

D.U. Philosophie du vivant

(2014 – 2015)

La relation Corps-Esprit autour du pâtir.

Quelles conséquences dans la prise en charge du patient ?

BAILLY Fanny

Septembre 2015

Directeurs de Mémoire :

M Olivier PERRU,
Enseignant-Chercheur
Université Lyon 1

M Jean-Felix GROSS,
Doctorant en Philosophie
École doctorale de philosophie, Lyon

Remerciements

Je tiens à remercier tout d'abord mes directeurs de mémoire, Olivier Perru et Jean-Felix Gross, pour leur disponibilité et pour leur appui dans l'élaboration de ce mémoire. Ils ont su me conseiller et m'orienter dans ma réflexion philosophique.

Je remercie également l'équipe du Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur de l'Hôpital Neurologique Pierre Wertheimer, à Bron (69500). Je remercie tout particulièrement les Docteurs Jean-Bernard Caillet et Christian Gov, qui m'ont accueillie avec patience et gentillesse dans leur service, m'ont permis d'assister au déroulement de leur consultation, et m'ont apporté de nombreuses explications quant au phénomène de la douleur.

Je remercie également l'équipe du Diplôme Universitaire et du Master Soins et santé, philosophie du vivant, les enseignements dispensés ont été source d'une grande motivation.

Je n'oublie pas non plus les autres étudiants ayant suivi le cursus cette année, avec qui j'ai eu plaisir à échanger de façon très enrichissante.

Je remercie enfin ma mère qui m'a relue et conseillée tout au long de la rédaction de ce mémoire.

Résumé

Le patient en pâtir éprouve des modifications et des changements tant sur le plan corporel que sur le plan psychique. Le patient souffrant éprouve une mise en mouvement de sa relation corps-esprit, en dehors de sa conscience. Cet éprouvé n'est pas suffisamment considéré dans l'organisation actuelle des institutions médicales. Cela renforce l'éloignement du patient de son ressenti et majore l'écart entre ce qu'il vit et ce qui est objectivable. La vulnérabilité et la fragilité psycho-émotionnelle de ces personnes en situation de pâtir nécessitent une réorganisation de la pensée du soin, en passant par une compréhension de ce qu'est un individu, un être vivant plongé dans son pâtir.

Sommaire

Avant-propos	1
Introduction.....	2
I / L'individu en p�tir.....	5
1. D�finitions : relation corps-esprit ; p�tir	5
a. Relation corps-esprit.....	5
b. Le p�tir.....	8
2. Le patient.....	10
II/ Corps m�dical et patient en souffrance.....	15
1. Place du patient dans le monde m�dical contemporain.....	15
a. Rupture �pist�mologique du XIX�me si�cle	15
b. Corps-objet / corps-sujet.....	17
2. Observations en pratique dans un centre antidouleur.....	18
a. Pr�sentation du CETD :	18
b. Prise en charge du patient en p�tir.....	19
c. Analyse des cas observ�s.....	23
III. Retour sur la probl�matique et ouverture	26
1. Les m�decines alternatives.....	26
2. Risques de d�viance	27
3. L'utopie m�dicale.....	29
Conclusion	31
R�f�rences bibliographiques	32
Annexes.....	33

Avant-propos

Ce mémoire s'inscrit dans le cadre de ma participation au Diplôme Universitaire en philosophie du vivant, dispensé à la Faculté de Philosophie de l'Université Lyon 3, pour l'année universitaire 2014-2015. Ma participation à ce cursus a été motivée par mon activité professionnelle récente d'ostéopathe. Diplômée en juin 2014, j'ai souhaité compléter mes compétences professionnelles par une formation en philosophie de la santé afin d'éclaircir certaines situations de soins rencontrées lors de mes études. En effet, de nombreux patients présentent des problématiques de santé pluridisciplinaires ou en dehors des prises en charges classiques proposées par les institutions médicales. Le thème que j'ai choisi pour mon mémoire, « Relation corps-esprit chez le patient en pâtir », m'a permis de mener une réflexion plus profonde sur la dimension existentielle que présente un individu en souffrance, sur la considération qu'il faut lui porter. La phénoménologie du pâtir me semble peu connue, et représenter une ombre dans la prise en charge actuelle des patients en souffrance. La question de la relation corps-esprit est une des préoccupations quotidiennes du métier d'ostéopathe, et l'opportunité d'approfondir ce concept m'a énormément apporté sur le plan tant professionnel que personnel.

Introduction

En 1990, l'American College of Rheumatology décrit pour la première fois la fibromyalgie, pathologie récente illustrant bien la question de la relation corps-esprit autour du p  tir. Cette pathologie touche majoritairement une population jeune et f  minine¹ (90% des patients atteints ayant moins de 60 ans, et 90% des patients   tant du sexe f  minin). Le syndrome fibromyalgique ou fibromyalgie (ces deux termes sont utilis  s indiff  remment dans la litt  rature internationale) se caract  rise par des douleurs chroniques ayant un effet sur les capacit  s fonctionnelles, en les amoindrissant de mani  re variable selon les personnes et dans le temps.

La douleur chronique en est le sympt  me principal ; elle est diffuse, persistante, variable, et selon le moment elle peut parfois prendre la forme d'une hyperalg  sie² ou d'une allodynie³. La douleur, comme d  crite dans le rapport de l'HAS de 2010¹, peut d  buter au cou et aux   paules, pour s'  tendre ensuite au reste du corps, notamment, au dos, au thorax, aux bras et aux jambes. Elle est permanente mais aggrav  e par les efforts, le froid, l'humidit  , les   motions et le manque de sommeil, et s'accompagne de raideurs matinales. La distinction entre douleur articulaire et musculaire est d'autant plus difficile que les patients ont l'impression d'un gonflement des zones douloureuses et de paresth  sies des extr  mit  s en l'absence de tout signe objectif d'atteinte articulaire ou neurologique. Les personnes qui ont un syndrome fibromyalgique souffrent tr  s fr  quemment de fatigue chronique et de troubles du sommeil, mais aussi de troubles de la cognition et de perturbations   motionnelles. La douleur, les troubles de la m  moire, les probl  mes de concentration, les troubles attentionnels, la fatigue, entra  nent des cons  quences dans les activit  s de la vie quotidienne. Les patients rapportent des r  percussions familiales et sociales, avec des difficult  s    se maintenir dans l'emploi, un repli sur soi, un isolement et une qualit   de vie amoindrie. Les perceptions individuelles du syndrome fibromyalgique par les patients, confront  s    des sympt  mes invisibles pour les autres mais ressentis par eux-m  mes, sont responsables de stress. Elles influencent la construction de leurs repr  sentations du syndrome et conditionnent leur r  ponse en termes de strat  gie pour y faire face et pour avoir recours aux soins.

¹ HAS, 2010.

² Hyperalg  sie : exag  ration de la sensibilit   douloureuse.

³ Allodynie : douleur d  clench  e par une stimulation normalement non douloureuse.

La fibromyalgie pose un problème dans la prise en charge des patients pour plusieurs raisons : le diagnostic tardif, la difficulté à trouver une réponse thérapeutique adaptée, la souffrance des patients. Les patients atteints de fibromyalgie présentent une double souffrance : physique et psychique de par le retard de pose de diagnostic. En effet, le diagnostic de fibromyalgie n'est posé qu'après exclusion de toutes les autres pathologies pouvant expliquer leurs symptômes. Cela prend donc du temps, de nombreux bilans sont réalisés avec en permanence une incertitude de diagnostic qui entretient la détresse des patients. Pendant un laps de temps plus ou moins long, aucune étiquette n'est posée sur ce qu'ils vivent et ces patients évoluent en dehors des parcours médicaux classiques. Une fois le diagnostic posé, la prise en charge est diverse et variée. Elle fait appel à une prise médicamenteuse avec notamment des antidépresseurs et des antalgiques, mais il convient de rappeler qu'aujourd'hui en France, aucun des médicaments proposés aux patients n'a une AMM (Autorisation de Mise sur le Marché) pour l'indication «fibromyalgie ». La prise en charge peut aussi se faire par des thérapies non médicamenteuses comme la kinésithérapie, la balnéothérapie, la psychothérapie, et également en proportion moins importante les médecines alternatives telles que la sophrologie, l'ostéopathie, l'acupuncture.

La multitude des prises en charge proposées pour une même pathologie ainsi que la détresse psycho-émotionnelle de ces patients interpellent. Les traitements présentent une dualité notable : les antidépresseurs sont autant voire plus proposés que les antalgiques ; les patients peuvent entreprendre des séances de kinésithérapie mais également une psychothérapie. Nous avons donc des traitements s'adressant au corps et/ou au psychologique, à l'esprit.

Dans ce contexte, comment pouvons-nous envisager ce qu'est la fibromyalgie ? Va-t-elle être définie comme une maladie du corps ? Ou bien sera-t-elle classée parmi les maladies de l'esprit ? Et pourquoi la soigne-t-on par ces deux voies d'accès : corps et esprit ? Le corps et l'esprit ont une incidence conjointe sur la guérison de cette maladie. Serait-il possible que les traitements ne s'adressent pas uniquement ni à l'esprit ni au corps ? Qu'ils s'adressent à l'être humain au travers de sa relation corps-esprit ? Dès lors, il convient de s'interroger sur l'ampleur de la relation corps-esprit, sur son influence dans la gestion de la souffrance du patient lors de sa prise en charge. Quels sont les phénomènes mis en jeu par la souffrance, comment agir sur cette souffrance d'un point de vue thérapeutique ? Faut-il questionner la relation corps-esprit pour mieux appréhender la prise en charge de la souffrance ?

Pour répondre à ces questions, il convient tout d'abord de s'intéresser à la pensée du pâtre, d'un point de vue phénoménologique, en développant le concept du pâtre, et existentialiste, en étudiant le statut du patient. Dans un second temps, la réponse des institutions médicales face au patient en souffrance sera étudiée, avec pour appui la littérature ainsi que des observations réalisées lors d'un stage au centre d'évaluation et de traitement de la douleur, à l'hôpital neurologique Pierre Wertheimer de Lyon. Enfin, dans une troisième partie, la souffrance et la douleur chronique seront envisagées dans une ouverture vers les médecines alternatives afin de repenser la problématique de base et d'envisager une prise en charge du pâtre considérant pleinement la relation corps-esprit.

I / L'individu en p tir

1. D finitions : relation corps-esprit ; p tir

Il est fondamental de d finir les th mes cl s de ce m moire, traitant de la relation corps-esprit autour du p tir. Il s'agit en effet de concepts g n raux, n cessitant d' tre pr cis s pour la compr hension du probl me. Nous commencerons donc par caract riser la relation corps-esprit puis par d finir ce qu'est le p tir.

a. Relation corps-esprit

Esprit,  me, conscience, mental, autant de termes qui pr tent   confusion. Tous rel vent de la dimension non physique de l'individu. La conscience correspond aux interpr tations du cerveau, au mental,   l'intellectuel. L' me et l'esprit font appel   la dimension psychique de l'individu, aux sentiments,   ce que Descartes appelle les passions de l' me⁴,   savoir le d sir, l'amour, la haine, la joie, l'admiration et la tristesse. Avant le IX me si cle, l'esprit  tait associ    la pens e et l' me aux sentiments. Il existait donc une trichotomie corps-esprit- me, mais les termes d'esprit et d' me ont par la suite  t  associ s, et la vision actuelle interroge la dichotomie corps-esprit.

C'est ainsi que depuis l'Antiquit , de nombreux philosophes essaient d'appr hender cette relation corps-esprit. Elle pose un probl me philosophique majeur qui concerne la d termination des relations entre les  tats ou processus corporels et l'esprit ou les processus mentaux de l'humain. Les courants philosophiques s'opposent, certains dissociant l' me du corps, d'autres les associant. Sch matiquement, il y a plusieurs man res de comprendre les rapports du corps et de l'esprit, dualisme et monisme  tant les principaux axes de pens e du probl me corps-esprit.

- **Dualisme** : Le dualisme propose l'id e que le corps et l'esprit sont des substances diff rentes. Le corps est localis  dans la dimension de l'espace-temps, il est mati re et peut  tre  tudi , observ  ; l'esprit se situe dans une dimension int rieure, qui n'est pas visible pour autrui, il ne peut  tre l'objet d'une science. Parmi les dualistes, Descartes⁵

⁴ Les passions de l' me, Descartes, 1649.

⁵ Principes de la philosophie, Descartes, 1644.

défend l'idée que le corps et l'esprit sont deux substances réellement distinctes, dont il essaie de penser les rapports. Ces deux substances n'ont, selon lui, pas besoin l'une de l'autre pour se concevoir, mais elles s'unissent volontiers pour laisser place aux sentiments, aux émotions qui ne dépendent ni de l'âme seule, ni du corps seul. Du point de vue de la physiologie, nos expériences sensorielles ont pour origine un stimulus provenant du monde extérieur. Ce stimulus va être transformé en information qui va produire une modification de l'état de notre cerveau, aboutissant à la perception d'une sensation pouvant être agréable ou désagréable. Il s'agit donc d'un dualisme relatif qui n'oppose pas le corps et l'esprit ; il est compliqué de les séparer et de les voir comme deux entités indépendantes, ou alors, il ne s'agit pas des hommes que nous connaissons et auxquels la médecine s'intéresse. Pour Leibniz ou Malebranche, l'action de Dieu est indissociable de l'esprit, et donc le corps n'est pas lié à l'esprit. Leibniz développe le concept de monade, qui représente l'individu, et qui permet de concevoir la réalité des choses, le corps n'étant qu'une représentation de l'être, un phénomène. Dans son ouvrage, *Discours de la Métaphysique*⁶, il exprime le lien entre le corps et l'esprit par Dieu, par ce qu'il appelle l'harmonie préétablie : « *Aussi, Dieu seul fait la liaison et la communication des substances, et c'est par lui que les phénomènes des uns se rencontrent et s'accordent avec ceux des autres, et par conséquent qu'il y a de la réalité dans nos perceptions* ». Pour Malebranche⁷, l'action du corps sur l'esprit ou de l'esprit sur le corps est impossible, c'est donc Dieu qui agit en conformant la volonté de l'esprit aux actes du corps.

