# Bulletin de l'Institut de linguistique

## 34

Université de Lausanne

**Comité de rédaction :**
Pascal Singy
Gilles Merminod
Guillaume Stern
Cédric Margot

ISSN 1023-134X
©Université de Lausanne
Tous droits réservés

# Les douleurs chroniques à l'âge avancé : en parler ou non ?

Pascal Singy, Gilles Merminod, Orest Weber,

Imane Semlali, Ana Terrier

Avec le concours de

Eve Rubli Truchard & Isabelle Decosterd

Travail d'édition Cédric Margot

**Université de Lausanne**

# Table des matières

***Liminaire*** ..... ***9***

***Contexte et questions de recherche*** ..... ***11***

***1. Inscription théorique de la recherche*** ..... ***15***

***2. Méthodologie*** ..... ***19***

2.1 Phase 1 : entretiens individuels ..... 19

2.2 Phase 2 : entretiens collectifs ..... 25

***3. Résultats*** ..... ***33***

3.1 Phase 1 : la communication des douleurs chroniques à l'âge avancé ..... 33

3.2 L'entourage socio-médical ..... 38

3.3 L'entourage familial ..... 51

3.4 L'entourage amical ..... 75

3.5 Éléments clés : les réseaux personnels de communication ..... 90

3.6 Phase 2 : Vers des recommandations pour mieux accompagner la communication des douleurs chroniques à l'âge avancé ..... 107

3.7 Mise en question de l'utilité de parler des douleurs ..... 108

3.8 Stratégies pour (mieux) parler des douleurs dans le cadre clinique ..... 110

3.9 Impuissance face aux douleurs chroniques ..... 112

3.10 Promotion de l'intégration sociale des personnes âgées (dans leur diversité) ..... 114

3.11 Renforcement du partenariat patient-soignant-proche ..... 117

3.12 Modification des représentations de l'âge avancé et de la douleur dans la société ..... 119

3.13 Décloisonnement des structures et des pratiques de soins ..... 121

***4. Synthèse et mise en perspective des résultats*** ..... ***125***

4.1 Un réseau de communication plus ou moins limité ..... 125

4.2 Trois types majeurs de réseaux de communication ..... 126

4.3 L'entourage familial ..... 128

4.4 L'entourage amical ..... 130

4.5 L'entourage médico-social ..... 130

4.6 Une parole plus ou moins empêchée ..... 131

4.7 Le poids des identités sociales ..... 133

4.8 Qu'en pensent les acteurs clés médico-institutionnels ?.....135
4.9 La thématisation des douleurs : avantages, inconvénients et modalités pratiques.....136
4.10 Un partenariat fort face à l'impuissance.....136
4.11 Enjeux sur le plan institutionnel et sociétal.....137
4.12 Vers des recommandations.....138
4.13 Pour les personnes âgées.....138
4.14 Pour les proches (aidants).....139
4.15 Pour le personnel clinique.....140
4.16 Pour la société civile.....141
***Bibliographie*.....143**

# Liminaire

L'essentiel du présent volume tient dans la restitution des résultats les plus topiques d'une étude financée par le Fonds national de la recherche suisse et conduite entre octobre 2019 et mars 2022[1]. Unissant sciences humaines et sciences médicales, cette étude est partie du constat – précisé plus loin – soulignant un manque cruel de données dans le domaine de la communication autour des douleurs chroniques dont sont affectées aujourd'hui un très grand nombre de personnes âgées.

En dépit de l'incidence de la pandémie de la covid19 sur l'ensemble des relations sociales, notre équipe de recherche a pu satisfaire – autant que faire se peut – aux trois objectifs qu'elle s'était assignée. C'est ainsi qu'au travers d'une cinquantaine d'entretiens individuels, nous avons pu concrètement cerner la manière dont les personnes âgées parlent de leurs douleurs chroniques et des traitements y relatifs dans les interactions avec leurs réseaux personnels de communication, en appréhendant en particulier les blocages communicationnels et leurs implications médicales et relationnelles.

