votre sommeil ?

**Bruno** : Oui, voilà. Et après quand on a mal comme ça, le lendemain on est fatigué, on n'est pas bien et la journée quand on a mal on n'est pas bien non plus. On a hâte d'une chose c'est de finir la journée pour rentrer chez soi.

**Bertrand** : Hum humm. D'accord.

**Bruno** : Et des fois comme là où j'ai eu une période très dure, la seule chose c'est de rentrer à la maison, de manger, d'aller me laver et d'aller au lit. Il n'y a que là que je suis bien.

**Bertrand** : Quelle influence vous pensez avoir sur les douleurs actuelles ?

**Bruno** : L'influence ?

**Bertrand** : Oui. Est-ce que vous pensez avoir du contrôle sur les douleurs à votre niveau ?

**Bruno** : De les contrôler ? Quelque chose comme ça ?

**Bertrand** : Pardon ? Je n'ai pas entendu.

**Bruno** : De les contrôler ?

**Bertrand** : Oui, vous les contrôlez ?

**Bruno** : Voir d'où vient la douleur ?

**Bertrand** : Oui. Vous parliez aussi de vous raisonner tout à l'heure, en disant « S'il m'arrive un infarctus... »

**Bruno** : Quand je vois que ce n'est pas la mâchoire, que ça reste dans la poitrine, je continue à travailler comme on dit. Mais tu vois que la douleur est là.

**Bertrand** : Il y a d'autres choses que vous arrivez à faire pour contrôler la douleur ?

**Bruno** : (rires)

**Bertrand** : Ou pas ! Il n'y en a peut-être pas. Vous ne savez pas me dire ?

**Bruno** : Non. Je ne sais pas. Je contrôle comme ça pour l'instant.

**Bertrand** : Vous imaginez que la situation va évoluer comment dans 6 mois ?

**Bruno** : Que la douleur sera partie.

**Bertrand** : Que la douleur serait partie ?

**Bruno** : Oui. Ça serait une bonne chose pour moi.

**Bertrand** : Oui. Pour vous dans 6 mois la douleur peut être partie ?

**Bruno** : J'ai eu des complications, à un moment donné je crachais du sang. J'ai fait un scanner à la Villette et là j'ai eu rendez-vous avec mon pneumologue, Monsieur # à #, et j'ai eu avant un ORL parce que j'ai parlé avant avec mon médecin traitant. Il m'a envoyé voir un ORL à l'hôpital de #. Elle m'a bouché le nez, je n'avais rien, normal. Il m'a dit « C'est plutôt les bronches ». Donc après je suis reparti voir le médecin traitant. Le médecin traitant m'a fait un courrier pour aller voir le Docteur #, mon pneumologue qui me suit pour l'apnée du sommeil. Je l'ai appelé la veille, la secrétaire m'a donné rendez-vous le lendemain tout de suite à midi d'urgence. J'ai été chez lui au cabinet, et j'ai fait une embolie pulmonaire. J'avais toujours mal à la poitrine et dans les mollets. Il a fait des examens, il a pris le CD du scanner que j'ai fait et il m'a regardé d'un drôle d'air. Je me suis demandé ce qu'il se passait.

**Bertrand** : Hum humm

**Bruno** : Il avait les examens qu'il a faits chez lui, et il m'a dit que ce n'était pas mauvais.

**Bertrand** : D'accord.

**Bruno** : Je lui ai demandé ce que j'avais. Il m'a dit « On fait tous les examens avant et je vous dirai les résultats après ». Donc j'ai fait un scanner d'urgence à #, j'ai dû faire des prises de sang le lendemain assez vite. Suite à ça j'ai ramené mon scanner chez lui à la secrétaire.

**Bertrand** : Oui.

**Bruno** : Et j'ai eu un rendez-vous pour faire une fibroscopie des poumons et là j'attends mon rendez-vous le 26 octobre.

**Bertrand** : D'accord. D'ici à la semaine prochaine.

**Bruno** : Oui. Le 26 octobre j'ai rendez-vous avec lui à 8 heures pour voir.

**Bertrand** : Dans 15 jours à peu près.

**Bruno** : Oui.

**Bertrand** : Est-ce que vous avez pris certaines habitudes depuis l'apparition des douleurs ?  
Qu'est-ce qu'elles deviendraient ces habitudes par la suite ?

**Bruno** : Qu'est-ce que vous voulez dire ?

**Bertrand** : Est-ce qu'il y a des habitudes que vous avez prises depuis les douleurs ?

**Bruno** : Je prends des dolipranes pour essayer de calmer les douleurs et je prends les médicaments qu'elle a donnés.

**Bertrand** : Comment vous envisagez que ça évolue au niveau des médicaments ?

**Bruno** : (rires). Arrêter de les prendre.

**Bertrand** : D'accord. Pouvoir arrêter de les prendre. Il me semblait aussi, mais...

**Bruno** : J'ai un collègue de travail qui dit « Tu ne dois pas prendre tout ça, t'en prends quand même pas mal ». Je dis « Oui, mais il n'y a que ça qui... ».

**Bertrand** : Tout à l'heure vous avez dit aussi que vous vous couchiez plus tôt. Ça, vous continueriez à le faire par la suite, quoi qu'il arrive ?

**Bruno** : Avec les journées qu'on a, franchement oui.

**Bertrand** : Oui.

**Bruno** : Sans mentir, la dernière fois à 9 heures et quart au soir on était au lit.

**Bertrand** : D'accord. Alors, vous avez une certaine représentation de l'avenir, vous l'avez dit tout à l'heure, ce n'est pas certain. Et cette incertitude, vous la vivez comment ?

**Bruno** : L'incertitude ?

**Bertrand** : Oui, le fait que l'avenir ne soit pas forcément comme vous l'envisagez ?

**Bruno** : Avec les enfants, tout ça ?

**Bertrand** : Pour vous comme pour les douleurs, oui.

**Bruno** : Pour moi c'est plus pour les douleurs qui seraient parties.

**Bertrand** : Oui, oui. Et le fait qu'il y ait un doute, vous le vivez comment ?

**Bruno** : Pour l'instant je ne sais pas.

**Bertrand** : Vous ne sauriez pas trop me répondre ? J'ai des questions plus précises ce matin !

**Bruno** : Sur un doute, non. Je reviens toujours sur la même chose c'est que j'aimerais que les douleurs soient parties (rires).

**Bertrand** : Oui. Et si ça ne se passait pas comme vous le pensez, qu'est-ce qui se passerait pour vous ? Comment vous envisagez l'avenir ?

**Bruno** : Je serais obligé de vivre avec (rires).

**Bertrand** : Vous y pensez ?

**Bruno** : Oui.

**Bertrand** : Oui.

**Bruno** : Comme dit mon médecin traitant « Vous vous soignez bien, vous n'êtes pas négligent là-dessus ». Donc après si ce sont des douleurs qui doivent rester, tant pis, je vivrais avec.

**Bertrand** : D'accord. C'est quelque chose à laquelle vous avez déjà pensé.

**Bruno** : Si ça peut être parti, ça serait une bonne chose.

**Bertrand** : Bien-sûr.

**Bruno** : Si ça reste, ça reste.

**Bertrand** : C'est quelque chose d'envisageable ?

**Bruno** : Voilà. Si on a mal mais qu'on n'en meurt pas ! (rires) On va dire que...

**Bertrand** : Alors, je vais vous présenter des photos. Je vais mettre ça en pause. J'ai un petit souci.

PAUSE ENREGISTREMENT POUR RECUPERER LES PHOTOS

### PHOTOGRAPHIES

**Bertrand** : Donc je vous les présente toutes que vous puissiez regarder. Il y en a une dizaine. Pour chacune d'elle je vais vous demander de me dire ce qu'elles vous évoquent. Par exemple, à quoi ça vous fait penser, qu'est-ce que vous voyez sur l'image ou qu'est-ce que ça évoque pour vous ?

**Bruno** : La tranquillité (rires).

**Bertrand** : Oui.

**Bruno** : (Altérité) Je ne sais pas.

**Bertrand** : Donc ça, ce sont les deux animaux. Vous pouvez me dire ce que vous voyez ?

**Bruno** : Les cygnes et un canard.

**Bertrand** : D'accord. Et ça évoque pour vous la tranquillité ?

**Bruno** : Voilà, oui.

**Bertrand** : Ici ? (Avenir)

**Bruno** : La route, un peu plus maussade.

**Bertrand** : Hum humm.

**Bruno** : Avec le temps, ce n'est pas tellement gai (rires).

**Bertrand** : D'accord, ok (Contrôle).

**Bruno** : Là, le sport, les vacances.

**Bertrand** : Oui.

**Bruno** : Un loisir.

**Bertrand** : Hum humm, donc ici vous voyez quoi ? Parce que comme ça...

**Bruno** : ...c'est quelque chose que je ne peux pas faire.

**Bertrand** : C'est du jet-ski.

**Bruno** : Oui. Ça fait plaisir à voir.

**Bertrand** : D'accord. Ok (Incertitude).

**Bruno** : Une balade en forêt tranquillement.

**Bertrand** : Hum humm

**Bruno** : (Identité) Avec la famille. Ça, c'est la corvée du week-end ! Les courses. (rires)

**Bertrand** : Ah oui, ok.

**Bruno** : Corvée ! Oui et non. Des fois c'est un plaisir.

**Bertrand** : D'accord. Et là (Investissement) ?

**Bruno** : Ça, c'est pour apprendre aux enfants à travailler, à éduquer quoi.

**Bertrand** : Hum humm. Celle-ci (Inconnu) ?

**Bruno** : Les enfants quand ils sont de bonne humeur avec des cadeaux, anniversaire, tout ça.

**Bertrand** : Hum humm (Mue).

**Bruno** : Je dirais plutôt un mariage.

**Bertrand** : Oui ? Qu'est-ce que vous voyez ?

**Bruno** : Un genre de panier garni, style mariage.

**Bertrand** : D'accord (photographie suivante : Quitter).

**Bruno** : C'est l'approche de l'hiver avec les oies qui passent dans le ciel.

**Bertrand** : Oui.

**Bruno** : (Soulagement) Les vacances à la plage.

**Bertrand** : Hum humm. Qu'est-ce que vous voyez ?

**Bruno** : L'été.

**Bertrand** : L'été, oui.

**Bruno** : Les enfants avec les gobelets en train de boire. L'été.

**Bertrand** : Je vous représente toutes les photos. Je vais vous les présenter comme ça. Alors, on les voit toutes bien en même temps. Je pense que je peux faire mieux encore. Voilà. Je crois que là on les voit toutes. Oui, elles sont toutes là. Par rapport à ce que vous m'avez dit des photos, ou là maintenant, est-ce qu'il y en a une qui représente mieux votre douleur ? Qui pour vous représenterait assez bien votre vécu de la douleur ?

**Bruno** : Tout ce qui est vacances, loisirs, tout ça, non.

**Bertrand** : Ça ?

**Bruno** : Je dirais plus celle-ci ou celle-ci.

**Bertrand** : D'accord.

**Bruno** : c'est deux là

**Bertrand** : Donc la route avec le temps, vous m'avez dit qui est maussade. Oui.

**Bruno** : Elle est plus stressante.

**Bertrand** : Et puis ici, la personne qui fait les courses. Alors, vous aviez remarqué qu'elle est en béquilles ?

**Bruno** : Ah non, je n'ai pas remarqué.

**Bertrand** : Je vous la remontre.

**Bruno** : Ah non, je n'avais pas vu.

**Bertrand** : Oui. Elle a des béquilles. Mais plutôt la route ? C'était votre première réponse.

**Bruno** : Oui.

**Bertrand** : Ok. Impeccable.

**Bruno** : Je ne suis pas un rouleur de route comme on dit.

**Bertrand** : Non, et puis il y a la notion du temps aussi. Vous me l'avez montré. Je vais piquer une réglette à ma collègue infirmière. Il me reste trois questions à voir avec vous. On est dans un service pour la douleur et je n'ai pas de réglette pour évaluer la douleur c'est fou ça. J'ai traîné avec mon rendez-vous avant et puis du coup, je ne suis pas allé chercher les réglettes sauf que j'en ai besoin.

**Bruno** : (rires)

**Bertrand** : J'arrive tout de suite.

**Bruno** : Oui, oui.

**Bertrand** : Où est-ce qu'elles sont rangées ?

**Bruno** : (rires)

### **EVALUATION DE LA DOULEUR**

**Bertrand** : Je devrais en avoir ici. Je vais encore regarder ici. La dernière fois je vous avais demandé une évaluation chiffrée . . . . forcément je vais en avoir plein. Impeccable. Voilà. Donc, ici, pas de douleur du tout. Ici, la douleur maximale. Ça sera peut-être plus simple avec celui-là. Non, il est à l'envers aussi. On va utiliser celui-ci. J'aimerais que vous m'indiquiez la douleur. Donc ici, pas de douleur du tout, ici la douleur maximale. Les pics douloureux actuellement vous les positionnez à quel endroit ?

**Bruno** : Moi, comme lundi passé, c'était entre 10 et 9.

**Bertrand** : Alors, il faudrait que vous me montriez sur la réglette.

**Bruno** : Ici, comme ça ?

**Bertrand** : Alors pas de douleur du tout c'est là et le maximum de douleur c'est ici. Donc on est aux alentours de 10 ?

**Bruno** : Oui.

**Bertrand** : Maximum de 10.

**Bruno** : Lundi passé.

**Bertrand** : Oui. Le minimum est à combien ? Toujours en indiquant ici sur la réglette. A quel niveau ? Pas de douleur du tout et le maximum, là.

**Bruno** : C'est entre 3 et 4. Je dirais là.

**Bertrand** : Oui. Alors du coup, ici ?

**Bruno** : Oui.

**Bertrand** : On arrive autour de 3 ou 4, ok. Oui, on est à 3. Et la douleur moyenne ? Donc pas de douleur du tout ici et le maximum là.

**Bruno** : J'ai toujours des douleurs. Là.

**Bertrand** : Donc autour de 1. D'accord, parfait.

**Bruno** : Et là comme lundi passé, c'était des 10. Je ne voulais qu'une chose c'était rentrer à la maison.

**Bertrand** : Douleur maximum 10.

**Bruno** : En moyenne 4.

**Bertrand** : 4 en moyenne et ça peut descendre jusque 1.

**Bruno** : 1 comme si par exemple un dimanche ou un jour de repos, là ça peut descendre jusqu'à 1.

**Bertrand** : D'accord. Donc on a vu les questions, on a vu les photos, on a vu la réglette, pour moi c'est parfait. On va pouvoir arrêter l'enregistrement. Parfait, ça a enregistré.

### EVALUATION DE LA DOULEUR

PICS DOULOUREUX : 10

DOULEURS LES PLUS FAIBLES : 1

DOULEUR MOYENNE : 4

### TABLEAU RECAPITULATIF DES PHOTOS ET NOTES SCORS

	2,7	4	2,5	4,1	2,5	3,8	3	X
	CR	QA	IA	IN	CC	RA	ES	IC
<b>Altérité</b> : « La tranquillité (...) Les cygnes et un canard. »	1	4	2	4	2	4	X	5
<b>Avenir</b> : « La route, un peu plus maussade (...) Avec le temps, ce n'est pas tellement gai. »	1	4	2	4	2	3	X	5
<b>Contrôle</b> : « Là, le sport, les vacances (...) Un loisir. »	5	4	1	4	3	4	3	5
<b>Incertitude</b> : « Une balade en forêt tranquillement. »	3	4	2	4	3	4	X	5
<b>Identité</b> : « Avec la famille. Ça, c'est la corvée du week-end ! Les courses. (rires) (...) Corvée ! Oui et non. Des fois c'est un plaisir. »	3	4	2	4	3	3	X	5
<b>Investissement</b> : « Ça, c'est pour apprendre aux enfants à travailler, à éduquer quoi. »	3	4	5	5	3	4	X	5
<b>Inconnu</b> : « Les enfants quand ils sont de bonne humeur avec des cadeaux, anniversaire, tout ça. »	3	4	5	4	2	4	X	5

<b>Mue</b> : « Je dirais plutôt un mariage (...) Un genre de panier garni, style mariage. »	X	4	2	4	2	4	X	5
<b>Quitter</b> : « C'est l'approche de l'hiver avec les oies qui passent dans le ciel. »	3	4	2	4	3	4	X	5
<b>Soulagement</b> : « Les vacances à la plage. (...) L'été (...) Les enfants avec les gobelets en train de boire. L'été. »	3	4	2	4	2	4	X	5

JACQUES

Cinquante et un an  
Lombo sciatalgie.

## **PREMIER ENTRETIEN AVEC JACQUES**

**Jacques :** Pour le coup, il y a pas besoin d'être médecin de rien pour voir que, ..., je vous la fais voir quand même (sort une radiographie de son dos) pour voir dans quel état est mon dos. C'était il y a quelques années déjà. Et ça a peut-être encore empiré.

**Bertrand :** D'accord. Ce qui correspond à un diagnostic de... ?

**Jacques :** Scoliose.

**Bertrand :** De scoliose.

**Jacques :** De scoliose, voilà, avec 53 degrés d'inclinaison entre là et là (montre sur sa radio)

**Bertrand :** Et là, les douleurs, vous me disiez, c'est depuis combien de temps que vous les avez ?

**Jacques :** Dix, quinze ans.

**Bertrand :** Une quinzaine d'années ?

**Jacques :** Ouais, j'ai pas de date vraiment mais, .... J'ai jamais été très, bon, j'ai jamais été sans aucune douleur du dos, après que ce soit presque insupportable, c'est depuis, ouais, dix quinze ans et ça ne va pas en s'améliorant.

**Bertrand :** D'accord et vous me confirmez que vous n'avez jamais eu de rendez-vous en structure douleur. Ce sont des unités qui existent depuis quelques années et les personnes qu'on reçoit, c'est avant qu'elles aient un rendez-vous en structure douleur.

**Jacques :** Je suis suivi, je vous l'avais dit au téléphone, parce l'institut Calot, par le professeur # qui a pris sa retraite et maintenant par son remplacement qui m'a plutôt fait bonne effet on va dire (ironique). Ça commencé ?

**Bertrand :** Oui, ça enregistre. Ça enregistre même si c'est pas la première question.

**Jacques :** Donc euh oui, voilà donc j'ai rencontré ce remplacement, parce qu'il est parti à la retraite malheureusement. Parce que ça avait l'air d'être un professeur hautement réputé parce qu'il y avait tout le temps du monde dans sa salle d'attente. Il y avait des gens qui venaient de Nice, de, ...

**Bertrand :** Avec quelle spécialité ?

**Jacques :** Pour le dos. Tout ce qui est scoliose.

**Bertrand :** En rééducation ?

**Jacques :** Ben il opérait tout ce qui était scoliose et tout ça. Et dans la salle d'attente, en gros chaque fois que je repartais de là, moi je me disais, oh là, moi je fais du kite, moi je fais du bateau euh, et les autres ils étaient comme ça (se tort sur le côté), ils ne pouvaient pas s'asseoir tellement ils étaient mal et, euh, et donc, il, des fois, j'attendais, presque 5 heures, 6 heures d'attentes, alors que j'avais rendez-vous.

**Bertrand :** Fort sollicité.

**Jacques :** Ouais, voilà et y 'avait toujours, il était toujours accompagné d'un gars en formation, nœud papillon, tout ça c'était marrant, c'était la grande classe. Mais il avait l'air d'être réputé et comme je vous le dit, il y avait des gens qui venaient de toute la France pour le voir.

**Bertrand :** J'ai besoin de vous demander Mr #, l'orthographe de votre nom, ça s'écrit bien avec [Renseignement administratifs]

**Bertrand :** La première question, c'est surtout une question principale, c'est comment ça se passe dans votre vie en ce moment ?

**Jacques :** Alors, euh, je me, .... , je me sens pas handicapé mais j'ai un handicap, voilà, j'ai, donc je me sens limité, je dois toujours m'économiser alors que j'ai envie de faire des tonnes de choses et j'en fais déjà énormément par rapport à ce que j'ai et même par rapport à quelqu'un qui n'a pas de problème de dos et de problèmes médicaux. Donc je fais vraiment, enfin je peux vous décrire ma vie un peu mais elle est à cent à l'heure. Maintenant, je suis handicapé parce je ne peux pas tenir debout plus de, euh, entre une et cinq minutes quoi, donc la marche, ça ne convient pas, le footing, n'en parlons même pas et il y a très longtemps que je n'ai pas couru, et donc, tout ce qui me va bien c'est quand je décomprime le nerf sciatique qui est pincé avec un disque qui pousse le nerf sciatique. Et bien c'est quand je suis assis ou allongé. Donc ça, j'arrive, ..., ce qui me sauve c'est donc, j'anticipe avant d'avoir trop mal, je vais m'asseoir. Là, je vais arriver, si vous ne m'invitez pas à m'asseoir, je vais vous demander « est-ce que je peux m'asseoir ». Quand je discute avec quelqu'un dans la rue, je suis toujours en vélo, parce que je suis assis sur mon vélo. Comme je fais un métier où je rencontre beaucoup de gens, les commerçants, les estivants de la station balnéaire et bien c'est impossible pour moi de tenir une discussion de vingt minutes sur la digue debout ou en marchant. Donc je prends mon vélo et suis toujours assis, du coup.

**Bertrand :** D'accord.

**Jacques :** Donc voilà, c'est quand même un peu handicapant, mais néanmoins je, euh, l'être humain est fait pour contourner un peu les problèmes et s'adapter aux maux de dos

**Bertrand :** Oui, allez-y, expliquez-moi ça.

**Jacques :** On s'adapte à la souffrance, donc avant d'avoir mal, hop, je vais m'asseoir. J'arrive dans un magasin, j'adore les magasins de chaussures, parce que je sais qu'il y a toujours de quoi s'asseoir dans un magasin de chaussures. Ma femme fait les magasins, j'adore qu'elle fasse, ... parce que je vais m'asseoir immédiatement pour décomprime le nerf sciatique. Bon ça m'empêche pas d'avoir mal au dos. Là, je suis assis, j'ai mal au dos, mais j'ai fait plein de trucs ce matin, ... , je sors de l'eau, j'ai les cheveux encore mouillés, j'ai été faire du bateau en mer. Donc ça tape un peu, il y a de l'efforts physique et tout ça, donc, ... , C'est du bateau à moteur parce que je fais de la pêche sous-marine.

**Bertrand :** Vous avez dit tout à l'heure, vous faites une tonne de choses, vous pouvez m'en dire un peu plus.

**Jacques :** En sport, donc je fais pas mal de kite surf. Alors encore une fois, les gens y me regardent : « ben comment tu peux faire du kite surf du, euh ». Tout simplement parce que j'ai un harnais culotte et je suis assis dans le harnais. Et donc je suis, voilà on est un peu en apesanteur. Toute la force est dans les fesses, dans le poids du corps, donc c'est un harnais qui vient là (montre les hanches), je m'interdis bien entendu, je ne pourrai pas avoir un harnais dorsal, c'est un harnais culotte. Donc je suis assis dans mon kite. Et puis après, il y a aussi, je dirais psychologiquement, des fois, aller faire les courses à Auchan, j'ai très vite avoir mal, aller chercher des champignons, euh, j'ai l'esprit, qui est captif, je reporte la douleur. Je sais plus, il y avait un terme qui allait bien : je déporte ma douleur. En tout cas, il y a quelque chose qui me motive et qui est amusant, fun, comme le kite surf et bien évidemment, j'ai pas mal du tout.

**Bertrand :** hum, hum.

**Jacques :** Par contre, je vais rouler mes lignes, je vais le faire assis sur la plage, je vais gonfler mon aile, assis sur la plage. Les gens, ils me regardent « pourquoi, ils gonflent son aile assis ? », parce qu'on doit être debout.

**Bertrand :** Rouler, les lignes, c'est celles de la voile du kite ?

**Jacques :** Ouais, il y a trente mètres de lignes, donc on les roule sur la barre et pour m'économiser je vais rouler assis sur le sable.

**Bertrand :** Le terme « économiser » vous pouvez l'expliquer, ce que ça signifie pour vous ?

**Jacques :** « Economiser », c'est, avant d'avoir mal, je m'assois. Voilà, j'anticipe la douleur, comme elle est plus forte debout, ce qui ne veut pas dire qu'elle est nulle. Là j'ai mal au dos mais c'est supportable pour l'instant, mais ça peut aussi, je peux être assis et pas avoir mal du tout. Enfin, euh, ..., et allongé, ça commence à moins bien se passer. Certains fauteuils, j'ai très vite mal, même assis. Et des fois en dormant, j'ai mal aussi.

**Bertrand :** D'accord.

**Jacques :** Quand j'ai un peu de stress, quand j'ai un peu de problèmes. Alors je finis pour mes activités multiples, alors du kite surf, mes deux filles font du kite surf, c'est très plaisant de pouvoir les accompagner et de faire, d'avoir une passion commune. On fait du wake board, vous savez ce que c'est non ?

**Bertrand :** Non.

**Jacques :** C'est comme une planche de surf trainée par un bateau, comme du ski nautique mais avec une planche de kite. Voilà c'est une planche de kite, alors voilà, on est dans une position un peu snowboard, à l'occasion de fait aussi du snowboard l'hiver. Une à deux fois, enfin, une fois par an on va dire. Ça c'est un petit peu dur quand même. Le wake j'en fais quand c'est vraiment mer d'huile.

**Bertrand :** Ça je ne connais pas.

**Jacques :** Le wake, c'est le ski nautique, donc il faut que ce soit mer d'huile pour pas que ça tape trop. Ce sont surtout mes filles qui en font et moi je conduis le bateau, mais bon le fait de se retourner, le bateau, je suis debout, mmmm (fait la moue). Donc, je fais du wake, les filles aussi. Je fais, ma grande passion aussi c'est la pêche sous-marine. Donc là c'est en apnée, dans les épaves de la guerre de #. Et là je suis super bien parce que mon esprit est capté par l'envie de trouver du poisson. Et je suis surtout comme un peu en apesanteur, dans l'eau. Une fois que je suis dans dix mètres d'eau au fond d'une épave, ben voilà, je suis comme si, ..., je sais pas, peut-être, je suis jamais allé sur la lune mais voilà, je suis en apesanteur, il n'y a pas de poids. Alors il y a une ceinture de plombs, mais encore une fois j'ai trouvé des astuces, j'ai pas de ceinture de plombs qui sont dorsales. Je mets ma ceinture de plombs très bas sur mes fesses, sanglée entre les jambes pour qu'elle ne descende pas quand j'ai la tête en bas par exemple. Parce quand on a la tête en bas, les plombs ils peuvent glisser.

**Bertrand :** Donc c'est comme pour le kite, c'est pas forcément du matériel qui est utilisé par tout le monde mais que vous avez aménagé pour vous ?

**Jacques :** Voilà. Ouais, enfin oui et non, il y a des gens qui l'utilisent quand même, le harnais culotte, ou la ceinture sanglée.

**Bertrand :** Vous avez choisi le matériel qui était le plus adapté.

**Jacques :** Voilà. J'ai des copains qui ont des, ..., en plus de leur ceinture, ils ont rien de plus sur leur ceinture mais ils ont aussi un gilet de plomb. Mais je me l'interdis parce qu'encore une fois, ça peut me faire mal, donc j'ai adapté un peu tout ça, qu'est-ce que je fais aussi.

**Bertrand :** Là vous me dites, c'est du sport beaucoup, c'est ça, mais c'est surtout du sport.

**Jacques :** Ben moi je, ..., tous les gens sont là, « ben ah, t'es vachement sportif et tout » mais moi je me considère pas vraiment comme sportif, je fais un truc amusant. Faire du footing, oui, je trouve ça très exceptionnel parce que c'est dur, il faut en chier beaucoup pour avoir du plaisir. Moi c'est de l'amusant, faire du kite, c'est de l'amusement du début à la fin, la pêche sous-marine, le longboard, le wake, voilà, le surf. Je fais aussi du surf de temps en temps, mes filles aussi. Donc, quand il y a des vagues à # ou quand on part en vacances, on fait du surf. Et puis ma pratique, ma, ma vie plutôt professionnelle, elle est aussi assez intense parce que je suis depuis trois ans # à la station balnéaire.

**Bertrand :** Humm, humm.

**Jacques :** Donc je m'occupe de toute l'animation de la station, de la rendre plus attractif, plus animées, plus reconnue, plus propre. L'aménagement, enfin, ...

**Bertrand :** Ah, c'est à vous qu'on doit les changements depuis trois ans, d'accord.

**Jacques :** Merci (rit). Mon élu serait là, il dirait : « non, non c'est pas grâce à toi Jacques, c'est grâce aux élus ».

**Bertrand :** Disons, en partie.

**Jacques :** Moi je ne fais que la politique de la ville. Je suis force de proposition mais je dois avouer aussi que le maire et son élue de quartier sont vraiment attentifs à la réussite de cette station depuis trois ans. Et donc, j'ai à peu près vingt à trente pourcents de mon temps à m'occuper de l'animation de la saison. Mais tout le reste du temps, c'est la création des terrasses plages que vous avez vues à #, c'est l'aménagement de la digue des alliés. C'est mettre des terrasses sur la route et interdire la voiture. Ben tout ça, ça apparaît rien mais c'est des réunions, c'est des arrêtés, c'est des rencontres avec des négociations avec les commerçants. Moi je travaille quand même, ... , je suis très proche des commerçants, parce que le but ultime de ce maire, il me l'a dit, même si c'est un petit peu pompeux. Il m'a dit voilà : « je veux sortir # du chômage grâce au tourisme ». C'est un peu lourd sur mes épaules (rit).

**Bertrand :** humm, d'accord

**Jacques :** J'y crois pas vraiment mais force est de constater, tout le monde fait du business depuis trois ans. J'ai un petit peu de chance avec moi parce qu'il fait plutôt beau depuis trois ans. Mais tout le monde s'accorde à dire que c'est plus animé.

**Bertrand :** Et ça c'est sur le versant professionnel.

**Jacques :** Pardon ?

**Bertrand :** C'est sur le versant professionnel.

**Jacques :** Donc, ils sont vraiment contents de moi. Je suis un ancien de l'hôtellerie, avant je travaillais dans l'hôtellerie. J'ai fait quatre ans d'école hôtelière et saison d'été, saison d'hiver.

Donc je suis pas le fonctionnaire de base qui va leur dire, leur expliquer aux commerçants comment faire leur métier. Je le fais pas non plus, mais....

**Bertrand :** Attention, il y a plein de fonctionnaires par ici et vous êtes enregistré.

**Jacques :** (rit) Attention, je suis fonctionnaire aussi. J'en suis un réel de base. Mais ils me reconnaissent plus parce qu'ils savent que je suis du métier. Ou voilà, j'arrive à faire en sorte que, eux aussi, voilà c'est pas que la ville qui doit faire mousser la station. C'est aussi leur accueil, leur carte, leurs prix, leur propreté. Et ça, je peux vous dire qu'il y a du boulot. Enfin, voilà, ils ne se rendent pas toujours compte, ils ont la tête dans le guidon. C'est pas toujours propre, ils font parfois des trucs avec leurs poubelles, je vous dis pas. Donc moi voilà, je suis un peu la carotte et je suis un peu le bâton.

**Bertrand :** Je voudrais vous préciser une question. Votre vécu actuel, vous décririez comment ? là vous me décrivez vos multiples activités ....

**Jacques :** Moi ce qui me tient, c'est la passion, tout ce que je fais, je le fais plutôt passionnément. Et comme le dirait mon directeur général des services : « non Mr #, je vais pas vous augmenter parce que vous avez beaucoup de chance, vous êtes passionné par votre métier ».

**Bertrand :** Là, il résonne en bon comptable.

**Jacques :** « et bien j'ai une bonne nouvelle à vous annoncer » je ne suis plus passionné » (rit)

**Bertrand :** C'est ça. L'un n'empêche pas l'autre en même temps.

**Jacques :** Oui mais voilà, je m'attendais quand même à être un peu mieux payé, vu qu'avant je faisais mes trente-cinq heures comme tout le monde. Là je suis plutôt passé, enfin, presque à soixante-dix heures semaines, mais bon, j'ai pas le double salaire.

**Bertrand :** Est-ce qu'on peut préciser pour que ce soit sur l'enregistrement que vous n'avez pas fait de demande de prise en charge à la consultation douleur, puisque c'est quelqu'un qui participe à l'étude qui m'a proposé que je vous contacte.

**Jacques :** Oui, mais parce qu'on me l'a jamais proposé et parce que je ne savais pas que cela existe et donc voilà. Et sachant, petite parenthèse médicale. J'ai déjà essayé plusieurs trucs, infiltrations sous scanner, de la drogue, enfin des trucs à base de morphine, des cachets antidouleurs, enfin,... RIEN ! autant prendre un sucre et de l'eau. Je rêverai d'avoir un, allé, ah bas tient j'ai mal au dos et hop un petit cacheton et ça va mieux. Je n'ai pas trouvé. Ça existe peut-être mais, euh, je rêverai qu'il y ait un truc qui me soulage un peu. Alors ce qui peut me soulager, c'est effectivement plus rien foutre chez moi.

**Bertrand :** C'est ça.

**Jacques :** Mais même chez moi, c'est difficile parce que, je vois bien, je vais m'asseoir, alors je suis un ancien cuisinier, j'adore faire la cuisine, donc je suis assis au bar à boire l'apéro et ben je peux pas rester trois minutes, je vais me lever pour baisser le gaz, je vais touiller dans la casserole. Donc j'adapte encore une fois. Je fais tout assis, je cuisine assis. J'ai aussi un siège haut sur un bar qui permet de boire l'apéro avec les amis, de faire la cuisine à côté, donc j'essaie de,..., encore une fois de m'économiser, je ne sais pas si c'est le bon terme, mais en tout cas de me redissiper la douleur.

**Bertrand :** Ce sont forcément les bons termes parce que ce sont les vôtres. Ce qui nous intéresse dans notre étude c'est quels sont les mots utilisés par les personnes pour traduire leur vécu. Il n'y a pas d'étude sur le sujet et c'est important de partir des mots de personnes concernées. J'aimerais juste avoir une précision de votre part et il y en aura d'autres que j'aurai à vous demander après. Par rapport aux consultations douleurs, on ne vous l'a pas proposé, vous savez maintenant que ça existe. Est-ce que vous pouvez préciser si, au jour d'aujourd'hui, c'est quelque chose dont vous êtes demandeur ? Maintenant que vous savez qu'il y a des consultations douleur, est-ce que vous allez faire la démarche ?

**Jacques :** Oui, euh, ah bien oui je pense que je vais le faire, mais « un » je ne le savais pas et de « deux », alors, il faut y croire pour que ça marche aussi. Mais comme j'ai un peu tout essayé, ...

**Bertrand :** C'est un peu la question : est-ce que cela à un intérêt ?

**Jacques :** Oui, oui, s'il y a, moi je ne demande pas mieux d'arrêter de souffrir si on, ... mais voilà, pour l'instant voilà, j'ai essayé pas mal de choses, force est de constater qu'il n'y a aucun médicament, à part faire attention à mon dos, faire encore une fois attention et m'économiser, j'arrête pas de m'économiser (rit).

**Bertrand :** Ça ce sont les paroles de votre responsable qui veut que vous soyez économique.

**Jacques :** (rit) Après j'ai mon amie qui est assistante sociale, et qui me dit, ben mes enfants même, j'ai deux filles de vingt et quinze ans, qui ne trouvent pas normal que je n'ai pas un stationnement proche de l'endroit où je veux aller. Parce que c'est arrivé dernièrement, on est allé au marché du Touquet, ben moi j'ai pas envie de me garer à 800 mètres parce que je sais que le temps des 800 mètres va être une grosse dette en arrivant et au marché, je vais pas pouvoir m'asseoir ou difficilement. Alors que si je pouvais me garer au plus près du marché, mon compteur est à zéro. Bon, enfin, ils disent,..., il n'y a que des places handicapés, vides hein, qui sont proches, et les trois m'ont, entre guillemets motivés et m'ont dit « bin, fais une demande de carte de stationnement pour quand voilà, t'es », bon voilà, j'ai pas envie d'avoir le truc macaron collé sur la vitre mais si je suis au Touquet et que je vais voir un musée qu'il faut

marcher et que je peux pas me garer et bien, je vais sortir ma carte, je vais me garer là, et puis j'irai, je serai plus en dette. A la limite, c'est eux qui m'ont un peu proposé ça et de fil en aiguille je me dis que ce n'est pas une mauvaise idée, parce que voilà, c'est vraiment galère. Je vais faire ça, on verra bien, pour l'instant j'ai fait qu'un certificat chez mon médecin traitant qui est en arrêt parce qu'elle enceinte du quatrième, mais sa remplaçante m'a fait un dossier, MDPH (maison départementale des personnes handicapées) je crois, non pas MDPH, le certificat médical pour faire une demande à la MDPH. Et donc mon amie doit, enfin doit, enfin ça fait quinze jours que ça c'est fait, c'est récent, elle doit m'aider à le remplir parce qu'elle connaît ça, elle travaille aux papillons blancs.

**Bertrand :** Par rapport aux douleurs, j'aimerais que vous me précisiez et on terminera là-dessus pour aujourd'hui, c'est l'évaluation de la douleur. Vous connaissez peut-être le principe, zéro c'est pas de douleur du tout, 10 c'est la pire douleur imaginable, vous donnez une note entre zéro et dix. J'aimerais que vous me donniez les douleurs en pics douloureux actuellement, les douleurs les plus basses et la douleur, pas moyenne, mais celle qui est habituelle.

**Jacques :** Ben disons que là, euh. C'est un peu compliqué votre question, parce que si je suis allongé, détendu, reposé.

**Bertrand :** Je sais que vous m'avez dit tout à l'heure, mais je veux que cela vienne de vous.

**Jacques :** Dans ces cas-là, la douleur, elle est de deux, je peux l'oublier. Je peux dormir. J'ai pas mal au dos tout ça. Et après j'ai deux sortes de crises. J'ai la crise ultime et là c'est plutôt rare où je suis autour de 8/9 dans le sens où je, euh (bafouille). Je me coince, en gros je me coince. Je sais pas, tout d'un coup, je regarde la télé là et euh, c'est vraiment, je suis même pas en train de porter un truc lourd, je fais un truc et puis « ouah, ouh ! », alors je suis là, alors là je suis parti en crise. Tout se « aaah ! », se tétanise, le dorsal qui est vrillé devient « toc, toc » (tape sur la table), comme votre table et là je peux pas mettre mes chaussettes, je peux pas me,.... . Ça, ça peut durer entre une journée, trois/quatre jours et puis après ça se, ... voilà. Mais ça c'est quand mêmes assez rare.

**Bertrand :** Et l'autre crise ?

**Jacques :** Et l'autre crise, ben c'est, ben voilà, ben là je sais pas, on va aller, vous allez me raccompagner, je vais aller jusque mon vélo, mon vélo est crevé, je vais rentrer chez moi à pieds et voilà, là j'aurai 6/7, même peut-être je vais trotter pour aller plus vite pour essayer d'aller vite m'asseoir, mais c'est encore, là je suis pas à l'article de la mort non plus, faut pas, donc oui, 6/7,...

**Bertrand :** C'est subjectif aussi. Les crises que vous décriviez tout à l'heure, celles qui sont à neuf, elles sont actuelles ? Vous y pensez actuellement.

**Jacques :** ça peut arriver même en vous parlant, assis, en regardant la télé, il y a des fois, si elle est bien en face de moi la télé et bien, c'est un peu con, ça peut être aussi en portant un truc ou en faisant un faux mouvement mais on sent vraiment que c'est un peu aaaahhhh.

**Bertrand :** Et sur le type de douleurs donc douleurs mécaniques à type de scoliose et qui sont présentes depuis dix/quinze ans.

**Jacques :** Peut-être même un peu plus parce que ça été découvert à l'âge de 17 ans, trop tard, j'avais grandi, j'étais à 28° et là je suis à 54°. Ils estiment qu'elle est pas évolutive. Alors que moi je trouve que si je prends un degré par an, elle est évolutive, mais bon. Donc, ouais, je peux pas dire vraiment mais, euh, j'ai quand même beaucoup de planche à voile aussi avant le kite qui est plus physique pour le dos, donc plus dure pour le dos, et j'ai tout arrêté la planche à voile à l'arrivée du Kite. C'est bien tombé. Et donc j'ai une date, oui, c'est 99. 99 j'ai arrêté la planche à voile.

**Bertrand :** D'accord, je vais arrêter l'enregistrement.

#### **EVALUATION DE LA DOULEUR**

Pics douloureux : 8,5

Douleurs les plus faibles : 2

Douleurs moyennes : 6,5

## DEUXIEME ENTRETIEN AVEC JACQUES

**Bertrand :** Je commence ce second entretien avec la même question que la fois précédente : comment cela se passe pour vous actuellement dans votre vie ?

**Jacques :** Alors, y'a pas de grands changements par rapport à cet été. Je dirais, ben ça devient plus calme pour moi parce que la saison se termine, on a fait le bilan. Quoiqu'il faut être vigilant parce qu'il faut déjà préparer l'année prochaine et c'est pas au mois de mai que je vais m'y mettre. C'est dès maintenant, d'ailleurs avec les partenaires, déjà, comme hier soir on leur disait « bon, surtout réservé vos dates, hein, il n'y a que neuf week-ends. On a toujours plein..., priorisez les week-ends pour la station. Bon voilà, j'ai plein de congés à prendre. Bon c'est pas mal aussi parce que je me suis rendu compte là encore, peut-être je ne l'ai pas dit la dernière fois mais je me rends compte que quand je suis en congés, ça va mieux au niveau de mon dos.

**Bertrand :** Oui, oui.

**Jacques :** Et quand je sais que je vais reprendre le boulot et ben quelques jours avant, euh, les premiers jours de boulot mais même deux/trois jours avant de reprendre le boulot « toc » (tape sur la table). Ah ça y est ça se recoince un peu plus fort.

**Bertrand :** Une petite piqûre de rappel.

**Jacques :** Une petite piqûre dans le dos qui me dit, alors est-ce que c'est, alors ça doit être lié peut être avec le,..., un peu le stress de la reprise du boulot mais là je viens de passer quinze jours en Bretagne à faire de la pêche sous-marine, j'en ai fait neuf jours sur dix, m'enfin, c'était superbe au niveau des conditions météo on a eu de la chance et tout, bon alors après c'est dans l'eau, c'est un truc qui me passionne, je suis en apesanteur dans l'eau, je fais 6 heures d'apnée, quatre-vingt-dix plongées par jour.

**Bertrand :** Six heures d'apnée, ça me paraît un peu long quand même, vous avez des bouteilles ?

**Jacques :** Non, non, six heures de pêche où on est sur le bateau. J'ai une montre qui m'indique que je fais bien, ....

**Bertrand :** Ah oui, ce n'est pas six heures d'affilées et c'est sans bouteille.

**Jacques :** ..., que je fais bien quatre-vingt-dix descentes et remontées, heureusement, donc ça correspond à presque quatre-vingt-dix minutes sans respirer, puisque pendant tout le temps que je suis descendu, je ne peux pas respirer. Donc ça donne une petite idée de ce que ça peut donner, donc il y a les temps de pauses, où on change d'endroit avec le bateau. Enfin, voilà, on n'est pas tout temps, tout le temps, tout le temps, mais c'est quand même toute la journée. Et donc du coup, ben j'ai pas mal, ça me passionne. Alors quand même une fois, on a eu une mer agitée et on a dû faire une traversée d'une demi-heure, bon, pour le dos, là. Là je souffre quand

même parce que ça tape, ça tape, ça tape. Donc le dos, là évidemment ça ne fait pas du bien. Mais voilà et donc quelques jours avant de remonter, avant de prendre la voiture pour remonter de Bretagne, bien tient tout d'un coup je me dis « Ouah ! » ça redevient dur, ça redevient une crise quoi.

**Bertrand :** Au moment de prendre la voiture ou avant ?

**Jacques :** Avant.

**Bertrand :** Donc pour vous actuellement, c'est le boulot, les congés.

**Jacques :** Là j'ai repris un peu le boulot donc du coup. J'ai un peu mal, un peu plus mal. Ce matin, mon ostéopathe-kiné il me disait : « ah ben dit donc t'es encore bien, qu'est-ce que t'as fait ? est-ce que t'as fait des folies de ton corps ? ». Mais en réalité non. Il se trouvait que j'étais encore bien tendu même si, euh, j'avais pas mal. Mais dos est tendu mais j'ai mal, non ! J'ai pas mal mais mon dos est tendu.

**Bertrand :** Il est en tension. D'accord.

**Jacques :** Et donc quand j'ai mal, il se tend, mais bon c'est le matin et je viens de dormir. Potentiellement je repars un peu à zéro quand je dors, que je suis allongé. Les compteurs se remettent plus ou moins à zéro et c'est durant toute la journée et plus je suis debout plus ça me fatigue et plus j'ai mal au dos. Donc c'est, ça marche comme ça. Je suis toujours un peu en dette, toujours à un peu en dette, c'est-à-dire que j'anticipe d'avoir mal au dos donc je m'assois tout le temps. Et si j'arrive à tout le temps à m'asseoir, ben ça va, mais souvent en fin de journée, je suis à ranger (arrangé ? double sens non précisé), je bricole dans la maison, on fait des trucs et donc bin, en fin de journée j'ai toujours mal.

**Bertrand :** Comme un capital de station debout que vous avez sur la journée.

**Jacques :** Oui, exactement, c'est exactement ça.

**Bertrand :** C'est comme ça que j'ai compris les choses.

**Jacques :** Et nouveauté aussi, j'ai décidé et, euh, de faire un dossier MDPH, euh, aidé par mon amie qui est assistante sociale qui me dit « Bah écoute Jacques, arrêtes de ... ». Et après quand je l'ai fait, ça m'est revenu mais mon médecin traitant d'il y a quinze ans, m'avait dit « bon, on fait pas un dossier pour le stationnement !? » et j'avais dit « ben non », enfin voilà, euh, à trente ans, à trente-cinq ans, on dit « non, je veux pas être handicapé », enfin, considéré comme une personne handicapée. Et puis, bon voilà, force est de constater que quand je dois me stationner proche d'un musée ou proche des courses, ben voilà il y a plein de fois où il y a que des places de personnes handicapées (rit). Et que moi ben finalement je me retrouve à 800 mètres de l'endroit où je veux aller. Et quand j'arrive à l'endroit où je veux, et ben 800 mètres, je suis couic, je suis en dette, mon capital il a (fait le geste vers le bas).

**Bertrand :** Votre capital, il est entamé. La dette elle a déjà commencé.

**Jacques :** Alors que je pourrais me garer juste devant le magasin.

**Bertrand :** Le dossier a déjà été déposé ?

**Jacques :** Oui, j'ai eu un avis de reçu, donc, ils vont étudier ça, c'est un petit peu long d'après ce qu'on m'a dit. L'idée, c'est d'avoir une carte de stationnement. Alors ça m'étonnerait que j'utilise ça à Leroy Merlin à # où je connais la moitié de #. Parce que c'est un peu, je ..., les gens comprendraient pas « ah ben lui, une place handicapée, il fait du kite, il fait du bateau ». On me considère comme un grand sportif, on dirait « putain, c'est un beau tricheur aussi ».

**Bertrand :** D'accord.

**Jacques :** Mais force est de constater, bon ça me sera utile quand je vais aller me balader dans une autre ville. Je sortirai ma carte sur mon truc et je sortirai de ma voiture discrètement et puis voilà. Donc je, ... alors après les coupes-ligne pour les musées et tout ça, bon, je sais pas si j'arriverai en disant « bon salut tout le monde », pfff, mais ça devrait être....

**Bertrand :** Vous y pensez actuellement.

**Jacques :** Ça pourrait. Ben le jour où j'ai une carte et si j'ai le droit des coupes files, hein, c'est ça. Enfin on a des priorités, caisses prioritaires et tout ça. Bon, même si c'est difficile, enfin, c'est quand même difficile, ben le regard des gens qui diraient « ah ben lui y triche ». Ça pourrait m'en, ....

**Bertrand :** Vous pourriez l'utiliser mais vous semblez dire que ça dépendrait un peu du regard des gens.

**Jacques :** Voilà, c'est un peu ça. Parce que, ben c'est pas évidant de sortir de sa voiture en courant en disant « je suis handicapé » (rit). Donc ça c'est un peu la nouveauté aussi, le dossier est rempli. Mon médecin traitant est un bon médecin traitant, elle m'a fait un dossier plutôt à mon avantage dans ce sens là évidemment. Et #, mon amie me dit - elle, elle en traite plein des dossiers, elle m'a aidé à la monter et tout ça, j'ai donné mon dossier médical avec – elle dit que y'a pas, euh, il y a trois types de cartes hein je crois, pour le stationnement, les coupes lignes, les coupes files, c'est peut-être la même et même pour les impôts. A priori, c'est vraiment on est considéré comme, ..., bon bah, je l'ai pas fait pour ça mais... Ça serait étonnant d'ailleurs que je l'ai pour les impôts parce ce que c'est une demie part.

**Bertrand :** Oui, oui, c'est quelquefois assez surprenant, ça c'est autre chose.

**Jacques :** Ça c'est accessoire.

## QUESTIONS D'ECLAIRCISSEMENT

**Bertrand :** Après dans le contexte de la recherche, enfin c'est une réflexion et je vous en parlerai après. Le soulagement pour vous ça ressemblerait à quoi ?

**Jacques :** Euh, peut être des conditions, peut-être, d'être en vacances et d'être entre guillemets « chouchouté, enfin voilà et même si c'est difficilement concevable. Mais euh, enfin voilà, si on m'aide dans tout ce que je fais, euh, je pense que ça pourrait... Voilà, si je passe des vacances dans un club, ce dont je ne fais pas, puisque je suis plutôt pas dans cette logique-là, mais, bon, voilà, peut être que d'être dans un endroit chaud, une piscine bien chauffée, euh, du repos, euh et puis pas faire les courses, pas faire à manger, peut-être que ça ferait, voilà c'est l'idée.

**Bertrand :** D'accord, j'aborde avec vous, j'ai, euh,... , j'ai une liste de questions, certaines auxquelles vous avez déjà répondues, des thèmes que vous avez déjà abordés spontanément, mais il y a des points que je voudrai creuser avec vous. Alors, on a parlé du Dr # la dernière fois, vous n'aviez pas de rendez-vous en structure douleur, si vous faisiez cette démarche de consulter en structure douleur chronique, qu'est-ce que vous en attendriez ?

**Jacques :** Je reviens sur le début, je crois qu'on en avait parlé et je crois qu'on avait dit de ne pas le faire avant le deuxième rendez-vous ?

**Bertrand :** Oui d'accord ok, ça ne devait pas être enregistré donc, voilà. C'est mon cerveau auxiliaire (en montrant le téléphone).

**Jacques :** Ça je me doute qu'il y a en a besoin parce qu'avec tout....

**Bertrand :** Je maintiens ma question, s'il y avait une démarche vers une structure spécialisée ce serait avec quelle(s) attente(s) ?

**Jacques :** Reposez la question ?

**Bertrand :** Qu'est-ce que vous attendez d'une consultation douleur ?

**Jacques :** Ah ben, je crois pas tellement aux miracles, mais moi voilà, j'aimerais bien ne plus avoir mal au dos et pouvoir faire encore plus de choses. Un copain m'a dit un jour « avec tout ce que tu fais déjà avec ton handicap, avec ton dos handicapant, tu, euh, tu déplacerais des montagnes quoi ». Voilà, en gros c'est un peu ça. Donc j'en fais déjà beaucoup, mais je pourrais en faire beaucoup plus si j'avais pas mal au dos. SI je pouvais ne pas avoir, ..., n'avoir plus de douleur, moins mal au dos et tout ça, même si je suis très sceptique parce que c'est mécanique. C'est voilà, il suffit de regarder la radio de mon dos pour se rendre compte que ça ne peut pas fonctionner sans avoir mal. Bon alors peut-être, moi je pense, même si j'essaie de ne plus y penser, mais l'opération un jour peut-être fera que je ne vais plus avoir mal au dos.

**Bertrand :** Pour pouvoir faire davantage de choses ? C'est ça ?

**Jacques :** Ben oui, c'est un peu vrai. Et moins souffrir. Encore un exemple, j'ai ma maison que je n'ai pas touchée depuis quinze ans au niveau entretien parce que j'ai toujours plein de choses à faire et puis j'aime pas ça. Enfin, si j'aime bien, si j'ai du temps et tout ça, mais ça me fait mal au dos, peindre, poncer une porte, bon très, ..., bien la poncer à blanc et bien c'est une

journee de boulot et, il y a tellement de couches de peintures qui s'écaille. Mais évidemment tout ne s'écaille pas. Et bin, là je prends des congés en ce moment et je vais pas faire ça pendant une journée complète. Donc, bin, je vais faire, deux heures par ci, deux heures par-là, mais je vais avoir super mal aussi. Donc c'est pas très motivant, parce qu'en m'économisant, en faisant deux heures de boulot, et ben le soir, je suis en dette garantie.

**Bertrand :** D'accord, il y a peut-être des aspects qu'on va pouvoir approfondir. Je vais faire les questions dans l'ordre malgré tout. Vous envisagez que la situation puisse évoluer comment dans six mois ?

**Jacques :** Bin, euh, je, aujourd'hui ça ne peut qu'empirer.

**Bertrand :** Qu'empirer, d'accord.

**Jacques :** Sauf peut-être une opération lourde, ..., que je ne ferai peut-être jamais d'ailleurs. Je vous ai dit la dernière fois que le docteur à # m'a dit « ne pensez peut-être pas que vous allez être opéré de toute votre vie ! », euh, « ne pensez pas que c'est obligatoire ».

**Bertrand :** Ouais, oui, ce n'est pas forcément systématique.

**Jacques :** Mais dans six mois, je ne peux que penser que ça va être un petit plus mal qu'aujourd'hui. Donc voilà, plus je m'économise, plus je vais tenir longtemps.

**Bertrand :** D'accord, d'accord, ok. La question suivante ça va peut-être rebondir avec ce que vous disiez tout à l'heure. Vous avez peut-être pris certaines habitudes depuis la survenue des douleurs,

**Jacques :** Depuis ?

**Bertrand :** Depuis l'apparition de vos douleurs, vous avez peut-être pris certaines habitudes ?

**Jacques :** Oui, oui.

**Bertrand :** La question, c'est la suivante : ces habitudes, elles deviendraient quoi en fonction de l'évolution de votre état ?

**Jacques :** Et bin, je serai, euh adapter, ben je vais peut-être adapter ma maison, ou ma façon de, ... , ben je l'ai déjà fait par rapport à ma cuisine, c'est-à-dire que je cuisine pas n'importe comment.

**Bertrand :** Il y a des choses que vous avez déjà aménagées.

**Jacques :** Donc ce sera peut-être, voilà, c'est des petits détails mais je vais de plus en plus organiser mon plan de travail de cuisine par exemple pour pouvoir, pour me lever le moins possible. Ça, peut être ça.

**Bertrand :** La question c'est un peu, quoi qu'il advienne finalement.

**Jacques :** Oui, quoi qu'il advienne je suis obligé de m'adapter et donc de m'économiser, je pense toujours à ça.

**Bertrand :** Oui, bien sûr.

**Jacques :** Donc, ça va être, en dessous de mon bar où je mange, on mange debout, pas mange debout, ..., un bar, j'ai des choses hautes, et ben j'ai un petit pot accroché ou je mets mes couteaux/fourchettes en bas, comme ça j'ai pas à me lever. Bin, si je vais super mieux, si j'ai pu mal, je vais peut-être retirer mon pot, mais bon en même temps, il est là, il y a un côté pratique parce que même mes filles, ben si elles sont à côté de moi et qu'elles, euh, pour pas se lever et bien voilà.

**Bertrand :** Et la question de tout à l'heure, pour faire le lien avec ce que vous évoquiez, un soulagement des douleurs, est-ce que c'est possible d'avoir un soulagement sans forcément augmenter ensuite vos activités ?

**Jacques :** C'est-à-dire que j'ai des activités identiques et que j'ai moins mal après ?

**Bertrand :** Oui.

**Jacques :** Oui, je suis preneur.

**Bertrand :** Euh, je ne l'avais pas formulé comme ça. C'était plutôt, vous avez moins de douleur, vous avez moins de douleur au niveau du dos et néanmoins, vous n'augmenteriez pas vos activités.

**Jacques :** euh, ..... (fait la moue).

**Bertrand :** C'est pas vous ?

**Jacques :** Non, j'irai pincer ma porte huit heures plutôt que deux.

**Bertrand :** Ok, j'ai ma réponse. Je le dis parce que c'est enregistré : votre visage à répondu (rit)

**Jacques :** (rit).

**Bertrand :** Alors, vous avez une certaine représentation de l'avenir, mais cela n'est pas certain, comment vivez-vous cette incertitude ?

**Jacques :** Euh, je vais pas dire que je la vis mal, ça serait pas le mot. Cette incertitude, elle, j'ai pas de, ..., je ne vois pas le fond du tunnel. C'est donc, effectivement, totalement une incertitude. C'est-à-dire que je sais pas comment je vais, en vieillissant, euh. Je viens d'avoir cinquante ans, je sais pas comment je vais me dégrader, mon dos va me dégrader. Peut-être que dans quelques mois ou quelques années, je ne pourrai plus marcher correctement. Il y a des fois où, quand je me lève de mon bureau, à mon travail, euh, je reste courbé pendant quelques secondes. C'est-à-dire que je ne peux pas me redresser comme ça.

**Bertrand :** Pas tout de suite.

**Jacques :** Si j'y passe une heure et demi, je vais me lever et je vais être comme ça et régulièrement, je me déroule et je me décoince.

**Bertrand :** Et vous vous dites quoi à ce moment-là ?

**Jacques :** Ah, ben si, si, je, si ça s'aggrave, donc, je, je, tout ça c'est un peu des incertitudes. C'est-à-dire que je ne sais pas si ça va être évolutif et dans quelle proportion ça va évoluer, voilà et m'handicaper d'autant plus, et même, ça c'est un truc, et même quand je dis que je ne vois pas le bout du tunnel, je sais pas, trois solutions : on m'opère, on m'opère pas, et si on m'opère, comment je vais être, ça je ne le vois pas du tout. Est-ce que ça va être, bon, bah c'est bien tu n'as peut-être plus mal mais t'es droit comme un piquet mais tu peux, allé, faire du vélo si il n'y a pas de bosse, hein, pas de VTT, et puis alors, le kite, ça, à l'unanimité, ils m'ont tous dit : « bon tu peux, pfouuit (siffle et fait le geste de jeter sur le côté), revendre ton matériel c'est fini pour toi le kite, le wake, le ski nautique, le bateau » ou comme je dis souvent, la pêche sous-marine, je pense que je pourrais toujours en faire mais il faudrait que quelqu'un me porte mes plombs, porte mon bateau, porte mon poisson. En gros, voilà, c'est on m'amène une chaise, on me met dans mon bateau, je vais pêcher et puis,....

**Bertrand :** On vous propose une solution d'un côté mais de l'autre vous vous dites est-ce que je pourrai continuer à faire ce que je fais habituellement.

**Jacques :** Donc le bout du tunnel, soit je me fais opérer mais je sais pas comment je vais être, soit on m'opère pas, mais je ne sais pas non plus comment ça va évoluer.

**Bertrand :** D'accord. Et si ça ne se passe pas comme vous le pensez, vous pourriez imaginer comment la suite. ?

**Jacques :** Ah bas, là, peut-être même dans une chaise, peut-être dans une chaise parce que, euh, je regarde des fois quand je suis dans des endroits, je sais pas je suis à l'aéroport et puis il y a des chaises pour personnes handicapées, ben je les regarde avec envie parce que moi j'attends debout alors qu'il y a des chaises à côté. Ça je pense que je vais y arriver dans peut être pas très longtemps parce que je trouve que par économie et pour ne pas être en dette, je vais prendre bientôt l'avion pour partir à Barcelone, ben s'il y a deux heures de queue, et ben je m'accroupis et je m'assois par terre.

**Bertrand :** C'est aspects d'incertitude et d'avenir, ce sont des choses auxquelles vous penser régulièrement.

**Jacques :** Non. Ça me, ..., quand j'en parle comme ça quand, j'y pense, c'est pas la pensée taboue mais c'est pas un truc que je pense tous les jours.

## **PHOTOGRAPHIES**

**Bertrand :** Ce n'est pas quelque chose que vous évoquez spontanément. En tout cas sur cette question très ouverte du premier entretien, vous ne l'aviez pas abordé. Je vous propose quelques

photos, je vous laisse en prendre connaissance. Celle-ci (Altérité) par exemple, vous me dites simplement ce que cela évoque pour vous. On va toutes les faire.

**Jacques :** euh, pour moi c'est paisible, c'est du repos, c'est être assis sur une, sur un banc public et regarder, (marmonne)

**Bertrand :** Qu'est-ce que vous voyez dessus ?

**Jacques :** Ben je vois deux cygnes et un canard (rit).

**Bertrand :** Parfait, je ne peux pas toutes les étalées mais elles sont toutes là

**Jacques :** Ça je connais un peu (Contrôle). Donc ça c'est du jet-ski dans les vagues, c'est une très belle figure parce que le mec il fait un 360, il faut être assez balaise, après, ben ça me donne envie, pas pour le jet mais pour la vague, d'aller la surfer, c'est une jolie vague. Je reconnais pas la vague. Parfois j'arrive à reconnaître, rien que la vague j'arrive à la reconnaître mais comme c'est pas une vague de surf.

**Bertrand :** Ça c'est pas par chez nous.

**Jacques :** Donc, je la reconnais pas.

**Bertrand :** Là, celle-ci c'est dans ce sens-là, voilà.

**Jacques :** Ben là (Investissement), c'est du soutien, un court particulier, de l'aide aux devoirs.

**Bertrand :** Celle-ci.

**Jacques :** Ben là c'est un beau voyage dans des beaux paysages. Donc c'est, une ballade en voiture ou en vélo dans des supers paysages qui donnent envie de voyager.

**Bertrand :** Donc, c'est la route (Avenir) on l'appelle comme ça entre nous.

**Jacques :** La forêt alors !

**Bertrand :** Là vous voyez une forêt. (Incertitude)

**Jacques :** Oui, je vois une forêt mais je vois aussi un chemin. Moi ça me donne envie d'aller me balader dans la forêt à la recherche de champignons par exemple. Chose que j'arrive à faire de temps en temps, étonnement, parce que c'est de la marche. Mais j'ai un bâton, donc je suis un petit peu courbé et puis j'ai surtout, voilà, c'est la traque du champignon.

**Bertrand :** On pense à autre chose.

**Jacques :** Donc on pense à autre chose, et avec des petites poses entre deux quand même.

**Bertrand :** Celle-ci (Mue), qu'est-ce que c'est d'après-vous.

**Jacques :** Ah, ça doit être un, j'ai pensée à plusieurs d'abord, mais pour moi c'est un serpent desséché. Ça pourrait être venu de la mer aussi, il y a des trucs comme ça qui viennent de la mer, qui sèchent, des œufs de je sais pas quoi. Mais bon, enfin voilà, oui, un serpent séché, moi ça m'évoque pas grand-chose.

**Bertrand :** Je le récupère alors. Celle-ci (Identité)

**Jacques :** Ça c'est une dame qui a des béquilles et qui galère un petit peu pour aller faire ses courses. Donc elle a adapté son problème en prenant des sacs un peu à dos. On voit que c'est pas facile quand même. Ce serait plus simple si elle n'avait pas de béquilles.

**Bertrand :** Une de ces trois ci, celle que vous voulez.

**Jacques :** (Soulagement) Ça c'est une jeune fille qui boit, les yeux fermés, euh, bon elle prend plaisir à boire de l'eau ou un soda, on va dire une grenadine. Après c'est un peu une fête d'école, il y a du plaisir.

**Bertrand :** Après ?

**Jacques :** (Inconnu) Alors cette jeune fille qui ouvre un cadeau, ça c'est plutôt sympa aussi comme image. Elle découvre ce qu'elle va avoir comme cadeau, c'est sûrement une surprise, elle est plutôt contente.

**Bertrand :** Et là, la dernière (Quitter).

**Jacques :** Et là, euh, donc un vol d'oisies cendrées, dirais-je, voilà ça peut évoquer plusieurs choses. La migration des oiseaux, donc le voyage, la liberté, le vol. et puis ça peut aussi être des oiseaux qu'on chasse et qu'on mange, mais ça c'est le côté chasseur.

**Bertrand :** Vous êtes chasseur ?

**Jacques :** Non, je suis pêcheur sous-marin mais forcément ça me parle un petit peu.

**Bertrand :** Vous c'est les champignons.

**Jacques :** Les champignons et les poissons et je troque mon poisson de temps en temps avec des chasseurs.

**Bertrand :** Je vous demande de choisir une photo qui pourrait représenter le mieux pour vous le vécu de la douleur.

**Jacques :** Je pense que ça va être celle-là mais je vais quand même les regarder toutes. Ça va être la dame avec ses béquilles, ou ça pourrait être celle-là (Contrôle) parce qu'il va peut-être se faire mal en retombant et en atterrissant, mais c'est plutôt cette dame qui, qui, bon je ne sais pas si elle a mal mais elle galère avec son handicap.

**Bertrand :** Contrairement à la dernière fois, je ne vous demande pas d'évaluation chiffrée, on m'a dit qu'il vaut mieux utiliser une évaluation analogique, c'est ce qui est recommandé. Alors d'un côté vous avez pas de douleur du tout, et de l'autre, la pire douleur imaginable. Placez la réglette au niveau de l'intensité de votre douleur maximale. Les pics douloureux, ils sont à combien actuellement.

