

Anthropologie et Sociétés



La douleur en direct

Marta Allué

Volume 23, numéro 2, 1999

Soins, corps, altérité

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/015603ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/015603ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Département d'anthropologie de l'Université Laval

ISSN

0702-8997 (imprimé)

1703-7921 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Allué, M. (1999). La douleur en direct. *Anthropologie et Sociétés*, 23(2), 117–137.
<https://doi.org/10.7202/015603ar>

Résumé de l'article

RÉSUMÉ

La douleur en direct

La perception de la douleur et de la souffrance sont devenues récemment un objet d'étude pour l'anthropologie médicale. À partir d'un récit autobiographique, l'auteure, anthropologue, explore les limites entre l'analyse professionnelle et l'expérience personnelle de la douleur. Le résultat de l'expérience est différent de celui des recherches sur la douleur construites sur les expériences d'autrui. Il est donc proposé que le rôle de l'anthropologue se réduise à la description des pratiques relatives à la gestion de l'analgésie, plutôt que de tenter la description ethnographique des expressions de la douleur.

Mots clés : Allué, éthique, santé, maladie, soins, savoirs populaires, savoirs experts

LA DOULEUR EN DIRECT¹

Marta Allué



Souffrances

Je souffre, donc je suis

Le Breton 1995

Dans les monographies des grands classiques de l'anthropologie, on ne voit jamais personne tomber malade ou mourir. On dirait que Malinowski ou Evans-Pritchard décrivent une société idéale — je n'ose pas l'appeler idyllique —, dans laquelle on ne peut imaginer une mortalité enfantine terrifiante et une espérance de vie médiocre, semblables à celles que décrivent Nancy Scheper-Hughes (1992) pour le Brésil actuel ou Claudine Herzlich et Janine Pierret (1984) pour l'Europe d'avant-guerre. Chez les Trobriandais ou chez les Nuer et les Dinka, la mort et la maladie étaient une réalité omniprésente et faisaient partie de la totalité de l'expérience quotidienne. Mais les anthropologues n'en firent pas état.

Dans l'Occident chrétien, la souffrance humaine a été l'objet d'une vaste production théologique, intellectuelle et littéraire. Elle s'enrichit, au XX^e siècle, d'une notable production audiovisuelle et récemment de témoignages biographiques et autobiographiques qui racontent des expériences de maladies chroniques ou de séquelles d'accidents².

Le discours médical sur la douleur, qui parcourt la littérature médicale depuis les *Traitées Hippocratiques*, se construit autour de deux pôles : la caractérisation empirique de la douleur comme symptôme pour la convertir dans la pratique en un signe, d'une part, et les problèmes posés par la thérapeutique, d'autre part³. Les médecins se limitaient à la décrire et sa thérapeutique était liée à leurs intérêts

1. Je remercie Rosa Viles pour la traduction du texte. Josep M. Comelles pour la révision et Françoise Loux pour les commentaires critiques et la version révisée du texte.
2. Les exemples sont nombreux et les styles littéraires aussi. Un grand classique sur l'expérience de la souffrance est le texte bien connu de Primo Levi (1987). Pour des exemples autobiographiques de maladies, voir, entre autres, Frank (1991), Murphy (1990), Soulat (1996), ainsi qu'Allende (1996), récit romancé sur la maladie de sa fille. Pour un essai anthropologique sur la maladie, voir Digiacoimo (1987). Sur l'intérêt et les implications de ces textes, voir (Frank 1995) et le livre collectif de Radley (1995) sur l'usage des récits autobiographiques et biographiques. La production cinématographique est très importante. Innombrables sont les documentaires induits par l'apparition du SIDA, mais l'industrie a aussi produit un grand nombre de films qui illustrent des itinéraires thérapeutiques ; il s'agit souvent de films destinés directement à l'exploitation en vidéo ou par les chaînes câblées, mais les films de fiction abondent aussi (voir Battle 1998).
3. Jean-Pierre Peter a revu le problème à partir de nombreux exemples d'écriture médicale qui montrent les contradictions profondes de la pratique médicale autour du problème de l'antalgie (Peter 1988, 1993). Voir aussi Rosenberg (1992) sur le rôle de la thérapeutique par rapport à la pratique médicale.

techniques ou à la discussion sur l'évaluation de l'action des analgésiques. La naissance d'un débat autour des soins palliatifs, qui se place en plein centre des polémiques sur les notions de thérapeutique et de soins, l'augmentation de l'espérance de vie et l'incidence des troubles caractérisés par la douleur ou par la souffrance chronique, tout cela a ouvert la porte à un débat plus ou moins explicite sur ce thème. Les discussions à propos de la légalisation de l'euthanasie ont entraîné, en partie, une nouvelle sensibilité face à la douleur. La prééminence actuelle de maladies terminales et dégénératives et, en général, la prévalence des maladies chroniques ont mis l'accent sur les limites de la résistance humaine à la douleur et à la souffrance. La présence de la violence et de la torture comme instrument d'extorsion sociale en a fait autant.

Cette nouvelle sensibilité existe aussi en anthropologie médicale. De nouvelles réflexions se sont ouvertes à partir de l'ouvrage de Kleinman sur la souffrance (1988), précédé par ses recherches sur la dépression en Chine (1986) et par l'article bien connu de Lock et Scheper-Hughes (1987) sur le corps. Ils ont été suivis de près, entre autres, par le livre de Delvecchio Good *et al.* (1992) sur les dimensions culturelles de la douleur et par la publication de l'essai de Le Breton (1995) en France. Les notions dominantes en littérature anglo-saxonne sont celles de *pain* (douleur), *embodiment* — qui reprend la dimension existentielle de la souffrance — (voir Csordas 1994 et Pandolfi 1992) et de *social suffering*, développée largement par Kleinman, qui introduit la dimension collective de l'expérience de la souffrance (1996).

Je me suis penchée récemment sur cette littérature, après la rédaction d'un ouvrage autobiographique sur ce sujet (Allué 1996). Je l'ai abordée avec un certain scepticisme en raison de ma double expérience : celle de l'anthropologue ayant reçu une formation universitaire réticente par rapport au culturalisme américain et à la seule considération des dimensions éthiques dans la recherche anthropologique et, parallèlement, celle de mon itinéraire personnel qui m'a conduite à un doute fondamental envers les interprétations qui ne conduisent qu'à l'académisme sans se poser le problème des usages sociaux de l'anthropologie. Je reprendrai cette question en conclusion de l'article.

Il lui fait mal, il me fait mal

Depuis la fin de mes études en anthropologie, il y a déjà vingt ans, je me suis toujours intéressée à des sujets concernant la mort et son processus. La maladie et la mort de ma mère en 1981, atteinte d'un cancer de l'utérus, avaient été le point de départ de réflexions personnelles et de recherches ethnographiques comparatives autour du processus de la mort (Allué 1985, 1988). Au chevet de ma mère, j'avais vécu une longue expérience de terrain sur l'accompagnement du malade en phase terminale, la négociation analgésique, l'agonie et l'acharnement thérapeutique, d'où le grand intérêt que je portais à ce sujet. Il devint mon cheval de bataille et je luttai pour obtenir un changement grâce à son analyse.

Bien que mes travaux se fussent placés dans le cadre de l'anthropologie médicale, alors tout juste à ses débuts en Espagne, j'ai lutté pendant longtemps

pour ne pas m'insérer dans des espaces de discussions scientifiques, car je les considérais comme étrangers à la souffrance humaine. Certes, la méthode que j'employais était anthropologique ; elle était en effet fondée sur l'observation participante et sur une approche dérivée des modèles descriptifs d'itinéraires thérapeutiques que j'articulais avec les notions de rites de passage et de rituel employées chez Turner (voir Allué 1985). Mais je jugeais la recherche pure et non appliquée en anthropologie médicale comme un artifice corporatif destiné à grossir le curriculum des professeurs d'université et à répondre à leurs intérêts de promotion professionnelle. Je refusais une recherche non engagée, à tel point que j'en étais même arrivée à nier mon identité d'anthropologue.