- **Monisme** : L'homme est un individu, c'est un tout indivisible, un esprit et un corps qui ne forment qu'un et fonctionnent en cohésion. C'est ce que défendent les monistes, l'existence d'une unité de vie psycho-somatique qui fait de l'humain un tout indivisible. Kant, par exemple, parle du corps comme *une matière étant la représentation de l'esprit* ; nous projetons au dehors les catégories de notre esprit, il vise un accomplissement moral permettant au sujet de maîtriser ses sentiments maladroits et ses douleurs⁸. Selon les cognitivistes, c'est l'inverse ; *l'esprit est une production de la matière, des phénomènes corporels donnent des phénomènes cérébraux aboutissant à un état mental*. Spinoza, lui, donne une relation intéressante du corps et de l'esprit⁹ : « *L'objet de l'idée constituant l'Esprit*

⁶ Discours de la métaphysique, Leibniz, 1686.

⁷ De la recherche de la vérité, Malebranche, 1675

⁸ Du pouvoir du mental d'être maître de ses sentiments maladroits par sa seule résolution, E.Kant, 1798.

⁹ L'éthique, Spinoza, Partie 2 : De la nature et de l'origine de l'esprit, proposition XIII.

humain est le Corps, autrement dit un certain mode de l'Etendue existant en acte, et rien d'autre. » Le corps est donc un moyen d'expression des sens et des émotions par des gestes. Certaines opérations relèvent du corps, d'autres de l'esprit, mais le tout s'effectue dans un même tout, sans délimitation nette entre le corps et l'esprit. Pour Spinoza, il n'y a aucune relation de causalité entre corps et esprit. C'est la même chose exprimée par deux langages différents. Nous existons en tant qu'individu, par notre corps et par notre esprit. L'un ne fonctionne pas sans l'autre. L'individu est une substance indissociablement corporelle et psychique.

Si l'on se penche du côté des neurosciences, de nombreuses études décrivent certains aspects de la relation corps-esprit. Henri Atlan¹⁰, philosophe et biologiste, explique que *« lorsque nous faisons une action volontaire, nous croyons que c'est notre décision consciente de faire un mouvement, un état mental, qui est la cause de l'exécution de ce mouvement par le corps. Or, des études de neurophysiologie ont montré que la décision consciente ne peut être la cause du mouvement car elle suit d'environ 300 millisecondes l'initiation matérielle du mouvement dans le cerveau »*. Cela suppose que la mise en route du mouvement se fait suite à un besoin corporel et psychique, avant même que ce geste ne soit conscientisé et l'action intellectualisée. L'esprit et le corps se meuvent avant que notre conscience en ait la perception. Le geste est donc initié par un besoin de notre corps et de notre esprit, et non par une décision consciente effectuée par le cerveau. La conscientisation du mouvement se fait au niveau du cortex a posteriori. Les automatismes du quotidien et l'hypnose illustrent bien ces éléments de neurophysiologie.

L'histoire de l'évolution du cerveau est également intéressante, et les découvertes récentes concernant le cerveau entérique donnent un autre aperçu de la relation corps-esprit. Michel Neunlist¹⁰, neurogastroentérologue, est un spécialiste du cerveau entérique. Les premiers organismes pluricellulaires étaient constitués uniquement d'un tube digestif, ils se laissaient transporter par les courants en laissant ainsi la nourriture venir à eux. Lorsque leurs tâches se sont complexifiées, ils ont dû développer un cerveau capable d'aller chercher activement de la nourriture. Le cerveau archaïque s'est mis en place avec des aires comme l'hippocampe, associé à la mémoire pour se souvenir où trouver la nourriture, ou comme le thalamus, dédié à la régulation de l'anxiété pour pouvoir s'enfuir en cas de danger. Ces aires sont toujours connectées au tube digestif par le biais du nerf vague. Aujourd'hui, 200 millions

¹⁰ In Legros M, 2015. A quoi tu *panse* ? Philosophie magazine, juin 2015

de neurones colonisent notre tube digestif, et il existe une vraie capacité pour le « *cerveau du ventre* » d'impacter notre « *cerveau de la tête* », par les voies nerveuses et sanguines. Le contenu de notre tube digestif peut moduler nos affects et nos représentations. Prenons le cas des acides aminés comme la sérotonine. Il s'agit d'un acide aminé essentiel, non produit par notre organisme, uniquement apporté par notre alimentation. Les personnes manquant de sérotonine développent facilement une altération de leur état mental, avec de l'anxiété, des troubles du sommeil, et même de la dépression. Ainsi, il est vivement conseillé à ces personnes d'augmenter leur apport en aliments contenant cet acide aminé, afin de rééquilibrer leur état psychique. Cette voie de soin est de plus en plus étudiée, elle pourrait prévenir le diagnostic et le traitement de certaines pathologies comme la maladie de Parkinson ou bien des pathologies psychiatriques. Le manque ou l'apport de certains nutriments, médicaments, acides aminés peut donc modifier l'état psycho-émotionnel de l'individu, cela illustre bien l'importance de la relation corps-esprit dans la physiologie de l'être humain.

b. Le pâtir

Le pâtir se définit comme le fait « *d'éprouver une souffrance ou un dommage du fait de quelque chose, c'est subir les conséquences néfastes de quelque chose*¹¹ ». Son synonyme le plus indiqué est « *souffrir* ». Cela intègre les notions de souffrance, douleur, torture, pathologie etc... Le pâtir étant un éprouvé, il fait appel à la fois à des composants psychiques comme les émotions et à des composants physiques (ressenti corporel douloureux). L'éprouvé est la traduction, à travers l'âme et l'esprit, des mécanismes physiques corporels. Au sens littéraire, éprouver signifie constater quelque chose par soi-même, en faire l'expérience¹². Il y a une intellectualisation de ce qui se passe du point de vue physique, qui peut plus ou moins se lier à l'émotionnel de l'individu qui expérimente une sensation physique.

On peut envisager une échelle évolutive du pâtir avec une part d'émotionnel et de psychologique plus ou moins engagée. L'esprit module l'ampleur de la douleur et la douleur retentit sur l'état psychique. Prenons tout d'abord une douleur : il s'agit d'une « expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à un dommage tissulaire présent ou

¹¹ Définition du dictionnaire français Larousse, source Internet.

¹² Définition du dictionnaire français Larousse, source Internet.

potentiel, ou décrite en terme d'un tel dommage »¹³. La douleur met en jeu un ressenti, une sensation qui se jouent sur le plan intellectuel et émotionnel. La mémoire va enregistrer cette douleur, s'en souvenir. Après quelque temps, la douleur va s'atténuer puis disparaître. La souffrance engage encore plus le niveau émotionnel, elle puise dans les ressources de l'individu et entend le vécu douloureux qui est propre à chacun. L'individu se sent atteint dans son entité humaine. Le terme de souffrance, employé dans le langage populaire, implique communément une double signification. Elle est soit une intensité douloureuse très élevée : « *j'ai eu mal, mais alors qu'est-ce que j'ai souffert !* », soit un phénomène continu, latent qui affecte intimement la personne : « *je souffre depuis des années* ». L'atteinte morale peut facilement évoluer vers une forme d'anxiété et même de dépression, pouvant atteindre un niveau sévère. Nous avons donc un point de départ physique, un stimulus douloureux, qui va petit à petit prendre de l'ampleur et de l'importance au niveau émotionnel, psychologique. La distinction entre le corps et l'esprit est très floue en ce qui concerne ces notions de douleur, elle est presque inexistante. Dans la transmission de l'information douloureuse, il est très difficile de savoir à partir de quand et d'où l'esprit et le corporel se mélangent.

La douleur, définie comme « *une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable* », peut être aiguë ou chronique. La douleur aiguë correspond au symptôme d'une lésion tandis que la douleur chronique, que l'on définit comme une douleur persistant depuis plus de 3 mois, relève d'une maladie à part entière, dont l'étiologie peut varier. La physiologie de la douleur est intéressante vis-à-vis de la relation corps-esprit, puisqu'elle mêle intimement ressenti corporel et émotion, système nerveux et pensée. Un traumatisme physique localisé va déclencher l'excitation de récepteurs dits nociceptifs. Ces récepteurs, présents sur des terminaisons nerveuses, vont donner naissance à un message nerveux qui va cheminer jusqu'à la moelle épinière, puis arriver au cerveau, où il deviendra réellement une douleur, soit une sensation désagréable localisée au niveau du corps. Tout au long de son chemin, l'intensité du message nerveux pourra être amplifiée, ou au contraire atténuée. L'intégration corticale de la douleur va provoquer une sensation de douleur, mais également un geste moteur, de retrait du membre douloureux par exemple, ainsi qu'une mémorisation de la douleur. Le système nerveux représente une réelle interface entre le corps et l'esprit, puisqu'un stimulus physique entraîne une sensation, une émotion et un souvenir. Il peut être vu comme le liant permettant la cohésion de l'individu, entre ses dimensions physique et psychique.

¹³ Institut UPSA de la douleur. <http://www.institut-upsa-douleur.org/patients/comprendre-douleur/mecanismes-de-la-douleur>

Le concept d'individu nous amène indéniablement aux notions de liberté, de personnalité, de volonté, d'aptitude à penser, à choisir, à ressentir. L'individu évolue à travers et pour lui, dans un environnement et entouré de ses semblables ; sa singularité est primordiale. C'est en cela que chaque individu est unique. Au-delà du génome qui fait que chacun est ce qu'il est (grand, brun, yeux bleus, homme ou femme...), chaque individu a une psychologie, un intellect et des émotions qui lui sont propres et font partie intégrante de lui-même. Il convient donc maintenant d'aborder le concept de patient en tant qu'individu.

2. Le patient

Le terme patient définit¹⁴ la personne soumise à un examen médical, suivant un traitement ou subissant une intervention chirurgicale. Le mot patient a pour racine étymologique le verbe pâtir, soit souffrir. Il a les mêmes racines que patience, ce qui renseigne sur une notion également de temporalité quant au statut du patient. En vieux français¹⁵, le patient est la personne condamnée à un supplice ou qui va être exécutée. Dans le langage courant actuel, le patient est une personne présentant une maladie, une douleur, et suivie dans le domaine médical. Le patient est un individu à part entière, qui expérimente un vécu différent de par l'évènement ou la maladie qui fait de lui un patient. Il est un être vivant mais l'équilibre de sa relation corps-esprit ainsi que de sa relation à lui-même est perturbé. Sa dimension existentielle est remise en cause, son unité de vie modifiée, sa propre identité chamboulée. Le patient doit s'adapter et vivre en intégrant ce nouvel élément.

Canguilhem¹⁶ parle de la maladie comme étant « *une autre allure de la vie* ». La normativité du vivant doit permettre à l'individu de se créer de nouvelles normes et donc de s'adapter de nouveau, malgré sa maladie, à son milieu. Mais qu'en est-il des patients qui ne sont plus normatifs ? Qui sont dans l'incapacité de s'adapter à ce nouvel état de vie ? Déclenchent-ils une maladie plus importante, leur maladie est-elle d'origine psychologique ? Comment comprendre les patients présentant un tableau de symptômes tandis qu'aucune étiologie n'est retrouvée ? C'est le cas des maladies psychogènes ou *sine materia* face aux maladies somatiques. Et comment classer les maladies psychiatriques, car leur support est bel

¹⁴ Définition Larousse, source Internet.

¹⁵ Définition Larousse, source Internet.

¹⁶ Le Normal et le Pathologique, G. Canguilhem, 1966.

et bien somatique puisqu'il s'agit d'un dysfonctionnement du cerveau. Tant de questions du point de vue médical... Mais pour le patient, que se joue-t-il ? Le vécu de l'évènement ou de la maladie commence au moment où l'on se sent autre, dans un autre état, le corps change. C'est la sensation d'un changement de l'état physiologique qui pousse à se questionner puis à consulter un médecin. Suis-je malade ? Quel sens ont ces modifications que je ressens ? Il y a donc tout d'abord une prise de conscience d'un état différent, dans le cadre des pathologies qui s'expriment sur le plan physique. Parfois, le corps ne perçoit pas la maladie qui évolue en lui, et il s'adapte naturellement, sans prise de conscience de ce qu'il se passe. La relation corps-esprit évolue donc en dehors de la conscience. C'est le cas des pathologies infracliniques, qui évoluent à bas-bruit, et qui pourront être exprimées par le corps à un stade plus avancé. Certains cancers, comme celui de la prostate chez l'homme âgé, peuvent être mis en évidence par des analyses sanguines, sans pour autant se traduire par des symptômes.

La santé est communément définie comme étant l'absence de maladie ; mais cette définition par la négative est restreinte puisqu'elle ne définit pas un état mais une absence d'état. Emmanuel Kant¹⁷ a très bien souligné la distinction fondamentale entre « *être* » et « *se sentir* ». On peut très bien se sentir en bonne santé, sans jamais pourtant savoir si l'on est en bonne santé. L'écart entre sensation et savoir s'explique par le fait que notre conscience n'a pas d'accès à l'état et au fonctionnement de nos organes. La santé ne consiste pas uniquement en l'absence de maladie mais en une harmonie intime, une coïncidence d'un être humain avec lui-même. L'OMS¹⁸ donne d'ailleurs une définition plus complète de la santé : « *la santé est un état de bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* ». On peut donc dire qu'« *il n'existe pas de définition normale, générale, de la santé, mais autant de santé que de manières de se maintenir en vie* »¹⁹.

Canguilhem²⁰ parle de normativité du vivant, c'est-à-dire que l'être humain peut négocier des normes avec le milieu qui l'entoure. Il y a une possible adaptation de l'individu à son milieu en fonction de pathologies ou de handicaps qu'il présente. La maladie n'est pas une altération de la vie mais une autre allure de la vie. Il ne s'agit pas d'un fonctionnement diminué, mais d'un autre fonctionnement. L'individu malade doit oublier son état antérieur, il n'y reviendra pas, la maladie laissera toujours des traces en lui et le façonnera différemment.

¹⁷ Du pouvoir du mental d'être maître de ses sentiments maladifs par sa seule résolution, E.Kant, 1798.

¹⁸ Définition de la santé, Constitution de l'OMS, New York, 1946.

¹⁹ Alexandre Lacroix, la santé c'est dans la tête. Philosophie magazine.

²⁰ Le Normal et le Pathologique, G. Canguilhem, 1966.