## **EVALUATION DE LA DOULEUR**

Pics douloureux : 85

Douleurs les plus basses : 5

Douleur moyenne : Moyenne 50

TABLEAU RECAPITULATIF DES PHOTOS ET NOTES SCORS

	4,42	4,9	2,9	4	3,9	4	5,5	5,1
	CR	QA	IA	IN	CC	RA	ES	IC
<b>Altérité</b> : « euh, pour moi c'est paisible, c'est du repos, c'est être assis sur une, sur un banc public et regarder, (marmonne)... »	X	4	2	4	2	4	X	5
<b>Contrôle</b> : « Donc ça c'est du jet-ski dans les vagues, c'est une très belle figure parce que le mec il fait un 360, il faut être assez balaise, après, ben ça me donne envie, pas pour le jet mais pour la vague, d'aller la surfer, c'est une jolie vague... »	5	4	2	4	5	4	5	5
<b>Investissement</b> : « c'est du soutien, un court particulier, de l'aide aux devoirs,... »	3	4	5	4	5	4	X	5
<b>Avenir</b> : « Ben là c'est un beau voyage dans des beaux paysages. Donc c'est, une ballade en voiture ou en vélo dans des supers paysages qui donnent envie de voyager. »	X	7	2	4	2	4	X	7
<b>Incertitude</b> : « Oui, je vois une forêt mais je vois aussi un chemin. Moi ça me donne envie d'aller me balader dans la forêt à la recherche de champignons par exemple. Chose que j'arrive à faire de temps en temps, étonnement, parce que c'est de la marche.... »	3	4	2	4	2	4	7	5
<b>Mue</b> : « Ah, ça doit être un, j'ai pensée à plusieurs d'abord, mais pour moi c'est un serpent desséché. Ça pourrait être venu de la mer aussi, il y a des trucs comme ça qui viennent de la mer, qui sèchent, des œufs de je sais pas quoi. »	X	4	2	4	2	4	X	X
<b>Identité</b> : « Ça c'est une dame qui a des béquilles et qui galère un petit peu pour aller faire ses courses. Donc elle a adapté son problème en prenant des sacs un peu à dos. On voit que c'est pas facile quand même. Ce serait plus simple si elle n'avait pas de béquilles. »	5	4	2	4	7	4	3	7

<b>Soulagement</b> : « Ça c'est une jeune fille qui boit, les yeux fermés, euh, bon elle prend plaisir à boire de l'eau ou un soda, on va dire une grenadine. Après c'est un peu une fête d'école, il y a du plaisir. »	5	7	5	4	5	4	X	5
<b>Inconnu</b> : « Alors cette jeune fille qui ouvre un cadeau, ça c'est plutôt sympa aussi comme image. Elle découvre ce qu'elle va avoir comme cadeau, c'est sûrement une surprise, elle est plutôt contente. »	5	7	5	4	7	4	7	5
<b>Quitter</b> : « Et là, euh, donc un vol d'oies cendrées, dirais-je, voilà ça peut évoquer plusieurs choses. La migration des oiseaux, donc le voyage, la liberté, le vol. et puis ça peut aussi être des oiseaux qu'on chasse et qu'on mange, mais ça c'est le côté chasseur. »	5	4	2	4	4	2	X	7

AMELIE

Trente et un ans

Douleurs thoraciques

## **PREMIER ENTRETIEN AVEC AMELIE**

« **Amélie** : J'ai tendance à vouloir regarder le téléphone pour parler dedans mais bon non.

**Bertrand** : On va l'oublier, on l'oublie, vous n'avez jamais consulté en structure douleur chronique ?

**Amélie** : Non.

**Bertrand** : En SDC ou dans ce qu'on appelle un CETD, c'est-à-dire un centre d'évaluation et traitement de la douleur ?

**Amélie** : Non c'est la toute première fois.

**Bertrand** : Dites-moi, les douleurs que vous avez elles concernent quelles parties du corps ?

**Amélie** : Le plus, le plus c'est le haut du corps et le haut du thorax.

**Bertrand** : Et est-ce que vous avez un diagnostic ?

**Amélie** : Non pas vraiment. En fait j'attends le rendez-vous de ici exactement pour pouvoir poser un diagnostic et avoir un traitement de ce que eux, ils vont trouver en fait et ce qu'ils vont me dire, c'est quoi exactement. Par contre j'ai passé des examens pour écarter toutes causes... de facteurs comme des crises cardiaques des tas de problèmes cardiaques des problèmes pulmonaires et tout ça.

**Bertrand** : Vous avez fait un certain nombre de vérifications.

**Amélie** : Voilà pour écarter tout ce qui était cancer des os et tout ce qui s'ensuit.

**Bertrand** : Je ne sais pas si je vous l'ai dit au téléphone, dans tous les cas la recherche menée ici c'est parce qu'on a déjà des études avec des questionnaires et des grilles et un certain nombre de participants d'ailleurs. Mais maintenant, on s'intéresse davantage à avoir le point de vue des personnes concernées qui sont interrogées directement.

**Amélie** : Oui c'est normal.

**Bertrand** : Parce que avec les questionnaires on a les réponses aux questions qu'on pose mais on n'a pas. . .

**Amélie** : Oui, on ne peut pas rentrer dans les détails de. . .

**Bertrand** : On peut passer à côté de choses qui à mon avis sont importantes.

**Amélie** : Et puis c'est pas tout à fait reconnu comme une maladie, il n'y a que peu de temps je crois que c'est reconnu.

**Bertrand** : C'est surtout important que, quelles que soient les maladies, de donner la parole aux personnes qui en souffrent plutôt que de partir d'idées préconçues. Du coup notre première

rencontre elle porte sur une question assez générale c'est : comment ça se passe actuellement dans votre vie ?

**Amélie** : C'est le chaos.

**Bertrand** : C'est le chaos ?

**Amélie** : Oui c'est le chaos, en fait ça prend sur mon quotidien, ça prend sur toutes les choses de la vie. Ça peut être n'importe quoi, le moindre petit truc que je fais dans la vie, ça va pas.

**Bertrand** : Quand vous dites « ça » vous parlez de... ?

**Amélie** : Des douleurs perçues et...je suis un peu émue, des douleurs surtout...côté cœur. Même si j'ai écarté les hypothèses du problème cardiaque et...il y a certaines douleurs qui sont plus importantes que d'autres et c'est un petit peu dur au quotidien. J'ai un petit garçon de 4 ans, donc j'ai pas envie de...

**Bertrand** : Oui, allez-y, expliquez.

**Amélie** : J'ai un petit garçon de 4 ans et je voudrais pas que l'on passe à côté de toutes les douleurs que j'ai que l'on passe à côté de... (pleure).

**Bertrand** : Attendez je vous donne un mouchoir (je donne un mouchoir).

**Amélie** : Merci c'est gentil... qu'on passe à côté de quelque chose de grave que ce soit une douleur cardiaque et que je sais pas faire la différence entre une douleur cardiaque et les douleurs que j'ai au quotidien on va dire.

**Bertrand** : Donc vous craignez qu'on ne puisse pas faire la différence ?

**Amélie** : Que moi je ne puisse pas la faire la différence et que, que ce soit une douleur, parce que les douleurs elles peuvent durer 5 minutes comme elles peuvent durer un quart d'heure. Donc ces douleurs là je ne vais pas aller tous les jours consulter aux urgences pour dire que j'ai une douleur côté cœur, côté gauche quoi, donc je prends sur moi et j'essaie de me calmer et de pas m'angoisser, de pas me stresser, pour faire descendre la douleur. Mais parfois la douleur elle redescend pas, elle redescend que quelques heures après donc parfois c'est difficile.

**Bertrand** : Cette angoisse elle est due, elle est liée à la douleur et c'est quel type d'angoisse ? C'est important que ce soit vos mots à vous et pas les miens.

**Amélie** : Oui, de grosses oppressions, quand je vous dis oppression j'ai très très mal comme si on me sert au niveau du haut du thorax ça part dans le dos, ça monte dans les épaules dans la nuque et dans le bras gauche et c'est des douleurs qui sont un peu .... si on part sur les douleurs de l'arrêt cardiaque, ça se rapproche.

**Bertrand** : En fait vous trouvez que ça ressemble, ça se rapproche.

**Amélie** : En fait c'est ça, voilà. Mais je sais que c'est pas ces douleurs là, mais je voudrais pas qu'il m'arrive quelque chose et que je passe à côté.

**Bertrand :** D'accord. Ok, et là aussi votre quotidien actuellement, c'est comment ?

**Amélie :** C'est pas la rose tous les jours. C'est souvent, et bien en fait je vais bien, je me réveille je vais bien et une demi-heure trois quart d'heure après, je pourrai pas vous dire exactement le temps qu'il se passe là, je vais avoir une douleur et ben je vais essayer de passer au-dessus mais en fait ça va enchaîner sur une autre douleur qui reste toujours au niveau du thorax et là ça va un peu plus partir dans l'angoisse dans les vertiges dans la vue qui se floue, et bien là des douleurs c'est un feu d'artifice dans mon corps et elles prennent, les douleurs, elles prennent toute la place sur la journée. Voilà, oui elles prennent la place sur une bonne partie de la journée.

**Bertrand :** Vous pouvez m'expliquer comment ça se passe pendant la journée du coup ?

**Amélie :** C'est une journée, c'est des journées très très angoissantes que je vie actuellement et ça depuis un an et demi.

**Bertrand :** D'accord.

**Amélie :** Depuis un an et demi oui, depuis un an et demi. Ça fait un an et demi que ça dure. Je n'avais aucun problème de santé. J'étais une personne en très bonne santé je n'avais jamais aucun souci auparavant et tout s'est déclenché au décès brutal de ma maman en décembre 2013, oh pardon 2015, je dis des bêtises : en décembre 2015. C'est à partir de là que j'ai été hospitalisée pour une maladie assez grave je suis restée 15 jours à l'hôpital, j'ai repris un peu du poil de la bête par rapport à cette maladie et en fin de compte tout s'est enchaîné et c'est là que les douleurs sont apparues.

**Bertrand :** D'accord

**Amélie :** Et la maladie c'était une infection pulmonaire.

**Bertrand :** ok, oui, c'est pour ça que vous avez été hospitalisée.

**Amélie :** C'est ça, c'est ça, c'est exact. Au bout de 15 jours, je suis restée 15 jours à l'hôpital.

**Bertrand :** Je reviens sur aujourd'hui votre ressenti, votre vécu pendant la journée actuellement.

**Amélie :** J'ai peur de la mort, j'ose pas vous le dire mais c'est ça en fait, j'ai peur de la mort.

**Bertrand :** C'est important que ce soit avec vos mots : « c'est la peur de la mort », d'accord.

**Amélie :** Qu'avec toutes ces douleurs que j'ai, j'ai peur que ce soit pris comme des douleurs comme là et puis qu'un jour j'ai vraiment une douleur qui n'est pas comme les autres et que en fait on me dise : en fait non (pleure). En moi-même je sais que je vais pas aller aux urgences parce que je veux pas les déranger. Je sais que j'ai ce problème de douleur chronique, mais j'ai peur qu'un jour ce soit passé en fait, que ce soit autre chose que cette douleur. C'est vrai que ça prend une grosse place, de la place. C'est très dur à vivre au quotidien et mon mari, je comprends un petit peu, mais comme pour lui je suis jeune et il a un peu de mal à...

**Bertrand :** Vous pouvez développer davantage ?

**Amélie :** Euh oui. Comment expliquer ça ? Pour lui, comme j'ai que 31 ans et j'ai des douleurs, mais je me plains un peu trop. Pour lui je devrais pas me plaindre, en fait c'est pas vraiment le terme, mais vraiment, quand la douleur est forte je lui dis « écoute ça va pas trop, j'ai mal à ce côté et je vais attendre 5/10 minutes avant de me lever en attendant que ça passe ». En fait pour lui je m'éternise dessus en fait je m'éternise, c'est ça. Donc c'est un peu difficile et j'arrive pas à trop à parler avec lui parce que lui il a pas ça. Dans sa famille des gens n'ont pas ça donc il connaît pas vraiment les symptômes que j'ai et ce que je ressens à l'intérieur.

**Bertrand :** Et dans votre famille, vous dites : « pas dans la sienne », dans la vôtre ?

**Amélie :** Oui ma maman elle avait des douleurs chroniques mais dues à une obésité assez importante donc c'est une chose qu'elle pouvait ressentir elle aussi. Oui elle faisait de grosses dépressions dues à ça et parce qu'elle devait perdre du poids et en fin de compte elle a perdu beaucoup de poids et ça n'arrangeait pas ses douleurs. Ça faisait qu'empirer donc, du coup, elle a fait de grosses dépressions mais avec d'autres soucis à côté. Mais sinon dans ma famille à moi oui j'avais mon grand-père qui était « rhumatismale », on peut dire comme ça ? et ma maman qui était atteint par ça aussi.

**Bertrand :** Ok, bon, bien c'est des éléments très intéressants. Dites-moi, entre le moment où je vous ai appelée il y a une semaine et aujourd'hui, il y a peut-être des points que vous vouliez aborder quand on allait se rencontrer ?

**Amélie :** Bin, j'avais une appréhension parce que je ne savais pas si j'allais être comprise en fait. C'est ça, je savais pas si j'allais être comprise sur ce que j'allais expliquer. J'étais pas sûre que.... que je sois entendue.

**Bertrand :** Donc vous avez pensé à ça savoir si ?

**Amélie :** Ce serait pris en compte et si j'aurai pas... si j'avais pas, parce que vous n'êtes pas le seul vers qui je me suis dirigée et à qui j'ai expliqué mes problèmes. Et c'est vrai qu'il y a des personnes auprès desquelles je me sentais pas assez écoutée.

**Bertrand :** Avec des psychologues ? moi je suis psychologue je vous l'avais peut-être dit au téléphone.

**Amélie :** Oui avec des psychologues, avec d'autres personnes : avec des psychiatres, des personnes de l'hôpital, de mon pneumologue. Ça n'a rien à voir mais je lui en avais parlé.

**Bertrand :** C'est la santé quand même.

**Amélie :** Comme j'avais des problèmes auparavant, comme j'avais des problèmes, je lui en ai parlé pour savoir s'il y avait pas un rapprochement par rapport à ça et tout. Mais en fait j'ai pas été prise au sérieux.

**Bertrand :** Vous avez l'impression de pas avoir être prise au sérieux, ok d'accord. Je vais vous demander d'autres précisions. Actuellement, je vais vous demander d'évaluer la douleur trois fois, de trois manières. A chaque fois de la même manière mais par rapport à trois aspects différents. C'est de mettre une note sur 10, le zéro c'est pas de douleur du tout et dix c'est la pire des douleurs imaginable. On utilise la note qu'on veut entre-deux. Quand vous êtes en pic douloureux vous mettez quelle note ?

**Amélie :** Quand je suis en pic douloureux je mets 10 sur 10

**Bertrand :** Oui ok. Quand vous êtes en période où les douleurs sont faibles, plus basses vous mettez quelle note ?

**Amélie :** je mettrai entre 6 et 7

**Bertrand :** 6 et 7 d'accord, et la douleur moyenne ?

**Amélie :** En fait la douleur moyenne elle dure et la douleur forte elle tape et après elle part. Voilà en fait la douleur forte, en fait, je peux la sentir, je vais la sentir dans mon corps qu'il y a quelque chose qui va pas et c'est cette douleur la qui me fait peur. Par contre la douleur qui reste, une petite douleur comme des brûlures, des pointes ou comme des coups de couteau, ça c'est là tout le temps. Et cette douleur-là elle peut être assez basse.

**Bertrand :** Elle peut être assez basse. Elle descend jusqu'à combien par exemple ?

**Amélie :** Elle descend jusqu'à ne plus la sentir.

**Bertrand :** Elle descend jusqu'à 0 ?

**Amélie :** Oui elle descend jusqu'à 0, là c'est zéro donc le plus bas.

**Bertrand :** C'est zéro. Et ce que vous ressentez le plus souvent sur la journée en tant que douleur médiane ? Ce n'est pas forcément la moyenne des deux mais la sensation habituelle c'est combien ?

**Amélie :** Je mettrais 7.

**Bertrand :** Donc 10 maximum, des fois ça descend jusqu'au zéro et la douleur de fond c'est 7.

**Amélie :** Oui, c'est 7 parce que c'est une douleur que j'arrive pas à la fois à faire autre chose et me dire « ben voilà c'est tout la douleur elle va passer ». En fait j'essaie de me concentrer sur autre chose mais la douleur elle revient au galop.

**Bertrand :** Oui d'accord vous n'arrivez pas à penser autre chose.

**Amélie :** Oui c'est clair. J'essaie, oui je m'occupe : je fais du ménage, je me dis « allez ! Concentre-toi sur autre chose » pour justement oublier cette douleur que je ressens et en fin de compte la douleur est plus forte que mon mental.

**Bertrand :** D'accord ok c'est parfait je vais arrêter l'enregistrement »

EVALUATION DE LA DOULEUR

Pics douloureux : 10

Douleurs les plus basses : 0

Douleur moyenne : 7

FIN DU PREMIER ENTRETIEN

## **SECOND ENTRETIEN AVEC AMELIE**

« **Bertrand** : Pour commencer je reprends, ce sera un entretien plus structuré, je reprends la première question c'est la même que la dernière fois : comment ça se passe actuellement pour vous dans votre vie ?

**Amélie** : Toujours pareil.

**Bertrand** : Oui allez-y.

**Amélie** : Toujours les mêmes douleurs, toujours les angoisses qui viennent par rapport aux douleurs donc c'est au même point. Ça a pas évolué, ça a pas diminué, c'est pareil.

**Bertrand** : Et dans la vie en général au-delà des douleurs, comment vous diriez ce qui se passe dans votre vie actuellement ?

**Amélie** : C'est plus la vie que j'avais avant. C'est difficile parce que c'est un quotidien : c'est tout le temps. Il y a des jours où ça va il y a des jours où ça va pas du tout. Il y a des journées où j'ai pas mal le matin et j'ai mal le soir et ainsi de suite, donc ça perturbe quand même l'équilibre de la vie

**Bertrand** : Oui à quel niveau ?

**Amélie** : Ben c'est embêtant, il y a des moments que je vais aller dans un magasin et ça va aller. Et puis d'un coup ça n'ira pas et je vais pas me sentir bien et ça prend sur le moral donc automatiquement quand ça prend sur le moral on n'est pas bien et on y pense on y pense donc j'essaie de penser à autre chose par rapport à mon petit garçon en me disant j'ai mon petit garçon donc il faut que je passe au-dessus de tout ça mais il y a des jours où c'est pas évident. Surtout quand mon mari travaille du coup je suis seule à la maison.

**Bertrand** : C'est votre mari qui vous accompagne aujourd'hui ?

**Amélie** : Oui c'est mon mari qui m'accompagne.

**Bertrand** : D'accord

**Amélie** : Quand il est là je sais que j'ai une épaupe. Par contre quand il est pas là, que je sais que je suis tout seul c'est plus pareil, c'est un peu plus difficile

**Bertrand** : Oui parce que ?

**Amélie** : Parce que je suis toute seule.

**Bertrand** : Oui, donc vous ne pouvez pas vous appuyer sur lui ?

**Amélie** : Peur qu'il arrive quelque chose et que je suis toute seule à la maison. Je suis seule avec un petit garçon et que j'ai pas les réflexes qu'il faut ou qu'est-ce, on sait pas vraiment ce qui peut se passer.

## **QUESTIONS D'ECLAIRCISSEMENT**

**Bertrand :** D'accord j'ai repris l'entretien qu'on avait fait la dernière fois. Vous avez déjà répondu à un certain nombre de questions, j'en ai d'autres à aborder avec vous le soulagement pour vous ça ressemblerait à quoi ?

**Amélie :** Retrouver ma vie que j'avais avant.

**Bertrand :** Vous pouvez préciser ?

**Amélie :** Ne plus avoir de douleur ne plus aller dans les hôpitaux faire des examens à droite à gauche arrêter tout ça. Trouver ce que j'ai et arrêter tout ça, ce serait ça l'idéal

**Bertrand :** Quelle influence vous pensez avoir sur la douleur ?

**Amélie :** Euh, une influence qui fait que j'arrive pas toujours à gérer. Donc c'est une influence assez bizarre. C'est-à-dire que il y a des jours où je vais arriver à la contrôler où je vais me dire dans la tête « tu vas bien malgré les examens que tu as fait donc que c'est pas ça c'est pas ça c'est pas ça ». Il y a des jours où la douleur, elle est plus forte que mon mental donc là j'arrive plus à contrôler du tout. Donc dans ces cas-là, ça part en crise d'angoisse, ça part en palpitations du cœur et ça va pas du tout : chaud, froid, montée d'adrénaline.

**Bertrand :** Et là, la douleur vous la contrôler pas du tout.

**Amélie :** Je la contrôle pas du tout

**Bertrand :** et là vous arrivez à repérer un facteur qui pourrait jouer tel ou tel jour ?

**Amélie :** Non pas spécialement il y a une période où je me disais comme j'étais pas bien dans ma tête je me disais c'est peut-être dû à ça. Mais là ça va un peu mieux moralement, ça va un peu mieux physiquement parce que j'ai perdu du poids, il fallait que je perde du poids, donc je sens que ça va un peu mieux mais les douleurs sont toujours là.

**Bertrand :** D'accord comment vous imaginez que la situation puisse évoluer dans 6 mois ?

**Amélie :** Je ne sais pas je n'ai aucune idée. J'espère qu'elle évoluera dans le bon sens c'est tout ce que j'espère. C'est un espoir. Après j'ai pas vraiment de. . . je sais pas forcément.

**Bertrand :** Est-ce que vous avez pris des habitudes depuis les douleurs et qu'est-ce qu'elles deviendraient ces habitudes en fonction de l'évolution de votre situation ?

**Amélie :** Et bien justement je changerai les habitudes si j'aurais plus ces douleurs. Là je pourrai plus aller dehors, profiter de la vie quoi, profiter des gens, des personnes qui sont autour de moi. Parce que là je me renferme sur moi-même car je me dis je vais aller là-bas je vais sortir les douleurs et ça va pas aller. Parce que mon visage il change tout de suite et les traits du visage se fige quand j'ai des douleurs. Je me renferme, je parle plus et je me concentre sur la douleur, chose que je devrais pas faire mais c'est pas évident de tout gérer en fait.

**Bertrand :** Donc les choses que vous faites avec les douleurs vous mettriez tout sur le côté ? Vous ne gardez rien ?

**Amélie** : Non, je garde rien, je refais ....

**Bertrand** : Est-ce que vous estimez que la douleur modifie le regard que vous avez sur vous-même ?

**Amélie** : Oui.

**Bertrand** : Vous pourriez m'expliquer ?

**Amélie** : Ben heu, déjà d'une je fais plus ce que je faisais avant. Il y a des moments où j'en ai ras-le-bol où je flanche des épaules et je me dis « voilà quoi ». Bah ça m'arrive de penser à des choses, ben pas très bien on va dire.

**Bertrand** : Donc ça c'est des choses que vous n'aviez pas auparavant. Ce n'est pas le regard que vous aviez avant, c'est pour ça que votre regard change sur vous-même.

**Amélie** : Oui.

**Bertrand** : Si ça ne se passait pas comme vous le pensez. Qu'est-ce qui se passerait pour vous ? Comment on pourrait imaginer la suite ?

**Amélie** : Ben je serais plus souriante plus heureuse plus joyeuse, moi-même. Mais là je suis plus moi-même en fait je retrouve plus la personne que j'étais avant que tout ça arrive.

**Bertrand** : Je reformule la question : Et si ça ne se passe pas comme vous l'envisagez, qu'est-ce qui se passerait pour vous par rapport à l'avenir ?

**Amélie** : Bin, je sais pas.

**Bertrand** : Comment vous pourriez imaginer la suite ?

**Amélie** : J'ai pas trop envie d'imaginer la suite, j'espère qu'on en arrivera pas là.

**Bertrand** : Parce que cet avenir, il n'est pas certain. Comment vous vivez cette incertitude ?

**Amélie** : Bah je le gère mal, j'ai peur de pas m'en sortir en fait. Parce que mon mental et mes douleurs prennent plus que déjà actuel sur mon corps et sur ma façon de voir la vie, de voir les choses.

**Bertrand** : Que ça prenne encore de l'ampleur, que les douleurs prennent le dessus, c'est ça ?

**Amélie** : Pour l'instant j'arrive à gérer parce que je sais que je suis entourée que j'ai pas mal de rendez-vous avec les médecins et tout ça. Là je sais que je vais avoir un rendez-vous ici, donc ça va peut-être m'ouvrir quelques portes et me donner enfin la solution. Mais, c'est ce que je disais à mon mari dans le couloir, c'est mon dernier espoir en fait. Si on ne trouve pas ce que j'ai... euh.

**Bertrand** : Vous pensez qu'il n'y a pas d'alternative après ?

**Amélie** : Je ne sais pas.

**Bertrand** : D'accord, vous ne savez pas et cette incertitude c'est compliqué ?

**Amélie** : Ouais, c'est compliqué à gérer parce que des fois j'ai l'impression d'être prise pour pas au sérieux et que malgré que je suis jeune parce que j'ai que 30 ans, ben quand j'explique aux gens, ils croient que je me plains alors que c'est pas vraiment que je me plains, mais c'est ce que je ressens à l'intérieur de moi, c'est tout. C'est que j'aimerais sortir de ce cercle-là et reprendre ma vie que j'avais avant : être bien, être comme les personnes qui sont heureuses, joyeuses mais pas toujours vivre avec ça. C'est surtout ça en fait (pleure). J'ai pas trop envie d'envisager le pire.

**Bertrand** : Vous n'y pensez pas, vous ne voulez pas trop y penser parce que vous dites c'est le pire ?

**Amélie** : J'aimerais qu'on sorte de là en fait. Qu'on me dise vous avez ça et on vous donne tel traitement. Même si c'est par des médicaments même si c'est par de la thérapie ou quoi, j'en sais rien mais qu'on me sorte de là.

**Bertrand** : Même si c'est pas des médicaments, d'accord.

**Amélie** : Même si on me dit : « ce que vous vous avez il faut d'abord travailler sur vous-même, travailler sur votre mental » oui je sais parce qu'on me l'a déjà dit donc même si c'est ça.

**Bertrand** : Même si c'est de la psychothérapie vous avez dit de la thérapie tout à l'heure il y a aussi les thérapies non médicamenteuses il y a aussi les psychothérapies donc même si c'est la psychothérapie c'est quelque chose auquel vous pensez.

**Amélie** : Quelque chose qui me soigne qui m'enlève ces douleurs et qui me soigne.

## **PHOTOGRAPHIES**

**Bertrand** : Alors l'étape suivante ce sont des photos que je vais vous présenter. La consigne est très simple vous me dites ce à quoi ça vous fait penser ou simplement ce que vous voyez.

**Amélie** : (Altérité) Ben un couple déjà, un couple de cygnes.

**Bertrand** : Ok et celle-ci ?

**Amélie** : (Avenir) Bah la première chose que je vois c'est le ciel. Il est pas très beau, c'est un peu, c'est le brouillard, ouais c'est un peu ce que je vis : le brouillard.

**Bertrand** : Et celle-ci ?

**Amélie** : (Contrôle) Là, c'est s'évader, oui c'est s'évader.

**Bertrand** : « S'évader », donc c'est la personne sur le jet ski, c'est pour moi me repérer sur la bande-son et avec les images que je vous donne. Et celle-ci ?

**Amélie** : (Incertitude) Là c'est, je dirais, à la fois le bien-être et à la fois être seul.

**Bertrand** : Qu'est-ce que vous voyez sur la photo ?

**Amélie** : Je vois les arbres, de la verdure, la forêt, après il y a un monsieur tout seul qui est là-bas.

**Bertrand** : Ok, celle-ci ?

**Amélie** : (Investissement) Là je dirais de l'aide, l'entraide, d'une personne à une autre avec un enfant. Donc de l'entraide.

**Bertrand** : S'il vous plaît (Identité).

**Amélie** : La difficulté.

**Bertrand** : A quel niveau ?

**Amélie** : La difficulté avec cette dame pour ses courses.

**Bertrand** : Je vous les passe toutes, il en reste 4 (Mue).

**Amélie** : Ah c'est la renaissance. Je dirais la mue de serpent, la mue de serpent, c'est ça.

**Bertrand** : La renaissance vous dites. Celle-ci (Quitter).

**Amélie** : Là c'est le vol libre, c'est la liberté là.

**Bertrand** : Ce sont des oiseaux ?

**Amélie** : Ils volent en groupe et ils sont un peu libres, oui c'est la liberté elles sont libres d'aller où ils veulent.

**Bertrand** : Il en reste deux.

**Amélie** : Alors là (Inconnu) : c'est la joie.

**Bertrand** : Qu'est-ce que vous voyez ?

**Amélie** : Une enfant qui ouvre un cadeau. C'est le bonheur, c'est la joie. Le fait de voir déjà un enfant ça me rappelle mon fils, donc c'est la joie.

**Bertrand** : Ok et celle-ci c'est la dernière (Soulagement).

**Amélie** : Alors là, c'est..... bah oui la petite fille qui boit avec les autres enfants. Donc... comment je pourrais bien la déterminer celle-là ? Je pense que c'est le plaisir d'être avec d'autres enfants en groupe, elle profite avec ses camarades.

**Bertrand** : Vous avez toutes les photos devant vous. Laquelle, selon vous, représente le mieux votre vécu de la douleur ?

**Amélie** : Celle-là celle avec la route et surtout le brouillard.

**Bertrand** : On va terminer avec la réglette je vous donne la réglette d'évaluation de la douleur vous connaissez le principe ? Ici il y a un curseur que je vous demande de positionner : quand il est ici il est au minimum donc pas de douleur du tout, quand vous le mettez là c'est la pire des douleurs imaginable. Les douleurs maximums actuellement, ces jours-ci, vous les évaluer à quel niveau ? et la douleur minimale ? et la douleur moyenne ? Ok, j'arrête l'enregistrement. »

EVALUATION DE LA DOULEUR

Pics douloureux : 7,9

Douleurs les plus faibles : 6,9

Douleur moyenne : 6,9

TABLEAU RECAPITULATIF DES PHOTOS ET NOTES SCORS

	2,7	4,4	2,9	4,2	3,2	4	3,4	4,7
	CR	QA	IA	IN	CC	RA	ES	IC
<b>Altérité</b> : « Ben un couple déjà, un couple de cygnes. »	2	4	3	4	2	4	X	5
<b>Avenir</b> : « Bah la première chose que je vois c'est le ciel. Il est pas très beau, c'est un peu, c'est le brouillard, ouais c'est un peu ce que je vis : le brouillard. »	1	3	2	4	2	4	1	2
<b>Contrôle</b> : « Là, c'est s'évader, oui c'est s'évader. »	3	4	2	4	2	4	5	5
<b>Incertitude</b> : « Là c'est, je dirais, à la fois le bien-être et à la fois être seul. (...) Je vois les arbres, de la verdure, la forêt, après il y a un monsieur tout seul qui est là-bas.»	1	5	2	4	2	4	3	5
<b>Investissement</b> : « Là je dirais de l'aide, l'entraide, d'une personne à une autre avec un enfant. Donc de l'entraide. »	1	4	5	4	5	4	3	5
<b>Identité</b> : « La difficulté (...) La difficulté avec cette dame pour ses courses. »	5	4	2	4	5	4	3	5
<b>Mue</b> : « Ah c'est la renaissance. Je dirais la mue de serpent, la mue de serpent, c'est ça. »	3	4	2	5	3	4	X	5
<b>Quitter</b> : « Là c'est le vol libre, c'est la liberté là (...) Ils volent en groupe et ils sont un peu libres, oui c'est la liberté elles sont libres d'aller où ils veulent. »	3	4	2	4	2	4	5	5
<b>Inconnu</b> : « Une enfant qui ouvre un cadeau. C'est le bonheur, c'est la joie. Le fait de voir déjà un enfant ça me rappelle mon fils, donc c'est la joie. »	3	5	2	4	2	4	5	5
<b>Soulagement</b> : « Alors là, c'est..... bah oui la petite fille qui boit avec les autres enfants. Donc... comment je pourrais bien la déterminer celle-là ? Je pense que c'est le plaisir d'être avec d'autres enfants en groupe, elle profite avec ses camarades. »	5	7	7	5	7	4	X	5

CHARLY

Vingt-sept ans  
Douleurs diffuses.

## **PREMIER ENTRETIEN CHARLY**

« **Charly** : Bah là je suis en arrêt de travail. Sinon je travaille dans la communication pour aider les personnes à réparer leur accès Internet ou autre et c'est le même principe tous les entretiens sont enregistrés en cas de problème. On les garde effectivement soit 24 heures, soit 36 heures et après effectivement ils sont écrasés par le process.

**Bertrand** : C'est le principe du but assigné ça ne peut pas être utilisé pour autre chose.

**Charly** : Je connais les codes. Donc il n'y a pas de problème et de toute façon ça ne me dérange pas du tout.

**Bertrand** : Vous aviez reçu le courrier avec le rendez-vous, ce sont mes vérifications habituelles.

[...]

**Charly** : En fait on a reconnu avoir la spondylarthropathie ankylosante il y a quelques années. On s'est rendu compte effectivement il y a quelques mois que le diagnostic est complètement erroné. Donc on l'a effectivement avéré effectivement verbalement on a fait des tests pour l'avéré. Effectivement d'un point de vue santé parce qu'effectivement c'est pas la personne qui compte mais les tests physiques et donc j'aurai des résultats début d'année 2018. Donc il y a au moins 5 ou 6 mois d'attente pour juste vérifier cette information.

**Bertrand** : Spondylarthrite ankylosante C'est ça c'est ce qui a été évoqué ?

**Charly** : C'est ça, ça été évoqué et prouvé ! J'ai été diagnostiqué 3 points sur 7 donc de ce fait je devais voir un justement un spécialiste quand j'étais suivi à l'hôpital de # mais ce spécialiste en question comme c'est un itinérant, ben il ne peut pas se déplacer tout le temps. Je l'ai vu quand il pouvait être présent dans le nord je l'ai vu récemment il m'a dit effectivement que vu effectivement tout ce que j'ai déjà fait comme tests et traitements c'était pas possible que c'était ça.

**Bertrand** : Vous n'avez pas rencontré d'équipe spécialisée dans la douleur comme celle du docteur # ? C'est-à-dire ce qu'on appelle une structure douleur chronique ?

**Charly** : Les noms des docteurs, à part les docteurs qui me suivent, je les retiens pas, il y en a tellement.

**Bertrand** : Une consultation d'évaluation et traitement de la douleur par exemple ?

**Charly** : J'ai fait la médecine douleur, la médecine nucléaire aussi. Après savoir quel docteur c'était, ...

**Bertrand** : Vous vous rappelez quel docteur c'était ?

**Charly** : Généralement je donne ma carte vitale et on regarde toutes les personnes que j'ai vues, mais non.

**Bertrand** : Est-ce que vous êtes venu ici par exemple à # à # dans le service d'évaluation et traitement de la douleur, avec le professeur # par exemple ça vous dit rien ?

**Charly** : Les noms des docteurs ça ne me dit rien j'ai aussi des problèmes de mémoire dus effectivement aux cachets, donc de ce fait je peux pas vous le préciser. Je suis déjà venu dans ce bâtiment plusieurs fois, à # j'ai fait le bâtiment à côté aussi #, je l'ai fait une paire de fois, l'hôpital de # aussi, les urgences.

**Bertrand** : Moi c'est surtout sur les équipes spécialisées en douleur consultation douleur

**Charly** : J'ai dû en faire un ou deux de rendez-vous dans ce domaine-là. Après vous dire qui j'ai vu j'en sais rien.

**Bertrand** : Donc il est possible que vous ayez déjà eu une prise en charge en douleur chronique il faudra que je vérifie je regarderai dans votre dossier s'il y a des éléments par rapport à ça

**Charly** : D'accord. (vérification faite Charly n'a jamais été suivi par une équipe douleur).

**Bertrand** : Aujourd'hui le type de douleurs dont vous souffrez. Vous avez un diagnostic ou c'est en suspens ?

**Charly** : Non, non , non, les douleurs sont fixes c'est le diagnostic effectivement qu'ils arrivent pas à certifier. Les douleurs effectivement sont dues effectivement, euh,..., c'est le haut du dos, donc il y a les trapèzes, les lombaires tout le long de la colonne vertébrale du effectivement au fait que je sois debout assis ou allongé. Là pour ce matin, ça arrive fréquemment, c'est des grosses douleurs de tête côté gauche et surtout c'est le nerf optique qui tire, qui fait mal. On n'a pas pu en dire plus. Et c'est les problèmes au niveau des genoux qui se coincent comme si, ils, effectivement, ils rouillaient un peu. Et dès que ça se coince de trop, en fait, il y a le tendon en patte d'oie qui, moi je dis qui se lâche un peu et la jambe qui commence à flotter du coup je peux plus prendre appui dessus et là je me casse la gueule comme un con (rigole). Principalement ce sont ça les douleurs à part des problèmes de maux de tête de yeux de temps en temps. Sinon c'est juste ça et dès que j'ai la moindre infection parce que je me suis coupé ou griffé sur un chat ou autre je me trouve à être coincé au lit pendant plusieurs jours avec des grosses maux de tête et de grosses fortes chaleurs.

**Bertrand** : Avec de la température c'est ça ?

**Charly** : Oui c'est ça de la température. Mais sinon sont plus,..., quoi, ...

**Bertrand** : Je voudrais vous demander pour rentrer dans le vif du sujet de cette étude comment ça se passe actuellement dans votre vie en général par rapport à tout ça ?

**Charly :** Et ben c'est plutôt compliqué je le vis, ..., ben là je suis retourné vivre chez ma mère suite à ma séparation de ma précédente compagne. Donc ma mère et non ! Pas femme au foyer, je suis con,... Elle est famille d'accueil donc effectivement, elle est seule effectivement seule adulte à gérer effectivement plusieurs enfants qui sont placés depuis plusieurs années. Le problème c'est que je fais office effectivement de figure paternelle et de grand frère et de croque-mitaine, la figure d'hommes si je puis dire. Et avec mes problèmes de santé, là ça devient compliqué, là effectivement de ce côté-là vis-à-vis des enfants faut après expliquer à des enfants en fait effectivement de 8 à 6 ans, effectivement par moment : « il est malade mais il va pas mourir » parce que les enfants ils pensent souvent, en fait, et ils voient tout de suite le malheur dans les grandes lignes. Et après personnellement ben c'est compliqué parce que je me vois faire les actions que je peux moins faire de moins en moins, parce que je me fatigue beaucoup plus vite, à un point tel que, ... , ben il y a des actions que je ne peux plus vraiment faire. Ce qui est assez con c'est que physiquement parlant je me sens pas effectivement plus faible ou moins, plus diminué parce que j'ai la même taille, ça c'est con. J'ai le même poids. Je fais 57 kg de base je suis monté à 65/67 avec la cortisone mais ce n'était que de la rétention d'eau donc ce n'était pas une prise de masse à une perte de masse. Là je suis redescendu à 60 kg mais pour moi j'ai la même force musculaire mais en fait pas du tout, j'ai une vraie perte physique. C'est chiant parce qu'on peut pas faire les actions habituelles mais, euh, on s'en accommode. De toute façon, on ne peut pas faire autrement on ne fait que s'accommoder. Après pour la conduite ça pose problème, pour soulever du poids ça pose problème, marcher, sur quoi ? cent deux cents mètres à la rigueur. Après effectivement comme ma mère elle dit je fais de la tachycardie

**Bertrand :** C'est vous qui faite de la tachycardie c'est ça ?

**Charly :** Ça n'a pas été diagnostiqué.

**Bertrand :** C'est elle qui l'évoque pour vous, pas pour elle ?

**Charly :** Tout simplement, comme j'ai des problèmes de sommeil et par moment j'ai l'impression d'avoir des gros battements de cœur. Je me suis acheté une montre qui permet d'enregistrer le sommeil et tout ça et j'ai pu constater que quand je dépassais 200 à 230 mètres à peu près j'avais effectivement un pic je montais à 130 voire 150 pulsations minute. Moi je vois que j'étais fatiguée mais je ne pensais pas que c'était autant et ma mère me dit justement ça doit être de la tachycardie, c'est quand le cœur il s'emballe. Bon moi je dis effectivement pourquoi pas. Je fais pas d'effort physique énorme effectivement peut-être à longueur de journée ou de la semaine peut-être que quand j'en fais un effort imposant comparé à ce que je fais précédemment le cœur s'emballe. Donc il y a ça affectivement qui rentre en compte. Et c'est

vrai que je me dis au bout de 200 mètres je commence déjà à avoir des problèmes pour marcher mais c'est un peu con effectivement pour la suite.

**Bertrand :** C'est-à-dire ?

**Charly :** Je fais comment après pour me démarcher enfin pour me déplacer effectivement de façon autonome si au bout de 100 mètres ou 200 mètres je suis déjà obligé de m'arrêter parce qu'effectivement ça ne fonctionne pas correctement. Après j'ai des cannes je peux marcher effectivement, j'ai une ou deux cannes. Ah non je suis con effectivement ça marche par deux. J'ai deux cannes donc je pourrai marcher mais ça revient au même je veux dire effectivement. Certes je vais prolonger effectivement ma durée de marche mais c'est pas pour autant effectivement que je pourrais marcher de façon indéfinie. Je serai toujours coincé effectivement par la durée de marche.

**Bertrand :** Même avec appareillage, même avec des cannes ?

**Charly :** Ouais des cannes,

**Bertrand :** D'accord.

**Charly :** Donc c'est un peu compliqué. Bon là c'est aussi un peu différent parce que depuis un bon mois et demi, peut-être même deux, donc justement ma compagne elle a ce problème à la cheville, donc il faut faire plus d'efforts pour elle, pour l'aider effectivement pour sa mise en place. Donc de ce fait on force plus à faire les mouvements et le problème derrière c'est plus on va forcer plus on va se retrouver effectivement allongé ou à l'arrêt parce qu'on ne va pas pouvoir continuer enfin c'est un cercle vicieux. Il y a aussi le déménagement qui fait qu'on doit faire aussi ce qu'il faut mais c'est vrai que, ... Je me vois physiquement effectivement ralentir mes capacités ou diminuer mes capacités physiques sans qu'il y ait réellement un changement physique visuel.

**Bertrand :** Pas de changement physique visuelle c'est que ?

**Charly :** Bah j'ai pas perdu 10 kilos.

**Bertrand :** Vous vous ne voyez pas changement.

**Charly :** Bin, je fais quasiment le même poids : 57 ou 60 kg. Je me dis que si je perdrais 5/6 kilos je le verrais. Quand j'avais pris effectivement cinq six kilos avec la rétention d'eau, je le voyais, j'avais déjà un peu bouffi. Enfin physiquement je me voyais différent surtout au niveau du visage. Mais là, là c'est pas le cas donc non pour moi physiquement j'ai toujours le même poids. Quand je vois un jeune qui fait pareil que moi 50/60 kg dans ces eaux-là je vois que physiquement il peut faire beaucoup plus de choses que moi.

**Bertrand :** Un jeune qui est en placement chez votre mère ?

**Charly :** Un jeune qui est aussi gardé par ma mère en fait. Il doit avoir 15/16 ans il fait 50/60 kg et on fait à peu près la même taille et le même poids et physiquement il a beaucoup plus de possibilités. C'était quand ? Quand j'ai déménagé je devais soulever, je devais soulever, je sais plus, 30 ou 35 kg. C'était un carton effectivement de meubles. Pas moyen effectivement de le décoller du sol. Et le gamin, c'est vrai que pour lui ça a été dur aussi, parce que ça fait quand même plus de 50 % de son poids mais il est arrivé effectivement. Je me suis dit effectivement qu'il y avait un problème.

**Bertrand :** Vous avez fait la comparaison ?

**Charly :** Ben oui quand je peux me comparer à une personne ayant effectivement les mêmes capacités physiques oui effectivement j'essaie de me comparer parce que, ... Pour moi comme je ne me vois pas changé physiquement, verbalement j'ai pas de moyens de repère. Je me dis ben j'ai la même taille, j'ai le même poids, j'ai à peu près la même corpulence physique, je change pas. Mais effectivement on se rend compte plus visuellement qu'on peut se comparer à une autre personne qui a un peu près les mêmes caractéristiques physiques.

**Bertrand :** D'accord quel est votre vécu actuel des douleurs ?

**Charly :** Ben c'est un peu le gros problème c'est le fait qu'on se retrouve au bout de 4 ans. On repart à zéro. Parce qu'effectivement quand il y a eu le premier problème je me suis retrouvé en arrêt de travail pendant 6/8 mois avant de trouver qu'est-ce que c'est. Donc j'ai eu droit effectivement à des scanners, des IRM, non j'ai pas fait de biopsie à l'époque, j'ai fait effectivement des échographies. Enfin j'avais fait tous les tests médicaux qu'on me demandait de faire. On a trouvé ça, donc on était effectivement content parce que justement, c'était au moins une avancée, on avait trouvé ce que c'était. Et là maintenant effectivement 4 ans plus tard on me dit on me dit tout compte fait le test qui a été fait par l'expert ben c'est pas ça, c'est autre chose mais on sait pas. Donc on repart à zéro. Donc je me dis effectivement les douleurs je pouvais donner un nom. Je me disais pas c'est ça, c'est dû à ça, donc je savais comment réagir je disais bah si c'est un problème de tendon ou des muscles, il suffit à ce moment-là de faire moins d'efforts ou de plus me relaxer. Là effectivement on se dit c'est pas ça, ça doit être autre chose. Comment je dois agir et comment les douleurs fonctionnent pour justement essayer de non pas contrer, parer, comment faire pour vivre au jour le jour ? Pour que ce soit effectivement plus facile ? Après des douleurs elles s'accroissent au fil du temps, après je me dis c'est normal parce qu'on a expliqué que la spondylarthrite ankylosante c'est une maladie qui effectivement était donc incurable et qui était régressive qui devenait à chaque fois de pire en pire, donc je me disais c'était cohérent en soi. Que plus je faisais des efforts physiques plus effectivement ça accentuait la maladie. Pour moi ça rentrait dans le cadre de la logique.

**Bertrand :** Il y avait une notion de cohérence dans ce que vous dites là, c'était plus cohérent.

**Charly :** Bah ça me semblait cohérent. Après c'est plus le cas. Pour moi c'est logique. Pour moi si c'est un problème de maladie qui est régressif, qu'on ne peut pas soigner, qu'on peut éventuellement diminuer avec de la cortisone ou des cachets, c'est comme ça que ça m'a été présenté, je me dis que même si on ne fait que diminuer effectivement la propagation de la maladie on ne peut pas l'arrêter, donc progressivement les douleurs et les complications vont s'accroître. Ça me semblait cohérent. Donc le fait que j'ai plus de complications, plus de douleurs, je me disais ça rentrait dans le cadre. Maintenant si on dit effectivement c'est autre chose, parce que dans le cadre effectivement de la recherche on a aussi évoqué et fait des vérifications sur la fibromyalgie. Le fait que le cerveau crée ses fausses douleurs. Si éventuellement vous partez sur cette possibilité-là, ben le fait que, on me disait effectivement que c'est normal que les douleurs sont de plus en plus dures parce que justement c'est le muscle qui s'use. Si c'était le cerveau qui crée les douleurs pour moi ça me semblait légèrement plus compliqué. Que ce soit le muscle qui se détériore puisque effectivement il s'use...

**Bertrand :** Voilà vous êtes dans le flou par rapport à tout ça

**Charly :** C'étaient deux diagnostics complètement différents pour moi. Maintenant qu'on repart à zéro, qu'on me dit vous allez effectivement voir un aspect spécialiste du dos,..., oui d'accord si vous voulez mais on va repartir sur quel diagnostic ? Donc pour maintenant en termes de diagnostic j'ai aucune idée de ce sur quoi on va partir.

**Bertrand :** Qu'est-ce que vous mettez derrière l'idée de repartir à zéro ?

**Charly :** Je le vois comme un échec parce que tout simplement on a mis quasiment un an pour trouver quelque chose. Après, on met 4 ans effectivement pour se dire effectivement que c'est pas ça. Mais entre-temps j'ai suivi effectivement tout ce qu'on m'a donné, tous les traitements. Je me retrouve avec des problèmes de santé dus justement à la prise de ces traitements, les cortisones et les infarctus osseux. Ben j'ai sur le genou gauche,..., ben l'infarctus osseux, apparemment il n'y a pas beaucoup de personnes qui sait ce que c'est parce que ça doit être un terme je sais pas quoi,..., mais quoi qu'il en ait c'est une cicatrice sur l'os qui fait une zone morte sur l'os et dans l'os, qui fait de part en part et apparemment, entre 4 à 5 cm en plus sur la gauche ou sur la droite je ne sais plus, et bien la cicatrice fait effectivement la totalité de l'os et donc en fait l'os se casserait. Parce qu'effectivement il ne serait plus soutenu. Effectivement par le tendon lui-même est donc alors il faudrait opérer pour mettre une prothèse ou une saloperie comme ça au niveau de l'articulation du milieu. Alors je me trouve à avoir ces problèmes de santé alors qu'on me dit maintenant « ben écoutez, ce qu'on vous a donné c'est pas bon, maintenant on le sait, on va partir sur autre chose ». Ben ouais mais attendez ça fait 4 ans que

je prends ce que vous me dites, si j'ai fait effectivement 4 traitements de cachets, je me suis arrêté effectivement au cinquième sur la cortisone parce que j'en ai testé d'autres entre deux. J'ai fait un deuxième en même temps, c'était du Rémuza [Humira?], donc des injections, ..., concrètement j'allais à l'hôpital on me faisait une piqûre pendant 2h ou 4h et après je repartais chez moi et il y avait ça pendant deux mois. Donc je me suis retrouvé à faire plusieurs traitements et au final on revient au point de départ, on recommence à zéro mais le problème c'est que ma santé à moi ne reviens pas à zéro. Je suis toujours effectivement au point actuel c'est-à-dire il se peut très bien qu'on va partir sur la suite mais que ça me crée d'autres complications pour après se rendre compte que ce n'est pas ça c'est encore autre chose donc. Au final ça fait 4 ans qu'on recherche une maladie mais on m'a traitée pour autre chose,..., donc ben oui, oui.

**Bertrand :** C'est la prise en charge qui repart à zéro vous vous dites qu'il y a du temps qui s'est écoulé entre deux.

**Charly :** Bien oui c'est la prise en charge du patient ou du cas on va dire que j'ai qui repart à zéro. Mais c'est vrai effectivement, qu'entre-deux, j'ai été traité pour autre chose mais pas pour la bonne chose. Ben oui, mais moi je le vois comme quoi je repars à zéro parce qu'effectivement on sait toujours pas ce que j'ai, parce que ça, le spécialiste il l'a dit oralement. Il a fait les tests mais on sait qu'on aura les résultats début 2018 mais il est sûr effectivement que c'est pas ça parce que il y a trop d'incohérences et ça va pas. Donc dans le cas de la recherche on revient effectivement à zéro mais effectivement dans le cas effectivement de la maladie on est toujours effectivement, à un stade avancé, on continue toujours d'avancer

**Bertrand :** D'accord les symptômes continuent.

**Charly :** Bah c'est ça si je me disais que c'était la spondylarthrite, je me disais que c'était cohérent que la maladie se développait, que les douleurs et les complications continuaient de s'affoler. Maintenant qu'on me dit que c'est pas ça. D'où effectivement ça vient ? Parce que ça continue quand même de s'avancer. C'est pas parce que le diagnostic s'est arrêté qu'on repart à zéro que effectivement les problèmes vont s'arrêter.

**Bertrand :** Au niveau des douleurs je vais vous demander 3 évaluations, de faire une notation sur 10, zéro c'est pas de douleur du tout, 10 ce sont les pires douleurs imaginables. Vous connaissez le principe ?

**Charly :** Le zéro/dix oui.

**Bertrand :** Moi j'ai besoin que vous m'indiquiez les douleurs en pic douloureux, les douleurs les moins basses, si c'est le cas, et de me donner les douleurs habituelles ce qui n'est pas

forcément la moyenne des deux. Donc : les pics douloureux, les douleurs les plus basses et les douleurs moyennes.

**Charly :** Mes pics douloureux c'est quand je me retrouve cloué au lit pendant plusieurs jours. Je dirais 8 ou 9 éventuellement, 10, en tout cas, je peux pas bouger, je suis cloué au lit.

**Bertrand :** Actuellement les périodes où elles sont plus faibles, si il y en a, elles sont à combien ces douleurs à ce moment-là ?

**Charly :** Quand c'est plus faible c'est quand,..., quand je m'endors, non pas de fatigue mais plutôt d'épuisement enfin, parce que la maladie, la douleur, m'empêche de dormir donc de ce fait j'occupe ma tête et mon cerveau pour essayer d'occuper le temps,... Je sais pas, je suis entre 5 et 6 c'est un peu, en fait c'est une question con, enfin c'est pas une question con mais c'est une réaction con ce que je vais dire mais c'est une question d'habitude. Après le corps va s'habituer à avoir mal donc on va faire moins attention et plus on prend des cachets, plus on va faire moins attention à la douleur aussi, enfin comment dire.

**Bertrand :** La question inclut le fait que ce soit subjectif

**Charly :** Oui c'est ça

**Bertrand :** C'est pour ça qu'il n'y a que vous qui pouvez l'évaluer

**Charly :** Après, d'une façon générale, c'est entre 6 et 8 c'est permanent c'est en fonction aussi de la façon dont je vais me poser de la façon dont je vais me fatiguer, l'effort physique que je vais apporter. Si je reste effectivement si je puis dire standardement, si je reste au calme assis effectivement, ou allongé, sans penser à rien juste pour me détendre, je vais avoir mal parce que je vais rester immobile et après je vais avoir des complications quand je vais me lever parce que les muscles vont devoir se réveiller, si je puis dire, mais sinon, quand j'ai trop mal effectivement je peux pas me lever, je reste cloué au lit effectivement, avec la température et justement je passe honnêtement plusieurs journées au lit, avec des gros maux de tête, enfin température maux de tête je pense que ça va de cohérence, mais après la douleur c'est ça en fait c'est 8, 9, 10.

**Bertrand :** En pic douloureux, 5/6 lorsque c'est plus bas et les douleurs de fond c'est plutôt vous m'avez dit ?

**Charly :** 6/8 si je ne me trompe pas.

**Bertrand :** Je vais tout à l'heure arrêter l'enregistrement. Est-ce qu'il y a encore des points de votre quotidien, ce qui se passe pour vous actuellement qui vous paraissent importants à préciser au niveau de votre vécu, de votre ressenti ?

**Charly :** Eh ben la grande question : c'est dans combien de temps je vais me retrouver en fauteuil roulant pour me déplacer. C'est une des questions qui me, .... Je me suis toujours

démerdé seul, de faire effectivement faire mes affaires moi-même, après me dire de dépendre d'un fauteuil pour juste me déplacer à la con, enfin.

**Bertrand :** Vous l'avez à l'esprit, vous y pensez ?

**Charly :** Je le retarde surtout parce-que je (pleure) C'est con. C'est peut-être con à dire mais on a beau voir des médecins, on parle toujours effectivement des problèmes de santé mais pas des problèmes de ce que ressent le patient (pleure marmonne).

**Bertrand :** Dites-le comme vous le pensez.

**Charly :** Le problème c'est que j'ai du mal à mettre les mots dans l'ordre. Je suis aussi dyslexique donc dans ma tête c'est clair mais après sortir une phrase c'est toujours plus compliqué. Enfin je retarde effectivement cette possibilité, déjà pour moi, après moi le fait de me retrouver en fauteuil roulant, ça me dérange pas plus que ça, parce que en soit je me démerderai je m'adapterai comme un peu de tout je veux dire. Mais, le problème c'est que par rapport à ma vie de famille. Ben là actuellement si je me retrouve en fauteuil roulant, pour ma compagne qui a actuellement des problèmes de santé, ça va être un peu compliqué (pleure) Surtout que dernièrement, elle a perdu son père effectivement, suite à un problème, à un cancer, donc tout ce qui est en rapport avec la santé et les hôpitaux et bien j'essaie de lui éviter puisque c'est pas spécialement bon comme souvenir et comme facilité pour elle. Et puis bon je paraîtrais, bon, plus faible, enfin plus dépendant. Je semblerais plus faible à ses yeux, c'est pas une question d'être faible ou d'être fort, vous êtes fragile et donc, de ce fait, elle devra donner plus d'attention à moi, alors qu'elle a effectivement d'autres choses effectivement à faire si je puis dire.

**Bertrand :** C'est une notion de dépendance c'est ça ou c'est une question vous dites fragilité.

**Charly :** C'est le fait de paraître plus faible effectivement aux yeux de ma compagne. Le fait d'être faible, ça ne me dérange pas, enfin, que je sois pas capable de soulever ça, (fais le geste de prendre un crayon), c'est le fait d'être dépendant effectivement d'elle pour faire telle ou telle chose. J'ai pas envie effectivement qu'elle soit tout le temps à mes côtés parce que j'ai besoin effectivement de soulever un verre parce que j'ai besoin pour soulever ça. Soulever un verre, j'extrapole je sais bien effectivement je peux toujours soulever un verre, au niveau des muscles des bras il y a pas de problème, mais c'est éventuellement devoir soulever un pack de lait habituellement, plus tard ça risque d'être compliqué. C'est juste que ça j'ai pas envie de tomber dans ça, qu'elle soit toujours accrochée à moi puisque effectivement je serai pas capable de faire des choses au quotidien après. Pour ma mère aussi effectivement je le repousse parce que ma petite sœur elles sont très famille, ils sont très préoccupés par mon ressenti et ça me dérange de les inquiéter davantage par rapport effectivement à cette situation. Mais du coup

effectivement je repousse l'échéance, parce que je le sais, j'en ai déjà parlé depuis un an et demi, deux ans avec mon médecin.

**Bertrand :** Pour vous c'est une certitude, c'est ça, pour lui aussi ? Je sais pas.

**Charly :** Ben, dans le cas de la spondylarthrofiante pour moi c'était une certitude puisque justement c'était présenté comme ça. Ça tenait effectivement en rapport par rapport au dos j'avais des problèmes de genoux qui n'avaient pas été associés à la maladie mais qui se développaient aussi. Au début c'était juste des froideurs au niveau des genoux. Après c'est effectivement de temps en temps le genou qui se ballotait et là effectivement c'est le tendon qui lâche complètement par moment. Pour moi ça paraissait complètement cohérent même si ça rentrait pas effectivement dans le cas de la maladie. Pour moi c'est un autre symptôme parce qu'il y a d'autres symptômes que j'ai qui rentrent pas dans la maladie qui se développent quand même. Alors soit c'est un effet placebo soit c'est un effet effectivement dû aux traitements ou un effet autre mais on ne sais pas. Mais en tout cas on a uniquement cherché que peut-être c'était une spondylarthrite donc, dans tous les cas, on s'est arrêté là. Il se peut très bien que, éventuellement, j'en sais foutre rien, j'ai peut-être développé d'autres problèmes au niveau des genoux. Au niveau du cerveau et on a fait des vérifications mais pas visibles. Au niveau du cerveau on a pu voir que j'avais effectivement, comme ils disent, un trou vide ou une zone vide, ben j'ai un trou dans le cerveau qui n'est pas apparemment dérangeant pour les fonctions de base, ni pour la mémorisation mais effectivement qu'il est présent. On m'a pas donné plus d'informations, il y a un problème, on sais pas plus. Et pour les genoux effectivement, on n'a pas vu. Après, récemment on a fait, pas une auto biopsie, une biopsie, on prélève un bout de peau et de chair, on m'a fait trois prélèvements et j'aurais effectivement les résultats par la suite. On a fait pareil au niveau de la hanche et de la cheville mais pour quel but ? Je pense que c'était par rapport au genou, j'en sais pas encore plus.

**Bertrand :** Bon, d'accord, bien je coupe l'enregistrement.

**Charly :** Bien je vous en prie »

## **EVALUATION DE LA DOULEUR**

Pics douloureux = 9

Douleurs les plus faibles = 5,5

Douleurs moyenne = 7

Fin du premier entretien

## DEUXIEME ENTRETIEN AVEC CHARLY

« **Charly** : Je suis pas inquiet quand il y a des gens qui entrent dans une chambre. Ça me dérange pas plus que ça, je suis vraiment pas inquiet. Il m'arrive de faire des hospitalisations et on voit des gens toute la journée et qui se présentent pas. Il y a toujours des gens qui entrent dans la chambre, etc.

**Bertrand** : C'est un entretien un peu plus structuré que la dernière fois néanmoins je vais commencer par la même question je voudrais que vous m'expliquer comment ça se passe actuellement pour vous ?

**Charly** : Ah c'est assez compliqué. Je sais pas si c'est à cause du froid ou si c'est à cause de l'avancée, on va dire, des complications. Mais pour se déplacer,..., les genoux c'est très très compliqué. J'en ai parlé effectivement à mon doc il m'a dit effectivement que, bin, il fallait que j'en parle à mon prochain rendez-vous je veux dire médical celui qui est prévu logiquement ce mois-ci j'ai reçu une convocation pour ce mois-ci. Parce qu'on va partir sur des recherches liées sur le dos mais alors plutôt effectivement les complications au niveau des genoux, ils ont pas trouvé aux dernières analyses. Ils ont simplement vu que suite à la prise de traitement et de cachets je faisais effectivement des infarctus osseux au niveau des genoux. Donc il fallait surveiller ça le temps que ça ne fasse pas le tour quasiment du genou parce que s'il y a la cicatrice qui fait le tour du genou, ben effectivement, ben l'os va commencer à se séparer je pense si j'ai compris, un truc comme ça, parce que en fait un infarctus osseux c'est une cicatrice autant extérieure qu'intérieure donc en fait il y a juste la moelle osseuse, je suis pas expert, je pense qu'il y a l'os et puis l'intérieur....

**Bertrand** : Il ne faut pas que ça s'aggrave en tout cas.

**Charly** : Non voilà en gros il faut pas que ça s'aggrave c'est ça. Sinon ça fera des complications davantage.

**Bertrand** : Vous avez eu votre date de rendez-vous avec le rhumatologue ici c'est ça ? vous pensez que c'est ce mois-ci, non ?

**Charly** : Je sais que j'ai un rendez-vous pour ce mois-ci qui va tomber pour justement le rendez-vous par rapport au dos. Donc c'est dans le contexte de la rhumato et après de quoi je vais parler je verrai sur le moment.

**Bertrand** : Dans votre vie en général comment ça se passe monsieur # ?

**Charly** : Je passe beaucoup plus de temps au lit qu'à me déplacer ou assis, si je puis dire, dû à la fatigue dû aux douleurs. Là logiquement j'aurais déjà dû me lever ce matin pour aller faire les courses, mais j'ai pas pu me lever, et j'ai attendu que ma femme vienne me chercher après son travail pour justement venir. Mais sinon je passe facilement 3 à 4 jours consécutifs cloué

au lit. Alors je dors essentiellement ça m'arrive de me lever pour aller aux toilettes où effectivement prendre effectivement un verre d'eau sinon mon activité effectivement s'arrête à ça je vais me recoucher derrière.

**Bertrand :** Vous êtes très limité d'accord

**Charly :** Oui, comparé à ce que je peux faire encore effectivement très limité.

**Bertrand :** Il y a eu le déménagement également pour vous ?

**Charly :** Le déménagement est fini.

**Bertrand :** On s'était vu avant votre déménagement.

**Charly :** Bon oui, le déménagement est fini. Ça remonte alors en fait.

**Bertrand :** Septembre.

**Charly :** Ah oui. Typiquement, c'est ce que j'étais en train de me dire. Donc oui le déménagement il est fini. Ben ça s'est bien passé. Il y a encore deux trois cartons à faire mais concrètement tous les meubles sont passés, le lit il est mis donc voilà tout est bien en place. C'est pas plus mal parce que ça faisait beaucoup d'efforts effectivement à fournir, ... , et quand ça dure de trop c'est un peu chiant. Mais bon, c'est bon.

**Bertrand :** Là vous êtes installés ?

**Charly :** Oui dans les grandes lignes oui.

**Bertrand :** Quasiment.

**Charly :** Oui c'est ça.

## **QUESTIONS D'ECLAIRCISSEMENT**

**Bertrand :** Alors j'ai relevé quelques questions que je dois aborder avec vous. Qu'est-ce que vous attendez des rendez-vous en structure douleur chronique, donc ici avec la rhumatologue ?

**Charly :** Ah ici, ou avec le rhumatologue ?

**Bertrand :** Non, celles avec la rhumatologue. Ici ce sont les entretiens de recherche, non la consultation avec l'équipe de la douleur qui sera ici ?

**Charly :** Bah déjà savoir effectivement ce qui se passe ou savoir ce que j'ai. C'est vraiment un truc effectivement important parce qu'au début on a mis quoi on a mis effectivement 8/9 mois avant de trouver la spondylarthro. Et au final on apprend 4 ans plus tard que c'est pas ça. Donc au final on revient au point de départ. Mais le problème c'est qu'entre le début et maintenant il y a eu des prises de cachets il y a eu des prises effectivement de douleur, il y a probablement des douleurs qu'on aurait pu éviter, des cachets qu'on aurait pu éviter effectivement d'en prendre. Parce qu'effectivement, bon, on s'est pas arrêté sur un faux diagnostic ben je sais pas le terme exactement, mais concrètement on a trouvé quelque chose et,..., d'après ce qu'on m'a dit en fait j'avais effectivement 3 points sur 7 ou 3 points sur dix qu'ils disaient effectivement

que c'était cette maladie et donc effectivement on a dit : « c'est ça et puis on s'arrête là » tous les médecins se sont dit « bah écoutez il y a un expert qui s'est dit c'était ça, on contredit pas et on donne tous les cachets qu'il faut pour essayer de calmer ça ». Mais enfin 3 points sur 10 ça fait 30 % de chance bah je me dis il y a quand même 70 % de chance que ce soit pas ça.

**Bertrand :** Est-ce qu'il faut raisonner comme ça effectivement ?

**Charly :** Ben moi je raisonne comme ça parce que je suis un matheux, je mets des chiffres partout pour essayer de comprendre la situation. Mais 70 % de chance que c'est pas une maladie mais, ..., ben pour moi c'est pas encore 50/50.

**Bertrand :** D'accord.

**Charly :** C'est encore trop gros.

**Bertrand :** C'est-à-dire que les pourcentages en médecine sont relatifs aussi, il faut les voir par rapport au contexte.

