

Entretien avec Eric Serra, médecin psychiatre, responsable de la consultation de la douleur au CHU d'Amiens

L'impact des douleurs chroniques sur la vie familiale est reconnu. Quel est la place de l'accompagnant dans une consultation de la douleur ?

« Toutes les maladies chroniques ont un fort impact sur la qualité de vie et sur les relations familiales. La douleur possède toujours un aspect émotionnel au sens large du terme. Cette dimension familiale est reconnue dans une consultation de la douleur. D'après mon expérience personnelle au CHU d'Amiens, un patient sur deux vient accompagné, surtout la première fois. Les douloureux chroniques ressentent une certaine inquiétude, ils ont souvent besoin d'un autre écoutant pour être rassuré. Une consultation de la douleur est toujours longue. On peut interroger l'accompagnant pour comprendre l'impact de la souffrance sur la vie familiale, et s'en faire un allié. Dans l'idéal, il faudrait un temps de consultation avec les deux, puis faire sortir l'accompagnant pour que le patient s'exprime librement. Mais c'est très lourd à gérer. »

Comment voyez-vous le rôle de la famille ?

« Globalement j'ai une vision positive du rôle de la famille. Cependant les réactions sont très diverses. Il est très difficile de comprendre la douleur des autres. La douleur est un phénomène subjectif. Seul celui qui souffre est expert de sa propre douleur.

La famille peut avoir un grand capital de sympathie, éprouver de la peine devant la souffrance. Au risque de gêner le patient qui va culpabiliser et se replier sur lui-même. Si elle l'aide trop, elle risque d'entretenir la maladie qui va s'aggraver. A l'inverse, une attitude classique est de se laisser gagner par la lassitude, l'incompréhension. Au cours des mois l'entourage s'habitue, éprouve du désintérêt, et pire, va jusqu'à nier la douleur et rejeter le patient.

Au fil des consultations, les attitudes peuvent changer. Le patient va se plaindre de ne plus être compris, l'accompagnant peut exploser en disant qu'il en assez et que lui aussi est malade. On a parfois des surprises, par exemple quand il y a une amélioration, la famille peut réagir contre cette amélioration. Nous devons être à l'écoute des deux pour deviner ces évolutions qui ont un impact négatif.

Ceci dit, les aspects bénéfiques de la famille méritent d'être mis à contribution. Au-delà d'un entourage affectif adapté que l'on peut souhaiter à tous nos patients, les proches peuvent favoriser les activités sociales et physiques, l'observance des consignes thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses, le développement d'idées et de projets positifs conformes aux possibilités du patient. Ainsi se développe un statut de bonne santé et en tout cas une meilleure efficacité personnelle. »

Comment gérer la souffrance familiale ?

« Il ne faut pas que la famille soit gagnée par la fatigue. Il faut l'aider, lui dire que son rôle est important pour le malade et pour elle. Dans la pratique, je réponds aux questions, j'explique, j'informe, je peux prendre l'accompagnant à témoin. Peut-être ne sollicitons-nous pas assez les proches. Sans doute parce que nous pensons d'abord au patient. Nous devrions sans doute accorder plus d'attention à l'entourage.

Cependant lorsque je me rends compte qu'il y a un problème familial, je demande à ce qu'un membre de l'entourage assiste à la prochaine consultation. J'écris si besoin une lettre au médecin traitant pour qu'il intercède auprès de la famille, et je remets un double de cette lettre au patient ainsi que je le fais d'ailleurs habituellement. »

La famille souffre, qui la prend en charge ?

« Il faut s'organiser pour mieux répondre à cette souffrance. Dans toute maladie chronique il est nécessaire de développer les soins de support pour le patient et ses proches. Nous possédons des modèles d'offres d'accueil et d'écoute en cancérologie, dans les centres de soins palliatifs ou dans les consultations de psychiatrie. Cela n'existe pas encore dans la douleur. Pas plus qu'il n'existe de publications sur le rôle et les attentes de la famille. On peut espérer qu'à l'avenir nous nous intéressions plus précisément à l'aspect familial. En la matière beaucoup reste à faire. »

Les douleurs neuropathiques sont-elles des cas particuliers ?

« Voilà dix ans les douleurs neuropathiques étaient méconnues. Elles restent difficiles à traiter avec des médicaments d'efficacité variable, ayant des effets secondaires. Les malades, désorientés, ont des difficultés à les décrire. Comment expliquer qu'ils souffrent lorsqu'ils effleurent leur cicatrice, ou même qu'un souffle de vent leur fait mal ? Ils sont soulagés lorsqu'ils comprennent que ce sont des symptômes connus, qu'ils ne sont pas victimes de leur imagination. Le médecin, mieux formé, peut alors améliorer la prise en charge et l'information du patient et de sa famille. »