C'est vivre autrement en s'adaptant et en intégrant de nouveaux paramètres comme partie intégrante d'une nouvelle norme. On peut dire que la normativité est une caractéristique du vivant qui fait également appel à la notion de résilience²¹. Les normes de vie présentent une certaine plasticité et l'individu est capable de s'adapter. Pourtant, il est fréquent de constater une variabilité interindividuelle dans cette capacité à créer de nouvelles normes, à accepter un autre état de vie. Le schéma idéal où le patient prend conscience de sa maladie, l'accepte puis s'adapte est très rare. Les travaux de Nietzsche nous indiquent une relation entre l'individu et la maladie intéressante qu'est la suivante : « *la maladie nous rappelle à la finitude, donc à la mortalité de l'homme* ». C'est parce que nous souffrons que nous savons que nous sommes malades et que notre corps est sans doute altéré. La douleur est là et c'est elle qui nous met en contact avec notre propre corps, en nous apprenant non seulement que nous sommes malades mais aussi que nous sommes des êtres de chair, fragiles et vulnérables à la maladie et au vieillissement.

L'irréversibilité biologique est difficile à accepter, elle renvoie à la finitude de l'individu, c'est ce qui fait écho pour tout individu vis-à-vis du vieillissement et encore plus vis-à-vis de la maladie. Sur le plan psychologique, il existe plusieurs étapes avant de pouvoir atteindre l'acceptation²² d'un nouvel état de vie. Les différentes étapes traversées par le patient sont longues et coûteuses en énergie. Le patient va d'abord vivre une phase de colère, puis de déni, ensuite de négociation et enfin d'acceptation. La phase de colère témoigne du vécu du patient d'une extériorité à soi : il lui arrive quelque chose qui est en dehors de lui, qu'il n'a pas décidé et qu'il ne peut pas choisir ; c'est comme si son corps était commandé par quelque chose en dehors de sa volonté. Le patient se trouve alors morcelé et perdu d'un point de vue identitaire. Il ne forme plus un tout, mais lui avec une maladie, quelque chose qui n'est pas lui et qui se développe en lui. Il est alors plus simple sur le plan psychologique d'ignorer cette chose, et de vivre comme si de rien n'était en se restituant les pleins pouvoirs sur sa vie, sans être soumis à une volonté extérieure avec laquelle il n'est pas en accord. C'est donc la phase de déni, pour vivre comme avant, comme les autres, rester dans la norme que l'on connaît et reprendre le contrôle. Puis, indéniablement, à plus ou moins long terme, la réalité le

²¹ « Capacité de se refaire une vie et de s'épanouir en surmontant un choc traumatique grave, qualité personnelle permettant de survivre aux épreuves majeures et d'en sortir grandi malgré l'importante destruction intérieure, en partie irréversible lors de la crise ». La résilience, reflet de notre époque, Jean Garneau, La lettre du psy, octobre 2004.

²² Anne Lacroix, Approche psychologique de l'Education du Patient : obstacles liés aux patients et aux soignants. <http://www.ipcem.org/RESSOURCES/PDFress/Lacroix.pdf>

rattrape. Il doit faire face à ses handicaps, ses faiblesses nouvelles, se rendre compte d'une différence d'état. L'individu entre alors dans la phase de négociation, de marchandage. Il cherche à compenser des manques, il s'autorise certaines choses du fait de son état. Comment combler ce qui n'est plus ? Comment faire autrement ? Comment retrouver le bonheur ? Une fois ce marchandage réalisé, l'individu est enfin prêt à accepter son nouvel état et à créer de nouvelles normes vis-à-vis du milieu dans lequel il évolue. Le concept de marchandage dans l'acceptation de la maladie prend un sens nouveau ; le marchandage faisant intervenir normalement deux individus : un acheteur et un vendeur. Ici, l'individu négocie avec lui-même, son esprit négocie avec son corps et son corps avec son esprit. Il est facile d'imaginer un patient qui marchand, qui s'autorise des choses insouciantes sous prétexte d'être malade, qui force son corps à tenir car il aura bientôt des soins. Un véritable jeu de contre-forces s'engage dans l'acceptation d'une pathologie.

Cette normativité est donc très subjective et individuelle, elle dépend de l'état psychologique de l'individu ainsi que de ses capacités et aptitudes à s'adapter. Le concept de normativité développé par Canguilhem se base sur l'aspect biologique et social de l'individu mais peu sur la perspective psychologique. Les notions de résilience et de vulnérabilité²³ sont aussi à prendre en compte dans les capacités humaines. Ce sont des qualités personnelles qui conditionnent l'issue psychologique dans laquelle se trouvera la personne après son traumatisme. Le patient est affecté par sa maladie à laquelle il réagit, cela entraînant une atteinte de la dimension spirituelle du patient au-delà de son psychisme : son intériorité et sa volonté sont mises en jeu. La volonté²⁴ aide face à la maladie, elle permet de lutter contre ; cette volonté de continuer à vivre représente un engagement spirituel volontaire, vecteur de force psychologique pour le patient. La volonté responsabilise le patient, elle lui rend de l'autonomie dans sa démarche de lutte dans sa maladie. A l'inverse, la vulnérabilité appauvrit les capacités de défense du sujet, elle place ce qui lui arrive entre les mains d'une force extérieure contre laquelle il ne peut rien. Il y a donc une véritable psychologie de la maladie, qui a son rôle dans l'aptitude du patient à être normatif ainsi que dans son cheminement d'acceptation de la maladie. Les imaginaires du corps et les imaginaires de la douleur peuvent amplifier le vécu de la maladie, expérience subjective propre à chaque patient. Le déluge

²³ « Caractère d'une personne à être exposée à recevoir des coups, des blessures, à être atteinte par une maladie ». Définition Dictionnaire français Larousse, source Internet.

²⁴ « Disposition de caractère qui porte à prendre des décisions avec fermeté et à les conduire à leur terme sans faiblesse, en surmontant tous les obstacles » Définition dictionnaire français Larousse, site Internet.

d'informations vulgarisées et non contrôlées disponibles sur Internet principalement, entretient ces imaginaires de la maladie. De plus, des émotions et des sensations telles que pulsion, tension, passion, angoisse décuplent la souffrance. Le patient fragile voit sa douleur amplifiée, le patient solide ne laisse pas de place à l'imagination de sa douleur.

Nous avons donc vu que l'unité corps-esprit est prépondérante dans le fonctionnement de tout individu et qu'elle conditionne l'aptitude de chacun à vivre une maladie. Le patient évoluera vis-à-vis de sa maladie, tant sur le plan physique que sur le plan psychique, en fonction de son état émotionnel, sa volonté et sa résilience. Mais qui dit malade dit aussi médecin, soignant. La prise en charge des malades par le corps médical contemporain joue également un rôle déterminant dans tout ce qui englobe l'individu malade et sa maladie. Il convient donc d'étudier à présent la position du corps médical vis-à-vis du patient, sa façon de considérer l'individu à travers la relation corps-esprit, et les réponses thérapeutiques qu'il propose à un individu en souffrance.

II/ Corps médical et patient en souffrance

Après avoir cerné la relation corps-esprit, compris les mécanismes psycho-émotionnels mis en jeu lors du vécu d'une maladie, il convient de passer de l'autre côté, celui du médecin, de l'hôpital, du corps médical, et d'étudier le rapport qu'entretient la médecine avec le patient, en tant qu'entité corps-esprit. Forte de progrès et de d'avancées médicales de plus en plus poussés, la médecine est de plus en plus scientifiée, et les interactions qu'elle entretient avec les patients ont subi de nombreux changements. Il existe une véritable rupture épistémologique dans l'histoire de la médecine, que nous étudierons dans cette partie. Les patients douloureux chroniques trouvent des réponses médicales dans de nouveaux lieux de soins, appelés centre anti douleur, où j'ai eu l'occasion d'observer la prise en charge proposée à ces patients particuliers du fait de leur souffrance chronique.

1. Place du patient dans le monde médical contemporain

a. Rupture épistémologique du XIXème siècle

La médecine a pour premier objet d'étude le vivant, soit un patient porteur d'une maladie ou d'une douleur. Afin de repousser les connaissances de la médecine toujours plus loin, la science biomédicale s'est mise au service de la médecine dans le but de pouvoir étudier et observer le corps humain dans les moindres détails. Le tournant majeur dans l'histoire de la médecine s'effectue au XIXème siècle, grâce aux travaux de Pasteur dans le domaine de la microbiologie et de Claude Bernard²⁵ concernant la médecine expérimentale et la physiologie. Une véritable rupture épistémologique s'effectue alors, avec un avant/après.

Avant, le malade était l'objet de soins du médecin, après, c'est la maladie ou le symptôme qui intéresse la médecine, le corps étant devenu le véritable objet de la médecine. Les connaissances en physiologie sont de plus en plus pointues, le fonctionnement du corps, des organes est connu, et l'on classe les maladies selon des nosologies se basant sur des tableaux de symptômes. Très rapidement, la clinique vient prendre une place considérable dans l'élaboration du diagnostic, renforcée par les inventions des XIXème et XXème siècles, permettant de connaître l'état interne du corps humain : microscope, stéthoscope, scanner, radiographie, endoscopie. Les ponctions de tissus et les analyses de liquides biologiques sont

²⁵ Introduction à l'étude de la médecine expérimentale, C. Bernard, 1865.

également pratiquées dans ce même but. Le corps humain est passé au crible, étudié dans les moindres détails, la part d'inconnu étant de plus en plus minime. La médecine tente de rendre objectivables tous les mécanismes biologiques et physiologiques de l'être humain. Les avancées permettent de nombreux progrès dans les diagnostics et dans les soins, avec une augmentation nette de l'espérance de vie. Michel Foucault²⁶ souligne cette rupture par l'observation suivante : on passe de la question « *Qu'avez-vous ?* » à « *Où avez-vous mal ?* ». L'expérience du patient est oubliée et le patient-malade est devenu un corps-malade, un objet à étudier et à soigner. Au XXème siècle, la sécularisation permet l'explosion des hôpitaux et tous les patients sont rassemblés dans ces nouveaux lieux de soins. L'enseignement se fait alors au chevet du malade, ce qui expose le patient à de nombreux interlocuteurs du milieu soignant et au langage codifié qu'ils utilisent. Le patient devient un cas parmi d'autres, présentant une maladie parmi d'autres.

Les concepts de maladie²⁷ et d'infirmité²⁸ renvoient à un concept de normalité précis, or ce n'est pas le cas. La normalité suppose l'existence d'un modèle d'homme normal et sain par rapport auquel tous les individus peuvent être rangés dans un classement médical allant du plus sain au moins normal. Cela voudrait dire que toute différence par rapport à cette norme est une déviation. Pourtant, le concept d'individu repose sur la différence, à l'origine de l'individualité et de la spécificité de chacun. Il est dit que la science est générale, il est donc difficile de considérer la médecine comme une science car la médecine présente un problème de généralisation à partir de l'individualité. La médecine scientifiée et reposant sur des connaissances biologiques détermine des standards biologiques définis par des statistiques : un état va être considéré comme normal s'il est conforme à l'état observé le plus fréquent, le plus habituel. Les standards biologiques ne sont pas toujours utilisés pour définir les normes de santé/maladies : on n'est pas malade par référence aux autres mais par rapport à soi. Les concepts de maladie et d'infirmité sont donc subjectifs et les normes relatives.

Les progrès médicaux sont indispensables à la médecine contemporaine, ils ont permis des avancées thérapeutiques indiscutables. Cependant, si l'on s'intéresse au bien-être du

²⁶ Naissance de la clinique, M.Foucault, 1963.

²⁷ «Perte ou anomalie dans la structure ou dans les fonctions psychologiques, physiques ou anatomiques », M.Marzano.

²⁸ « Restriction/manque ou absence dans les capacités qui nous permettent d'accomplir une activité considérée comme normale pour un être humain », M.Marzano.

patient, qui est avant tout une personne, le cadre de prise en charge médicale actuel laisse de côté la singularité de chacun, singularité qui fait que la médecine devrait être plus subjective.

b. Corps-objet / corps-sujet

Corps-objet ou corps-sujet²⁹, deux façons de considérer le malade qui illustrent cette rupture épistémologique. En médecine, le corps humain est un corps-objet, une machine anatomique complexe et organisée dont résultent des phénomènes physiologiques. Son fonctionnement répond donc à des standards objectivés et la médecine confond parfois son objectif primaire de soin avec un objectif qui vise à ramener chaque patient dans les normes et les standards habituels. Son nouvel objet de soin est finalement tout ce qui peut nuire à la santé, confondant ainsi la plainte du patient avec les standards biologiques. Mais cela est sans tenir compte du corps-sujet, correspondant à l'être corporel d'une personne, à un corps en situation. Dans son ouvrage²⁹, M.Marzano partage l'explication de la relation corps-esprit proposée par Descartes dans *Le traité de l'Homme* : « *je désire, dis-je, que vous considériez que ces fonctions (imagination, songes, mémoire, appétits, passions) suivent toutes naturellement, en cette machine, de la seule disposition de ses organes, ni plus ni moins que le font les mouvements d'une horloge, ou autre automate, de celle de ses contrepoids et de ses roues* ». L'esprit fait partie intégrante du corps, sans distinction entre les fonctions, tout est donc lié. Cette notion de corps-sujet est parfois difficile à concevoir pour le corps médical, les institutions se basant d'avantage sur des mesures et des normes que sur le vécu des patients. La médecine dispensée actuellement est l'héritière directe de la médecine expérimentale de Claude Bernard, adepte de la quantification. Les mesures, analyses et quantifications éloignent le patient de son ressenti. Il convient de repenser l'individualité de chacun dans le vécu de sa maladie.

Le patient est morcelé dans son unité de vie psycho-somatique, la médecine ne s'intéressant peu au psychique. Le parcours de soins, inscrit dans la hiérarchie des institutions de soins actuelles, est long, parfois sans réponse vis-à-vis de ce que ressent le patient. Son symptôme n'est pas identifié, et examens après examens, le patient sait ce qu'il n'a pas mais pas ce qu'il a. Face à sa plainte, le patient voit son médecin traitant, qui lui prescrit des examens, puis l'oriente vers des spécialistes, qui en cas d'échec de diagnostic enverront à leur tour le patient vers un confrère... Il y a une véritable systématisation de la prise en charge

²⁹ Penser le corps, M.Marzano, 2002.

médicale, avec l'élaboration de conduite à tenir face à tel ou tel symptôme, des étapes de progression à respecter pour poser un diagnostic. Cette systématique va à l'encontre de l'individualité du patient mais aussi de l'expérience acquise par le médecin. La médecine dispose de tellement d'outils pour connaître le corps humain qu'elle se trouve désemparée lorsqu'elle ne sait pas dans quelle case classer certaines maladies. Les pathologies présentant un syndrome complexe, intriquant le psychique et le corporel, comme c'est le cas des douleurs chroniques par exemple, échappent à la médecine actuelle. La quantification ne fonctionne pas avec ces patients, les symptômes échappent à toute objectivation. Les médecins essaient en vain de mesurer la douleur, mais comment donner une information objective, soit un nombre, à un ressenti subjectif ? L'échelle visuelle analogique utilisée est en fait un outil permettant une mesure relative, subjective, propre à chaque patient et à un instant donné. Là encore, le patient se sent morcelé, et mis à distance de ce qu'il expérimente. Les patients concernés trouvent donc des réponses tardivement et en dehors du parcours de soins classique, dans des structures telles que les centres antidouleur.