**Charly :** Là c'était par rapport effectivement au test qu'il faisait pour déceler effectivement cette maladie ou non. Là il y avait 3 sur 10, bon c'est 3 sur 10. Mais le fait effectivement qui est assez dérangeant, c'est que dès que quelqu'un dit quelque chose, tout le monde s'arrête et dis « moi, si monsieur dit que c'était ça, c'est ça et puis c'est tout ». J'ai dû attendre effectivement un rendez-vous 4 ans, enfin 3 ans et demi plus tard avec un autre rhumato qui dit : « bah écoutez avec tous les cachets qu'on vous a donnés et toutes les complications que vous me dites parce que effectivement vous avez des complications au dos, certes, mais vous avez des problèmes de cerveau vous avez des problèmes liés effectivement au déplacement, vous avez des troubles du genou, ça n'a aucun rapport avec la maladie, donc c'est autre chose ! » à partir de là, on a fait d'autres tests et apparemment elle m'a dit, une semaine plus tard, oralement : « écoutez c'est pas officiel actuellement, on attend le retour d'analyse, mais concrètement : c'est pas ça que vous avez ! »

**Bertrand :** Donc vous attendez un autre éclairage de la consultation douleur, pour le diagnostic et par rapport à ces quatre années écoulées.

**Charly :** Ben oui. Ben non, je vais pas avoir de réponse sur pourquoi on est parti sur ça et pas sur autre chose.

**Bertrand :** D'accord, donc c'est plutôt un éclairage diagnostic que vous attendez.

**Charly :** Savoir effectivement complètement ce qui se passe. Après, si on ne peut pas mettre de nom sur la maladie, c'est pas grave. Mais qu'on essaie effectivement de savoir comment on peut améliorer effectivement, je veux dire la dégradation, où la dégéné, dégéné,.. dé-géné-rescence des capacités effectivement moteur pour essayer de pallier à ces différents,.... Si on

peut pas mettre de nom sur quelque chose, ne cherchons pas à mettre un nom, mais cherchons à améliorer effectivement la vie du patient.

**Bertrand :** Et pour vous le soulagement vous vous le représentez comment ? Ça ressemblerait à quoi ?

**Charly :** Le soulagement de la douleur ou l'amélioration ?

**Bertrand :** Et bien c'est toute la question est-ce que c'est l'amélioration de la douleur ou est-ce que c'est autre chose ?

**Charly :** Au niveau effectivement des cachets, parce que j'ai beaucoup d'entretiens, si je peux dire médical, avec mon docteur par rapport à la prise de calmants effectivement ce que je peux prendre sur les nouveaux paliers 1 2 et 3. C'est vrai effectivement que comme elle dit là effectivement la douleur, que j'ai effectivement est assez importante, mais le problème c'est que je prends des cachets effectivement qui sont alors dépendants et qui donnent un effet d'accoutumance. Ce qui fait que sur le long terme ils feront de moins en moins d'effet hormis si on accélère les prises. Là c'est vrai j'ai déjà effectivement du Tramadol, donc c'est du niveau 2, effectivement, à longueur de journée, donc je suis en prise continue. C'est effectivement deux cachets, effectivement un matin et un soir, plus effectivement de la codéine, en prise, aussi en prise continue, mais c'est la plus grande prise qu'on peut prendre. C'est-à-dire effectivement, quatre, je dis quatre verres mais un verre de 2 comprimés donc c'est 60 mg de codéine avec du paracétamol à côté bien sûr mais effectivement c'est 60 mg. Et je suis à 4 verres par jour, c'est le maximum, et malgré ça, puisqu'effectivement il y a l'effet d'accoutumance qui s'est instauré, ça fait de moins en moins effet, voire peut-être plus effet.

**Bertrand :** D'accord. Qu'est-ce qui vous permettrait de dire : « voilà là je me sens davantage soulagé » ce serait quoi ?

**Charly :** Et bien qu'il n'y ait pu l'effet facteur de douleur effectivement quand je suis à l'arrêt.

**Bertrand :** Qu'il n'y ait plus de douleur.

**Charly :** Qu'il y ait plus de douleur effectivement incapacitante. Avoir mal je veux dire c'est normal. J'ai un coup de froid, je vais tousser, je vais me contracter le dos, je vais avoir un truc de coincé. C'est con ! Mais c'est normal, mais si j'ai mal en étant inactif et un truc qui cloche.

**Bertrand :** Donc pour vous la première étape du soulagement c'est avoir moins de douleur sans être en activité.

**Charly :** Sans être en activité physique.

**Bertrand :** Quand vous dites incapacitante c'est ça. Dans ce sens là.

**Charly :** C'est ça parfois j'ai vraiment mal, donc je ne bouge pas. Là quand j'étais coincé au lit, soit effectivement je tends la jambe et au bout de quelques minutes il y a des tendons qui me

font mal parce qu'ils sont tendus et j'ai effectivement je vais la replier mais si je la replie c'est sur le devant qui va me faire mal. Alors il n'y a pas de solution magique. Donc là effectivement pour moi c'est une douleur incapacitante parce que je ne peux pas, rien, resté allongé. Après le fait de bouger et d'avoir mal ça je me dis que c'est normal. Mais c'est le fait d'être immobile. A mes premières prises de cachets, je prenais juste de la codéine, j'avais même pas de paracétamol. Je prenais effectivement un verre de codéine et j'étais tranquille pour ma journée. J'avais vraiment pas mal. Bon à l'époque, c'est con à dire, à l'époque je vivais chez ma mère et j'aidais effectivement ma mère à remplir effectivement des box de bois effectivement pour la cheminée. On avait effectivement des bois à chariot et je le remplissais effectivement de bois sans difficulté. C'était effectivement des branches comme des troncs qu'on coupait effectivement nous-même, donc c'était du petit bois, mais maintenant c'est plus possible.

**Bertrand :** Du coup ça répond à la question suivante, en partie je pense, quelle influence, quel contrôle pensez-vous avoir sur vos douleurs ?

**Charly :** J'ai absolument aucune influence sur les douleurs.

**Bertrand :** Aucune ?

**Charly :** Ah oui si j'ai mal j'ai mal.

**Bertrand :** Ah oui c'est bien ce qui me semblait avoir entendu du coup.

**Charly :** On peut le dire oralement mais si j'ai mal et que les cachets ne font pas effet en termes de douleur je vais m'allonger et je me réveille trois jours plus tard...

**Bertrand :** Quelquefois un entretien semi-directif c'est un peu bête et méchant.

**Charly :** Non non non vaut mieux répéter plusieurs fois la même chose, qu'on soit sûr qu'on dise la même chose tous les deux, non, non, c'est bien ça (rit).

**Bertrand :** En parlant du soulagement alors question un petit peu, un petit peu complexe je vous la livre et je vous l'explique. Il y a des habitudes que vous avez prises avec les douleurs qu'est-ce qu'elles deviendraient ces habitudes en fonction de l'évolution de votre état ?

**Charly :** Ben quotidien parce qu'effectivement j'ai pris des habitudes effectivement de faire ou de ne pas faire certaines choses par rapport effectivement aux douleurs parce que c'est bien un peu la douleur qui me dirige du matin au soir. Si effectivement, en fonction de l'état de douleur, parce que c'est sûr j'aurai mal, en fonction de l'état de douleur effectivement que je ressens, je sais que je vais me permettre effectivement de faire telle ou telle activité ou de rester au lit toute la journée et d'attendre le lendemain.

**Bertrand :** Ça, rester au lit c'est quelque chose que vous ne garderiez pas en fonction des évolutions de la douleur par exemple ?

**Charly :** Ah si j'ai pas mal et que je peux me déplacer, je vais me déplacer. Ça je l'ai très bien compris effectivement, qu'importe le docteur que j'ai eu, effectivement plus je fais travailler le muscle plus c'est bon. Mais ça je le savais, j'essaie de bouger le plus possible et puis, indirectement, moins je vais bouger moins j'aurais de forme physique et plus j'aurai des difficultés à bouger plus tard parce que j'ai moins fait de mouvements. Ben c'est con à dire.

**Bertrand :** Et vous arrivez à vous projeter dans six mois ?

**Charly :** Ah non, moi je ne cherche pas dans six mois. La seule chose que je me projette c'est à mon prochain rendez-vous médical, peu importe quand il sera, et savoir quelles sont les questions que je vais pouvoir poser et quel sont le dialogue qu'on va me proposer d'intégrer, ..., physiquement parlant.

**Bertrand :** Pas au-delà, ...

**Charly :** Non il y a un mois effectivement ça allait à peu près tranquille. Maintenant je passe plusieurs journées tranquillement au lit. Je passe plusieurs journées à rien faire, au lit. Non, je vois pas concrètement comment ça se passe dans six mois.

**Bertrand :** Il n'y a pas de projection dans l'avenir. Et cette incertitude vous la vivez comment ?

**Charly :** Je me dis que je n'ai pas trop le choix ! J'ai pas envie effectivement de penser à comment je vais être dans six mois. Je vais pas commencer à penser à comment je vais être dans six mois en me disant effectivement je serai peut-être effectivement à devoir me déplacer automatiquement avec des cannes où, ben j'aurai un problème, au lieu de passer quelques jours au lit, ..., mais encore plus loin, on est arrivé à un point où les jours effectivement passer au lit sont plus suffisants et de passer sinon à l'hôpital, en hospitalisation sur plusieurs jours parce que effectivement, même en restant au lit, tu as quand même effectivement mal et que c'est pas possible effectivement de rester chez toi.

**Bertrand :** Donc cette incertitude vous la vivez comment ?

**Charly :** (marmonne) Je me pose pas de question. Je me dis que si je me pense maintenant à ce genre de chose.

**Bertrand :** Vous essayez de ne pas y penser ? Vous y penser ?

**Charly :** J'y pense pas, j'y pense pas. Je veux dire, je fais carrément un blocage. Je verrai le problème le moment venu parce que, dans tous les cas, même si j'y pense maintenant qu'est-ce que ça va changer ? J'ai ma journée à essayer de faire effectivement, j'ai mes habitudes à essayer de mettre en place donc je m'arrête là. Regardez, c'est con ! La semaine dernière, peu importe quand, mais la semaine dernière, bref, j'ai été revoir mon employeur parce qu'effectivement ça fait 3 ans et demi, 4 ans que je suis en arrêt de travail. Il fallait effectivement le voir pour faire un licenciement pour cause d'invalidité et tout ça. J'en ai parlé à ma femme, j'ai été

effectivement au rendez-vous avec elle parce que je pouvais pas conduire. Mais concrètement maintenant me dire comment je vais faire pour trouver de l'argent pour l'histoire effectivement de payer les factures,..., parce que concrètement on a un appartement, on a la vie qui continue, je veux dire, la voiture il faut toujours la payer, les courses il faut les payer et aller les faire aussi. Ces choses-là, j'ai toujours pas pensé, alors, certes, effectivement j'ai déjà vu à l'avance pour les, ..., pour avoir effectivement une pension d'invalidité mais c'est pas, comment dire, mais c'est pas suffisant, effectivement, c'est pas un SMIC. Donc concrètement ça compte pas, ça va pas rentrer entièrement dans la balance quand on va faire effectivement les comptes du coup pour les frais qu'on continue, ... , donc c'est juste déjà là. Je me suis même pas posé la question quelles sont effectivement les aides ? Qu'est-ce que je peux avoir de plus en termes d'aide ? Parce que c'est pas spécialement financiers, mais en termes d'aide effectivement sociale, si on peut dire, comme ça sur cette possibilité pour pouvoir avoir de l'aide, ....

**Bertrand :** Ce ne sont pas des démarches que vous avez engagées ?

**Charly :** De un, non ! c'est pas des démarches que j'ai engagé. Et de deux, personne ne vous en parle. Enfin c'est con à dire. C'est un truc que j'ai beau dire à chaque fois, mais ça me prête doucement à sourire. Moi avant d'avoir ça, j'avais peut-être un rhume par an, mais je voyais même pas mon doc. Complètement j'ai aucune idée de ce qui, effectivement, de ce que ce sont les choses administratives ou les choses médicales qu'on a effectivement, qu'on a droit, où qu'on a la possibilité, ou même qui existe, on en sait rien. Et puis quand éventuellement. Enfin, ... Ça existe pas un service qui va faire le tour des dossiers éventuellement, médical, qui sont à rallonge ou qui sont vraiment problématiques, pas juste une personne qui a un rhume. Eventuellement quelqu'un qui subit plusieurs opérations qui a une maladie à rallonge un truc incurable. Il y a pas un service médical qui dit : « bah voilà on a pu voir effectivement qu'on a un patient numéro untel qui a ce type de problème, on va essayer de le contacter pour savoir s'il est au courant de ce qu'il a comme possibilités », essayer de se renseigner.

**Bertrand :** Je vérifie quelque chose parce que quelques fois quand je reçois un appel ou un texto ça se coupe mais non là ça va.

**Charly :** Il a vibré ou un truc comme ça

**Bertrand :** Oui je pense qu'il a vibré ou alors c'est le vôtre qui a sonné j'ai entendu quelque chose vibrer du coup je me suis inquiété [...] Je vous propose des photos.

**Charly :** Oui si vous voulez (rit).

## **PHOTOGRAPHIES**

**Bertrand :** La consigne est très simple. C'est assez facile, vous me dites ce que vous voyez et qu'est-ce que cette photo vous évoque.

**Charly :** (Altérité) Là, bêtement, je vous dirais que je vois effectivement deux cygnes et un canard, donc bêtement trois canards plutôt. Ben sinon je dirais plutôt la différence entre le blanc et le noir et celle du petit canard qui est derrière.

**Bertrand :** D'accord, j'en ai une dizaine à vous proposer (Avenir).

**Charly :** D'accord. Ah bas celle-ci, ça me fait rêver par contre. Moi qui a le permis moto mais qui a pas encore rouler de grandes routes impressionnantes. Oui, ça, ça.

**Bertrand :** Vous voyez une route, c'est ça ?

**Charly :** Oui, c'est ça. Je vois la route. Moi en tant que motard, je vois effectivement la route et je vois où elle va. Bin, c'est joli.

**Bertrand :** Celle-ci (Contrôle).

**Charly :** Ben ça c'est pas pour moi parce qu'effectivement je suis pas un grand fan de la mer. Mais sinon, oui,...

**Bertrand :** Qu'est-ce que vous voyez ?

**Charly :** Bin, je vais décrire la photo effectivement c'est plus facile. Bon je vois un homme qui fait, du, ..., ben de la,...

**Bertrand :** Du jetski.

**Charly :** Du jet-ski, voilà. Après, je sais pas si le but c'est de décrire effectivement la photo ou de dire effectivement, de mettre à le patient à la place pour dire, oui, non, ça c'est pas moi.

**Bertrand :** Je vous dirais après. Après vous me dites simplement ce que vous voyez ou à quoi ça vous fait penser (Investissement).

**Charly :** Là je dirais c'est une femme qui aide un, ..., un enfant à faire ses devoirs.

**Bertrand :** hum hum, celle-ci (Quitter).

**Charly :** Alors là c'est une formation en « v » de canard ou d'oies. Alors c'est par rapport en fait effectivement à la prise de l'air. En fait, les canards et les oies quand ils volent comme ça en formation en forme de « v », comme pour les cyclistes, c'est pour casser effectivement l'air, pour faciliter les suivants d'à côté à avancer. Et ils se relaient comme ça, comme pour les cyclistes.

**Bertrand :** Ah, vous connaissez le principe.

**Charly :** Ouais, je suis un grand fan de la nature.

**Bertrand :** (donne la photo suivante – identité).

**Charly :** Ben je me dis qu'elle est bien emmerdée avec son sac plastic pour se démerder avec sa canne.

**Bertrand :** Celle-ci (Incertitude)

**Charly** : Euh, ben ce que je vois c'est une forêt, je pense, ouais, ça fait penser à une balade en forêt.

**Bertrand** : Par exemple. Celle-ci (Mue)

**Charly** : Euh, si je ne me trompe pas c'est une mue d'un serpent, lequel j'ai un doute, je ne pense pas que ça rentre en compte, sinon ouais c'est la mue d'un serpent.

**Bertrand** : Celle-ci (Inconnu).

**Charly** : (rit) et ben je me dis qu'elle a de la chance si c'est elle qui a réussi à faire le pliage du cadeau parce que moi c'est une vraie merde (rit encore). Plier, enfin plier le cadeau, l'emballer ! Les trucs de cadeaux de Noël, déjà que je suis pas un grand fan des fêtes de Noël ni des fêtes d'anniversaire, mais alors emballer, enfin le pliage, c'est une merde pas possible. Alors oui si c'est elle qui le fait (rit).

**Bertrand** : Et la dernière (Soulagement).

**Charly** : une gamine effectivement qui boit, ben je dirais qu'elle a soif, non après, après d'autres consignes, je pourrai voir ou penser à autre chose.

**Bertrand** : Il n'y a pas d'autres consignes, c'est ce que voyez ou ce à quoi ça vous fait penser.

**Charly** : J'ai bien vu qu'il y a des photos sur certains thèmes et d'autres non. Donc il y avait effectivement, c'est pour essayer de faire, ....

**Bertrand** : Il n'y a pas de bonne réponse vous savez. J'essaie de toutes les étaler devant vous, voilà. Laquelle représenterait le mieux selon vous votre vécu de la douleur actuellement ?

**Charly** : Bin, la petite mamie avec ses béquilles.

**Bertrand** : La dame avec ses béquilles.

**Charly** : Ben c'est celle qui est le plus en difficulté sur ces photos. Après indirectement, par rapport à mon problème loco moteur, aucune correspond à mon problème. Après on peut discuter sur toutes les photos.

**Bertrand** : Moi je vous demande une réponse un peu spontanée.

**Charly** : C'est sûr que c'est pas la fille qui boit, j'ai pas encore de problème pour boire.

**Bertrand** : Après je vous présente la réglette d'évaluation, là c'est pas de douleur du tout, ici c'est la pire douleur imaginable. C'est vous qui placez le curseur. Pour le moment, vous situez le

**Charly** : Actuel, c'est aujourd'hui ou en ce moment ?

**Bertrand** : Les douleurs les plus fortes en ce moment. Allez-y, je vous laisse le placer. »

## **EVALUATION DE LA DOULEUR**

Pics douloureux = 6,3

Douleurs Minimales = 3, 8

Douleur habituelle = 6

FIN DU DEUXIEME ENTRETIEN

TABLEAU RECAPITULATIF DES PHOTOS ET NOTES SCORS

	2	3,4	2,7	3,7	2,7	3,8	6	3,4
	CR	QA	IA	IN	CC	RA	ES	IC
<b>Altérité</b> : « Là, bêtement, je vous dirais que je vois effectivement deux cygnes et un canard, donc bêtement trois canards plutôt. Ben sinon je dirais plutôt la différence entre le blanc et le noir et celle du petit canard qui est derrière. »	1	4	2	4	2	4	X	1
<b>Avenir</b> : « D'accord. Ah bas celle-ci, ça me fait rêver par contre. Moi qui a le permis moto mais qui a pas encore rouler de grandes routes impressionnantes. Oui, ça, ça. »	3	5	2	4	5	4	7	5
<b>Contrôle</b> : « Ben ça c'est pas pour moi parce qu'effectivement je suis pas un grand fan de la mer. Mais sinon, oui, (...) Bin, je vais décrire la photo effectivement c'est plus facile. Bon je vois un homme qui fait, du, ..., ben de la, ... »	1	3	2	4	2	4	7	5
<b>Investissement</b> : « Là je dirais c'est une femme qui aide un, ..., un enfant à faire ses devoirs. »	5	4	5	5	3	4	X	5
<b>Quitter</b> : « Alors là c'est une formation en « v » de canard ou d'oies. Alors c'est par rapport en fait effectivement à la prise de l'air. En fait, les canards et les oies quand ils volent comme ça en formation en forme de « v », comme pour les cyclistes, c'est pour casser effectivement l'air, pour faciliter les suivants d'à côté à avancer. Et ils se relaient comme ça, comme pour les cyclistes. »	X	4	5	4	5	4	7	X
<b>Identité</b> : « Ben je me dis qu'elle est bien emmerdée avec son sac plastic pour se démerder avec sa canne. »	X	1	2	3	2	3	X	X
<b>Incertitude</b> : « Euh, ben ce que je vois c'est une forêt, je pense, ouais, ça fait penser à une balade en forêt. »	1	4	2	4	2	4	X	3
<b>Mue</b> : « Euh, si je ne me trompe pas c'est une mue d'un serpent, lequel j'ai un doute, je ne pense pas	1	4	2	4	2	4	X	3

que ça rentre en compte, sinon ouais c'est la mue d'un serpent. »								
<b>Inconnu :</b> « Et ben je me dis qu'elle a de la chance si c'est elle qui a réussi à faire le pliage du cadeau parce que moi c'est une vraie merde (rit encore). Plier, enfin plier le cadeau, l'emballer ! Les trucs de cadeaux de Noël, déjà que je suis pas un grand fan des fêtes de Noël,...»	3	1	3	1	1	3	3	3
<b>Soulagement :</b> « une gamine effectivement qui boit, ben je dirais qu'elle à soif, non après, après d'autres consignes, je pourrai voir ou penser à autre chose.»	1	4	2	4	2	4	X	3

ANNIE

Quarante-six ans

Fibromyalgie

## **PREMIER ENTRETIEN AVEC ANNIE**

« **Annie** : Je prends la position où j'ai moins mal. Ça fait très mal parce qu'on se tord. Ça fait une torsion en fait, ça fait comme une grosse crampe qu'on a avec des brûlures, continues, tout le temps, tout le temps, tout le temps. Mais avant de tomber malade, j'avais un petit peu ça. En fait ces positions comme ça, je peux plus. Me baisser, je peux pas. Avec beaucoup de mal quoi. En plus avec la fibro, les genoux, les coudes, tout se complète. C'est diffuse.

**Bertrand** : Oui, il y a plusieurs domaines de concernés. Je vais vous demander de redonner votre adresse que je puisse l'avoir enregistrée sur le téléphone. Vous pouvez me donner votre adresse postale s'il vous plaît.

**Annie** : #

**Bertrand** : La question de cet après-midi, elle est, je voudrais. Je vais vous demander de m'expliquer au niveau de ce qui se passe dans votre vie actuellement. C'est la question dans sa forme la plus simple (rit).

**Annie** : Dans la vie actuelle ? ben vous n'êtes plus la même. Depuis quatre ans je ne suis plus pareille. Je suis cinquante pourcents de moi-même, donc, euh. Bon, j'ai été très mal au début, pendant deux ans je ne suis pas sortie. J'ai une kiné qui est extraordinaire et qui me fait beaucoup de bien et qui me fait beaucoup de travail. Après on vit selon nos douleurs. Je prends pas de cachets pour la douleur.

**Bertrand** : D'accord.

**Annie** : J'ai un traitement assez costaud, donc je le prends pour dormir en fait. Je dors. Parce qu'avant pendant deux ans, j'allais me coucher tous les après-midis, la dépression j'étais tombée dedans. J'ai été voir un psy, un psychiatre, une psychomotricienne, ben là j'y retourne à la fin du mois. Ça va mieux, on a pu, j'ai pu parler de certaines choses par rapport à ma vie privée. Ce qui m'a fait énormément de bien. Et euh, ben non on est plus la même. On est, ben au début on est aigrie, on est fort aigrie, on est pas méchante mais on est, on a du mal, ben voilà je suis toujours tendue aussi, on a du mal à supporter la moindre réflexion, on est plus pareille. Mais bon après, ..., moi ça va mieux, après on voit, je dis y'a mieux que moi mais maintenant y'a pire que moi.

**Bertrand** : D'accord, vous avez cette réflexion là

**Annie** : Ben oui, parce que si je veux avancer malgré mon handicap, si je veux avancer, il faut que je dise qu'il y a quand même pire que moi. Je sais qu'il y a mieux hein, je l'ai été. Je le sais, mais je me dis : il y a pire que moi. Le cancer, voilà, c'est aussi une autre pathologie qui est très

lourde et très dure, je pense que j'aurais peut-être du mal par rapport à ce que j'ai moi actuellement.

**Bertrand** : C'est-à-dire du mal par rapport à ce que vous avez ?

**Annie** : Ben j'accepterai pas du tout.

**Bertrand** : C'est-à-dire, d'avoir un diagnostic de cancer qui viendrait s'ajouter, c'est ce que vous voulez dire ?

**Annie** : Non, ben non. A la place de ce que j'ai. Voilà

**Bertrand** : D'accord, je ne comprenais pas, je voulais vous demander de préciser

**Annie** : Parce que là, on sait, on souffre, après on vit avec, moi je sais que je suis fort entourée, mon mari m'aide bien, j'ai mes enfants, j'ai mes bons petits fils. En fait il faut garder des bonnes choses du côté de la vie. J'essaie.

**Bertrand** : Alors, vous pouvez me redire les bonnes choses du côté de la vie, vous dites vos enfants, les petits enfants ?

**Annie** : Ben ma fille elle est là tous les jours, elle est là avec mon petit-fils, la joie de vivre, les voir grandir, bon. Ça m'aide. On n'est pas tout seul. On n'est pas tout seul, on voit la joie autour de nous. Même si on fait de réunions familiales, ... , et euh, je suis aidée. J'essaie de vivre comme avant malgré tout que je suis plus comme avant. Bon, c'est compliqué, mais il faut, il faut, autrement, ben je suis toujours couchée, je suis au lit. A part hier après-midi, j'ai été me coucher on est revenu de Grèce et c'est difficile.

**Bertrand** : Oui, c'est vrai que je vous avais eu au téléphone pendant que vous étiez là-bas.

**Annie** : C'est difficile, le voyage est compliqué et en plus j'ai une carte handicapée, j'ai une carte prioritaire et je veux pas m'en servir. Je suis peut-être bête ?

**Bertrand** : Vous pouvez m'expliquer davantage ce qui se passe autour de la carte handicapé ?

**Annie** : La carte prioritaire en caisse, si ! Quand il y a énormément de monde et que ... les gens les gens ont un mauvais, un très mauvais regard envers vous. Ben si elle est en souffrance et qu'elle peut pas, « ben viens pas faire tes courses et reste chez toi ! ». J'ai eu la réflexion, ça je l'ai eue.

**Bertrand** : Ah oui, d'accord vous l'avez entendu, ce n'est pas uniquement votre sentiment.

**Annie** : Par rapport aux regards et aux avis des autres. En fait je veux faire comme tout le monde, je veux être normale. Que je ne le suis pas, ça je le sais. A part vraiment, là il y a une caisse prioritaire à Auchan, c'est très bien, on appuie, et puis on vient, il y a une caissière, c'est nickel. On vous fait passer. Euh, la carte de stationnement, si ! ça je m'en sers énormément. Je m'en sers, ça je m'en sers. Je suis obligée hein ! le problème de la marche. Le problème de la marche. Je ne comprenais pas pourquoi, parce que j'ai une amie aussi qui est fibro et euh,...

elle pète la forme, voilà, mais moi je suis pas, je suis pas au niveau de ma marche et ça c'est les tendino-bursites. Et ça fait bien trois ans que je les ais, je viens de la savoir maintenant.

**Bertrand :** Vous n'avez pas le même périmètre de marche qu'elle ... c'est ça ?

**Annie :** Ah, non, non. J'avance pas. J'ai un blocage au niveau de là, de là, je ne vais pas à la même allure que tout le monde. Et j'ai des pertes d'équilibre.

**Bertrand :** Là vous comparez avec quelqu'un qui est atteint de la fibromyalgie ?

**Annie :** Elle, elle est fibro et elle a pas les tendino bursites. Elle marche comme un lapin. J'ai une autre amie qui est,..., là c'est autre chose, elle a une maladie, comment c'est la ?... les os qui se soudent là, la polyarthrite. Et elle me disait, je comprends pas, je comprends pas, parce qu'elle connaît aussi mon amie, elle dit « je vois toi par rapport à elle, que t'as un autre problème, il y a autre chose. T'es plus lourde handicapée par rapport à elle ». Là je suis rentrée dans son association, je vais arrêter parce que je n'arriverai plus, je sais que j'y arriverai plus.

**Bertrand :** Vous n'y arrivez plus ... ? dans ce qu'elle propose ?

**Annie :** Ben c'est des déplacements, c'est des associations pour chiens guides d'aveugles. Je le fais mais là je n'y arrive pas. J'arrive plus. Faut que je fasse aussi ce que je peux faire. Je ne peux pas aller au-dessus. Parce qu'après, pendant une semaine je suis couchée quoi. Le ménage c'est pareil, je vais faire un peu de ménage, hop, je m'assois, je regarde ma tablette. J'attends que la douleur elle passe un peu et je reprends. Je fais par étapes.

**Bertrand :** Vous rythmez différemment, c'est ça votre quotidien, vous faites par étapes ?

**Annie :** Par étapes. Je veux pas,...., avant j'étais assez nerveuse et speed, maintenant je vais à mon allure. Tant pis. Je vais prendre le temps.

**Bertrand :** D'adapter votre rythme, c'est ce que vous voulez dire ?

**Annie :** Oui. Ah oui, oui, oui, je prends le temps. Je prends le temps de faire à manger, si j'ai un peu mal, et bien je m'assois, ou alors je demande de l'aide, et les enfants ils vont dire « ben va t'asseoir, on va te remplacer, on va le faire ». Par contre, je ne demande rien à personne. Je veux pas, je peux faire par moi-même. Jusqu'au bout.

**Bertrand :** Donc vous parlez des autres personnes et vous parlez de les solliciter ou non et vous parlez en même temps du regard de vos proches, ce n'est pas tout à fait la même chose.

**Annie :** Je veux pas, je veux pas. Au début j'en parlais beaucoup et maintenant j'en parle plus. Je veux plus, je veux plus. C'est fatigant, on a toujours l'impression qu'on se plaint. On en a besoin de parler, on en a besoin de parler, mais, ... c'est pour ça que je vais voir un psychologue, comme ça je suis écoutée. Mais, même par mon mari, s'il y a des moments, ben je vais descendre, je vais voir une torsion de pied comme si j'avais une entorse, je vais faire « aaaaahhh », je vais crier et tout de suite : « ben qu'est-ce qu'il y a ? » et je veux pas, je veux

pas, je veux faire comme si. J'ai l'impression que, ..., j'embête pas mon couple, mes enfants, mais... une partie. Donc là, j'en parle plus. Ils le savent, ils le savent.

**Bertrand :** Dans la plainte que vous évoquez depuis tout à l'heure, on a l'impression que vous parlez à la fois de vous et du regard des autres. C'est bien les deux ?

**Annie :** Oui, c'est ça. Mais ça se passe bien. Au début j'en parlais énormément, ouch ouch ouch. Et puis bon, vous vous rendez compte que ... ben pfff, faut arrêter quoi. Faut arrêter de se plaindre, c'est tout, c'est arrivé, c'est tombé sur nous. On souffre oui, mais euh,

**Bertrand :** Allez-y.

**Annie :** On n'avance pas si on se plaint tout le temps, faut avancer, faut avancer. Même si, tu sais hein, peut être que je finirai peut-être en chaise roulante, ben c'est tout hein euh. Je ne sais pas, admettons hein. Ben c'est tout.

**Bertrand :** Vous l'avez à l'esprit mais ce n'est pas une certitude.

**Annie :** Ça je l'ai à l'esprit, ben les forums de fibromyalgie qui veulent à tout prix aller à des associations pour parler avec des femmes qui ont la fibro. Non ! moi je ne veux pas. Ma psychiatre, elle veut à tout prix. J'ai dit « non moi je veux pas ». Je veux pas prendre, comment vous expliquer ? je veux pas prendre le mal de la personne, le mal de l'autre, j'ai mon mal à moi, je gère mon mal à moi. J'ai pas envie d'entendre tout le malheur des autres. Déjà nous, c'est compliqué. Bon alors il faut entendre tous les autres se plaindre. Ben je vois, j'ai des forums où j'ai supprimé les forums : l'autre elle finit en chaise roulante, l'autre elle s'est suicidée, faut arrêter.

**Bertrand :** Et par rapport au fauteuil roulant ? c'est une inquiétude ou une certitude ?

**Annie :** C'est une inquiétude ! ça me.... Je vois que ça (fait un geste de la main vers le bas pour indiquer une dégringolade), j'ai peur que ça se dégrade. J'étais très mal au début, c'est sûr j'étais très mal parce que on savait pas. Bon j'avais pas de traitement. J'étais très mal. Bon, j'ai perdu maman aussi, donc il y a un tout. J'ai vidé mon sac, ça m'a fait du bien. On m'a fait comprendre certaines choses. J'ai quand même un vécu très difficile.

**Bertrand :** Oui, c'était important d'en parler à des collègues.

**Annie :** Ah oui. Fallait, fallait, fallait. Je parlais toute seule. J'avais de la haine sur cette personne, je la maudissais et je voulais sa mort, c'était un truc de fou hein. C'était une obsession dans ma tête. Une obsession. Je me levais le matin c'était une obsession. Moi j'ai vécu ça pendant dix ans, donc là c'est, pff, mais là elle revient donc euh, il va falloir que je refasse un petit travail sur moi-même (rit).

**Bertrand :** Vous voyez encore les collègues pour ça ?

**Annie :** Non c'est la première fille de mon mari. Oui, voilà. Bon elle vient demain, elle a eu un bébé. Je lui ai dit, si tu veux la voir tu peux la voir. Bon j'ai fait un gros travail sur moi.

**Bertrand :** Ça fait partie des aspects qui vous ont mis en difficulté.

**Annie :** Ah, j'ai eu beaucoup de violence avec ça. Mon mari est très violent. [arrêt de l'enregistrement à la demande de la participante]

[reprise]

**Bertrand :** Je reviens à aujourd'hui. Il y a peut-être des points que vous aviez prévu d'aborder quand je vous ai eu au téléphone. Peut-être ce que vous avez dit à l'instant. Il y a peut-être des choses vous vous êtes dites : « tient, je vais parler de ça ».

**Annie :** Non, j'ai marqué surtout les douleurs que j'avais (rit)

**Bertrand :** Ben oui vous aviez fait un papier.

**Annie :** Je me suis dit « s'il me pose des questions au niveau des douleurs je dis quoi je réponds quoi ? », donc j'ai noté.

**Bertrand :** On va en parler après Mme #. Est-ce qu'il y a d'autres aspects du quotidien que vous voudriez aborder là spontanément ?

**Annie :** Mon vécu !? ben mon vécu, j'ai eu deux filles, j'ai été mariée. Du jour au lendemain j'apprends que mon mari est homosexuel, ça fait un choc, surtout quand vous aimez votre mari qui est très gentil et qui vous dit qu'il vous aime. J'ai pas acceptée. Donc j'ai fait ce qu'il fallait, j'ai divorcé, j'ai fait les démarches. Et puis j'ai rencontré Xavier. Et puis Xavier, là ça va mieux parce qu'il a un traitement, il est suivi aussi, ....

**Bertrand :** Et sur le quotidien, actuel.

**Annie :** Très bien, très très bien, je lui ai dit « ta fille elle vient demain ? » « ben t'es au courant ? » « ben non je suis pas au courant », « ben si on te l'a dit hier », « ben non, j'étais pas réveillée hier », « alors ça va recommencer ? », « ben non ça va pas recommencer t'inquiète pas, ce que j'ai vécu, j'ai pas envie de le revivre ». et j'ai pas envie de le revivre, à se taper dessus, des violences graves hein, à vouloir me tuer. Ah je regarde devant moi, je veux plus vivre ce que j'ai vécu. J'aime mon mari, si j'y suis encore avec tout ce que j'ai subi, c'est que je l'aime. Mais je repartirai pas en arrière.

**Bertrand :** Vous ne repartirez pas en arrière.

**Annie :** Ça je ne veux pas le vivre, c'est fini, faut pas, ça a été un choc. Moi, je lui ai dit, j'ai attrapé la fibro à cause de ça, il dit : « ouais, c'est pas vrai ! ». et je dis « moi si ».

**Bertrand :** Vous avez votre point de vue.

**Annie :** Pour moi c'est ça. Maintenant je lui ai dit « maintenant je suis heureuse, je suis très bien, malgré mon handicap et mes souffrances, je suis très bien, il faut me laisser tranquille ». Me laisser faire ma vie (fait le geste de tracer un chemin devant elle)

**Bertrand :** C'est parfait vous avez fait abstraction du micro.

**Annie :** Non c'est bien, parce qu'au départ j'avais un peu peur.

**Bertrand :** C'est vrai, pour les personnes que j'ai vu depuis ce matin, on ne sait pas trop où on va quand on vient pour un entretien de recherche.

### **EVALUATIONS DE LA DOULEUR**

**Annie :** Moi je suis toujours en douleur, en souffrance totale. Il n'y a que quand je me mets dans mon lit à plat. Par contre là, ça m'inquiète parce que je me réveille le matin je suis déjà en souffrance, alors qu'avant je n'avais pas. Le problème c'est l'effort, quand je vais être dans le canap... si je ne fais rien, là je suis partie dix jours en Grèce, j'ai fait transat au soleil, nickel, si je vais avoir du mal à me lever mais c'est dès que je suis en marche et à l'effort, là le pic, il monte tout de suite, c'est une horreur.

**Bertrand :** La Grèce, c'est pas votre contexte habituel. C'est as votre quotidien

**Annie :** Mais vous n'allez pas le croire, l'année dernière je suis partie en Espagne huit jours, j'étais pas malade, pas de douleur, rien, incroyable. Alors je me suis dit on repart au soleil, on avait quand même trente degrés, j'ai pu avoir mal mais je crois que ce sont les tendinites qui me font mal. J'aurai pas eu ça, j'aurai pas été aussi douloureuse je pense. Mais là je refais une infiltration. J'ai fait une infiltration lombaire, ça n'a pas marché, là je fais une infiltration sacro le 22, pour dire de me soulager un peu quand même. Non c'est dès à l'effort et dès à la marche, moi je veux aller à la boulangerie, je reviens plus, pourtant elle est pas loin, j'y arrive pas, je suis, ..., non, il faut que je fasse des pauses. »

Fin du premier entretien

## DEUXIEME ENTRETIEN AVEC ANNIE

« **Bertrand** : La première question est assez proche de la manière, donc pour vous ça se passe... qu'est-ce que vous pouvez me dire de votre vie actuellement ?

**Annie** : Ma vie actuelle, ben c'est toujours pareil. Dodo, manger, ménage et quand je peux faire des courses j'y vais. Et quand je ne peux pas, ben je reste à la maison. Et puis voilà quoi, c'est...

**Bertrand** : Ça a évolué depuis qu'on s'est vu la dernière fois.

**Annie** : Ben là j'ai mal aux pieds maintenant, donc il y a d'autres douleurs qui se mettent, ..., là c'est les pieds. Ça fait mal. Bon après, une fois que je repars et que je remarque, ça va mieux. Faut que je remarque en fait. Si je suis un moment sans marcher, puis après, ben après deux trois coups de pas et après c'est reparti. Mais ça fait mal, même dans le lit, quand je vais me coucher, le chat il passe sa patte dessus, ah ! Rien que ça, ouah, c'est la souffrance totale.

**Bertrand** : D'accord, normalement ça ne devrait pas être douloureux et ça l'est ?

**Annie** : Ben je ne sais pas si c'est la fibro ou si c'est, ... Mon médecin, il dit c'est un problème de circulation du sang. Bin, j'y crois pas trop. Ce serait tout le temps je pense. Pour moi, c'est, parce que j'ai une douleur de brûlure au-dessus du pied, donc pour moi c'est plus des douleurs de fibro. Je le ressens comme ça. Ouais. Non, ben ma vie c'est les médecins, c'est le rendez-vous, voilà quoi. Il y a pas façon, de vie professionnelle, il est pas question de reprendre de toute façon, j'y arriverai pas. Je me suis fait une raison, donc bon, bin, euh, ... au début j'y ai cru. Mais de toute façon en avançant. Comme le médecin me dit, ça va mieux, puisqu'il y a deux ans j'ai été au lit et couchée. Bon j'y suis pu. Parce que j'ai eu un bon suivi psychologue, de psychiatre, et ça il faut le faire. Même si les personnes ne veulent pas, il faut le faire. Moi, elles m'ont vachement aidée et je suis encore suivie hein. Ah oui, il faut, il faut, parce que moi, sincèrement je me sens mieux. Même si je suis en souffrance au niveau de mon corps, ... , dans la tête on a envie de tout faire. On a envie de tout faire. On dit : « tient je vais, ... » et c'est quand on arrive au moment où on veut faire,...

**Bertrand** : Où ? qu'est-ce qu'il se passe ?

**Annie** : Ben on peut pas.

**Bertrand** : Ça coince, c'est ça ?

**Annie** : Ouais. Le corps y veut pas, c'est le corps qui ne veut pas.

## QUESTIONS D'ECLAIRCISSEMENT

**Bertrand** : Pour vous le soulagement ça ressemblerait à quoi ?

**Annie** : Ben ne plus avoir mal.

**Bertrand** : Ne plus avoir mal du tout ?

**Annie :** Une petite souffrance mais pas avoir autant mal. J'ai quand même trois pathologies : j'ai la fibro, des tendino bursites, je vous l'avais dit ça ? bon j'ai fait une infiltration. Ça m'a un peu aidé. Mais là je ressens que ça revient quoi. S'abaisser c'est compliqué, j'ai pas que la fibro. Là maintenant je sais pas je suis,..., j'ai une collègue, elle a la fibro elle travaille.

**Bertrand :** Et pour vous le soulagement ce serait ? n'avoir qu'une pathologie par exemple ?

**Annie :** Ah ouais. Déjà pas de discopathies parce que ça, ça fait énormément mal dans le dos. Et pas de tendino parce que c'est comme des tendinites, des tendinites ça fait mal ça. J'avais pas ça avant hein ! ah oui.

**Bertrand :** C'est quoi vos attentes par rapport au rendez-vous à la consultation douleur ?

**Annie :** Qu'on me soulage, qu'on me donne un autre traitement. J'ai peur d'être déçue de perdre mon temps. Je vais demander de la balnéo. Je suis allé à #, je suis déçu, je vais essayer de demander ailleurs. Après je suis peut-être exigeante, j'ai fait de la kiné par le professeur # à #, j'avais qu'une kiné dans l'eau, elle était que attirée à moi, à une personne, que là à # on est dix, quinze dans l'eau, et bien le pauvre, il peut pas tout gérer. Ou alors il faudrait faire que des séances de fibro, rien que la fibro, pas d'autres pathologies, et s'occuper que de celles qui ont la fibromyalgie, faire les mêmes exercices en même temps. Parce que là, c'est pas le cas, il y a de tout : un amputé,..., il y a de tout quoi, toutes pathologies. C'est ça qui est dommage.

**Bertrand :** D'accord, ok. Qu'est-ce que je voulais vous demander ? Pour vous, au jour d'aujourd'hui, quel contrôle vous pensez avoir sur vos douleurs ?

**Annie :** Je n'en ai pas.

**Bertrand :** Pas du tout ?

**Annie :** Non. Je n'en ai pas. Bon là je ne suis pas en crise donc ça... enfin, je suis pas en crise, mais quand on est en crise on fait rien. C'est horrible ! bon moi je ne prends pas d'antidouleurs, c'est peut-être un tort.

**Bertrand :** Là c'est votre point de vue qui compte.

**Annie :** Je ne prends pas d'antidouleurs, j'essaie de supporter la douleur. Quand je n'y arrive plus, je prends des antidouleurs. Parce qu'on a assez de traitement comme ça. Et puis après, je suis assez, euh, et après j'ai mal au cœur, je suis mal foutue pendant deux, trois jours, ah ! Ça m'est arrivé trois fois. Comme si vous avez une gastro vous savez. Et ça c'est un surplus de médicaments en fait. Un surdosage, à ça c'est horrible aussi.

**Bertrand :** Oui, un surdosage

**Annie :** Alors on en a assez comme ça, donc quand je tiens, je tiens, donc c'est repos, bien sûr hein. J'essaie de maintenir ma maison, bon je suis assez fière de moi par rapport à comment je suis. Ça va pas, je m'assois, je me repose, c'est peut-être pas longtemps, pour passer la douleur.

Après j'ai une poche de chaud, je la mets quand je vois que je suis en crise. J'ai acheté ça à ma kiné, c'est super, je suis contente et je le conseille à ceux qui ont des problèmes comme ça aussi.

**Bertrand** : Ça c'est des choses que vous pouvez utiliser. Je vais vous demander d'imaginer, dans six mois, comment vous voyez les choses ?

**Annie** : Ben là ça fait un peu peur, je vois, j'avais des douleurs que j'avais pas. Certes, je vais mieux, je dors plus, j'essaie, j'essaie de maintenir une vie, entre guillemets, normale comme vous, mais pas aller me coucher. Après c'est sûr quand on est en dépression, il faut faire un travail là-dessus comme je vous le disais avec le psy/

**Bertrand** : Oui c'est ce que vous m'avez expliqué tout à l'heure.

**Annie** : Parce que ça, ça fait beaucoup. Et, .., ben ça me fait peur parce qu'il y a des douleurs que j'avais pas et que maintenant j'ai, alors est-ce que ça va pas continuer à évoluer, est-ce que ça va pas continuer à prendre de l'ampleur.

**Bertrand** : A ce que les douleurs prennent de l'ampleur.

**Annie** : Dans le corps. Ou un maintien par rapport à la kiné, la balnéo, euh, ou un maintien.

**Bertrand** : D'accord. Est-ce que vous redoutez une complication au niveau du moral ? Vous ne l'avez pas évoqué spontanément alors je ne sais pas.

**Annie** : On n'est pas à l'abris.

**Bertrand** : Vous n'y pensez pas forcément.

**Annie** : J'essaie d'être forte. J'essaie d'être forte. Bien oui, j'essaie d'être forte et puis euh, ben il y a des belles choses autour de vous malgré qu'on est malade. Y'a pire que nous, il y a mieux que nous c'est sûr, mais euh.

**Bertrand** : Et ce doute par rapport à l'avenir vous le gérez comment ? Le doute ça va ? comment gérez-vous l'incertitude par rapport à l'avenir ?

**Annie** : Le doute de quoi ?

**Bertrand** : De comment ça peut se passer pour plus tard ?

**Annie** : Bon j'essaie, j'essaie de pas y penser. Faut vivre le jour le jour (rit). Parce qu'aujourd'hui je suis comme ça et demain je peux être couchée.

**Bertrand** : Le but ce n'est pas de vous déstabiliser Mme #, pas du tout au contraire, c'est d'avoir votre avis.

**Annie** : Non mais, aujourd'hui, ça va à peu près et demain je peux être couchée, voilà, on n'est pas, notre pathologie nous permet pas de, ..., demain je peux aller faire mes courses, demain je ne peux peut-être pas.

**Bertrand** : C'est au jour le jour.

**Annie :** J'y vais pas automatiquement, ça va mieux c'est sûr, après je tiens le caddy, et une marche lente, et puis, euh, parce que j'ai des pertes d'équilibre. Je ne les sens pas venir, j'ai pas de vertiges. C'est des pertes d'équilibre, donc faut faire attention de ne pas tomber, ça a toujours été ces pertes d'équilibre.

**Bertrand :** Donc c'est un pas à la fois, c'est ça ?

**Annie :** Oui.

**Bertrand :** On parlait du soulagement tout à l'heure, il y a peut-être des habitudes que vous avez prises par rapport aux douleurs et qu'est-ce qu'elles deviendraient ces habitudes ? Vous laisseriez de côté ou il y a certaines choses que vous garderiez ?

**Annie :** Bin, entretenir ma maison déjà. Continuer à faire une vie active quand même. Le travail, si je pouvais être, demain je fais ça, je peux aller travailler j'y vais. J'y fonce, j'adorais mon travail. Ah je suis guérie je reprends le boulot ça c'est sûr. Je ne vais pas dire « le système il fonctionne, on peut être à l'arrêt on est payé, c'est bon je reste chez moi, non. »

**Bertrand :** Vous avec un soulagement vous reprenez votre activité professionnelle ?

**Annie :** Oui tout à fait, mais pas dans mon domaine, je pourrais pas. Pas dans mon domaine et est-ce que la mairie elle a un poste adapté pour moi vous voyez. Déjà, elle n'a pas pour mon mari, alors pour moi c'est pas la peine.

**Bertrand :** Donc au niveau du rythme de travail du coup ?

**Annie :** Ben je pense que euh, je me fais, je me fais des films parce que je sais très bien que ce ne sera pas possible. Je sais que, euh, j'ai espoir, enfin non je n'ai pas espoir mais on ne sait jamais.

**Bertrand :** Oui, vous le gardez dans un coin de votre tête.

**Annie :** Voilà, c'est dans ma tête...

**Bertrand :** Est-ce que vous diriez que la douleur modifie votre regard sur vous-même ?

**Annie :** (silence) Ah ben oui, déjà on n'est plus, on est moins, on est un peu plus aigrie. J'essaie, j'essaie hein, j'essaie de tamponner. Faut vraiment être en, .., pour mon cas, faut réellement être en totale souffrance. Quand je vois certaines, elles sont là, et vous vous devez encore faire à manger. Ben vous avez envie d'exploser, tout claquer, et puis d'aller dire : « aller je vais me coucher ». Mais je ne le fais pas. Je reste dans ma souffrance. Je ne fais pas.

**Bertrand :** Donc ça, ça a changé le regard que vous avez sur vous-même.

**Annie :** Oh oui, oui, oui. Ben oui, on est plus la même, on boîte, on est plus lente, et puis les gens ils vous regardent vous savez. Au début je boitais, mais vraiment boiter. On me regardait bizarrement hein. Ah les gens sont méchants, ils vous regardent méchamment.

**Bertrand :** C'était un regard, quelque chose de négatif.

**Annie :** Faut pas, moi je... maintenant je vois des handicapés, j'ai jamais été là, mais je connais leur souffrance et je vois mieux les choses.

**Bertrand :** Du coup, vous considérez leur situation différemment.

**Annie :** Oui, oui.

**Bertrand :** Et comment vous imaginez la suite si ça ne se passait pas comme vous le pensez ?

**Annie :** La suite ? La suite, ben je pense qu'ils vont me mettre en invalidité et la suite ce sera rester chez moi. Et puis m'occuper de mon foyer du mieux que je peux.

**Bertrand :** Vous me disiez au jour le jour tout à l'heure, vous feriez la même réponse ?

**Annie :** Oui.

## **PHOTOGRAPHIES**

**Bertrand :** On fait un petit exercice, enfin petit exercice, on n'est pas à l'école, ce sont des photos, vous me dites simplement quelle histoire elles racontent. Vous avez besoin de lunettes ?

**Annie :** Je vois à peu près. (Altérité) Qu'est-ce que ça m'évoque. Ben c'est aller me promener, je vais dans un parc et je vois des beaux cygnes.

**Bertrand :** Ok, celle-ci (Avenir) ? C'est comme les questions, il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

**Annie :** je sais pas trop.

**Bertrand :** Qu'est-ce que vous voyez ?

**Annie :** Ben la route et les montagnes au fond.

**Bertrand :** Celle-ci ? (Investissement)

**Annie :** C'est un ado avec une maîtresse. Je sais pas si c'est un, un,... Ben ça c'est une maîtresse qui donne des cours à ce jeune homme. Ou à cette jeune fille, pour moi hein, ou une maman qui aide son enfant.

**Bertrand :** Celle-ci (Incertitude)

**Annie :** Ça c'est une bonne promenade en forêt. Pourquoi pas. (photo suivante : Mue), Alors ça c'est quoi. Ah, il va falloir les lunettes quand même.

**Bertrand :** Effectivement je pense que vous aurez besoin de vos yeux en plus.

**Annie :** C'est de la dentelle ? c'est quoi ça ? (elle prend ses lunettes). Et bien avec la fibro, la vue, elle a vachement baissé. Je le vois, mon mari, il est diabétique et avec le diabète il a une meilleure vue que moi. Pourtant je n'avais pas de problème de vue. Alors on met des lunettes de vue, on est obligé. Ah c'est quoi ça ? Ah je sais ce que c'est. C'est l'écaille de serpent. C'est quand il mue. J'avais cru que c'était un panier à la base, quand je n'avais pas mes lunettes (rit).

**Bertrand :** Non pas vraiment, il y en a dix, je vous les dis tout de suite, je vous les passe toutes.

**Annie :** (Soulagement) Ben ça c'est une petite fille qui a soif, elle se désaltère parce qu'il fait chaud, c'est tout, on est à la plage. (Inconnu) Ben ça c'est la joie d'offrir un cadeau à une petite fille pour son anniversaire ou Noël. Oui, plutôt son anniversaire. (Quitter) Ah et bien ça c'est l'envol. Si on pouvait le faire, je le ferais, je partirai avec eux.

**Bertrand :** Oui, vous les suiviez, ce sont les oiseaux, c'est ça ?

**Annie :** Oui (rit). C'est joli.

**Bertrand :** Oui, il en reste deux, celle-ci (Contrôle).

**Annie :** Bon ça c'est la joie du sport, nous on peut plus en faire, ben qu'il profite, c'est ce que je dis à tout le monde, vous êtes valides, faites du sport surtout, parce que nous c'est fini hein.

**Bertrand :** Celle-ci (Identité).

**Annie :** Ben ça c'est une pauvre dame handicapée qui a du mal à mettre ses affaires dans son sac et qui est toute seule. Je pense hein.

**Bertrand :** Oui, c'est comme ça que vous voyez les choses. Laquelle de cette image représente le mieux votre situation algique, laquelle pourrait représenter le mieux votre vécu de la douleur ?

**Annie :** Bin, je vais pas dire les oiseaux parce que les oiseaux c'est s'envoler et tout quitter.

**Bertrand :** Et pourquoi pas.

**Annie :** Alors je vais dire les oiseaux pour tout quitter la douleur. »

### EVALUATION DE LA DOULEUR

PICS DOULOUREUX : 8

DOULEURS LES PLUS BASSES : 4

DOULEUR MOYENNE : 6

FIN DU DEUXIEME ENTRETIEN

### TABLEAU RECAPITULATIF DES PHOTOS ET NOTES SCORS

	3	4	2,5	4,1	4,1	2,5	2,5	4,7
	CR	QA	IA	IN	CC	RA	ES	IC
<b>Altérité :</b> « Qu'est-ce que ça m'évoque. Ben c'est aller me promener, je vais dans un parc et je vois des beaux cygnes. »	1	4	2	4	2	4	X	5
<b>Avenir :</b> « La route et les montagnes au fond ».	X	4	2	4	2	4	X	5

<b>Investissement :</b> « C'est un ado avec une maîtresse. Je sais pas si c'est un, un,... Ben ça c'est une maîtresse qui donne des cours à ce jeune homme. Ou à cette jeune fille, pour moi hein, ou une maman qui aide son enfant. »	1	4	5	5	5	4	1	3
<b>Incertitude :</b> « Ça c'est une bonne promenade en forêt. Pourquoi pas. »	X	4	2	4	2	4	X	5
<b>Mue :</b> « C'est l'écaille de serpent. C'est quand il mue. J'avais cru que c'était un panier à la base, quand je n'avais pas mes lunettes (rit). »	X	4	2	4	X	4	X	X
<b>Soulagement :</b> « Ben ça c'est une petite fille qui a soif, elle se désaltère parce qu'il fait chaud, c'est tout, on est à la plage. »	3	4	2	4	5	4	X	5
<b>Inconnu :</b> « Ben ça c'est la joie d'offrir un cadeau à une petite fille pour son anniversaire ou Noël. Oui, plutôt son anniversaire. »	5	4	2	4	5	4	X	5
<b>Quitter :</b> « Ah et bien ça c'est l'envol. Si on pouvait le faire, je le ferais, je partirai avec eux. »	3	4	3	4	2	4	3	5
<b>Contrôle :</b> « Bon ça c'est la joie du sport, nous on peut plus en faire, ben qu'il profite, c'est ce que je dis à tout le monde, vous êtes valides, faites du sport surtout, parce que nous c'est fini hein. »	5	4	2	4	7	4	3	5
<b>Identité :</b> « Ben ça c'est une pauvre dame handicapée qui a du mal à mettre ses affaires dans son sac et qui est toute seule. Je pense hein. »	3	4	3	4	5	4	3	5

SARAH

Quarante ans  
Douleurs diffuses.

## **PREMIER ENTRETIEN AVEC SARAH**

« **Sarah** : Par périodes, j'ai vraiment mal à pas savoir bouger. A plusieurs reprises je suis restée bloquée : ou de l'épaule ou de ma tête qui ne sait plus bouger, ou de mes jambes et puis actuellement j'ai, on va dire j'ai, ça me fait comme des brûlures dans les jambes c'est terrible quoi. C'est, même la nuit, c'est....

**Bertrand** : D'accord et qui vous à orienter vers le service de rhumatologie de # ?

**Sarah** : Le docteur #

[...]

**Bertrand** : Ce premier rendez-vous de recherche, il est sur une question très ouverte. J'aimerais que vous m'expliquiez comment cela se passe actuellement dans votre vie ?

**Sarah** : Dans ma vie ? professionnelle ?

**Bertrand** : Par exemple, ça peut être dans plusieurs domaines, vous voyez c'est large.

**Sarah** : Ben ma vie professionnelle, on va dire que je suis demandeur d'emploi bien que je fais régulièrement des remplacements pour la même boîte. Donc, euh, le matin c'est très dur, sachant que quand je me lève, il me faut on va dire, on va dire, dix bonnes minutes pour sortir du lit. Quand je suis vraiment en crise, ça peut même aller jusqu'à un quart d'heure voire vingt minutes. Ensuite, je peux pas, enfin je bois mon café, mais je peux pas avoir tout de suite, j'ai l'impression d'être rouillée, d'être un robot qui a rouillé. Ça m'a fait, ça me fait cette impression-là. Dès fois je mets une heure, des fois je mets deux heures. Alors je me lève en conséquence de l'heure où je commence puis, ... (fait un geste de roulement de la main en avant)

**Bertrand** : Vous faites le geste, ça, ça veut dire quoi, vous anticipez ?

**Sarah** : J'anticipe la veille je me lève à telle heure, même si c'est deux heures avant, quitte à rien faire derrière pour être sûre. Je ne sais jamais vraiment comment je vais me lever ou, il y a des jours, je peux me lever et ne rien avoir. Donc, euh, je vais me lever tout de suite, y'a pas de souci, je ressens rien, donc là je me suis levée tôt pour rien on va dire mais, ...

**Bertrand** : Vous prévoyez d'avoir du temps pour vous mettre en route.

**Sarah** : Pour me mettre en route c'est ça. Après au niveau professionnel, ben il y a des jours où j'ai mal, y'a des jours où j'ai moins mal, y'a des jours où je suis vraiment bloquée, donc euh, ..., la dernière fois, euh, j'ai retravaillé mais j'ai été en arrêt six mois, une fois je me suis levée j'étais complètement bloquée. Mais c'était les deux bras. Cette fois-ci, à vraiment pas savoir bouger, ma tête tournait, le ..., ben c'était atroce quoi. Ça a duré, on va dire, quatre/cinq mois.

**Bertrand** : D'accord, d'accord, il y a d'autres choses au niveau professionnel ?

**Sarah :** Au niveau professionnel ?

**Bertrand :** Vous avez commencé par me dire au niveau professionnel, il y a d'autres choses au niveau professionnel ?

**Sarah :** Ben oui, j'ai souvent mal quand je porte quelque chose. Il y a des gestes que j'arrive plus vraiment à faire, que, ça, ..., on va dire porter un saut, des fois tourner juste un robinet ça me lance dans les doigts. Après maintenant c'est peut-être pas sur la fibromyalgie parce qu'en réalité je ne la connais vraiment pas cette maladie. Etant donné que j'ai les canaux carpiens aussi à me faire opérés donc je ne sais pas si ça peut provenir de là. Ou des fourmillements des fois quand je passe le balai. J'ai des fourmillements qui commencent à se mettre dans mes bras.

**Bertrand :** Vous utilisez le terme de fibromyalgie parce que ça a été évoqué ?

**Sarah :** Parce que ça a été évoqué par le docteur #, parce que c'est évoqué par mon médecin traitant et parce que tous les examens que je fais, j'ai jamais rien. Mais bon, les douleurs je les invente pas, je les ai à devenir folle.

**Bertrand :** Là sur ce que vous venez de me dire « vous ne les inventez pas » qu'elle est l'idée qu'il y a derrière ? Qu'est-ce que vous voulez dire par là ?

**Sarah :** Bon, euh, j'ai ça depuis on va dire, pff. J'ai toujours été dans mon adolescence, plus ou moins à avoir mal partout. En même temps j'ai une cologéno-scoliose, enfin j'ai une colonne vertébrale en forme de « S » on va dire et on mettait ça sur le dos de la colonne vertébrale, après on mettait ça sur le dos de mes nerfs. Puis alors bon c'est vrai que mon vécu et, ..., ce que vit encore par moment, bon je veux dire, on mettait ça sur les nerfs. Toujours, les nerfs, les nerfs, les nerfs.

**Bertrand :** D'où l'idée de folie que vous disiez tout à l'heure ? Comment vous avez dit tout à l'heure : « je ne suis pas folle » ! Ça vient d'où cette idée-là ?

**Sarah :** « Je suis pas folle ». Ça vient que j'ai fait une dépression en 2009, j'ai passé beaucoup d'examens, beaucoup de prises de sang, voire même tous les mois. Car on me trouvait rien, mon médecin disait que j'avais rien, donc j'avais du, ..., c'était pas, ..., un cachet pour les nerfs mais ne me demandez pas lequel. J'avais un cachet pour les nerfs et puis il a voulu me mettre sous antidépresseur, j'ai pas voulu. J'étais vraiment pas bien, à pas vouloir sortir de chez moi. J'avais tout de suite des vertiges, j'avais l'impression que j'allais tomber. Enfin ça a duré vraiment deux ans, deux ans et demi. Donc le docteur qui me disait que c'était les nerfs, la famille qui me disait que c'était du cinéma, enfin, tout ça. Deux ans qu'on m'a traité disons, pas de folle ouvertement mais,....

**Bertrand :** C'était en résumé ce que vous disiez tout à l'heure. Je comprends mieux, c'était pour savoir ce que vous mettiez comme idée derrière. Votre vécu justement, vous le décririez comment actuellement ?

**Sarah :** Mon vécu actuel ? Mon vécu ?

**Bertrand :** Peut-être actuel, ou même si vous souhaitez remonter plus loin, ou même dans l'avenir.

**Sarah :** Actuel, tout va bien. à part bon que j'ai un enfant qui est très, ben qui est hyperactif et que je dois être beaucoup derrière lui quoi. Mais je veux dire mon vécu d'enfance. Comment que je pourrais dire ça ? Parce que ce serait trop long aussi à raconter. Donc, on a va dire partager entre traumatismes, abandon, enfin c'est, ...

**Bertrand :** C'est important que ce soit vos mots. C'est pour cela que je ne me permets pas d'intervenir.

**Sarah :** Ben traumatisme, parce que, ..., c'est mes mots parce que je passe justement devant un psychologue d'éducateur pour mon gamin, donc on en parle d'où ça peut provenir. Donc c'est de mots employés par eux en fin de compte. Traumatisme, parce que je suis née, ..., parce que je viens d'une famille où je n'ai pas été élevée par mes deux parents. J'ai eu un beau-père, une maman qui boit énormément, des bagarres, du sang, de la violence verbales, ...

**Bertrand :** Des choses difficiles.

**Sarah :** ... de la violence physique au niveau de mes parents en fait, violence au niveau verbal aussi de moi, que ce soit ma jeunesse, comment dire, ma jeunesse, mon enfance,...

**Bertrand :** L'adolescence ?

**Sarah :** ... l'adolescence, même encore maintenant. Donc le moindre choc, le moindre quelque chose. La moindre chose qui se passe, je me rends compte quand même que derrière j'ai tout un tas de symptômes qui arrivent. Ça je l'ai remarqué par moi-même.

**Bertrand :** Ces symptômes vous pourriez préciser si ce n'est pas indiscret ?

**Sarah :** Vertiges, je me bloque, mes douleurs on va dire, de l'arthrose, parce que ça j'en fais aussi, mais fois dix, fois quinze, des crises, des grosses, grosses crises et je suis bloquée, des palpitations, des. Il y a de tout quoi.

**Bertrand :** Est-ce qu'il y a d'autres éléments de votre vécu que vous souhaitez préciser ? Votre vécu actuel. Il y a peut-être des choses auxquelles vous avez pensées en pensant à cet entretien de cet après-midi ?

**Sarah :** Le vécu actuel, ben pour l'instant, ben c'est, comment dire ? Non, ben le vécu actuel, des problèmes comme tout le monde on va dire hein. Un enfant qui est, ..., qui me prend beaucoup de temps. J'en ai trois mais j'en ai un qui me prend énormément de temps.

**Bertrand :** Celui dont vous parliez tout à l'heure ?

**Sarah :** Oui, oui (rit). Donc , ... , Bon une maison qu'on a achetée et qu'on a plein de petits soucis dedans. Donc c'est pas, c'est, c'est des choses de la vie courante quoi. C'est pas non plus.

**Bertrand :** Je vérifie les différents domaines, vous avez parlé du domaine professionnel, du domaine familial dont vous venez de parler.

**Sarah :** Familial on a eu beaucoup de problèmes, on a eu beaucoup de tensions. Toujours dues à mon enfant, enfin, dues à nos enfants, mais bon, c'est pas, comme je vous dis, c'est de choses de la vie courante.

**Bertrand :** Pour vous ce sont des choses de la vie courante, c'est pas des proportions, .., vous semblez dire que ce sont des proportions habituelles d'une certaine manière, qu'on peut rencontrer ailleurs, c'est ça ?

**Sarah :** Oui, c'est par rapport à mon vécu à moi de dans le temps, ça n'a rien à voir.

**Bertrand :** Oui, je comprends mieux. On va passer à un autre aspect. Vous avez évoqué tout à l'heure que la douleur est liée à de l'arthrose, vous avez la question de la fibromyalgie qui est en suspens, qui a été évoqué et qui attend un diagnostic ?