Nous avons par ailleurs – toujours grâce aux entretiens individuels avec les membres de notre collectif de seniors – réussi à porter au jour un certain nombre de besoins communicationnels non satisfaits et pointés par les personnes âgées.

Enfin, au travers d'entretiens collectifs et individuels, l'équipe de recherche a eu la possibilité d'établir, avec l'aide de divers publics, des pistes d'intervention pour améliorer la communication autour de la thématique des douleurs chroniques dans l'entourage des personnes âgées. Les publics interrogés en lien avec cet objectif ne se limitaient pas aux professionnels de la santé tels les personnels médical et paramédical. Ont également été concernées dans proches aidants, des femmes et des hommes responsables d'institutions dévolues au sort des seniors ou assurant la direction de politiques sanitaires.

---

[1] Projet de recherche (10001C_179292)

Nos remerciements les plus vifs vont bien évidemment à toutes les personnes que nous avons interrogées dans le cadre de notre enquête et qui ont bien voulu nous consacrer un peu de leur temps. Mais ces remerciements vont aussi aux personnes savantes formant le comité de pilotage qui nous a suivi tout au long du processus de recherche. Celui-ci n'a pas manqué, quand l'occasion s'est présentée, de nous adresser un certain nombre de conseils et de recommandations.

Un vœu pour conclure, formulé par toute l'équipe de recherche : que les résultats livrés dans les pages à venir puissent contribuer – même très modestement – à un changement durable des représentations sociales sur les douleurs à l'âge avancé, à une promotion de « bonnes pratiques » sur le plan de la communication médicale, ainsi qu'à l'élaboration d'actions visant l'*empowerment* des personnes âgées et de leurs proches.

# Contexte et questions de recherche

Le vieillissement est un fait démographique majeur en Europe (WHO 2019), conduisant à une modification des besoins de la population en termes de soins et, par conséquent, des solutions proposées par les systèmes sanitaires. Parmi les nombreux problèmes de santé affectant les aînés (maladies cardiovasculaires, troubles neurologiques, etc.), les douleurs chroniques touchent une large partie des personnes de plus de 65 ans, avec des chiffres variant d'un peu moins d'un tiers à plus de quatre cinquièmes de la population (Larsson et al. 2017). Le fait d'être associé à une multiplicité de handicaps (mobilité réduite, troubles du sommeil, dépression, etc.) rend leur gestion difficile au quotidien et affecte tant la personne concernée que les rapports qu'elle entretient avec son entourage (Reid et al. 2015). Pour faire face à une telle situation et proposer des solutions qui soient en phase avec les réalités vécues et perçues par les personnes âgées souffrant de douleurs chroniques, il apparaît essentiel de mieux comprendre les processus de communication quotidiens qui fondent leurs relations avec leur famille, leurs amis et le personnel de soin (Clarke et al. 2012), d'autant plus que les logiques sanitaires contemporaines favorisent aujourd'hui le maintien à domicile des personnes âgées et leur participation active à la gestion de leurs problèmes de santé. Une telle politique sanitaire appelle des pratiques communicationnelles permettant aux personnes âgées de parler de leurs douleurs, de leur gestion et de leur traitement à leur entourage aussi bien médical que non-médical dans le but de recevoir les soins nécessaires, qu'il s'agisse d'informations médicales et psycho-sociales ou d'un soutien relationnel.

La douleur chronique, placée au centre de la présente étude, est définie selon l'Association internationale d'études de la douleur comme étant « une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à, ou ressemblant à celle associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle » (Raja et al. 2020). La douleur est subjective et multidimensionnelle, comprenant des composantes sensorielles, cognitives et affectives. Sa gestion doit se baser sur l'approche biopsychosociale et spirituelle de la personne (Monod 2012). On parle généralement de douleurs chroniques lorsque celles-ci perdurent au-delà d'une durée de trois mois. Certaines études montrent une prévalence de telles douleurs entre 27% et 86% chez