2. Observations en pratique dans un centre antidouleur

a. Présentation du CETD :

Le Centre Multidisciplinaire d'Evaluation et de Traitement de la Douleur (CETD), de l'Hôpital neurologique Pierre Wertheimer à Bron (69500), est le centre antidouleur de référence sur la région Rhône Alpes. Ce centre prend en charge des adultes et des enfants sur des problématiques de douleurs chroniques résistantes aux traitements classiques, proposés dans le parcours de soin habituel. La douleur est dite chronique lorsqu'elle est présente depuis 3 à 6 mois. Les douleurs neuropathiques périphériques et centrales, les migraines et céphalées, les algies et névralgies faciales, les douleurs du blessé médullaire, les douleurs de cancer, les douleurs musculo-squelettiques, les douleurs post-chirurgicales et les douleurs mixtes sont les principales pathologies prises en charge dans ce service.

L'équipe des soignants du CETD est la suivante : neuro-chirurgien, algologue, anesthésiste-réanimation, urgentiste, psychiatre, psychologue, infirmières. Dans le cadre d'une demande de prise en charge au CETD, le patient présente un dossier détaillé au secrétariat relatant le parcours médical déjà effectué concernant la douleur, appuyé par son médecin traitant. Le dossier est ensuite étudié par le chef de service, le Dr Mertens (neuro-

chirurgien algologue), puis attribué au médecin le plus à même de prendre en charge le patient, en fonction de leurs spécialités et de leurs méthodes thérapeutiques respectives.

Le stage a été effectué du 8 au 18 avril, sur plusieurs demi-journées. Selon les disponibilités des médecins, j'étais soit avec le Dr Caillet soit avec le Dr Gov. Les informations recueillies lors des observations concernent uniquement ce qui se jouait autour de la consultation. Je n'avais pas toujours accès au dossier des patients, et donc, leurs antécédents ainsi que leur parcours de soin m'étaient parfois inconnus. Une attention particulière a été portée aux plaintes exprimées par le patient, à l'état psycho-émotionnel qu'ils présentaient, aux réponses thérapeutiques mises en place dans le cadre de leur prise en charge. Les temps de consultations ainsi que les échanges patient-thérapeutes étaient assez variables. Cette hétérogénéité peut s'expliquer par la singularité de chaque consultation : les premières rencontres duraient plus longtemps, les suivis de patients moins longtemps, les patients en détresse émotionnelle avaient besoin d'un temps d'échange plus approfondi également... Au total, une vingtaine de cas ont pu ainsi être observés, les consultations étant menées soit par le Dr Caillet, soit par le Dr Gov. Les annotations prises pendant ces observations se trouvent en annexe 1.

b. Prise en charge du patient en pâtir

Le CETD propose une prise en charge globale, gardant à l'esprit que les zones d'intégration des douleurs et des émotions sont très liées voire superposées. La douleur est définie comme une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à un dommage tissulaire présent ou potentiel, ou décrite en termes d'un tel dommage³⁰. Lorsqu'un individu ressent une douleur, plusieurs mécanismes neurologiques sont mis en jeu : (i) l'aspect cognitif dans la zone pré-frontale avec le geste de protection ou de retrait de la partie souffrante, (ii) l'aspect sensori-discriminant dans la zone pariétale avec le ressenti douloureux, (iii) l'aspect émotionnel dans la zone de la mémoire où une émotion associée à la douleur vécue va être enregistrée. Lorsqu'une nouvelle douleur sera ressentie, l'individu réagira en tenant compte de ses douleurs passées. Cette mémoire de la douleur est nécessaire pour l'apprentissage de la vie ; un enfant tiendra compte de ce qui lui a déjà fait mal pour ne pas reproduire des expériences dangereuses. En revanche, cette mémoire de la douleur peut emmagasiner de nombreux souvenirs qui feront tous écho lors d'un nouveau vécu douloureux

³⁰ Définition de la douleur, source Institut UPSA de la douleur.

et se confondront avec le présent. Face à une douleur chronique, le centre a plusieurs réponses thérapeutiques à proposer, qui s'adressent aux différentes composantes de la douleur. Voici celles exposées par le Dr Gov lors d'un échange hors consultation :

- Ecouter : *«Entendre et comprendre la plainte douloureuse du patient, c'est déjà thérapeutique»* et il arrive qu'aucune prise en charge médicamenteuse ne soit proposée. La médecine est coupée en tranches, les patients ont parfois l'impression de ne rentrer dans aucune case, que la médecine ne peut rien pour eux. Ils sont envoyés de spécialistes en spécialistes. Ils cherchent une explication : s'agit-il d'une maladie rare ? D'une maladie incurable ? Des croyances s'installent : les patients pensent qu'ils ne peuvent pas être soignés. Lorsque l'on écoute et que l'on valide leur douleur, les patients répondent : *«Enfin quelqu'un qui me croit»*. Une douleur incomprise représente un parcours long et traumatisant pour le patient. Le simple fait d'écouter le patient, d'entendre sa douleur, de l'accompagner dans son parcours médical est déjà thérapeutique. Le patient se sent moins seul face à ce qu'il expérimente.
- Médicaments antalgiques classiques : *«Vérifier les doses déjà prises, réajuster, trouver quelque chose de plus adapté pour le patient»*. En effet, les patients prennent parfois des posologies non adaptées, et les effets secondaires sont supérieurs aux bénéfices. Prenons l'exemple d'un médicament qui présente une forte activité antalgique mais qui a des effets secondaires à type de somnolence. Il y a plus d'intérêt à prendre le médicament le soir que le matin, afin de profiter de l'effet de somnolence pour s'endormir dans un moment où les douleurs sont peu ressenties. Ainsi, le patient aura passé une nuit plus réparatrice et l'effet du médicament pourra être prolongé au réveil par une posologie moins importante. Parfois, l'inefficacité d'un traitement est due uniquement à ce type d'erreur de doses et d'horaires de prise médicamenteuse.
- Médicaments non accessibles aux autres médecins, spécifiques de la douleur : *versatis*³¹, *Qutenza*³². Des perfusions sont également réalisées en hospitalisation : la *kétamine*³³ en perfusion de 4h ou bien les antidépresseurs tricycliques comme le *laroxyl* ou *l'anafranil* en perfusion sur 10 jours. La *kétamine* permet de rétablir le rétrocontrôle de la douleur. Lors de ces perfusions, le patient peut parfois présenter des

³¹ Anesthésique local, traitement symptomatique

³² Anesthésique local en patch, traitement symptomatique

³³ Hypnotique, anesthésique

états délirants, des troubles psycho-émotionnels transitoires, des images de mort...
Ceux-ci ne persistent pas après l'arrêt de la perfusion.

- Gestes interventionnels :
 - Non chirurgicaux : infiltrations d'anesthésiants ou de corticoïdes en local, neuro-modulation, neurostimulation.
 - Chirurgicaux : brûlures des terminaisons nerveuses responsable de l'information douloureuse.
- Techniques non médicamenteuses, non chirurgicales : le CETD propose au sein du service les techniques suivantes :
 - Le TENS : Le patient utilise un petit appareil appelé TENS : Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation. Il s'agit d'un neurostimulateur, de petite taille pouvant être porté comme un baladeur, délivrant un faible courant électrique visant à soulager la douleur. Le patient dispose des électrodes à même la peau sur le trajet du nerf responsable de la douleur. Il existe plusieurs types de programmes et d'intensité. Le patient peut donc moduler l'information électrique délivrée en fonction de sa douleur. L'appareil se loue pour une période de 6 mois en pharmacie. Le TENS permet une grande autonomie au patient.
 - L'hypnose : Les séances sont réalisées par une infirmière au sein du service. Elle aide les patients à entrer dans un état d'hyperconcentration qui permettra de focaliser toute la conscience en dehors de la douleur. Une fois les techniques assimilées, le patient peut reproduire cela au quotidien pour abaisser son seuil de vigilance douloureuse, et pour se concentrer sur autre chose que sa douleur en cas de crise.
 - La réflexothérapie : Les séances sont également réalisées par une infirmière dans le service. Elle se base sur les cartographies de zones réflexes pour agir sur la douleur en travaillant à distance.
 - La psychiatrie, la psychologie : Le psychiatre et la psychologue du service procèdent à des entretiens thérapeutiques avec les patients dans le but de vider le surplus émotionnel qu'ils peuvent présenter. Le patient s'exprime et cela contribue à son mieux-être. La vigilance étant abaissée, la douleur le sera également.

- Les ateliers de photo-langage : Ils sont réalisés par la psychologue repose sur des processus associatifs et de symbolisation face à une sélection de photos. Le but de ces ateliers est de transformer l'affect en sentiments par la parole. Ils permettent aux patients de s'exprimer, de parler de leur émotions et de leurs sensations. Le patient aura plus de facilité à se connecter à ses perceptions et à se les réapproprier. Cela aidera à gérer la douleur, généralement mise à distance de ce que ressent le patient.
- La balnéothérapie : Les médecins peuvent être amenés à prescrire des séances de balnéothérapies pour aider les patients vis-à-vis de leur détente corporelle et psychologique.
- La rééducation fonctionnelle : elle se fait dans des centres spécialisés et vise à retrouver une mobilité en douceur, en apprivoisant la douleur et en retrouvant une certaine autonomie.
- Les autres techniques possibles :
 - La relaxation,
 - L'éducation thérapeutique,
 - L'acupuncture,
 - L'ostéopathie.

Pour résumer les indications de ces techniques, les médecins tiennent le discours suivant : *« on ne peut pas proposer n'importe quoi à n'importe qui, il faut s'adapter en permanence au patient »*. La prise en charge doit être réalisée au mieux sur mesure. Il faut tenir compte du terrain du patient, de ses antécédents mais également de son état psycho-émotionnel. *« Cela devrait être fait dans toutes les branches de la médecine, mais ça prend plus de temps et ça demande un investissement personnel du médecin dans la relation de soin, ce n'est pas facile de gérer un patient en pleurs »*, m'explique le Dr Gov.

Afin de prendre en compte le terrain des patients, l'équipe du CETD a mis en place un questionnaire (Annexe 2) que le patient doit remplir et apporter lors de sa première consultation. Ce questionnaire comprend de nombreux items relatifs aux renseignements administratifs, au statut socio-professionnel, aux caractéristiques et description de la douleur, aux gênes que la douleur peut provoquer sur l'activité générale, sur l'humeur, sur la capacité à marcher, sur les activités quotidiennes à la maison, sur la relation avec les autres, sur le sommeil, sur le goût de vivre. Les antécédents de parcours de soin concernant la douleur sont également recueillis. Le questionnaire termine avec une rubrique sur les émotions, introduites

par la phrase suivante : *« les médecins savent que les émotions jouent un rôle important dans la plupart des maladies. Connaître les émotions que vous éprouvez, permettra de mieux vous aider »*.

Pour les cas de patients les plus compliqués, il existe une consultation multidisciplinaire. Elle a lieu une fois par mois et peut concerner jusqu'à 3 patients. Lors de ces consultations, une dizaine de professionnels se rassemblent, et tous examinent le patient. Cela est un peu impressionnant pour le patient mais indispensable pour sortir de certaines impasses de prise en charge. Après ce temps d'examen, le patient sort de la salle de consultation et les professionnels échangent leurs avis et discutent du cas afin de mettre en place la prise en charge la plus adaptée possible. Le patient est ensuite attribué au médecin le plus approprié qui le suivra tout au long de sa prise en charge. Ces consultations sont longues mais permettent souvent de trouver des solutions là où un médecin seul ne saurait pas quelle prise en charge adopter.

c. Analyse des cas observés

Une vingtaine de cas ont pu être observés, les notes d'observations sont présentées en annexes. La plupart de ces cas montrent bien la souffrance des patients face à leur douleur, qui résiste souvent malgré les traitements classiques. Cela montre la nécessité d'adapter le traitement à la fois au patient, au type de douleur qu'il présente ainsi qu'à l'état psycho émotionnel dans lequel il se trouve. Les médecins expliquent bien la part psychologique de la douleur, du fait de l'intégration cérébrale de la douleur qui met en jeu plusieurs composantes de façon simultanée : l'aspect sensoriel, l'aspect moteur, mais aussi l'aspect émotionnel et la mémoire. L'ensemble des patients a du mal à trouver une thérapeutique efficace, il faut souvent essayer plusieurs options et s'adresser à toutes les composantes de la douleur sans en laisser de côté. Les thérapeutiques sont en effet très variées et il est pertinent de relever l'interaction entre une substance et l'esprit ou bien entre des techniques d'hypnose et l'esprit. Une substance médicamenteuse et donc de la matière peut modifier l'état psychologique du patient, c'est ce qui a été constaté à plusieurs reprises en ce qui concerne la kétamine, qui est un hypnotique, anesthésique. Il semble donc judicieux de s'interroger sur les interactions psyché-soma, la psyché s'exprime lorsque le somatique et la conscience, du point de vue cérébral, cortical sont diminués par une substance médicamenteuse. Il en est de même pour l'hypnose, mais elle n'utilise pas une voie matérielle pour accéder à l'esprit. L'hypnose permet une modification de l'état de conscience qui va autoriser l'individu à vivre

différemment sa douleur, tant au niveau émotionnel que du ressenti physique. On a là deux voies d'accès différentes pour permettre la mise en mouvement de l'état psychologique de l'individu. Les émotions doivent être gérées pour pouvoir agir sur la douleur, sans quoi, la déprime et le stress psychologique et physique qu'elle entraîne entretiendront le phénomène douloureux et maintiendront un niveau de sensibilité élevé, donc un seuil de douleur augmenté. Ceci est lié à l'anatomie cérébrale, les zones d'intégration étant intimement connectées, aucun patient ne déroge à cette règle : il faut agir sur toutes les composantes de la douleur pour pouvoir la diminuer. Cela déculpabilise le patient puisque finalement, les mécanismes de résistance de sa douleur sont anatomiques et concernent tout un chacun, il y a même une forme de fatalité anatomique de sa douleur. En revanche, cela le responsabilise vis-à-vis de sa douleur en lui donnant des moyens pour la maîtriser et la diminuer, alors qu'il pouvait se sentir jusqu'alors démuni devant sa douleur. Il faut juste que le patient soit en disposition d'entendre le discours et les explications du médecin afin d'intégrer ce qui doit être fait pour gérer la douleur. Comme certains patients le disent : il n'y a pas de recette miracle, il faut juste accepter une différence d'état et faire ce qui doit être fait. La douleur devient alors quelque chose qui fait partie de soi et que l'on essaie de diminuer jusqu'à un niveau satisfaisant. Cependant, tous les patients ne sont pas en mesure d'entendre ces explications et les médecins rencontrent alors une limite dans leur prise en charge. Certains patients ont même un état psychologique tellement dérangé que la prise en charge n'est pas possible sur le plan de la douleur, c'est le cas d'une patiente³⁴ présentant un tableau hystériforme qui doit d'abord se reposer en clinique psychiatrique avant de pouvoir être traitée du point de vue de la douleur. Il manque une cohérence entre l'état de douleur et les lésions physiques responsables de celle-ci. Le psychologique a pris le dessus et dérègle la physiologie. Il faut également intégrer les notions d'imaginaire dans la prise en charge de la douleur, imaginaire scientifique de ce qu'est une lésion, imaginaire de la douleur du patient, imaginaire des prises en charge... tous ces imaginaires représentent un biais à la prise en charge, il faut bien poser les mots, expliquer et démystifier certaines thérapeutiques et prises en charge. Prenons l'exemple de l'hypnose, le patient doit comprendre ce que c'est et pourquoi cette méthode lui est proposée, le médecin doit tenir compte de l'imaginaire du patient. Du point de vue psycho-social, il est aussi intéressant de voir que les douleurs deviennent « *insupportables* » lorsque le patient manque de soutien. Il est alors seul à devoir porter sa douleur jusqu'à ce qu'il s'épuise et que cette douleur qui a grandi, devienne

³⁴ Voir annexes.