**Sarah :** Oui. Ben j'ai fait toute une série, enfin mon docteur # m'a fait toute une série d'examens, des radios un peu partout, bon c'est vrai que ça me réveille la nuit, des fois ça m'empêche de dormir, des fois j'ai des, comment dire, deux/trois nuits sans dormir tellement que j'ai mal, j'ai mal, j'ai mal. Après ça se passe, après je suis bloquée, le lendemain, c'est les jambes, le soir je vais me coucher, j'ai l'impression de pas avoir mon corps comme je l'explique. J'ai le haut de mon corps, mais j'ai pas le bas. J'ai l'impression que, j'ai pas de mots pour l'expliquer, de toute façon j'arrive pas. Même à lui (son mari) j'arrive pas à l'expliquer, j'arrive pas à dire exactement parfois ce que je ressens (fait le geste d'ouvrir et fermer les mains devant elle)

**Bertrand :** Vous faites ce mouvement comme si vous cherchiez à palper quelque chose, qu'est-ce que c'est que ce mouvement ?

**Sarah :** Ben non, c'est parce que j'essaie de vous expliquer mais je n'arrive pas à mettre des mots sur ce que j'ai en fin de compte. Quelque part, les jambes je sais que je les ai le soir, je sais qu'elles sont dans mon lit, j'essaie de les bouger, j'ai l'impression qu'elles ne sont pas là vous savez. Ça me fait une drôle de, ... j'arrive pas à donner mes impressions. Bon les crampes c'est pareil, j'arrive pas à donner les impressions. Dès fois j'ai mon pied qui s'en va qui se retient, enfin je, j'ai.... Ça m'arrive tellement souvent que je sais pas ce que c'est en réalité ça fait comme une crampe mais dans le pied et ça se raidit.

**Bertrand :** Ce sont des sensations qui sont surprenantes c'est ça ?

**Sarah :** Surprenantes, c'est ça. A force de les avoir, pour moi elles ne sont plus surprenantes, mais pour les expliquer, euh, ...

**Bertrand :** Vous n'avez pas forcément les mots pour le dire.

## **EVALUATION DE LA DOULEUR**

Pics : 38

**Sarah :** ces temps-ci actuellement, le maximum, on va dire que je ne le connais pas.

**Bertrand :** Celui dont vous avez fait l'expérience ces derniers jours.

**Sarah :** Ces derniers jours j'ai pas eu trop de douleur

Douleurs basses: 15

**Sarah :** Ben j'ai toujours plus ou moins des picotements, ou simplement le fait d'effleurer. J'ai toujours plus ou moins des douleurs.

**Sarah :**

**Bertrand :** et en moyenne vous diriez, dans la journée habituellement autour de combien

Douleurs Moyennes: 42

**Sarah :** Des douleurs de crises, on a des grosses, grosses douleurs, c'est tout juste si je peux me lever, je reste couchée, je sens que je vais pas bien, je sens que j'ai de la fièvre, j'ai mal partout, j'ai l'impression que mon corps c'est une bouillotte, donc la je mettrais pour moi marginal, mais il y a en a qui ont plus que moi.

[..] Là je n'ai pas eu de crises depuis la dernière fois que je suis en arrêt, je n'en ai plus eu

**Bertrand :** La dernière fois quand vous avez été en arrêt, donc la dernière crise c'était quand vous étiez en activité professionnelle ?

**Sarah :** La dernière crise, oui, elle date de février l'année dernière, vraiment la grosse crise à rester bloquée, couchée,

**Bertrand :** On est en octobre, c'était il y a à eu prêt huit mois.

**Sarah :** Voilà, voilà, après c'est des crises, mais je veux dire, comme je vous ai dit, je me suis habituée à vivre avec. Donc je prends doliprane, je prends de l'Izalgi, mais je veux dire, je les atténue moi-même.

**Bertrand :** Vous avez des choses pour gérer c'est ça ?

**Sarah :** Doliprane, Izalgi, si je vois que j'ai vraiment, vraiment, vraiment mal, ben je me mets souvent une couverture. J'ai acheté les actipoches, je sais pas si vous voyez c'est quoi ? que je passe au micro-onde, je mets tout de suite sur la douleur. Je fais plus rien de toute façon, j'attends vraiment que ça se passe.

**Bertrand :** Donc ça, ça fait partie de votre quotidien aussi.

**Sarah** : Je mets de la musique, j'ai trouvé des choses, ben de la musique. Disons que j'en fais pas beaucoup. Je vais pas aller au-delà de, ..., pour dire d'avoir plus mal derrière. Je, ..., façon de parler, on dirait que mon corps me pousse un cri d'alarme donc j'arrête tout, c'est du repos total. Voilà. »

#### **EVALUATION DE LA DOULEUR**

PIC DOULOUREUX : 38

DOULEUR LA PLUS BASSE : 15

DOULEUR MOYENNE : 42

## DEUXIEME ENTRETIEN AVEC SARAH

« **Bertrand** : Je vais commencer ce second entretien avec la même question que la dernière, j'aimerais que vous m'expliquiez comment cela se passe actuellement dans votre vie ?

**Sarah** : Difficile par moments, pas tout le temps mais difficile par moments. Après dans ma vie professionnelle c'est très dur parce que je suis obligée de me lever le matin, deux heures avant pour dire vraiment de dérouiller de partout. Parce quand je me lève, je ne sens pas mes mains, mes bras, j'ai l'impression d'avoir un corps ou je sens rien du tout ou qui me fait terriblement mal. Le temps que je dérouille en fin de compte.

**Bertrand** : Le temps de dérouiller c'est ? ça correspond à la mise en route ?

**Sarah** : Ben surtout oui, ça correspond au temps de la mise en route, quand je dis qu'il me faut deux heures c'est qu'il me faut, ben des fois il me faut un peu moins, des fois il me faut une heure, des fois il me faut deux heures, mais il y a des moments c'est pareil je me lève et ça se peut que j'ai rien. Quand j'ai rien, là pour moi je me demande ce que j'ai parce que là, je les compte ces jours-là on va dire. Après, on va dire que c'est dur pour continuer, parce que une fois que c'est dérouillé, c'est, ..., on va dire que j'ai du mal à mettre en route, mais une fois que je suis en route c'est, ..., je ne ressens plus trop la douleur.

**Bertrand** : Ça c'est par rapport au travail, et les autres aspects vous diriez ?

**Sarah** : Les autres aspects ? niveau famille ?

**Bertrand** : Par exemple. Ce qui vous vient à l'esprit.

**Sarah** : Difficile, très difficile, ben actuellement encore très difficile parce que bon. Enfin, c'est toujours la même chose. C'est « t'es malade », « t'as toujours quelque chose », « t'es toujours fatiguée », donc c'est toujours, ça rabroue.

**Bertrand** : C'est des propos que vous entendez, et qui viennent de qui ?

**Sarah** : Souvent, ils viennent de mes enfants, bon mon mari c'est « n'exagère pas non plus », c'est, on va dire, quand ils me voient comme ça, pour eux j'ai rien quoi (fait le signe de montrer son apparence en passant les deux mains de haut en bas devant elle).

**Bertrand** : “Comme ça » c'est l'image qu'ils peuvent avoir de vous ?

**Sarah** : Ben c'est l'image oui, que je peux donner de moi-même parce que bon déjà, moi-même quand je me regarde déjà j'ai mal, mais les gens en face de moi ils ne voient pas que j'ai mal. Mais pourtant ça se passe à l'intérieur de moi. Donc c'est mon corps, ou si c'est mes mains qui me font très, très, très mal, ou c'est mes bras, ou c'est mes jambes. Je veux dire, c'est moi qui a du mal mais je crois que la personne qui est en face elle me croit vraiment, euh, comment, normale quoi. Parce que j'en suis arrivée à un stade de me dire que je suis plus normale, donc euh, ....

**Bertrand :** On vous voit normale, mais vous ne vous vivez pas normale. En quoi vous ne seriez pas normale ?

**Sarah :** Parce que moi je ressens tout le temps la douleur. J'ai toujours quelque chose en fin de compte, comme je vous explique, quand je n'ai rien c'est moi qui me demande ce que j'ai. Quelque part, mais quand je regarde, comme là je vous regarde, vous êtes assis comme moi, on est, je veux dire on est pareil quoi, mais à part que j'ai souvent sans arrêt des douleurs. Vu de l'extérieur on ne les voit pas.

**Bertrand :** Vu de l'extérieur on ne voit pas qui est douloureux.

**Sarah :** Alors, c'est quand c'est des jours comme ça, par contre, il y a des jours où j'ai du mal à marcher, où j'ai mal d'un côté, enfin c'est, il y a des jours j'ai vraiment le, ..., je vais me lever, disons que je vais mettre une dizaine de pas avant de pouvoir bien marcher quoi.

**Bertrand :** Ça c'est arrivé récemment ?

**Sarah :** Ça, ça m'arrive généralement tous les soirs.

**Bertrand :** Ça arrive Généralement, donc c'est aussi habituel.

**Sarah :** Ou quand je me lève de la voiture ou c'est le temps que je, ..., là c'est pareil que du matin à part qu'il faut pas que je dérouille deux heures quoi. C'est le temps que je refasse les pas....

**Bertrand :** Alors je ne suis pas sûr de bien comprendre, aussi le soir vous devez refaire cette période de dérouillage, c'est ça ?

**Sarah :** Oui, ça arrive aussi.

### **QUESTIONS D'ECLAIRCISSEMENT**

**Bertrand :** J'ai préparé quelques questions d'éclaircissement, dans la suite de cet entretien, il y a plusieurs questions de prévues auxquelles vous avez déjà répondues et dans ce cas on ne les pose pas. Les autres : par rapport à votre rendez-vous en structure douleur, qu'est-ce que vous attendez de votre rendez-vous en structure douleur ?

**Sarah :** Qu'est-ce que j'attends du rendez, bien déjà, quelque part, qu'ils atténuent ce que je ressens. Qu'ils essaient de me trouver une solution parce que quand je vais voir mon médecin traitant qui me dit qu'on peut plus rien faire pour moi, quand je vais voir Mr #, qui est mon rhumatologue qui me dit « si vous venez, je vous le dis tout de suite, je peux rien faire pour vous, il y a pas de traitement ». Donc en attendant, on a mal, mais à part du doliprane, des Izalgis, ça m'arrive aussi de prendre des Efferalgans codéïnes pour dire de pas ressentir la douleur. A part ça, façon de parler, j'ai aucune réponse à mes questions

**Bertrand :** Il y a la question du soulagement physique et les autres questions, ce serait quoi ? ou c'est principalement celle-là ?

**Sarah :** C'est surtout physique et puis comment, qu'ils m'expliquent comment on peut atténuer la douleur. J'ai quarante ans, je vis déjà avec ça, je me demande comment, ... J'ai des questions, enfin, savoir comment ça va se passer plus tard quoi, j'en ai peur.

**Bertrand :** C'est une réponse que vous aimeriez avoir de la consultation douleur.

**Sarah :** C'est une réponse que j'aimerais avoir oui. Et puis surtout avoir un traitement ou quelque chose pour que cela s'arrête. Bon un traitement, il n'y en a pas, j'ai lu à peu-prêt partout qu'il n'y en avait pas. Mais, je veux dire, quelque chose qu'on peut, euh, qu'on peut atténuer.

**Bertrand :** Donc il y a plusieurs questions, il y a plusieurs attentes auprès de la consultation douleur. Pour vous le soulagement il ressemblerait à quoi ?

**Sarah :** A plus avoir mal déjà, le soulagement, et, enfin, même me dire, ... , enfin, aussi le soulagement ça serait aussi de savoir, ma dire exactement c'est quoi comme maladie qu'est-ce qu'on peut faire pour la soulager, c'est toujours les mêmes réponses qui reviennent quoi.

**Bertrand :** Vous aviez eu un diagnostic d'évoqué, vous en aviez parlé la dernière fois, mais il est pas certain c'est ça ?

**Sarah :** Il est pas certain à cent pour cent.

**Bertrand :** Il s'agissait de la fibromyalgie. C'est ça ?

**Sarah :** Oui, oui. Ben disons qu'avec tous les examens que j'ai passé, j'ai jamais rien. Tous les tests que j'ai faits, les prises de sang, j'ai jamais rien. Et puis Mr #, enfin, bin, on va dire, il m'a fait toute une série d'examens pour vérifier que c'était pas ça et il m'a mis le diagnostic de fibromyalgie. Il m'a fait le test de je sais pas trop quoi.

**Bertrand :** Oui, il a fait une évaluation par rapport à la fibromyalgie c'est ça ? Et lui il a posé le diagnostic, j'avais cru comprendre tout à l'heure que pour vous c'était toujours en question.

**Sarah :** C'est pas vraiment qu'il a, ..., quand je vais le voir, J'y suis retourné une deuxième fois parce que j'en pouvais plus, ça me faisait trop mal, je voulais quelque chose et il m'a répondu : « je ne peux rien faire pour vous, il n'y a pas de traitement vous êtes fibromyalgique ».

**Bertrand :** Donc, ce sera également une question que vous aborderez à la consultation douleur.

**Sarah :** Oui, c'est d'ailleurs lui qui m'envoie parce qu'il m'a dit que c'est les seules personnes qui peuvent répondre à mes questions et qui peuvent, comment dire, traiter, ils sont spécialisés là-dedans quoi. C'est d'ailleurs lui qui m'a envoyée là-bas.

**Bertrand :** C'est bien ce qui me semblait.

**Sarah :** Maintenant je me pose aussi des questions au niveau du centre anti douleur, je sais pas exactement c'est quoi, je sais pas comment ça se passe. Je sais rien en fin de compte, je suis, dans, euh...

**Bertrand :** C'est aussi pour cela que je vous reçois avant. On reçoit des personnes qui n'ont jamais consulté pour avoir des représentations qui ne sont pas influencées, qui sont pures. Donc c'est normal que vous ayez des questions. C'est important de voir avec vous quelles représentations vous en avez avant de les avoir rencontrés. Comme la dernière fois, il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, c'est surtout d'avoir votre point de vue. Je voulais vous demander, je reprends la liste des questions. Dans 6 mois, comment vous envisagez que la situation puisse évoluer pour vous ?

**Sarah :** Dans 6 mois comment la situation elle peut évoluer pour moi ? Par rapport à ce que j'ai ? Mal, très mal, parce qu'un niveau de l'été, la chaleur, c'est atroce.

**Bertrand :** Oui, d'accord, dans 6 mois on va tomber en juin/juillet.

**Sarah :** On va être en pleine période estivale, on va dire et, enfin, et c'est vrai que là quand il fait très très chaud c'est atroce.

**Bertrand :** D'expérience, vous l'envisagez pas trop bien.

**Sarah :** Non (rit).

**Bertrand :** Oui, d'accord. Est-ce qu'il y a des habitudes que vous avez prises avec les douleurs et que vous garderiez même s'il y avait un soulagement ?

**Sarah :** Ben me lever déjà de bonne heure pour dire d'aller travailler. Parce que ça, même le week-end, à force de toujours se lever à la même heure, ### (inaudible), on dirait qu'il y a une horloge dans ma tête.

**Bertrand :** Donc ça, vous pensez que vous le garderiez, vous aimeriez le garder ce rythme-là ?

**Sarah :** Non, parce que dès fois, je suis très très fatiguée, je fais de l'insomnie, donc des fois j'aimerai bien dormir.

**Bertrand :** Ce rythme, vous allez le garder mais ce n'est pas forcément par envie.

**Sarah :** Pas forcément. Par envie, on va dire ,..., euh. On va dire que j'ai pas vraiment aménagé de choses avec la douleur parce que c'est au jour le jour quoi. Donc on peut pas dire que j'ai vraiment aménagé beaucoup de choses.

**Bertrand :** Il y a peut-être des habitudes que vous avez prises avec la douleur ?

**Sarah :** Me reposer, chose que je ne faisais pas avant. Donc je m'oblige à me reposer. Quand je travaille le matin, je m'oblige quand même à me reposer quand je reviens. L'après-midi c'est pareil et je vais dire par longtemps, mais de garder pour dire que ça se calme (fait le geste de se poser, main à plat)

**Bertrand :** Vous faites le geste de prendre, un temps de pause, de se poser.

**Sarah :** Et de l'aménagement, ..., Non j'ai pas fait vraiment d'aménagement. Parce que j'ai trois enfants, enfin, j'ai toujours une vie où quand même, on va dire, plus ou moins, tout le monde essaie de compter sur moi. Donc, j'ai pas fait de, .., c'est au jour le jour. J'essaie de faire. Bon, quand c'est pas fait, c'est pas fait, mais, ...

**Bertrand :** Par rapport à la représentation de l'avenir que vous avez dite tout à l'heure, donc dans six mois. Ce n'est pas certain que cela se passera comme ça et cette incertitude comment vous la vivez ?

**Sarah :** L'incertitude, euh, de me projeter dans six mois, comment je la vis. C'est la même chose que si je la projetais dans un an, dans deux ans, dans trois ans. C'est des questions de comment je vais devenir. Comment ça va aller, comment ça va s'opérer, comment ça va s'améliorer. C'est ces questions-là en fin de compte.

**Bertrand :** Ça ce sont des questions que vous vous posez et quand elles vous viennent à l'esprit, vous êtes dans quel état d'esprit ?

**Sarah :** Dans quel état d'esprit ? Il faut que je fasse autre chose que de penser à ça, parce que sinon je me mets à pleurer. Ah non, dès fois c'est terrible. On va pas dire que je tombe dans, ..., on va pas dire que je tombe dans, en dépression quoi, ben je pense pas, mais disons que c'est tout de suite le cafard et que je me sens pas bien.

**Bertrand :** Vous passez sur ces questions assez vite.

**Sarah :** Je me pose des questions mais j'évite de regarder trop loin.

**Bertrand :** D'accord, vous le formulez bien comme ça. Et si cela ne se passe pas comme vous le pensez, comment on pourrait imaginer la suite ?

**Sarah :** J'envisage pas non plus et puis si ça se passe pas, ben je connais pas la réponse.

**Bertrand :** Quand vous pensez la suite, vous n'avez pas de réponse pour l'instant.

**Sarah :** Non, je fais un blocage.

**Bertrand :** Je m'en rends compte en vous posant la question.

**Sarah :** On va dire que je fais un blocage plus loin. Même quand j'en parle avec mon mari tout ça, quand je vais être vieille, ça fait peur, mais, je veux dire, je fais un blocage. C'est au jour le jour, je me dis maintenant, parce que, ...

**Bertrand :** C'est ce que vous avez évoqué tout à l'heure.

**Sarah :** Si je me lève le matin et que je sais pas bouger d'un côté, ou que je sais pas, enfin c'est tout, c'est tout, je vais pas plus loin on va dire.

## **PHOTOGRAPHIES**

**Bertrand :** Parfait, je vais vous présenter le troisième aspect de notre entretien. Je vous présente des photos, je vous demande simplement à quoi ça vous fait penser, ce qu'on pourrait

raconter comme histoire avec ces photos. Là aussi il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

**Sarah :** Une famille (altérité).

**Bertrand :** Et sur la photo, qu'est-ce que vous voyez ?

**Sarah :** Ce sont des cygnes. C'est très imagé.

**Bertrand :** Et celle-ci ?

**Sarah :** Une route.

**Bertrand :** A quoi cela vous fait-il penser (avenir) ?

**Sarah :** Un paysage. A quoi ça me fait penser. Rien de spécial.

**Bertrand :** Je vous propose celle-ci (contrôle), il y en a dix en tout, ça c'est la troisième.

**Sarah :** Rien de spécial non plus. Je vois un homme faire du jet ski. Être heureux on va dire.

**Bertrand :** Par exemple, et celle-ci (Investissement).

**Sarah :** Celle-ci. Une relation, enfin. Il y a des moments, je cherche mes mots, j'ai du mal à les.

**Bertrand :** Elle vous inspire pas trop ? Qu'est-ce que vous voyez sur cette photo ?

**Sarah :** Certainement une maman qui aide à faire ses devoirs à son fils.

**Bertrand :** Par exemple oui, celle-ci (identité)

**Sarah :** Une dame qui fait ses courses, on va dire c'est de l'indépendance quoi.

**Bertrand :** L'indépendance d'accord. Ici (Quitter). Vous pouvez les prendre.

**Sarah :** Ici, un voyage

**Bertrand :** Celle-ci (Incertitude)

**Sarah :** Le calme.

**Bertrand :** Qu'est-ce que vous voyez sur la photo ?

**Sarah :** Un bois, une forêt.

**Bertrand :** La septième, ouh là, je dis des bêtises, la huitième (Mue).

**Sarah :** Celle-là j'ai déjà du mal à savoir c'est quoi déjà.

**Bertrand :** Vous voyez pas trop ce que c'est. Et la dernière, celle-ci (Inconnu)

**Sarah :** Un enfant qui ouvre ses cadeaux.

**Bertrand :** Qu'est-ce qu'elle vous inspire.

**Sarah :** La joie.

**Bertrand :** Et celle-ci (Soulagement)

**Sarah :** Un enfant en train de boire. La détente.

**Bertrand :** La détente, d'accord. Je les étale, je vais simplement vous demander ce qu'elle pourrait le mieux représenter votre vécu de la douleur actuellement ?

**Sarah** : Celle qui pourrait représenter le mieux mon vécu de la douleur : la forêt.

**Bertrand** : La forêt, très bien, vous voulez dire pourquoi.

**Sarah** : Parce que c'est celle où ça représente, on va dire, le calme tout ça, on va dire que je suis pas quelque part. Quelque part je suis seule. Toujours en train de penser. Je suis seule.

**Bertrand** : Il n'y a personne sur cette photo. C'est vrai. »

## EVALUATION DE LA DOULEUR

Pics douloureux : 55

Douleurs les plus basses : 25

Douleurs moyennes : 42

FIN DU DEUXIEME ENTRETIEN

TABLEAU RECAPITULATIF DES PHOTOS ET NOTES SCORS

	3,7	4,2	2,1	4	2	4	X	5
	CR	QA	IA	IN	CC	RA	ES	IC
<b>Altérité</b> : « Une famille »	2	1	4	2	4	2	4	X
<b>Avenir</b> : « Un paysage. A quoi ça me fait penser. Rien de spécial... »	X	1	4	2	4	2	4	X
<b>Contrôle</b> : « Rien de spécial non plus. Je vois un homme faire du jet ski. Être heureux on va dire. »	5	1	5	2	4	2	4	5
<b>Investissement</b> : « Celle-ci. Une relation, enfin. Il y a des moments, je cherche mes mots, j'ai du mal à les. (...) Certainement une maman qui aide à faire ses devoirs à son fils. »	5	1	4	3	4	2	4	X
<b>Identité</b> : « Une dame qui fait ses courses, on va dire c'est de l'indépendance quoi. »	5	1	4	2	4	2	4	X
<b>Quitter</b> : « Un voyage »	5	1	4	2	4	2	4	X
<b>Incertitude</b> : « Le calme (...) Un bois, une forêt. »	X	1	4	2	4	2	4	X
<b>Mue</b> : « Celle-là j'ai déjà du mal à savoir c'est quoi déjà. »	2	1	4	2	4	2	4	X
<b>Inconnu</b> : « Un enfant qui ouvre ses cadeaux (...) La joie. »	5	2	5	2	4	2	4	X
<b>Soulagement</b> : « Un enfant en train de boire, la détente »	X	2	4	2	4	2	4	5

MAUREEN

Quarante-trois ans

Poly-algies

## **PREMIER ENTRETIEN MAUREEN**

« **Bertrand** : Je voulais vous redemander : est-ce que vous avez déjà consulté une équipe douleur avant celle de # ?

**Maureen** : Non. Non, mon premier contact c'était que par téléphone. Pour expliquer que ma doctoresse elle m'avait demandé de rencontrer l'équipe. Ils m'ont expliqué qu'ils devaient m'envoyer un dossier. Donc, le dossier, je l'ai rempli et renvoyé avec l'ordonnance de mon médecin traitant. Donc le prochain rendez-vous, enfin le premier rendez-vous ce sera que le 23 mai.

**Bertrand** : C'est ça, c'est ce que j'avais comme dates.

**Maureen** : Mais, il n'y a rien de, ..., je ne sais pas du tout à quoi je m'attends, ni ce que ça va être comme consultation.

**Bertrand** : Vous êtes passée par le secrétariat cet après-midi ?

**Maureen** : euh, non, directement ici.

**Bertrand** : Ah, vous êtes venu directement ici. Ici par exemple c'est le bureau de la psychologue de l'équipe et le numéro de téléphone que vous avez sur le courrier que je vous ai envoyé c'est celui du secrétariat de la consultation douleur de l'hôpital de #. J'aller dire, c'est l'occasion de repérer les lieux, mais bon.

**Maureen** : C'est ici qu'il faudrait venir ou bien pas forcément.

**Bertrand** : Alors, pas ce bureau ci, mais c'est le même service.

**Maureen** : De toute façon, j'ai reçu la convocation là maintenant, en temps et en heure.

**Bertrand** : ça doit être indiqué dessus. Vous avez eu un diagnostic, pour, euh, ... ?

**Maureen** : Non. C'est une première approche, mais bon, avec des antécédents familiaux, mon père il est suivi ici pour de la polyarthrite rhumatoïde. Ils pensaient même qu'il avait la maladie de Gougerot. C'est pareil, ça lui a pris, ....

**Bertrand** : Donc c'est, une question qui est suspens pour vous.

**Maureen** : Oui, mon bon, à mon avis, .... , je sais pas trop, on verra bien, j'essaie de pas trop me faire d'idées.

**Bertrand** : L'évaluation elle sera faite ici par l'équipe.

**Maureen** : Parce que c'est des douleurs qui sont assez bizarres.

**Bertrand** : La localisation des douleurs ?

**Maureen** : Alors c'est assez bizarre, ça fluctue en fait, ça peut très bien être dans les membres inférieurs, comme des fois ça me prend dans les mains, ça peut me prendre dans le cou, dans les poignets, ça me prend au niveau des épaules aussi. En fait, il y a des douleurs qui sont apparues, il y a quelques années mais moi je n'y prête pas attention. J'y prêtais pas attention,

parce que bin, on va dire que depuis l'âge d'une douzaine d'années j'ai des problèmes de dos. Donc, euh, la douleur c'est mon quotidien en fait. Mais depuis février de l'année dernière maintenant. Il y a des douleurs qui ont été un peu plus bizarres et qui me tiennent éveillée la nuit.

**Bertrand :** D'où la démarche ici.

**Maureen :** D'où la démarche, on va dire, un mois/un mois et demi maintenant chez mon médecin traitant que je suis allée. J'étais à ramasser à la petite cuillère tellement j'étais fatiguée et où les douleurs elles étaient vraiment intenses.

**Bertrand :** C'est la démarche qui a été faite ici.

**Maureen :** Donc là je me suis rendue chez mon médecin traitant et je lui ai expliqué la raison de ma venue. Et puis mon mari il était avec moi, justement dans la salle d'attente on aime bien se tenir par la main et au bout de quelques secondes, j'ai dû lui demander de me lâcher parce que je pouvais plus, j'avais l'impression qu'il me broyait la main alors qu'il me tenait simplement comme ça.

**Bertrand :** D'accord.

**Maureen :** Et puis en me questionnant, ben lui il a décrit certaines douleurs que moi j'y prête même pas attention. Dont notamment des fois, des sensations de brûlures.

**Bertrand :** Que lui a repéré et que vous n'aviez, vous, pas forcément repéré.

**Maureen :** Je me plains moi, je lui dis ce que je ressens, mais après une fois que c'est passé, voilà quoi. Moi, après, non, c'est dans les oubliettes.

**Bertrand :** Je veux vérifier quelques renseignements. L'adresse était bonne ?

[Renseignements administratifs]

**Bertrand :** Ces éléments sont enregistrés mais ne seront pas dans les comptes-rendus d'entretien [...]

**Maureen :** Mais c'est marrant, c'est un service de psychologie et la psychologie elle peut rentrer dans, ....

**Bertrand :** Alors ici c'est un service douleur et dans tous les services douleur, vous avez médecin, infirmier(e) et psychologue. Moi je suis le psychologue de l'équipe douleur de #.

**Maureen :** D'accord, parce que dans le dossier que j'ai du remplir pour avoir la consultation, il y avait beaucoup de rapport avec la psychologie ou un élément déclenchant ou ce genre de choses.

**Bertrand :** hum, hum, c'est une évaluation globale.

**Maureen :** Je savais pas trop.

**Bertrand :** Et vous allez probablement rencontrer ma collègue qui travaille ici et qui m'a gentiment prêté son bureau cet après-midi.

**Maureen :** Parce que je me suis dit, c'est où le rapport ? Les douleurs ? Sur le coup, quand j'ai dû rentrer le dossier, je me suis dit.

**Bertrand :** Ça je peux vous répondre. Toute les équipes, pour avoir une équipe douleur, un établissement doit avoir un médecin algologue, un ou une psychologue, un ou une infirmière, c'est obligatoire, un établissement qui n'a pas de psychologue, ne peut pas s'appeler consultation douleur. C'est obligatoire.

**Maureen :** D'accord, ça peut être compréhensible dans le sens où, personnellement, les douleurs, elles me tapent sur le moral. Ils me fatiguent énormément.

**Bertrand :** D'accord, cet après-midi pour cet entretien de recherche, c'est une question très large. Même au-delà des douleurs, c'est comment ça se passe actuellement dans votre vie.

**Maureen :** Oh ! C'est très pénible.

**Bertrand :** Allez-y.

**Maureen :** Il y a beaucoup de fatigue, j'ai l'impression que tout est insurmontable. Alors que je suis quelqu'un qui est assez, qui est speed tout le temps, il faut toujours que les choses soient faites en temps et en heure. Faut que ça marche à la baguette on va dire, et en ce moment, pff, c'est un petit peu, oh ! J'ai l'impression de faire machine arrière quoi. Enfin. D'être carrément ce que je suis à l'opposé, d'être une autre personne, .... Donc c'est pas facile à gérer parce que quand on est habitué à faire tout en temps et en heure et que, ..., en fait le soir quand je vais me coucher je me dis « bon ! Allé tu vas bien dormir, tu vas te lever demain matin, ça va aller, tu vas voir ». Et puis le lendemain je me lève, pff, rien qui a changé en fait. Donc, là je sais pas si ça peut vous être utile, mais je suis appareillée, je fais des apnées du sommeil.

**Bertrand :** Oui.

**Maureen :** Ça va faire presque deux ans maintenant.

**Bertrand :** C'est important que vous le précisiez. Il n'y pas de bonne ou de mauvaise réponse. L'important dans la démarche que l'on fait envers vous, c'est que vous donniez votre point de vu. Si on fait des questionnaires ou des grilles, on ne peut pas forcément répondre aux questions qui sont posées.

**Maureen :** Oui, j'ai vu dans le dossier des choses qui n'étaient pas adaptées à moi.

[On frappe à la porte, interruption du mari de Maureen pour prévenir qu'il est arrivé après avoir garé leur voiture]

**Maureen :** Autrement, vraiment, en plus, je suis quelqu'un de très stressée.

**Bertrand :** Vous pouvez m'expliquer ? Qu'est-ce que vous mettez derrière ce mot de « stressée ».

**Maureen :** Je suis quelqu'un de stressée. Toujours sur le 220, énervée. Enfin, je suis quelqu'un qui me contrarie facilement.

**Bertrand :** C'est habituel ?

**Maureen :** J'arrive pas à être calme. Ça, ça a toujours été. Du coup, de ce fait là, mon problème de stress, il a stimulé aussi sur mon problème de poids. J'ai pris énormément de poids. J'ai subi une intervention chirurgicale bariatrique en 2009, ça m'a un petit aidée et depuis deux ans et demi, trois ans, je reprends du poids quoi. Là, j'ai repris quasi la totalité de mon poids, j'envisage de me le faire enlever. En fait j'ai l'impression de me retrouver dans un cercle infernal (fait le geste d'une boucle avec la main).

**Bertrand :** Vous faites le geste d'une boucle, un cercle vicieux en fait ?

**Maureen :** En fait mon stress m'occasionne des problèmes, je mange pas beaucoup et puis je reprends du poids, du coup le fait de reprendre du poids, je suis encore plus stressée, j'ai l'impression d'être, .... (fait un geste de spirale).

**Bertrand :** Tout cela s'enchaîne, vous faites le geste.

**Maureen :** C'est comme s'il n'y avait rien qui pouvait briser ça et enfin y trouver un équilibre quoi. Enfin. Tout y me pèse même ma maison.

**Bertrand :** C'est votre perception, allez-y continuez, votre ressenti il est comment ?

**Maureen :** C'est plutôt dans le négatif on va dire. Alors que je suis toujours quelqu'un à voir les choses positivement, encourager les autres et tout ça. Là en ce moment, je me tiens à l'écart de beaucoup de choses pour éviter à avoir à donner de ma personne parce que je suis incapable. Et si je le donne, ça risque de pas être forcément dans le bon, ..., dans de bonnes conditions.

**Bertrand :** Qu'est-ce qui pourrait se passer ?

**Maureen :** Je sais pas, quelqu'un qui est pas bien, qui va attendre du réconfort, je suis pas capable, je suis pas capable de le donner. Je suis pas, on va dire, assez forte moi-même pour dire de porter quoi que ce soit.

**Bertrand :** Parce que c'est quelque chose que vous faisiez habituellement ?

**Maureen :** Oh oui oui oui. Habituellement vous prenez, enfin, les gens le savent, on prend le téléphone : « allo Maureen ! J'ai besoin de toi, n'importe quelle heure du jour et de la nuit, même si je savais que le lendemain matin, il fallait que je sois levée parce que je bosse. Ben « oui, oui, oui » je répondais toujours oui. Et puis, ben là, je sais pas pourquoi mais depuis le décès de ma grand-mère qui s'est passé en décembre 2016, ça m'a, ... ..., pas, pas tout de suite, sur le coup, je me suis dit « ben voilà », elle est tranquille, elle souffre plus. Et en février de

l'année dernière, ça a commencé. Enfin, même un petit peu avant en janvier, j'ai commencé à faire des cauchemars la nuit, tout ça, j'ai, ... Ben j'ai été sous traitement dépressif pour la première fois de ma vie en quarante-trois ans

**Bertrand :** Depuis le début de l'année 2017 ou à la fin de l'année 2016.

**Maureen :** C'est la première fois de ma vie que j'ai pris des antidépresseurs, je ne savais pas ce que c'était.

**Bertrand :** Vous les prenez encore actuellement ?

**Maureen :** Non. Parce que je suis, ... enfin ! Moi, je préfère me soigner de façon naturelle par des plantes, tout ça. Après je vais chez le médecin hein, quand j'ai des angines, bronchites ou quoi. Mais c'est, pff, c'est des médicaments que j'ai pris parce que je me sentais vraiment mal. Franchement, j'en venais à me dire, si je pouvais me choper un bon truc et puis partir moi aussi, au moins je serais, ....

**Bertrand :** Partir ? Comme votre grand-mère, c'est ça ?

**Maureen :** Oui, au moins je serais tranquille, je foudrais la paix à tout le monde, parce que j'étais vraiment exécration.

**Bertrand :** Oui, ça a pris de grandes proportions manifestement.

**Maureen :** Oui, je pense que les douleurs, elles se sont manifestées aussi en même temps en fait. Et ça a dû accentuer mon état mais sur le coup c'était plus l'aspect psychologique qui m'a contrarié que les douleurs. Et là, les douleurs avec les mois qui passent, qui s'intensifient, forcément à un moment donné, je me suis dit, mince c'est bizarre, ces douleurs qui apparaissent, qui sont constantes comme ça.

**Bertrand :** Qui augmentent par rapport à ce que vous connaissiez auparavant.

**Maureen :** Ben là au niveau psychologique, je relativise les choses, j'essaie de, ..., enfin, de me contrôler, de voir les choses un peu positives, si on peut dire ça comme ça, même si c'est pas facile tous les jours.

**Bertrand :** et votre état d'esprit actuel ?

**Maureen :** Ben là je suis à fond, enfin à fond, disons que ce qui me contrarie le plus c'est d'être fatigué. D'être fatigué, de pas avoir des nuits correctes, de me lever constamment. D'avoir mal à, ..., j'arrive pas à trouver le sommeil en fait. Je me tourne, je me retourne, comme si les points d'appui, ils sont douloureux, donc du coup, ça, ..., on se focalise hein. Et comme je suis quelqu'un qui a besoin de calme et de noir total, bon j'ai mon mari qui ronfle en ce moment, c'est un petit peu difficile (fait tourner sa main autour de sa tempe).

**Bertrand :** Simplement, pour l'enregistrement, le geste que vous faites là, c'est quoi comme geste, c'est de cogiter.

**Maureen** : Oui, c'est de cogiter. C'est le fait de réfléchir à plein de choses.

**Bertrand** : Comme les gestes ne sont pas enregistrés, c'est important de traduire ce que vous voulez dire par là.

**Maureen** : Donc, en ce moment c'est plus ça. C'est mon, ..., on va dire, c'est mon quotidien. En fait, je vais me coucher en me demandant comment je vais être le lendemain matin. Et puis, quand je suis bien, et ben là je profite, la journée là, ...

**Bertrand** : Allez-y, oui.

**Maureen** : J'abats un travail pas possible. Au point que mon mari, il me tombe dessus, il me dit que j'exagère, que je ne devrais pas, que je devrais me ménager : « après tu vas voir, dans deux/trois jours tu vas encore être fatiguée et tout ». Et puis, il a pas tort, parce que, souvent, quarante-huit heures après : boum ! C'est comme un coup de massue hein. J'ai l'impression que, pffff.

**Bertrand** : Et vous le savez que , ... ?

**Maureen** : Il y' a un truc qui m'est tombé dessus. Là cette nuit, j'ai dû mal me positionner, du coup, j'ai mal aux cervicales. J'ai dormi quoi ? Une heure vingt. D'ailleurs ma machine après je la supportais plus, du fait que je suis pris du nez.

**Bertrand** : Oui, la machine pour les apnées ?

**Maureen** : Donc, c'est pas facile en ce moment.

**Bertrand** : Ouais, est-ce que vous pourriez m'indiquer d'autres aspects de vos journées, de ce qui remplit vos journées actuellement ?

**Maureen** : (rit) On va dire que j'essaie de faire les tâches quotidiennes entre guillemets. Parce que ben mon mari comme il travaille pas là en ce moment, il me donne un coup de main et puis après je me repose en fait hein. J'essaie de me détendre du mieux que je peux mais bon.

**Bertrand** : Le repos, la détente, c'est comment par exemple ?

**Maureen** : C'est rien faire, je reste à rien faire. En fait j'aime bien la pâtisserie, donc je regarde beaucoup de choses sur la pâtisserie

**Bertrand** : Les émissions culinaires à la TV ?

**Maureen** : Oui, ou bien sur ma tablette, je regarde des recettes, je m'amuse. En fait le seul moment où, ... C'est un échappatoire en fait, en même temps, ça me permet de m'échapper un peu

**Bertrand** : Vous voulez dire que c'est une échappatoire dont vous avez besoin ou ?

**Maureen** : Ben voilà. Je pâtis. Je ramène des pâtisseries chez des amis quand on est invité ou dans la famille ou quoi. Ça me permet de pffff, même si ça m'occasionne de la fatigue parce

que forcément on est debout. Qui dit faire des choses c'est faire de la vaisselle. Je fais que ça quoi. Mais bon quand j'ai une journée où je me sens relativement bien, je profite et voilà.

**Bertrand** : D'accord, ok.

**Maureen** : C'est la, ..., on va dire, le rayon de soleil dans ma vie.

**Bertrand** : C'est ce qui vous apporte du positif.

**Maureen** : Oui, oui. Et après notre projet de partir quelques semaines à l'étranger comme je vous l'avais expliqué. On s'était eu au téléphone ?

**Bertrand** : Oui, vous m'en aviez parlé au téléphone. Oui c'est ça par téléphone.

**Maureen** : On va partir entre le mois de mars et le mois de mai quoi. Partir un petit peu dans la famille à l'étranger. D'être un petit peu au soleil. Bin, on va partir mi-mars et on va rentrer pour mes consultations ici. On va partir deux mois.

**Bertrand** : C'est ce que vous m'aviez dit au téléphone, oui, ça me revient.

**Maureen** : Bon, mon mari, ça risque d'être un peu plus délicat. Moi à la fin du mois de février j'ai plus de travail, donc. C'est pour ça que je me permets de partir.

**Bertrand** : Votre travail ?

**Maureen** : Je suis assistante maternelle moi, je soigne un petit garçon à la maison.

**Bertrand** : Et votre destination ?

**Maureen** : La Sardaigne. Au soleil. Enfin, il fera pas non plus quarante degrés. Je pense que le temps y est moins humide donc ça me fera peut-être un peu de bien.

**Bertrand** : C'est une question ou vous en parlez d'expérience ?

**Maureen** : Oui, si c'est une expérience. Mon père est d'origine de là-bas, on a de la famille là-bas, donc depuis une dizaine d'années, on essaie d'y aller un mois chaque année. On part avec mes parents comme ça on partage les frais de transport.

**Bertrand** : Et c'est positif à quel niveau ?

**Maureen** : Ben je suis pas la même personne là-bas.

**Bertrand** : C'est-à-dire ?

**Maureen** : Ben je me sens beaucoup plus calme, plus reposée, j'ai moins de choses sur les épaules en même temps.

**Bertrand** : Donc c'est psychologiquement que ça vous fait du bien ?

**Maureen** : Oui. Ben tout y se ressent. Là-bas je perds du poids. Ils prennent tous du poids, je suis la seule à en perdre. D'ailleurs on rigole, parce qu'on n'a pas la même façon de vivre là-bas. C'est, on va dire, pour moi c'est tranquille en fait.

**Bertrand** : Donc c'est à la fois psychologique, c'est physique et c'est votre rythme. C'est ça ?

**Maureen :** Oui, oui. Non, je suis plus calme là-bas. Bon en fait, c'est ce que je dis. Quand j'arrive, je suis au rythme de la France, et plus les jours y passent, plus je me sens ralentir. Et après souvent je dis, là-bas, ils font deux de tension, souvent c'est mon cas aussi.

**Bertrand :** Et vous prenez le rythme italien.

**Maureen :** Ouais, je, ben faut dire que, y'a pas autant de ménage, y'a pas les responsabilités qu'on a, y'a pas le travail en même temps, donc forcément. Après-moi je suis exigeante avec moi-même.

**Bertrand :** En tout cas, ça vous fait du bien. Exigeante avec vous-même, vous pouvez le développer ?

**Maureen :** Bin, tout ce que je vais dire aux autres : « ben c'est pas grave, t'inquiètes pas, t'as pas le temps, c'est pas de ta faute ». Ben moi non.

**Bertrand :** Oui, vous le dites aux autres et vous ne l'appliquez pas pour vous. D'accord.

**Maureen :** J'ai eu un suivi psychologique, il y a, que je ne dise pas de bêtises. 2002, suite aux décès de deux cousines avec qui j'étais très très proche. Elles sont mortes à onze mois d'écart. Et, euh, enfin j'ai mal vécu leur décès à toutes les deux. Et après, j'ai eu besoin d'avoir un suivi psychologique. Je l'ai eu pendant deux ans. Et en fait, la psychologue elle m'a fait ouvrir les yeux sur le fait que, que je suis quelqu'un, de temps en temps il faut savoir dire « non » quoi. Faut savoir se poser, penser à soi, vivre plus pour soi, arrêter de toujours s'occuper de tout le monde. De vouloir aider tout le monde quoi.

**Bertrand :** Et appliquer pour vous-même les conseils que vous donnez aux autres.

**Maureen :** Ça va durer quelques temps et puis malheureusement, on retourne dans ses anciens travers hein (rit). C'est comme « chassez le naturel, il revient au galop ».

**Bertrand :** Je prends mon agenda dans lequel j'ai laissé mes réglottes. Parfait, c'est tout à fait clair ce que vous me dites là.

**Maureen :** Au niveau de cette maladie, vous y connaissez quelque chose ?

**Bertrand :** Au niveau de quelle maladie, la spondylarthrite ?

**Maureen :** Parce que ma doctoresse elle parle de fibromyalgie

**Bertrand :** hum, hum, on va en parler après. Est-ce que vous connaissez le principe de ces réglottes ici.

**Maureen :** Oui, j'ai eu ça quand je suis venue à l'hôpital et que j'ai été opérée. C'est dix, c'est ça ?

**Bertrand :** Les chiffres sont de mon côté, de ce côté, c'est la pire des douleurs imaginable, de ce côté c'est pas de douleur du tout. Je vous la passe, je vous demande de positionner la réglotte

**Maureen :** Là actuellement ça va.

**Bertrand :** Je vous la donne, vous positionnez la réglette au niveau de la douleur quand vous êtes en pics douloureux actuellement.

**Maureen :** On va dire là, je suis pas chochette, je suis pas quelqu'un de chochette. Parce qu'en plus j'ai eu un accouchement assez difficile avec ma fille et pas de péridurale, rien. Ça a terminé en césarienne, donc là j'étais obligée d'être anesthésiée et l'obstétricienne qui m'a suivie, elle a dit à mon mari : « votre femme elle est courageuse ».

### **EVALUATIONS DE LA DOULEUR**

Pics douloureux : 85

Douleur es plus faibles : 42

Douleur moyenne : 31

**Maureen :** C'est bizarre parce que des fois on dirait comme si c'était comme des battements de cœur. Des fois j'ai des douleurs, ça fait, à la limite du battement de cœur. Même là, habituellement mes alliances, je les tourne et je les enlève comme je veux et là je peux pas. J'ai l'impression que ça gonfle, c'est bizarre. »

FIN DU PREMIER ENTRETIEN

## DEUXIEME ENTRETIEN AVEC MAUREEN

« **Bertrand** : C'est comme la dernière fois, ça va être enregistré, ne faites pas attention à ça, ça va se couper. On peut commencer l'échange. Pour ce second entretien, je reprends cette question très générale de la dernière fois : comment ça se passe pour vous actuellement dans votre vie ?

**Maureen** : Bin, il y a pas eu vraiment, vraiment de changement par rapport à la dernière fois. J'étais encore malade, j'avais fait une grosse bronchite et puis après j'ai eu des problèmes de dos, j'ai, je me suis coincée en faisant pas grand-chose on va dire. Et j'ai été obligée de faire des piqûres parce qu'avec les médicaments ça se calme pas.

**Bertrand** : Ouais, ouais.

**Maureen** : Donc la doctoresse, elle me dit : « bon, vu tout ce que vous avez déjà pris et le résultat, on va passer à la manière forte ». Donc ça a été des piqûres pendant dix jours.

**Bertrand** : Des piqûres de ?

**Maureen** : Profenid !? Et puis un petit peu de Lidocaïne pour éviter que ça brûle. Parce que, ouch ! ça fait du mal ces piqûres-là.

**Bertrand** : Et qu'est-ce que ça a apporté ?

**Maureen** : Bin, un peu de soulagement quand même, mais la semaine dernière j'ai été faire une séance d'ostéopathie parce que j'avais toujours mal et vu ce qui m'attend là, la route. Je préférais essayer de voir si ça allait fonctionner et puis, ma foi, elle a du savoir où mettre les mains parce que, ... sur le coup je suis ressortie de là, j'avais l'impression d'encore avoir mal. J'ai passé une première nuit et le lendemain ça allait mieux.

**Bertrand** : D'accord.

**Maureen** : J'avais plus cette douleur qui me tiraille dans le bas du dos. Ben après, au niveau des articulations, j'ai toujours plus ou moins des douleurs. Je sais pas trop si c'est ça ou si c'est autre chose, j'en sais rien. Ça titille quoi. Ça m'use. C'est, comment dire, fluctuant (fait le geste monter et descendre la main).

**Bertrand** : Oui, vous faites le geste de : « ça monte, ça descend ».

**Maureen** : Y'a des jours, c'est à la limite que j'ai rien, pour une fois, tant mieux. Et puis, voilà, des fois, je me dis « parle pas trop vite ». Il suffit que je me dis ça pour que le lendemain, ou la nuit, me réveiller avec, pffff, c'est un peu bizarre : des sensations de pics, de chaud, ...

**Bertrand** : D'accord. Des sensations inhabituelles ou étranges ?

**Maureen** : Depuis février l'année dernière, je commence à m'y habituer mais avant ça, j'avais jamais eu ce genre de douleur. Les doigts qui gonflent, d'ailleurs, pfff d'habitude je les enlève comme ça (essaie d'enlever ses bagues).

**Bertrand** : Avec les bagues donc, ....

**Maureen** : .....

**Bertrand** : Et dans votre vie en général. Est-ce qu'il y a des choses qui ont évolué depuis qu'on s'est vu. Ça se passe comment pour vous ?

**Maureen** : Bah, pfff, c'est comme d'hab. Y'a rien de plus ou de moins. Sur le plan moral, bon, comme je suis occupée, j'ai le temps de moins penser à des choses qui me stressent quoi.

**Bertrand** : Occupée par ?

**Maureen** : Ben le départ. Les préparatifs.

**Bertrand** : Les préparatifs du voyage en Sardaigne ?

**Maureen** : Autrement, ouais, j'ai hâte. J'ai hâte de souffler, de prendre un petit peu de temps pour moi. Là, j'en ai besoin là.

**Bertrand** : D'accord.

**Maureen** : Mon corps y tire la sonnette d'alarme hein. A un moment donné, si on tire trop sur la corde, il se fait entendre.

**Bertrand** : Oui, il ne faut pas exagérer.

**Maureen** : Ouais, et comme, on va dire, moi je ne suis pas quelqu'un de calme.

**Bertrand** : Je sais pas, vous entendez ce signal d'alarme ?

**Maureen** : Bin, les douleurs, c'est ça qui me dit et puis là je me suis bloqué le dos. Franchement, si encore j'avais fait quelque chose d'important, je me serais dit « bon voilà ». Mais là c'était vraiment rien, j'ai juste regardé dans un placard des épices parce qu'une de mes sœurs elle en avait besoin. Et puis j'ai regardé, j'ai dit « ben non je l'ai pas, je vais faire l'autre placard ». Je me suis juste retournée. Parce que mon placard est dans un angle. Donc j'étais encadrée dans l'angle en train de regarder. Et après quand j'ai tout eu remis, j'ai juste fait ce mouvement là (fait le geste).

**Bertrand** : Attention en montrant le geste.

**Maureen** : “Ah, non, non” je dis, pas maintenant, parce que dans ma tête, j'avais tellement de choses de prévues à faire pour le départ. Mmmm, ah j'ai morflé comme on dit.

**Bertrand** : C'est pas le moment vous dites.

**Maureen** : Non, c'était pas le moment et j'ai dégusté hein. Sincèrement au point de pas pouvoir m'asseoir sur une chaise même pour, ne serait-ce même que pour prendre un repas à table, c'était impossible tellement j'avais mal. D'ailleurs la doctoresse quand elle m'a vu arriver, elle m'a même pas posé de question. Savoir ce que j'avais. Parce que j'étais à la limite pliée en deux et je marchais comme une momie hein. Et puis j'avais l'impression que chaque, que chaque fois que je levais la jambe, ..., j'avais l'impression que j'allais me déchirer quelque

chose. C'était incroyable quoi la douleur. Comme je dis, là, il va falloir que je me calme. Mon homéopathe, il me dit sans arrêt « il faut vous calmer ». Alors là, j'ai rigolé, enfin, on a rigolé, parce qu'il me dit « il faut vous calmer Mme #, faut que vous appreniez à, ... ». J'ai dit « oui, oui, vous inquiétez pas, je lui dis, là je vous promets, je vais me calmer ». Il a fait : « ouais, le jour où vous vous serez calme, on appellera le prêtre hein, pour faire les derniers sacrements ». J'ai dit : « sympa ouais » (rit).

**Bertrand** : (rit) Il y a peut-être une marge de manœuvre avant de mourir ?

**Maureen** : Ah, je dis non, parce qu'il me connaît, il me donne des traitements hein, pour être moins sur du 220. Mais y'a pas moyen. Y'a pas moyen, ...

### QUESTIONS D'ECLAIRCISSEMENT

**Bertrand** : Je veux vous demander aussi cet après-midi, j'ai des questions aussi plus précises. Qu'est-ce que vous attendez de vos rendez-vous à la structure douleur ?

**Maureen** : Ben qui me disent si, un nom, si c'est ça ou si ça vient d'autre chose. On est, on va dire, dans la famille, pas mal de maladie comme ça, des rhumatismes, mon papa d'ailleurs il est suivi ici.

**Bertrand** : Pour la spondylarthrite oui.

**Maureen** : Lui, je sais pas vraiment s'ils ont mis un diagnostic, parce qu'il

**Bertrand** : Vous attendez une réponse diagnostique c'est ça ?

**Maureen** : Bin, même si c'est pas clair, net et précis, qu'ils me disent si oui ou non c'est une maladie inflammatoire qui est due, ben peut être à des choses que je mange qu'il faudrait peut-être supprimer. Parce que je sais que l'alimentation elle peut aussi avoir des effets inflammatoires sur ma santé. Et puis prendre les choses en main quoi, parce que, pfff. Ou que ce soit psychologique.

**Bertrand** : Donc prendre les choses en main que ce soit psychologique, alimentaire ou inflammatoire, et aussi avoir un diagnostic.

**Maureen** : Oui, voilà. Savoir vers quoi je dois m'orienter pour, euh, pour essayer de ne plus avoir ces douleurs qui, ... , c'est pénible, là en ce moment c'est ici (montre l'épaule).

**Bertrand** : Ici, vous montrez l'épaule.

**Maureen** : Dans l'épaule oui. J'ai des douleurs dans l'épaule, même au niveau de la clavicule, j'ai des douleurs devant et derrière, enfin, des fois ça irradie, après ça se calme, c'est derrière la jambe, c'est au niveau des genoux, c'est au niveau des chevilles, enfin, pfff.

**Bertrand** : Vous en avez parlé la dernière fois, mais je veux vous le demander quand même, pour vous au jour d'aujourd'hui, le soulagement ça ressemblerait à quoi ?

**Maureen :** Ah, bin, sincèrement, revenir une année en arrière quand j'avais pas tous ces problèmes de santé.

**Bertrand :** C'est votre image du soulagement.

**Maureen :** Disons, je suis pas une chochette, ça me dérange pas d'avoir mal. Je vais me taper la jambe quelque part sans faire exprès, je vais avoir mal c'est tout. Mais là, des douleurs comme ça inexplicables, c'est lancinant quoi.

**Bertrand :** C'est surtout sur le soulagement que je voulais vous poser la question. Vous m'avez répondu, il n'y a pas de soucis. Pas de souci. Quelle influence vous pensez avoir actuellement sur vos douleurs ?

**Maureen :** Aucune.

**Bertrand :** Aucune influence.

**Maureen :** Ah non, ben je les gère pas. Je peux pas dire qu'elles arrivent quand je suis plus énervée ou calme, j'en sais rien. En fait, j'ai pas de moment particulier hein.

**Bertrand :** Vous n'avez pas de repère.

**Maureen :** Non, et même la nuit, je dors bien et puis d'un coup je me réveille parce j'ai comme si on m'enfonçait une aiguille à tricoter, ouah ! Ça me réveille d'un coup comme ça.

**Bertrand :** D'accord.

**Maureen :** En plus, il y a plein de trucs. Après, j'ai des problèmes de cycle. Là en ce moment, mes règles elles ont décidé de m'embêter. Tous les quinze jours je suis réglée, pfff, ....

**Bertrand :** Oui, donc il y a beaucoup de paramètres qui entrent en ligne de compte.

**Maureen :** Ouais, alors après je sais pas si c'est la fatigue, j'en sais rien.

**Bertrand :** Toujours au jour d'aujourd'hui, quand vous vous imaginez dans six mois, vous vous dites que ça pourrait évoluer comment ?

**Maureen :** Ben moi je vois toujours la chose positivement, je me dis que peut être, là-bas, avec la chaleur qui fait.

**Bertrand :** Allez-y.

**Maureen :** Oui, la chaleur, le temps qui est différent. Je me dis peut-être que je vais débarquée ici, parce que je suis sensée venir ici, en fait j'ai mon rendez-vous le mercredi 23 mai. J'ai déjà pris mon billet d'avion pour revenir hein. Et je me dis peut-être je vais venir pour rien parce que j'aurai plus mal.

**Bertrand :** D'accord, vous l'imaginez comme ça. Mais c'est dans deux mois, moi ma question c'est dans six mois.

**Maureen :** Oui, c'est vrai. Mais je me dire, misère, si ça pouvait, ..., après ce serait, enfin ça serait bien là-bas que j'ai pas de douleur mais je vais revenir ici, si ça recommence à cause du climat, alors, ...

**Bertrand :** C'est une question que vous vous posez là-aussi. Alors, il y a peut-être des habitudes que vous avez prises avec la survenue des douleurs et il y a en a peut-être certaines que vous garderiez, même si vous aviez un soulagement.

**Maureen :** Pfff, ....

**Bertrand :** Est-ce qu'il y a des choses que vous faites avec la douleur que vous garderiez s'il n'y avait plus la douleur ?

**Maureen :** Ben alors là. Est-ce qu'il y a des choses que je fais par rapport à la douleur ? Je vois pas bien. ...

**Bertrand :** Ou des choses que vous ne faites plus, des habitudes que vous avez prises avec les douleurs.

**Maureen :** Ben non, parce que je suis pas quelqu'un qui m'écoute.

**Bertrand :** (le téléphone bip) Ça enregistre toujours là j'espère.

**Maureen :** Non, je, c'est pour ça, je vous dis j'espère que là-bas je vais, ... Parce que, que j'ai mal ou que j'ai pas mal, quand j'ai quelque chose dans ma tête que je dois faire, donc je le fais, même si je suis fatiguée après.

**Bertrand :** Et ça c'est une habitude qui ne change pas ?

**Maureen :** Non, non. Sauf là, le dos. Le dos j'ai tellement été coincée que j'étais couchée trois jours.

**Bertrand :** Peut-être, pour vous tendre une perche par rapport à ce qu'on a dit l'autre fois, c'est par rapport à votre fille, le fait que vous alliez moins souvent chez elle.

**Maureen :** Ma fille ! Avec qui ?

**Bertrand :** C'est pas vous qui m'aviez dit que votre fille, vous alliez moins souvent chez elle.

**Maureen :** Non, ma fille, elle est avec nous, elle vit avec moi.

**Bertrand :** Elle vit chez vous, donc non ce n'étais pas vous.

**Maureen :** Non, c'est pas moi. Non ma fille je l'ai eu tard.

**Bertrand :** Ou c'était faire plus de choses avec elle ?

**Maureen :** Ben oui, il faut que je fasse attention à mon comportement parce que, ..., Comme elle est fort sensible et quand elle voit que je suis pas bien, elle prend tout. Elle a tendance, c'est une éponge hein, elle a tendance à absorber donc, pfff. Je dois faire attention, même s'il y a des moments j'ai pas trop le moral. Là ça va mieux mais, c'était quand, il y a deux/trois jours, j'arrivais pas à rire. Mon mari, il essayait de me faire rire, j'arrivais pas. Il me dit « ben qu'est-

ce que t'as ?» Ben quand c'est comme ça, je m'enferme, je m'enferme sur moi-même, j'ai pas envie d'embêter le monde. Je savais même pas moi-même pourquoi j'étais pas trop bien. Il y avait pas vraiment de raison quoi, comme on dit un jour sans.

**Bertrand :** Par rapport à la réponse de tout à l'heure, dans six mois par rapport à l'avenir. Ce n'est pas certain que ça se passera comme ça. Cette incertitude, vous la vivez comment ?

**Maureen :** Ah là, actuellement je suis dans un état d'esprit où j'essaie de voir les choses se façon positive. Euh, pff, je suis en train de faire mes valises mais je les fais aussi, .... (montre ses tempes).

**Bertrand :** Dans votre tête ?

**Maureen :** Oui voilà. J'ai envie de laisser ici, tout ce qui me pourrit la vie de tous les jours-là.

**Bertrand :** Quitte à le laisser là-bas après, quand vous rentrez.

**Maureen :** Ça va rester ici je crois.

**Bertrand :** Et si ça se passe pas comme vous le pensez, comment on pourrait imaginer la suite ?

**Maureen :** Pffffff, ben j'en sais rien. J'ai pas envie de penser à ça en fait.

**Bertrand :** D'accord, c'est une réponse, il n'y a pas de bonne réponse en fait.

**Maureen :** Après, je sais qu'il y a pas de truc miracle de toute façon hein.

**Bertrand :** Oui, allez-y.

**Maureen :** il n'y a pas de traitement miracle. Mon père, il est venu en consultation, il a fait des dizaines d'exams et tout. Il y a des jours ça va et des jours où il est moins bien. Ben voilà, il vit et puis voilà, il avance. Ben je ferai pareil hein.

**Bertrand :** Vous ferez la même chose.

**Maureen :** Bin, je vais pas me mettre une balle dans la tête parce que, ... Si y'a rien on peut rien faire. Je sais pas, c'est des drôles de trucs de toute façon ces maladies inflammatoires. A part prendre du paracétamol je ne vois pas ce que je pourrai faire de plus.

## **PHOTOGRAPHIES**

**Bertrand :** Oui, d'accord, OK. Dernier, euh, avant dernier aspect. Je vous donne quelques photos et vous dites simplement ce qu'elles vous évoquent.

**Maureen :** (Altérité) Des oiseaux. Enfin. Si c'est des volatiles. Un cygne blanc, un cygne noir. Ben tient j'avais jamais vu un cygne noir. Et puis un canard.

**Bertrand :** Et, ça vous évoque, ... Qu'est-ce que ça vous inspire cette photo ?

**Maureen :** Ouf, ... ben le calme, les cygnes c'est calme. Enfin, ça peut être agressif mais on va dire la tranquillité. La liberté peut être.

**Bertrand** : Euh, celle-ci (Avenir). On va les mettre sur la table (les photos sont étalées sur la table).

**Maureen** : (rit) C'est ce qui m'attend demain.

**Bertrand** : Ah oui, qu'est-ce que vous voyez ?

**Maureen** : Une longue route ! Interminable avec des montagnes (rit). Bon les nuages par contre, ça le fait pas. Parce que pour moi c'est déprimant du temps comme ça. Ça agit sur mon moral en fait, le ciel, les nuages noirs.

**Bertrand** : Tenez, je vous passe celle-ci (Investissement).

**Maureen** : Allez dont, ben là aussi, on dirait moi et ma fille.

**Bertrand** : C'est-à-dire ?

**Maureen** : Bin, je fais l'école à la maison depuis quatre ans. On dirait moi en train de faire l'école à ma fille.

**Bertrand** : D'accord, ok, il y en a dix, je vous les passe toutes. Celle-ci (Contrôle).

**Maureen** : Oh, ça c'est des trucs à sensations que je ferai pas. Non, la position dans laquelle il se trouve, ..., S'il tombe mal, ....

**Bertrand** : ça risque d'être compliqué ?

**Maureen** : Fatal on va dire. Après s'il le fait, on va dire, c'est qu'il sait ce qu'il fait. C'est son sport, c'est son domaine.

**Bertrand** : Ici (Incertitude).

**Maureen** : Ah la nature ! Repos, calme, détente. Moi, je suis quelqu'un qui aime énormément la nature. J'ai un respect profond pour la terre. Pour la nature, pour tout ce qui est environnement. Je fais attention.

**Bertrand** : Ça compte pour vous.

**Maureen** : Ah très. On a un cadeau entre nos mains et malheureusement il y a beaucoup de gens qui prennent pas conscience.

**Bertrand** : Et ça, ça vous inspire la nature. Celle-ci (Quitter).

**Maureen** : Oui. C'est les arbres, tout ça les fleurs, les oiseaux, pareil, la liberté. N'empêche quand on y pense, ils ont une sacrée intelligence hein, ces animaux.

**Bertrand** : Pourquoi, vous dites ça ?

**Maureen** : Bin, les migrations. Ils naissent, ils ont jamais été d'un point à un autre et puis, ils le font. Je me dis, des fois, si on pouvait avoir ne serait-ce que, un peu de pourcentage de leurs facultés, ce serait bien.

**Bertrand** : (passe la photo Mue).

**Maureen** : Ça c'est une peau de serpent.

**Bertrand** : Oui, qu'est-ce que ça vous inspire ?

**Maureen** : Oh ! (rit) ça me fait rire parce que ça me ressemblerait bien ça. Parce que j'aimerais bien changer de corps et puis en avoir un nouveau.

**Bertrand** : (passe la photo Identité).

**Maureen** : Ah ! C'est une pharmacie ça. Non, c'est un magasin. Ben j'aimerais pas être à sa place.

**Bertrand** : Non ? C'est-à-dire.

**Maureen** : Elle a des béquilles. Bin, elle a l'air d'avoir un handicap cette personne non ? Pour avoir des béquilles comme ça, ..., disons que je me dis je suis pas encore, enfin, je suis pas mal lotie. C'est pour ça aussi que notre voyage, quelque part, il va être bien aussi. Parce qu'on va aider des gens qui ont des besoins, qui sont réfugiés, qui arrivent là-bas.

**Bertrand** : Vous allez travailler avec les migrants ?

**Maureen** : Voilà, on a eu l'occasion, on l'a fait l'année dernière quand on est allé et ça m'a aidé, ça m'a apporté des choses. Là on y va pour ça, là, les aider.

**Bertrand** : Humm, humm, c'est intéressant.

**Maureen** : Et aussi pour aider des italiens à apprendre le français. Je pense que ça va être bénéfique, ça va me permettre de, pfff (souffle). C'est pour ça, je dis je laisse tout de côté.

**Bertrand** : Comment cela, de mettre de côté les béquilles et le handicap ?

**Maureen** : Ouais, de mettre de côté, des fois, l'impression qu'on a que la vie elle est compliquée, que les choses elle sont compliquées, que c'est fatiguant. Des fois on voudrait bien changer de vie et puis quand on voit des gens qui ont des problèmes de santé ou autre. On se dit, ben tout compte fait, ...

