



**Mélanie Vaucheret**

**Psychologue clinicienne  
et animatrice de groupes  
de parole**

Vivre avec un rhumatisme inflammatoire chronique peut être difficile au quotidien, physiquement mais également émotionnellement (baisse de moral, anxiété), et soulever de nombreux questionnements (modification des relations avec les proches, inquiétude face à l'avenir...), tant pour le malade que pour ses proches.

## ■ Et si on s'en parlait ?

### CHRISTINE

*J'ai une polyarthrite depuis 2 ans. J'ai beaucoup de douleurs, je ne suis pas toujours soulagée par les traitements. Ma famille trouve que je me plains tout le temps et me dit que la douleur est dans ma tête. J'en viens moi-même à douter...*

Bonjour Christine,

La situation que vous décrivez est malheureusement assez classique et je souhaiterais d'ores et déjà commencer par vous rassurer : non, la douleur n'est pas dans votre tête mais bien dans votre corps. Ou plutôt dans les deux !

Un petit détour par l'histoire pour vous expliquer ma pensée. Depuis la seconde moitié du 20<sup>e</sup> siècle, s'est développée dans le champ de la médecine une nouvelle "catégorie" de maladies, dites "psychosomatiques". C'est Franz Alexander, médecin et psychanalyste hongrois, qui est l'un des fondateurs de cette approche. Il est l'un des premiers à faire le lien entre des éprouvés difficiles, voire traumatiques, de l'enfance et la survenue à l'âge adulte de certaines maladies. Ainsi il établit une liste de maladies qui, selon lui, ont une composante psychologique à prendre en compte dans leur étiologie. La polyarthrite rhumatoïde en fait partie<sup>(1)</sup>, comme l'eczéma, l'asthme... D'un point de vue étymologique, dans ces maladies psychosomatiques, **la psyché (l'esprit) se sert du soma (le corps) pour exprimer une difficulté qui peine à se dire autrement** : des blessures affectives précoces que l'immaturation psychique du petit enfant n'a pas pu/su mettre en mots.

*Les maladies psychosomatiques se caractérisent donc par des symptômes physiques qui affectent un organe ou un système physiologique et dont les causes sont principalement émotionnelles. La maladie se fait l'écho d'un état d'angoisse ou de détresse morale. Et le patient a rarement conscience qu'il existe une relation entre ses symptômes et son état émotionnel.*

À cette époque, cette conception est relativement novatrice car elle se distingue de l'hystérie de conversion mise en évidence par Freud, où le symptôme n'a aucune justification organique (contrairement à la psychosomatique), et de l'hypochondrie, qui est une peur irraisonnée de la maladie.

**Attention : le stress (ou l'état émotionnel) ne crée pas en lui-même la maladie mais va avoir une incidence sur l'apparition et l'évolution d'une pathologie ou d'une fragilité somatique préexistante.**

Depuis, ce terme de "psychosomatique" est tombé dans le langage courant, qui comme souvent, en a dénaturé le sens original. En effet, par raccourci et simplification extrême, on va par exemple dire d'une maladie ou d'une douleur psychosomatique qu'elle est "dans la tête" de celui qui la ressent, et par extension qu'elle semble être un symptôme imaginé par le malade, comme sans fondement physique. Ou comme si le symptôme psychologique avait une valeur de moindre importance qu'un symptôme somatique. Aussi, l'errance médicale que rencontrent encore quelques patients avant que le diagnostic de rhumatisme inflammatoire chronique ne soit posé, peut participer à cette impression que le malade est imaginaire, tant que les signes de la maladie ne sont pas objectivables (autrement que par les mots du patient). Certains se sont entendus dire "Ne prenez pas la place de vrais malades" !

D'autant que la douleur est une expérience subjective qui ne peut pas s'éprouver de l'extérieur. Elle n'est pas non plus objectivable ni quantifiable par l'entourage affectif ou médical du malade.