écrasante et insupportable. Beaucoup de patients se retrouvent dans cette position du fait d'un manque de soutien du cercle professionnel, familial ou même médical.

III. Retour sur la problématique et ouverture

Après avoir étudié la phénoménologie du patient en pâtre, et la réponse médicale qui lui est proposée, il apparaît un abandon net de la dimension corps-sujet ou esprit de l'individu. La notion de relation corps-esprit implique un rapport d'opposition et de causalité entre le corps et l'esprit, or, cette relation mérite d'être revue. Le concept de relation corps-esprit en tant que véritable symbiose est nécessaire car c'est ce qui permet l'expression, la mise en mouvement et le vécu d'un individu. Il convient donc de considérer une cohésion du corps et de l'esprit, non pas comme deux aspects dissociés de l'individu mais comme deux expressions de l'individu faisant partie d'un tout, englobées dans le concept même d'individu. Cette double facette de l'individu mérite une véritable considération dans le champ du soin.

Au sein des centres spécialisés antidouleur, une attention particulière est portée à la psychologie du patient, et elle est souvent prise en compte dans la direction thérapeutique choisie. Ces centres restent très axés sur le médical, les patients passant de nombreux examens de contrôle, avant la mise en place d'un plan thérapeutique. L'accès à ces centres est compliqué du fait des démarches nécessaires au préalable, laissant le patient dans une latence, compliquée à supporter. L'état de vulnérabilité présenté par les patients, le sentiment de non prise en compte de leur état psycho-émotionnel, ainsi que les difficultés rencontrées dans le parcours de soin classique, poussent parfois le patient à chercher une réponse ailleurs. Médecines alternatives, groupes de paroles, associations, tant de possibilités accessibles directement pour le patient, auprès desquelles les patients se tournent de plus en plus facilement, afin de trouver une réponse de prise en charge plus globale.

1. Les médecines alternatives

Médecine traditionnelle chinoise, acupuncture, sophrologie, ostéopathie, hypnothérapie, homéopathie, réflexothérapie, phytothérapie, étio-pathie, naturopathie, ..., les médecines alternatives que l'on trouve aujourd'hui en France sont multiples. Ces médecines ont pour point commun l'intérêt qu'elles portent à l'individu dans toute sa dimension physique et psychique, elles prennent en charge le patient dans sa globalité, visant à rétablir un équilibre somato-psychique, une régulation des énergies, une diminution des plaintes et douleurs du patient. On parle de médecine holistique, définie comme *« une pratique visant à traiter la personne de façon globale (le corps et l'esprit) et non pas seulement la partie affectée par les*

symptômes »³⁵. Ces médecines tiennent compte des antécédents du patient, ceux-ci pouvant laisser des traces non négligeables dans son schéma corporel et psychologique. En dehors des institutions de la médecine allopathique, ces thérapies sont accessibles au patient en première intention. Le patient est libre d'aller consulter le thérapeute qu'il souhaite, sans nécessité d'être adressé par son médecin traitant.

Ces médecines alternatives, parfois également dénommées médecines douces, ne s'adressent ni au corps, ni à l'esprit, mais bien à l'individu à travers sa propre relation corps esprit. Les demandes de soins les plus rencontrées par ces professions sont les troubles fonctionnels, les douleurs chroniques, les douleurs rebelles à la médecine classique et les problématiques de stress et d'anxiété, donnant lieu à des symptômes d'origine psychosomatique. Les troubles fonctionnels correspondent à une gêne rapportée par le patient, une douleur ou bien une impotence fonctionnelle, non objectivable par la médecine allopathique, tous les examens réalisés étant normaux. De nombreux symptômes répondent à cette description : colopathie fonctionnelle, reflux gastro-oesophagien, vertiges, céphalées, restrictions de mobilité articulaire post-traumatique.

Atteints dans leur unité de vie psycho-somatique, et parfois ne trouvant pas de réponse satisfaisante auprès de la médecine classique, les patients sont de plus en plus nombreux à se tourner vers ces médecines alternatives. Démunis devant ce qu'il leur arrive, une pathologie chronique parfois non entendue, non reconnue et non soulagée, les patients sont prêts à tout essayer pour soulager leur douleur. En se réappropriant le pouvoir de décision sur leur parcours de soin, ils reprennent ainsi le contrôle sur ce qu'ils vivent, la maîtrise de la prise des rendez-vous et de la fréquence des séances. Un temps de séance allant de 30 minutes à 1 heure permet un échange plus approfondi, donnant lieu à une relation de confiance qui rassure le patient. De ce fait, les patients trouvent souvent une part de réponse à travers cette approche médicale différente.

2. Risques de déviance

Devant un patient présentant une telle vulnérabilité, un morcellement identitaire, il convient de souligner les nombreux risques de déviance qui menacent le patient. En effet, le

³⁵ Source Internet : <http://dictionnaire.doctissimo.fr/definition-medecine-holistique.htm>

patient est perdu et cherche des réponses, son état psychologique affaibli l'expose à un danger de dérives, très fréquentes dans notre société.

En s'orientant de plus en plus facilement vers d'autres approches de soin, les patients peuvent être abusés, dans le pire des cas par des « charlatans ou gourous » profitant de leur détresse, mais aussi parfois par des professionnels de santé mal avisés et/ou mal formés. Le patient peut consulter spontanément ces thérapeutes, sans passer par le parcours de soin puisqu'il s'agit de profession de première intention. Mais certains de ces thérapeutes évoluent en marge totale de la médecine classique ; or certaines pathologies nécessitent d'être prises en charge par la médecine allopathique pour des examens approfondis et un traitement adapté. Le patient peut prendre des risques considérables en réfutant la médecine et en confiant sa santé entre les mains d'un thérapeute qui en ferait de même. Un thérapeute peut également entretenir volontairement des séances inutiles pour le patient, invoquant le fait qu'il aille mieux grâce aux séances et qu'il ne faut surtout pas les arrêter. Ce type de thérapeute remet à distance le symptôme du patient, et replace la maladie dans une forme de fatalité qui échappe au patient ; cela crée un besoin des autres pour le patient qui ne peut pas s'en sortir sans une action extérieure. En dehors du parcours de soin, les thérapeutes sont libres de leurs honoraires ; là encore, des excès de tarification peuvent être constatés. Tous ces abus sont fréquents, c'est pourquoi il est nécessaire que les patients se renseignent et aillent consulter des professionnels de santé compétents, formés convenablement.

Le patient en souffrance atteint dans sa spiritualité, dans son identité, est également exposé aux risques de dérives sectaires, à la manipulation mentale. En effet, les questionnements, la recherche identitaire et la demande de reconnaissance sont récupérés par les groupes déviants ; ils se saisissent des questions et des difficultés personnelles pour progressivement imposer leurs conceptions. Le patient en souffrance, perdu dans sa relation corps-esprit, entre dans des démarches de questionnement personnel : « *Qui suis-je ?* », « *Pourquoi je souffre ? Quel sens à cette souffrance ?* ». Dans une volonté d'atteindre le bien-être et l'épanouissement personnel, les patients rencontrent fréquemment des charlatans ou des gourous, qui leurs promettent alors de trouver les réponses à leurs questions en suivant leur voie. Les groupes sectaires ont pour coutumes de venir chercher les individus vulnérables au moment où ils sont le plus en détresse, le plus à même d'accepter toute aide extérieure qui leur veut du bien, et de se faire ainsi embrigader.

Les patients en souffrance méritent une attention particulière et une prise en charge la plus adaptée possible afin d'échapper à ces risques de déviances, qui ne sont pas sans conséquences pour la santé et l'avenir du patient.

3. L'utopie médicale

Ces réflexions poussent à penser une ouverture vers un monde médical différent, réorganisé autour du patient et de sa souffrance. La crise identitaire du patient nécessite une prise en compte de sa souffrance véritable, c'est-à-dire de l'expression de son être en pâtir et donc de son corps et de son esprit qui ne font qu'un. Le clivage corps-esprit doit disparaître, puisqu'il apparaît que « *dans la plupart des cas, il n'est aucune affection que l'âme puisse, sans le corps, subir ou exercer* »³⁶.

Ainsi, l'utopie médicale voudrait des médecins accordant d'avantage d'attention au patient comme étant un corps-sujet éprouvant une maladie. Elle voudrait des lieux accessibles plus facilement pour les patients en souffrance, des centres antidouleur intégrant des médecines alternatives qui permettent d'apporter une réponse thérapeutique là où la médecine traditionnelle peut échouer. La santé étant définie comme « *un état de bien-être complet, physique et mental* », une collaboration maximale entre les médecins allopathiques et les médecines alternatives serait souhaitable. Ainsi, le patient évoluerait dans une sécurité du diagnostic, des examens médicaux permettraient de ne pas passer à côté de quelque maladie grave, comme cela pourrait être le cas d'un patient qui dénigrerait la science médicale et ne consulterait que les médecines douces. Il évoluerait aussi dans une prise en charge multidisciplinaire, ne laissant aucun aspect de son être vivant de côté.

Redonner la parole au patient, la capacité de s'exprimer est nécessaire, car « *tout ce qui ne s'exprime pas s'imprime* », renforçant la souffrance profonde du patient. Il apparaît ici important de pouvoir s'écarter un peu de la médecine scientifique, c'est-à-dire d'intégrer les sciences molles au service de la médecine du vivant, science de l'individu. Cela permettrait de rendre de l'humanité à la médecine, et de redonner un rôle à chacun, la santé du patient n'étant pas uniquement dépendante du médecin. En ce sens, il est pertinent de souligner les démarches de prévention, qui rendent tout individu acteur de sa santé, la diffusion d'information qui rend accessible à tous les conduites à tenir pour une meilleure santé.

³⁶ Aristote, De Anima, p8 [5]

L'éducation thérapeutique permet également de replacer le malade, son entourage et les soignants, dans une coopération en harmonie, où chacun a son rôle et chaque geste a un sens. L'éducation thérapeutique responsabilise et restitue la dignité humaine du patient. La problématique binaire du traitement, a-t-il été administré : oui/non, laisse place au comment. C'est-à-dire comment le traitement est supporté ? Comment le geste thérapeutique est interprété, ressenti par le patient. Ricoeur³⁷, dans une réflexion sur l'éthique du *care*³⁸, propose 3 modalités de penser la relation à autrui dans le champ du soin : (i) *je/tu* trop élective et singulière, (ii) *je/on* peu authentique et trop générale, (iii) *je/chacun* qui semble être la plus adaptée car elle restitue la singularité à chaque patient.

Ces réflexions, autour de comment penser le soin autrement, sont actuellement au cœur de travaux de nombreux médecins et philosophes. Cela montre bien un souci de repenser la relation de soin, en ramenant le patient, son vécu et son bien-être au cœur des préoccupations. Une importance considérable est restituée au patient, en tant que tout, et la relation corps-esprit n'est plus négligée puisqu'elle *est* le patient.

³⁷ P. Ricoeur, *Le juste* II, 2001.

³⁸ Ethique du prendre de soin, les éthiques du *care* viennent des pays anglophones et sont issues des recherches féministes, la pensée du *care* relève d'une morale alliant soin, attention, responsabilité, prévenance, entraide...

Conclusion

La question de la relation corps-esprit autour du p  tir est fondamentale pour une consid  ration du patient au plus proche de ce qu'il est. Le patient est un individu qui souffre, et les engag  s de la souffrance sont profonds, tant dans le corps que dans l'esprit. En fait, la distinction entre le corps et l'esprit est imperceptible, les ph  nom  nes imput  s    l'un retentissant n  cessairement sur l'autre. L'individu est l'expression de sa relation corps-esprit. Il semble alors impensable de dissocier l'un de l'autre, le sujet   tant la rencontre entre son corps et son esprit, dans une v  ritable notion de symbiose. La dimension du corps et de l'esprit est en fait englob  e dans un m  me tout, caract  risant l'individu dans sa dimension existentielle, dans le statut d'*  tre* vivant. Le patient ressent un   prouv   de son   tre, en tant qu'individu, et cet   prouv   laisse des traces sur le plan neurophysiologique. La transmission nerveuse des messages de douleur impacte la m  moire, le ressenti corporel, la pens  e et les   motions. Voil   donc toutes les dimensions mises en mouvement par la souffrance d'un sujet. L'  volution des institutions m  dicales au vue des progr  s de la science, s'est   loign  e petit    petit de ces dimensions de la souffrance, laissant le sujet en marge du soin auquel il est susceptible de pr  tendre. L'acc  s aux soins est parfois compliqu   et peut pr  senter de nombreux obstacles pour le patient : parcours de soin    respecter, d  lai d'attente pour les rendez-vous, non objectivation de son sympt  me, autom  dication, masse d'informations vulgaris  es disponible sur la toile... Les patients en souffrance chronique n  cessitent donc une prise en charge sp  cifique, multidisciplinaire, s'adressant    leur plainte    travers leur relation corps-esprit afin de replacer l'  tre vivant qu'est le patient au premier plan de la relation de soin. Cette d  marche a pu   tre observ  e dans l'un des centres antidouleur, c'est   galement ce vers quoi tendent les m  decines alternatives, holistiques. L'int  r  t des pens  es philosophiques et des sciences humaines autour de la question du soin et du patient, laissent    penser une r  volution dans le champ du soin, une r   humanisation de la m  decine    venir. Cette transition est n  cessaire, pour restituer une place    chaque individu malade, qui a besoin d'  tre aid   et soutenu dans la soci  t   de masse o   il   volue. Les d  rives existantes aujourd'hui, le rejet de la m  decine classique par certains patients, renforcent la n  cessit   de repenser une philosophie du soin et une philosophie de l'individu.