**Bertrand** : On relativise.

**Maureen** : Oui, voilà.

**Bertrand** : C'est l'avant dernière (Inconnu)

**Maureen** : Ben la, cadeau, ben c'est bizarre, elle a pas l'air souriante quand même. Moi quand je reçois un cadeau, ben je suis contente.

**Bertrand** : Et celle-ci (Soulagement) c'est la dernière.

**Maureen** : Mffff, la soif, ..... ben rien, j'en sais rien. Ça m'évoque rien.

**Bertrand** : alors dans les dix photos que je vous ai données, j'aimerais que vous en choisissiez une qui représente le mieux votre vécu de la douleur.

**Maureen** : Mon vécu ou ce que je voudrais.

**Bertrand** : Et bien vous choisissiez comme vous voulez.

**Maureen :** Ce que je voudrai, c'est ça (Mue). Mais pas seulement pour les douleurs. J'ai pris du poids, donc c'est un tantinet stressant quoi.

**Bertrand :** Vous aimeriez changer de peau.

**Maureen :** Ouais, de corps. Des fois je dis en rigolant « tient ils font pas des greffes de ci, des greffes de la ». Et puis après je dis « il faudrait juste couper la tête, on garde la tête et le reste on le met à la poubelle.

**Bertrand :** C'est pour ça tout à l'heure que je vous ai proposer de la mettre sur le côté, parce que spontanément vous l'avez dit. Vous avez dit « c'est ce que je voudrai », donc c'est que cette photo elle vous a parlé.

[...]

### EVALUATION DE LA DOULEUR

**Maureen :** Là, je recommence à avoir mes bronches qui sifflent, ça m'énerve. Des fois je fais des exercices, c'est plus dans le haut du corps que j'ai mal. Des fois, je fais des exercices, des fois je m'amuse, je suis au magasin en train d'attendre et je fais des exercices. Les gens ils doivent se dire, ..... »

### FIN DU DEUXIEME ENTRETIEN

Pics douloureux : 58

Douleur les plus faibles : 00

Douleur moyenne : 25

### TABLEAU RECAPITULATIF DES PHOTOS ET NOTES SCORS

	4,3	3,8	2,9	4,4	3,5	3	4	5
	CR	QA	IA	IN	CC	RA	ES	IC
<b>Altérité :</b> « Des oiseaux. Enfin. Si c'est des volatiles. Un cygne blanc, un cygne noir. Ben tient j'avais jamais vu un cygne noir. Et puis un canard. (...) Ouf, ... ben le calme, les cygnes c'est calme. Enfin, ça peut être agressif mais on va dire la tranquillité. La liberté peut être. »	3	5	3	4	2	1	5	5
<b>Avenir :</b> « (rit) C'est ce qui m'attend demain. (...) Une longue route ! Interminable avec des montagnes (rit). Bon les nuages par contre, ça le fait pas. Parce que pour moi c'est déprimant du	3	3	2	4	3	3	3	3

temps comme ça. Ça agit sur mon moral en fait, le ciel, les nuages noirs. »								
<b>Investissement</b> : « Allez dont, ben là aussi, on dirait moi et ma fille. (...) Bin, je fais l'école à la maison depuis quatre ans. On dirait moi en train de faire l'école à ma fille. »	3	4	3	4	2	4	X	5
<b>Contrôle</b> : « Oh, ça c'est des trucs à sensations que je ferai pas. Non, la position dans laquelle il se trouve, ..., S'il tombe mal, (...) Fatal on va dire. Après s'il le fait, on va dire, c'est qu'il sait ce qu'il fait. C'est son sport, c'est son domaine. »	7	3	2	4	5	3	3	3
<b>Incertitude</b> : « Ah la nature ! Repos, calme, détente. Moi, je suis quelqu'un qui aime énormément la nature. J'ai un respect profond pour la terre. Pour la nature, pour tout ce qui est environnement. Je fais attention..... »	5	4	3	5	3	4	5	5
<b>Quitter</b> : « Oui. C'est les arbres, tout ça les fleurs, les oiseaux, pareil, la liberté. N'empêche quand on y pense, ils ont une sacrée intelligence hein, ces animaux. (...) Bin, les migrations. Ils naissent, ils ont jamais été d'un point à un autre et puis, ils le font. ... »	7	4	2	4	5	4	X	X
<b>Mue</b> : « Ça c'est une peau de serpent. (...) Oh ! (rit) ça me fait rire parce que ça me ressemblerait bien ça. Parce que j'aimerais bien changer de corps et puis en avoir un nouveau. »	3	4	2	4	2	4	3	7
<b>Identité</b> : « Elle a des béquilles. Bin, elle a l'air d'avoir un handicap cette personne non ? Pour avoir des béquilles comme ça, ..., disons que je me dis je suis pas encore, enfin, je suis pas mal lotie. C'est pour ça aussi que notre voyage, quelque part, il va être bien aussi. Parce qu'on va aider des gens qui ont des besoins, qui sont réfugiés, qui arrivent là-bas. »	5	5	7	7	7	3	5	7
<b>Inconnu</b> : « Ben la, cadeau, ben c'est bizarre, elle a pas l'air souriante quand même. Moi quand je reçois un cadeau, ben je suis contente. »	3	3	2	4	3	4	X	X
<b>Soulagement</b> : « Mffff, la soif, ..... ben rien, j'en sais rien. Ça m'évoque rien. »	X	X	X	X	X	X	X	X

PIERRE-MARIE

Cinquante-six ans

Poly-algies

## **PREMIER ENTRETIEN AVEC PIERRE-MARIE**

« **Pierre-Marie** : J'ai rendez-vous le 15 mai.

**Bertrand** : C'est ça, donc on se voit avant. Vous avez eu un diagnostic par rapport aux douleurs ?

**Pierre-Marie** : ouais, je sais pas, vous avez eu accès au dossier.

**Bertrand** : Ah non, j'ai pas accès au dossier.

**Pierre-Marie** : (sort son dossier médical) donc on m'a fait faire toute une batterie d'examens, de prises de sang (tend un courrier du médecin traitant).

**Bertrand** : Donc poly-algies au niveau cervical et au niveau des membres inférieurs.

**Pierre-Marie** : Alors c'est les hanches, les genoux, les chevilles et les pieds, mais c'est surtout des grands fourmillements au niveau des pieds, des chevilles et des genoux. Par contre, j'ai des, ..., enfin c'est un peu moins fort en ce moment au niveau des cuisses et des mollets, mais les pieds c'est, ....

**Bertrand** : Et vous les situez depuis combien de temps environ ?

**Pierre-Marie** : Mars.

**Bertrand** : De quelle année, 2017 ?

**Pierre-Marie** : Oui.

**Bertrand** : (à la lecture du courrier), il y a évocation de fibromyalgie avec des phénomènes arthrosiques.

**Pierre-Marie** : Oui

**Bertrand** : C'est ce qui est évoqué sur le courrier, c'est « je pense » (extrait du courrier), c'est ce qui va être en évaluation ici par l'équipe en fonction des bilans que vous avez fait, des bilans que vous allez faire et qui seront demandés ici.

**Pierre-Marie** : Le dernier en date c'est, ...

**Bertrand** : Vous avez fait l'ensemble des examens vous voulez dire. J'ai votre adresse, je vais vérifier. De toute façon le courrier est arrivé c'est que j'ai la bonne adresse. C'est bon  
[Vérification de l'adresse et de la date de naissance]

**Bertrand** : Pour l'entretien de cet après-midi, la question est assez large, c'est comment ça se passe actuellement pour vous, dans votre vie, au quotidien ?

**Pierre-Marie** : A quel niveau ?

**Bertrand** : Dans les différents domaines.

**Pierre-Marie** : Ah et bien au niveau physique, je vous l'ai expliqué. Enfin l'après-midi, enfin le milieu d'après-midi ça commence à devenir franchement pénible. C'est pénible, pénible.

**Bertrand :** Parce qu'il y a une évolution sur la journée c'est ça ? D'accord. Quel type d'évolution ?

**Pierre-Marie :** Ah oui. Les fourmillements, surtout au niveau des pieds et euh, je ressens une certaine fatigue.

**Bertrand :** Qui s'installe au fur et à mesure de la journée.

**Pierre-Marie :** Ben oui, au milieu de l'après-midi, enfin je vous dis 15h environ, et euh, qu'est-ce qui a d'autre ? Je peux pas rester trop longtemps, enfin trop, j'évite de rester trop longtemps assis, parce qu'au bout d'un moment, ça me donne, j'attrape mal aux hanches. Donc il faut que j'alterne quoi, assis, debout, marcher un peu, euh, voilà.

**Bertrand :** Si c'est trop long cet après-midi et si durant l'entretien vous devez vous lever, il n'y a pas de problème.

**Pierre-Marie :** Non, si, ..., vous m'avez dit une demi-heure donc c'est bon. Bon en général c'est trois-quarts d'heure, une heure. Donc ça, c'est au niveau, on va dire physique quoi. Mais bon, j'avoue franchement, c'est surtout les pieds, c'est pénible et c'est à la limite du supportable.

**Bertrand :** Oui, surtout les pieds, c'est-à-dire ?

**Pierre-Marie :** C'est comme des fourmillements, c'est des gros fourmillements, enfin, j'appelle ça comme ça, hein maintenant, et euh, ...

**Bertrand :** C'est-à-dire que ce sont les sensations les plus intenses. C'est parce que c'est plus intense ou plus handicapant ? C'est ça la question, c'est ce que j'aimerais vous demander de préciser. Peut-être les deux ?

**Pierre-Marie :** Oui, si, ça handicape, ouais les deux, c'est intense et c'est handicapant. Parce que, bon bin, y'a des mouvements, c'est pareil, il faut que je fasse attention. On pourrait euh, on pourrait croire que j'ai des pertes d'équilibre alors que c'est mes pieds qui font que, ça répond pas, enfin ça répond pas, oui ça répond pas.

**Bertrand :** Donc « faire attention », qu'est-ce que vous mettez derrière cette idée-là c'est quoi Mr # ?

**Pierre-Marie :** Ben je parle, euh, je prends un exemple. Je vais me retourner d'un seul coup le matin, enfin faire un quart de tour, ça passe. L'après-midi, je ne peux plus, il faut que je fasse attention à aller doucement.

**Bertrand :** D'accord.

**Pierre-Marie :** Parce que je tiendrai pas sur le pied, enfin sur les pieds.

**Bertrand :** Ne serait-ce qu'au niveau de l'équilibre. Ça a d'autres conséquences au quotidien ?

**Pierre-Marie :** Ben ça, déjà c'est pas mal.

**Bertrand :** Oui, oui, ben c'est pour être assez exhaustif dans la réponse.

**Pierre-Marie :** Bon, ben au niveau du suivi médical, le médecin traitant m'a donné plusieurs tests. Ma foi, y'a rien qui fonctionne, tout ce qui fait, tout ce qui est prescription médicale qui fait dormir je prends pas.

**Bertrand :** Donc c'est : somnifères, relaxants ou anxiolytiques.

**Pierre-Marie :** Voilà, je peux pas le prendre, sans quoi, je vais pas travailler.

**Bertrand :** D'accord, c'est-à-dire, tous les traitements qui empêcheraient la conduite automobile ?

**Pierre-Marie :** Oui, bon, ...

**Bertrand :** Oui qui empêcheraient la concentration.

**Pierre-Marie :** Oui, aussi, enfin, .... Et puis si c'est pour dormir toute la journée. Moi, enfin, ben c'est, ce genre de médicaments font un effet important.

**Bertrand :** Vous réagissez assez fort.

**Pierre-Marie :** C'est impressionnant, non.

**Bertrand :** Donc c'est rédhibitoire, vous ne les prenez plus.

**Pierre-Marie :** Non, je les prends plus. Ou alors à la limite, je teste le vendredi et puis j'arrête le samedi soir.

**Bertrand :** Oui, parce qu'au bout de vingt-quatre heures vous avez vu l'effet que ça peut avoir ?

**Pierre-Marie :** Oui, non, et puis comme je dis, après, il faut bien aller travailler.

**Bertrand :** Vous travaillez dans quel domaine ?

**Pierre-Marie :** Donc, je suis adjoint administratif dans un lycée.

**Bertrand :** D'accord, oui. C'est pour avoir le profil des personnes qu'on rencontre.

**Pierre-Marie :** Ben voilà, adjoint administratif. Donc, je travaille au service de l'intendance. Cette année, c'est une année dite de transition parce qu'on est en sous-effectif donc il faut pallier aux différents remplacements.

**Bertrand :** Oui, je maîtrise pas bien.

**Pierre-Marie :** Aux différents, ..., on a des absents, des congés maternité, des choses comme ça, qui ne sont pas remplacés. Ce qui fait qu'on a chamboulé un peu l'organisation du service, donc je suis passé un peu plus administratif qu'avant. Voilà.

**Bertrand :** Avec une certaine polyvalence entre les différents postes.

**Pierre-Marie :** Oui, bon. De toute façon, on est agents polyvalents. Et donc, jusqu'à la rentrée, jusqu'en septembre, je m'occupais plus particulièrement du personnel, alors ressources humaines en étant un peu pompeux.

**Bertrand :** Quelle est l'incidence au travail ?

**Pierre-Marie :** Y'en a pas. Comment ça ?

**Bertrand :** Y'en a pas ou vous essayez de faire en sorte qu'il n'y en ait pas ? Ce n'est pas pareil.

**Pierre-Marie :** Ben le fait que je m'occupe plus de trop, plus beaucoup, du personnel, je marche beaucoup moins donc ça a un avantage. Parce qu'avant, jusque juin, j'arrivais à faire, à peu près, entre quinze et dix-sept kilomètres par jour à pied. Donc je travaille au #, je ne sais pas si vous connaissez ?

**Bertrand :** Euh, sur #, oui, je connais le quartier et je crois savoir où est l'établissement.

**Pierre-Marie :** C'est un très grand bâtiment. Pour aller à la restauration, tout en restant dans #, bon, ça fait cinq cents mètres. Aller-retour : un kilomètre, ...

**Bertrand :** Oui, effectivement, dix fois par jours et vous avez fait les dix kilomètres. Vous alliez dire, pardon ?

**Pierre-Marie :** Ouais non mais euh, ben donc de ce fait, le fait que, d'avoir basculé un peu plus en administratif, ça m'arrange.

**Bertrand :** Ok, juste une question, c'est une bascule que vous avez demandé par rapport à vos soucis de santé ou ça a été d'autres circonstances.

**Pierre-Marie :** Ça a pas été la priorité numéro un.

**Bertrand :** Je comprends pas. Si c'est pas indiscret de vous demander de préciser.

**Pierre-Marie :** Ben on a l'intendance, la cheffe qui organise son service en fonction du service, en fonction des besoins du service. Premièrement, c'était pallier les absences, et ensuite « ben ça vous fera du bien, étant donné que vous marcherez un peu moins ».

**Bertrand :** C'est indirect.

**Pierre-Marie :** Disons c'était la priorité, enfin, la raison numéro deux qui n'est pas prioritaire, qui est normale, enfin moi je trouve ça tout à fait normal. C'est d'abord le boulot, enfin le service, et après, ça tombe bien quelque part.

**Bertrand :** Ok, c'était pas forcément à votre demande mais il se trouve que ça correspond à un aménagement du poste. Les autres incidences dans votre vie actuellement, on a vu santé, on a vu professionnel, les autres aspects en lien avec votre vécu actuel ?

**Pierre-Marie :** Euh, je peux faire beaucoup moins de choses. Monter, euh, avant ça me dérangeait pas de monter sur une chaise pour un dossier, ....., maintenant je peux plus.

**Bertrand :** Des limitations, c'est ça ?

**Pierre-Marie :** Ouais, je me limite, maintenant je sais que je ne peux pas le faire, et bin. Avant je faisais jamais appel, enfin rarement appel à quelqu'un maintenant j'ai tendance à demander à mon gamin de venir me donner un coup de main.

**Bertrand :** D'accord, ok, c'est important que les réponses viennent de vous, on est en entretien libre.

**Pierre-Marie :** De toute façon, ouais c'est ça.

**Bertrand :** On est parti du principe qu'il n'y avait pas de préalable, de pré requis pour vraiment avoir le point de vue des personnes.

**Pierre-Marie :** Mais de toute façon, c'est ça, c'est bien ça. Non et puis, je vous l'ai dit dès le début, moi j'ai accepté de vous aider. Comme je vous l'ai dit au téléphone, de toute façon ça me coûte rien dans le sens où le fait d'avoir tout essayer.

**Bertrand :** .....

**Pierre-Marie :** Comme je me dis, au pire ça vous servira à vous, à moi peut être pas, certain quand même.

**Bertrand :** Ah ben la démarche c'est moi qui suis demandeur.

**Pierre-Marie :** Non mais à des moments, on pourrait dire « tiens, en allant voir, untel, untel, ça va me faire du bien ». Moi je suis persuadé que non. Maintenant, je peux me tromper.

**Bertrand :** Je vais vous demander une précision sur ce que vous venez de dire. Vous avez limité vos activités par rapport aux douleurs.

**Pierre-Marie :** Oui.

**Bertrand :** C'est vous qui avez choisi

**Pierre-Marie :** Oui, c'est.

**Bertrand :** C'est vous qui l'avez choisi ou ce sont les douleurs qui vous l'ont imposé ? Il y a une petite nuance que j'aimerais que vous précisiez.

**Pierre-Marie :** Ben non c'est mon état qui me dit il faut que je me limite. Donc c'est mon état. Je me connais, je sais comment je suis, comment j'étais. Donc je sais très bien que je peux plus faire ce que faisais avant. Je le sais, je le sais, et il y a des moments, ça va quand même un peu mieux. Vous comprenez, un petit peu.

**Bertrand :** Si je comprends bien, l'expérience que vous avez des douleurs vous amène à avoir adopté un autre rythme ou d'autres activités.

**Pierre-Marie :** Oui tout à fait.

**Bertrand :** D'accord. Tout à l'heure vous m'avez parlé de la manutention, il y a d'autres aspects que vous avez dus adapter ?

**Pierre-Marie :** Non. Enfin oui : manutention, bricolage, sans quoi, ....

**Bertrand :** La marche que vous évoquiez tout à l'heure.

**Pierre-Marie :** Oui, la marche. Sans quoi pour le reste, non, c'est la même chose.

**Bertrand :** L'évolution sur la journée ? du coup, je me dis, le soir, puis la nuit est-ce qu'il y a une incidence ?

**Pierre-Marie :** Ben le soir j'ai vraiment mal aux pieds, le problème c'est, comme, si je reste assis c'est pas mieux. Au contraire, donc je reste debout la plupart du temps. Dormir, oui je dors bien, à part que je me réveille, je sais pas : cinq, six ou sept fois par nuit parce que ça fait mal.

**Bertrand :** Oui, d'accord, j'allais vous demander les raisons de ces réveils.

**Pierre-Marie :** Sans quoi, je, euh, ben j'ai pas de problème de sommeil. Je me couche vers vingt-deux heures, vingt et une heure trente, vingt-deux heures dernier délai, et je vais me coucher, ....

**Bertrand :** Si vous êtes réveillé, c'est par les douleurs ?

**Pierre-Marie :** Oui.

**Bertrand :** D'accord, ok. Et votre ressenti par rapport à tout ça.

**Pierre-Marie :** Je commence à en avoir franchement marre. Et puis, je vous dis à des moments c'est pénible. Il y aurait que les fourmillements aux cuisses, aux mollets, les problèmes de dos, les problèmes de genoux c'est pas trop grave. Ben je pourrais, mais c'est les pieds, je commence à, ....

**Bertrand :** Donc, il y a un effet de saturation.

**Pierre-Marie :** Oui, ça commence à, .....

**Bertrand :** Vis-à-vis des douleurs, ? Vis-à-vis du contexte ?

**Pierre-Marie :** Du contexte ?

**Bertrand :** Ben c'est parce qu'il y a les douleurs, il y a les traitements que vous avez eu, les conséquences, ce ras le bol il vient des douleurs uniquement ou est-ce que ce sont les aspects qui sont associés ou les deux ?

**Pierre-Marie :** Bin, c'est le fait d'avoir mal, donc je peux pas faire ce que je veux, donc. Déjà, ne serait-ce que ne plus avoir mal, même sans en faire plus que maintenant, ce serait déjà très bien. Moi, c'est tout ce que je veux.

**Bertrand :** Que le rythme, l'objectif ?

**Pierre-Marie :** De ne plus avoir mal aux pieds ! Enfin, ne plus avoir ces fourmillements qui font vraiment mal. Enfin, j'appelle fourmillements, il y a des moments c'est, je sais pas, ça lance, il y a, comment expliquer ?

**Bertrand :** On est sur les sensations, allez-y.

**Pierre-Marie :** De temps en temps, ça me lance, on dirait que c'est plus ou moins nerveux mais ça ne l'est pas. J'ai souvent froid aux pieds, alors on me dit « t'as une mauvaise circulation du sang ». Non, il y a aucun problème.

**Bertrand :** Quand vous dites « nerveux », vous pensez aux nerfs ou à l'aspect psychologique.

**Pierre-Marie :** Non, les nerfs, le nerf.

**Bertrand :** Oui, la conduction de l'information.

**Pierre-Marie :** Euh, psychologique non.

**Bertrand :** Comme le terme nerveux, il est utilisé dans les deux sens, je dois vous le faire préciser.

**Pierre-Marie :** Ouais d'accord. Non, pas nerveux. Comme là maintenant, le moral est très bon.

**Bertrand :** C'est un autre aspect que j'allais vous demander.

**Pierre-Marie :** C'est pour ça que je vous en parle tout de suite. Après, c'est tout, il y a roulement, ...

**Bertrand :** Et au niveau relationnel, ce serait le dernier aspect, même si vous ne l'avez pas développé spontanément.

**Pierre-Marie :** Y'a pas de souci. Donc relationnel, non, il n'y en a pas. Bon, peut être que si on me titille, un peu. Enfin comme je dis, je réagis peut-être plus vite qu'avant. Mais bon c'est tout. Mais non sinon, sans quoi, il n'y en a pas.

**Bertrand :** Vous ne l'aviez pas évoqué au premier abord.

**Pierre-Marie :** Oui, non, mais c'est parce que c'est vraiment minime.

**Bertrand :** C'est en tout cas pas l'aspect et qui est pas le plus évident pour vous. D'après ce que vous me dites.

**Pierre-Marie :** Non, j'avais demandé à mes collègues, parce qu'on m'avait dit que je pouvais devenir irritable. Que je pouvais m'irriter facilement, du fait que, .... Bon, bin, quand on reprit le boulot en septembre. Je leur ai demandé, je leur ai dit : « si vous voyez que je commence à m'énerver, ben vous me le dites », que je le sache, peut être que je ne m'en rendrais pas compte.

**Bertrand :** Et vous avez eu des retours du coup ?

**Pierre-Marie :** Oui, une fois. Oui, mais je m'en étais rendu compte.

**Bertrand :** Ah vous le saviez ?

**Pierre-Marie :** Je m'en suis rendu compte, mais bon j'avais pas tort.

**Bertrand :** Oui, c'est ce que j'allais dire, on peut avoir de bonnes raisons quelquefois de réagir.

**Pierre-Marie :** J'avais pas tort.

**Bertrand :** Est-ce qu'il y a des aspects auxquels vous aviez pensés avant qu'on se rencontre ?

**Pierre-Marie :** Non, euh, ...

## **EVALUATION DE LA DOULEUR**

**Bertrand :** Bien, j'ai encore des questions à vous poser en termes d'évaluation. C'est une évaluation de la douleur, ce qu'on appelle une EVA, voilà c'est une réglette, vous connaissez peut-être ?

**Pierre-Marie :** C'est moins et de l'autre côté c'est plus.

**Bertrand :** D'un côté, c'est pas de douleur du tout et de l'autre, c'est la pire douleur imaginable, vous n'avez pas les chiffres, ils sont de mon côté.

**Pierre-Marie :** C'est comme le questionnaire que j'ai rempli pour venir ici.

**Bertrand :** Oui, dans le questionnaire vous avez la version numérique. J'ai trois questions à vous poser Mr #, c'est d'indiquer avec la réglette, le niveau de vos douleurs actuellement quand vous êtes en pic douloureux. Je remets mon ordinateur en route pour pouvoir le noter

**Pierre-Marie :** Le 100 % n'existant pas. Ben voilà

**Bertrand :** Je vais regarder, ok. Je remets à zéro, les douleurs lorsqu'elles sont faibles actuellement. Si il y a en pas du tout ça peut être zéro.

**Pierre-Marie :** Il y en a tout le temps.

**Bertrand :** Et ce qui est la douleur habituelle.

**Pierre-Marie :** Ben la moyenne.

**Bertrand :** En psychologie, la douleur habituelle n'est pas forcément la moyenne des deux.

**Pierre-Marie :** Ce sera toujours la moyenne je pense. »

## **EVALUATION DE LA DOULEUR**

Pics douloureux : 89

Douleurs les plus faibles : 40

Douleur habituelle : 68

## DEUXIEME ENTRETIEN AVEC PIERRE-MARIE

« **Bertrand** : Ça enregistre, ça va s'éteindre et on a n'a plus à y faire attention. Alors je reprends la question de la dernière fois, je vous la repose à quelques semaines d'intervalle. Ça se passe comment actuellement pour vous ?

**Pierre-Marie**: Bien, ma foi, ça n'a pas changé.

**Bertrand** : Je vais vous demander de développer, il n'y a pas d'évolution ?

**Pierre-Marie**: Non, non, ..., non.

**Bertrand** : Et dans votre vie en générale ?

**Pierre-Marie**: Ben les douleurs, non ça change pas, au contraire.

**Bertrand** : C'est-à-dire ?

**Pierre-Marie**: J'ai plus mal qu'avant.

**Bertrand** : De quelle manière, la localisation ? L'intensité ?

**Pierre-Marie**: Les pieds, ..., surtout. L'intensité, là on va mettre dix sur dix.

**Bertrand** : Ah oui, ça a pris de l'ampleur et l'amplitude également ?

**Pierre-Marie**: Non, c'est toujours à peu près pareil, c'est toujours les après-midis.

**Bertrand** : Humm, d'accord. La localisation, vous m'aviez dit, il y a plusieurs localisations.

**Pierre-Marie**: Pieds, genoux, un peu les hanches et les fourmillements sur les chevilles, ....

**Bertrand** : Est-ce que ça a eu des conséquences dans votre vie professionnelle ou votre vie personnelle ?

**Pierre-Marie**: Bin, on se ménage quoi. Comme on dit. Et puis voilà.

**Bertrand** : C'est-à-dire ? Vous arrivez réduit le rythme ?

**Pierre-Marie**: Ah ben ouais.

**Bertrand** : Et par rapport à janvier quand on s'était vu.

**Pierre-Marie**: Ah bas non, non. Je garde le même.

**Bertrand** : D'accord. Donc vous vous adaptez comment ? Ou vous ne vous adaptez pas d'ailleurs ? (rit).

**Pierre-Marie**: Non, je m'adapte ! Ben y'a des jours où je me dis j'ai mal partout donc je fais rien et puis quand je peux bricoler, je bricole.

**Bertrand** : D'accord, vous avez gardé votre activité professionnelle ? Là on se voit parce que ce sont les vacances.

**Pierre-Marie**: Oui, voilà.

**Bertrand** : Donc, les douleurs ont évolué mais sans répercussion sur votre activité professionnelle.

**Pierre-Marie**: Ah non, non, non, y'a rien de changer.

**Bertrand :** D'accord, ok, pour vous le rendez-vous il est quand avec les collègues de la consultation douleur ?

**Pierre-Marie:** Au mois de mai.

**Bertrand :** Dans deux mois.

**Pierre-Marie:** ....

### **QUESTIONS D'ECLAIRCISSEMENT**

**Bertrand :** Alors, j'ai des questions plus structurées cet après-midi, pour ce second rendez-vous. Pour vous le soulagement, ça ressemblerait à quoi ? Comment vous vous le représentez ?

**Pierre-Marie:** Le soulagement ? De plus avoir mal.

**Bertrand :** Ne plus avoir mal du tout ?

**Pierre-Marie:** Allé ! Si on me le divise de cinquante pourcents, ce serait très bien., ...

**Bertrand :** C'est une diminution de cinquante pourcents au moins ?

**Pierre-Marie:** Au minimum. La totalité ce serait pas mal, mais bon, on y croit pas trop.

**Bertrand :** Ouais, ouais, c'est, j'interroge votre représentation.

**Pierre-Marie:** Ouais, c'est, ..., Non moi ce qui m'intéresse c'est de ne plus avoir mal. Mais c'est pas pour reprendre un rythme comme avant, mais ne plus avoir mal.

**Bertrand :** La dernière fois vous parliez essentiellement des pieds pour le soulagement. Est-ce que ça pourrait être ?

**Pierre-Marie:** Oui, c'est la priorité numéro un.

**Bertrand :** et, qu'est-ce que vous attendez des rendez-vous avec l'équipe douleur chronique d'ici ?

**Pierre-Marie:** A mon avis, pas grand-chose.

**Bertrand :** Oui, vous êtes perplexe par rapport à ce qu'ils peuvent vous apporter. Comment cela se fait ?

**Pierre-Marie:** Bon déjà, il faut plus de six mois pour avoir un rendez-vous [inaudible]. Et puis en attendant d'avoir mon rendez-vous, j'ai fait pas mal de choses et puis ça ne mène rien.

**Bertrand :** Des examens vous voulez dire ?

**Pierre-Marie:** Ben oui, prises de sang, des prises de sang. Là, je refais encore un examen complémentaire pour la maladie de Lyme, ..., qui n'est pas déclaré à la première prise de sang. J'ai été voir - je ne sais plus si je l'avais fait à cette époque – euh, un magnétiseur, deux fois.

**Bertrand :** Ça me dit rien.

**Pierre-Marie:** J'ai été voir un magnétiseur deux fois, la première fois j'avais l'impression d'avoir un mieux, j'y suis allé une deuxième fois et ça m'a rien fait. Euh, j'ai été voir un hypnothérapeute : rien. Malgré que ça a fonctionné dans le sens où, ....

**Bertrand :** ... vous êtes entré en transe, en état de conscience modifiée.

**Pierre-Marie:** Oui, mais hormis ça rien. J'ai été voir un étiopathe.

**Bertrand :** Etiopathe !?

**Pierre-Marie:** Vous connaissez ça ?

**Bertrand :** J'ai un doute, c'est quelle spécialité ?

**Pierre-Marie:** C'est pas un kiné, c'est pas un, ....

**Bertrand :** Un ostéopathe.

**Pierre-Marie:** Non, c'est encore un truc de spécial qui s'occupe de ce genre de choses. J'ai dit quoi ethnopathe ?

**Bertrand :** « Ethno » ce serait possible, « étio » ce serait l'étiologie, j'essaie de me débrouiller avec les racines.

**Pierre-Marie:** Non étiopathe.

**Bertrand :** Etiopathe, c'est possible, mais je ne connais pas. Je me demande par quel angle d'approche d'ailleurs il approche les douleurs.

**Pierre-Marie:** Ben on discute, ..., un peu comme vous d'ailleurs, et après il, ..., qu'est-ce qu'il a fait ? Il m'a demandé en plus mon alimentation, il est à # là, au cas où. Et puis, ben apparemment, enfin je, ..., je mets pas en doute ses capacités parce que ça a été recommandé par des collègues. Qui pour elles, elles c'est des dames. Pour elle ça a été bénéfique, mois alors, ....

**Bertrand :** Ça pas été peut-être une question de capacité mais d'indication.

**Pierre-Marie:** Enfin je dis pas, on peut, je dis pas que c'est un charlatan quoi. Il est diplômé, en plus diplômé d'état, donc euh. Et puis, qu'est-ce qu'il m'a fait, quelques manipulations et puis point. Mais bon, j'avoue que ça m'a rien fait du tout.

**Bertrand :** Autre question. Quelle influence vous pensez avoir sur vos douleurs.

**Pierre-Marie:** Aucune.

**Bertrand :** Aucune ?

**Pierre-Marie:** Ah non, ah si, hormis de ne rien faire et encore de ne rien faire, bof.

**Bertrand :** Dans six mois, comment imaginez-vous que la situation puisse évoluer ?

**Pierre-Marie:** Pareil.

**Bertrand :** J'ai pas entendu, pardon ?

**Pierre-Marie:** Oui oui, mais ### [inaudible].

**Bertrand :** Et, l'évolution quelle qu'elle soit, elle est incertaine et cette incertitude vous la vivez comment ?

**Pierre-Marie:** Non, je le prends positif, je me dis c'est comme ça et ça restera comme ça. Et que bin, bon, ça va pas évoluer. Même si apparemment ça peut.

**Bertrand :** C'est-à-dire ?

**Pierre-Marie:** Ben si on regarde, ce qu'ils m'ont déclaré, y peut, y peut, je sais plus ce que je vous avais dit la dernière fois.

**Bertrand :** La dernière fois vous aviez parlé de la fibromyalgie.

**Pierre-Marie:** Voilà, donc si on regarde bien c'est, ça peut être évolutif mais comme on ne sait pas ce que c'est, ... est-ce qu'on peut dire que ça peut être évolutif d'une chose dont on ne connaît pas, donc bon hein.

**Bertrand :** Il y a parfois des contorsions intellectuelles. Il faut parfois être fort souple par rapport à cela.

**Pierre-Marie:** Ils savent pas ce que j'ai, donc ils peuvent pas me dire si ça va être évolutif ou pas quoi. Ils peuvent pas me dire, enfin c'est ce qui est logique. Alors qu'on a essayé pas mal de trucs, entre les séances que je dis, non remboursées par la sécurité sociale, ....

**Bertrand :** A combien ?

**Pierre-Marie:** Ben le dernier que je vous ai dit que vous connaissez pas, c'est cinquante-quatre euros, l'hypnose c'est dans les cinquante et magnétiseur c'est trente-trois la séance. Ça fait dans les deux cents euros, tout le monde peut pas se le permettre, ça c'est sûr. Non remboursé.

**Bertrand :** D'accord. La question suivante c'est, est-ce qu'il y a des habitudes que vous avez prises avec la douleur que vous garderiez par la suite quelle que soit l'évolution ?

**Pierre-Marie:** Des habitudes, non, à part en faire un peu moins qu'avant. Bon, ça c'est un bon changement de comportement.

**Bertrand :** Ça, ça resterait.

**Pierre-Marie:** Ben je suis bien obligé de toute façon.

**Bertrand :** Et en cas de soulagement, euh, ma remarque c'est la suivante : vous ralentissez rythme à cause des douleurs et si les douleurs sont soulagées, ...

**Pierre-Marie:** Si j'ai plus rien, j'essaie de faire pareil.

**Bertrand :** C'est-à-dire, de reprendre le rythme ou de rester sur un rythme ralenti ?

**Pierre-Marie:** Non, j'essaierai de reprendre mon rythme comme auparavant. Bon, à des moments, c'est bien de ne rien faire, pfff.

**Bertrand :** Moi j'étais sur l'idée de ralentir le rythme, pas de ne rien faire.

**Pierre-Marie:** Même, il y a des moments, je suis obligé de dire, ben je fais rien.

**Bertrand :** Rien du tout. C'est pas juste le thermostat.

**Pierre-Marie:** Ben je suis debout, je suis debout. Je suis à la maison, bin, je sais pas, aller faire du jardinage ou des trucs comme ça, pour moi j'y vais pas parce que c'est pas la peine.

**Bertrand :** Justement, par rapport au jardinage, il me semble que la dernière fois vous aviez évoqué le fait de solliciter davantage votre fils.

**Pierre-Marie:** Ouais.

**Bertrand :** Est-ce ça, ça pourrait être une habitude que vous garderiez ?

**Pierre-Marie:** Ah bas oui, ça j'étais obligé. Mais récemment non.

**Bertrand :** Alors, vous me répondez oui et non, je vais vous demander de préciser ?

**Pierre-Marie:** Non, mais si. Le gamin, je commence à le solliciter.

**Bertrand :** Parce que c'est nécessaire. Et si vous avez un soulagement, est-ce que vous continueriez à le solliciter.

**Pierre-Marie:** Oh oui. Enfin, il est content, moi aussi.

**Bertrand :** Oui alors c'est une habitude, ..., c'est quelque chose qui pourrait devenir une habitude à conserver. D'accord. Oui, je voulais vous demander de préciser cela. Alors, si ça ne se passe pas comme vous le pensez, comment vous pourriez imaginer la suite ?

**Pierre-Marie:** Comment je le pense ?

**Bertrand :** Oui.

**Pierre-Marie:** Si, ça restait, ..., alors on va être positif. Si ça reste pareil, ben voilà. Point.

**Bertrand :** Oui, vous parlez d'optimisme, c'est un optimisme réaliste.

**Pierre-Marie:** ça dépend de quel côté on se place. Moi, je suis plutôt optimiste.

**Bertrand :** Optimiste, humm, hummm.

**Pierre-Marie:** De toute façon, il y a pas le choix, moi je regarde toujours le bon côté.

**Bertrand :** Oui.

**Pierre-Marie:** Enfin, j'essaie, généralement. Si je commence à me morfondre sur mon sort, je m'en sors plus quoi.

**Bertrand :** Oui, c'est pas une manière de réagir, chez vous, qui est habituelle.

**Pierre-Marie:** Non.

**Bertrand :** Donc, ça c'est quelque chose que vous garderez dans l'état d'esprit quelle que soit l'évolution.

**Pierre-Marie:** Déjà, c'est dans le caractère, alors. Ce sera comme ça, point. Enfin, à voir, ouais. Ça fait deux fois que je le dis hein (rit).

## **PHOTOGRAPHIES**

**Bertrand :** Je décale un peu le téléphone pour vous proposer, ... Là c'est un support en images, ce sont des photos, il y a en dix. Je vous les présente toutes. Alors elles vous parleront plus ou moins, vous me dites ce que cela vous évoque.

**Pierre-Marie:** La nature (Altérité). Il y a des cygnes, et un canard, il y en a trois. Non, la nature, être dehors.

**Bertrand :** Celle-ci (Avenir)

**Pierre-Marie:** La route, le paysage, la route on va dire.

**Bertrand :** Celle-ci (Identité).

**Pierre-Marie:** La corvée, les courses. Là, la madame est en béquille.

**Bertrand :** Oui.

**Pierre-Marie:** Bon.

**Bertrand :** ça change votre point de vue sur cette image le fait qu'elle soit en béquille.

**Pierre-Marie:** Ben j'espère que j'y serai jamais parce que je peux pas rester en béquille, je supporte pas les béquilles ### [Inaudible].

**Bertrand :** Vous avez dit, j'ai pas entendu ?

**Pierre-Marie:** Je ne peux pas marcher en béquilles. Parce que comme j'ai des soucis dans le dos, au dos également, ça c'est annexe, donc au bout d'un moment, je peux plus.

**Bertrand :** Oui, les béquilles, elles créent d'autres choses.

**Pierre-Marie:** Bon, ben là (Investissement) ça doit être : un entretien, une dame avec un jeune. Ma foi, moi peut-être en ce moment ? (rit)

**Bertrand :** Là maintenant ? (rit)

**Pierre-Marie:** Oui, en plus jeune.

**Bertrand :** s'il vous plaît

**Pierre-Marie:** Ah oui, (Contrôle) ça c'est une chose que j'aurai bien aimé faire.

**Bertrand :** Le jet ski. Humm, humm.

**Pierre-Marie:** Mais bon, c'est fini, résigné.

**Bertrand :** Celle-ci (Incertitude).

**Pierre-Marie:** Ah, là aussi, la forêt, oui la nature. Alors c'est un élément que j'aime bien ça. Une petite randonnée à pied.

**Bertrand :** Ce sont des choses que vous faites ?

**Pierre-Marie:** Que je faisais, que j'ai fait, mais je fais plus, je ne peux plus.

**Bertrand :** Il en reste quatre.

**Pierre-Marie:** J'étais un petit peu sportif dans le temps. (Mue) Je ne sais pas, on dirait, oui, la mue d'un serpent, non, oui. Sans plus

**Bertrand :** D'accord. Celle-ci (Quitter)

**Pierre-Marie:** Le début de l'hiver, enfin, l'annonce de l'hiver on va dire. La migration.

**Bertrand :** La migration des oiseaux.

**Pierre-Marie:** Ouais.

**Bertrand :** L'avant dernière (Inconnu).

**Pierre-Marie:** Ah, bon ça doit, ouais, je sais pas trop, la joie de déballer un cadeau.

**Bertrand :** Et celle-ci (Soulagement).

**Pierre-Marie:** Pas plus que, .....

**Bertrand :** Et celle-ci (Soulagement).

**Pierre-Marie:** Une petite fille qui boit, il y a du monde derrière, je suppose qu'elle a été invitée à une fête quelconque. Et puis c'est tout.

**Bertrand :** Elle ne vous inspire pas davantage. Certaine vous ont inspiré plus que d'autre. Laquelle de ces photos représenterait le mieux votre vécu de la douleur ?

**Pierre-Marie:** Celle-ci, au niveau de la violence, par le fait que ça doit être violent, enfin je suppose, enfin c'est même pas que je suppose, je le sais.

[...]

## **EVALUATION DE LA DOULEUR**

**Bertrand :** Je vous explique après la signification des images.

**Pierre-Marie:** Je vous l'aurais demandé de toute façon.

**Bertrand :** Ici, ce sont les réglettes que nous avons utilisées la dernière fois. Je vous repose les mêmes questions et c'est le même principe. De ce côté, pas de douleur du tout et de l'autre, la pire douleur imaginable. Je vous laisse indiquer avec la réglette les pics douloureux actuellement, quand les douleurs sont plus faibles et la douleur moyenne.

**Pierre-Marie:** C'est comme la dernière fois, enfin, je pense. »

## **FIN DU DEUXIEME ENTRETIEN**

Pics douloureux : 89

Douleur les plus faibles : 48

Douleur moyenne : 74

TABLEAU RECAPITULATIF DES PHOTOS ET NOTES SCORS

	3,4	4,3	2	4	2,4	4	4	4,5
	CR	QA	IA	IN	CC	RA	ES	IC
<b>Altérité</b> : « Il y a des cygnes, et un canard, il y en a trois. Non, la nature, être dehors. »	2	4	2	4	2	4	X	X
<b>Avenir</b> : « La route, le paysage, la route on va dire. »	1	4	2	4	2	4	X	X
<b>Identité</b> : « La corvée, les courses. Là, la madame est en béquille. »	3	3	2	4	3	4	3	3
<b>Investissement</b> : « ça doit être : un entretien, une dame avec un jeune. Ma foi, moi peut-être en ce moment ? (rit) ... »	7	1	2	4	3	4	3	X
<b>Contrôle</b> : « ça c'est une chose que j'aurai bien aimé faire. »	3	5	2	4	2	4	3	3
<b>Incertitude</b> : « Ah, là aussi, la forêt, oui la nature. Alors c'est un élément que j'aime bien ça. Une petite randonnée à pied... »	3	7	2	4	2	4	7	7
<b>Mue</b> : « Je ne sais pas, on dirait, oui, la mue d'un serpent, non, oui. Sans plus »	3	4	2	4	2	4	X	X
<b>Quitter</b> : « Le début de l'hiver, enfin, l'annonce de l'hiver on va dire. La migration. »	3	4	2	4	2	4	X	X
<b>Inconnu</b> : « Ah, bon ça doit, ouais, je sais pas trop, la joie de déballer un cadeau. »	3	7	2	4	3	4	X	X
<b>Soulagement</b> : « Une petite fille qui boit, il y a du monde derrière, je suppose qu'elle a été invitée à une fête quelconque. Et puis c'est tout. »	5	4	2	4	3	4	X	5

CLOE

Trente-cinq ans  
Douleurs diffuses

## **PREMIER ENTRETIEN AVEC CLOE**

« **Bertrand** : Est-ce que vous avez déjà consulté dans un centre anti douleur ?

**Chloé** : Non, c'est la première fois.

**Bertrand** : D'accord et votre rendez-vous est prévu pour le mois ?

**Chloé** : Avril.

**Bertrand** : Avril d'accord, qui vous a adressé au centre antidouleur d'# ?

**Chloé** : Mon médecin traitant. Parce que lui, il ne se sent plus capable en fait. Il patauge un petit peu et il se dit que je serai peut-être mieux prise en charge au centre de la douleur parce qu'il me donne des traitements un peu à tâtons.

**Bertrand** : Il sollicite une équipe de spécialistes.

**Chloé** : Oui, voilà.

**Bertrand** : Quelle est la localisation de vos douleurs ?

**Chloé** : C'est diffus à la base. Et selon les jours, c'est très centralisé, a contrario, c'est parfois dans le creux du bras, dans le bas du dos ou les genoux, j'ai l'impression d'avoir une fracture ou alors les chevilles. Ça dépend des jours.

**Bertrand** : Donc des douleurs diffuses et des douleurs articulaires, c'est ça ? Essentiellement, et qui fluctuent d'un jour sur l'autre. Est-ce que votre médecin a évoqué un diagnostic ou des diagnostics ?

**Chloé** : Euh,..., il a pensé à la polyarthrite, euh, spondylarthrite ankylosante. Donc on a fait une prise de sang et il s'est avéré que les HLA-B27 étaient négatifs et les HLA-B51 étaient positifs. Donc on a pensé à la maladie de B7, seulement étant donné que je n'ai pas d'aphtes dans la bouche, on ne peut pas parler de B7. Pour l'instant, lui, il pencherait pour une fibromyalgie.

**Bertrand** : Il souhaite un avis spécialisé, parce qu'il y a différents éléments qui évoquent plusieurs diagnostics et qui restent en question.

**Chloé** : Ce qui est un peu compliqué, c'est que je suis allé voir un rhumatologue et je suis allé voir aussi un, un (tape sur la table pour retrouver ses mots), oh la la.

**Bertrand** : Un spécialiste de quoi, si je peux vous aider.

**Chloé** : Bon tout ce qui est nerveux.

**Bertrand** : Un neurologue alors.

**Chloé** : Oui, c'est ça. Mais, enfin, apparemment ils disent que c'est pas de leur ressort en fait. Alors, à partir de là, on savait pas trop vers qui se tourner. C'est pour ça que mon médecin m'a envoyée vers le centre de la douleur.

**Bertrand** : Ces douleurs, cela fait combien de temps ?

**Chloé** : Ça s'est accentué depuis deux ans, deux/trois ans je dirais, et ça fait 6 ans que s'est déclaré. Après la naissance de mes filles. Voilà, j'ai eu des jumelles et c'est à partir de ce moment-là que j'ai commencé à avoir des douleurs dans le dos et après, ça s'est généralisé plus tard.

**Bertrand** : Ok, donc depuis 6 ans, avec une amplitude plus importante depuis deux ans ? Je crois vous avoir dit, en tout cas, j'espère vous avoir dit au téléphone qu'il y a deux entretiens avant que vous rencontriez le médecin ici à la consultation. Donc, on va être amenés à se revoir, aussi entre quinze et vingt minutes.

**Chloé** : Donc après la consultation.

**Bertrand** : Non avant, c'est quand votre consultation ?

**Chloé** : Le 14 avril.

**Bertrand** : C'est parfait, cela fera deux mois. Ce premier entretien porte sur une question très générale, c'est actuellement comment cela se passe dans votre vie ?

**Chloé** : C'est compliqué, c'est super compliqué. Sur deux points, autant, ..., d'un point de vue professionnel surtout parce que, ..., quelquefois j'ai l'impression d'être, enfin, ..., c'est difficile le regard des gens dans le sens où je peux arriver le matin, tout va bien et puis je m'asseye au moment du repas par exemple à midi, et puis après c'est fini, je suis totalement bloquée. Donc j'ai l'impression de ne pas être fiable au niveau professionnel. Et on se dit tout le temps, est-ce que les gens comprennent ou est-ce que les gens, enfin, ne se disent pas à un moment « c'est bon quoi, elle va bien, d'un coup ça va pas » donc c'est assez compliqué.

**Bertrand** : Derrière le mot « fiable », vous mettez quoi ?

**Chloé** : Bin, c'est-à-dire que je suis # et on a besoin de pouvoir compter sur moi toute la journée. Je peux pas être bien le matin et puis dire l'après-midi, ben moi [inaudible] je ne peux pas la faire. Ou alors, ne pas intervenir en cas de violence, euh, .., faut y aller quoi. On peut pas dire « non, je suis pas bien, je peux pas y aller ». C'est plus dans ce sens-là.

**Bertrand** : Et vous dites « que les gens comprennent, que les collègues comprennent », est-ce que vous pouvez préciser.

**Chloé** : Non, qu'ils ne comprennent pas.

**Bertrand** : Vous avez dit que vous ne savez pas si les gens comprennent.

**Chloé** : Je ne sais pas si moi-même je sais. Enfin, j'en parle peut-être pas assez. Moi quand on me dit « est-ce que ça va ? Ben oui ça va »

**Bertrand** : Allez-y est-ce que vous pouvez m'expliquer ça parce que c'est important que ce soit avec vos mots à vous.

**Chloé** : Euh, en fait, j'ai beaucoup de mal. Mes collègues sont très bien, très à l'écoute, c'est vrai que je suis très bien entourée. J'ai de la chance. Mais moi j'ai du mal quand on, ..., par exemple si j'ai mal, déjà je ne supporte pas que les gens me disent tout le temps « ah ben t'as mal au dos ». Quand je suis au travail, voilà, j'ai pas, euh. Donc je parle très peu de mes problèmes et je me dis quelquefois, ils doivent se dire, ils doivent se dire, ben elle va bien, d'un coup elle va pas bien, ou elle fabule ou elle s'écoute trop, ....

**Bertrand** : D'accord, c'est plus clair pour moi. Vous m'avez dit, il y a deux choses, il y a au plan professionnel et il y a ... ?

**Chloé** : Au niveau personnel aussi, au niveau de mes enfants. Quelquefois c'est un peu compliqué aussi. Quand, enfin, les jours où je ne peux pas marcher, comme on a l'habitude d'aller au parc, c'est vrai que quelquefois ils me disent : « ben y'en a marre, t'as toujours mal, ou, ou, ... ». Donc ça c'est un peu compliqué. Des fois vis-à-vis de mon mari, y'a des fois où je suis en grosse crise où j'ai l'impression, vraiment d'être handicapée. C'est vrai que quelquefois je me pose des questions : comment ça va évoluer. J'ai que 35 ans, donc je ne veux pas qu'il me voit comme une vieille dans son fauteuil. C'est plus de ce côté-là en fait.

**Bertrand** : Quand vous dites que vous vous demandez comment ça va évoluer, ... ?

**Chloé** : Bin, j'ai peur, j'ai peur du futur, bon au niveau professionnel déjà, je me dis est-ce que je vais pouvoir assurer, et puis comment je vais pouvoir assurer ma fonction. Et puis au niveau personnel, j'ai peur de me retrouver un jour en fauteuil. Parce que là j'ai l'impression que ça a évolué, que je ne gère rien, que je sais pas exactement ce que c'est. C'est plus ce côté-là.

**Bertrand** : Là il y a plusieurs choses, vous dites que vous ne gérez rien et que vous ne savez pas où vous allez. Ce sont deux idées qui sont complémentaires, par rapport à cette idée de ne rien gérer, vous pouvez m'en dire davantage ?

**Chloé** : Bin, je ne sais pas de quoi sera fait demain. Comme là, on avait rendez-vous aujourd'hui, j'ai dû demander à ma mère de me conduire parce que j'ai un traitement. Je sais jamais si je vais réussir à aller à tel endroit, si je vais réussir à conduire, si je vais pouvoir marcher, si ....

**Bertrand** : Même pour vos déplacements vous n'êtes pas sûre de vos déplacements. Et la deuxième chose ?

**Chloé** : De ne pas savoir ce que c'est. C'est parce que des fois, on me dit « fibromyalgie, ça veut tout et rien dire, on donne fibromyalgie à n'importe quel, euh », après on me dit « fibromyalgie, c'est de la dépression », je ne suis absolument pas dépressive. Enfin, j'ai trois enfants en pleine forme, un travail que j'adore, ...

**Bertrand** : C'est des choses qu'on vous dit ?

**Chloé** : Voilà, on me dit « fibromyalgie, en général, c'est pas, les gens disent, que ça veut tout et rien dire et que c'est pas vraiment un diagnostic, après quand je dis pour la maladie de B7, on me dit « ben non, vous n'avez pas d'aphtes, on peut pas parler de B7 ». C'est difficile déjà parce que j'ai pas vraiment de mots sur ce que j'ai, donc je sais pas comment ça va évoluer donc, euh, je préférerais vraiment savoir ce que j'ai et ce qui m'attend quoi.

**Bertrand** : D'accord, pouvoir avoir un diagnostic ou plus de précision sur ce qui se passe pour vous. Quand « on vous dit » », « on vous dit », ce sont des médecins ou des professionnels de santé ?

**Chloé** : Des médecins, du paramédical aussi, un ostéopathe, les infirmiers aussi.

**Bertrand** : Et votre vécu actuel ?

**Chloé** : C'est-à-dire ?

**Bertrand** : Et bien peut être comment vous vivez la douleur au quotidien.

**Chloé** : Depuis quelques jours j'ai un traitement qui me fait du bien, mais bon, qui me rend un peu, un peu stone on va dire. Les douleurs sont encore là mais j'y prête moins attention. Mais je ne peux plus conduire, j'ai pas d'attention. Mais ça fait du bien parce que je me dis, il y a quand même quelque chose (fait un geste au niveau de sa tête, les mains des tempes vers l'extérieur).

**Bertrand** : C'est quel traitement ou quel type de traitement ?

**Chloé** : C'est un antidépresseur, des opiacés.

**Bertrand** : Ce sont plusieurs traitements ?

**Chloé** : Et le troisième, je ne sais plus ce que c'est.

**Bertrand** : Et vous sentez un répit, enfin vous n'avez pas parler de répit mais vous avez ait un geste, c'était quoi ce geste ?

**Chloé** : En fait je n'ai pas de soulagement au niveau de mes douleurs en bas mais c'est dans ma tête, si vous voulez, je suis beaucoup plus fluide.

**Bertrand** : Vous faites ce geste comme si les choses étaient plus fluides, comme si les choses étaient plus aérées. Et je ne sais pas comment traduire votre geste.

**Chloé** : Après, je sais que ce n'est pas miraculeux parce que là je sais que je ne peux pas travailler avec un traitement comme ça, c'est pas possible. Ça joue trop sur l'attention.

**Bertrand** : Ni travailler, ni conduire vous m'avez dit tout à l'heure.

**Chloé** : Ni travailler, ni conduire, j'ai pas assez d'attention, je le sens.

**Bertrand** : C'est récent ?

**Chloé** : J'ai commencé hier.

**Bertrand** : Il y a moins de 24h, d'accord. Est-ce qu'il y a des points que vous pensez devoir préciser sur votre vécu des douleurs au quotidien ?

**Chloé** : Non, non. Enfin, je dirais que le pire c'est l'imprévisibilité, de ne pas savoir comment on va se lever le matin. Et, ..., et puis l'impression de certaines personnes qui, ben des fois on a l'impression de fabuler. C'est pas normale d'avoir mal une journée, de ne pas avoir mal le lendemain. Surtout d'un point de vu professionnel, moi, ça me gêne.

**Bertrand** : Et « fabuler », c'est le regard que vous portez sur vous-même ou le regard des autres, les deux vous pourriez me dire.

**Chloé** : C'est peut-être moi qui me fais une idée sur le regard des autres. Parce qu'on a l'impression, on se dit c'est dingue quand même d'aller au travail en boitant et puis le lendemain tout va bien, on se sent très bien, et puis le surlendemain on a mal dans les mains.

**Bertrand** : Donc vous le dites déjà par vous-même. Ok. Est-ce qu'il y a des choses auxquelles vous aviez pensées, j'ai trop rien dit au téléphone et ma collègue ici non plus, des choses que vous pensiez expliquer aujourd'hui ?

**Chloé** : Euh, que, enfin, après, il y a tout ce qui est nerveux qui rentre en compte aussi dans les douleurs. C'est-à-dire qu'il y arrive un moment où on ne supporte plus d'avoir mal. Il n'y a pas que la douleur en elle-même c'est nerveusement, il y arrive un moment où limite j'aurais envie de me casser un bras ou d'avoir mal quelque part, ..., là je me suis fait opérée du canal carpien et les douleurs provoquées, enfin les petites douleurs c'est pas énorme, limite ça me faisait du bien, de savoir que, ça paraît dingue, j'ai l'impression d'être dingue mais j'avais mal et je savais pourquoi j'avais mal et ça, ça me soulageait.

**Bertrand** : Parce qu'il y avait une raison, qui paraît objective.

**Chloé** : Là on se dit, ben j'ai beaucoup de douleurs au niveau du coude, du poignet, ..., c'est tous les examens à côté qui sont fait et puis à chaque fois, et bien non, il n'y a rien. C'est ça aussi qui est, ...

**Bertrand** : Ça c'est une autre idée, j'aimerais aussi que vous l'expliquiez. Ça vous fait penser à quoi

**Chloé** : Bin, j'ai, j'ai eu des douleurs aux mains, j'ai fait des échographies, j'ai fait beaucoup d'IRM au niveau du dos, j'ai fait énormément d'examens et tout est toujours normal. Vous me direz tant mieux, tant mieux en soi, ....

**Bertrand** : J'aimerais savoir ce que vous vous en pensez.

**Chloé** : Et bien quelque part, j'aurai préféré qu'on me dise « vous avez une hernie discale ». Voilà j'ai mal, j'ai une hernie discale, mais là il n'y a rien quoi, ou des petites broutilles qui

n'expliquent pas. Donc, il arrive un moment, comme là mes pieds, je me dis ça sert à rien de faire des examens.

**Bertrand** : Les petites brouilles à l'imagerie ça n'explique pas quoi ?

**Chloé** : Par rapport aux douleurs.

**Bertrand** : Par rapport à leur existence ou par rapport à leur intensité ?

**Chloé** : Par rapport à l'intensité.

**Bertrand** : Il y a un décalage entre ce qui voit et les douleurs.

**Chloé** : C'est, c'est un décalage du bassin ou un petit peu d'arthrose comme chez tout le monde. Enfin, c'est pas. Mais quelque part je préférerais qu'on me dise « ben voilà, il y a une hernie discale » et qu'on agisse.

**Bertrand** : D'accord, ok, j'ai ici peut-être la réglette que vous connaissez, c'est un curseur, si on met ici c'est « pas de douleur du tout », à l'autre extrémité c'est « la pire douleur imaginable » ».

#### **EVALUATION DE LA DOULEUR**

Pics douloureux : 78

Douleurs basses : 23

Douleurs moyennes : 26

## **DEUXIEME ENTRETIEN AVEC CLOE**

« **Bertrand** : C'est un entretien un peu plus structuré cet après-midi. Néanmoins je vais commencer avec la dernière question que la dernière fois : comment cela se passe-t-il actuellement dans votre vie ?

**Chloé** : C'est compliqué, déjà pour moi parce que je me pose énormément de questions. Je me dis, enfin, j'ai 35 ans, je me dis est-ce que ça va évoluer. Ou alors, est-ce qu'on va trouver une solution et j'aurai le traitement adéquat et ça va aller. Je me pose beaucoup de questions. Et plus le temps passe et plus ça dure, donc plus j'ai du mal à en parler autour de moi. Il n'y a qu'à ma mère où je dis vraiment que j'ai mal. Mais je vois, mon mari, je fais semblant. Parce que j'ai beaucoup de douleurs aussi qui ne se voient pas, enfin, quelquefois ça se voit je peux pas marcher, parfois c'est intérieur au niveau des mains, euh, donc en fait j'intériorise tout mais après nerveusement, euh,

**Bertrand** : C'est-à-dire que cela se voit avant que vous n'en parliez ?

**Chloé** : Je le disais mais maintenant comme ça dure et comme c'est tous les jours, je veux pas non plus que mon entourage, après c'est fatiguant aussi pour les autres. Donc c'est vrai qu'il y a ce côté-là aussi où on doit prendre sur soi et faire semblant, enfin, c'est usant.

**Bertrand** : Il y a d'autres aspects actuels que vous pourriez souligner ?

**Chloé** : Euh.

**Bertrand** : Vous aviez parlé du travail la dernière fois, je vous demande simplement où vous en êtes aujourd'hui.

**Chloé** : Là, je travaille pas, je suis en arrêt. Là actuellement, je suis incapable de travailler, c'est trop. Je travaille avec un public aussi violent, gérer la violence avec mes douleurs c'est un peu compliqué.

**Bertrand** : Simplement, est-ce que vous pouvez expliquer pourquoi ?

**Chloé** : Bin, en fait, je travaille avec des adultes autistes, donc qui ont des troubles du comportement importants. Et, euh, j'ai peur, c'est vrai, que la violence on est obligé de la recevoir et forcément on ne la rend pas. Et, le fait d'avoir mal, on perd les pédales. Une douleur en plus, j'ai beaucoup moins de patience. Donc j'ai peur du débordement, mes réactions seraient pas les mêmes.

**Bertrand** : J'ai entendu vibrer un téléphone, vous avez le votre ? Je pense que le mien est sur silencieux, je me méfie quand même parce que j'ai peur que ça coupe l'enregistrement.

## **QUESTIONS D'ECLAIRCISSEMENT**

**Bertrand** : Pour ce deuxième entretien, il y a un certain nombre de questions d'éclaircissement. On aborde les points que vous n'avez pas évoqué spontanément la dernière fois. Or il y a pas

mal de choses auxquelles vous avez déjà répondu. Donc on passe directement aux autres points. La première question c'est : pour vous le soulagement, ça ressemblerait à quoi ?

**Chloé** : Euh, bin, la disparition des douleurs ou tout au moins avoir plus de répit. Parce qu'en fait, avant, j'avais des pics de douleurs et après pendant trois mois je n'avais plus rien, après ça revenait et là ça fait des jours que ça reste. Donc quand j'ai une période de répit, c'est une matinée ou, ..., Donc ce serait plus, même si j'ai mal, avoir mal trois jours et avoir un mois de répit. Pouvoir décompresser, pour pouvoir réattaquer la crise.

**Bertrand** : La crise suivante vous voulez-dire ?

**Chloé** : Voilà.

**Bertrand** : En tout cas plus de répit. Il y a d'autres aspects qui représentent pour vous le soulagement ? Qu'est-ce que vous mettez derrière ce mot de soulagement ?

**Chloé** : Derrière le mot de soulagement.

**Bertrand** : Vous m'avez répondu mais je veux m'assurer s'il y a d'autres idées derrière ce mot de soulagement.

**Chloé** : Non, en ce moment je le vois plus. En tout cas ça m'arrive quotidiennement d'avoir envie de prendre plus de traitement que ceux qu'on m'a prescrit. J'ai de l'Izalgi, du Lyrica et un antidépresseur et c'est vrai que j'en prends un le matin et quelquefois le midi j'ai envie d'en reprendre un. Donc là je comprends les gens qui font des surdosages de médicaments, parce que c'est vrai qu'on est tenté, j'y pense. Et pas parce que ça me fait peur mais j'y pense.

**Bertrand** : Comment vous imaginez que la situation puisse évoluer dans six mois ?

**Chloé** : C'est ma grande question en ce moment. C'est ça qui me stresse en fait. C'est que je ne sais pas et je me dis, il y a plusieurs solutions : soit ça s'accroît et, si ça s'accroît je me dis, je vais finir en fauteuil roulant, soit ça se stagne grâce à un traitement efficace.

**Bertrand** : De stabiliser, c'est ça. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, c'est votre point de vue qui compte.

**Chloé** : Maintenant, ça a évolué dans le sens, je n'ai plus l'impression qu'un jour je n'aurai plus mal. Avant j'attendais de ne plus avoir mal et je l'attends plus maintenant.

**Bertrand** : Parce que,...

**Chloé** : Parce que ça dure trop maintenant, parce que ça fait partie de ma vie. Donc j'ai l'impression que peut-être j'aurai un traitement qui aidera à calmer, qui me permettra de conduire, parce qu'il y a plein de fois où je ne suis pas capable de conduire, de conduire, d'aller au travail sereinement.

**Bertrand** : D'accord, oui, c'est bien clair. Et si, ça ne se passe pas comme vous l'attendez, comme vous l'imaginez, comment vous envisagez la suite ?

**Chloé** : Professionnellement ou, ... ?

**Bertrand** : En général.

**Chloé** : Ce qui me ferait peur, c'est nerveusement, je pense que j'aurai beaucoup de mal à tenir. Je crois que mes nerfs lâcheraient. Je deviendrai peut-être irritable (fait le geste de passer la main au-dessus de son cou)

**Bertrand** : d'être submergée c'est ça ? ce sont mes mots à moi, mais...

**Chloé** : Oui. J'ai déjà des moments où ça déborde. J'ai déjà des moments où d'un coup, je vais, alors que c'est pas mon genre. Je vais pleurer parce que je vais être toute seule, je vais tout lâcher.

**Bertrand** : Vous, vous dites "débordée", .... Une autre question parce que c'est un point que vous n'avez pas évoqué. Il y a peut-être des habitudes que vous avez prises avec les douleurs, que deviendraient ces habitudes selon l'évolution de votre état ? Est-ce que ça vous parle ça ?

**Chloé** : Oui, la peur de conduire déjà. Je me suis déjà fait très peur avec ma jambe qui s'est bloquée et je ne pouvais plus gérer la pédale d'accélération et de frein.

**Bertrand** : Donc ça vous continueriez à faire attention.

**Chloé** : Après c'est des habitudes au quotidien. Comme porter mes enfants, je ne les porte plus, je les prends sur moi dans le fauteuil mais je ne les porte plus. Donc, ça c'est un peu compliqué, donc c'est dur de mettre, ..., même si c'est un détail, c'est dur de se dire, il arrive vers vous et de lui dire « ben non je peux pas te porter, vient dans le fauteuil ». Il n'y a pas de spontanéité. Ça, ça me manque et je me dis, oui je pense que c'est des petits réflexes que j'aurai de protection que je conserverai.