Pendant ces années, je n'ai pu rendre compte de l'expérience de la souffrance et de la douleur qu'à partir de ce que j'avais pu observer et vivre avec les autres. Je m'étais promis que cette horreur-là ne se reproduirait plus. Ce que je n'avais pas pu prévoir, ironie du sort, c'est que j'allais être moi-même la victime, et non pas l'héroïne, de ma bataille contre la souffrance d'autrui. Je n'avais jamais pensé que, le moment venu, j'en deviendrais moi-même sujet et objet. Je ne pouvais imaginer la réalité de la douleur vécue en direct. Aujourd'hui je sais que la douleur physique ne peut être partagée.

Nous pouvons, peut-être, partager la souffrance des gens que nous aimons, nous pouvons angoisser et nous sentir impuissants face à la souffrance d'autrui parce que nous ne pouvons rien faire pour les soulager. Mais pour saisir l'intensité de la douleur de l'autre, il faut devenir l'autre (Le Breton 1995 : 41). Nous pouvons partager la douleur quand nous essayons de consoler celui qui a perdu un être aimé, c'est la douleur de l'âme. Nous pouvons transmettre un sentiment d'angoisse, nous pouvons aussi faire de la peine aux autres, mais il est impossible de partager la douleur physique. Cette douleur-là est personnelle et non partageable.

J'ai souffert et je souffre toujours en voyant chez les autres le masque de la douleur et quand elle devient insupportable, quand ils se plaignent, pleurent ou crient. Mais c'est là une sensation maîtrisable. Nous pouvons fuir, quitter et peut-être oublier parce qu'il n'y a qu'une douleur qu'il soit facile de supporter, c'est la douleur des autres (Le Breton 1995 : 53). À présent, je ne sais que trop bien qu'il y a une différence entre voir souffrir et sentir dans sa chair la douleur.

À la suite d'un accident très grave, j'ai fait une immersion complète et forcée dans un hôpital de haute technologie. Dès le moment où j'ai repris conscience dans l'unité de soins intensifs, où je suis restée six mois, j'ai voulu raconter mon expérience. Mais je ne voulais pas le faire selon un mode purement scientifique, je voulais rendre compte d'une dimension plus personnelle. Paradoxalement, ma formation en anthropologie m'avait appris l'utilité de l'observation et j'avais acquis dans mes recherches précédentes une bonne maîtrise du travail sur le terrain et du récit ethnographique. Cette expérience m'était précieuse. Je ne sais pas s'il faut l'attribuer à une prise de conscience ou à une déformation professionnelle ou aux deux choses à la fois, mais j'ai alors éprouvé le besoin de raconter tout ce qui était en train de m'arriver. Peut-être pour faire fuir mes fantasmes, mais aussi pour

offrir un témoignage direct de ce que j'ai nommé la vision du monde depuis la position horizontale, vision que procure le fait de rester alité longtemps et en état de souffrance.

On m'avait expliqué, alors que j'étais étudiante, que l'observation participante conduisait à la prise de distance de l'observateur par rapport à l'objet d'étude. Depuis quinze ans, mon expérience était différente : les observations fondamentales venaient de mon propre entourage, de mon expérience, de mon incorporation d'une réalité qui était proche, bien qu'elle demeurât encore extérieure à moi dans la mesure où je pouvais y construire une distance par l'écriture. Mais dans ma nouvelle situation, la chercheuse et son expérience directe devenaient le principal objet d'étude. De cette expérience est né un livre (Allué 1996) et un nouvel engagement personnel qui s'est traduit, ces deux dernières années, par une intense activité publique. Celle-ci s'est consacrée à trois grands sujets de débat : la gestion par le personnel sanitaire de la douleur et de la souffrance, le rapport du malade avec le personnel de santé et l'évaluation qualitative des services hospitaliers.

Dans cet article, j'ai l'intention de me centrer sur la première de ces préoccupations.

De ma douleur

Sedare dolorem divinus est

Hippocrate

Juillet 1991. Ma voiture, pendant que nous roulons, se met à brûler spontanément.

Quand je réussis à en sortir, après son arrêt, j'expérimente les premières sensations physiques étant donné que je reste absolument consciente. La première que je ressens est l'absence de douleur. Les brûlures dues aux flammes sont hypodermiques. Plus tard, j'apprendrai que si elles touchent le fascia musculaire, elles ne produisent aucune douleur parce qu'elles détruisent les terminaisons nerveuses. J'en conclus, par erreur, que mes brûlures ne doivent pas être graves. Cela me rassure.

Je ressens uniquement d'intenses sensations de malaise, probablement dues à la déshydratation, à la baisse de pression artérielle et au déséquilibre électrolytique. De plus, la température extérieure est, à quatre heures de l'après-midi, infernale : 40° C au soleil.

Je ne peux déjà ni bouger, ni marcher. Je n'ai pas de difficultés respiratoires. La fumée et l'air chaud semblent m'avoir à peine affectée.

Le malaise augmente par moments avec des signes difficiles à identifier par moi-même. Je maintiens encore un haut degré de conscience.

Je suis amenée à la salle d'urgence de l'hôpital. L'infirmière qui est venue m'accueillir me dit de descendre de la voiture qui m'a transportée jusque-là. Je lui demande si elle n'est pas folle. Je ne peux pas bouger. Ai-je une apparence normale ? Mon corps nu est gris.

Une heure après l'accident, le malaise s'aggrave ; il commence à devenir insupportable. On m'a fourni un sédatif quelconque parce que par moments je perds conscience. Pourtant, j'ai une sensation d'urgence. Je demande qu'on me transfère à une unité de brûlés. À présent, je reconnais que je dois être dans un état extrêmement grave.

Je me propose de résister un peu plus, bientôt j'aurai une anesthésie qui me libérera. Je pense que les chirurgiens plastiques de l'Unité des brûlés trouveront une solution. J'en suis sûre.

Je suis à l'unité de soins intensifs (USI). J'ai un goutte-à-goutte. Je n'ai pas besoin de calmants. Je ne désire que dormir. Ne pas être consciente des sensations. Je ne peux pas décrire la sensation comme douloureuse. Seulement terrible. Je me sens mourir.

La mort est plus douce que la souffrance infinie que j'ai en perspective devant moi. Car je le sais : je vais beaucoup souffrir. Ce que les médecins et les infirmières autour de moi disent à voix basse me le confirme.

Je leur dis que je les entends. Ils ne me répondent pas.

Je dis aux docteurs de ne pas me laisser rester consciente de ma mort parce que cela sera terrible.

Je me laisse aller. À l'anesthésie, à la mort. Cela m'est égal.

Diagnostic : 80 % de la surface du corps avec brûlures hypodermiques, ou au troisième degré, selon les classifications, hypothermie, amputations traumatiques, suite de sepsies.

Tout ça je le saurai bien plus tard.

Deux mois à l'USI se succèdent sous sédation profonde pendant lesquels apparemment je ne suis consciente de rien.

Le temps passe. Ils décident de diminuer les doses des sédatifs qui me sont administrés et qui facilitent le travail du respirateur. Mon hypothermie ne se résolvant pas, ils essaient de me rendre, en dernier recours, plus consciente parce que les infections généralisées ne diminuent pas.

Je pâtis d'une désorientation absolue. Pendant les courtes périodes d'éveil, des rêves affreux et persistants se mêlent à la réalité. Il y a toujours quelqu'un qui me poursuit pour me torturer ou pour me blesser. J'ai peur. Tout le monde veut me faire du mal.

