



Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



ÉDITORIAL

Douleur, pouvoir d’agir et dignité



Pain, empowerment and dignity

La douleur, quelle qu’en soit la localisation ou l’origine, provoque de la souffrance au sens où elle modifie ou déstabilise notre relation au monde, au monde d’autrui et à notre propre monde. La douleur nous rappelle la dimension corporelle de notre existence et elle s’éprouve avant de se prouver. On perçoit déjà les champs de recherche qu’il nous reste à explorer. Par exemple est-ce que les descriptions sensorielles et émotionnelles utilisées dans les outils d’auto mesure de la douleur sont adaptées aux différents acteurs ? Sont-ils adaptés au genre ? Quelles sont les influences de la culture ou du genre dans l’expression verbale et non verbale de la douleur ?

Depuis plusieurs décennies des collectifs de patients et de patientes sont engagés dans la lutte contre la douleur et tentent de la faire reconnaître comme une entité ayant des effets invalidants et incapacitants sur leurs formes de vie. À ce titre une douleur corporelle médicalement inexplicable qui résiste à l’objectivation clinique expose la personne concernée à une précarité sociale et économique. On voit en ce moment avec l’exemple du Covid long comment les douleurs déniées de tout statut médical mettent les personnes en situation d’avoir à porter seules leurs douleurs mais aussi les placent dans une position de devoir chercher et trouver une étiologie psychologique à des symptômes qui devraient au contraire donner lieu à des réponses thérapeutiques éloignées de toute suspicion de psychogenèse.

Il est tout aussi important d'avoir à l'esprit les enjeux médico-légaux de la douleur, car elle peut devenir l'enjeu de débats juridiques décisifs en matière d'assurance invalidité. La douleur aiguë est plus socialisable et socialisée que la douleur chronique, car tout le monde sait qu'elle va disparaître à un moment ou un autre, alors elle est parlée et donne lieu à des échanges sociaux et langagiers d'aide, de consolation, de promesses, de partage d'expériences. Il existe un récit collectif de la douleur aiguë fondée sur la mythologie du héros, du combattant, du vainqueur. À l'inverse la douleur chronique est une souffrance peu socialisée, cette absence d'espace de socialisation disponible pour l'écoute de la douleur chronique a conduit les personnes concernées à se constituer en collectif et en associations et à se doter d'instruments de lutte et de plaidoyer pour faire entendre leurs voix et sortir de l'invisibilité. Notre expérience de formation de patients en situation de douleurs chroniques nous a montré à quel point cette thématique est un véritable challenge dans les programmes d'éducation thérapeutique. Exprimer, formuler, décrire sa ou ses douleurs nécessite de faire appel à des stratégies de mises en scène de soi où il faut se maintenir dans un pouvoir d'agir adapté à une variété de climats conversationnels dans des consultations traversées par l'impuissance, l'usure, l'écoute impossible de la plainte, la rupture de confiance causées par le manque de connaissance ou de formations préalables des soignants sur les modalités de la prise en charge des douleurs chroniques excepté dans les structures spécialisées et dédiées. Ce sont aussi dans ces formations, à destination des personnes souffrant de douleurs chroniques que nous avons pu voir à quel point la pratique du récit de soi pouvait faire atteinte à la dignité de la personne, au sens où la dignité c'est le maintien de la confiance en soi et en son propre jugement. En fait dans le champ de la douleur chronique excepté plusieurs outils éducatifs, il existe encore trop peu d'instruments de récit de soi construits par les personnes directement concernées et conçus comme des dispositifs d'émancipation, c'est-à-dire mettant en valeur une manière de parler de soi non humiliante et protectrice de l'image de la personne. Le soulagement de la douleur a été asso-

cié historiquement à des valeurs émancipatrices pour les femmes et les historiennes nous rappellent que les féministes du début du vingtième siècle ont revendiqué le droit de vote et le droit à la réduction, voire la suppression des douleurs de l'accouchement.

La douleur, comme objet théorique, s'inscrit dans le débat sur les différentes formes d'indignité, notamment celles qui se formulent par un déni du ressenti, de l'expérience vécue, de la négation de l'éprouvé. La douleur chronique, récurrente est à l'origine de la production de savoirs expérientiels encore trop peu connus et trop peu validés. Cela parce que nous sommes tous et toutes aux prises avec un impossible dialogue entre la dignité et l'indigne auquel  re participe s'il ne prend pas en compte le fait qu'un être humain ne cesse pas de se sentir digne s'il souffre. Une personne cesse de se sentir digne, si en plus de sa douleur non traitée ou difficilement traitable, elle quitte le lieu du soin en devant endosser dans la solitude la charge personnelle de sa douleur et le désintérêt social. En ce sens la douleur, sauf à y prendre garde peut devenir un objet de prédilection des institutions humiliantes dans la mesure où lorsque la personne ne parvient pas nécessairement à dire le mal dont elle souffre ou à se faire entendre dans le récit qu'elle en fait, elle s'expose à un effondrement constitutif de son existence de sujet.

Déclaration d'intérêts

L'auteur  a pas transmis ses éventuels liens d'intérêts.

*Université des patients-Sorbonne Université,
91-105, boulevard de l'Hôpital, 75013 Paris,
France*

* Auteur  espondant.

 Adresse e-mail : cttus2000@yahoo.com

¹ Fondatrice de l'Université des patients-Sorbonne Université, Titulaire de la chaire compétences et vulnérabilités.