**Bertrand** : Il y a autre chose qui vous vient à l'esprit qui est arrivé avec les douleurs ? ... Pas spécialement.

**Chloé** : Non pas spécialement.

## **PHOTOGRAPHIES.**

**Bertrand** : Après les questions, des photos. Je vous présente 10 images pour lesquelles je vous demande une petite histoire par rapport à ce que vous voyez, ce que ça vous évoque.

**Chloé** : Donc j'imagine.

**Bertrand** : Oui, soit une histoire, soit ce que ça évoque pour vous (Altérité).

**Chloé** : Et bien moi, personnellement, ça m'évoque les sorties en famille. Dans les parcs, où on donne à manger aux pains avec les enfants. Ça dégage plutôt de la sérénité.

**Bertrand** : Celle-ci (Avenir), je vous les passe toute.

**Chloé** : Là, c'est plus sombre, ça m'évoque plus le danger, euh, ....

**Bertrand** : Quelle histoire ça pourrait raconter ces histoires.

**Chloé** : J'ai l'impression des derniers moments d'une vie.

**Bertrand** : Ok, je les mets sur le côté. Celle-ci (Contrôle)

**Chloé** : Ça, ça m'évoque la prise de risque mais la liberté en même temps, la liberté de gérer son corps.

**Bertrand** : Celle-ci (Incertitude)

**Chloé** : Ça, ça m'évoque plus la nature, la vie, les randonnées, ... (Investissement) ça m'évoque, le quotidien, les échanges avec les enfants

**Bertrand** : Qu'est-ce qui pourrait se passer dans cette scène

**Chloé** : Là c'est la maman qui aide son fils, le fils qu'il ne comprend pas, donc ils s'appuient sur des ouvrages pour pouvoir expliquer les choses.

**Bertrand** : Pour qu'il les comprenne mieux, celle-ci (Identité).

**Chloé** : Euh, ça c'est plus les difficultés du quotidien, les choses qui peuvent paraître simples et qui deviennent compliquées parce que le corps ne suit pas.

**Bertrand** : On est à la moitié, on passe à la suivante et on reprend une série un peu plus animaux (Quitter).

**Chloé** : Ça pareil, ça m'évoque la famille, parce que les oiseaux ils se suivent et la liberté, la liberté de mouvements.

**Bertrand** : Ok, celle-ci (Mue)

**Chloé** : Ça, ça dégage plus du négatif,

**Bertrand** : dites moi qu'est-ce qu'elle vous évoque cette image.

**Chloé** : Ça m'évoque l'impossibilité de (bouge la main, fait des ronds) l'impossibilité de mouvement, c'est serré et entortillé.

**Bertrand** : Celle-ci c'est l'avant dernière (Inconnu).

**Chloé** : Là c'est beaucoup plus jovial, c'est la petite fille qui va ouvrir son cadeau et qui ressent énormément de choses en enlevant le papier cadeau, elle se demande ce que c'est un sentiment qu'on ressent que quand on est enfant quelque part, qu'on ne ressent plus après.

**Bertrand** : Le sentiment que vous venez de décrire ?

**Chloé** : Oui.

**Bertrand** : Et celle-ci (Soulagement)

**Chloé** : Là, c'est je suppose, la détente après l'effort. Le soulagement du repos et l'hydratation

**Bertrand** : c'est ce que ça évoque pour vous. Sur ces dix images je vous demande d'en sélectionner une qui représente le mieux pour vous votre vécu de la douleur.

**Chloé** : C'est celle-là (Mue)

**Bertrand** : Malgré ce que vous avez dit sur le fait que c'est serré.

**Chloé** : Oui

**Bertrand** : Vous savez ce que représente cette photo ?

**Chloé** : Non.

**Bertrand** : Même principe que la dernière fois. »

### EVALUATION DE LA DOULEUR

Pics douloureux = 85

Douleurs basses = 38

Douleurs moyenne= 61

TABLEAU RECAPITULATIF DES PHOTOS ET NOTES SCORS

	5,25	5,1	3	4,6	4,5	3,9	4	5,5
	CR	QA	IA	IN	CC	RA	ES	IC
<b>Altérité</b> : « Et bien moi, personnellement, ça m'évoque les sorties en famille. Dans les parcs, où on donne à manger aux pains avec les enfants. Ça dégage plutôt de la sérénité. »	2	7	5	4	5	4	5	5
<b>Avenir</b> : « Là, c'est plus sombre, ça m'évoque plus le danger, euh, .... (...) J'ai l'impression des derniers moments d'une vie. »	X	3	2	4	2	4	X	X
<b>Contrôle</b> : « Ça, ça m'évoque la prise de risque mais la liberté en même temps, la liberté de gérer son corps. »	5	5	2	5	5	4	X	X
<b>Incertitude</b> : « Ça, ça m'évoque plus la nature, la vie, les randonnées, ... »	X	4	X	4	2	4	X	X
<b>Investissement</b> : « Ça m'évoque, le quotidien, les échanges avec les enfants (...) Là c'est la maman qui aide son fils, le fils qu'il ne comprend pas, donc ils s'appuient sur des ouvrages pour pouvoir expliquer les choses. »	7	7	5	5	7	4	3	7
<b>Identité</b> : « Euh, ça c'est plus les difficultés du quotidien, les choses qui peuvent paraître simples et qui deviennent compliquées parce que le corps ne suit pas. »	X	4	2	5	5	4	X	5
<b>Quitter</b> : « Ça pareil, ça m'évoque la famille, parce que les oiseaux ils se suivent et la liberté, la liberté de mouvements. »	X	4	5	4	5	4	X	5

<b>Mue :</b> « Ça, ça dégage plus du négatif, (...) Ça m'évoque l'impossibilité de (Bouge la main, fait des ronds) l'impossibilité de mouvement, c'est serré et entortillé. »	X	3	2	4	2	1	3	X
<b>Inconnu :</b> « Là c'est beaucoup plus jovial, c'est la petite fille qui va ouvrir son cadeau et qui ressent énormément de choses en enlevant le papier cadeau, elle se demande ce que c'est un sentiment qu'on ressent que quand on est enfant quelque part, qu'on ne ressent plus après. »	7	7	5	7	7	4	X	X
<b>Soulagement :</b> « Là, c'est je suppose, la détente après l'effort. Le soulagement du repos et l'hydratation. »	X	7	2	4	5	4	5	X

BRIGITTE

Cinquante-cinq ans

Scapulalgies

## **PREMIER ENTRETIEN AVEC BRIGITTE**

« **Brigitte** : Moi, ben j'en ai partout, partout, partout, ça fait au moins dix à quinze ans et là ça devient insupportable.

**Bertrand** : Et c'est partout, tous les segments du corps ?

**Brigitte** : Ben le cou, le dos, les genoux, les bras.

**Bertrand** : D'accord, qui vous accompagne et vous soigne d'habitude pour ces douleurs, votre médecin traitant ?

**Brigitte** : Le médecin traitant, j'ai été voir le rhumatologue et c'est là qu'elle m'a demandé si je voulais bien venir là, vous voir.

**Bertrand** : A la consultation douleur de # ? C'est ça ?

**Brigitte** : Voilà.

**Bertrand** : Et la rhumatologue, elle travaille pour une consultation douleur ?

**Brigitte** : Non.

**Bertrand** : Vous n'avez jamais consulté en structure spécialisée en douleur ?

**Brigitte** : Non, c'est la première fois.

**Bertrand** : Ce qui est logique, je pense que l'infirmière qui vous a appelé avait vérifier cela.

**Brigitte** : Oui, oui.

**Bertrand** : Ok, qu'est-ce que je dois vous demander d'autre ? Il y a ça, il y a d'autres choses qu'on verra après. Cet après-midi, c'est une question assez générale par rapport à votre vécu, c'est une question très ouverte. Si je vous demande comment cela se passe dans votre vie actuellement, qu'est-ce que vous pourriez me dire ?

**Brigitte** : Actuellement, ben c'est très dur: la marche, je ne peux plus en faire. Porter du lourd, je ne peux plus. Parce que je me suis fait opérée de la coiffe.

**Bertrand** : La coiffe, c'est ? c'est la coiffe de l'épaule. Vous faites le geste de montrer votre épaule.

**Brigitte** : Oui, la coiffe, alors du coup, il y a les quatre tendons mais il a pu en remettre que deux et remonter le muscle. Il a coupé la clavicule d'un centimètre. Mais moi j'ai toujours travaillé à la chaîne. J'ai travaillé trente-deux ans sur chaîne. Et je pense que les douleurs, elles viennent de là.

**Bertrand** : L'ensemble des douleurs ou ce n'est que l'épaule ?

**Brigitte** : L'ensemble.

**Bertrand** : L'ensemble des douleurs.

**Brigitte** : Parce que pendant 21 ans, j'ai fait la saison d'endives, saisonnière, et avant, tout au début quand j'ai commencé, fallait porter des caissettes, ben mettre des carottes d'endives et

les remettre et retourner vers la tourbe. Alors j'ai toujours porté du lourd, alors je pense que ça vient de là.

**Bertrand** : Vous disiez, c'est très dur au quotidien. Parce que

**Brigitte** : Parce que je peux plus porter de lourd. Marcher, bin, j'aimais bien pendant le week-end, mais je peux plus avec mon genou.

**Bertrand** : Vous pouvez m'en dire un peu plus sur le fait que vous aimiez bien marcher ?

**Brigitte** : Ben j'aimais bien marcher avec mon mari et puis faire du vélo. Maintenant, dès que je marche et ben le genou il gonfle. J'ai été opéré, le genou, il y a quatre ans, du ménisque, et là je suis retournée au mois de septembre, faire des infiltrations et rien n'a fait. Alors, il m'a dit, il faut que j'y retourne pour voir, il y a sûrement un petit bout qui est resté.

**Bertrand** : D'accord, ce qui pourrait expliquer les gonflements.

**Brigitte** : Les gonflements, voilà. Et l'épaule, bon, bin, j'ai été opérée de la coiffe mais c'est toujours pareil. Il n'y a pas eu d'amélioration.

**Bertrand** : Au-delà des douleurs, dans votre vie en générale quels sont les points paraissent, ...

**Brigitte** : Ce qui est embêtant, c'est que c'est tout le temps. Tout le temps, comme là, j'ai le point gauche, dans le dos, insupportable.

**Bertrand** : D'accord, la sensation d'un point dans le dos.

**Brigitte** : Oui, un point, on dirait qui, même pas une piqûre parce y'une piqûre des fois on la sent même pas. C'est vraiment une douleur, mais très forte.

**Bertrand** : D'accord, d'accord, votre vécu alors au jour le jour. Ça se traduit comment ?

**Brigitte** : Comment ? Comment vous expliquer ? Ben je vais tout doucement et je fais ce que je peux.

**Bertrand** : Vous pourriez m'expliquer ce que c'est qu'une journée type pour vous ?

**Brigitte** : Une journée type, qu'est-ce que ?...

**Bertrand** : Et bien le déroulement d'une journée. Ce que vous faites habituellement ?

**Brigitte** : Ben le matin, je me lève, je déjeune, je fais ma toilette et après je me repose. Parce que je peux pas faire grand-chose à cause. Je me repose, après, le midi, mon mari il fait le manger quelquefois parce que des fois je ne peux pas tellement que j'ai des douleurs. Même prendre quelque chose en hauteur, je peux plus.

**Bertrand** : J'ai un doute, je en suis pas sûr d'avoir bien entendu, pour le repas vous ne pouvez pas ou vous ne voulez pas ?

**Brigitte** : Ben des fois j'ai mal, alors des fois admettons que pour porter une cocotte-minute ou quoi et bien c'est lui qui la porte, parce que pour moi c'est trop lourd. Je peux plus porter du lourd, j'arrive plus.

**Bertrand** : Et l'après-midi ?

**Brigitte** : L'après-midi, pareil on mange et après je regarde la télé.

**Bertrand** : Vous dites repos le matin et télé l'après-midi. Ce sont deux choses différentes ?

**Brigitte** : Le matin c'est vrai que parfois on met la télé. Bon là c'est vrai que là, il y a du mauvais temps alors, ... Des fois je voudrais bien remarcher mais avec le genou comme je vous ai dit, je ne peux pas trop marcher, voilà.

**Bertrand** : Et le soir ?

**Brigitte** : Le soir, pareil, on mange, je regarde la télé mais je vais me coucher tôt.

**Bertrand** : Vous pouvez m'expliquer ?

**Brigitte** : A neuf heures et demi, vingt et une heure trente je vais me coucher.

**Bertrand** : Vous pouvez en dire plus sur le fait que vous vous couchez tôt ? il y a une raison ?

**Brigitte** : J'ai les douleurs je pense. Donc quand je suis allongée j'en ai moins mais c'est pareil parce que je me sens fatiguée.

**Bertrand** : Donc là, il y a plusieurs choses, vous pensez que vous auriez moins mal en étant allongée, ...

**Brigitte** : En étant allongée, mais non c'est pareil, c'est pareil.

**Bertrand** : Et vous dites, en même temps, il y a de la fatigue.

**Brigitte** : Il y a de la fatigue, je me sens fatiguée pourtant je fais pas grand-chose.

**Bertrand** : Non, mais vous vous sentez fatiguée. Et vous le gérez comment tout ça au quotidien ?

**Brigitte** : Bon pas bien parce que ça m'énerve. Bin, ça m'énerve, non ! Je lui dis « écoute, j'aimerais bien qu'on arrive à me soulager. C'est vrai c'est énervant d'avoir mal depuis des années et de ne pas trouver vraiment, ...

**Bertrand** : ... vraiment quoi ?

**Brigitte** : Ben quelque chose qu'on n'aurait plus mal.

**Bertrand** : Quelque chose qui vous permettez de ne plus avoir mal.

**Brigitte** : Ben plus, peut-être pas tout mais me soulager quoi. Il doit bien y avoir quelque chose pour pouvoir me soulager (regarde le téléphone).

**Bertrand** : C'est important que ce soit avec vos mots à vous Mme #. Il vous embête le téléphone (rires).

**Brigitte** : Non, non (sourit).

**Bertrand** : Entre le moment où l'infirmière vous a appelée, moi je vous ai appelée ensuite. Entre ce moment et le rendez-vous, il y a peut-être des aspects auxquels vous avez pensé et vous vous êtes dites, et bien je pourrais peut-être expliquer ci ou ça ?

**Brigitte** : Non mais bon, comme j'avais toujours des douleurs on me disait que c'était ma tête, que je faisais de la déprime.

**Bertrand** : Ah bon, alors, allez-y expliquez-moi ça.

**Brigitte** : Du coup le docteur il me disait, « non c'est parce que vous déprimez », je dis non, j'ai dit « j'ai des douleurs, j'ai des douleurs », alors de moi-même j'ai été voir un autre, ..., j'ai été voir un chirurgien qui m'a fait un arthroscanner et là on a bien vu que c'était la coiffe qui avait été déligamentée, les ligaments ils avaient été arrachés. Non mais tout le monde me dit « je déprime ! ». Non c'est pas la déprime, j'ai mal, je vais pas dire que j'ai pas mal. C'est vrai que ce serait idiot de dire ça.

**Bertrand** : Quand vous dites, tout le monde qui vous dit ça, c'est qui tout le monde ? C'est des professionnels de santé ?

**Brigitte** : Oui. J'ai été en voir un pour l'épaule et il me dit : « attention, vous faites de la déprime, tenez-vous droite et vous n'aurez plus mal à votre épaule ». Du coup, je suis allée voir un autre et là, ils m'ont dit « ah non, faut opérer ».

**Bertrand** : Il y a d'autres personnes que les médecins qui vous ont dit que c'était de la déprime ?

**Brigitte** : Oui et tout compte fait, c'est la douleur. Ben là c'est une spécialiste pour mon dos, ...

**Bertrand** : Ça reste des professionnels de santé.

**Brigitte** : Oui, c'est ça.

**Bertrand** : Et la déprime, qu'est-ce que vous mettez derrière l'idée de déprime ?

**Brigitte** : Ben que j'en ai marre. Faut pas toujours penser à la douleur, je suis d'accord. Faut peut-être pas toujours penser à la douleur mais il y a des moments quand j'ai la douleur, je ne sais pas si d'autres personnes ont aussi mal que moi, mais des fois j'en peux plus hein.

**Bertrand** : C'est pour savoir qu'est-ce que vous mettez derrière ce mot là. Vous parlez des professionnels de la douleur, est-ce qu'au quotidien, actuellement votre entourage, comment ça se passe, est-ce que vous pouvez en dire quelques mots ? Comment vous vivez ça avec vos proches.

**Brigitte** : Ben y dit « te toute façon, bin t'as toujours mal », je réponds « ben oui, vraiment ». De toute façon, je vis avec. C'est vrai que pour l'instant, tant qu'on ne trouve pas vraiment de où ça vient vraiment.

**Bertrand** : Donc, il y a un échange, on vous dit « t'as toujours mal », vous dites oui, mais ça ne va pas plus loin.

**Brigitte** : Non. Bin, il me dit quand je vais voir des spécialistes « qu'est-ce qu'ils t'ont dit ? » : d'attendre, on m'a fait des infiltrations, bah ça va pas mieux. C'est toujours pareil. Donc, voilà.

**Bertrand** : Est-ce qu'il y aurait d'autres choses auxquelles ça vous fait penser cette question de votre vécu quotidien de la douleur ? On a déjà abordé pas mal de choses.

**Brigitte** : Ben oui, non puis là en même temps, j'ai une hernie aux cervicales. Il y a déjà un moment aussi que je l'ai. Alors, il y a des moments qu'elle se coince, là j'ai vraiment, les douleurs très fortes quoi.

**Bertrand** : C'est le « en même temps », c'est comme si c'était une douleur en plus.

**Brigitte** : De toute façon, j'ai des douleurs partout, c'est chronique ou pas, je sais pas. On verra bien ce qu'il dira le docteur quand je viendrai le voir.

**Bertrand** : Quand vous viendrez voir le médecin d'accord. Et vous, le mot « chronique », ça vous fait penser à quoi ?

**Brigitte** : Bin, c'est à vie

**Bertrand** : Que ce serait à vie.

**Brigitte** : Pour moi. Parce que je sais que ma mère, elle avait eu la grippe, c'est pas la grippe, mais, enfin le docteur il avait dit « c'est chronique, c'est à vie ». Alors pour moi, moi je dis alors j'aurai des douleurs chroniques, pour moi « chronique » c'est à vie. Je sais pas, à votre idée, si c'est chronique, c'est pas à vie pour vous ?

**Bertrand** : Pour moi, c'est que c'est sur une longue durée en fait.

**Brigitte** : Oui, voilà, une longue durée.

**Bertrand** : Mais ça veut pas dire forcément à vie. La douleur chronique, c'est plus de trois mois, donc quinze ans c'est chronique, mais ça veut pas dire forcément à vie. Voilà, je vous ai répondu, mais après j'en dis pas plus. C'est quelque chose auquel vous pensez cette idée de chronique ?

**Brigitte** : Ben oui, parce que depuis le temps que j'ai mal, que je prends plein de choses et qui y'a rien qui me fait effet, alors, ...

**Bertrand** : Ça confortait pour vous l'idée que ça pourrait être à vie.

**Brigitte** : Oui, ben j'espère que non quoi.

**Bertrand** : Je vérifie quelque chose dans le téléphone parce qu'il y a eu une sonnerie et si quelqu'un appelle ça coupe l'enregistrement. Non c'est bon. Et bien c'est parfait, vous m'avez déjà expliqué bien des éléments.

**Brigitte** : Mes questions ne sont peut-être pas bien précises.

**Bertrand** : C'est moi qui pose des questions.

**Brigitte** : Je veux dire, mes réponses ne sont peut-être pas bien précises.

**Bertrand** : Oh, on n'est pas au collège ou à l'école. Il n'y a pas de mauvaises réponses à partir du moment où ce qui nous intéresse ce sont les réponses des personnes, votre point de vue. Vous connaissez le principe de cette réglette, vous connaissez.

**Brigitte** : Je vais peut-être mettre les lunettes.

**Bertrand** : Oui, ça peut aider, mais il n'y a rien d'écrit.

**Brigitte** : D'accord. »

## **EVALUATION DE LA DOULEUR**

Pics douloureux : 99

Douleurs basses : 87

Douleurs moyennes : 87 « c'est la même que celle que j'ai mis là, que la deuxième ».

## DEUXIEME ENTRETIEN BRIGITTE

« **Bertrand** : Je vais commencer par la même question que la dernière fois. Actuellement, comment ça se passe dans votre vie, les traits saillants ?

**Brigitte** : Comment ça se passe ? Bah, c'est très dur, tout le temps, comme je vous l'ai dit la fois dernière, les douleurs, ça n'a pas changé. C'est toujours pareil. Et là, je suis allé faire deux infiltrations après que je vous ai vu, j'ai été il y a quinze jours, dans le bras et ça n'a pas changé.

**Bertrand** : D'accord, c'est sans résultat.

**Brigitte** : Sans résultat. Après, mon genou, mon dos, avec la hernie cervicale. Là, je...

**Bertrand** : Donc pour vous, vous en êtes au même point que quand on s'est vu la dernière fois. Votre rendez-vous ici, il est ?

**Brigitte** : Oui, c'est comme la dernière fois. Mon rendez-vous c'est Le 24 mai. Ben là, Mme #, la rhumatologue qu'elle m'a envoyée ici au mois de décembre ! Donc quand je suis allée la voir, elle me dit « bon c'est bien long le 24 mai ». On verra bien.

**Bertrand** : Et, en marge des douleurs, le contexte actuel pour vous, quels sont les éléments saillants. On parlait de l'accident de votre fille juste à l'instant [avant la mise en route de l'enregistrement].

**Brigitte** : Ben c'est tout le temps, tout le temps pareil, ça n'a rien changé.

## QUESTIONS D'ECLAIRCISSEMENT

**Bertrand** : Ok, pour vous, il n'y a pas d'évolution. Alors je vais aborder les questions plus dirigées qu'est-ce que vous attendez des rendez-vous ici avec la consultation douleur à #.

**Brigitte** : Ben voir qu'est-ce qu'ils peuvent faire pour me soulager. Je voudrais quand même avoir quelque chose qui peut me soulager, parce que j'ai tout le temps mal, tous les jours, tous les jours.

**Bertrand** : Et le soulagement pour vous, ça correspond à quoi ? Comment vous pouvez l'expliquer.

**Brigitte** : Ben disons avoir un peu moins mal quand même. Avoir moins de douleur quand même. Peut-être que j'aurai toujours des douleurs mais essayer d'en avoir moins.

**Bertrand** : Et si elles étaient diminuées, ce serait comment ? Une fréquence, une proportion, les deux ?

**Brigitte** : Ben pour moi ce serait mieux quand même avoir moins de douleurs parce c'est vrai que là, ben c'est tout là, l'épaule (fait le geste de montrer le long de son épaule et du haut du bras)

**Bertrand** : Ok, ce serait moins de douleur.

**Brigitte** : Moins de douleurs, beaucoup moins de douleur.

**Bertrand** : Quelle influence vous pensez avoir sur vos douleurs ?

**Brigitte** : Qu'est-ce que vous voulez dire par « influence » ?

**Bertrand** : Alors, quel contrôle vous pensez avoir sur vos douleurs ?

**Brigitte** : Contrôle ? bien la question c'est,....

**Bertrand** : Il n'y a pas de piège dans les questions. Il n'y a pas de piège ou de sous-entendu.

**Brigitte** : Aïe, je craque (mets la main à son épaule). Ben je ne sais pas, je ne comprends pas bien la question.

**Bertrand** : Est-ce que vous avez remarqué si vous avez la possibilité, est-ce que vous avez remarqué s'il y a des choses qui influent sur les douleurs, que vous pouvez faire, ou dans votre comportement et qui va modifier les douleurs.

**Brigitte** : Pour après ou maintenant ?

**Bertrand** : Pour maintenant, actuellement.

**Brigitte** : C'est vrai qu'actuellement, mon mari y m'aide, mes filles, parce que des fois, c'est vrai que je peux pas porter de lourd.

**Bertrand** : Donc avoir un soutien des autres, est-ce que vous avez remarqué si le chaud, le froid, l'activité, c'est des choses qui ?

**Brigitte** : Euh, le chaud, c'est vrai que le chaud c'est mieux que le froid quand même, ça me calme un peu mais pas beaucoup.

**Bertrand** : Vous le faites du coup, vous faites de jets d'eau chaude à la douche ?

**Brigitte** : Ouais, oui.

**Bertrand** : Et du coup, ma question c'est, est-ce que vous pensez avoir la possibilité d'influencer les douleurs ?

**Brigitte** : En avoir moins, c'est ça que vous voulez dire ? Ça fait du bien sur le coup quand je masse mais après ça revient, ça revient

**Bertrand** : Vous semblez quand même dire que vous n'avez pas beaucoup de contrôle sur ces douleurs.

**Brigitte** : Oui, c'est ça. Oui, oui, non, non, c'est vrai que j'ai déjà dit comme la kiné, la rhumatologue qui a proposé, c'est vrai qu'il y a des gens, ça leur fait du bien la kiné, moi pas du tout.

**Bertrand** : C'est pas uniquement votre propre contrôle, mais c'est aussi ce que peuvent apporter les autres. Donc, dans 6 mois, nous serons en octobre, comment vous vous représentez les choses dans six mois ?

**Brigitte** : Bin, j'espère que j'aurai moins mal déjà. Hein, en allant voir, le 24, on verra bien ce qu'ils vont me dire. J'espère avoir moins mal, mais bon,...

**Bertrand** : alors, est-ce qu'il y a, ..., la question est un peu compliquée : est-ce qu'il y a des habitudes que vous aviez prises avec la douleur ? Et que vous deviendrez ces habitudes en fonction de l'évolution de votre état ?

**Brigitte** : Mes habitudes, j'essaierai d'en garder moins si ça va mieux, ...

**Bertrand** : Par exemple, ce que vous avez dit tout à l'heure, de demander à votre entourage de porter à votre place, ça .... ?

**Brigitte** : Normalement, même un pack d'eau, je dois pas le porter, bon ben je le prends de la main gauche, de la main gauche quoi, mais pareil maintenant le bras de ce côté, il commence à, ...

**Bertrand** : Alors, on se projette dans 6 mois, voilà, vous me dites, on se projette dans un soulagement, est-ce que vous ne porterez pas les packs d'eau, même avec le soulagement.

**Brigitte** : Mais de toute façon. Ben je sais pas, s'il me dit que c'est possible, je le ferai. Mais sinon, tout dépend de ce qu'il va me dire le docteur.

**Bertrand** : Ce sera en fonction du retour des médecins.

**Brigitte** : Des médecins oui.

**Bertrand** : Est-ce qu'il y a d'autres habitudes que vous aviez prises que vous pourriez conserver avec le soulagement ?

**Brigitte** : Je ne sais pas.

**Bertrand** : Ça ne vous parle pas spécialement. Est-ce que vous estimez que la douleur modifie le regard que vous portez sur vous-même ?

**Brigitte** : C'est vrai que parfois les gens me disent que je suis triste. Des fois j'ai tellement mal, bon j'essaie de pas le faire voir mais j'ai quand même mal. Ça me lance.

**Bertrand** : Et votre propre regard sur vous-même, il est modifié aussi ?

**Brigitte** : Un peu.

**Bertrand** : Un petit peu, dans quel sens ?

**Brigitte** : Bin, des fois, j'ai mal, j'ai mal mais je ne le dis à personne. De toute façon, je ne vais pas dire tout le temps « j'ai mal, j'ai mal ». C'est vrai que je sais que j'ai mal mais,...

**Bertrand** : Vous n'en parlez pas forcément.

**Brigitte** : Non.

**Bertrand** : Par rapport à l'avenir, la représentation que vous avez dans 6 mois, elle n'est pas certaine et ma question c'est : cette incertitude, vous la vivez comment ?

**Brigitte** : Comment je la vis ? Pour plus tard vous voulez dire ?

**Bertrand** : Est-ce que vous y pensez-déjà ? Oui, pour plus tard, le fait que ce ne soit pas certain ?

**Brigitte** : Ben voilà, j'ai dit, j'espère qu'ils vont me trouver quelque chose pour me soulager. C'est ça que je souhaite.

**Bertrand** : Et le fait que ça ne se passera peut-être pas comme ça ?

**Brigitte** : Oui je me doute.

**Bertrand** : Et si ça ne se passe pas comme vous l'espérez, comment on pourrait envisager la suite.

**Brigitte** : Ah, ben comme maintenant, j'aurai tout le temps mal et je vivrai comme ça, avec. Au jour, le jour, qu'est-ce que je pourrai faire d'autre, rien. Je ne pense pas.

**Bertrand** : J'en sais rien, je n'ai pas de réponse pré établie, c'est votre réponse à vous qui nous intéresse.

**Brigitte** : J'espère, je ne sais pas. Parce que là, c'est des médecins comment ? Médecins, des spécialistes spéciales que je vais voir le 24.

**Bertrand** : Ici ? Des algologues ! Des gens qui ont une formation spécifique dans la prise en charge de la douleur.

**Brigitte** : Non, parce que je ne suis jamais allée en voir.

**Bertrand** : Vous ne connaissez pas. Oui je rencontre que des gens qui n'ont jamais consulté en structure douleur, je vous avais posé la question la dernière fois.

**Brigitte** : Non, je n'ai jamais consulté. Et là, il va m'ausculter ? Il va me toucher ? Vous pouvez pas me répondre, vous ne savez pas ?

**Bertrand** : Non je peux pas répondre, enfin j'ai une petite idée, mais je ne peux pas répondre à la place du médecin.

## **PHOTOGRAPHIES**

**Bertrand** : On continue avec d'autres points que je dois aborder avec vous. Ce ne sont plus des questions, ce sont des photos que je vous présente et la consigne est simple, c'est : qu'est-ce qu'elles vous évoquent, quelle histoire on pourrait raconter autour de ces photos ? Il n'y a pas de bonne réponse non plus. Je peux vous la donner, vous la posez devant vous ?

**Brigitte** : Celle-là (altérité), des cygnes, le printemps.

**Bertrand** : D'accord celle-ci (Contrôle)

**Brigitte** : Celle-ci ? bon je vais peut-être mettre mes lunettes (prend ses lunettes).

**Bertrand** : Je vous les passe toutes, il y a en a dix.

**Brigitte** : C'est comme ça ou c'est comme ça ? Vous me l'avez donnée comme ça.

**Bertrand** : Non c'est bien dans ce sens-là. (Contrôle)

**Brigitte** : et ben là c'est le monsieur y fait du jet ski, c'est les vacances.

**Bertrand** : et si cela racontait une histoire, qu'est-ce qu'il se passerait dans cette histoire ?

**Brigitte** : un champion peut-être, non ?

**Bertrand** : D'accord, celle-ci (Avenir)

**Brigitte** : ah (rit), ben là comment dire c'est un tremblement de terre non. Moi je suis un petit peu stressée c'est pour ça j'arrive pas toujours ?...

**Bertrand** : Stressée par rapport à quoi ?

**Brigitte** : Ben non, même tout partout, alors, ... c'est peut-être pas un tremblement de terre mais, comment expliquer.

**Bertrand** : Qu'est-ce que cela vous évoque ? Encore une fois, il n'y a pas de bonne réponse par rapport à ces images, elles sont là pour susciter une impression, un ressenti, une idée et c'est ça qui nous intéresse.

**Brigitte** : Ben c'est pas un tremblement de terre mais comment on dit, pas un cyclone, mais

**Bertrand** : Aah, à une sorte de tempête alors.

**Brigitte** : Oui, une tempête, non ?

**Bertrand** : D'accord, ok et qu'est-ce qui se passe dans cette histoire après la tempête ?

**Brigitte** : Là c'est la montagne plus non ?

**Bertrand** : Celle-ci (Quitter)

**Brigitte** : Ah ben là c'est les oies. Si on va à la chasse peut être pas. Ça c'est le mois d'octobre, peut-être la chasse. Les oiseaux, ils repartent dans les pays chauds. Ou alors ils partent vers les pays froids.

**Bertrand** : Et pour vous, ils iraient plutôt vers le chaud ou vers le froid.

**Brigitte** : Ah ben là ils viennent chez nous non ? Alors c'est plutôt vers le froid

**Bertrand** : Je vous passe la suivante (Incertitude)

**Brigitte** : Alors là c'est bien, c'est la promenade, c'est l'automne, dans les bois.

**Bertrand** : Celle-ci (Investissement)

**Brigitte** : Celle-ci, en tout cas c'est la maîtresse à l'école, le garçon il a pas l'air d'être très content (rit). Non je sais pas, il a peut-être pas envie.

**Bertrand** : Celle-ci, c'est la seule qui est verticale (Identité)

**Brigitte** : La dame elle regarde les chewing-gums.

**Bertrand** : Qu'est-ce qui est en train de se passer dans cette image ?

**Brigitte** : Elle est à la caisse non ? C'est quelqu'un qui vole non ? Elle met des articles sur le tapis. Elle est handicapée déjà, elle a des béquilles, ...

**Bertrand** : Bon, je vous passe celle-ci (Mue)

**Brigitte** : Vous allez dire que je suis nulle hein.

**Bertrand** : Non pas du tout

**Brigitte** : Ah ça, je sais pas, c'est pas un nid d'abeille non ? Non je ne pense pas.

**Bertrand** : Pas tout à fait. Et qu'est-ce que cela pourrait être, vous avez reconnu ce que c'est ?

**Brigitte** : Non.

**Bertrand** : Je vous l'explique après. Celle-ci, c'est l'avant dernière (Inconnu)

**Brigitte** : ça c'est une petite fille qui a droit à un cadeau, ça doit être pour son anniversaire. Elle est contente, elle est émue.

**Bertrand** : Plutôt quelque chose de joyeux ?

**Brigitte** : Oui

**Bertrand** : Et celle-ci, c'est la dernière (Soulagement)

**Brigitte** : Celle-ci c'est les grandes vacances, ils se sont arrêtés sur l'aire d'autoroute

**Bertrand** : Qu'est-ce qu'il se passe dans cette photo.

**Brigitte** : La petite fille, ben elle boit du jus d'orange, il y a du soleil, elle est contente.

**Bertrand** : Parmi ces photos, celle que vous voulez, laquelle pourrait représenter le mieux votre vécu de la douleur ?

**Brigitte** : Une des photos ?

**Bertrand** : Oui.

**Brigitte** : Je pense que c'est celle-là non, la dame avec ses béquilles. Ben ça, ça fait peur aussi (Avenir).

**Bertrand** : Celle-ci, celle avec la dame à la caisse. Comme la dernière fois, ici c'est la pire douleur imaginable et là c'est pas de douleur du tout. »

### EVALUATION DE LA DOULEUR

Pics douloureux = 100

Douleurs basses = 93

Douleurs moyenne = 95

### TABLEAU RECAPITULATIF DES PHOTOS ET NOTES SCORS

	2,5	4	2,6	3,9	2,2	4,1	2,5	4
	CR	QA	IA	IN	CC	RA	ES	IC
<b>Altérité</b> : « Des cygnes, le printemps »	X	4	2	4	X	4	X	X
<b>Contrôle</b> : « Et ben là c'est le monsieur y fait du jet ski, c'est les vacances. (...) un champion peut-être, non ? »	3	4	2	4	3	4	3	5

<b>Avenir :</b> « ah (rit), ben là comment dire c'est un tremblement de terre non. Moi je suis un petit peu stressée c'est pour ça j'arrive pas toujours ?... »	1	3	1	4	1	3	3	3
<b>Quitter :</b> « Ah ben là c'est les oies. Si on va à la chasse peut être pas. Ça c'est le mois d'octobre, peut-être la chasse. Les oiseaux, ils repartent dans les pays chauds. Ou alors ils partent vers les pays froids. »	1	4	2	2	1	4	X	3
<b>Incertitude :</b> « Alors là c'est bien, c'est la promenade, c'est l'automne, dans les bois. »	3	4	2	4	2	4	X	X
<b>Investissement :</b> « Celle-ci, en tout cas c'est la maitresse à l'école, le garçon il a pas l'air d'être très content (rit). Non je sais pas, il a peut-être pas envie. »	3	3	3	4	5	4	X	5
<b>Identité :</b> « La dame elle regarde les chewing-gums (...) Elle est à la caisse non ? C'est quelqu'un qui vole non ? Elle met des articles sur le tapis. Elle est handicapée déjà, elle a des béquilles, ... »	1	4	2	3	1	5	3	3
<b>Mue :</b> « Vous allez dire que je suis nulle hein (...) Ah ça, je sais pas, c'est pas un nid d'abeille non ? Non je ne pense pas. »	X	4	2	4	1	4	1	3
<b>Inconnu :</b> « Ça c'est une petite fille qui a droit à un cadeau, ça doit être pour son anniversaire. Elle est contente, elle est émue. »	5	5	5	4	3	4	X	5
<b>Soulagement :</b> « Celle-ci c'est les grandes vacances, ils se sont arrêtés sur l'aire d'autoroute (...) La petite fille, ben elle boit du jus d'orange, il y a du soleil, elle est contente. »	3	5	5	4	3	4	X	5

MELISSA

Trente-huit ans

Fibromyalgie

## **PREMIER ENTRETIEN AVEC MELISSA**

« **Mélissa** : J'étais pour à vrai dire contente au final qu'on me contacte pour faire une étude parce que je trouve que c'est une maladie qui n'est pas assez connue et reconnue, qu'il y a encore beaucoup de gens qui se battent pour pouvoir se faire entendre parce que beaucoup de gens rangent ça dans la case imaginaire. C'est affolant quand on ne sait plus à quel médecin se tourner et de s'entendre dire « tu fais des manières, tu as mal partout. Je me dis ben c'est cool en fait au final qu'on puisse donner la parole aux gens concernés.

**Bertrand** : Qu'on puisse donner la parole aux gens concernés. Vous allez m'expliquer, je vais reprendre un certain nombre de choses à la base. Je voudrais savoir la localisation de vos douleurs. C'est multilocalisé, elles sont diffuses ?

**Mélissa** : Ouais, alors elles sont diffuses, elles tournent j'ai envie de dire qu'il y a jamais un point de mon corps qui pourra dire « bi non, aujourd'hui ça a été », c'est les mains, les, bin, les doigts, en ce moment c'est les doigts, j'ai l'impression que tous mes doigts sont passés dans une porte et qu'ils ont été cassés, euh, les poignets, euh, donc ben là, depuis hier c'est tout mon côté gauche et des fois il y a des engourdissements dans le bras, ma nuque énormément, tout ce qui est au niveau de la nuque, les cervicales avec des migraines où je ne supporte pas la lumière, pas le son, rien.

**Bertrand** : Et ça fait combien de temps ?

**Mélissa** : On doit être pas loin de quinze ans que je me plains

**Bertrand** : D'accord, quinze ans de douleur ?

**Mélissa** : Oui, donc un coup, ben oui on fait des radios, on me dit que j'ai des naissances de becs de perroquet mais que voilà, c'est génétique, ma grand-mère elle en a eus, donc voilà, donc « faut faire avec ». C'est pas une réponse qu'on a envie d'entendre quand on a mal.

**Bertrand** : Vous avez eu un diagnostic ?

**Mélissa** : Alors j'ai eu tous les diagnostics. Sauf là, il y a quelques semaines où j'ai changé de médecin parce que j'en avais marre de m'entendre dire que c'était un mal de <sup>dos</sup> et que c'était le mal du siècle et quand je suis arrivée chez mon médecin et que j'ai cité mes symptômes, il m'a dit : « on vous a déjà parlé de fibromyalgie ? ». J'ai dit qu'effectivement on m'en a déjà parlé. Il m'a dit « bon, c'est qu'un examen clinique et moi je vais demander une prise de sang pour écarter toutes les autres maladies rhumatoïdales mais pour moi vous êtes fibromyalgique il n'y a pas de doute. »

**Bertrand** : C'est votre médecin traitant, parce que ... on est bien d'accord, vous n'avez pas consulté en centre anti douleur ?

**Mélissa** : Pas encore, j'y vais le trois juillet.

**Bertrand :** C'est le Dr # que vous allez rencontrer le trois juillet.

**Mélissa :** Oui, c'est mon premier rendez-vous. Non j'ai eu de la chance d'avoir un rendez-vous en juillet parce qu'au départ quand j'ai appelé on m'avait dit février 2019.

**Bertrand :** D'accord, donc c'est un rendez-vous qui est plus tôt. Pouvez-vous me donner votre âge ?

**Mélissa :** 38.

**Bertrand :** Et votre adresse sachant que ça, ça sera enlevé de l'enregistrement. C'est pour moi pouvoir vous envoyer le courrier de restitution.

**Mélissa :** C'est #. Bon ben les douleurs c'est aussi les hanches, les chevilles, pff.

**Bertrand :** Voilà, vous avez expliqué en haut, c'est aussi en bas.

**Mélissa :** C'est en bas et puis on a l'impression d'être transpercé par des aiguilles, on ne sait pas pourquoi. On pose le pied, le pied il réagit par une douleur, on passe à travers la jambe, c'est embêtant. C'est fatigant aussi.

**Bertrand :** Alors, allez-y, est-ce que vous pouvez m'expliquer ce que vous mettez derrière le mot épuisant et fatigant ?

**Mélissa :** Ben je vais monter une fois les escaliers ne serait-ce que pour aller au premier étage, j'ai l'impression que je viens de faire un déménagement et que j'ai fait cinquante allers-retours dans le même escalier. Donc, j'ai les muscles qui chauffent, qui fatiguent, arriver en haut je suis kaput alors qu'il y a quinze marches. Donc quand j'oublie un truc je peste parce que je dois remonter (rit), c'est énervant. Et euh, je suis euh, donc ça joue sur le moral aussi parce qu'il faut que je m'organise sur tout pour éviter de faire le moins d'allers-retours pendant tous les jours, donc euh, ...

**Bertrand :** L'organisation, là aussi c'est un mot que j'aimerais que vous dépliez pour m'expliquer ce que vous mettez derrière.

**Mélissa :** Ah ben c'est, sans arrêt à longueur de journée je me répète les gestes que je dois faire pour être sûre de ne rien oublier, donc c'est stratégique, c'est même dans le rangement ou dans le ménage, je m'organise pour voilà : si je fais cette pièce-là, je dois la faire de cette manière-là. Pour le moment ça va mais peut être que dans une demi-heure ça n'ira pas donc si je peux soulever les chaises et les mettre sur la table maintenant, c'est maintenant que je dois le faire. Et si j'y pense pas et bien il y a des fois où je n'ai plus la force derrière et puis schlap schalp (fait un geste rapide de gauche à droite) ça reste comme c'est. Je suis pas très fière de le dire mais des fois je me dis que j'ai fait les poussières c'est bon pour aujourd'hui ça s'arrête là.

**Bertrand :** Ok, ok.

**Mélissa :** Donc c'est, ..., je suis obligé de régler mes journées sur une organisation presque militaire en fait, chose que je fais vivre aux enfants et qui n'est pas forcément simple non plus pour eux. Maintenant je leur ai dit, je leur ai dit, enfin voilà, j'ai une grande de treize ans, les deux petits je ne leur en ai pas parlé mais ma grande je lui dis « voilà, ça y est, on a mis des mots sur, euh, mes maux et euh, voilà c'est pas de la comédie » alors elle me dit « maman, j'ai jamais dit ça ». Mais c'est compliqué au final de lui dire trois quatre fois à ma place : « ben j'ai oublié un truc en haut, tu peux monter pour moi ? et tu peux remonter faire ça ? et tu peux faire ça ? ». J'ai l'impression que je lui prends un peu son temps d'adolescente et je sais qu'aujourd'hui leur temps est compté (rit).

**Bertrand :** De prendre son temps à elle ?

**Mélissa :** Oui, j'ai l'impression de lui prendre du temps, oui. Oui, oui, j'en ai marre de monter donc du coup on a fait une chambre au rez-de-chaussée pour dire de, ..., c'est plus simple au final. Et donc du coup j'ai l'impression ouais de lui prendre du temps et de lui demander de grandir beaucoup plus vite. Ça peut paraître énorme ce que je vais dire mais j'ai toujours été à les cocooner, les mettre dans du coton, à faire à leur place, leur lit, leur machin, leur rangement, donc c'est plus trop le cas quoi. Je suis plutôt à dire « t'as pas fait ton lit ! », euh (rit).

**Bertrand :** Pour être tout à fait clair avec vous il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse, cette étude est faite pour sortir des questionnaires pré établis, c'est un interview en réalité, donc il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. Il n'y a que des bonnes réponses à partir du moment où vous exprimez votre vécu, la manière dont vous percevez les choses. Vous parlez de votre grande fille, est-ce qu'il y a d'autres éléments au niveau familial qui participent de votre vie actuelle ?

**Mélissa :** Bon, c'est pas trop abordé en fait dans la famille. Bon moi de mon côté j'ai plus vraiment de famille. Mais euh, ...

**Bertrand :** Pas trop abordé, qu'est-ce qui est pas trop abordé. 8'24

**Mélissa :** On me demande pas comment je vais en fait. J'ai l'impression que ça reste encore dans la tête des gens une comédie ou la maladie du siècle parce que le dos c'est la maladie du siècle.

**Bertrand :** Donc ça ce sont des propos que vous avez expliqués tout à l'heure de votre précédent médecin traitant. C'est des choses que vous rencontrez aussi dans la famille c'est ça ?

**Mélissa :** Ouais je l'ai rencontré dans la famille « oh t'es fatiguée, tu peux pas te plaindre tu bosses pas ». Ok d'accord. Je suis quand même maman de trois enfants accessoirement pour moi c'est comme un métier hein. C'est tout aussi fatiguant, nos journées elles ont pas de fin. On n'a pas de week-end, on n'a pas de vacances, donc je trouve ça vexant de se permettre de

dire ça. Donc du coup à force d'entendre des choses vexantes j'ose plus aborder avec les gens et je vais pas les chercher non plus pour un coup de main non du coup. Je préfère me débrouiller toute seule. C'est pas fait aujourd'hui, ben tant pis, il faut que je m'y fasse et que ça sera demain.

**Bertrand :** D'accord.

**Mélissa :** Ça, ça a été un apprentissage aussi parce que j'aime pas que les choses traînent.

**Bertrand :** Oui, donc il y a plusieurs dans ce que vous dites-là. C'est un apprentissage, c'est-à-dire, vous utilisez le mot apprentissage.

**Mélissa :** C'est-à-dire que si c'est pas fait aujourd'hui parce que les douleurs elles sont là, ce sera fait un autre jour quand ça ira mieux. Donc c'est un petit peu gênant parce que moi je me suis toujours dit étant maman, je suis obligée qu'à la maison c'est rangé, carré, parce que j'ai été élevée comme ça. Et donc du coup quand les gens viennent, je dis « bin tu m'excuseras si la vaisselle elle est pas faite, ou le linge est pas décroché, j'ai peur qu'on me juge en fait comme on dit. Qu'on dise « ah la maison elle est pas rangée comme il faudrait alors qu'elle est là ». Mais je le dis mais c'est parce que j'ai mal partout.

**Bertrand :** C'est des choses que vous n'abordez pas, vous vous n'abordez pas ces sujets, du ménage par exemple et vous avez dit que vous n'abordez pas le sujet des douleurs.

**Mélissa :** Nan.

**Bertrand :** C'est bien de vous. On ne vous pose pas la question et en même temps vous n'en parlez pas. Ou vous n'en parlez plus.

**Mélissa :** Nan. J'ai qu'une seule, ... Nan j'en parle plus effectivement et j'ai qu'une seule amie où vraiment je me confie beaucoup qui elle-même est prise de douleur parce qu'elle s'est faite renversée. Y'a qu'à elle au final où j'arrive à me confier à cent pour cent. Parce que même si on est pas sur le même plan médical, elle comprend les choses, elle sait ce que c'est de dire « non, je vais pas à une soirée parce que je suis trop fatiguée parce que j'ai trop mal ». Donc du coup, elle comprend mon ressenti ouais. J'ai eu de la chance au final, enfin, c'est moche de dire ça mais j'ai de la chance qu'elle vive quelque chose qui a fait qu'elle s'est rapprochée de moi.

**Bertrand :** Hum, hum, okay. On a commencé par parler de votre vécu des douleurs actuellement. Est-ce qu'il y a d'autres points ? Si je vous demande, c'est quoi votre vécu des douleurs actuellement ? qu'est-ce que vous diriez ?

**Mélissa :** Mon vécu, comment je perçois les choses actuellement, ... J'en ai marre, j'en ai marre, je suis fatiguée (pleure).

**Bertrand :** ....

**Mélissa :** ....

**Bertrand :** C'est un ras le bol.

**Mélissa :** Ouais, j'étais quelqu'un de sportive, je faisais du step, je faisais de l'aero-boxing, euh, je courais. A l'heure d'aujourd'hui, ..., le médecin m'a dit « faut faire du sport », parce que c'est ce qui aide. Mais il m'a dit « faut faire de la marche ». Je lui fais « Mais regardez, j'ai le temps d'avoir soixante ans » (pleure).

**Bertrand :** (je lui donne un mouchoir).

**Mélissa :** Je suis désolée.

**Bertrand :** Vous n'avez pas à vous excuser.

**Mélissa :** J'aimais bouger, ça c'est une certitude. J'aimais bouger. Ouais, j'aimais passer deux heures aux steps, rentrer complètement lessiver et savoir pourquoi j'avais mal partout au final parce que je venais de me faire deux heures de step. Donc au final j'avais mal parce que je l'avais bien cherché (rit). Là j'ai mal alors que j'ai rien demandé au final quoi.

**Bertrand :** Vous avez juste évoqué, vous avez dit « j'ai le temps d'avoir soixante ans », qu'est-ce que ça veut dire ?

**Mélissa :** Ouais, j'ai l'impression d'être vieille avant l'âge avec ça du coup. J'ai l'impression d'être, ..., je me fais souvent rire moi-même parce que j'ai l'impression de voir ma grand-mère se lever du fauteuil. Et le nombre de fois où je rigolais quand elle « aïe ! aïe ! aïe ! aïe ! aïe ! » comme une vieille personne. Je rigolais et elle me disait : « Attends quand tu auras mon âge ». Oui, ben je suis pas encore arrivée à son âge et je suis tout aussi courbée qu'elle quoi.

**Bertrand :** Et elle vous dit quelque chose ?

**Mélissa :** Ma grand-mère ? Ben à l'heure d'aujourd'hui elle a plus toute sa tête. Mais j'aurai aimé lui dire. « Tu vois, regardes ! Je me suis tellement moquée de toi » Mon dieu, j'ai été punie comme elle disait.

**Bertrand :** Et donc, vous évoquez la mise en route au fauteuil, c'est quelque chose de particulier.

**Mélissa :** C'est-à-dire.

**Bertrand :** Et bien vous avez dit là à l'instant que quand vous sortez du fauteuil ....

**Mélissa :** Ben oui, bin, c'est se lever du fauteuil c'est compliqué parce que j'ai l'impression de, ... c'est bas, c'est bas et c'est mou. Donc que je suis dedans ben je vais bouger cinquante milliards de fois pour trouver une place qui va pas me faire mal. A un moment, je vais me saouler moi-même donc je vais changer et je vais aller m'asseoir sur une chaise sur laquelle je ne suis pas plus confortable. Et puis bah, donc euh.

**Bertrand :** D'accord donc c'est pas uniquement une question de mise en route c'est une question de position aussi.

**Mélissa :** Oui c'est de position, c'est de se redresser et ouais la position qui tire. Et puis se redresser, se dire « et pfff, il va falloir faire un effort surhumain pour se saquer du fauteuil » et là une corde au bout de la pièce serait bien utile.

**Bertrand :** Donc c'est ça les éléments du ras le bol.

**Mélissa :** Ouais c'est le ras le bol. C'est de se dire avant même d'avoir fait les choses, voilà : « je vais avoir mal ! Je vais me lever du fauteuil je vais avoir mal, encore une fois, pour la dixième fois de la journée ».

**Bertrand :** Hum, hum....

**Mélissa :** Alors il y a les actions qui créent les douleurs et puis même sans action au final quoi, puisque assise dans le fauteuil ça me crée des douleurs, j'ai mal dans les poignets. Je suis toujours occupée de faire ça à mes mains parce que j'ai mal (se serre les doigts et tire sur les extrémités).

**Bertrand :** Qu'est-ce que ça apporte, ce mouvement c'est de serrer les doigts. C'est peut-être enregistré mais c'est pas une caméra (rit).

**Mélissa :** Ouais c'est serrer les doigts, ouais, ben c'est toujours me rendre compte de là où j'ai mal. Appuyer, je sais pas pourquoi je fais ça au final parce que ça me crée rien. Ça ne masse pas, ça devient un réflexe en fait. Donc mes filles elles disent souvent « ah ! maman elle a mal aux mains ». Parce que je dois avoir attrapé des tics à force.

**Bertrand :** Elles le voient.

**Mélissa :** Elles le voient. Ouais, elles le voient quand j'attrape quelque chose et que je me dépêche d'aller le poser, je vais de la salle à manger à la cuisine avec le plat ou une assiette sur le bout de la main et que j'ai l'impression, ... moi je vais porter une assiette comme quelqu'un va porter un plat d'un kilo tout garni à bout de doigts. Ben moi je vais porter une assiette vide. Et là ouais, ma grande « ah, ouais, Elia débarrasse aussi ton assiette, maman elle a mal ». Donc ça m'embête parce que ouais, je voudrais pas qu'elle s'en aperçoive et elle est obligée de s'en apercevoir. Alors moi je sais pas, est-ce que c'est la gestuelle ou le fait de me déplier d'une chaise et de me remettre correctement droite, ....

**Bertrand :** Des petits indices.

**Mélissa :** Voilà, elle, elle a appris à détecter en fait.

**Bertrand :** Vous pensez qu'elle fait attention ?

**Mélissa :** Ouais, maintenant oui. Oui, elle devient vigilante, et elle devient....

**Bertrand :** Elle l'était pas auparavant forcément ?

**Mélissa :** Non, c'était une ado dans toute sa splendeur : portable, bazar dans la chambre qui va avec une ado de treize ans et voilà quoi. Donc euh,

**Bertrand :** Là vous décrivez plutôt une ado et qui est centrée sur son monde à elle et là elle est attentive à sa mère et à ce qui se passe pour vous.

**Mélissa :** Elle est attentive, et je trouve ça très moche par contre au final. Je trouve ça très moche qu'à treize ans je suis obligée de la solliciter et au final, ou qu'elle s'en aperçoive.

**Bertrand :** D'accord.

**Mélissa :** J'ai pas envie qu'elle se dise « je vais pas demander à maman d'aller me promener parce que je sais qu'elle a mal ». Donc je veux pas, ... on faisait un truc très très bête on allait à la cueillette de # qui est un lieu ici où on peut cueillir fruits et légumes de soi-même. Et je sais que c'est un truc que les enfants adorent qu'on doit bien faire presque une dizaine de fois sur la bonne période. Et là je, ... « Maman tu crois que les fraises c'est bon à la cueillette de # ». Donc là je sens qu'elle commence un petit peu à tourner autour et qu'elle attend que c'est moi qui dise « ben aujourd'hui ça va, on y va ».

**Bertrand :** D'accord dans ce sens-là.

**Mélissa :** Et c'est moche, c'est moche.

**Bertrand :** Je ne sais pas ce que vous mettez derrière le mot « moche » dans ces cas-là.

**Mélissa :** Ben j'ai euh, j'ai euh, le sentiment qu'elle ose plus venir me voir moi en tant que maman, j'ai peur qu'elle me voit trop comme une personne malade et pas comme une maman.

**Bertrand :** Quelque chose autour de « en tant que maman ».

**Mélissa :** Voilà. Je voudrai qu'on arrive à passer au-dessus de ça. Bon après c'est mes interprétations à moi, peut-être qu'elle le vit pas comme ça.

**Bertrand :** Oui, oui peut être qu'elle ne le vit pas comme ça.

**Mélissa :** J'ai vraiment le sentiment qu'à mes enfants je leur prends quelque chose. Mon petit bout il va avoir cinq ans mon dernier, je ne joue plus au foot avec. Alors que j'étais le genre de maman à courir après le ballon, à me jeter par terre, me rouler quand ça allait bien par terre, etc. Alors que là j'en suis presque à me mettre en, ..., me mettre en, ... me mettre en peur que le fait de shooter dans le ballon me crée une douleur. Et donc j'avance avant même d'avoir cette douleur. Je me dis « non ! ça je peux pas le faire parce que je vais finir par avoir mal ». Donc je peux plus le faire, alors qu'il y a encore quelque temps, euh, alors j'ai l'impression, je sais pas si c'est psychologique mais j'ai l'impression qu'on m'a dit « oui c'est bon, effectivement tu as quelque chose ». J'ai vraiment le sentiment que ça a déclenché chez moi une grosse crise de douleur et dont j'arrive pas à sortir.

**Bertrand :** Après le diagnostic, quand on vous dit, après le diagnostic, on est d'accord on parle de ça ?

**Mélissa :** Ouais, ouais, après le diagnostic. Ça m'a fait plaisir d'entendre un nom sur ce que j'avais, de pas m'envoyer chez le kiné en me disant « voilà dix séances de massages et ça ira bien merci au revoir ». Trois antibiotiques et c'est fini. Euh, ça m'a fait plaisir de l'entendre et puis d'un autre côté je me suis dit ben je vais devoir faire attention parce que je dois pas me faire mal, je dois pas m'épuiser inutilement. Est-ce qu'inconsciemment je m'écoute trop ? je ne sais pas.

**Bertrand :** Oui, il y aurait un effet de focalisation lié au diagnostic.

**Mélissa :** Oui.

**Bertrand :** La fibromyalgie vous n'en avez pas beaucoup parlé de votre point de vue justement. Qu'est-ce que vous en percevez de cette pathologie, qu'est-ce que vous en comprenez ? Parce qu'on évoque le diagnostic, il est nommé. Est-ce que vous avez une représentation de ce qu'il y a derrière ?

**Mélissa :** J'ai une représentation, alors-moi comment je comprends la question. Je vous répondrai que j'ai une représentation horrible, parce que je me dis qu'à trente-huit ans tous mes membres me font mal, tous mes nerfs, chaque intersection de mon squelette me fait mal. Bon c'est pas le squelette mais chaque intersection me fait mal. Et je me dis mais mon dieu comment je vais vieillir au final. L'avenir me fait peur parce que je me dis j'ai que trente-huit ans. A cinquante ans est-ce que je vais être encore capable d'habiter ma maison ? Est-ce qu'elle va pas être trop fatigante pour moi ? Est-ce que le jardin que j'adore faire je vais être encore capable de le faire ?

**Bertrand :** Hum, Hum.

**Mélissa :** Je vais vers l'inconnu parce que justement cette maladie, ... et c'est pour ça que je suis au final contente que vous m'ayez contactée. Parce que j'ai, ... oui cette maladie elle doit être étudiée, elle doit être creusée, beaucoup mieux connue parce que j'ai l'impression, je me suis un peu renseignée, j'ai l'impression que cette maladie elle est pas connue. Je ne sais pas ce qu'on me dira en centre anti douleur. Mais, j'ai l'impression qu'à part nous donner des cachets on ne fait pas attention à notre « bien-être » entre guillemets.

**Bertrand :** D'accord, quelque chose de plus global.

**Mélissa :** Voilà. C'est bête, mais, ... ça changera pas la maladie ça c'est certain, ça va pas, ça va pas la retirer puisqu'elle est là et point à la ligne. Mais, ... , avec les cachets c'est pas que ça, on n'a pas besoin que ça. On a besoin de pouvoir parler à des gens comme vous, des gens, ..., on a besoin de se vider un peu l'esprit et ça vide le corps avec un peu au final.

**Bertrand :** Au-delà du traitement médicamenteux.

**Mélissa :** Je sais que je vais sortir d'ici je vais être épuisée moralement donc physiquement ça va suivre.

**Bertrand :** Ce n'est pas le but vous savez. Vous l'anticipez en tout cas.

**Mélissa :** Je le sais, les rares fois où j'ai fort fort discuté de la maladie comme ça, je sais que derrière je suis épuisée... mais contente d'un autre côté.

**Bertrand :** J'en profite par rapport à cet aspect global parce qu'on a commencé par parler des douleurs et de votre vécu et, ..., c'est peut-être un peu maladroit comme formule mais globalement comment ça se passe dans votre vie actuellement ?

**Mélissa :** Dans ma vie en générale, euh, affective ? amicale ? sociale.

**Bertrand :** Ce qui vous parait, ...euh, ce qui vous vient à l'esprit par exemple.

**Mélissa :** J'ai l'impression que je suis une poissarde depuis que j'ai levé les yeux au ciel. Voilà, pour résumer. Voilà, je fais partie de ces gens qui se disent qu'ils n'ont pas de chance. On dit toujours que la roue tourne mais il serait temps qu'elle fasse un grand tour quand même et qu'elle se penche vers moi quoi. Mais ouais, j'ai l'impression d'être une poissarde. Désolé.

**Bertrand :** Non, non, je vous dis, il n'y a pas de mauvaise réponse, ce sont vos impressions qui comptent.

**Mélissa :** Ouais, ....

**Bertrand :** .....

**Mélissa :** Le stress va accentuer les douleurs ça c'est sûr, par contre ça c'est une certitude.

**Bertrand :** Oui, allez-y.

**Mélissa :** Le stress c'est, ... c'est quelque chose qui va pas rouler du premier coup et je vais rencontrer, je sais pas, même en administratif, un papier qui va arriver, je sais pas, je vais dire une bêtise. La caisse d'allocation familiale me dit « oh la la, il y a un papier qui manque, ça rentre dans un drame dans ma tête et donc j'ai des crises encore plus accentuées par contre.

**Bertrand :** D'accord, vous faites le lien entre du stress et la majoration des douleurs.

**Mélissa :** Ouais, ça augmente les douleurs ça c'est sûr. S'il y a quelque chose qui va pas bien, euh. C'est tout bête, ma fille est tombée overboard il y a trois semaines. Elle était chez son père à # donc j'étais pas juste à côté d'elle, j'étais pas .... Je m'en suis voulue, je me suis dit, si j'avais été là elle serait jamais montée sur un overboard et nanana et nanana. J'ai passé trois nuits d'affilée à ne pas dormir à pas sortir alors qu'il fait gris avec les lunettes de soleil parce que je ne supporte pas la lumière.

**Bertrand :** Les difficultés de sommeil, ça a été trois jours ou c'est habituel ?

**Mélissa :** Non ça va mieux depuis que j'ai le traitement, j'ai... avant le traitement j'ai eu des grosses phases en fait d'insomnies où dormir trois heures j'avais le sentiment d'avoir fait une

nuit complète. Et au final me lever à six heures du matin et à neuf heures du matin être fatiguée comme si je viens de me faire une journée de douze heures d'affilé quoi. Et repartir me coucher et redormir jusqu'à deux heures de l'après-midi. Alors on n'a plus de rythme dans ces cas-là.

**Bertrand :** Le sommeil est dérégulé. Et c'est quoi le traitement que vous avez pour les nuits.

**Mélissa :** GA-BA-PEN-TINE. J'en ai un le matin, j'en ai un le midi, il voudrait que j'en prenne trois le soir. Quand j'en prends déjà deux je suis assommée au bout d'une heure alors trois je me dis, je me réveille plus le lendemain pour l'école. Je fais dodo jusqu'à midi là, grasse mat (rit).

**Bertrand :** En tout cas il vous dit que c'est possible mais vous ne ....

**Mélissa :** ... ouais, non. Je veux pas être un .... Je veux quand même ouvrir les yeux le matin et avoir au moins ma tête sur mes épaules quoi, un minimum. A défaut d'avoir les membres qui répondent tout de suite, ce serait bien d'avoir ma tête qui reste fixe.

**Bertrand :** Effectivement, oui, oui. Et le stress, vous avez dit là donc la situation de votre fille. Le stress c'est quelque chose d'habituel ? d'ancien ?

**Mélissa :** Ouais. Non, ouais c'est habituel et d'ancien, je crois que c'est un trait de caractère que j'ai ouais, vers quinze, seize ans déjà.

**Bertrand :** C'est pas quelque chose qui est apparu avec les douleurs.

**Mélissa :** Non, non. Mais je me plains déjà, j'ai commencé l'apprentissage j'avais à peine fêté mes dix-sept ans et je crois que j'avais un an de boulot et je commençais déjà à aller voir mon généraliste en disant j'ai mal dans mon dos, j'ai mal dans mes jambes.

**Bertrand :** Vous dites l'apprentissage, ah oui, parce que vous étiez apprentie.

**Mélissa :** Oui, j'étais apprentie et quand j'allais voir mon médecin en disant « j'en peux plus », il me disait « oui on sait tu as des becs de perroquet, et voilà, ta grand-mère elle a de l'arthrose et de l'arthrite on sait que c'est génétique tu vas pas y louper ».

**Bertrand :** Donc ça fait à peu près dix-huit ans que vous entendez la même chose.

**Mélissa :** Voilà, donc du coup la période de stress est arrivée à peu près, j'ai commencé à réagir comme une grande stressée à cette même période.

**Bertrand :** Est-ce qu'il y eu d'autres éléments qui vous paraissent plus saillants actuellement dans votre vie que se démarqueraient.

**Mélissa :** Ouais, c'est le stress, c'est ce stress permanent, c'est tout le temps en fait au final et j'arrive pas à décompresser, en plus j'ai plus le sport pour aller m'évacuer.

**Bertrand :** C'était un moyen d'évacuer par le sport ?

**Mélissa :** Oui, oui oui.

**Bertrand :** C'est un stress qui vient de choses de l'extérieur ou qui vient intérieurement, les deux peut-être ?

**Mélissa :** Les deux. Ça peut être moi qui va me créer une montagne alors que c'est franchissable du premier coup. En fait d'une situation très basique je vais imaginer cinquante scénarios possibles. Donc en fait d'une situation ça va partir comme une toile d'araignée donc je suis obligée d'avoir examiné presque toutes les situations possibles pour pas retomber face à un autre imprévu. Alors si je tombe face à un autre imprévu alors là c'est la catastrophe.