Personne ne sait que je suis assaillie d'agressions oniriques. Je ne peux pas m'expliquer. Je ne peux même pas parler. J'ai un respirateur connecté à la canule de trachéotomie.

Avec le temps, les moments d'éveil commencent à se prolonger et la douleur physique est à présent beaucoup plus claire. Je n'arrive pas encore à la localiser. Elle est vague. Je ne me sens plus mourir. Peut-être à cause des voix autour de moi qui me disent que je suis sauvée.

Je commence à demander des analgésiques qui pourront, peut-être, soulager la terrible et vague douleur. C'est ce que me dit l'expérience vécue avec les autres : les analgésiques réduisent la douleur.

Je ne sais pas exactement ce qui me fait souffrir, mais j'ai mal ; cela me paraît d'ordre physique uniquement, étant donné que je ne connais pas encore l'étendue des dégâts. Je ne peux même pas me sentir déprimée. Je ne fais que souffrir. À l'état pur.

Mon état d'incommunicabilité frise l'absolu, cela m'angoisse et je veux oublier où je suis. Je voudrais déconnecter, dormir pour que le temps passe ou pour qu'il n'existe plus.

Quelques semaines après mon éveil définitif, je prends conscience que de temps en temps ils soignent mes blessures dans une baignoire chirurgicale. Ces expériences sont monstrueuses. Le froid est terrible, polaire. La panique absolue. Parfois, ils me soignent sans aucun analgésique. D'autres fois, ils me donnent un misérable Buprex sublingual⁴.

L'idée de la baignoire me terrorise. Le calvaire commence quelques heures auparavant, quand je commence à me demander qui sera en charge des soins, s'ils me donneront le Buprex avant d'entrer, s'il y aura la même musique, s'il y aura quelqu'un qui me parlera doucement pour apaiser mon angoisse. Ils ne le font pas toujours.

Dans le bain je rentre seule, très seule. Rigide comme une planche, en frissonnant de peur, parce qu'ils me feront du mal et qu'ils me gronderont comme une gamine si je me plains. La situation m'humilie.

Parfois, je prononce des phrases répétitives comme la prière bouddhiste. J'essaie de me *shooter*, de me soûler avec le *mantra*. Cela ne sert à rien. Rien ne sert.

Ils sont en train de me torturer. Je ne peux même pas le raisonner. C'est viscéral.

Je continue à penser, à tort, que c'est un problème d'analgésie.

À présent je sais que cela ne l'a jamais été, parce que je sais aujourd'hui qu'il y a un grand nombre d'antalgiques puissants.

Je préfère les interventions chirurgicales. L'anesthésie me libère. Et même si les cures me rappelaient la paraplégie de mon père, je n'ai eu pendant les périodes postopératoires que des avantages : du repos, pas de soins et des analgésiques plus puissants.

Quand les bains finissent, la mobilisation démarre, la kinésithérapie. Pas de repos. La douleur est maintenant ponctuelle et aiguë. Je peux reconnaître la partie

4. Le Buprex, chlorhydrate de prénorfine, est un opiacé synthétique très souvent employé en Espagne comme médication intermédiaire entre les antalgiques de la famille des pirazolones et la morphine. Il fait partie de l'arsenal destiné à éviter l'ordonnance de morphine. Dans des phases postérieures de la gestion de mes séquelles, j'ai appris à négocier avec les médecins et les anesthésistes pour employer des produits efficaces, et non le Buprex.

du corps qui me fait mal, soit ce muscle-ci, soit cette articulation-là, ou cette bride. Et le tout ajouté, évidemment, à la douleur vague.

Ils me disent que je dois supporter cela. Je désire ardemment que la kinésithérapeute s'en aille. Quand elle veut que je fasse des charges sur le plan incliné pour que j'apprenne à récupérer la verticalité, la douleur me rend folle. C'est absolument insupportable. Elle est claire et très aiguë aux pieds et aux jambes qui saignent toujours, ils disent qu'il n'existe pas d'analgésie pour la douleur, qu'il faut supporter. Sans plus.

Je passe à peu près dix mois à danser la danse de la douleur infligée dans les soins, la douleur aiguë après les étirements de la kinésithérapeute ou quand ils me font me mettre debout. Douleur et davantage de douleur. Il me reste encore quelques moments de paix auprès des miens pour pleurer et me déprimer, mais la dépression est encore pour moi un problème secondaire. Tout arrive.

La cicatrisation est en train de finir. Les dernières zones sanglantes de mon corps sont maintenant celles qui me font souffrir. La peau, quand elle cicatrise, s'étend et fait mal. Ils essaient un médicament antispasmodique, Tegretol⁵. Il me soulage un peu.

Maintenant les soins se passent mieux, on me donne du Diacepam et les infirmières acceptent que je m'enlève toute seule les bandes qui me couvrent entièrement. Je contrôle et je peux voir ce qu'elles me font, et elles acceptent mes suggestions.

Avant ma sortie de l'hôpital, les chirurgiens débrident le thorax qui ne cicatrise pas. Ils n'utilisent aucun analgésique. Pas besoin, disent-ils : « Marta, tu y es déjà habituée ». Ce n'est pas vrai. Personne ne finit par s'habituer à la douleur.

Un an après l'accident, la douleur à mon pied *equin varus* devient chronique. Par moments elle est si aiguë que je hurle. On essaie de me soulager avec tout ce qui existe sur le marché pharmaceutique. Rien ne sert. Le coupable est le cinquième métatarsien qui est tordu.

Jusqu'à ce moment-là, les analgésiques sont les seuls médicaments capables de me libérer de la douleur. J'en raffole.

Un an plus tard, je fais un voyage aux États-Unis pour y être opérée, pour la première fois, de mes séquelles au pied gauche, aux deux mains, au cou et aux deux coudes.

Pendant la troisième opération, je subis une nouvelle forme de torture, celle qui m'est infligée par l'équipe d'anesthésistes qui mettent plus d'une heure à trouver une nouvelle voie sous ma nouvelle peau déjà endurcie, mais massacrée. Ils sont huit, entre chirurgiens et anesthésistes à essayer de piquer ici et là en cherchant en vain une veine où introduire l'anesthésie. Je me sens absolument agressée. C'est la première fois que je pleure et crie sans retenue devant un public angoissé et inconnu.

5. C'est de la carbamazépine, un anticonvulsivant dont les cliniques de la douleur font usage pour des douleurs localisées.

L'anesthésie libère, mais introduite dans une trame veineuse si faible et détériorée telle que la mienne, c'est la plus absolue des tortures. J'adore les anesthésies par le gaz : c'est un délice ; instantanées, on ne sent même pas le flux du liquide qui pénètre par la voie. Cela est moins violent et moins agressif parce que ces *shooter* et *sniffer* ne sont pas la même chose, du moins pour ceux qui ne sont pas dépendants.

D'autres expériences m'attendent encore à ma sortie du bloc opératoire. Les parties donneuses des nouvelles greffes me tourmentent, car la chaleur sèche le suintement de la plaie qui colle irrémédiablement aux draps : il n'y a rien non plus pour apaiser cette douleur. C'était peut-être de là que venait mon tourment à l'USI quand je dormais, mais à ce moment-là je ne réussissais pas à le codifier puisque je n'en connaissais pas l'étiologie.

Après l'intervention, le coude gauche passe de 180 degrés à l'angle droit et à la flexion. Surprise!!! Finalement il y a quelque chose qui ne me fait pas souffrir. Étant donné qu'il s'agit de ma première intervention en traumatologie, je me demande si le mal aux os dont les gens se plaignent est vrai. Je n'ai pas mal, même en pliant au maximum un bras qui était rigide depuis deux ans. Mystère. Le chirurgien qui m'a opéré, un éminent traumatologue, déclare avec un grand sourire de satisfaction qu'il n'y a que certaines mains spécialement habiles à bien faire certaines choses.