les personnes âgées de 75 à 84 ans et de 40% à 79% dès 85 ans (Helme & al., 2001 ; Larsson & al., 2017). Ces douleurs constituent par ailleurs l'un des facteurs majeurs de fragilité et de vulnérabilité de la population âgée (Rastogi & Meek, 2013). Elles ne présentent pas toujours, loin s'en faut, un substrat somatique clair (Clarke & al., 2014), mais lorsqu'un diagnostic peut être posé pour des personnes âgées, il s'agit généralement de troubles dégénératifs du rachis et des articulations (arthrose et complications de l'ostéoporose), les traumatismes (suite à une chute ou de la chirurgie), les atteintes du système nerveux, et les cancers (Breivik & al., 2006). Lorsqu'elles sont mal prises en charge, les douleurs chroniques sont associées à une inactivité trop importante conduisant à un déconditionnement physique préjudiciable, à une mortalité augmentée, à un impact négatif sur la qualité de vie et à des complications (Stubbs & al., 2016). Parmi celles-ci figurent en particulier le déclin fonctionnel, autrement dit l'apparition d'une ou plusieurs nouvelles incapacités à réaliser une activité de base de la vie quotidienne (OMS 2015), une atteinte des fonctions cognitives et psychomotrices, des troubles du sommeil et de l'appétit, et un risque augmenté de dépression/anxiété et de chutes (Bernfort & al., 2015; Lazkani & al., 2015 ; Andrews & al., 2013 ; Moriarty & al, 2011).

Admis un manque notable de données scientifiques dans le domaine de la communication autour des douleurs chroniques des aînés, nous avons mis en œuvre une recherche articulant sciences humaines et sciences médicales pour comprendre les enjeux de la thématisation des douleurs chroniques et de leur traitement au sein des réseaux de communication des personnes âgées. Basée sur une enquête-pilote financée par la fondation Leenaards en 2015, cette recherche, dirigée par Pascal Singy, professeur de sociolinguistique à la Faculté de Biologie et Médecine et à la Faculté des Lettres de l'Université de Lausanne, a été financée par le Fonds National Suisse sur une période allant d'octobre 2018 à février 2022 (FNS : 10001C_179292). Outre trois partenaires de recherche issus des sciences de la communication (Orest Weber) et des sciences médicales (Isabelle Decosterd et Eve Rubli-Truchard) et trois collaborateurs de recherche (Gilles Merminod, Imane Semlali et Anamaria Terrier), l'ensemble du projet a été suivi par un groupe d'accompagnement réunissant des responsables de la santé publique et divers acteurs clés issus de la recherche, de la clinique et du monde associatif. Cette étude visait trois objectifs : (1) cerner la manière dont les personnes âgées thématisent les

douleurs chroniques et leur traitement dans les interactions avec leur réseau personnel de communication, en appréhendant en particulier les blocages communicationnels et leurs implications médicales et relationnelles ; (2) porter au jour les besoins communicationnels non satisfaits identifiés par les personnes âgées; (3) établir, avec l'aide de divers publics, des pistes d'intervention pour améliorer la communication autour de la thématique des douleurs chroniques dans l'entourage des aînés.

En regard des objectifs précités, l'étude s'est articulée en deux phases. Tout d'abord, et avec pour but d'investiguer les pratiques et besoins communicationnels des aînés, l'équipe de recherche a conduit 49 entretiens compréhensifs avec des personnes âgées de plus de 75 ans, vivant à domicile ou en institution, et souffrant de douleurs chroniques avec ou sans substrat somatique clair, puis les a soumis à une analyse thématique soutenue par une analyse de discours. Dans un second temps, ont été effectués 7 *focus groups* avec diverses populations cibles concernées par les douleurs chroniques des aînés ainsi qu'une série d'entretiens (5) avec des personnes responsables de problématiques liées à l'âge avancé au niveau institutionnel. Les données produites dans ce second temps ont permis de formuler, dans une optique participative, des pistes d'améliorations pratiques prenant en compte les résultats réalisés lors de la première phase de la recherche.