Références bibliographiques

- Bernard C, 1865. Introduction à l'étude de la médecine expérimentale. Version électronique : http://classiques.uqac.ca/classiques/bernard_claude/intro_etude_medecine_exp/intro_medecine_exper.pdf
- Canguilhem G. 1966. Le Normal et le Pathologique. Paris, PUF, collection « Galien », 1979 (1^{ère} édition 1966)
- Centre Contre les Manipulations Mentales. En ligne : www.ccmm.asso.fr
- Descartes R., 1648. Traité de l'homme. En ligne : <http://www.biusante.parisdescartes.fr/sfhtm/hsm/HSMx1987x021x004/HSMx1987x021x004x0381.pdf>
- Descartes R., 1649. Les passions de l'âme. Descartes R., 1644. Principes de la philosophie. <http://www.philocours.com/cours/cours-espritmat.htm>
- Foucault M., 1963. Naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical. Presses Universitaires de France, 1963 - 212 pages
- HAS, 2010. Syndrome fibromyalgique de l'adulte, Rapport d'orientation, 124 p. En ligne : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-10/syndrome_fibromyalgique_de_ladulte_-_rapport_dorientation.pdf
- Kant E., 1798. Du pouvoir du mental d'être maître de ses sentiments maladifs par sa seule résolution.
- Lacroix A, 2015. La santé c'est dans la tête. Philosophie magazine, N° 90 : 42-43.
- Lacroix A. 1996. Approche psychologique de l'Education du Patient : obstacles liés aux patients et aux soignants. Bulletin d'éducation du patient, 15 (3) : 78-86. <http://www.ipcem.org/RESSOURCES/PDFress/Lacroix.pdf>
- Le Blanc G., 2007. Canguilhem et les normes. 2^e édition. Presses Universitaires de France, Collection Philosophies, 103. Paris, 192 p.
- Legros M. 2015. A quoi tu *panse* ? Philosophie magazine, N° 90 : 44-45
- Marzano-Parisoli MM, 2002. Penser le corps. Collection : Questions d'éthique, Presses Universitaires de France, Paris, 192 p.
- Ricoeur P, 2001. Le juste II, Paris, Éditions Esprit, 297 p.
- Spinoza B. L'éthique. Collection Folio essais, n° 235, parution du 13 janvier 1994, 400 p. Partie 2 : De la nature et de l'origine de l'esprit, proposition XIII.
- Tricot J. 1982. Aristote, De l'Ame/ traduction et nouvelles notes. Edition : J. Vrin, Paris, 236 p.

Annexes

Annexe 1. Observations des consultations de deux Docteurs (anesthésiste réanimation-algologue et urgentiste-algologue au Centre d’Evaluation et de Traitement de la Douleur

- Patiente présentant une douleur de pied depuis 6 ans. La dernière tentative de traitement par perfusion de kétamine a échoué. Le médecin explique que c’est compliqué et difficile du point de vue médical, qu’ils sont face à un échec médicamenteux. La patiente dit « *je n’en peux plus* », « *j’aimerais marcher* », « *c’est dur moralement* », qu’elle était « à deux doigts de ne pas venir à la consultation car elle en a trop marre ». Le médecin propose une approche non médicamenteuse telle que l’hypnose et la voyant inquiète, il lui demande ce que c’est selon elle. Puis il lui explique le mécanisme d’hyperconcentration, qui permet le blocage des autres afférences au cerveau comme la douleur, ce qui rend le vécu douloureux plus facile. Des séances sont donc programmées afin d’apprendre la technique pour pouvoir la reproduire chez elle lors des phases d’hyperalgie. Le médecin explique à la patiente que cette approche pourrait être d’une grande aide pour elle puisque le rétro contrôle de la douleur au niveau médullaire dépend de l’aire d’intégration des émotions. Dans le cerveau, il y a une superposition des zones de douleur et d’émotions. La douleur chronique entraîne un stress, qui va aboutir à un état de déprime et le résultat final sera une majoration des douleurs. « *Il faut apprendre à gérer ses émotions pour diminuer les douleurs* ».
- Patient présentant une douleur du pied gauche qui remonte à la face postérieure de la jambe jusqu’au dos. Le traitement par *lyrica* diminue un peu la douleur mais ce n’est pas satisfaisant. Des opérations ont déjà été réalisées pour diminuer les douleurs mais sans résultat : varices, hernie discale L4-L5. Le médecin demande au patient à quoi ressemble sa douleur, le patient parle de brûlures, de fourmillements et de tensions importantes dans le mollet. Le patient avait une posologie de *lyrica* correspondant à la demi-dose maximale. Le médecin propose d’augmenter la dose, et de faire un EMG³⁹. Lorsque le patient demande s’il « *peut avoir encore mal pendant longtemps ?* », le

³⁹ Electromyogramme : examen permettant de mettre en avant une atteinte des fibres nerveuses, les fibres motrices étant les plus profondes, et les fibres sensitives les plus superficielles. Les fibres de la douleur sont les premières fibres atteintes lors d’une atteinte de racine nerveuse.

médecin lui explique que l'on ne sait pas à l'avance et il lui propose d'utiliser un TENS pour agir sur un autre niveau de la douleur.

- Patient adressé par le centre anti-douleur de Bourg en Bresse pour des douleurs du membre supérieur gauche, des lombaires et du membre inférieur droit. Ces douleurs sont survenues suite à un accident du travail avec un gros choc sur la tête il y a deux ans. Le médecin questionne le patient : « *Comment ça se passe ?* » et lui laisse libre parole. Le patient explique qu'il a une hyperesthésie au niveau du pouce associée à une perte de force, avec une forte raideur de son index, il n'utilise presque plus son bras, signe d'un début de syndrome épaule / main. Très handicapé par sa douleur, il ne marche plus sans canne et se déplace le plus souvent en fauteuil car « *cela roule plus vite qu'il ne marche* ». Une certaine souffrance est visible sur son visage ainsi que sur celui de sa femme qui l'accompagne. Le médecin lui explique point par point les solutions qu'il peut proposer. La douleur lombaire peut être soulagée par une infiltration et/ou par un ostéopathe. La raideur d'index doit être vaincue par une rééducation en mobilisation quotidienne ; il s'agit d'un travail personnel, régulier, qui nécessite de gérer sa douleur en y allant doucement. Le médecin insiste bien sur ce point : il n'y a pas d'atteinte neurologique donc il n'y a aucune raison de ne pas bouger cet index. Il faut l'assouplir sinon l'enraidissement va provoquer une rétraction des capsules à vie, garder à tout prix la pince pouce-index car c'est la base de l'utilisation de la main. Le patient parle d'une cassure, d'un avant et d'un après, il faisait beaucoup de choses, était très joyeux, mais aujourd'hui ce n'est plus pareil. Le médecin lui dit que cette cassure est normale, qu'il faut remonter la pente, se motiver, que le stress majore la déprime et donc la douleur. Finalement, « *la solution dépend de vous* » lui dit-il. Le patient doit entreprendre cette rééducation quotidienne afin de retrouver sa mobilité puis envisager un sevrage car les traitements pris actuellement induisent une dépendance.
- Patiente présentant une douleur neuropathique intercostale. Tous les traitements essayés jusque là sont inefficaces et apportent de nombreux effets secondaires. La *kétamine* en perfusion a été testée, des visions de morts et des angoisses sont survenues pendant la perfusion. Cependant, la *kétamine* apporte un bénéfice de 5 semaines suite aux 3 injections tests. C'est donc le traitement le plus approprié pour cette patiente au vue du soulagement post-injections.

- Patiente présentant des douleurs cutanées atypiques, une dermite à type d'hyperesthésie, de brûlures permanentes sans étiologie particulière. Elle a testé la kétamine et présente une amélioration, sa peau est moins rouge et ça lui fait du bien. Elle a toujours très mal au niveau osseux en revanche. Elle se confie au médecin : « *le plus gênant c'est la peau, on sort et on me demande toujours : mais qu'est-ce que tu as ?* ». Des contrôles sont prévus afin de vérifier l'état de ses prothèses d'épaules et voir si elles peuvent être à l'origine des douleurs osseuses.
- Patient consultant pour une douleur chronique lombaire. Une opération de hernie discale cervicale est prévue très prochainement. Il a vu un deuxième neurologue pour un second avis, mais ce dernier n'est pas d'accord avec l'opération qui a été envisagée en l'absence de justification par signes neurologiques cervicaux. La problématique médicale est la suivante : « *si on attend trop, on n'est pas sûr qu'il n'y aura pas de douleur neurologique sur la racine, mais là, on opère en préventif* ». Opérer un risque potentiel ou ne pas opérer car il n'y a pas de myélopathie⁴⁰ ? La problématique pour le patient est autre : « *j'ai été hospitalisé pour qu'on me soigne les lombaires, finalement on ne fait rien pour les lombaires et on m'opère les cervicales !* ». Il ne ressent rien aux cervicales mais une importante douleur lombaire : « *comme quoi, la douleur n'est pas proportionnelle à la gravité de ce que l'on peut avoir* » conclut-il. Le patient est très perturbé car il ne ressent rien aux cervicales et doit prendre une décision : risquer des douleurs postopératoires ou bien risquer une tétraplégie, tétra parésie si il a un choc dans la région cervicale. Le patient penche en faveur de l'opération car il n'a pas envie de vivre avec une épée de Damoclès au dessus de la tête en permanence. Le médecin le rassure, il lui explique que le chirurgien prévu pour l'opération est spécialisé dans la colonne, que ces chirurgiens font ça tous les jours, qu'ils savent très bien faire, qu'ils maîtrisent. Le patient fera une rééducation ensuite pour les cervicales et les lombaires.
- Patiente avec des douleurs de la colonne très intenses, diminuées par *Acupan*. Lorsqu'elle essaie de marcher, ça se coince à partir des hanches. Elle a une arthrodèse de S1 à D11. Le médecin lui explique l'anatomie, si tout son rachis est immobile entre S1 et D11, c'est normal qu'il y ait des compensations à distance. Il y a des tensions qui se répercutent sur les sacro-iliaques et qui perturbent la marche. Les mouvements doivent bien se faire quelque part alors ça force énormément. Ces explications

⁴⁰ Myélopathie : souffrance de la moelle épinière.

émeuvent la patiente qui a alors les larmes aux yeux. Le médecin lui dit que « *l'ostéopathie peut aider à répartir les contraintes, à soulager les muscles du dos, à se détendre globalement* ».

- Patiente qui consulte pour des douleurs d'arthrose qu'elle présente depuis 30 ans. Elle a fait 15 ans de cure, des infiltrations mais la dernière n'a pas soulagé, elle a même eu mal donc elle refuse d'en refaire. Elle est dépressive et explique que c'est compliqué pour elle de gérer les douleurs. Le médecin lui explique que dans le cerveau, il y a une zone d'intégration de la douleur où est fixé le ressenti douloureux. Il y a un lien très important dans la circulation des informations avec la zone des émotions. Donc c'est normal qu'une faiblesse émotionnelle impacte les douleurs. La patiente a fait une tentative de suicide il y a 4 ans, qu'elle cache à sa fille. Elle ne fait pas de suivi psychologique, et dit « *je m'en sors, bof bof parfois, mais je m'en sors* ». Le médecin lui explique que sans suivi psychologique, les douleurs seront ressenties de plus en plus violemment, c'est comme une soupape pour évacuer les émotions. Il faut jouer sur tous les tableaux si l'on veut diminuer ses douleurs : « dans la régulation de la douleur, le cerveau est bien plus fort que nos médicaments ! et il faut apprendre à réguler les émotions pour permettre l'efficacité des traitements ». Il la rassure en lui disant que c'est indépendant de la patiente, qu'elle n'est pas folle, c'est l'anatomie du cerveau qui veut ça. Il revient sur le traitement et envisage une balnéothérapie : le champ articulaire se réduit avec l'arthrose, il faut le travailler, l'étirer. Il existe un trépied à mettre en place pour qu'elle aille mieux, mais si le médecin lui donne la solution, il ne peut pas faire à sa place : « *traitements antalgiques, équilibre psychologique, réentraînement à l'effort* ». La patiente est libre de suivre ou non ces conseils. Elle a une forte appréhension pour le travail psychologique. Le médecin souligne le fait que la balnéothérapie et la psychothérapie seront deux moments pour elle, des instants qui lui seront utiles et permettront de progresser. Elle confirme avoir besoin de quitter un peu la maison et de prendre du temps pour elle.
- Patiente présentant une douleur du pied, douleur résiduelle suite à une opération de hernie discale S1. La douleur, à type de décharge électrique, lance. Cette douleur est pharmaco-résistante. Le médecin lui propose une électrode sous cutanée qui viserait à stimuler les cornes postérieures de la moelle et donc à modifier l'information douloureuse.