Pourtant, le pied est soumis à la douleur la plus aiguë que j'ai eue à supporter. Au bloc opératoire, ils m'ont placé un appareil conçu par le russe Ilizarov et qui le traverse à différents points. Il n'y a que la morphine fournie par une pompe d'autoanalgésie qui me sauve. Et je ne suis pas morphinomane. Le réanimateur-adjoint m'a demandé de lui préciser mon intensité de douleur selon une échelle allant de zéro à dix⁶. Cela m'a semblé parfait.

Trois jours plus tard, je diminue moi-même les doses en les espaçant dans le temps⁷.

Un an après ces interventions, mon pied tordu continue à me tourmenter. Je rends les armes. La douleur est chronique. Les kinésithérapeutes me disent d'organiser mon quotidien pour cohabiter avec la souffrance. Je réussis à obtenir un certain contrôle avec une nouvelle prothèse plus confortable et en suivant des consignes de conduite motrice très strictes.

Même aujourd'hui, huit ans plus tard, la douleur est mon handicap le plus grave. J'ai des problèmes qui me rendent différente des autres, comme mes difficultés motrices — résolues par la technologie orthopédique et l'apprentissage systématique — et ceux de mon image, résolue par la cosmétique.

6. Pour les discussions autour des échelles d'évaluation de la douleur, voir Lamau (1994 : 94-100), Le Breton (1995 : 42) et Melzack et Wall (1989 : 34 *et sq.*).

7. Dans les *hospices* britanniques, ils favorisent même une reprise d'autonomie en préférant la voie orale pour la prise des analgésiques (plutôt que la voie parentérale) laissant ainsi l'initiative au patient (Le Breton 1995 : 35). Aujourd'hui, avec l'utilisation des pompes d'autoanalgésie, on peut avoir un effet beaucoup plus rapide et efficace. La remise en question des politiques d'analgésie et l'ouverture vers une autonomie analgésique est née des soins palliatifs.

C'est la douleur qui me désavantage, parce qu'aujourd'hui je peux tout faire : je marche, je conduis ma voiture, je travaille dans un lycée avec des adolescents et je suis capable de faire la cuisine.

Quand le mal au pied ou celui du dos s'intensifient, je change de rythme, je m'arrête ou j'encaisse. Toutes mes activités journalières sont présidées par ce simple fait, le seul qui ne soit pas apparent : un symptôme.

Je me révolte quand les autres oublient que je pâtis. Personne ne me pose de questions. Personne n'entend mes plaintes. Ils pensent que je suis totalement guérie après mon chemin de croix parce que j'ai réussi à être autonome, mais j'insiste : j'ai résolu mon problème « mécanique » mais pas celui de la souffrance⁸.

La douleur n'est pas apparente, mais pour moi c'est un fardeau beaucoup plus lourd que n'importe laquelle de mes difficultés.

De la douleur

Des auteurs comme Cathébras (cité par Le Breton 1995) ou Le Breton (1995) suggèrent que les différences sociales, culturelles et psychologiques modifient les modes d'expression et de perception de la douleur.

Ici, je parlerai des formes de la douleur chez les malades qui, comme moi, appartiennent à un milieu culturel moyen et vivent dans des pays qui possèdent un dispositif d'attention sociale et sanitaire intégral, où l'assistance est un droit de citoyenneté, et nul ne se voit refuser l'attention lorsqu'il se présente dans une institution. La présence de ce dispositif depuis des années a configuré en Europe une culture du sanitaire et de la protection sociale qui s'articule avec des éléments culturels et religieux de longue date, entre autres, l'héritage chrétien. On perçoit cet héritage chrétien dans le contexte espagnol, et il configure des formes d'expression et de perception de la douleur spécifiques, observables du côté des professionnels et des usagers. Or, la médicalisation radicale du pays depuis les années soixante a contribué à augmenter l'usage d'analgésiques et à favoriser des changements par rapport aux demandes sociales de thérapeutiques antalgiques.

La douleur est l'une des principales causes de consultation dans les services courants de santé. Ce premier contact est déterminant pour la suite, car les analgésiques prescrits par le médecin seront ceux qu'on utilisera quand une nouvelle crise apparaîtra, dans la mesure où l'expérience de son usage et la lecture des prospectus contribuent à construire un savoir raisonnablement solide chez les usagers. Dans les sociétés « où la ritualisation de la douleur appelle la dramatisation, on comprend mal celui qui intériorise sa peine et ne souffle mot à personne » (Le Breton 1995 : 109). Donc, systématiquement, face à une douleur légère et autodiagnostiquée au sein de la famille ou du réseau social, on pense au médicament et on connaît une panoplie de ressources, en partie disponibles dans la boîte

8. Stephen Hawking a avancé, dans son discours en différé pour l'inauguration des Jeux Olympiques des handicapés à Barcelone (en 1992), que finalement la diminution physique ne serait qu'un problème d'ordre mécanique, idée à laquelle je souscris.

de pharmacie domestique. Je ne peux pas aborder ici la gestion domestique et quotidienne de la douleur, ou encore l'apprentissage social et les lignes de conduite culturelles qui déterminent les procédés thérapeutiques relatifs à l'automédication. J'essaierai plutôt d'aborder la gestion de la douleur dans le milieu hospitalier, où il n'y a pas de place pour l'apprentissage socioculturel puisque cette gestion est assumée intégralement par les médecins.

La souffrance dans les urgences

J'utilise le mot *souffrance*⁹, plutôt que *douleur*, parce que je pense qu'il décrit mieux l'ensemble des sensations que perçoit le patient gravement malade quand il se présente à l'urgence.

J'ai commencé à ressentir les sensations de cette souffrance quinze minutes après ma sortie des flammes, et elles ont duré pendant à peu près deux heures, jusqu'au moment où on m'a anesthésiée dans le bloc opératoire du Service des brûlés.

Il s'agit d'une souffrance globale, absolue et difficile à décrire. Elle est présidée par un sentiment d'urgence et par une peur que la situation devienne pire avec le temps. La souffrance précède la localisation de la douleur et son diagnostic. Aux urgences, la victime ressent un besoin pressant alors qu'elle ne s'est qu'à peine détachée de la situation précédente, c'est-à-dire du moment où l'accident ou la crise sont apparus.

L'individu est un ensemble et il ne se ressent pas comme une « pathologie ». Il est un « tout » qui concerne sa situation dans toute sa complexité individuelle, sociale et culturelle. Présent, passé et futur s'unissent en quelques instants dans un contexte étranger et inconnu. Il ne ressent pas la douleur comme un fait isolé ou concret, puisqu'à cette douleur viennent se mêler des sentiments de peur, de doute, d'anxiété et d'horreur face à la manipulation du corps blessé.

Dans la salle d'urgence, j'ai pu entendre le personnel soignant qui s'occupait de moi faire des commentaires à propos de mon état, ce qui m'a permis de penser que c'était la fin. Mais personne ne m'a détrompée et personne ne m'a informée directement de ce qui m'arrivait¹⁰.

9. Le *suffering pain* anglais, c'est-à-dire la perception personnelle d'un sentiment désagréable est le terme qui pourrait le mieux décrire cette sensation expérimentée.