**Bertrand :** Il y a quelque chose de particulier avec l'imprévu pour vous c'est ça ?

**Mélissa :** Non l'imprévu n'existe pas c'est pas possible, c'est un mot qui faut bannir du dictionnaire chez moi. Voilà, dans tous les petits Roberts je devrais arracher les pages parce que ce mot-là doit pas exister.

**Bertrand :** Par rapport à ce rendez-vous, il y a peut-être des points que vous aviez envisagés d'aborder cet après-midi et qu'on en aurait pas parlé.

**Mélissa :** euh...

**Bertrand :** Je sais c'est un peu vague.

**Mélissa :** Oui, ça c'est comme l'imprévu ça devrait pas exister dans le petit robert. Je sais pas, après j'ai lu tellement de choses au final sur la fibromyalgie que je ne veux pas que mes réponses soient ciblées par ce que j'ai lu. Je vous dirais....

**Bertrand :** C'est pour cela qu'on reçoit aussi les gens avant le premier rendez-vous médical en structure douleur, c'est pour avoir un discours spontané. Et vous alliez me dire que vous avez lu beaucoup de choses.

**Mélissa :** Ben je sais que sur la fibro il y a beaucoup de gens qui se disent, voilà, ben la dépression fait partie en fait de la maladie. Euh, je me dis mince, ça fait vingt ans au fait au final que je suis ou fibro ou dépressive.

**Bertrand :** Oui, et vous, ça vous parle d'être dépressive ou fibro.

**Mélissa :** Oui, ça me parle oui.

**Bertrand :** Lequel des deux, ou les deux ?

**Mélissa :** Alors là, jusqu'à y à pas si longtemps c'est la dépression que j'aurai voulu qu'on reconnaisse plus facilement chez moi.

**Bertrand :** D'accord, vous vous reconnaissez dans l'idée de dépression.

**Mélissa :** Ah oui oui oui, j'ai plus honte de le dire, j'ai fait un travail là-dessus par moi-même.

**Bertrand :** Et dans la fibromyalgie aussi ?

**Mélissa :** Et dans la fibromyalgie je me dis ben voilà, l'un va pas sans l'autre et au final, peut-être je sais pas, peut être m'en faire une force ? Me dire que ma dépression elle est pas que dans

ma tête. C'est le corps aussi qui m'amène à être trop fatiguée pour que le cerveau aborde des épreuves plus ou moins compliquées plus facilement. Je sais pas si c'est très clair.

**Bertrand :** Que les douleurs seraient là pour simplifier les choses. Ce n'est pas une question de création, je ne le dis pas dans ce sens-là mais ça fait, comment dire, comme un paratonnerre.

**Mélissa :** C'est ça.

**Bertrand :** Vous dites avoir fait un travail sur la dépression, avec des collègues peut être ou avec votre médecin traitant ?

**Mélissa :** J'ai vu une de vos collègues il y a très très longtemps, j'étais encore au collège, une dame formidable qui m'a fait beaucoup de bien et qui m'a aidé à avancer et qui s'est retrouvé dans ma vie à un moment où il fallait vraiment qu'elle soit là, voilà.

**Bertrand :** Donc une psychologue.

**Mélissa :** Ouais une psychologue. Je sais plus le nom que ça utilise, dans un centre pour enfant.

**Bertrand :** Un CMP alors ?

**Mélissa :** Voilà, un CMP, donc elle m'a suivie pendant presque un an et j'ai voulu y retourner l'année suivante et ma mère s'en est mêlée. Il y a eu une erreur de courrier, le courrier au lieu d'être envoyé chez mon père a été envoyé chez ma mère. Ma mère a débarqué là-bas et a fait un scandale en disant « elle a une mère » enfin que moi j'avais une mère et « qu'elle a pas besoin d'une psychologue » et donc honteuse de par la réaction de ma mère je n'y suis pas retournée.

**Bertrand :** Et ça c'est un travail qui est ancien alors ?

**Mélissa :** Oui.

**Bertrand :** Quand vous avez dit que la dépression vous aviez travaillé dessus, j'avais cru comprendre que la dépression c'était plutôt actuel.

**Mélissa :** Je m'enfouis, j'en parle pas facilement. Parce que pareil, j'en ai marre d'entendre « t'as tout pour être heureuse, pourquoi tu te plains ? pourquoi tu pleures aujourd'hui ? Pourquoi tu fais cette tête-là ? Vas-y souris à la vie, la vie est belle ». Enfin ça dépend de quel point de vue on se met (rit).

**Bertrand :** Ce discours-là vous dites c'est le même pour la dépression que pour les douleurs.

**Mélissa :** Oui, donc ouais, j'ai plus, j'ai plus honte de dire que j'ai été une très très grande dépressive, que j'ai été très loin dans mes bêtises. Mais j'ai pas, ... je me dis que ce que je suis aujourd'hui même si je suis un peu bancal moralement et bancal physiquement, ce que je dois, je le dois à moi et je le dois pas aux gens qui soi-disant auraient dû m'apporter tout ça et qui m'ont rien apporter au final.

**Bertrand :** Il y a d'autres points que vous avez vu sur la fibromyalgie, enfin, sans tous les aborder, qui vous ont interpellé plus que d'autres ?

**Mélissa :** Euh oui, la nutrition. C'est bête mais j'ai lu dans certaines études, alors j'ai quand même lu des trucs sérieux, j'ai écarté les forums et les gens qui se prennent pour des médecins. Donc j'ai lu des études, des trucs de douze pages, quatorze pages. Euh, la nutrition, je me suis aperçu qu'apparemment la nutrition, tout ce qui était à base de gluten et tout ça pouvait avoir une incidence sur la maladie. Là j'en suis pas encore à pousser jusque-là mais je me suis dit « ah oui pourquoi pas » au final le gluten il est responsable de plein de choses. Je me dis, si demain on me dit de manger sans gluten, je m'adapterai, c'est une nouvelle expérience, pourquoi pas. Donc après, non, je suis pas. Ce qui m'a vraiment, euh, je me suis dit « ah ben mince » la dépression fait partie de la fibro et peut être mon régime alimentaire quoi parce que j'aime bien les gâteaux, j'aime bien les cochonneries.

**Bertrand :** Parfait, on arrive au terme de ce premier entretien qui est basé sur des questions très ouvertes.

**Mélissa :** J'espère que j'ai pas répondu à côté de la plaque parce que j'ai souvent l'impression d'être à côté de la plaque. »

## **EVALUATION DE LA DOULEUR**

Pics douloureux : 71

Douleurs les plus faibles : 20

« **Mélissa :** Les douleurs les plus basses, c'est bête à dire mais je m'y habitue. »

Douleurs moyennes : 65

« **Mélissa :** alors chaque respiration elle est compliquée on va dire. »

## DEUXIEME ENTRETIEN AVEC MELISSA

« **Bertrand** : C'est bien, ça enregistre, il va s'éteindre et on n'y pense plus. J'ai préparé un certain nombre de questions par rapport à la dernière fois. Néanmoins on va commencer avec la même question que la dernière fois c'est : comment ça se passe dans votre vie actuellement ?

**Melissa** : Ça va, ça va en fait. Je me suis dit que la maladie ne devait pas arrêter mes projets. Comme j'étais à la recherche d'un emploi, je me suis dit, j'ai ressorti une vieille envie d'il y a quelques années et je, euh... je vais travailler avec # pour ouvrir mon propre truc. Donc voilà, les projets avancent.

**Bertrand** : Projet de travail de quoi, si c'est pas indiscret ?

**Melissa** : Animation dans l'anniversaire enfant. Comme ça c'est sur un temps que je vais pouvoir gérer en fait, euh, facilement entre guillemets, c'est pas partir sur un trente-cinq heures et me dire est-ce que demain je peux me lever pour aller travailler. Je vais pouvoir au final, organiser mes journées et mes temps de repos, donc, euh....

**Bertrand** : En fonction des demandes.

**Melissa** : En fonction des plannings, donc voilà. Donc, euh, voilà, je me suis dit « il faut pas que j'arrête comme ça ». Et comme j'étais en recherche d'emploi, avec la conseillère qui me suivait qui est au courant, je dis « voilà, moi, ... ». C'est compliqué de me dire au final qu'il n'y a aucun métier qui va répondre à mon handicap.

**Bertrand** : Huhum, hum.

**Melissa** : Donc j'ai ressorti ce vieux dossier. Elle m'a dit « allé on y va ! On creuse l'idée pour voir si ça fonctionne ». Donc voilà, il y a des projets aujourd'hui.

**Bertrand** : Et dans les autres domaines que professionnels ? Est-ce qu'il y a aussi des choses qui sont actuelles ?

**Melissa** : Ça va. On va dire que le soleil est sûrement pour beaucoup d'avoir le sourire le matin mais ça va. Je suis pas.... J'en parle facilement. J'ai rencontré des gens qui avaient d'autres personnes dans leur famille atteintes aussi de la fibromyalgie. Par respect pour les membres de la famille ils ne posent pas de question donc c'est un peu vers moi qu'ils les posent parce que, voilà, ils savent pas trop comment se comporter. Donc, ouais, j'ai rencontré trois personnes qui curieusement avaient quelqu'un dans leur famille qui souffre de douleur chronique. Et donc du coup, ça permet d'en échanger. Et j'ai l'impression d'apporter des réponses à des gens qui n'osent pas les poser à leur propre famille. Alors je leur dis « ben c'est dommage » parce qu'un peu, parce que quelque part on attend ça. Voilà « pose moi des questions de ce que j'ai ! » « Montre-moi que tu t'intéresses à ce que j'ai parce que même si ça ne se voit pas, la parole elle est importante ».

**Bertrand :** Donc ce sont des gens qui font plutôt une démarche indirecte.

**Melissa :** Quand ils me voient me lever et boiter comme un canard par moment « ben qu'est-ce qui t'arrive ? » « Ben c'est normal, il faudra que tu t'y fasses, t'as jamais remarqué mais... » et donc j'en parle facilement. Ils me demandent ce que c'est ? Comment ça se déclenche ? « C'est bizarre, c'est curieux comme maladie ». Donc j'ai parlé de vous, même. J'ai l'impression de faire de l'information et ça me va bien au final moi ce système. Les gens s'apitoient pas sur mon sort mais ils écoutent. Ils sont curieux et ils découvrent quelque chose.

**Bertrand :** D'accord. Donc ça aussi c'est une évolution.

**Melissa :** Oui, et pour moi c'est important en plus.

### QUESTIONS D'ECLAIRCISSEMENT

**Bertrand :** Voilà. J'ai préparé cet entretien à partir de l'entretien précédent. J'ai un certain nombre de questions dont certaines auxquelles vous avez déjà répondues spontanément. Donc celles-là on ne les abordera pas. Je vous sollicite donc sur certains points que nous n'avons pas vu ensemble la dernière fois. La première question c'est qu'attendez-vous des rendez-vous en structure douleur chronique ?

**Melissa :** Hum, qu'ils m'aident à pouvoir justement adapter mon rythme par rapport aux douleurs. J'ai entendu qu'ils travaillaient beaucoup avec des traitements à base de plantes et tout ça et c'est un peu ce que j'attends aussi : arrêter le chimique et me donner des solutions plus naturelles. Et donc du coup discuter avec des gens qui sont tout le temps dans ce secteur là et ne se posent eux-mêmes pas de question quand moi j'en pose une au final. Parce qu'ils sont au cœur du problème.

**Bertrand :** Alors je ne comprends pas bien « qui ne se posent pas de questions » .... ?

**Melissa :** Ben si mon médecin généraliste il connaissait la fibromyalgie mais il a dû creuser un petit peu plus pour répondre à certaines de mes questions. C'est normal, il peut pas être sur toutes les pathologies, une encyclopédie à lui tout seul, c'est pas possible. Que là je me dis qu'au niveau des douleurs chroniques, on n'y va vraiment que pour ça, on ne parle que de ça et on a des réponses presque immédiates quoi.

**Bertrand :** Ok. D'accord. Et pour vous le soulagement ça ressemblerait à quoi ?

**Melissa :** Pouvoir me lever le matin sans me dire que, ... est-ce que je vais tenir sur mes jambes quand je vais me lever du matelas ? est-ce que je vais passer à travers ? Est-ce que ce que j'ai fait comme projet pour ma journée, est-ce que je vais les faire ? C'est se lever le matin et se demander si notre cops va répondre jusqu'à la fin de la journée. Parce qu'au final on a vachement de trucs sympas à faire dans la journée et on n'a pas envie de rester assis sur une chaise à regarder les gens s'amuser. On a envie de participer aussi.

**Bertrand :** Donc le soulagement, si je peux le reformuler c'est de pouvoir, c'est de savoir que pendant la journée ce sera gérable.

**Melissa :** Oui, voilà avoir des trucs et astuces, c'est ça.

**Bertrand :** Avoir des trucs et astuces ?

**Melissa :** Avoir des trucs et astuces pour dire d'avancer parce que sûrement que je me sollicite trop. Je vois, quand je prends le temps de me reposer, la journée du lendemain elle est pas la même par exemple. Ça m'énerve parce que je dois rester à me reposer et c'est pas mon tempérament donc du coup, donc voilà, des trucs et astuces pour gérer.

**Bertrand :** Et quelle influence vous penser avoir sur la douleur ?

**Melissa :** Moi, quelle influence je peux avoir sur la douleur ? Je sais pas trop en fait.

**Bertrand :** Vous êtes perplexe ?

**Melissa :** Je pense que mon état de stress y est pour beaucoup par moment sur mes crises de douleurs. C'est relativiser qui me manque beaucoup au final donc dans la vie de tous les jours.

**Bertrand :** Vous pensez que ce serait une , ..... c'est ce que vous pensez ou ce sont des choses qu'on vous a dites ?

**Melissa :** Non, c'est ce que je pense parce que c'est ce que j'ai constaté de moi-même dans mes douleurs. C'est moi, parce qu'en fait si j'ai un élément qui vient me stresser dans la journée, que vraiment j'arrive pas à décompresser et à décoller entre deux, je vais aborder une autre activité plus difficilement. Ou un lendemain plus difficile. Je pense qu'il y a le corps mais il y a le mental qui joue avec le corps.

**Bertrand :** Donc l'apparition des douleurs. Et quand elles sont là, quel contrôle vous pensez avoir dessus ?

**Melissa :** J'ai l'impression que j'ai pas de contrôle. J'ai l'impression que je passe mon temps à y penser et que je les intensifie du coup au final parce que mon esprit est que focaliser sur ça.

**Bertrand :** Je voulais vous demander le deuxième versant. C'est très clair, ok. Comment vous imaginez que cela situation puisse évoluer dans six mois ?

**Melissa :** O mon dieux ! J'espère dans six mois ne pas être pire que ce que je suis aujourd'hui au final.

**Bertrand :** Oui, d'accord.

**Melissa :** J'espère que c'est, euh..... On dit que c'est pas évolutif mais j'ai discuté avec tellement de personnes qui elles, au final, ont vu la maladie évoluer, j'espère que moi je vais pas évoluer dans la maladie (rit) voilà. C'est ce qui me fait le plus peur.

**Bertrand :** C'est pas forcément une représentation, c'est un espoir.

**Melissa :** Ouais.

**Bertrand :** D'accord. Cette question je vais essayer de la formuler correctement. Il y a peut-être des habitudes que vous avez prises avec la survenue des douleurs et ces habitudes qu'est-ce qu'elles deviendraient en fonction de l'évolution de votre état ?

**Melissa :** J'essaie de pas, ... justement au final. Alors c'est pas forcément la bonne ligne de conduite, parce que je devrais avoir l'habitude de me reposer à des temps donnés pour dire de mieux l'aborder parce que ça je le sais, ça a son importance. Mais à vrai dire, je, euh,... depuis qu'on s'est rencontrés je me suis dit je vais avancer peu importe ce qui va m'attendre de l'autre côté et on verra bien. je vais arrêter de me poser des question et, euh, voilà. Mais j'ai plus envie au final de m'en poser des questions.

**Bertrand :** Vous commencez à répondre aux questions suivantes. Si ça ne se passait pas comme vous le pensiez, qu'est ce qui se passerait pour vous comment on pourrait imaginer la suite.

**Melissa :** Euh, je crois que c'est la plus dure des questions depuis le début. Je sais pas, il y aura une désillusion c'est sûr. Si on me répond pas, si on m'aide pas à gérer ça. Il y aura une désillusion, je risque de toucher le fond mais en général, je me sers du fond pour rebondir. Ouais, c'est surtout ça, je, ..., j'y ait presque même pas pensé, je me suis dit c'est leur métier et ils vont me trouver la solution qui va me convenir.

**Bertrand :** D'accord, hum, hum.

**Melissa :** Je reste optimiste au final.

### **PHOTOGRAPHIES.**

**Bertrand :** Effectivement, ce n'est pas une question simple, je suis bien d'accord avec vous. On passe à un autre mode d'échange, ce ne sont plus des questions, encre que... ; je vous présente des photographies. Il n'y a pas de bonnes réponses, c'est ce qu'elle vous évoque tout simplement, alors éventuellement une histoire.

**Melissa :** (Altérité) Des cygnes, qu'est-ce que ça m'évoque, alors je vais pas du tout parler des animaux, je vais parler de mes enfants.

**Bertrand :** Oui, allez-y.

**Melissa :** C'est les après-midis à aller donner du pain au canard. Et, voilà, c'est juste regarder les canards faire les andouilles avec les bouts de pain et les enfants avec.

**Bertrand :** Celle-ci (Avenir)

**Melissa :** Pff,

**Bertrand :** vous pouvez les prendre si vous voulez regarder de plus prêt.

**Melissa :** Oui, c'est un peu, y'a pas de distinction, voilà c'est, on voit pas ce qu'il y a derrière la colline donc c'est un peu. Qu'est-ce qu'il y a derrière on sait pas mais au final il y a forcément quelque chose. Donc, bin, faut avancer et puis c'est tout.

**Bertrand** : Celle-ci (Contrôle) ?

**Melissa** : Ah mon dieu, mes rêves et mes espoirs que je ne ferai surement jamais (rit). Difficile pour moi de me dire que je referai des sports....

**Bertrand** : Donc c'est le jet ski.

**Melissa** : Oui le jet ski. Et sport d'eau forcément, étant dunkerquoise ça me touche. Ces sports là mais quelque chose qui est assez inaccessible pour moi aujourd'hui.

**Bertrand** : Qu'est-ce qui pourrait se passer après dans cette photo ?

**Melissa** : Ben qui tombe et qu'il se fait mal (rit).

**Bertrand** : Et après ?

**Melissa** : Qu'est-ce qui pourrait se passer pour lui ou pour moi ?

**Bertrand** : Et bien je ne sais pas c'est l'histoire que vous voulez raconter.

**Melissa** : Je me dis qu'il va tomber mais malgré tout il va remonter et il va revivre son trip parce que c'est ce qu'il aime. Et il a pris le risque de tomber et s'il tombe pas de toute façon, il va... il repartira, il va repartir sur les vagues.

**Bertrand** : Celle-ci (Incertitude).

**Melissa** : Alors ça c'est la forêt. Euh.... C'est une ressource pour moi la forêt. Je dis toujours à mes amis que je finirai ma vie dans une grotte au milieu d'une forêt. Donc voilà.

**Bertrand** : Ce serait la grotte.

**Melissa** : Ce serait la grotte, ce serait mon petit coin de paradis au final peut-être.

**Bertrand** : hum, hum, celle-ci (Investissement), qu'est-ce qu'elle pourrait raconter cette photo ? Qu'est-ce qu'elle évoque pour vous ?

**Melissa** : Qu'est-ce qu'elle évoque pour moi directement ? C'est ma galère de tous les soirs à partir de dix-sept heures avec ma deuxième qui n'aime pas du tout ses devoirs et euh, et voilà c'est, lui faire comprendre que c'est important d'étudier. Donc mon rôle de maman au final quoi.

**Bertrand** : celle-ci (Identité)

**Melissa** : Ahh (Soupire), ma plus grande peur (pleure).

**Bertrand** : Je vois que ça vous affecte cette photo.

**Melissa** : Ce que je vois c'est une dame, forcément maman. Forcément maman ou pas, j'ai envie de dire : c'est moche mais je le rapporte à moi. Et c'est quelqu'un qui se débrouille comme elle peut. Qui au final, malgré les béquilles, reste une battante.

**Bertrand** : Vous dites c'est votre plus grande peur d'être en situation comme ça ?

**Melissa** : Ouais, ouais, d'en arriver aussi loin. Bon, c'est tout après, je ferai surement comme elle, je chevaucherai les béquilles et « en avant ». Ouais c'est une peur, ouais effectivement.

Bon c'est une peur mais il y a des choses qui doivent continuer à se faire malgré tout. Qui risque d'être difficile et c'est l'importance de rencontrer des gens qui gèrent les douleurs chroniques pour donner les, pour pas en arriver là justement.

**Bertrand :** Vous voulez qu'on fasse une petite pause ?

**Melissa :** Ça va, ça va. C'est ça qui m'affecte le plus. Alors s'il y a un fauteuil derrière alors là !

**Bertrand :** Non non. C'est pas le but mais c'est vrai que les photos peuvent être surprenante effectivement. (tend la photo Mue).

**Melissa :** Alors ça, si je ne me trompe pas c'est une peau de serpent. Je ne suis pas une spécialiste des reptiles. C'est un renouveau dans la tête. Quelque chose qui se refait.

**Bertrand :** C'est un renouveau, celle-ci (Quitter)

**Melissa :** Je vais parler de celui qui est isolé, là (désigne l'oiseau qui est à l'écart des autres en tapant sur la photo). Celui qui est isolé et qui fait tout pour suivre la pointe quand même pour arriver au bon endroit. Voilà, c'est plus cet effet là que cette photo me fait. Je me dis qu'il y a toujours quelqu'un à la traine, mais il faut toujours quelqu'un à la traine au final, il faut toujours un dernier. Mais c'est pas pour autant qu'il arrive pas.

**Bertrand :** Hum hum, tout à fait. Il en reste deux, c'est l'avant dernière (Inconnu).

**Melissa :** Ah ! (renifle) Une enfant avec un cadeau. Qui déballe un cadeau. Hum, c'est euh, ... la, c'est quoi le terme, euh, l'innocence ouais, au final. Il y a pas grand-chose qui sont des cadeaux dans la vie à part les boîtes qu'on a à son anniversaire et à Noël, voilà, c'est tout.

**Bertrand :** Qu'est ce qui pourrait se passer après dans cette histoire ?

**Melissa :** Dans cette histoire, soit une explosion de joie, soit une enfant déçue.

**Bertrand :** Parce que c'est pas forcément ce qu'elle attendait....

**Melissa :** Voilà c'est ça (rit).

**Bertrand :** Tenez, c'est la dernière (Soulagement).

**Melissa :** euh, une enfant qui boit à sa gourde. Pour moi c'est une sortie récréative avec les autres enfants de l'école comme j'aime faire les sorties. Donc c'est des images que je vois très souvent en plus à en fin d'année.

**Bertrand :** En ce moment oui.

**Melissa :** Donc entre les kermesses et les sorties sportives. Donc qu'est-ce qui pourrait se passer derrière ? C'est moi qui lui demande si ça va ? Si elle en a encore assez, si elle a pas trop chaud, si elle est contente de sa journée.

**Bertrand :** D'accord. Parmi ces différentes photos. Avec les histoires et les réponses que vous avez données, laquelle représente le mieux votre vécu de la douleur actuel.

**Melissa :** Ah, celle qui représenterait le plus.

**Bertrand :** Vous pouvez les regarder toutes et en choisir une.

**Melissa :** Celle des oiseaux.

**Bertrand :** Vous me réexpliquez, c'est par rapport à ce que vous m'avez dit ?

**Melissa :** C'est des oiseaux en migration et il y en a un qui est dans le fond, ben qui est un peu éloigné en fait de la ligne de migration. Et il se dit que toute façon il va les suivre parce qu'il a pas le choix et que s'il veut partager les choses... Mais il va suivre à son rythme. Il va arriver. Il va certainement même mieux profiter que les autres du voyage. Je pense que du coup il va prendre le temps de regarder ce qui se passe autour. Voilà, eux ils vont être contents, ils vont arriver avant mais lui il aura peut-être de belles images. Voilà, il aura pris le temps de regarder autour de lui.

**Bertrand :** On va terminer avec l'évaluation de la douleur actuelle. Je vous demande d'évaluer à nouveau les pics douloureux, puis les douleurs les plus faibles actuellement et la douleur moyenne telle qu'elle s'exprime habituellement dans la journée. »

#### **EVALUATION DE LA DOULEUR**

Pics douloureux : 64

Douleurs les plus basses : 27

Douleur moyenne : Moyenne 60

#### **TABLEAU RECAPITULATIF DES PHOTOS ET NOTES SCORS**

	5,22	4,2	4,8	4,7	5	4	3	5,6
	CR	QA	IA	IN	CC	RA	ES	IC
<b>Altérité :</b> « Des cygnes, qu'est-ce que ça m'évoque, alors je vais pas du tout parler des animaux, je vais parler de mes enfants (...) C'est les après-midis à aller donner du pain au canard. Et, voilà, c'est juste regarder les canards faire les andouilles avec les bouts de pain et les enfants avec. »	3	4	3	4	5	4	X	5
<b>Avenir :</b> « Oui, c'est un peu, y'a pas de distinction, voilà c'est, on voit pas ce qu'il y a derrière la colline donc c'est un peu. Qu'est-ce qu'il y a derrière on sait pas mais au final il y a forcément quelque chose. Donc, bin, faut avancer et puis c'est tout. »	1	4	2	7	5	4	X	7

<b>Contrôle :</b> « Ah mon dieu, mes rêves et mes espoirs que je ne ferai surement jamais (rit). Difficile pour moi de me dire que je referai des sports.... (...) Oui le jet ski. Et sport d'eau forcément, étant dunkerquoise ça me touche. Ces sports là mais quelque chose qui est assez inaccessible pour moi aujourd'hui..... »	5	5	2	5	7	3	3	5
<b>Incertitude :</b> « Alors ça c'est la forêt. Euh.... C'est une ressource pour moi la forêt. Je dis toujours à mes amis que je finirai ma vie dans une grotte au milieu d'une forêt. Donc voilà (...) Ce serait la grotte, ce serait mon petit coin de paradis au final peut-être. »	7	4	5	4	2	4	X	7
<b>Investissement :</b> « Qu'est-ce qu'elle évoque pour moi directement ? C'est ma galère de tous les soirs à partir de dix-sept heures avec ma deuxième qui n'aime pas du tout ses devoirs et euh, et voilà c'est, lui faire comprendre que c'est important d'étudier. Donc mon rôle de maman au final quoi. »	7	5	5	5	7	3	5	5
<b>Identité :</b> « Ce que je vois c'est une dame, forcément maman. Forcément maman ou pas, j'ai envie de dire : c'est moche mais je le rapporte à moi. Et c'est quelqu'un qui se débrouille comme elle peut. Qui au final, malgré les béquilles, reste une battante. »	7	3	2	5	5	5	2	5
<b>Mue :</b> « Alors ça, si je ne me trompe pas c'est une peau de serpent. Je ne suis pas une spécialiste des reptiles. C'est un renouveau dans la tête. Quelque chose qui se refait. »	X	4	2	4	2	4	X	5
<b>Quitter :</b> « Je vais parler de celui qui est isolé, là (désigne l'oiseau qui est à l'écart des autres en tapant sur la photo). Celui qui est isolé et qui fait tout pour suivre la pointe quand même pour arriver au bon endroit. Voilà, c'est plus cet effet là que cette photo me fait..... »	5	4	5	5	5	4	3	7
<b>Inconnu :</b> « Une enfant avec un cadeau. Qui déballe un cadeau. Hum, c'est euh,... la, c'est quoi le terme, euh, l'innocence ouais, au final. Il y a pas grand-chose qui sont des cadeaux dans la vie à part les boîtes qu'on a à son anniversaire et à Noël, voilà, c'est tout..... »	7	5	5	4	7	5	2	5
<b>Soulagement :</b> « euh, une enfant qui boit à sa gourde. Pour moi c'est une sortie récréative avec les autres enfants de l'école comme j'aime faire les sorties. Donc c'est des images que je vois très souvent en plus à en fin d'année. »	5	4	7	4	5	4	X	5

ANNEXE 3  
TABLEAUX RECAPITULATIFS DES THEMES

## TABLEAUX RECAPITULATIFS

Les tableaux présentés ci-après correspondent au repérage des thèmes dans l'IPA. La première colonne indique le domaine repéré, la seconde colonne indique les unités de sens qui deviennent ou non des thèmes en fonction de leur fréquence dans la cohorte. Dans la quatrième colonne, le premier chiffre donne la fréquence d'un thème et le chiffre entre parenthèse indique le nombre de protocole pour lequel le thème est défini comme majeur, mineur ou insuffisant.

Par exemple :

- 14(14) indique un thème majeur puisque présent chez tous les participants
- 8 (14) indique un thème mineur puisqu'il est présent chez plus de la moitié des participants
- 6 (10) indique un thème mineur présent chez plus de la moitié des participants concernés, par exemple le rapport au travail ne concerne que dix participants sur la totalité des personnes rencontrées puisque deux personnes sont en retraite, une autre est mère au foyer et une personne pour qui la question n'est pas renseignée.

Le premier tableau donné en annexe concerne les thèmes établis par le discours spontané regroupant le premier entretien et le début du second entretien dont l'échange est initié par la même question : « Comment cela se passe-t-il en ce moment dans votre vie ? ».

Les 14 catégories servant à regrouper les thèmes ont été établies à partir du discours des participants et pas à partir des hypothèses de recherche. Les catégories ont été établies dans le cadre d'une analyse IPA classique qui s'est faite en amont et indépendamment de l'analyse des hypothèses de recherche. Les résultats sous forme de catégories conceptualisantes sont présentés dans l'annexe 5.

Dans ce tableau les lignes surlignées en rouge représentent les thèmes majeurs sur une seule unité de sens, c'est-à-dire qu'une même idée est présente chez tous les participants. Les thèmes majeurs établis à partir de plusieurs unités de sens sont indiqués par un carré rouge dans la première colonne. Les thèmes mineurs inclus dans la composition de ce thème majeur sont représentés par les lignes encadrées à droite du carré. La même démarche indique les thèmes mineurs, par un carré bleu en face des unités de sens qui le composent et qui sont encadrées. Parfois un thème mineur se compose d'une seule unité de sens et se présente donc sur une seule ligne.

Lorsqu'une unité de sens est insuffisamment présente pour constituer un thème mineur, elle n'est pas reprise pour établir un regroupement. Ce qui consisterait à créer artificiellement des thèmes mineurs à partir des résultats.

Toutes les unités de sens ne sont pas reprises dans les tableaux récapitulatifs ci-dessous par manque de place.

<b>TABLEAU RECAPITULATIF</b>	<b>Unités de sens</b>	<b>Unités de sens positives</b>	<b>THEME MAJEURS</b>	<b>Thèmes mineurs (+ non reliés)</b>
<b>1 Vécu corporel</b>	18	14	2	13
<b>2 Impact fonctionnel</b>	22	17	3	17
<b>3 Vécu personnel</b>	21	13	1	8
<b>4 Image de soi</b>	27	22	2	22
<b>5 Image de la maladie/douleur</b>	23	10	2	8
<b>6 Actif/Passif</b>	25	12	2	8
<b>7 Relations aux autres</b>	34	20	2	17
<b>8 Stratégies d'adaptation</b>	19	9	1	8
<b>9 Parcours de soin</b>	31	16	2	15 (+6)
<b>10 Rapport au temps</b>	22	10	1	9
<b>11 Attentes</b>	13	6	1	2 (+1)
<b>Totaux</b>	<b>279</b>	<b>158</b>	<b>19</b>	<b>127 (7)</b>

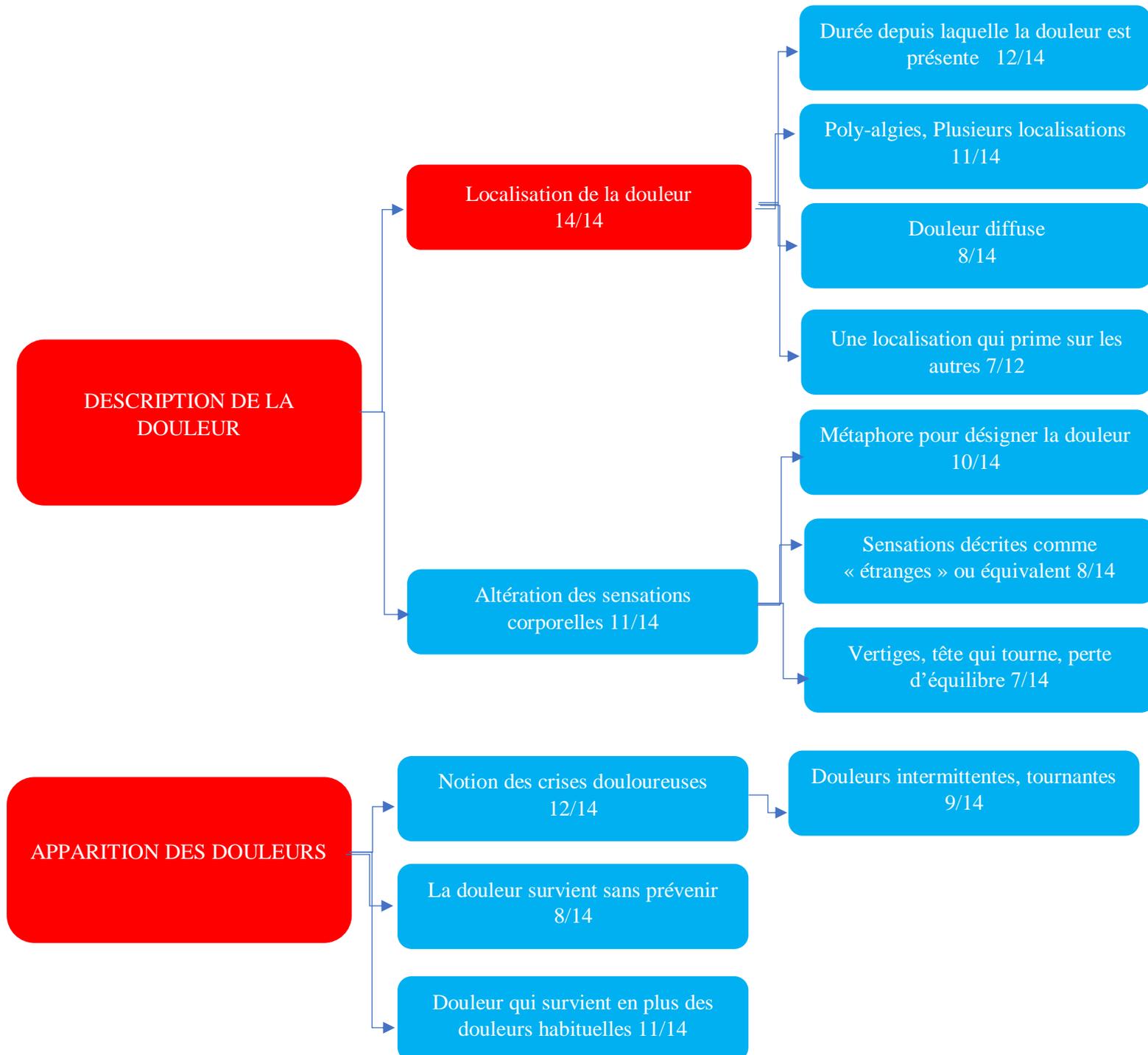
ANNEXE 4

ARBORESCENCE DES THEMES

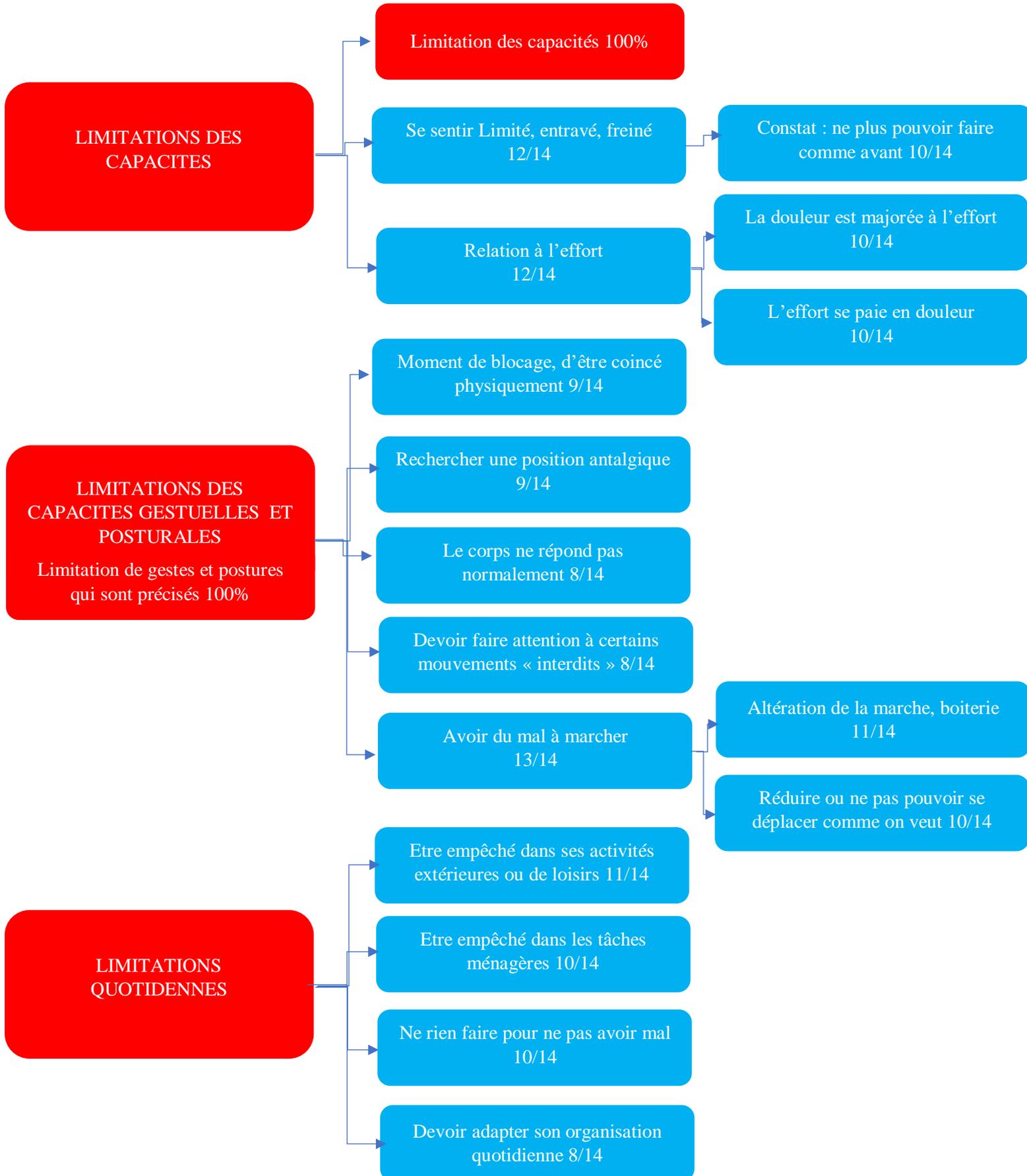
Analyse phénoménologique

L'arborescence des thèmes présente la démarche IPA classique dans laquelle les thèmes sont établis à partir du discours spontané. Cette arborescence n'inclut pas les thèmes qui ont émergés avec les réponses aux questions d'éclaircissement. Les thèmes majeurs apparaissent en rouge, les thèmes mineurs en bleu avec le ratio de réponses. Lorsqu'un thème mineur apparaît simultanément à autre dans la même catégorie, il lui est subordonné dans la colonne de droite.