- Patiente consulte dans un contexte de douleur chronique non identifiée. Elle a fait de nombreux examens qui ont éliminé un grand nombre de pathologies mais n'ont pas permis de diagnostic étiologique certain, peut être une fibromyalgie. Les douleurs augmentent au fil des années avec un échec thérapeutique. La patiente semble très éprouvée par la situation, elle pleure en en parlant : *« on se sent handicapé, des choses que je faisais avant, je ne peux plus les faire aujourd'hui. Et je me dis que ce que je fais aujourd'hui, je ne le pourrai plus dans quelques temps »*. Son moral est bas et elle est suivie par une psychologue en ce moment. Le médecin lui explique que la fibromyalgie est en fait un ensemble de symptômes et non une maladie à proprement parler. La douleur et la fatigue en sont les principaux symptômes, cela entraîne un déconditionnement à l'effort, les muscles sont donc fatigués et deviennent douloureux au moindre effort. De plus le moral n'est pas au mieux car la fatigue et les douleurs le perturbent. Ce moral bas est responsable d'une amplification du ressenti douloureux. Pour avoir une efficacité de traitement, il faut tout traiter en même temps, prendre les aspects de la douleur les uns après les autres n'aident pas. La fibromyalgie n'est pas une maladie inéluctable, on en sort, il faut se donner les moyens. Le médecin lui propose l'hypnose qui sert à gérer les émotions, l'état d'hyperconcentration nécessite de couper les informations afférentes (dont la douleur). Le but est d'apprendre à maîtriser les techniques pour que le patient soit autonome de les refaire seul pour gérer sa douleur quand il en a besoin. En plus de l'hypnose, il faudra continuer le travail psychologique, poursuivre les traitements par kétamine et faire un réentraînement à l'activité physique. La patiente adhère à cette proposition de stratégie thérapeutique : *« j'ai l'impression de voir une petite lumière au fond d'un long tunnel, enfin une lueur d'espoir »*.
- Jeune patiente, ayant de nombreux antécédents : syringomyélie dorsale, lombosciatique à bascule, spondylolisthésis L5-S1. Elle est traitée depuis 3 ans par rééducation en kinésithérapie, *lamaline*. Une aggravation est apparue il y a 3 mois, avec une perte de sensibilité du pied gauche, une cervicalgie aiguë, une sciatalgie gauche. La patiente présente des douleurs de type décharges électriques difficilement gérables, peu soulagées par la morphine. Elle dit avoir fait le tour des traitements, ils sont inefficaces. Elle a également du mal à marcher. Cette patiente a bénéficié d'une consultation multidisciplinaire car elle présentait une impasse de prise en charge. Les examens neurologiques sont normaux, alors que la douleur est très intense. Le

médecin ne comprend pas. La situation est très lourde d'un point de vue moral pour la patiente : *« c'est compliqué d'avoir une vie « normale » »,* elle confie se scarifier et ne rien manger depuis 15 jours. Le médecin demande un bilan avec le psychiatre du CETD, ainsi que la poursuite de l'hypnose. Il lui explique : *« la tête commande tout, si votre tête ne suit pas, on ne va pas pouvoir avancer niveau douleur, vous devez repartir sur de bonnes bases, être reposée »*. L'examen clinique est normal, le médecin penche plus pour un tableau hystériforme. Une hospitalisation en clinique psychiatrique va être envisagée.

- Patiente souffrant de douleurs des cuisses qui lancent comme de l'électricité jusqu'au bout des pieds. Elle a eu du mal à remplir le questionnaire de pré-consultation car il lui est difficile de s'identifier sur le papier. Sa demande principale est qu'on lui *« découvre sa douleur »*, elle a fait beaucoup d'examens médicaux mais aucun diagnostic n'a été posé. Le médecin lui explique que ces examens sont réalisés dans le but d'éliminer des pathologies graves ou des pathologies sur lesquelles on peut agir (chirurgie). Elle ne comprend pas que sa douleur ne soit toujours pas identifiée. Il lui répond que la médecine allopathique ne voit pas toutes les causes des maladies. Cette patiente présentait beaucoup de troubles de la mémoire : elle est en invalidité depuis 2008 mais ne se souvient plus pour quel motif, elle a de nombreux traitements au vu de ses antécédents mais ne sait plus lesquels. Se souvenir lui demande un effort notable. Elle veut un diagnostic posé sur sa douleur. Elle est également très embêtée depuis 2 ans par une douleur abdominale qui a été bilantée par coloscopie et scanner. *« Je n'ai pas l'habitude de me plaindre pour rien, c'est une souffrance, quand je dis que je n'en peux plus, c'est que je n'en peux plus ! »*. Elle a été très déprimée mais ne veut pas voir de psychiatre, elle en a peur. *« Je déprime parce que j'ai des douleurs »*. Le médecin lui explique alors que si elle ne traite pas sa dépression, elle n'ira pas mieux, *« la dépression est en fait un amplificateur de douleur »*. La patiente répond s'être renfermée, *« j'ai peur de sortir car si la douleur du ventre survient et que j'ai mal, les gens ne comprennent pas la position que je prends pour attendre que ça passe »*. Elle dit avoir tellement de médecins qu'elle ne sait plus où elle en est, elle fait confiance à tout le monde. Le problème d'avoir trop de correspondants c'est que tout le monde donne son avis et on s'y perd. Le médecin lui explique point par point ses douleurs : elle a de nombreux antécédents donc de quoi avoir mal, les déséquilibres quand elle marche sont liés à son diabète, les douleurs des membres inférieurs sont

dues au diabète et à sa hernie discale lombaire, la perte de sensibilité des pieds est également due au diabète, les troubles de la sensibilité et les douleurs au niveau de la cicatrice du sein sont des douleurs neuropathiques et elles irradient jusqu'au ventre. La patiente répond : « *ok, mais alors qu'est-ce qui me fait mal ?* ». La patiente n'arrive pas à entendre ce que lui dit le médecin. Il lui conseille fortement un accompagnement psychologique et/ou psychiatrique.

- Patient opéré en 2010 pour une ostéosynthèse L3-L4, présente des douleurs de type électrique au niveau de son genou droit, ces douleurs sont permanentes et insomniantes. Le patient évolue dans un environnement complexe : il est divorcé et ne parle plus à ses enfants. Sa sœur s'occupe un peu de lui. Il vient de perdre subitement 17kg mais n'en connaît pas la raison. Le patient ne comprend pas qu'il puisse avoir mal alors qu'il a été opéré, « *la douleur n'est qu'au genou, c'est ça que je ne comprends pas* », « *souffrir depuis 5 ans, ça fait longtemps* ». Il faut calmer sa douleur qui « l'énervé ». Pour cela il continue le lexomyl.
- Patiente amputée du bras gauche suite à un accident de la voie publique en moto en 1982, consulte pour des douleurs de son bras droit. La patiente est très arrêtée sur ses pensées, elle est assez butée concernant ses douleurs. Elle refuse les traitements s'adressant au psychologique car « *je viens pour des douleurs et non pour des angoisses* ». Elle est très réticente à envisager un possible lien entre les douleurs, les émotions et le psychologique. Suite à son amputation, elle a su rebondir et construire sa vie. Elle ne comprend pas pourquoi cette douleur survient et ne la lâche pas. La patiente est plutôt hyperactive et s'occupe beaucoup de ses petits enfants comme le ferait une grand-mère normale. Le médecin lui explique qu'elle sollicite peut être un peu trop son bras restant et qu'elle devrait le ménager un peu plus. Il lui parle du stade de l'acceptation qui est nécessaire dans le cadre des douleurs chroniques. Sinon, on lutte pour retrouver ce que l'on était, cela pose problème car nous ne sommes alors pas dans le présent. Il manque une connexion du corps à la réalité actuelle. Il lui propose de faire de la méditation, qui consiste à accepter tout ce qui nous entoure, la douleur y compris, pour pouvoir l'apprécier. Elle est très septique et verra si cela la tente.
- Patient victime de nombreuses fractures (cheville, L4, bassin) suite à une chute du 6^{ème} étage, consulte pour des douleurs du bassin. Ce patient est bipolaire, suivi par un psychiatre. Il a été opéré d'une fissure anale et pratique l'auto-sondage pour l'incontinence urinaire post-traumatique qu'il présente. Il a un traitement

médicamenteux assez lourd du fait de ses antécédents mais rien ne calme ses douleurs. Les douleurs concernent le pubis, la verge, l'anus, le testicule gauche et le pied droit. Elles sont survenues très rapidement après l'accident, d'abord sous la forme de picotement puis elles sont devenues insupportables. Le patient parle ensuite de sa vie familiale, il est marié depuis 2009, n'a pas eu de difficulté pour concevoir un enfant, il en a 3. Son suivi psychologique l'aide beaucoup pour gérer ses douleurs, pour garder le moral, pour trouver sa place de père dans la famille, ainsi que sa place de mari. Le médecin lui propose le TENS pour l'aider lors des crises douloureuses.

- Patiente consulte pour des cervicalgies depuis 2013. Un début brutal avait nécessité une IRM qui ne montre aucune indication chirurgicale. Elle présente également une douleur de la jambe et de la fesse droite depuis 2009. La prise de *lyrica* diminue les sensations de brûlures. Elle est actuellement tellement limitée par ses douleurs qu'elle est en arrêt de travail depuis 1 an. La patiente dort bien mais son sommeil n'est pas réparateur. Elle se réveille fatiguée, épuisée. Elle est mieux l'après midi mais fatiguée de son état du matin. Elle a été hospitalisée il y a 4 ans pour une grosse déprime, qu'elle a déclenchée dans le cadre d'une conjugopathie : son mari a été violé étant jeune, il est devenu alcoolique par la suite. Le suivi en CMP⁴¹ l'a aidée à gérer tout ça mais elle ne veut pas continuer la psychothérapie car elle ne se livre pas beaucoup, elle a trop de retenue. Elle essaie de comprendre sa douleur, se rend compte que la marche la soulage mais qu'elle n'a pas toujours le courage de le faire. Le médecin lui demande « *Comment voyez-vous l'avenir ?* » « *Comment ça se passe à la maison ?* » La patiente est un peu perdue. Il essaie de la stimuler pour reprendre l'exercice physique et lui assure que c'est la solution. Elle acquiesce : « *oui, je pense que c'est la solution* ». son traitement actuel est à très faibles doses mais elle ne se sent pas de les augmenter car elle déclenche facilement de nombreux effets secondaires, se sent trop fatiguée. Il lui explique que c'est comme elle veut, que c'est elle qui estime le mieux la dose la plus adaptée et lui propose un TENS.
- Patiente consultant pour une névralgie faciale. Elle présente les antécédents suivants : hystérectomie, décollement de la rétine, hémochromatose traitée par saignés (1 ou 2 par an), plaque d'athérome et polypes. Concernant son contexte familial, cette patiente est assez seule ; elle est mariée, n'a pas d'enfant ni de frère et sœur, ses parents sont décédés. Le médecin lui demande de quoi sont décédés ses parents ; elle se met alors à

⁴¹ CMP : Centre Médico-Psychologique

pleurer et raconte que sa mère est décédée d'un cancer du poumon il y a 17 ans et que son père a mis fin à ses jours 3 mois plus tard. Elle se dit assez triste en ce moment et ses névralgies faciales augmentent cet état de tristesse. Elle ne présente pas d'idées noires. Elle ne pense pas avoir besoin de suivi psychologique mais dit qu'elle « *en a marre de cette vie* ». Concernant la douleur, elle est survenue il y a 6 ans alors qu'elle ramassait des champignons, elle a eu froid et en rentrant dans la voiture, le chauffage lui a déclenché des décharges électriques autour de l'œil. Le *lyrica* a bien calmé ses douleurs puis subitement, au bout de 6 ans, elle a déclenché de nouveau une forte crise, « *comme si on lui arrachait un œil* ». Elle a alors pris du *tegretol*⁴² qui l'a bien calmée quelques temps. La douleur persiste, elle a peur d'avoir un nouveau décollement de la rétine, ne peut plus se moucher car elle a une zone gâchette⁴³ au niveau de la racine du nez. Elle présente une dysgosie⁴⁴ et une osmophobie⁴⁵ pendant les crises. L'examen par IRM a montré un conflit vasculo-nerveux. Elle a très peur de la chirurgie et préfère essayer l'hypnose ou l'acupuncture avant d'envisager cette solution.

- Patiente consultant pour des douleurs du périnée, prend de l'ixprim à la demande en cas de crise. Elle a fait 3 séances avec un hypnothérapeute mais n'a pas aimé l'état « transhypnotique », elle dit « *ça tournait, je me sentais partir ailleurs* ». Elle a du mal à lâcher prise, du mal à imaginer les situations que l'on peut parfois demander en hypnose, du mal à se souvenir de situations agréables. Elle explique au médecin : « *15 minutes d'hypnose ne vont pas me soulager à long terme, et je ne vais pas m'auto-hypnotiser tous les jours !!! j'ai besoin de concret* ». La patiente est très active et ressent le besoin de bouger en permanence. Elle préfère le footing à l'hypnose ! Même si elle a très mal pendant l'effort, elle se sent tellement mieux après. La douleur est très aléatoire. Pour récapituler, le médecin lui demande si elle voit une différence depuis 4 mois (période de suivi au CETD). Sa réponse : « *il y a une différence oui, je ne la vois plus comme une douleur mais comme quelque chose qui fait partie de moi. Je vais finir ma vie avec* ». Elle a en fait un meilleur vécu de la douleur, le médecin lui propose un TENS pour diminuer la douleur jusqu'à un niveau satisfaisant. Il lui

⁴² Tegretol : traitement de base des névralgies faciales

⁴³ Zone gâchette : point précis qui redéclenche la douleur du patient au moindre appui.

⁴⁴ Dysgosie : altération du goût.

⁴⁵ Osmophobie : fait de ne plus pouvoir supporter les odeurs.

explique que le but n'est pas de supprimer la douleur mais de trouver un meilleur vécu de cette douleur avec un niveau de douleur satisfaisant. Il lui parle des techniques psycho-corporelles style hypnose / méditation, qui consistent à passer par le corps pour avoir une action sur l'esprit et vice versa. Elle aimerait faire une psychothérapie mais ne se sent pas assez disponible pour cela (n'a pas assez de temps, c'est toujours la course, elle va devoir supprimer une activité et ne le veut pas).