10. Marie de Hennezel, psychologue et auteur d'un livre sur l'accompagnement des mourants dit : « Si tu peux seulement t'asseoir quelques minutes et permettre à tes malades de te dire ce qu'ils sentent, tu leur apportes beaucoup. Si les questions sont trop pressantes, [...] tu peux répondre que tu ne sais pas tout, mais qu'on a le droit de se poser toutes ces questions. Alors ils sentiront que tu n'as pas peur et ils partageront avec toi ce qu'ils sentent » (1995 : 46). À mon avis, en Espagne, la souffrance aiguë aux urgences n'a pas été résolue malgré l'implantation récente de quelques protocoles dans certains hôpitaux. L'urgence de celui qui assiste le patient et celle du patient lui-même se mélangent en créant une atmosphère très particulière en salle et qui aggrave les sensations. Grâce à toute une batterie de calmants, on s'organise pour que le mourant fasse le mort. Il faut qu'il reste calme et en repos. « On l'enveloppe de silence — rajoute Hennezel — [...] protégeant les vivants contre la voix qui viendrait briser ce mur pour crier : "J'ai peur, je vais mourir! Je souffre!" » (*ibid* : 189).

Le personnel soignant ne pense pas non plus aux agressions verbales ou physiques. Il se limite à manipuler le corps en ignorant le patient.

Ce que j'ai raconté à propos de l'hôpital américain est similaire : les anesthésistes se sont montrés impassibles devant mes plaintes. L'important était de trouver la voie, pas moi, parce qu'aux urgences, tout est prioritaire sauf l'individu. Les médecins et les infirmières ont devant eux un cas, un cas qui n'est pas encore un individu et qui se ressent comme tel. Cela aggrave la perception d'alarme de celui qui est allongé sur le brancard.

Il s'ensuit un état de confusion et une tendance à aggraver les faits ou encore à les banaliser en imaginant les blessures moins graves¹¹.

La douleur totale

Malgré quelques pronostics qui ont circulé au début, je n'ai jamais été considérée comme une patiente en phase terminale, parce que mes lésions n'étaient pas mortelles, mais tout dépendait de leur évolution. J'ai été une patiente considérée en état critique les trois premiers mois qui ont suivi l'accident, sans qu'on établisse un pronostic clair à mon sujet. En aucun cas je n'ai été traitée par des soins palliatifs. Les médecins croyaient que je pouvais mourir, mais ils ont toujours agi en pensant à une probable amélioration et non à une dégradation progressive, comme cela peut être le cas des patients qui souffrent d'un cancer généralisé.

Mais quand les médecins ont commencé à débrancher le respirateur, je suis entrée dans une phase par laquelle passent les malades en phase terminale ; du moins est-ce ainsi que je l'ai ressentie. Tout compte fait, personne ne pouvait affirmer sans réserves que j'allais survivre.

J'ai connu l'expérience de la mort, je l'avais vécue avec des gens de ma famille, j'avais déjà réfléchi sur la mort et je peux affirmer que mon état était caractéristique de celui des patients en phase terminale. Insomniaque, anxieuse, isolée au plan sensoriel et mentalement épuisée, avec des problèmes d'introspection, vulnérable, peureuse, endolorie et angoissée, voilà ce que j'étais devenue.

Ils ne m'ont pas soigné cela, j'étais à leurs yeux une malade en train de surmonter une phase critique et marchant vers la guérison.

Pleins de bonne volonté, mais sûrement au mauvais moment, les médecins et les infirmières essayaient de résoudre des problèmes que je ne me posais pas encore : la dépression, par exemple, ou le refus de mon propre corps amputé que je n'avais toujours pas vu entièrement et dont je ne m'étais pas encore servie.

11. Je reconnais qu'il n'est pas prudent d'administrer tout de suite des analgésiques, étant donné qu'ils peuvent masquer la pathologie, mais il existe d'autres solutions, non pharmaceutiques, qui permettent de réduire l'anxiété. Il faut se calmer et éviter d'introduire le stress dans la salle d'urgence et cela d'autant plus si le patient est conscient et s'il n'a pas perdu ses points de repère. « Les patients informés se plaignent nettement moins, demandent peu de médicaments et demeurent hospitalisés une durée moindre » (Egbert, Battit *et al.* cités par Le Breton 1995 : 69). Si le patient collabore, il faut lui dire ce qui lui est arrivé et ce qu'on va lui faire. Les mots relaxent.

La dépression et le deuil pour la perte des membres sont des troubles secondaires qui apparaissent plus tard quand on quitte le milieu hospitalier pour renouer contact avec la société.

En Occident, le cocktail d'analgésiques et de psychotropes, l'assistance spécialisée pour diminuer l'inconfort et les techniques d'accompagnement ont aidé les gens à mourir plus dignement. Mais de ces pratiques, il n'y a que les malades en phase terminale ou ceux qui souffrent des maladies qui rongent le corps qui en profitent, car ils sont orientés vers des services très concrets, en oncologie surtout.

Je me demande s'il n'est pas possible d'étendre ces connaissances à d'autres milieux où la perception de la douleur est très semblable.

La douleur aiguë

La douleur aiguë est transitoire et elle n'est pas souvent accompagnée de sensations d'angoisse ou d'anxiété. Nous savons qu'à un moment donné, elle s'estompe. Les femmes qui ont accouché savent que les contractions de l'utérus ne sont pas éternelles.

Cette douleur permet au malade de déconnecter totalement. C'est une douleur acceptée et assumée par les autres, elle est socialisée. De toutes les formes de douleur, elle est peut-être la plus significative et la moins symptomatique. Elle est aussi facile à décrire, on cherche des comparaisons faciles à identifier : « C'est comme si l'on me plantait un couteau », « C'est comme si l'on me déchirait les entrailles » ou « Je sens un pincement qui m'empêche même de marcher droit ».

La douleur aiguë est, pourtant, la plus abordable. Le malade qui se réveille après une intervention souffre, mais il sait que tous s'occupent de lui et qu'il est surveillé. De plus, il le sait déjà, on le lui a dit : l'après-anesthésie est douloureuse.

Mais pourquoi le traitement de cette douleur est-il aujourd'hui résolu ? La réponse est très simple. Son traitement est purement pharmacologique. Depuis une vingtaine d'années, on a trouvé une solution satisfaisante à la douleur aiguë dans les périodes postopératoires. Les patients me disent qu'on leur administre de fortes doses d'analgésiques et de tranquillisants, mais seulement s'ils les demandent très tôt, car il n'est pas fréquent d'en administrer après les douze premières heures qui suivent le traumatisme.

Le Nolotil n'est plus, au moins dans mon pays, le produit pharmaceutique par excellence¹². Mais on continue à l'offrir en priorité, ce qui implique qu'il faut toujours négocier avec les médecins et avec les infirmières si l'on veut quelque chose de plus efficace.

12. Il s'agit de métamizol magnésique, le plus populaire des analgésiques de la famille des pirazolones en Espagne depuis les années soixante-dix. Aujourd'hui, il a perdu une partie de son prestige. Introduit à la fin des années soixante comme un produit « puissant » et réservé aux médecins, son usage s'est répandu largement et occupe aujourd'hui une place très importante dans l'automédication.

Il y a quelques mois, lors de ma dernière intervention, j'ai maintenu un dialogue très tendu avec un infirmier qui voulait me marchander un demi comprimé de Rohipnol pour m'endormir¹³. J'ai alors découvert que le médecin m'avait prescrit de la pentazocine, un anti-douleur. Ils ne m'avaient pas prescrit de somnifère, et c'est pour cette raison que l'infirmier m'en refusait.

La douleur infligée

La douleur infligée s'intègre à l'ensemble des sensations perçues par le patient pendant les soins ou pendant les manipulations aux urgences.

D'habitude, les soins sont précédés par la peur et par l'anxiété, et non par la douleur, car nous ne pouvons pas évaluer la quantité de douleur que les autres peuvent nous infliger. L'anxiété précède la perception de la douleur.

« Comme un condamné, je ressentais plus de panique devant l'attente de la torture que devant le supplice lui-même » (Allué 1996 : 51). C'est le genre de conduite adopté par l'enfant soigné aux urgences avec une profonde blessure à la jambe. Il s'accroche à son père pour que le médecin ne le touche pas, il croit que la douleur qu'on va lui infliger sera terrible.