# 1. Inscription théorique de la recherche

La présente investigation s'inscrit généralement dans une perspective de linguistique appliquée à la communication de santé (Jones 2013; Hamilton & Chou 2014 ; Singy & Merminod 2020), puisant dans les traditions de recherche sociolinguistique et pragmatique (Holmes 2018) et faisant usage des méthodes utilisées par l'analyse qualitative des réseaux sociaux (Dominguez & Hollstein 2014).

La nécessité d'une approche à la fois pragmatique et sociolinguistique s'explique par la nature de l'objet investigué : des interactions verbales et non-verbales (Mondada 2016) thématisant des douleurs chroniques. Dans une optique pragmatique, on admet que le langage ne constitue pas qu'un outil formel assurant l'échange d'informations mais qu'il permet aussi à qui en fait usage d'agir sur le monde social, de le modifier et de réaliser ainsi un certain nombre d'objectifs pratiques ou relationnels (Blanchet 2012 ; Ducrot 1984). De ce point de vue, le contexte d'énonciation est déterminant, les sujets parlants se référant toujours à ce dernier au moment où ils planifient et réalisent telle ou telle intervention communicationnelle (Blanchet 1995). Dans notre cas, la révélation de douleurs chroniques peut par exemple faire suite à une évaluation contextuelle des coûts et bénéfices (Morley & al. 2000), autrement dit des risques relationnels et réactions favorables escomptées, pour reprendre les termes de la théorie des conséquences (Serovich & al. 2008; Derlega & al. 2004). On comprendra dès lors que le contexte d'énonciation pertinent pour notre étude n'est pas à concevoir comme se limitant aux conditions spatiotemporelles des interactions, mais implique également d'autres éléments telles les normes sociales explicites ou implicites régissant la communication et la constellation des profils des protagonistes des échanges (Duranti & Goodwin 1992 ; Labov 1976).

Notre approche n'envisage ainsi pas la communication à propos des douleurs chroniques et de leur traitement des aînés comme un phénomène se produisant dans un vacuum social. De ce point de vue, elle est résolument sociolinguistique et s'inscrit dans un paradigme inspiré par Bourdieu (1982). Une notion centrale de la pensée de ce dernier, *l'habitus,* conçoit les sujets parlants comme porteurs d'un ensemble de dispositions (à agir, à penser, à parler, à se taire) conditionnées par la position qu'ils occupent au sein d'un champ social donné. L'idée sous-jacente à cette

notion veut que la manière dont un sujet intervient verbalement dans son environnement social dépende fortement du poids que lui confèrent, par exemple, sa situation professionnelle, son savoir, son expérience ainsi que son appartenance à des groupes sociaux plus ou moins valorisés ou stigmatisés. En ce sens, on ne considérera pas la population cible du présent projet comme un groupe socialement homogène – en dépit d'une appartenance générationnelle commune – mais on cherchera plutôt à comprendre la portée communicationnelle et relationnelle des multiples appartenances et identités sociales (Blanchet 2012 ; Trudgill 2000) des aînés souffrant de douleurs chroniques. La notion d'*habitus* implique également d'être particulièrement attentif aux idéologies langagières (Hanks 1996 2006) se rapportant à la communication, en ce que les conceptions et perceptions y relatives "font partie de ce qui organise les actions des agents et la compréhension qu'ils ont des actions des autres" (Hanks 1996 : 230). Dans cette perspective, les idéologies langagières ne sont dès lors pas entendues comme des hégémonies de pensée (Van Dijk 2006) mais, à la suite des travaux maintenant classiques en anthropologie linguistique, sont comprises comme « tout ensemble de croyances sur le langage articulées par les usagers comme une rationalisation ou une justification de structures langagières et d'emplois perçus » (Silverstein 1979 : 193, notre traduction).