Parfois, de façon plus ou moins consciente et plus ou moins maladroite, certains professionnels de santé entretiennent cette croyance erronée : "Avec ce que vous prenez comme traitement, vous ne devriez pas avoir mal", "Vous avez mal ? Pourtant vos résultats biologiques sont bons", "Il faut vous trouver des activités pour ne pas focaliser sur la douleur". Toutes ces phrases prises isolément et discutées avec le patient peuvent avoir un fondement pertinent, mais le plus

*La maladie se fait l'écho  
d'un état d'angoisse  
ou de détresse morale.  
Et le patient a rarement  
conscience qu'il existe  
une relation entre ses  
symptômes et son état  
émotionnel.*

(1) Aujourd'hui, on s'accorde pour une étiologie bio-psycho-environnementale et un terrain génétique de la polyarthrite rhumatoïde.

*La douleur est une expérience subjective qui ne peut pas s'éprouver de l'extérieur. Elle n'est pas objectivable ni quantifiable par l'entourage affectif ou médical du malade.*

souvent, elles sont prononcées sans être explicitées, ce qui provoque un désarroi chez le malade qui n'a pas toujours la distance nécessaire pour les entendre, lorsqu'il est pris dans les affres émotionnels de sa maladie. Car une douleur envahissante ou insuffisamment soulagée peut venir perturber les processus de pensée (comme si la sensation douloureuse intense paralysait la vie psychique du malade, rien d'autre n'existe que cette douleur).

Cela me fait également penser à un spot du ministère de la Santé diffusé récemment concernant les douleurs du dos, qui a été très difficile à entendre par certains malades (et repris dans les groupes de parole) à cause de phrases perçues comme des injonctions à ne pas se plaindre : "La douleur ça fait peur mais ce n'est pas dangereux", "Continuez à bouger, à travailler, à rencontrer vos clients", et de conclure par ce slogan accrocheur : "Le bon traitement, c'est le mouvement". Je ne mets pas en question la pertinence de ce spot qui répond probablement à une problématique sociétale, je souhaite juste attirer l'attention sur ce que de tels mots peuvent produire chez des personnes émotionnellement vulnérables si elles ne sont pas accompagnées : un sentiment d'incompréhension et de culpabilité.

Pour ces patients, c'est comme si la douleur n'avait aucun lieu pour être déposée, entendue et accompagnée. **Des patients** (comme vous Christine) **en viennent parfois à douter de la réalité et de la légitimité de leur douleur** ; et un entourage peu contenant (peu rassurant, peu à l'écoute) peut majorer cette sensation : "De toute façon, tu ne vas jamais bien". Ce qui peut entretenir un cercle vicieux car moins il y a de lieux où déposer sa douleur, plus elle risque d'être envahissante. Plus elle est envahissante, plus elle apparaîtra dans la plainte du malade. Son discours peut alors se cristalliser sur cette plainte douloureuse et l'empêcher de penser aux répercussions psychologiques de cette douleur (et plus généralement de la maladie) sur son vécu émotionnel (sentiment de mise à l'écart, de vulnérabilité...), comme si justement, le patient n'était plus que cette douleur inaudible pour les autres.

Il est très important de continuer malgré tout à mettre en mots son vécu de la douleur et de maintenir un dialogue ouvert, car si les professionnels de la santé connaissent



bien les mécanismes des pathologies inflammatoires chroniques, ils ne peuvent pas savoir ce que les effets de ces pathologies produisent chez un patient en particulier, si ce dernier ne les exprime pas.

#### **Pour aller plus loin :**

→ Conférence "**Mes douleurs, d'où viennent-elles, comment les gérer ?**" du Pr Thao Pham et du Dr Xavier Treton, Salon de la Polyarthrite 2018 à Paris, disponible sur YouTube

→ PolyArthrite *infos* n°117 d'avril 2020  
**"Thérapies complémentaires : y voir plus clair"**

**Que vous soyez malade ou un(e) proche, n'hésitez pas à nous envoyer vos questions par mail à [afp@nerim.net](mailto:afp@nerim.net) pour un prochain numéro, en précisant "PolyArthrite *infos* – Côté psy". Votre anonymat sera respecté.**