Dans le cas de la douleur infligée, celle-ci est aiguë et chargée d'angoisse, « car la douleur infligée ici est l'archétype du pouvoir vis-à-vis de l'autre » (Le Breton 1995 : 18).

Parallèlement, il existe des éléments qui contribuent à aggraver la situation : le contexte clinique et ritualisé des soins, l'aspect des officiants affublés d'un masque, de gants, d'un bonnet, de chaussons et d'une blouse, et la méconnaissance du procédé thérapeutique.

Le bain à La Paz était devenu un rite, l'activité centrale de l'unité. Axe de travail des infirmiers, il prenait des airs de cérémonial magique, où les officiants masqués manipulaient avec habileté la chair des fidèles, mon corps soumis à leurs prêtres. Je jurerais qu'ils en étaient conscients ; leurs mouvements et leur langage créaient l'atmosphère nécessaire à la solennité de l'acte. Le milieu, l'arène, le rendait plus effrayant.

Allué 1996 : 53

Un patient informé, même un enfant, à qui on explique le comment et le pourquoi de la piqûre, ou de la prise de sang ou des soins, est un patient beaucoup mieux prédisposé.

J'ai cessé de souffrir quand les infirmières m'ont laissée participer aux soins, et à présent, six ans plus tard, j'enlève moi-même les agrafes, les points de suture et les peaux nécrosées chaque fois qu'on m'opère.

13. C'est du flunitrazépam, un grand classique dans le panorama populaire des psychotropes en Espagne. Introduit comme inducteur du sommeil à cause de sa pharmacocinétique, il est devenu une des grandes stars du marché noir dans le contexte des polytoxicomanies associées à la crise des drogues des années quatre-vingt.

Hennezel (1995 : 72) propose d'organiser les soins avec la présence de deux personnes : « L'une — dit-elle — peut alors offrir simplement sa présence, chaude et attentive, tandis que l'autre, présente elle aussi à la personne, peut effectuer le soin nécessaire avec toute la compétence voulue ».

La douleur rééducative

Face aux manipulations du kinésithérapeute, la douleur n'est pas présidée par les sensations d'angoisse ; pourtant la sensation d'agression persiste. La douleur face aux mouvements est aiguë et ponctuelle, mais elle n'est pas constante.

Quelques éléments peuvent augmenter le niveau de tolérance face à la douleur chez l'adulte ou chez les enfants : créer une ambiance dans la salle qui ressemblerait davantage à une salle de gymnastique qu'à une salle d'hôpital ; favoriser l'approche avec les autres patients qui pourraient devenir des concurrents sportifs, même si leurs pathologies sont différentes.

Pour surmonter cette douleur, il faut la transformer en conséquence logique de l'effort fourni et il faut encourager le patient à atteindre des buts bien précis.

La douleur chronique

« La douleur chronique est toujours un sinistre cadeau qui diminue l'homme, qui le rend plus malade qu'il ne serait sans elle » (Leriche cité dans Le Breton 1995 : 27).

La douleur chronique se caractérise par une sensation physique constante et persistante qui s'accompagne habituellement d'un état émotionnel dépressif ou d'anxiété produit par l'information de douleur réitérée.

C'est la souffrance la moins socialisée. Elle génère un refus parce qu'on l'associe à la faiblesse, au manque de courage. Ce genre de douleur ne cesse jamais, contrairement à la douleur aiguë, et même la mort ne nous libérera pas de son poids.

Les malades en phase terminale ou en situation critique luttent contre la douleur absolue, ne serait-ce que pour avoir la paix ou le repos en mourant, ils luttent aussi contre la douleur aiguë, et cette capacité de souffrir sans se plaindre les transforme en héros : « Tu as été très courageux, tu es capable de tout supporter ».

Mais la douleur chronique appartient aux vaincus, à ceux qui s'abandonnent à leur misère. Personne ne veut la partager ni être conscient de son existence. Celle-ci n'est ni passagère ni mortelle. Elle n'est pas à la mode.

« L'homme qui souffre [...] s'imagine que ceux qui ignorent son expérience sont les plus heureux des hommes [...]. La douleur paralyse l'activité de la pensée ou l'exercice de la vie » (Le Breton 1995 : 26). Cette douleur chronique génère, parfois, une sorte de jalousie vis-à-vis des autres.

Il n'y a pas que le corps qui souffre, mais l'individu dans toute sa complexité, car quand cette douleur arrive, il perd le goût de la vie et il ne le retrouve que lorsqu'elle s'éloigne.

Le traitement de la douleur chronique n'est pas résolu et cela est dû à plusieurs raisons : sa solution dépend de plusieurs facteurs qui sont en conflit, on n'a pas l'habitude de l'évaluer globalement, elle ennuie, elle est symptomatique et ses paradoxes sont déconcertants, car ils mettent en jeu toute la complexité sociale, comportementale et culturelle de l'individu.

Il est certain que les cliniques de la douleur sont en train de relancer de nouvelles approches qui modifient en substance la façon dont le milieu de la santé perçoit l'expérience de la douleur, mais elles sont encore assez méconnues. Dans les hôpitaux espagnols, on y fait peu souvent appel, seulement dans le cas où la douleur n'a pas été résolue par les procédés habituels. Même si depuis la fin des années soixante il existe, dans les grands hôpitaux espagnols, des unités spécialisées dans le traitement de la douleur, très peu de patients y sont dirigés, car la plupart des médecins généralistes et les malades eux-mêmes n'en connaissent pas l'existence.

Mon expérience dans ces cliniques a été bonne et très différente de celle que j'ai vécue à côté de ma mère. À cette époque, ces cliniques se limitaient à appliquer toutes les techniques existantes et cela avait tout l'air d'une nouveauté. Ils n'écoutaient pas ce que le patient avait à dire de sa propre douleur pour pouvoir prescrire un traitement adapté à chaque cas. Pourtant, d'après Hennezel : « Les malades savent mieux que nous où ils en sont, et ce dont ils ont besoin. Les écouter fait quelquefois toute la différence » (1995 : 113).

Ma pratique ethnographique me fournit un exemple qui illustre cette réflexion de Marie de Hennezel : Carmen, la femme avec qui je partageais la chambre à l'Unité des brûlés. Mai 1997. Elle a 79 ans, brûlée au premier et au second degré à la jambe gauche et au ventre. Sourde, elle communique difficilement. Elle vient d'arriver. Elle appelle les infirmières à plusieurs reprises. Elle se plaint des parties du corps où sont ses brûlures les plus superficielles. Sans exagérer, je dirais que les infirmières mettent plus de trois heures à venir. Je décide de m'approcher et de voir si je peux faire quelque chose. On entame une conversation et avec quelques difficultés, je réussis à savoir ce qui lui arrive. J'identifie sa douleur et je lui explique que cette douleur existe parce que la blessure est ancienne et est en train de cicatriser et qu'à ces moments-là, la peau est tendue, elle gratte et pique en présentant un caractère douloureux très particulier. Les extrémités nerveuses envoient des signaux difficiles à codifier. Elle veut aussi transmettre son angoisse de ce qui est arrivé, son entrée précipitée à l'hôpital, l'isolement. Nous pleurons ensemble, elle d'angoisse et moi des souvenirs. Plus tard, on lui apporte les médicaments et quelques minutes après, elle s'endort. Les jours qui vont suivre, elle ne se plaindra plus de cette douleur même si elle persiste.

Les médicaments ont servi, évidemment, de placebo. Le Nolotil ne soulage pas ce genre de douleurs mais son administration a été le couronnement d'une simple thérapie d'écoute que l'infirmière n'a pas su appliquer le moment venu.