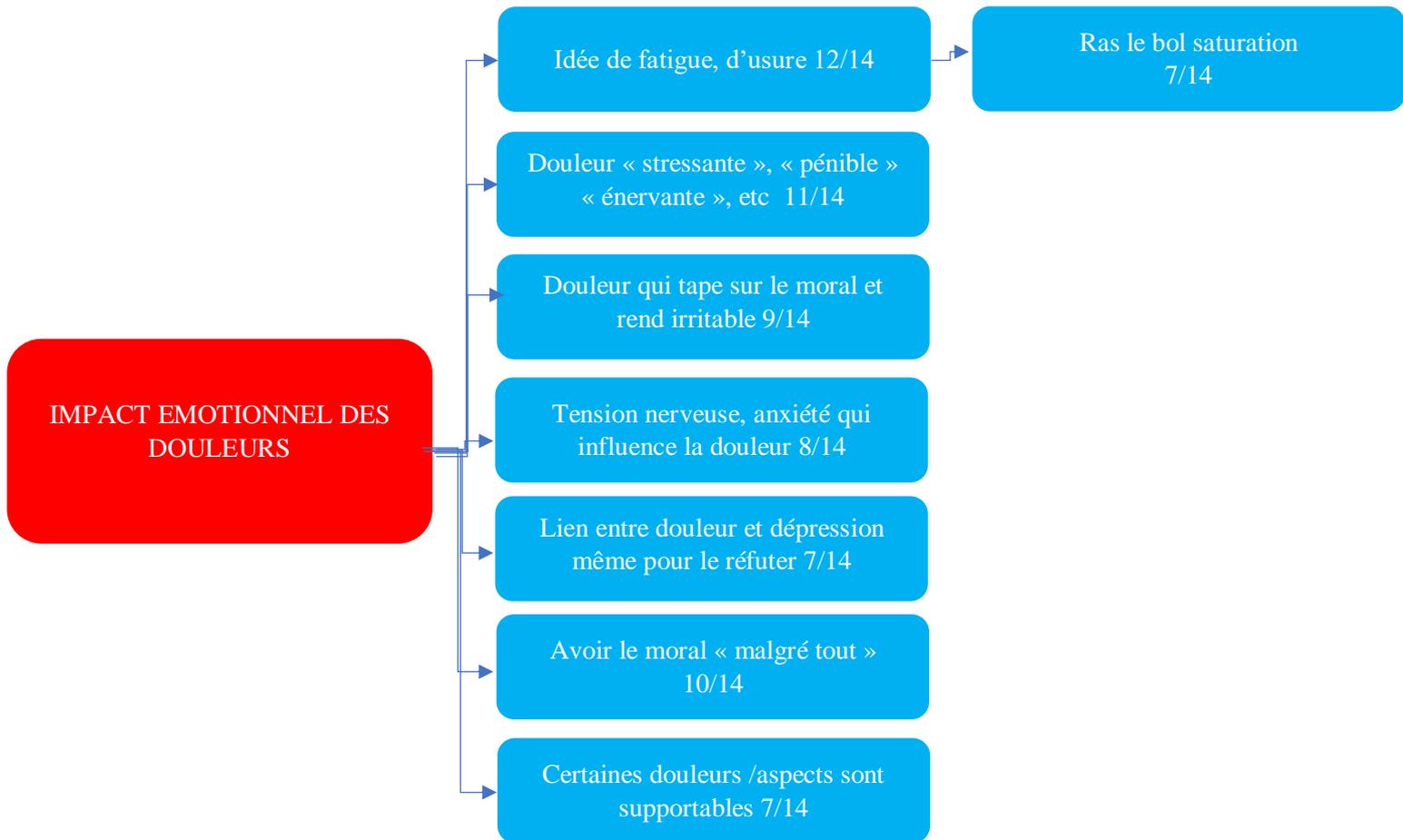
## VECU CORPOREL



## IMPACT FONCTIONNEL

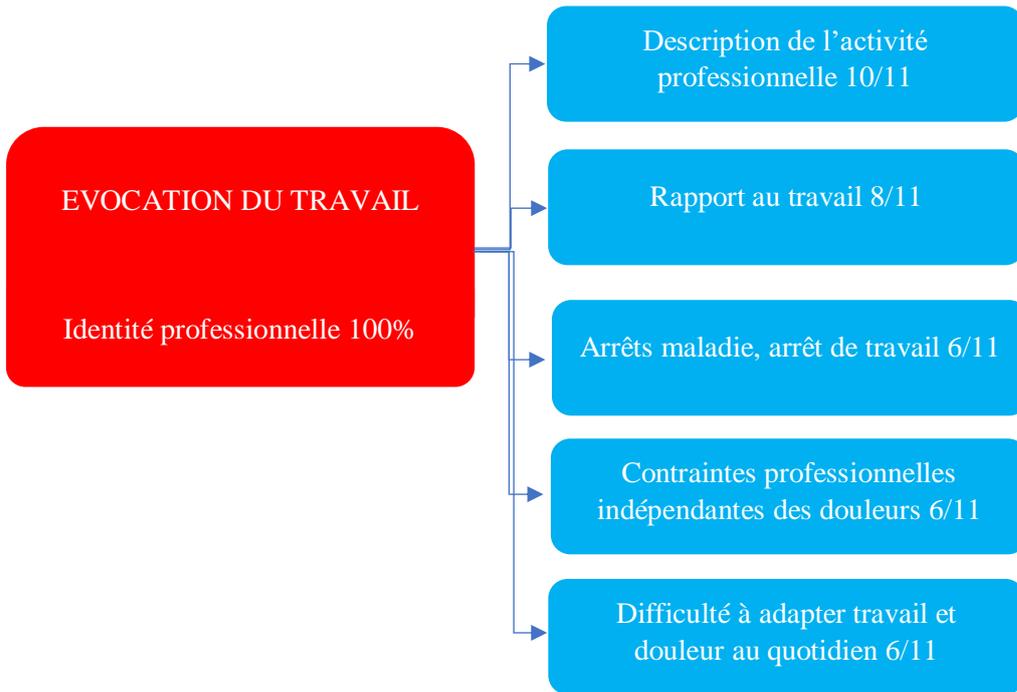


## VECU PERSONNEL

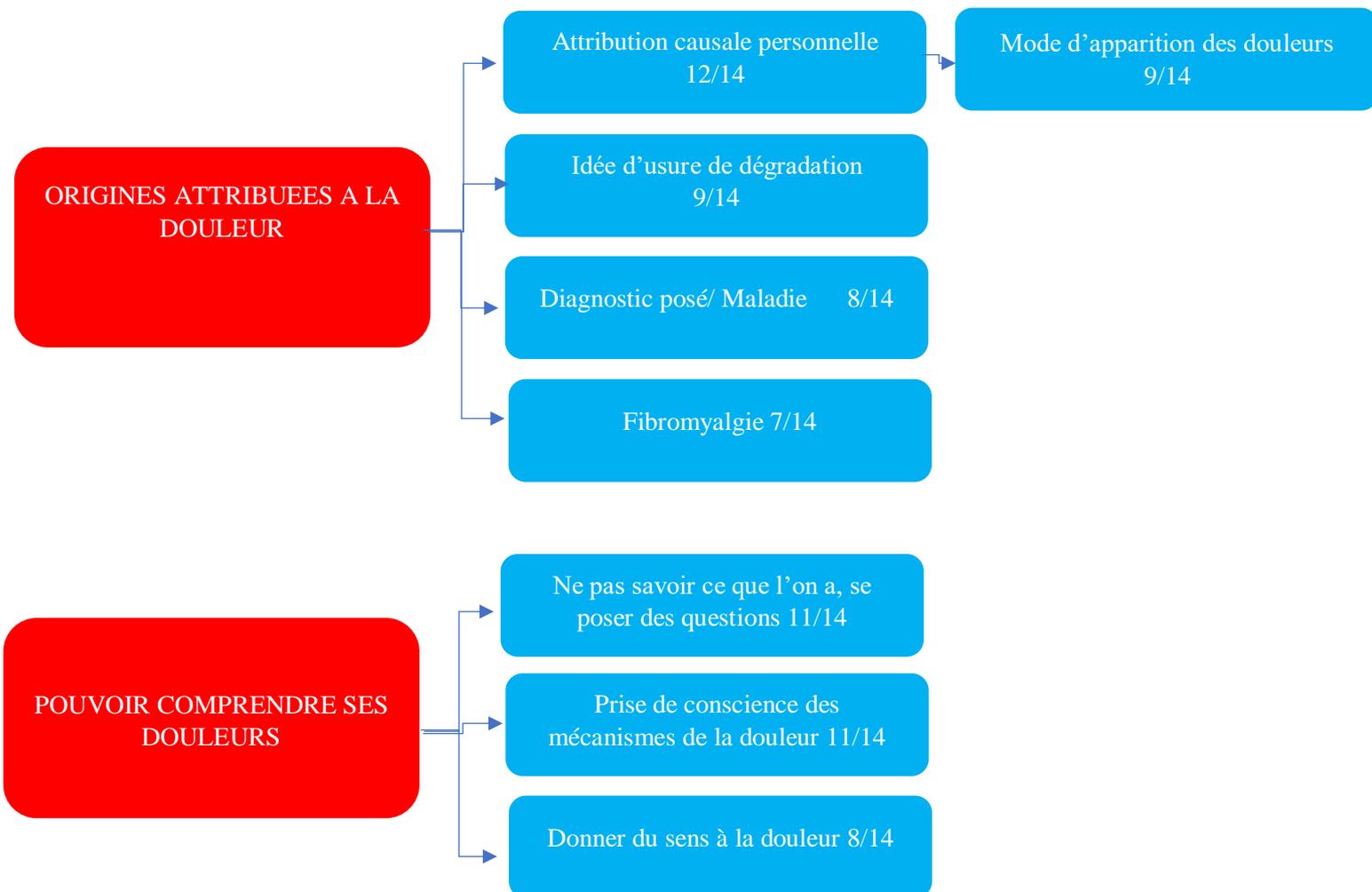


# IMAGE DE SOI

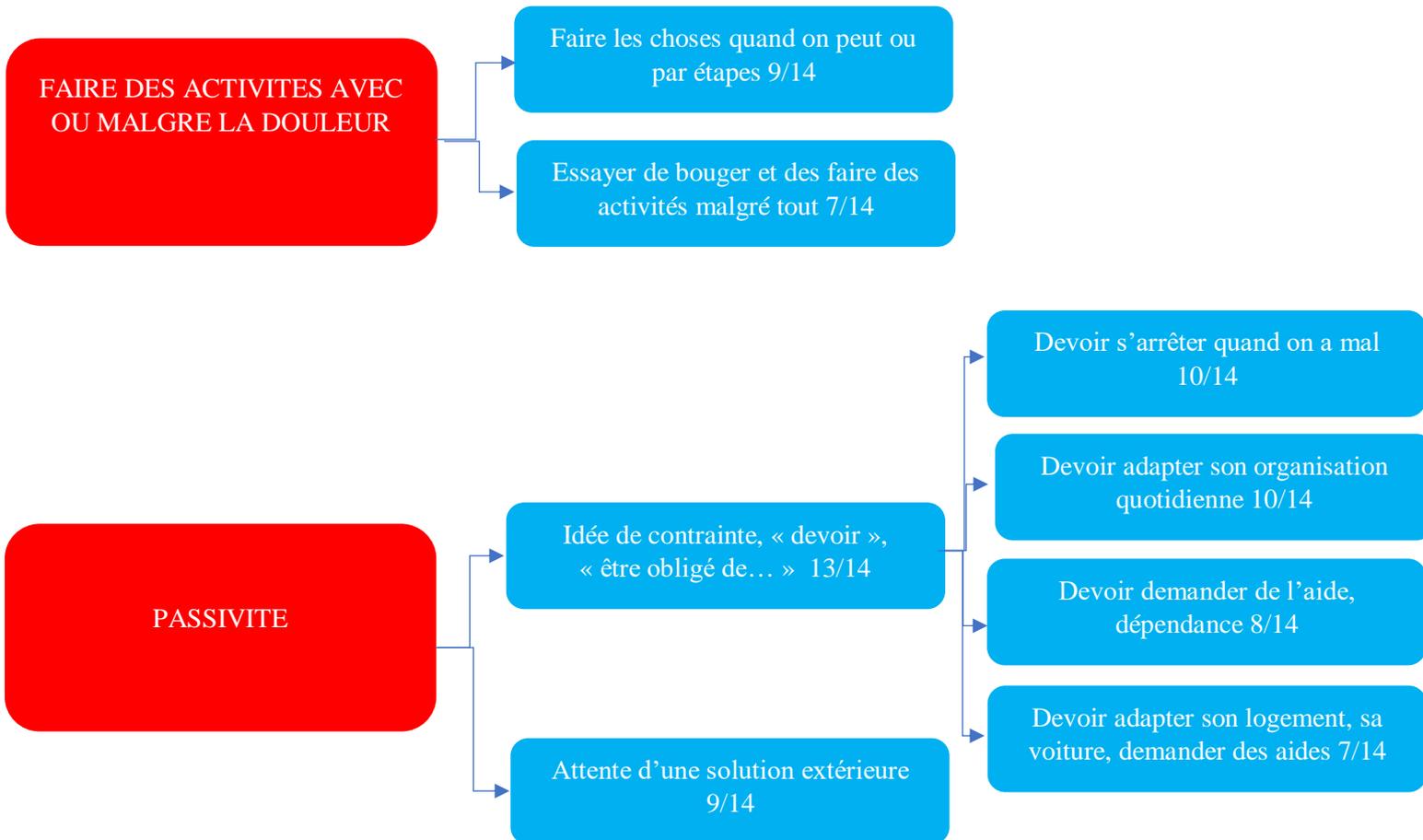




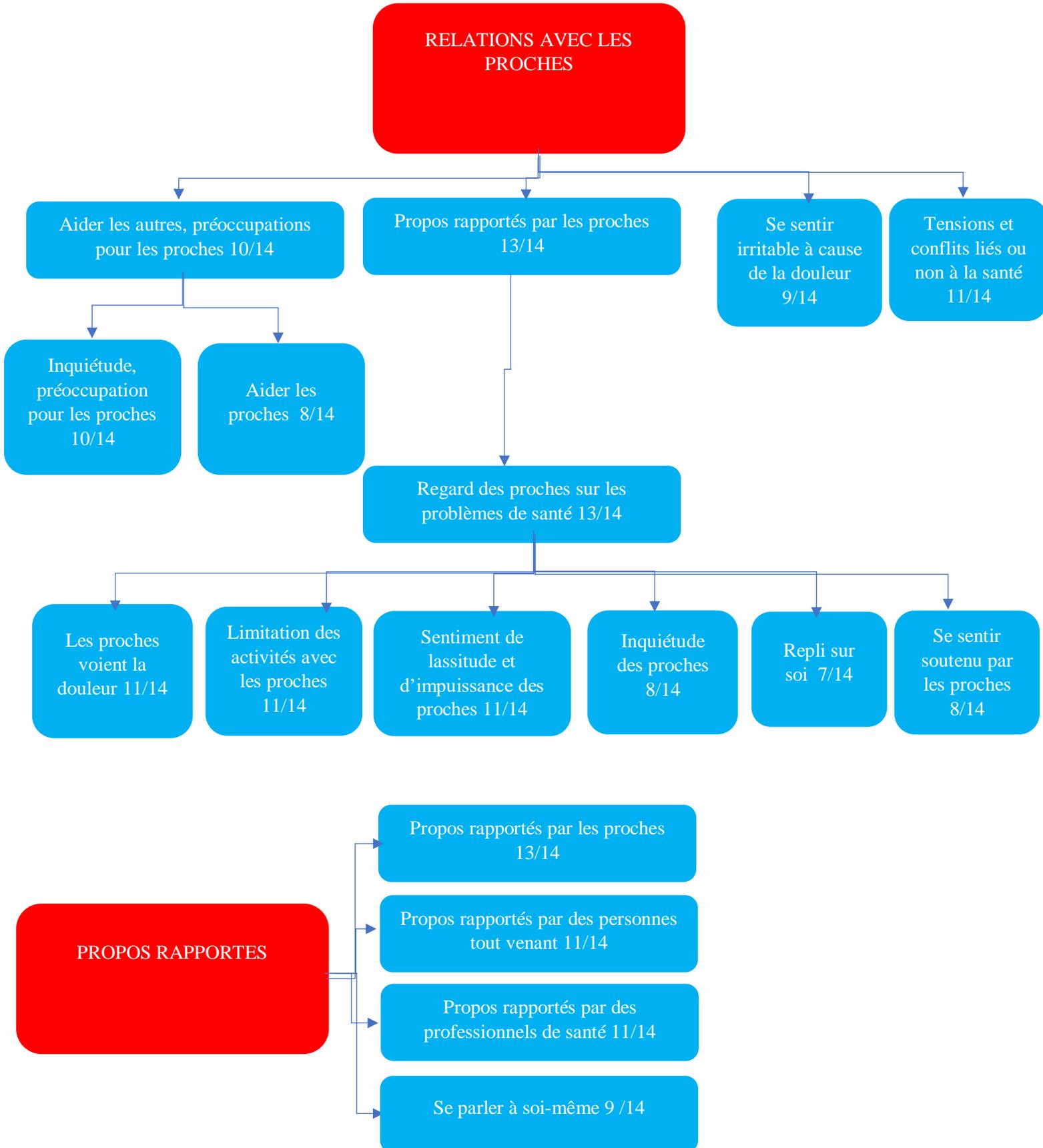
### IMAGE DE LA MALADIE DOULEUR



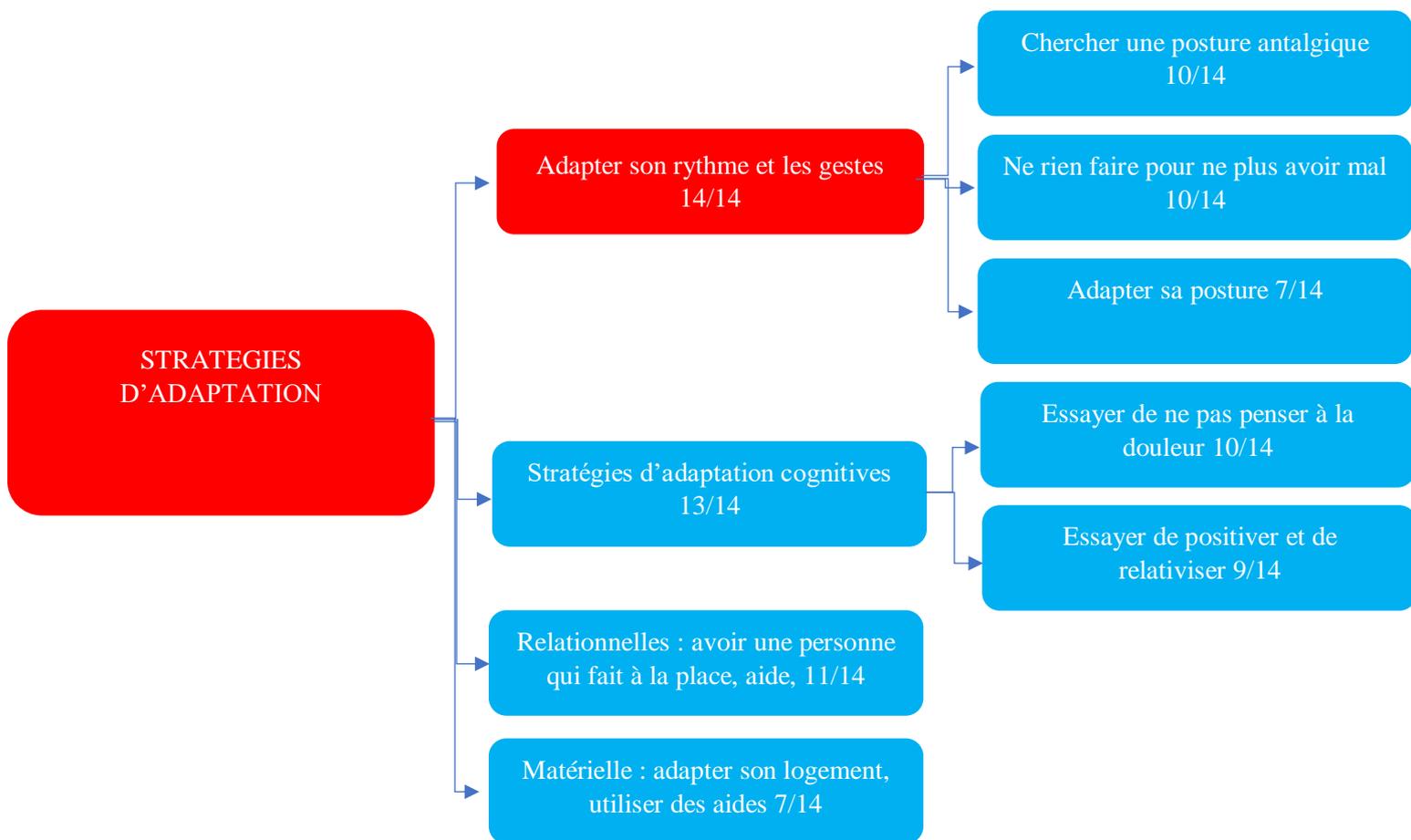
## ACTIF/PASSIF



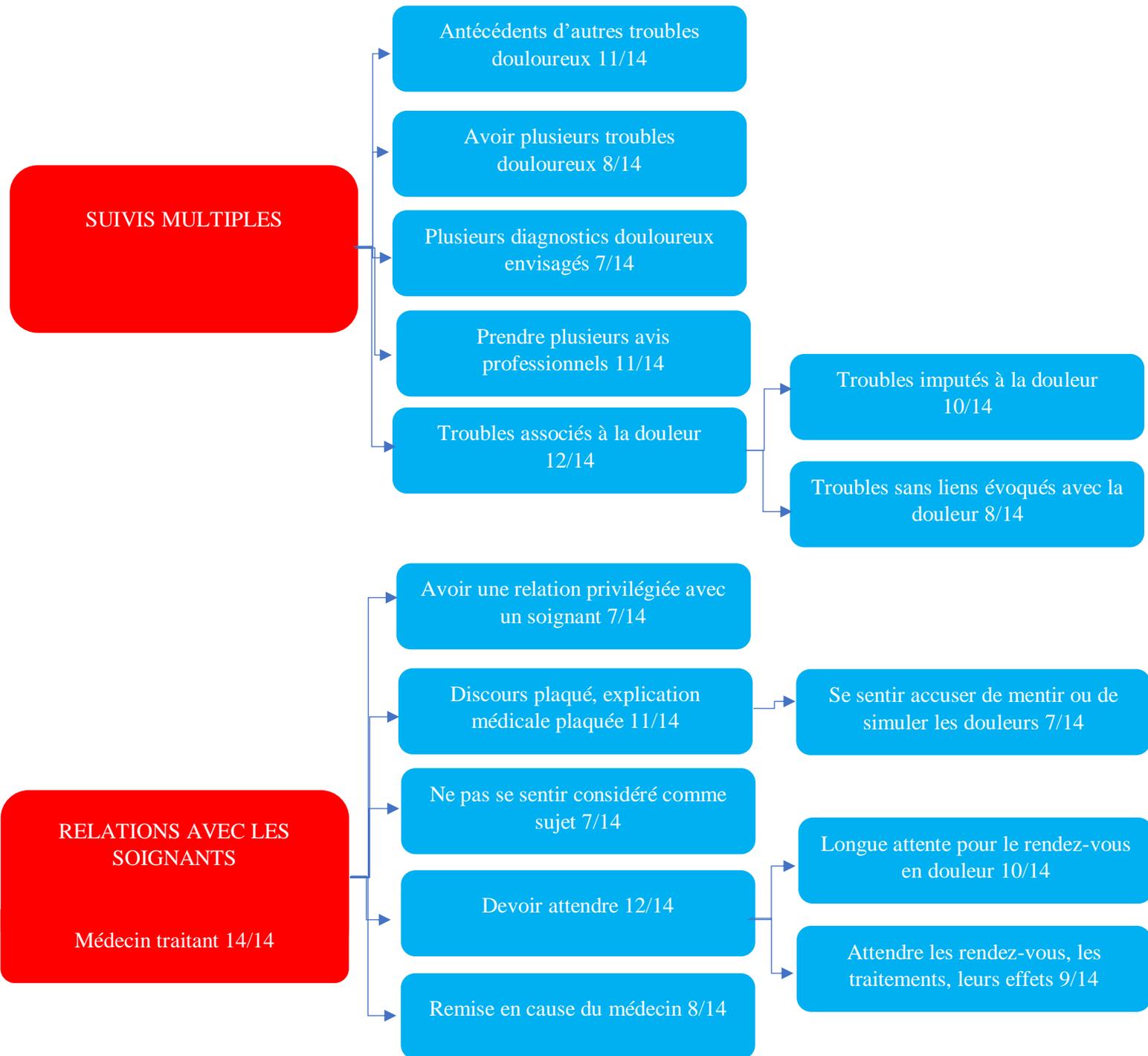
## RELATIONS AUX AUTRES



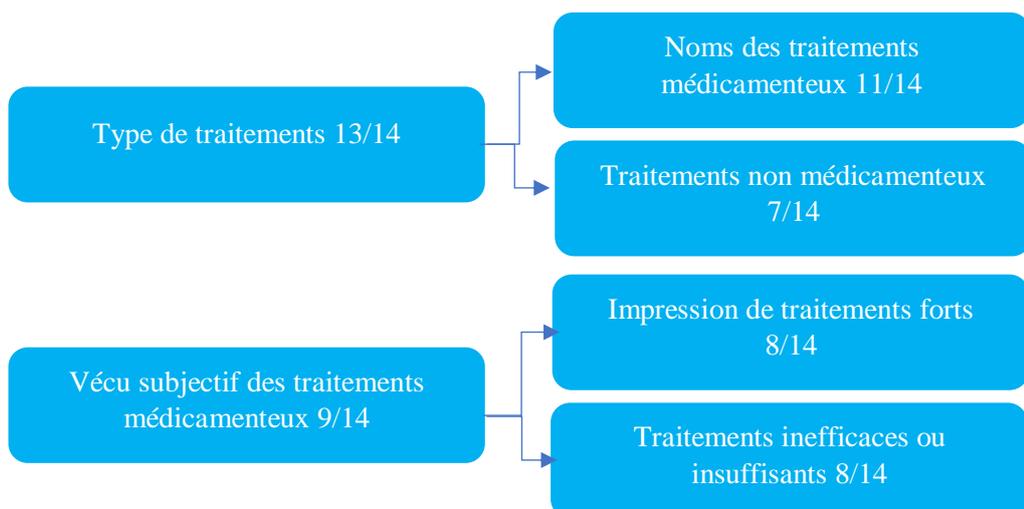
## STRATEGIES D'ADAPATATION



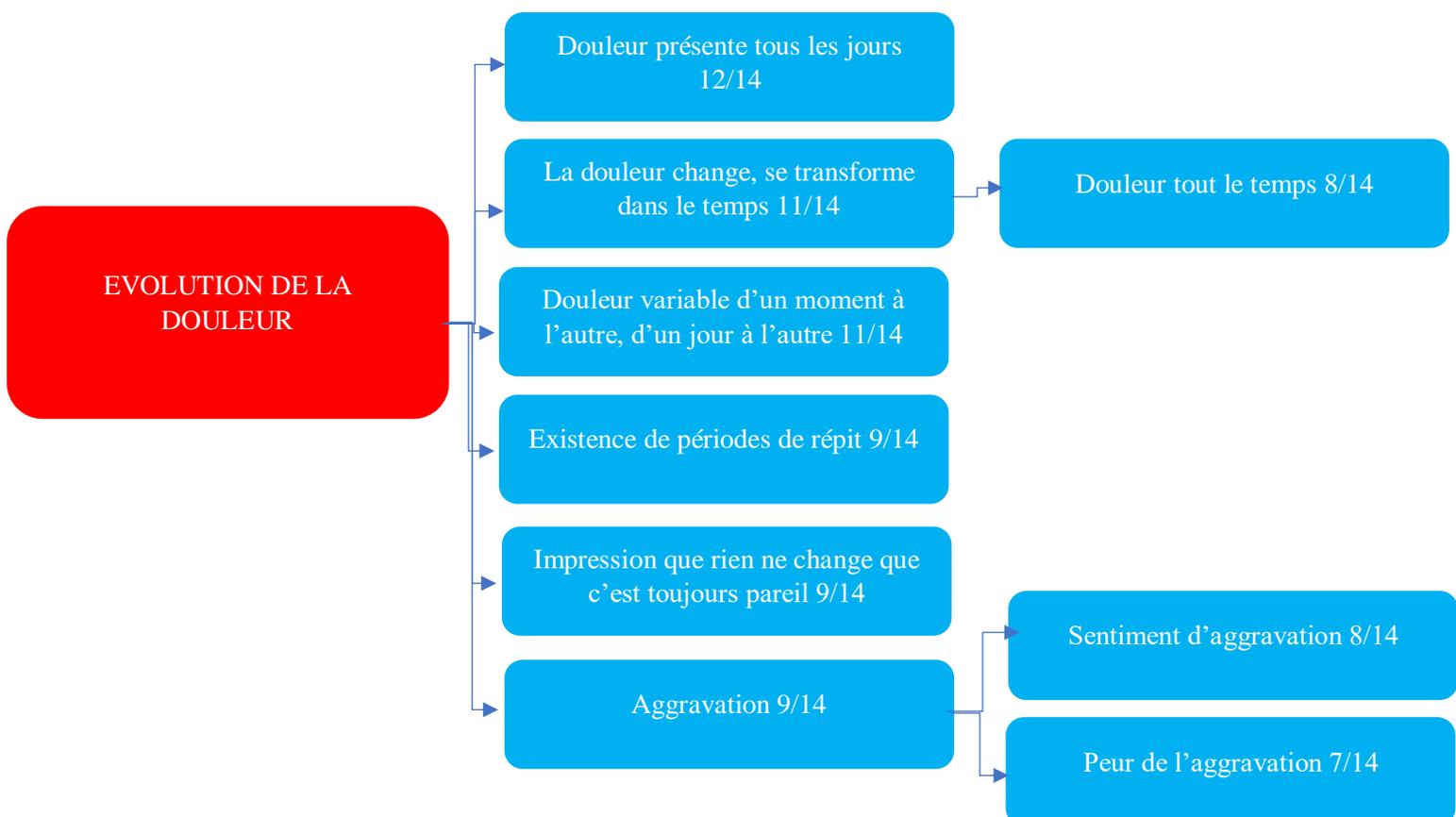
## PARCOURS DE SOINS



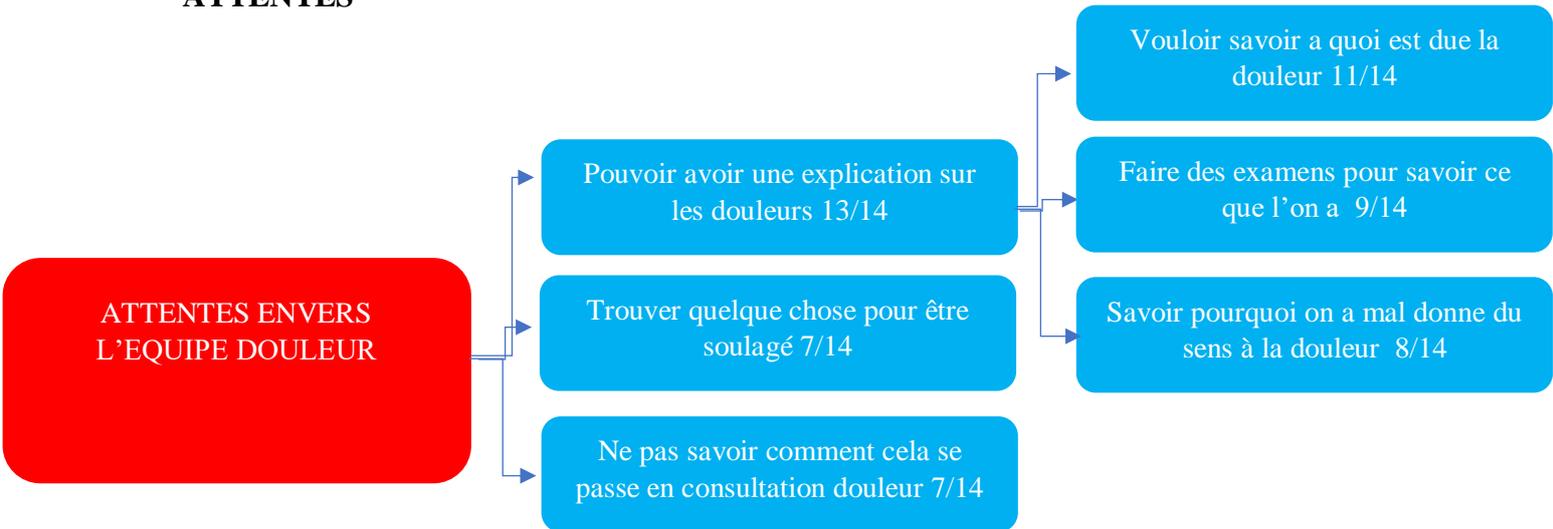
## TRAITEMENTS



## RAPPORT AU TEMPS



## ATTENTES

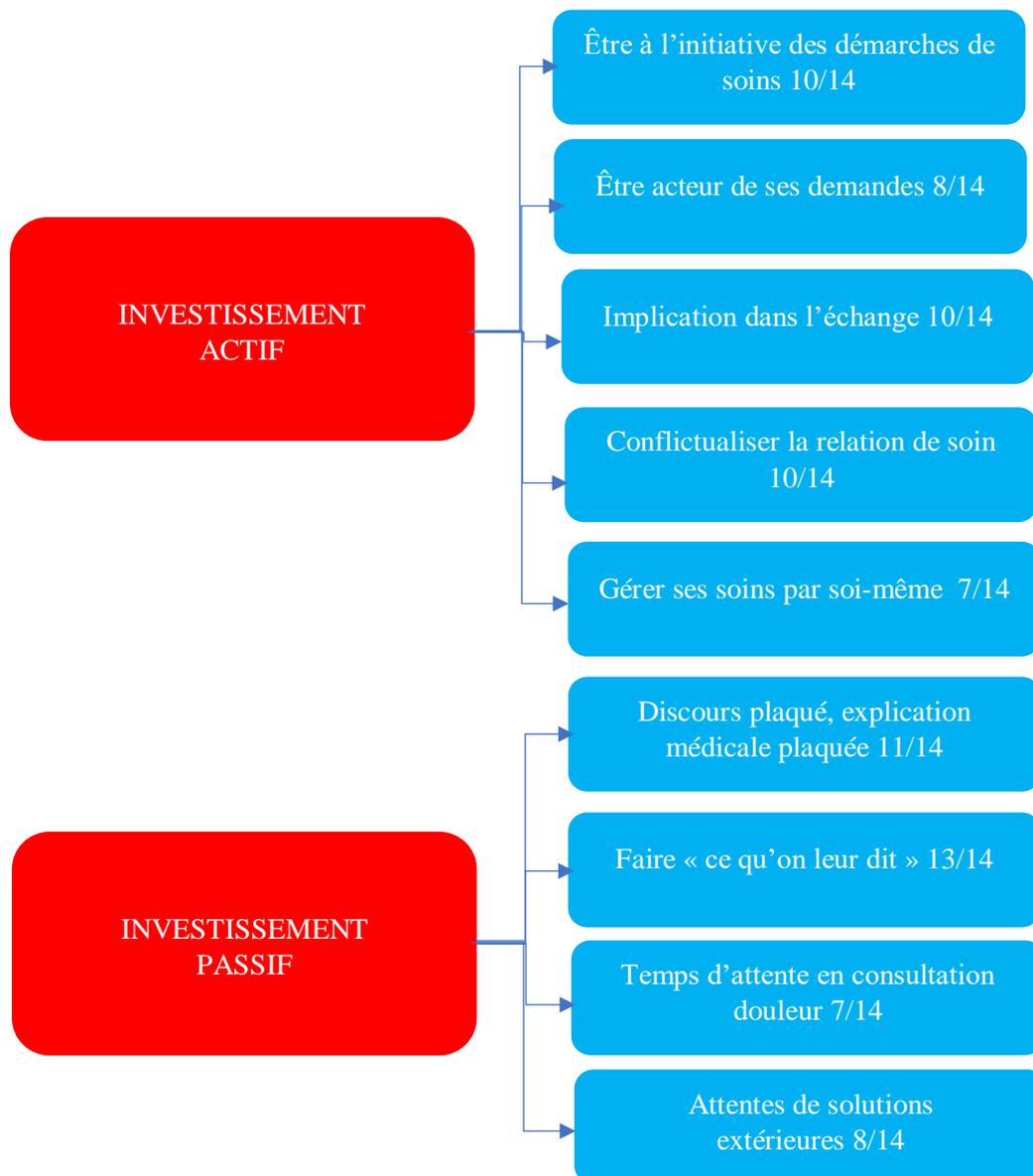


## ANNEXE 5

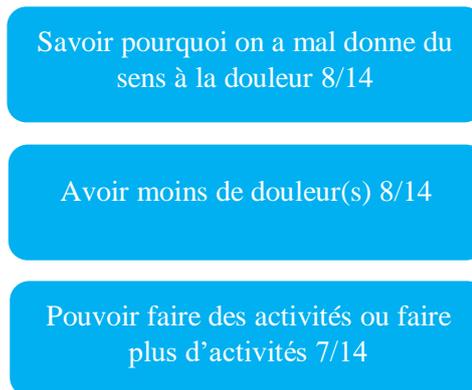
### ARBORESCENCE DES THEMES

Analyse par catégories conceptualisantes

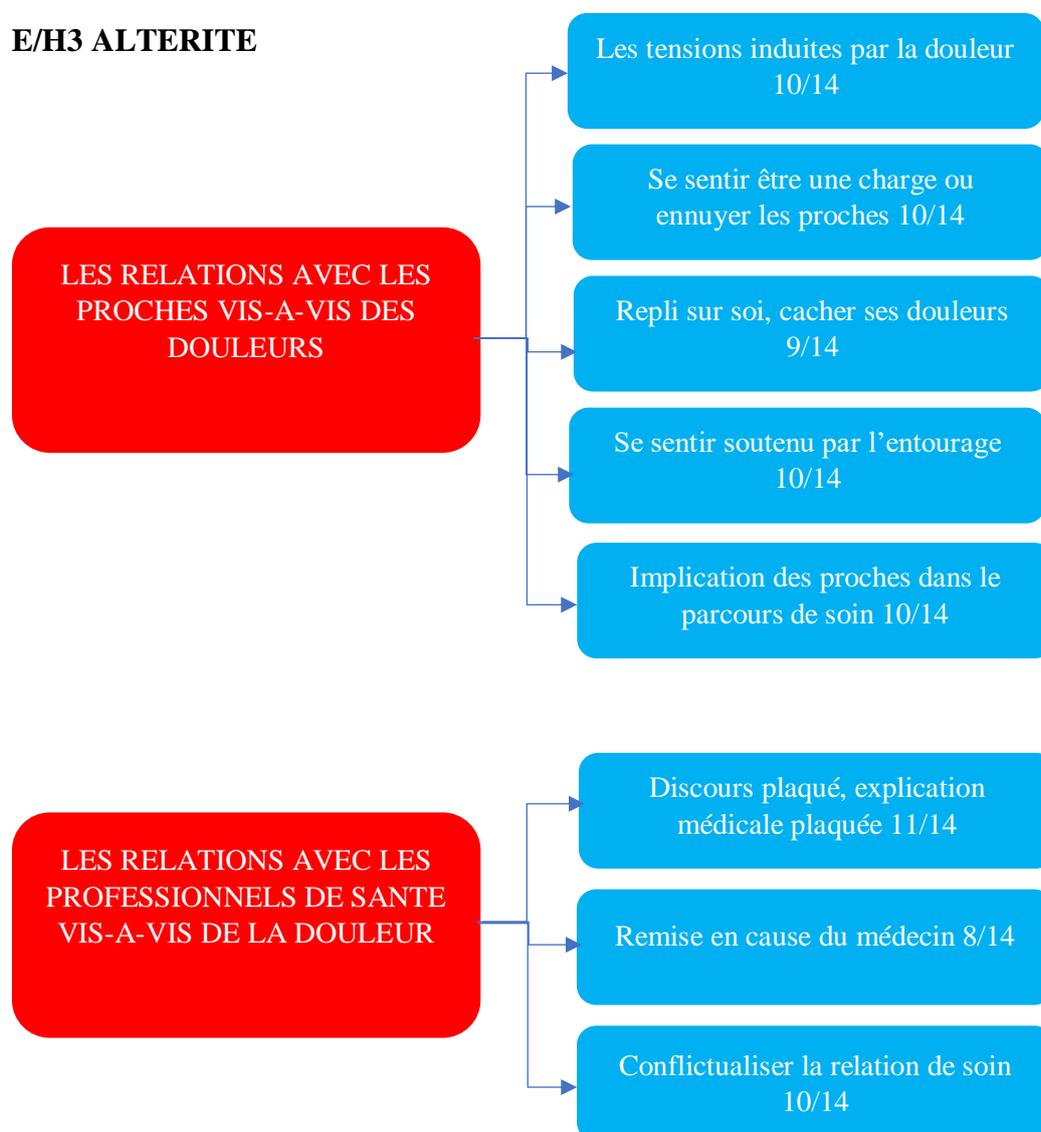
## E/H1 INVESTISSEMENT



## E/H2 SOULAGEMENT



## E/H3 ALTERITE



## R/H1 CONTROLE

CONTROLE

Le recherche de contrôle sur les douleurs

Kinésiophobie 12/14

Essayer de ne pas penser à la douleur 10/14

Ne pas ou ne plus chercher à contrôler la douleur

S'habituer à la douleur 9/14

Relativiser plutôt que contrôler 12/14

## R/H2 AVENIR ET MUE

AVENIR

Avoir des projets en dehors des soins 7/14

Projets dans le parcours de soin 11/14

Attente du rendez-vous en consultation douleur 7/14

Se questionner sur l'avenir 7/14

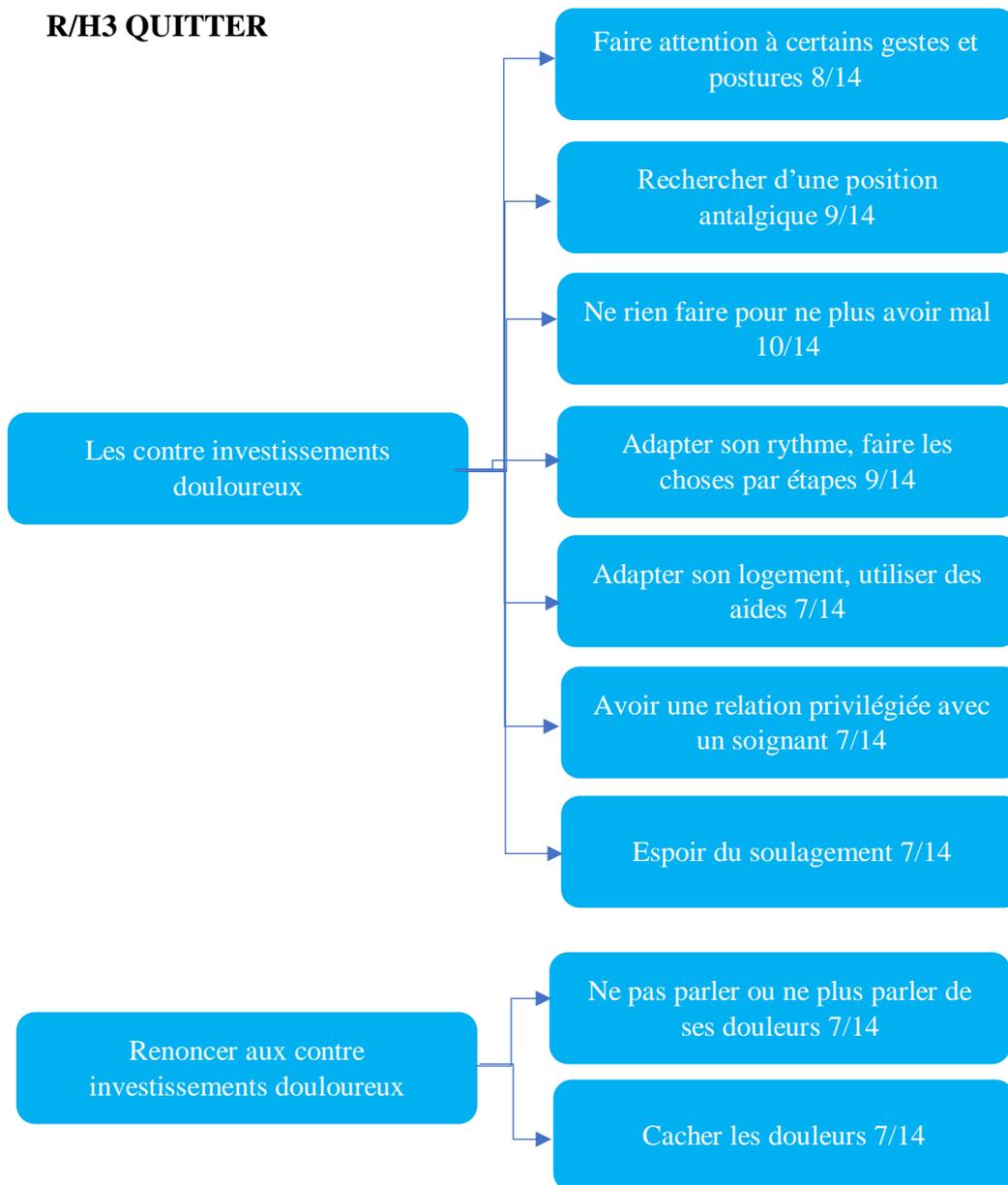
Ne pas pouvoir se projeter dans l'avenir 7/14

AVENIR

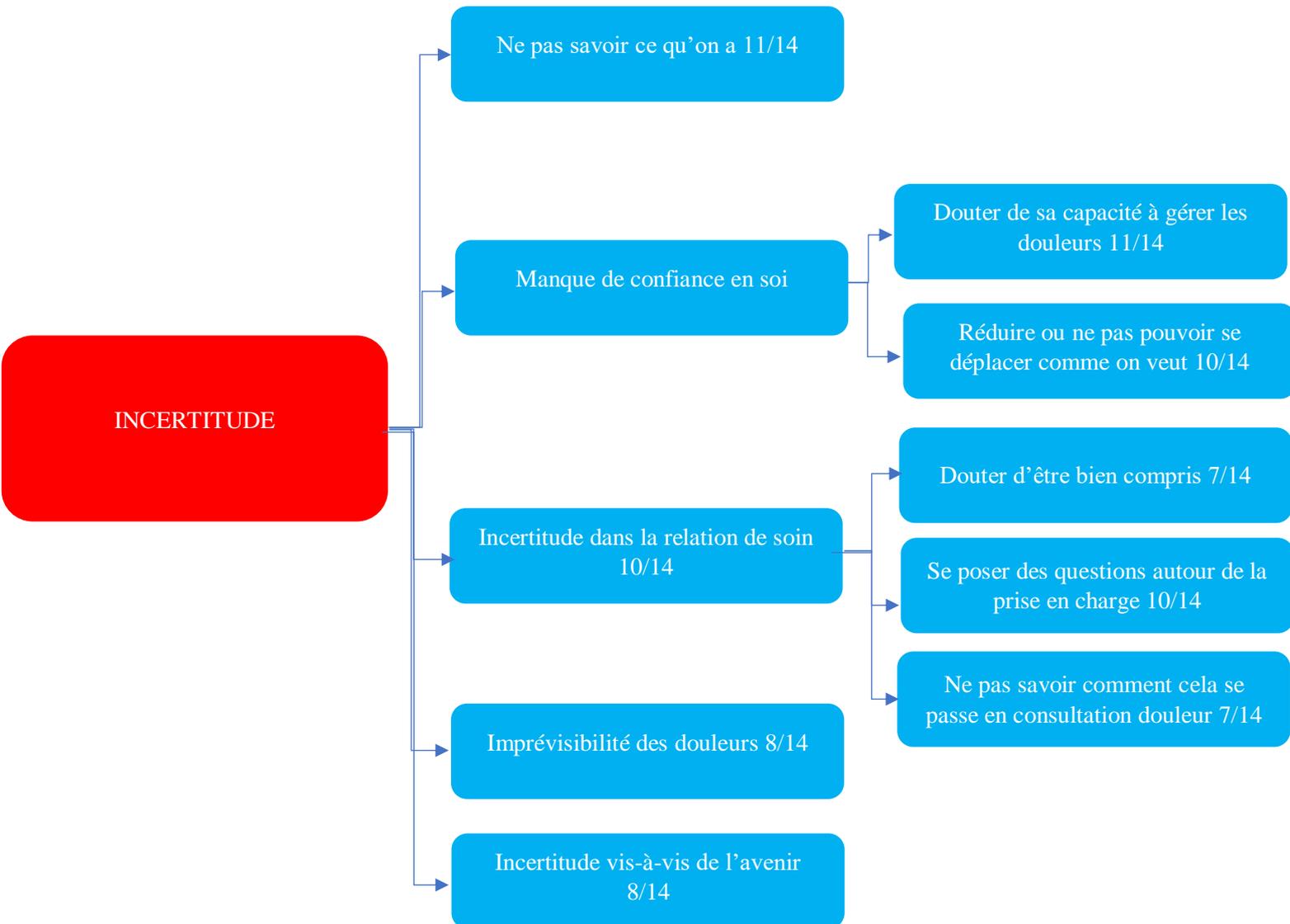
Peur de l'aggravation 7/14

Sentiment de décalage entre l'âge réel et l'âge perçu 7/14

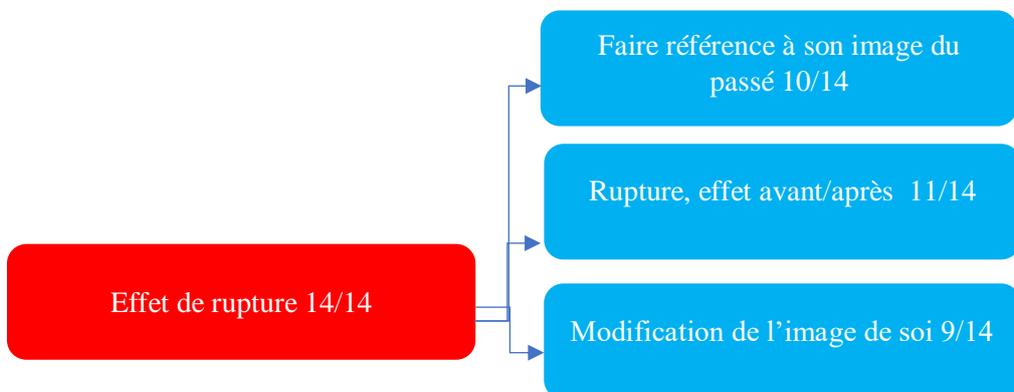
### R/H3 QUITTER

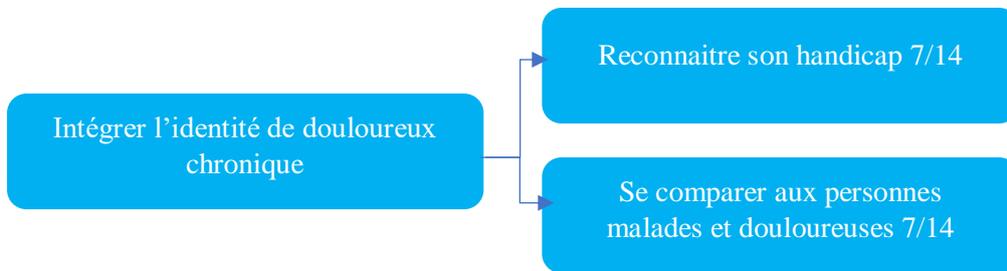


## A/H1 INCERTITUDE

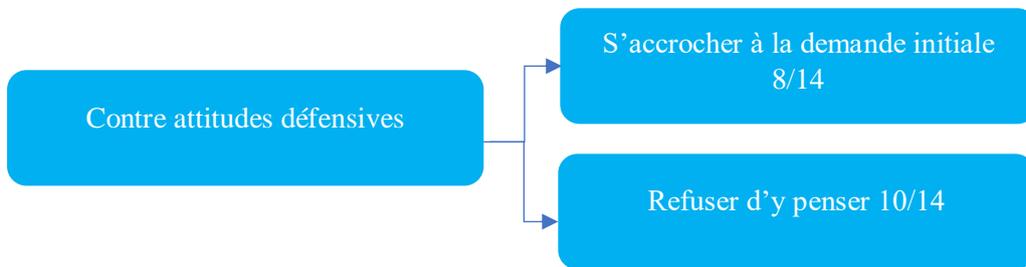
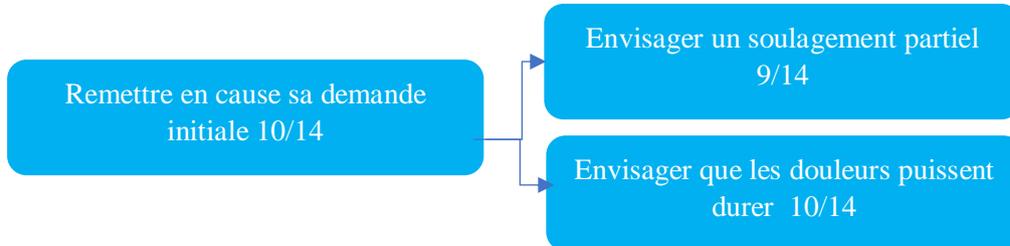


## A/H2 IDENTITE





**A/H3 INCONNU**



ANNEXE 6

Validation des photographies

	Delph	Mick	Anne C	Mary	Sév	Christ	Kar	Xav	conclusion
Altérité : Evocation de l'autre et du rapport à la différence	La différence, le melting pot ,le mélange	Cygne blanc et cygne noir qui ne vont pas dans la même direction .l'un choisit la bonne voie pas l'autre	Un cygne noir et un blanc, cela me fait penser aux après-midi au parc	Deux cygnes tranquilles très proches l'un de l'autre (amoureux ?) ,mais diamétralement opposés par leur attitudes(se tournent le dos) et couleurs.  Le cygne noir me fait penser à l'opéra :La mort du cygne....	Un cygne noir et un cygne blanc, les opposés.	Deux cygnes, un jardin public, la détente, du calme.	je pense au lac des cygnes et au ying et au yang.	Deux cygnes, un noir et un blanc qui semble se tourner autour comme intrigués et curieux de leur différence	Validée sans plus  faire les modifications  Mettre les deux cygnes dans le même sens
Avenir : Manière d'envisager l'avenir, de se projeter	L'envie d'évasion, d'aventure ,de grandeur	Paysage de montagne juste une route sans personne la liberté, la quiétude la vie quoi	La route vers les vacances entre potes!	Je vois l'infini des espaces libres désertiques et neigeux, un sentiment de vacance de part cette route qui ne mène nulle part sur la photo mais qui donne envie tout de même de de s'échapper dans les vastes espaces	Contradictoire, d'un côté on a une route qui est une promesse vers de grands espaces mais en même temps le bout de la route semble totalement bouché à la fois par une végétation dense et des montagnes. On	Ça me fait penser à l'évasion, les vacances et la découverte . . la solitude aussi	cela me fait penser à la route des vacances, paysage désertique, sauvage.	Cette route semble barrée par ces montagnes, ça me fait penser à l'idée d'un challenge qu'il faudrait relever pour aller plus loin.	Moyen  Peut être une route moins bouchée qu

					dirait une photo truquée.				
Contrôle : Gérer, contrôler la situation ou prendre des risques	Le dépassement de soi et se mettre en danger tout en contrôlant	Le jet ski du sport mais ici pour tester ses limites	La liberté mais en même temps le danger	Une liberté de pouvoir s'éclater, à fond les gaz en bravant les dangers. ça me fait penser à la moto ,mes vacances à Cuba ou le Jet Ski m'ont procuré des sensations extra.	Un comportement risqué mais à priori maîtrisé avec un équipement adapté.	La peur, le risque, la prise de risque et en même temps s'amuser	photo de vacances, sport acrobatique et prise de risque.	Cette personne en jet ski me fait penser à quelqu'un qui aime bien les sensations fortes et qui décide de dépasser ses limites en tentant ce genre de figures.	Positif
Identité : Quel rapport à l'identité (statut) de malade ou de handicapé.	Non renseigné	malgré les soucis physiques rester autonome malgré tout	Balade à la plage avec sa mère après un long arrêt de travail	C'est malheureux pour la dame qui ne pourra pas profiter de la plage. Le sable et les béquilles ne font pas bon ménage mais un shopping s'improvise pour l'achat de jouet pour la famille.	Une personne qui est en convalescence, apparemment pendant ses vacances (pas de chance!)	Sur la digue une personne qui a des béquilles, une personne qui a peut-être eu un accident, elle se ballade	Non renseigné	Une personne qui a du se blesser. Malgré cela elle peut tout de même se déplacer grâce aux béquilles, en effet elle préfère profiter de ce marché que de rester chez elle, en ce sens elle se sent moins	Non, à refaire en s d'obstacle Ou plus connotée rapport au handicap Ex caisse handicap

								handicapée par sa blessure	
Inconnu 1	C'est mon mari qui essaye de rentrer chez lui ;-)	Quelqu'un qui rentre chez lui en regardant ce qui se passe dans la rue	Quelqu'un qui sonne à la porte	Un enfant sonne à la porte ,il a besoin d'aide car il s'est peut être blessé .Comment va-t-il fait son compte ?	Un enfant vu de l'autre côté d'une porte vitrée, il semble entrer.	Non renseigné	vue à travers une porte, peut-être une livraison.	Quelqu'un semble attendre devant cette porte, il ne sait pas si quelqu'un va lui ouvrir ou non. C'est celui qui prend la photo qui décidera de briser cette incertitude.	Non  Proposition de rep 'inconnu par une cadeau
Investissement :  S'engager dans ses actions	Il n'a pas envie de s'impliquer	Un moment d'apprentissage sous tension (cf regards et postures)	Apprendre à apprendre. La transmission et le goût de l'effort.	c'est la rentrée des classes et déjà les devoirs !!!!!  Le coude sous la tête, j'imagine le garçon pas tout à fait motivé et nonchalant	Un enfant en train de faire ses devoirs ou en cours de soutien.	Une enseignante avec un élève, ils ont l'air d'être complices	jeune qui doit faire ses devoirs, cours particuliers à domicile.	Une femme qui donne un cours à un enfant, celui ci semble assez peu attentif, peut être débordé par la montagne de livres, malgré les efforts de la professeur pour l'intéresser et lui apprendre quelque chose.	Ok
Incertitude :  Manière de gérer	Se balader dans l'inconnu dans une forêt vierge	Un sentier en forêt il est balisé et mène	Se ressourcer lors d'une ballade. Le	Non renseigné	Un chemin en forêt, plutôt lugubre même si	Quelque chose qui sent bon, c'est un sous bois	Non renseigné	Ce chemin dans la forêt me donne une impression	A confirmer

l'inconnu et l'incertitude		forcement quelque part	rapprochement à la nature.		la route conduit vers la lumière.	ça me fait penser aux odeurs		d'apaisement et de sérénité. J'aurai bien envie d'emprunter ce chemin et de me reposer à cet endroit.	
Mue : Capacité à penser le changement de soi.	Une mue de serpent , un changement de peau , de vie	Un nid de frelons dentelé	La renaissance d'un serpent qui fera forcément du mal!	La mue du serpent me fait penser à un renouveau e, a un beau serpent tout lisse qui glisse dans la jungle comme dans le dessin animé » le livre de la jungle »	Une mue de serpent ce qui est là carrément dégoûtant.	J'aime pas celle là c'est une peau de serpent, c'est agressif	peau de serpent, posé dans un salon ça fait une déco de mauvais goût et ça prend la poussière!	Je crois que c'est le reste de peau de la mue d'un serpent mais sans être sûr. C'est assez dégoutant.	Ok
Quitter : Pouvoir quitter la place actuelle pour aller vers un ailleurs	L'esprit d'équipe pour avancer et migrer	Migration d'oies pour hiverner	Le voyage, le réchauffement climatique qui brouille le radar des oiseaux migrants.	La migration des oies : elles s'en vont loin , au chaud ,pour mieux subvenir à leurs besoins et procréer. Elles m'évoquent l'hiver ,les changements de saison, la rudesse de l'hiver, de prendre les précautions d'usage ,à savoir :prévoir les rentrées de	Des oies sauvages en période de migration, t'es devenu naturaliste en fait ?	Le migration des oiseaux à la fin de l'été et il y en a un qui est seul	envolée d'oiseaux au moment de la migration. Un oiseau en arrière qui tente de rejoindre la formation.	Ces oies sauvages me donnent l'impression de la force naturelle du collectif.	Ok

				bois pour la cheminée					
Soulagement : Rapport aux besoins et à leur satisfaction	Le soulagement de la soif ;-)	Du soulagement, du relâchement, au moment de boire .	L'enfance et les rigolades entre copains	la petite fille se désaltère après avoir joué avec ses amis en club de centre aéré, elle a du bien s'amuser et vide le gobelet avant de reprendre la partie avec ses copines	Une enfant qui boit à la gourde et qui semble assoiffée, elle a l'air d'avoir fait une activité physique et d'être entourée d'autres enfants. Un centre aéré ?	Une petite fille qui boit à a gourde, qq1 qui a chaud et qui a besoin de s'hydrater	une jeune fille qui boit peut-être à une kermesse.	Une petite fille qui a soif boit dans la gourde. Ca me fait penser à des parents prévenants et assez sensibles pour donner à l'enfant une gourde adaptée, qui est devenue sa gourde.	Ok Accentuer la lumière donner un effet d
	Delphine	Mirjam	Christine	Maryline	Séverine	Christophe	Karine		
Inconnu Boite à cadeau et petite fille	c'est la surprise de recevoir un cadeau sans savoir ce qu'il y a dedans.	ça pourrait être l'impatience de la surprise mais elle n'a pas l'aire très contente	Surprise, envie, curiosité	découverte et joie d'ouvrir le cadeau, plaisir de recevoir ,hâte de connaître, savoir quel est l'objet Une Impatience comme dans l'enfance	Le déballage des cadeaux et l'envie de l'enfant de savoir ce qu'il y a dedans	L'inconnu ; on ne sait pas ce qu'il y a dedans, elle est contente, il y a quelque chose de joyeux	Elia qui ouvre un cadeau avec un regard curieux et intéressé de savoir ce qu'il y dedans.	L'excitation de la découverte de l'intérieur du cadeau qui laisse place à l'impatience de l'enfant.	Validée pour moi Car il y a la curiosité Et l'excitation et
Inconnu boîte	offrir un cadeau pour faire plaisir pour remercie	LE plaisir d'offrir – pour toi ma chérie	Cadeau offert, partage, amour.	joli nœud doré mais petit cadeau, la dorure laisse à penser qu'il s'agit d'un bijou	Un cadeau présenté comme une offrande	La joie, la fête, l'envie de faire plaisir à	Ça fait publicité sur la fête des	Les mains ouvertes et le souci du détail de l'emballage	Trop sophistiqué Ça ne fonctionne

				donné d'un homme à une femme, la position tendre des mains, certain symbolisme de l'amour		quelqu'un, une bonne intention	mères, la saint valentin	sont des marques de générosité	pas
Avenir : Route californienne	ça nous a fait penser au voyage au rêve	route vers l'inconnu, voyage, mais pas positif - ça sent qq grognements de tonnerre	Route qui se dessine devant nous, le parcours, le cheminement de chacun	le chemin qui ne mène à un endroit inconnu, le trouble des nuages, la longueur de la route ne donne pas envie de s'y aventurer, peur de se perdre	Une route, vers l'inconnu avec un ciel menaçant	Ça me fait penser à l'orage, à l'inconnu, on ne sait pas où on va	Un paysage Le gars il roule au milieu On peut voir loin, c'est désertique il y a personne	un voyage initiatique dans une nature dont la diversité semble infinie	Validité correcte
Identité 1	la photo montre bien que le handicap s'est plein d'embûches et de difficultés pour le quotidien					Quelqu'un qui a besoin d'aide, quelqu'un qui a un problème une difficulté, qui ne sait plus comment faire	En difficulté je lui proposerai bien mon aide, elle a trop de sac et elle est chargée	l'environnement urbain est mal adapté aux personnes en situation de handicap. Elle est en difficulté	Ok mais Surtout centrée sur Sur la contrainte
Identité 2	Celle là aussi, elle a l'air moins encombrée					Quelqu'un qui a des béquilles et qui circulent normalement et sans problème	Déjà, elle est en situation de handicap avec ses béquilles mais elle s'en sort bien	Malgré son handicap, cette dame arrive à faire ses courses. Elle s'est adaptée.	Pas mal Mettre une photo Avec les béquilles Et peu de contrain

ANNEXE 7  
GUIDE LINE DE RECHERCHE

DOULEUR CHRONIQUE ET MOBILITE PSYCHIQUE

Protocole d'entretiens de recherche, étude multicentrique pour le groupe recherche en psychologie

---

Dunkerque le 14 juin 2017

Rédacteur : Bertrand LIONET, psychologue clinicien, Centre Hospitalier de Dunkerque, doctorant université de Paris 8 Vincennes Saint Denis.

Directeur de Thèse : Antoine BIOY, professeur de psychologie université Paris 8 Vincennes Saint Denis

*Dans une perspective de changement chez le patient douloureux chronique, quels sont les processus psychodynamiques qui engagent le sujet à se remettre en mouvement ?*

La présente recherche est multicentrique, elle nécessite de la cohérence entre les différents lieux où sont menés les entretiens. Ce document est conçu pour donner les grandes lignes directives de la recherche, du recrutement des participants et de la conduite des entretiens.

Cette recherche nécessite deux entretiens d'une vingtaine de minutes environ. Ils sont assez faciles à mettre en place. Néanmoins, certaines précautions de standardisation sont incontournables.

Merci de prendre connaissance des consignes présentées dans ce document.

En annexe :

- Courrier d'information à destination des participants
- Un lot de 10 photos à utiliser au second entretien.

## RAPPELS METHODOLOGIQUES

---

### PROBLEMATIQUE

La problématique étudiée est : dans une perspective de changement chez le patient douloureux chronique, quels sont les processus psychodynamiques qui engagent le sujet à se remettre en mouvement ?

### HYPOTHESES

Dans le groupe recherche en sciences humaines de la SFETD nous avons référencé les apports théoriques en lien avec cette problématique, puis nous avons finalement retenu 3 hypothèses résumées en trois notions : l'envie de changement, le renoncement au statut de douloureux chronique et la capacité à aller vers une situation nouvelle.

Chacune de ses hypothèses est subdivisées en trois sous hypothèses attendues et évaluées, elles se répartissent ainsi, avec pour chacune un mot clé :

Envie :

E1 investissement : la manière d'investir la consultation, selon les dimensions actives/passives

E2 soulagement : la nature des représentations en termes de soulagement

E3 altérité : est-ce que l'altérité est présente dans la narration du patient

Renoncement

R1 contrôle : cesser de vouloir contrôler = contrôle

R2 avenir et mue : la capacité à se penser autrement = avenir et mue

R3 quitter : renoncer aux contres-poids mis en place avec la douleur

Aller vers une situation nouvelle

A1 incertitude pouvoir faire face à l'incertitude et l'angoisse qu'elle génère

A2 identité : accepter (au moins un peu) l'identité de douloureux chronique

A3 inconnu : la capacité à risquer, prendre le risque de l'échec de la demande initiale

Chaque hypothèse est associée à une question est à une photo qui sont utilisées pour le second entretien.

## METHODE

Il s'agit donc d'une recherche qualitative qui porte sur le discours spontané des participants à partir de deux entretiens conduits à deux mois d'intervalle.

Le récit est analysé à partir de l'IPA (Interprétative Phénoménologique Analysis) qui requiert une expression verbale la plus spontanée possible.

L'analyse phénoménologique permet de comparer les hypothèses attendues avec le contenu du discours obtenu spontanément et de voir comment il évolue entre les deux entretiens.

Dans un second temps, l'analyse du récit est enrichie d'une évaluation sur le mode de relations d'objet en lien face à un support perceptif projectif, c'est-à-dire des photos sélectionnées pour leur capacité à induire pour chacune d'entre elles, l'un des dix thèmes attendus.

Les réponses fournies sur les photos sera analysé à l'aide de la SCORS en particulier par rapport au mode de relation d'objet.

Au cours de cette recherche, l'évaluation de la douleur n'est pas le critère central. Elle sera prise en compte uniquement pour un sous-groupe de participants.

Les entretiens sont réalisés sur différents sites hospitaliers au cours de cette année. La retranscription écrite sous forme de verbatim à partir des enregistrements des entretiens est assurée par une secrétaire indépendante à partir de septembre. L'analyse des données sera faite à Dunkerque à partir de 2018.

## CRITERES D'INCLUSION

Sont invitées à participer les personnes souffrant de douleur chronique depuis plus de trois mois mais qui n'ont pas encore consulté une structure douleur chronique, une consultation douleur ou un centre d'évaluation et de traitement de la douleur.

Ce sont des personnes qui doivent pouvoir se déplacer et s'exprimer en français pour les entretiens de recherche. Elles doivent être d'accord pour être enregistrées.

Les participants peuvent sortir du protocole de recherche à tout moment. Dans le courant de l'année 2019, ils recevront une information de restitution dont la forme reste à définir. Un courrier explicatif leur est remis premier entretien avec une adresse mail et un numéro de téléphone à contacter pour sortir du protocole et une première information relative à la restitution (courrier en fin de ce document).

Les deux rendez-vous sont fixés à deux/trois mois d'intervalle. Cette durée peut être réduite si le premier rendez-vous de soin en structure douleur a lieu avant. Il faut un minimum d'un mois et demi entre les deux entretiens de recherche.



## DEROULEMENT

---

### PREMIER CONTACT TELEPHONIQUE

Le premier contact se fait par téléphone, auprès des primo consultants qui viennent de déposer une demande de rendez-vous en structure douleur. Cela laisse le temps d'organiser les entretiens de thèse, avant leurs premiers rendez-vous de prise en soin.

Lors de ce premier appel, on peut indiquer que c'est une recherche nationale sur le vécu de la douleur chronique avant la prise en soin, expliquer tout de suite qu'il y aura deux entretiens enregistrés d'une vingtaine de minutes avant le premier rendez-vous médical. Il faut parfois indiquer que la participation à la recherche n'a pas d'incidence sur le délai d'attente, que cela ne retarde pas et n'avance pas le premier rendez-vous.

Il faut vérifier les critères d'inclusion : des douleurs de plus de trois mois, pas de consultation en centre de la douleur ou en structure douleur. Les personnes doivent donner leur accord pour participer et pour être enregistrées. Leur dire également qu'elles ne doivent pas passer par les admissions ou faire un bon de consultation pour les entretiens de recherche. Il n'y a pas de remboursement des frais de déplacement ou d'édition de bon de transport.

### PREMIER ENTRETIEN DE RECHERCHE

Mettre l'enregistrement en route, le plus simple est d'utiliser un smartphone, un lecteur/enregistreur mp3 ou une sténorette numérique. Le but est d'avoir un fichier numérique qui peut être transmis par internet via Dropbox ou We Transfer par exemple. Ces enregistrements sont détruits au terme de la recherche.

Le premier entretien est essentiellement non directif, le discours doit être le plus spontané possible et le moins inductif pour permettre l'analyse par l'IPA.

La phase préliminaire porte sur quelques renseignements administratifs :

Nom prénom

Adresse (pour l'envoi des courriers)

Age

Qui vous oriente ?

Durée des douleurs (pas de question sur le diagnostic ou l'intensité ou le parcours médical qui risque d'influencer l'échange même si ce sont des éléments souvent évoqués spontanément)

Puis c'est une question très ouverte : « **Que pouvez-vous me dire de votre vie en ce moment ?** »

Parfois les participants, potentiellement à cause des douleurs, peuvent avoir du mal à initier leur réponse. On peut soutenir leurs propos par quelques relances qui doivent être tout à fait neutres et sans reformulation : « Pouvez-vous m'en dire davantage », « continuez », « qu'est-ce que vous pourriez ajouter ? ».

Une seconde question est possible si besoin : « Quel est votre vécu ? »

L'entretien sera peut-être de courte durée, cela peut mettre mal à l'aise, en particulier si la personne a fait un long trajet pour venir. Néanmoins il ne faut pas ouvrir sur la seconde phase qui nécessite un certain délai avec le premier entretien. Eventuellement on peut recevoir la personne un peu plus longtemps si on veut lui reparler de la démarche de recherche pour prolonger l'échange, mais cela ne sera pas traité dans l'analyse.

En fin d'entretien, faire une brève évaluation de la douleur :

- Intensité moyenne avec EVA : douleur minimale actuelle, pics douloureux moyens, intensité habituelle
- Localisation(s)
- Durée

Puis, fixer le second rendez-vous à trois mois, donner la feuille d'information (à la fin de ce document) et demander à être prévenu si la personne a un rendez-vous de consultation douleur positionné avant le second entretien. Pour ce faire la personne peut utiliser l'adresse mail ou le numéro de téléphone sur le courrier.

Dans ce cas, le second entretien peut être avancé dans la limite d'un intervalle d'un mois et demi entre les deux rencontres pour la recherche.

## SECOND ENTRETIEN DE RECHERCHE

Au début de l'entretien, mettre l'enregistrement en marche sur le même principe que le premier entretien.

Le second entretien est semi directif. Néanmoins la première question reprend celle du précédent entretien afin d'avoir une comparaison entre T0 et T1 :

**« Que pouvez-vous me dire de votre vie en ce moment ? »**

Ensuite, ce sont des questions d'éclaircissement en rapport avec les hypothèses. Généralement les participants ont déjà répondu spontanément à une ou plusieurs questions qui ne doivent donc pas être posées. Sont abordées uniquement les questions auxquelles les participants n'ont pas

répondu dans leur expression libre au cours de l'entretien précédent. Cela nécessite donc de préparer le second entretien à partir des points abordés au premier entretien.

Un ordre de question est proposé ci-dessous, au besoin il peut être modifié en fonction du déroulement de l'entretien.

Questions relatives à l'hypothèse Envie :

- Investissement : « Qu'attendez des rendez-vous en structure douleur chronique ? » (E1 Envie)
- Soulagement : « Le soulagement pour vous, cela ressemblerait à quoi ? » (E2 Envie)
- Altérité : Il n'y a pas de question pour E3 Envie, soit l'altérité est spontanément présente dans le discours du sujet soit elle ne l'est pas.

Questions relatives à l'hypothèse Renoncement :

- Contrôle : « Quelle influence pensez-vous avoir sur la douleur ? » (H1 renoncement) au besoin il faut rappeler que c'est selon le patient et pas uniquement une réponse en fonction de ce qu'on lui a dit.
- Avenir, Mue : « comment vous imaginez vous que la situation puisse évoluer dans 6 mois ? » (H2 renoncement), La notion de délai est précisée pour inscrire les réponses dans une temporalité concrète et représentable.
- Quitter : « Est-ce que vous avez pris certaines habitudes depuis la survenue de vos douleurs ? Qu'advierait-il de ces habitudes en fonction de l'évolution de votre état ?

Questions relatives à l'hypothèse Aller vers une situation nouvelle :

- Identité : « Estimez-vous que la douleur modifie votre regard sur vous-même ? »
- Incertitude : « Vous avez une représentation de l'avenir mais cela n'est pas certain. Comment vivez-vous cette incertitude ? »
- Inconnu : « Si ça ne se passait pas comme vous le pensiez, qu'est-ce qui se passerait pour vous ? Comment pourrait-on imaginer la suite ? ». Cette formulation en deux questions est nécessaire pour introduire la dynamique qui est évaluée.

Pour terminer, ce sont les photos qui sont présentées. Il n'y a pas d'ordre pré établi, elles sont posées sur la table ou données à la personne avec la consigne suivante :

**« Qu'est-ce que vous évoque cette photo ? ».**

En fin de la passation, la personne choisie une photo qui **« représente le mieux votre vécu par rapport à la douleur ? »**

Clore le second entretien de recherche et rappeler qu'un courrier sera envoyé à la fin de l'étude pour indiquer les modalités de restitution.



Madame, monsieur,

Vous avez accepté de participer à la recherche conduite par le groupe de recherche en sciences humaines des psychologues douleur et pilotée par l'université Paris 8 et nous vous en remercions.

À tout moment et sans justification vous pouvez sortir du protocole de recherche par simple information :

- soit par courrier à l'adresse suivante [psychologie.douleur@gmail.com](mailto:psychologie.douleur@gmail.com)
- soit par téléphone au secrétariat de pré anesthésie du centre hospitalier de dunkerque au [03 28 28 59 47](tel:0328285947)

Les entretiens sont enregistrés pour permettre un meilleur traitement des informations recueillies. Le contenu des entretiens de recherche est anonyme, les enregistrements ne sont pas conservés.

Une réunion d'information et de restitution sera organisée au terme de la recherche. Vous serez informé des modalités de restitution par courrier.

Pour le groupe recherche

MINIATURES DES 10 PHOTOS



Altérité



Avenir



Contrôle



Investissement



Inconnu



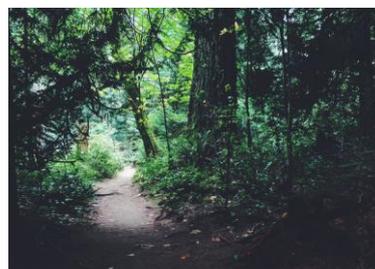
Identité



Quitter



Mue



Incertitude



Soulagement

ANNEXE 8

Déclaration de mise en conformité MR 003

CNIL

**CNIL.**

3 Place de Fontenoy - TSA 80715 - 75334  
Paris cedex 07  
T. 01 53 73 22 22 - F. 01 53 73 22 00  
www.cnil.fr

Cadre réservé à la  
CNIL  
N° d'enregistrement :

## DÉCLARATION SIMPLIFIÉE ENGAGEMENT DE CONFORMITÉ

(Articles 24-I, 25-II, 26-IV et 27-III de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée en 2004)

### 1 Déclarant

Nom et prénom ou raison sociale : UNIVERSITÉ  
PARIS 8

Service : LABORATOIRE DE NEUROPSYCHOLOGIE ET  
PSYCHOPATHOLOGIE

Adresse : BATIMENT C 2 RUE DE LA LIBERTÉ

Code postal : 93526 Ville : SAINT-DENIS

Adresse électronique :  
NEUROPSYCHOLAB@GMAIL.COM

Sigle (facultatif) : LPN

N° SIRET : 199318270 00014

Code APE : 7220Z Recherche-développement  
en sciences humaines et sociales

Téléphone : 01 49 40 70 63

Fax :

### 2 Texte de référence

Vous déclarez par la présente que votre traitement est strictement conforme aux règles énoncées dans le texte de référence.

N° de référence

MR-3 Recherches dans le domaine de la santé sans recueil du consentement

### 3 Transferts de données hors de l'Union européenne

Vous transférez tout ou partie des données enregistrées dans votre traitement vers organisme (filiale, maison mère, prestataire de service, etc.) qui se trouve dans un pays situé hors de l'Union européenne

Non  Oui

### 4 Personne à contacter

Veillez indiquer ici les coordonnées de la personne qui a complété ce questionnaire au sein de votre organisme et qui répondra aux éventuelles demandes de compléments que la CNIL pourrait être amenée à formuler

Votre nom (prénom) : LIONET Bertrand

Service : LABORATOIRE LPN

Adresse : 2 RUE DE LA LIBERTÉ

Code postal : 93526 - Ville : SAINT DENIS

Adresse électronique :  
LIONET.BERTRAND@NEUF.FR

Téléphone : 0768017141

Fax :

Raison sociale : LABORATOIRE DE  
NEUROPSYCHOLOGIE ET PSYCHOPATHOLOGIE

Sigle (facultatif) : LPN

N° SIRET : 199318270 00014

Code NAF : 7220Z Recherche-développement  
en sciences humaines et sociales

N° CERFA 13810\*01

CNIL - FORMULAIRE ENGAGEMENT DE CONFORMITÉ

**CNIL.**

3 Place de Fontenoy - TSA 80715 - 75334  
Paris cedex 07  
T. 01 53 73 22 22 - F. 01 53 73 22 00  
www.cnil.fr

Cadre réservé à la  
CNIL

N° d'enregistrement :

Adresse : BATIMENT C 2 RUE DE LA LIBERTÉ

Code postal : 93526 Ville : SAINT-DENIS

Téléphone : 01 49 40 70 63

Adresse électronique :  
NEUROPSYCHOLAB@GMAIL.COM

Fax :

Exemplaire à conserver - ne pas envoyer

N° CERFA 13810\*01

CNIL - FORMULAIRE ENGAGEMENT DE CONFORMITÉ

# CNIL.

3 Place de Fontenoy - TSA 80715 - 75334  
Paris cedex 07  
T. 01 53 73 22 22 - F. 01 53 73 22 00  
www.cnil.fr

Cadre réservé à la  
CNIL

N° d'enregistrement :

## 5 Signature

Je m'engage à ce que le traitement décrit par cette déclaration respecte les exigences de la loi du 6 janvier 1978 modifiée.

Personne responsable de l'organisme déclarant.

**Nom et prénom :** BIOY Antoine

**Fonction :** Professeur

**Adresse électronique :** NEUROPSYCHOLAB@GMAIL.COM

Date le :

Signature :

Les informations recueillies font l'objet d'un traitement informatique destiné à permettre à la CNIL l'instruction des déclarations qu'elle reçoit. Elles sont destinées aux membres et services de la CNIL. Certaines données figurant dans ce formulaire sont mises à disposition du public en application de l'article 31 de la loi du 6 janvier 1978 modifiée. Vous pouvez exercer votre droit d'accès et de rectification aux informations qui vous concernent en vous adressant à la CNIL: 3 Place de Fontenoy - TSA 80715 - 75334 Paris cedex 07.

Exemplaire à conserver - ne pas envoyer

N° CERFA 13810\*01

CNIL - FORMULAIRE ENGAGEMENT DE CONFORMITÉ

## ANNEXE 9

Décret n° 2017\_884 du 9 mai 2017 modifiant certaines dispositions réglementaires relatives  
aux recherches impliquant la personne humaine



En savoir plus sur ce texte...

JORF n°0109 du 10 mai 2017  
texte n° 84

## Décret n° 2017-884 du 9 mai 2017 modifiant certaines dispositions réglementaires relatives aux recherches impliquant la personne humaine

NOR: AFSP1706303D

ELI: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2017/5/9/AFSP1706303D/jo/texte>

Alias: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2017/5/9/2017-884/jo/texte>

Publics concernés : promoteurs de recherches impliquant la personne humaine et investigateurs ; membres des comités de protection des personnes.

Objet : détermination du champ des recherches impliquant la personne humaine soumises à l'avis des comités de protection des personnes et, le cas échéant, à l'autorisation de l'ANSM.

Entrée en vigueur : le texte entre en vigueur le lendemain de sa publication.

Notice : le décret précise le champ des recherches impliquant la personne humaine soumises à l'avis des comités de protection des personnes et, le cas échéant, à l'autorisation de l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM). Il explicite à cette fin la notion de « développement des connaissances biologiques ou médicales ». Il simplifie également le dossier de demande d'avis pour des recherches non interventionnelles qui consistent en des réponses à des questionnaires ou à des entretiens, dont une grande partie correspond à des thèses ou des mémoires d'étudiants professionnels de la santé.

Références : le décret est pris pour l'application de l'ordonnance n° 2016-800 du 16 juin 2016 relative aux recherches impliquant la personne humaine. Les dispositions du code de la santé publique modifiées par le présent décret peuvent être consultées, dans leur rédaction résultant de cette modification, sur le site Légifrance ([www.legifrance.gouv.fr](http://www.legifrance.gouv.fr)).

Le Premier ministre,

Sur le rapport de la ministre des affaires sociales et de la santé,

Vu le code des relations entre le public et l'administration, notamment son article L. 231-4 ;

Vu le code de la santé publique, notamment ses articles L. 1121-1, L. 1123-14 et L. 5131-1 ;

Vu la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, notamment ses articles 11 et 54 ;

Vu l'avis du directeur général de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé en date du 28 février 2017 ;

Le Conseil d'Etat (section sociale) entendu,

Décrète :

### Article 1

L'intitulé du titre II du livre Ier de la première partie de la partie réglementaire du code de la santé publique est remplacé par l'intitulé suivant : « Recherches impliquant la personne humaine ».

### Article 2

I.-L'article R. 1121-1 du code de la santé publique devient l'article R. 1121-1-1.

II.-Il est rétabli un article R. 1121-1 ainsi rédigé :

« Art. R. 1121-1.-I.-Sont des recherches impliquant la personne humaine au sens du présent titre les recherches organisées et pratiquées sur des personnes volontaires saines ou malades, en vue du développement des connaissances biologiques ou médicales qui visent à évaluer :

« 1° Les mécanismes de fonctionnement de l'organisme humain, normal ou pathologique ;

« 2° L'efficacité et la sécurité de la réalisation d'actes ou de l'utilisation ou de l'administration de produits dans un but de diagnostic, de traitement ou de prévention d'états pathologiques.

« II.-1° Ne sont pas des recherches impliquant la personne humaine au sens du présent titre les recherches qui, bien

qu'organisées et pratiquées sur des personnes saines ou malades, n'ont pas pour finalités celles mentionnées au I, et qui visent :

- « a) Pour les produits cosmétiques, conformément à leur définition mentionnée à l'article L. 5131-1, à évaluer leur capacité à nettoyer, parfumer, modifier l'aspect, protéger, maintenir en bon état le corps humain ou corriger les odeurs corporelles ;
- « b) A effectuer des enquêtes de satisfaction du consommateur pour des produits cosmétiques ou alimentaires ;
- « c) A effectuer toute autre enquête de satisfaction auprès des patients ;
- « d) A réaliser des expérimentations en sciences humaines et sociales dans le domaine de la santé.

« 2° Ne sont pas des recherches impliquant la personne humaine au sens du présent titre les recherches qui ne sont pas organisées ni pratiquées sur des personnes saines ou malades et n'ont pas pour finalités celles mentionnées au I, et qui visent à évaluer des modalités d'exercice des professionnels de santé ou des pratiques d'enseignement dans le domaine de la santé.

« 3° Ne sont pas des recherches impliquant la personne humaine au sens du présent titre les recherches ayant une finalité d'intérêt public de recherche, d'étude ou d'évaluation dans le domaine de la santé conduites exclusivement à partir de l'exploitation de traitement de données à caractère personnel mentionnées au I de l'article 54 de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés et qui relèvent de la compétence du comité d'expertise pour les recherches, les études et les évaluations prévu au 2° du II du même article. »

### Article 3

Le troisième alinéa de l'article R. 1121-1-1 du même code est ainsi modifié :

- 1° Les mots : « mentionnées au 1° de l'article L. 1121-1 » sont supprimés ;
- 2° Après les mots : « d'une définition prise par », sont insérés les mots : « arrêté du ministre chargé de la santé ou par » ;
- 3° Après les mots : « et des produits de santé », sont insérés les mots : « pour les recherches relevant de sa compétence ».

### Article 4

L'article R. 1121-2 du même code est ainsi modifié :

- 1° Au premier alinéa, les mots : « sans procédure inhabituelle de diagnostic, de traitement ou de surveillance » sont supprimés ;
- 2° Le 5° est supprimé ;
- 3° Au septième alinéa, les mots : « A l'exception des recherches définies au sixième alinéa du présent article, » sont supprimés ;
- 4° Il est complété par un alinéa ainsi rédigé :  
« Les autres catégories de recherches non interventionnelles font l'objet, en tant que de besoin, d'une définition prise par arrêté du ministre chargé de la santé. »

### Article 5

A la première phrase du II de l'article R. 1121-3-1 du même code, le mot : « biomédicale » est remplacé par les mots : « impliquant la personne humaine ».

### Article 6

L'intitulé de la section 6 du chapitre 1er du titre II du livre 1er de la première partie de la partie réglementaire du code de la santé publique est remplacé par l'intitulé suivant : « Fichier national des personnes qui se prêtent à des recherches impliquant la personne humaine ».

### Article 7

A l'article R. 1123-17 du même code, le mot : « passe » est remplacé par le mot : « passent ».

### Article 8

L'article R. 1123-20 du même code est ainsi modifié :

- 1° Le premier alinéa est précédé d'un « I.- » ;
- 2° Au 2°, avant les mots : « brochure pour l'investigateur », il est inséré le mot : « une » ;
- 3° L'article est complété par quatre alinéas ainsi rédigés :  
« II.-Pour les recherches mentionnées au 3° de l'article L. 1121-1 pour lesquelles l'intervention sur la personne humaine ne donne lieu qu'à des questionnaires ou des entretiens, le dossier de demande comprend, signés du promoteur :  
« 1° Un document attestant que la recherche est conçue et réalisée conformément aux dispositions législatives et réglementaires du présent titre ;  
« 2° Une déclaration de conformité des questionnaires et entretiens à une méthodologie de référence homologuée par la

commission nationale de l'informatique et des libertés conformément à l'article 11 de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés ;  
« 3° Un résumé du protocole établi selon un format défini par arrêté du ministre chargé de la santé. »

#### **Article 9**

L'article R. 1123-23 du même code est ainsi modifié :

- 1° Le premier alinéa est complété par une phrase ainsi rédigée : « Le silence gardé par le comité au terme de ce délai vaut rejet de la demande. » ;
- 2° La première phrase du deuxième alinéa est remplacée par deux phrases ainsi rédigées : « Ce délai court à compter de la date de notification au demandeur par la commission nationale des recherches impliquant la personne humaine de la réception du dossier complet. Cette notification intervient dans un délai de dix jours à compter de la réception du dossier. »

#### **Article 10**

A l'article R. 1123-26 du même code, les mots : « recherche biomédicale » sont remplacés par les mots : « recherche impliquant la personne humaine ».

#### **Article 11**

La sous-section 1 de la section 5 du chapitre III du titre II du livre Ier de la première partie du même code est ainsi modifiée :

- 1° Le deuxième alinéa de l'article R. 1123-49 est supprimé ;
- 2° Au troisième alinéa de l'article R. 1123-49, les mots : « Pour les recherches impliquant la personne humaine » sont remplacés par les mots : « Pour les recherches mentionnées au 1° de l'article L. 1121-1 » et, après les mots : « à la recherche », sont supprimés les mots : « impliquant la personne humaine » ;
- 3° Au premier et au deuxième alinéas de l'article R. 1123-50 et au premier alinéa des articles R. 1123-53, R. 1123-54, R. 1123-56, R. 1123-57 et R. 1123-58, les mots : « Pour les recherches impliquant la personne humaine » sont remplacés par les mots : « Pour les recherches mentionnées au 1° de l'article L. 1121-1 » ;
- 4° Au quatrième alinéa de l'article R. 1123-53, après les mots : « Dans les autres cas de suspicion d'effet indésirable grave inattendu » sont insérés les mots : « et en cas de fait nouveau mentionné à l'article L. 1123-10 » ;
- 5° L'article R. 1123-55 est ainsi modifié :
  - a) Au premier alinéa, après les mots : « Pour les recherches », sont insérés les mots : « mentionnées au 1° de l'article L. 1121-1 » et les mots : « et au comité de protection des personnes concerné, ceux survenus en France au cours de la recherche dans les délais suivants » sont supprimés ;
  - b) Au dernier alinéa, après les mots : « et des produits de santé et », sont insérés les mots : « , le cas échéant, ».

#### **Article 12**

A la première phrase de l'article R. 1125-9 du même code, les mots : « sur les médicaments » sont supprimés.

#### **Article 13**

A la première phrase de l'article R. 1125-20 du même code, les mots : « modifications substantielle » sont remplacés par les mots : « modification substantielle ».

#### **Article 14**

Au 3° de l'article R. 1125-21 du même code, les mots : « recherche biomédicale » sont remplacés par les mots : « recherche impliquant la personne humaine ».

#### **Article 15**

La ministre des affaires sociales et de la santé est chargée de l'exécution du présent décret, qui sera publié au Journal officiel de la République française.

Fait le 9 mai 2017.

Bernard Cazeneuve

Par le Premier ministre :