- Patiente consultant pour une douleur neuropathique type sciatalgie, traitée par *voltarène*. Elle fait également une psychothérapie et de l'hypnose pour dormir. Le médecin lui explique que c'est intéressant car l'hypnose peut aussi lui permettre de modifier la sensation douloureuse, de la transformer. Cela plait bien à la patiente car elle n'aime pas l'approche médicamenteuse et encore moins « *les médicaments qui font vriller le cerveau* ». Elle est pour « *tout essayer, tant qu'elle n'a plus mal* ». Le médecin lui conseille également un livre à lire sur la méditation afin de se réapproprier les capacités qu'on a tous en nous. Elle a récemment eu un accident pour lequel elle est toujours en arrêt de travail. Elle présente des céphalées et des migraines accentuées depuis cet accident. Le médecin lui explique que le circuit de la douleur est en permanence allumé entre son genou (lieu de sa douleur) et son cerveau, donc les autres douleurs seront toujours plus longues à partir car le lit de la douleur est déjà créé.
- Patiente consultant pour une névralgie cervico-brachiale depuis 2 ans, ainsi qu'une lombalgie chronique suite à une fracture lombaire. Lors de la dernière consultation, un TENS a été mis en place, il y a du mieux et surtout cela a permis de diminuer les médicaments. Un emphysème pulmonaire vient de lui être découvert, « *ce n'est pas la grande forme, dès que je fais un peu d'effort, je le paie directement* ». Elle vient d'être reconnue en inaptitude professionnelle et a été licenciée. Elle est en train de faire une demande de renouvellement de formation cotorep. Elle fait au quotidien des étirements qu'elle a appris en rééducation et voit un ostéopathe qui l'aide à garder une bonne mobilité cervicale. Le médecin lui dit : « *tout ce qui ne sert à rien, il faut s'en débarrasser. Tout ce qui marche, il faut surtout bien le continuer* ». La patiente est très lucide et très investie dans sa récupération : « *j'ai bien compris qu'il n'y a pas de remède miracle, pas de baguette magique, mais j'ai bien compris aussi que je peux encore gagner* ». Elle continue à stimuler son bras pour garder de la mobilité et participer au maximum dans sa rééducation.

**Annexe 2 : Questionnaire distribué aux patients lors de la consultation
au CETD de l'Hôpital neurologique Pierre Wertheimer à Bron (69500)**

Centre multidisciplinaire d'Évaluation
et de Traitement de la Douleur
Hôpital Pierre Wertheimer
59 boulevard Pinel
69677 Bron cedex



Hospices Civils de Lyon

**QUESTIONNAIRE A REMPLIR PAR LE PATIENT
A amener lors de la première consultation**

Motif de consultation :

RENSEIGNEMENTS ADMINISTRATIFS

Nom Marital : Nom de jeune fille :

Prénom :

Date de naissance :

Adresse :

Téléphone(s) :

Adresse mail :

Médecin traitant déclaré à la caisse primaire d'assurance maladie (*nom et adresse*)
.....

Vous consultez sur les conseils de :

Votre médecin généraliste ☐ Un spécialiste ☐ Lequel ?.....

Une autre consultation douleur ☐ Laquelle ?

STATUT SOCIO-PROFESSIONNEL

Etes-vous : célibataire ☐ marié(e) ou PACSé ☐ en concubinage ☐
séparé ou divorcé ☐ veuf(ve) ☐

Votre profession actuelle ou ancienne :

Profession du conjoint :

Nombre d'enfants (sexe et années de naissance):

Vous travaillez: à temps plein ☐ - temps partiel ☐ - mi-temps thérapeutique ☐

Etes-vous en arrêt de travail ? OUI ☐ NON ☐

- Depuis (date) :

- Suite à un accident de travail OUI ☐ NON ☐

Etes-vous en longue maladie? OUI ☐ NON ☐ depuis le

Etes-vous en invalidité ? OUI ☐ NON ☐ depuis le

Etes-vous en litige (rayer les mentions inutiles)

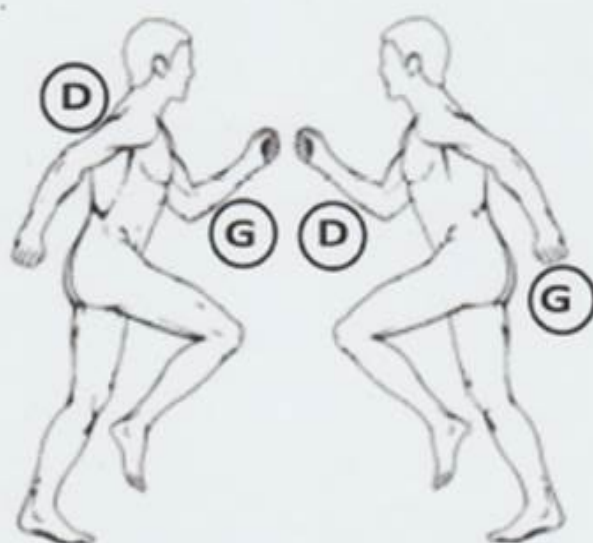
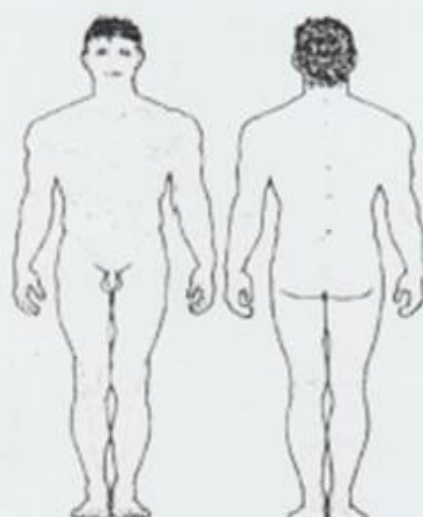
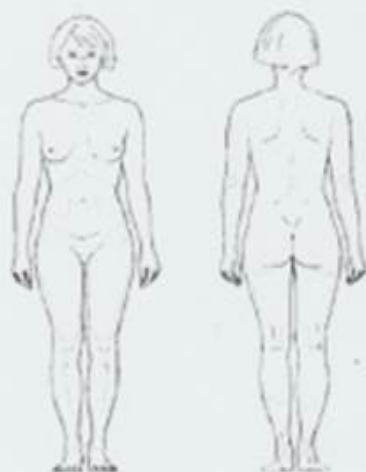
avec la CPAM ☐ avec un autre organisme de santé ☐ avec un tiers ☐

VOTRE DOULEUR

Depuis quand ressentez-vous cette douleur?

Connaissez-vous la cause de votre douleur?

Indiquez sur le schéma où se trouve votre douleur



6. Entourez le chiffre qui décrit le mieux comment, pendant les dernières 24 heures, la douleur a gêné votre :

Activité générale

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Ne gêne pas Gêne complètement

Humeur

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Ne gêne pas Gêne complètement

Capacité à marcher

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Ne gêne pas Gêne complètement

Activité quotidienne à la maison

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Ne gêne pas Gêne complètement

Relation avec les autres

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Ne gêne pas Gêne complètement

sommeil

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Ne gêne pas Gêne complètement

Goût de vivre

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Ne gêne pas Gêne complètement

1. SVP, entourez d'un cercle le chiffre qui décrit le mieux la douleur la plus intense que vous ayez ressentie pendant les dernières 24 heures :

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Pas de douleur										Douleur la + horrible que vous puissiez imaginer

2. SVP, entourez d'un cercle le chiffre qui décrit le mieux la douleur la plus faible que vous ayez ressentie pendant les dernières 72 heures :

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Pas de douleur										Douleur la + horrible que vous puissiez imaginer

3. SVP, entourez d'un cercle le chiffre qui décrit le mieux la douleur en général :

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Pas de douleur										Douleur la + horrible que vous puissiez imaginer

4. SVP, entourez d'un cercle le chiffre qui décrit le mieux la douleur en ce moment :

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Pas de douleur										Douleur la + horrible que vous puissiez imaginer

5. Quel soulagement les traitements ou les médicaments que vous prenez vous ont-ils apporté : pouvez-vous indiquer le pourcentage d'amélioration obtenue ?

0%	10%	20%	30%	40%	50%	60%	70%	80%	90%	100%
Aucune amélioration										Amélioration complète

Avez-vous mal tous les jours ?

OUI ☐

NON ☐

La douleur est-elle ?

Permanente ☐

Intermittente ☐

La douleur est-elle présente ?

le jour ☐

la nuit ☐

Qu'est-ce qui augmente l'intensité de votre douleur ?

.....

Parmi les techniques suivantes pour soulager la douleur, cochez celles que vous avez essayées et leur efficacité :

Efficacité

- | | | | |
|----------------------------|---|-----------------------|---|
| - Application de pommade | ☐ Oui ☐ Non | - Psychothérapie | ☐ Oui ☐ Non |
| - Infiltration | ☐ Oui ☐ Non | - Hypnose | ☐ Oui ☐ Non |
| - Acupuncture | ☐ Oui ☐ Non | - Repos | ☐ Oui ☐ Non |
| - Mésothérapie | ☐ Oui ☐ Non | - Divertissements | ☐ Oui ☐ Non |
| - Kinésithérapie | ☐ Oui ☐ Non | - Relaxation, détente | ☐ Oui ☐ Non |
| - Neurostimulation externe | ☐ Oui ☐ Non | - Cure thermique | ☐ Oui ☐ Non |

Autres traitements essayés efficaces

♦

♦

Autres traitements essayés inefficaces

♦

♦

Description de la douleur

Vous trouverez ci-dessous une liste de mots pour décrire une douleur. Pour préciser le type de douleur que vous ressentez habituellement (les 7 derniers jours)
remplissez la case par une croix

Description de la douleur			
Elancement	☐	Brûlure	☐
Pénétrant	☐	Sensation de froid douloureux	☐
Coup de poignard	☐	Décharges électriques	☐
En étau	☐	Fourmillements	☐
tiraillement	☐	Picotements	☐
Lourdeur	☐	Engourdissement	☐
	☐	démangeaisons	☐
	☐	Provoquée ou augmentée par le frottement	☐
	☐	Epuisante	☐
	☐	Angoissante	☐
	☐	Obsédante	☐
	☐	Insupportable	☐
	☐	Enervante	☐
	☐	Exaspérante	☐
	☐	déprimante	☐

Quel est votre traitement actuel ?

.....

.....

.....

Merci d'apporter pour la consultation votre dernière ordonnance ainsi que l'ensemble des examens complémentaires déjà réalisés

Les médecins savent que les émotions jouent un rôle important dans la plupart des maladies. Connaître les émotions que vous éprouvez, permettra de mieux vous aider.

Ne faites pas attention aux chiffres et aux lettres imprimés à droite du questionnaire. Lisez chaque série de questions et cochez la case qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire, votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Je me sens tendu (e):

- | | |
|---|---|
| ☐ la plupart du temps | 3 |
| ☐ une bonne partie du temps | 2 |
| ☐ de temps en temps, occasionnellement | 1 |
| ☐ pas du tout | 0 |

Je prends plaisir aux mêmes choses qu'avant :

- | | |
|--|---|
| ☐ tout autant, sans aucun doute | 0 |
| ☐ pas vraiment autant | 1 |
| ☐ un peu seulement | 2 |
| ☐ presque plus du tout | 3 |

J'éprouve une certaine appréhension comme si quelque chose de terrible allait arriver :

- | | |
|--|---|
| ☐ très nettement et assez intensément | 3 |
| ☐ oui, mais ce n'est pas trop intense | 2 |
| ☐ un peu, mais ça ne m'inquiète pas | 1 |
| ☐ pas du tout | 0 |

Je ris et vois le bon côté des choses :

- | | |
|--|---|
| ☐ autant que par le passé | 0 |
| ☐ plus autant maintenant | 1 |
| ☐ vraiment moins qu'avant | 2 |
| ☐ plus du tout | 3 |

Des idées inquiétantes me passent par la tête :

- | | |
|---|---|
| ☐ la majeure partie du temps | 3 |
| ☐ une bonne partie du temps | 2 |
| ☐ pas très souvent | 1 |
| ☐ un peu | 0 |

Je me sens gai (e):

- | | |
|--|---|
| ☐ jamais | 3 |
| ☐ rarement | 2 |
| ☐ parfois | 1 |
| ☐ la plupart du temps | 0 |

Je peux rester tranquille et me détendre :

- | | |
|---|---|
| ☐ sans aucun mal | 0 |
| ☐ en général | 1 |
| ☐ rarement | 2 |
| ☐ jamais | 3 |

J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :

- | | |
|---|---|
| ☐ pratiquement tout le temps | 3 |
| ☐ très souvent | 2 |
| ☐ parfois | 1 |
| ☐ pas du tout | 0 |

J'éprouve une certaine appréhension comme si j'avais l'estomac noué :

- | | |
|--|---|
| ☐ pas du tout | 0 |
| ☐ parfois | 1 |
| ☐ assez souvent | 2 |
| ☐ très souvent | 3 |

Je ne m'intéresse plus à mon apparence physique :

- | | |
|---|---|
| ☐ plus du tout | 3 |
| ☐ je ne m'y intéresse pas autant que je le devrais | 2 |
| ☐ il est possible que je ne m'y intéresse plus autant qu'avant | 1 |
| ☐ je m'y intéresse autant qu'avant | 0 |

Je suis agité (e) comme si je n'arrivais pas à tenir en place :

- | | |
|--|---|
| ☐ vraiment beaucoup | 3 |
| ☐ beaucoup | 2 |
| ☐ pas beaucoup | 1 |
| ☐ pas du tout | 0 |

Je me réjouis à l'idée des choses à venir :

- | | |
|--|---|
| ☐ autant qu'avant | 0 |
| ☐ un peu moins qu'avant | 1 |
| ☐ bien moins qu'avant | 2 |
| ☐ presque pas du tout | 3 |

J'ai des accès de panique :

- | | |
|--|---|
| ☐ vraiment très souvent | 3 |
| ☐ assez souvent | 2 |
| ☐ pas très souvent | 1 |
| ☐ jamais | 0 |

J'ai plaisir à lire un bon livre, écouter la radio ou regarder la télévision :

- | | |
|--|---|
| ☐ souvent | 0 |
| ☐ parfois | 1 |
| ☐ rarement | 2 |
| ☐ très rarement | 3 |

**La relation Corps-Esprit autour du p  tir.
Quelles cons  quences dans la prise en charge du patient ?**

Mots-cl  s : Corps-esprit –   me – individu – p  tir – douleur – souffrance – philosophie du soin

R  sum   : Le patient en p  tir   prouve des modifications et des changements tant sur le plan corporel que sur le plan psychique. Le patient souffrant   prouve une mise en mouvement de sa relation corps-esprit, en dehors de sa conscience. Cet   prouv   n'est pas suffisamment consid  r   dans l'organisation actuelle des institutions m  dicales. Cela renforce l'  loignement du patient de son ressenti et majore l'  cart entre ce qu'il vit et ce qui est objectivable. La vuln  rabilit   et la fragilit   psycho-  motionnelle de ces personnes en situation de p  tir n  cessitent une r  organisation de la pens  e du soin, en passant par une compr  hension de ce qu'est un individu, un   tre vivant plong   dans son p  tir.