Parfois, ce n'est que ça, avoir quelqu'un qui t'écoute, qui s'assoit près de toi, qui te prend la main et qui t'accompagne dans la solitude de la souffrance.

Aujourd'hui, les possibilités de traitements sont plus étendues et, en consultation, le patient bénéficie d'une relation plus étroite avec le médecin. Mais de toute façon, en Espagne, les équipes de la prise en charge de la douleur sont généralement dirigées par des anesthésistes, elles sont loin de s'ouvrir à d'autres formules que pharmacologiques. L'interdisciplinarité et la globalité ne sont pas au programme.

Vingt ans après

Voilà vingt ans que je vois la douleur d'autrui et la mienne depuis le parterre. Depuis huit ans je la vois de la scène même des horreurs. Je peux dire avec soulagement que la souffrance due à des causes pathologiques commence à se résoudre quand les moyens sont là ou quand les médecins savent les organiser et en tirer un profit.

Depuis mon accident, il y a huit ans, la gestion de la douleur a changé d'une manière spectaculaire. Les spécialistes de la douleur, les unités de soins palliatifs pour les malades en phase terminale ont proliféré, et même le tabou autour de l'utilisation de la morphine et de ses dérivés s'estompe.

Certains hôpitaux expérimentent l'introduction d'une évaluation de la douleur dans les registres des infirmières, et dans d'autres, on établit des protocoles de sédation profonde pour les malades dont l'état s'avère très grave, par exemple dans les unités des grands brûlés où se réalisent aussi les soins de débridement. Le seul problème réside dans une faible extension de ces pratiques qui n'est pas en rapport avec un manque de ressources, mais plutôt avec des cultures professionnelles particulières.

J'utiliserai un autre exemple : Service de grands brûlés, 1993 ; deux ans après avoir quitté l'hôpital, j'y retourne pour une visite de routine et, à la fin de la visite, le chirurgien me demande de parler à la mère d'un patient de 16 ans qui se trouve à l'USI. Il me présente en lui disant que j'en sais plus long que lui sur les brûlés. Nous parlons un moment. Je la rassure sur les problèmes que le jeune aura dans le futur, car d'habitude c'est ce qui préoccupe le plus les proches du malade et les médecins ; le patient lui-même s'y intéresse moins. À la fin, je dis au médecin ce que la mère m'a expliqué : son fils souffre beaucoup durant ses soins dans la baie noire. « Pourquoi n'administrez vous pas de sédatifs au jeune homme pendant les débridements ? Je sais que vous ne l'avez jamais fait avec moi mais un adolescent n'a pas de ressources pour supporter tout ça. » Le chirurgien me répond : « Marta, le problème est que les soins, nous les faisons dans notre salle, les anesthésistes refusent de faire une sédation hors du bloc opératoire et évidemment ils ne disposent pas de matériel pour réaliser les soins. C'est pour cela qu'il souffre ». Voilà.

Apparemment, il n'y avait pas d'autre solution. José a dû supporter cela parce que ni les uns ni les autres n'ont été capables de résoudre un conflit d'intérêts entre les deux services, un dilemme d'infrastructure et de culture de service. Eux, ils n'avaient pas mal. Le chirurgien, lui, voulait que je tranquillise la mère, que je lui parle de la chirurgie réparatrice et de son esthétique future. En clair, il voulait que je lui montre la qualité de son travail avec moi et le résultat que j'avais

atteint quelques années après l'accident. Souvent, les médecins ne se rendent pas compte que l'important pour le patient, c'est le présent et que ce présent ne doit pas devenir un présent continu, car face à la douleur, le futur n'a pas lieu.

Malgré le développement de ces technologies de pointe dans les pays développés, la vieille théorie qui dit que la souffrance est nécessaire dans certaines pathologies suit son chemin dans ces mêmes pays. Cet avis est partagé aussi bien par les médecins et les infirmières que par les malades eux-mêmes qui l'acceptent sans rechigner. Je continue toujours d'écouter les uns et les autres déclarer que la douleur guérit, que la douleur est normale, qu'il faut supporter toujours un peu plus comme s'il s'agissait d'un fait nécessaire qui accompagne le sprint final d'un marathon. Mais un marathon destiné à gagner quoi ? Probablement le ciel...

La douleur n'a jamais été d'une utilité quelconque pour le traitement ou pour le rétablissement du patient. Nous, les malades, nous pouvons accepter la douleur ponctuelle d'une incision, une mobilisation-rééducation avec une perspective de futur ou un accouchement naturel décidé volontairement par la mère. Mais si même le dentiste applique systématiquement des doses d'anesthésie pour la plus simple des manipulations dentaires, pourquoi ne pas le faire face à un soin douloureux ou face à un traitement de longue haleine en kinésithérapie ?

Dans les hôpitaux, on part du principe que le patient doit souffrir. Personne ne lui demande comment il se sent. S'il se plaint, on a l'habitude de répondre qu'il faut attendre ou qu'on va voir si on peut arranger ça. Car la gestion de la douleur n'est pas toujours prévue. Il s'agit d'un facteur rajouté qui peut ou ne peut pas apparaître, mais *a priori* il n'est pas envisagé. Au cas où il y aurait des plaintes continues, la douleur n'est pas évaluée dans toute son étendue parce que parfois elle est simplement un appel.

Il est vrai que dans le monde sanitaire il y a des problèmes de temps, que le personnel est stressé et qu'il ne dispose pas de grands atouts dialectiques, mais je crois pouvoir assurer que le développement de certaines techniques de *maternage* réduiraient l'abus d'analgésiques et de psychotropes, qu'on administre sans la moindre réflexion, et cela aiderait à soulager la souffrance.

Un épilogue, peut-être

J'ai voulu dans ce texte adopter une posture davantage auto-biographique qu'« anthropologique », dans son sens le plus scientifique. Je refuse en général les corsets scientifiques, en particulier lorsqu'il s'agit d'aborder la question de la douleur. Malgré la position adoptée, je crois m'inscrire dans les débats scientifiques, en plaçant la douleur dans le social, au niveau des organisations (les services hospitaliers) et des attitudes (par rapport à l'antalgie). Les recherches de Peter (1993) sur l'attitude des médecins envers l'usage des antalgiques dans l'histoire font état de contradictions et d'ambiguïtés : d'un côté des attitudes centrées sur la nécessité de soulager la douleur, de l'autre des attitudes basées sur une conception de la douleur abordée comme problème mineur s'effaçant devant la gravité de la maladie elle-même. Ces recherches montrent que dans le passé, l'usage de l'antalgie ne peut être un problème purement technique de développement de

connaissances : on connaît en effet depuis longtemps des antalgiques puissants, dont les vieux dérivés de l'opium. Devant la douleur se dressent plutôt des obstacles de la culture professionnelle, freinant les réponses à la demande de celui qui souffre de douleurs.

C'est cette position théorique que j'ai construite à partir de mon terrain sur la douleur des autres (des cancéreux terminaux) et de mes douleurs actuelles (comme observatrice de mes souffrances et de celles d'autres brûlés). Cette position me rend sceptique face aux points de vue strictement culturalistes ou phénoménologiques. Déjà, des classiques comme Zborowski (1952) ou Zola (1975) me paraissent ô combien ingénus. On peut aussi se demander dans quelle mesure les plus récentes contributions de l'anthropologie phénoménologique pourront trouver des applications cliniques. Pour moi, l'anthropologie médicale peut décrire des itinéraires thérapeutiques, des carrières morales de la douleur, des processus d'attention à l'Autre souffrant afin de mettre en évidence l'idéologie, les intérêts et les stratégies qui les sous-tendent. Elle doit contribuer à faire voir les idéologies des pratiques corporatistes, comment médecins et infirmières en sont prisonniers, de cela autant que des derniers articles publiés dans les périodiques biomédicaux sur les antalgiques et les psychotropes. L'objet d'une anthropologie de la douleur serait plutôt de changer des attitudes et conduites corporatistes, d'obliger à réfléchir sur les dimensions irrationnelles de ces pratiques professionnelles et de saisir comment se construisent les rationalisations techniques de la douleur. Nous sommes loin de la phénoménologie de la douleur.

Pour cette raison, je ne crois pas à la douleur comme élément culturel ou comme objet d'étude anthropologique dépourvu d'applications cliniques. Chacun perçoit sa douleur de façon différente et même si, indéniablement, il existe des patrons culturels pour l'exprimer, le fait est que la douleur physique est personnelle, difficile à appréhender et incomparable. Les interprétations médicales et sociales de la douleur des autres ne sont que des discours appliqués individuellement, jamais collectivement. Les discuter, du point de vue de leur interprétation anthropologique, doit contribuer à faciliter l'intervention antalgique, à en fournir les arguments essentiels.

Comme anthropologue médicale, j'écris sur la douleur dans l'espoir de réduire la souffrance : la mienne et celle des autres. Je me révolte contre la frivolité d'écrire sur la douleur comme divertissement intellectuel ou scientifique. Par exemple, les débats autour de la douleur et des cognitions me donnent la sensation de me trouver devant la vieille discussion sur le sexe des anges ou sur le monisme spinozien de la substance. La douleur n'est pas pour moi un problème intellectuel, elle est un problème physique qui doit être traité dans les meilleures conditions. Dans ma situation d'anthropologue médicale — mais aussi de patiente qui souffre et prend conscience non seulement de son mal mais aussi du mal des autres qui sont dans le lit d'à côté —, je sais dans mes propres chairs ce qu'est souffrir. Ma condition de patiente et ma responsabilité se placent ainsi au-dessus de mes intérêts professionnels. On apprend cela depuis le lit.

*Article inédit en espagnol, traduit par Rosa Viles
et révisé par Françoise Loux et Josep M. Comelles*

Références

- ALLENDE I., 1996, *Paula*. Barcelona, Plaza y Janés.
- ALLUÉ M., 1985, « La gestión de morir : hacia una antropología del morir y de la enfermedad terminal », *Jano*, 653 : 57-70.
- , 1988, « ¿Como desearia morir ? . súbita o paulatinamente », *Jano*, 821 : 82-93.
- , 1996, *Sauver sa Peau*. Paris, Seli Arslan.
- BATTLE J., 1998, *Medecine. Encuentros, tribulaciones y cortocircuitos entre cine y medicina*. Barcelona, Pharma Consult Services,
- CSORDAS T. J. (dir.), 1994, *Embodiment and Experience. The Existential Ground of Culture and Self*. Cambridge, Cambridge University Press.
- DELVECCHIO GOOD M. J., P. BRODWIN, B. GOOD et A. KLEINMAN (dir.), 1992, *Pain as Human Experience. An Anthropological Perspective*. Berkeley, University of California Press.
- DIGIACOMO S. M., 1987, « Biomedicine as a Cultural System. An Anthropologist in the Kingdom of the Sick » : 315-346, in H. A. Baer (dir.), *Encounters with Biomedicine. Case Studies in Medical Anthropology*. New York, Gordon & Breach.
- FRANK A. W., 1991, *At the Will of the Body. Reflections on Illness*. New York, Houghton Mifflin Company.
- , 1995, *The Wounded Storyteller. Body, Illness and Ethics*. Chicago, University of Chicago Press.
- HENNEZEL M. de, 1995, *La mort intime*. Paris, Laffont.
- HERZLICH C. et J. PIERRET, 1984, *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*. Paris, Payot.
- KLEINMAN A., 1986, *Social Origins of Distress and Disease. Depression, Neurasthenia, and Pain in Modern China*. New Haven, Yale University Press.
- , 1988, *The Illness Narratives. Suffering, Healing and the Human Condition*. New York, Basic Books.
- , 1996, « Suffering, Ethics, and the Politics of Moral Life », *Culture, Medicine and Psychiatry*, 20, 3 : 287-290.
- LAMAU M. L., (dir.), 1994, *Manuel de soins palliatifs*. Toulouse, Privat.
- LE BRETON D., 1995, *Anthropologie de la douleur*. Paris, Éditions Métailié.
- LERICHE R., 1949, *Chirurgie de la douleur*. Paris, Masson.
- LEVI P., 1987, *Si c'est un homme*. Paris, Julliard.
- LOCK M. et N. SCHEPER-HUGHES, 1990, « A Critical-Interpretative Approach in Medical Anthropology. Rituals and Routines of Discipline and Dissent » : 41-70, in C. F. Sargent et T. M. Johnson (dir.), *Medical Anthropology. Contemporary Theory and Method*. Westport, Praeger.
- MELZACK R. et P. WALL, 1989, *Le Défi de la douleur*. Paris, Vigot.
- MURPHY R. F., 1990, *The Body Silent*. New York, W. W. Norton.
- PANDOLFI M., 1993, « Le self, le corps, la crise de la "présence" », *Anthropologie et Sociétés*, 17, 1-2 : 57-77.

- PETER J. P., 1988, « Silence et cris. La médecine devant la douleur ou l'histoire d'une éli-sion », *Politiques de l'Oubli*, Automne : 177-194.
- , 1993, *De la douleur. Observations sur les attitudes de la médecine prémoderne envers la douleur*. Paris, Quai Voltaire Histoire.
- RADLEY A. (dir.), 1995, *Worlds of Illness. Biographical and Cultural Perspectives on Health and Disease*. Londres, Routledge.
- ROSENBERG C. A., 1992, « The Therapeutic Revolution. Medicine, Meaning, and Social Change in Nineteenth-Century America » : 9-31, in C. A. Rosenberg (dir.), *Explaining Epidemics and Other Essays*. Cambridge, Cambridge University Press.
- SCHEPER-HUGHES N., 1992, *Death Without Weeping. The Violence of Everyday Life in Brazil*. Berkeley, University of California Press.
- SOULAT P., 1996, *La ballade du greffé. Témoignage d'un transplanté du foie*. Paris, Éditions Lettres du Monde.
- ZBOROWSKI M., 1952, « Cultural Components in Responses to Pain », *Journal of Social Issues*, 8 : 16-30.
- ZOLA Y. K., 1975, « Culture and Symptoms. An Analysis of Patients' Presenting Complaints » : 21-48, in C. Cox et A. Mead (dir.), *A Sociology of Medical Practice*. Londres, Collier-MacMillan.

RÉSUMÉ/ABSTRACT

La douleur en direct

La perception de la douleur et de la souffrance sont devenus récemment un objet d'étude pour l'anthropologie médicale. À partir d'un récit autobiographique, l'auteure, anthropologue, explore les limites entre l'analyse professionnelle et l'expérience personnelle de la douleur. Le résultat de l'expérience est différent de celui des recherches sur la douleur construites sur les expériences d'autrui. Il est donc proposé que le rôle de l'anthropologue se réduise à la description des pratiques relatives à la gestion de l'analgésie, plutôt que de tenter la description ethnographique des expressions de la douleur.

Mots clés : Allué, éthique, santé, maladie, soins, savoirs populaires, savoirs experts

Live Pain

Suffering and pain are now an object of research in medical anthropology. In this paper the author explores the boundaries between the external description of the narratives of pain by professional anthropologists, and the case of the personal experience of pain and suffering when the sufferer is the anthropologist. The results are quite different in both cases. The author suggests that the anthropological role might be the description and the interpretation of the management of analgesia, more than the report of pain narratives.

Key words : Allué, ethics, health, disease, cure, popular knowledge, expert knowledge

Marta Allué
Departament d'Antropologia Social i Filosofia
Universitat Rovira i Virgili
Tarragone
Espanne