Outre le choix d'une perspective à la fois pragmatique et sociolinguistique, notre recherche a fait le choix de tourner son regard vers ce qui compose l'entourage des personnes âgées, leur réseau social de communication, traditionnellement compris comme un ensemble de relations entre individus. Parmi les différentes approches des réseaux de communication que propose la littérature, celle centrée sur les réseaux personnels ou égocentrés apparaît particulièrement appropriée pour le présent projet, cherchant à dégager de manière approfondie comment une personne âgée aborde la thématique des douleurs et de leur traitement (ou évite d'aborder cette thématique) avec ses interlocuteurs significatifs. Dans cette approche personnelle, les réseaux communicationnels sont en effet appréhendés uniquement à partir de la perspective d'un acteur focal (et non comme un ensemble plus vaste) et permettent ainsi d'identifier les liens connectant ego aux membres de son entourage, ainsi que ses représentations sur ces liens (Prieur 2002 ; Hawe & al. 2004); les membres du réseau pouvant être considérés par la personne interrogée comme plus ou moins adéquats pour aborder et développer la thématique des douleurs chroniques. On

admet ici qu'en fonction du profil social, psychologique et biographique des personnes, leurs réseaux sociaux de communication varient en taille, en densité, mais également au plan des contenus transactionnels (ex. échanges d'informations, partage de confidences) (Julliard 1998). Outre le fait de servir de contexte à la communication sur divers thèmes, les réseaux égocentrés de communication peuvent aussi être plus ou moins utiles aux individus dans la réalisation de certains objectifs ou dans la recherche de solutions à certains problèmes de la vie quotidienne, par exemple dans le cadre de la gestion de douleurs chroniques, et ainsi contribuer à ce que Bourdieu (1980) nomme le capital social d'une personne. A cet égard, la multiplexité, autrement dit le cumul potentiel de rôles communicationnels au sein d'une même relation (ex. X et Y peuvent être lié-e-s par un rapport clinicien-ne/patient-e et par un lien de parenté ou de voisinage) peut notamment contribuer considérablement à l'efficience d'un réseau personnel.

# 2. Méthodologie

## 2.1 Phase 1 : entretiens individuels

Dans la première phase du projet, celle des entretiens avec les personnes âgées, nous avons investigué les pratiques et les besoins communicationnels de 49 personnes, âgées de 75 ans et plus. Les trois objectifs de l'étude, précisés plus haut, ont commandé une approche des phénomènes communicationnels impliqués au travers des pratiques déclarées des personnes cibles et de leurs perceptions de ces phénomènes. Celles-ci sont importantes à porter au jour, car elles sont susceptibles d'agir sur les pratiques, ainsi que cela a été mis en évidence, tant par la théorie sociologique (Bourdieu 1980) que par la recherche traitant des rapports entre langage et société (Jaworski, Coupland & Galasiński 2004).

Visant une analyse fine des enjeux de communication relatifs à la thématisation des douleurs chroniques à l'âge avancé, l'approche adoptée dans cette recherche est donc qualitative. Plus précisément, les données ont été produites au moyen d'entretiens semi-directifs, dont l'avantage est de permettre la collecte de pratiques déclarées s'attachant à la problématique investiguée et de toucher, par ce biais, aux représentations sociales s'y afférant. Largement éprouvé en la matière (Blanchet 2012), ce type d'instruments permet en effet d'accéder à des savoirs élaborés au sujet d'un segment de leur existence, par les individus d'une société ou d'un groupe social donné (Laplantine 1989). C'est dès lors une série d'entretiens individuels de type compréhensif (Reeves & al. 2006, Kaufmann 1996 ; Britten 1995) qui a été réalisée avec les participants à notre recherche.

Aux stratégies de questionnements usuels dans les entretiens de type compréhensif (Blanchet & Gotman 2010) s'ajoute la méthode des cercles concentriques, inspirée de la *Hierarchical Mapping Technique* (Antonucci 1986 ; McCarthy & al. 2007), classant les membres du réseau par ordre d'importance (très important, important, important jusqu'à un certain point, peu ou pas important). Cette méthode permet d'étudier de manière systématique les relations entretenues par la personne interrogée (*ego*) au sein de son réseau personnel de communication, aussi bien familial et amical que médicosocial (*alters*). Une telle méthode ne donne pas accès au réseau objectif de la personne interrogée (structures et dynamiques effectives) mais au réseau tel qu'il est vécu et perçu. Il convient de relever

dès lors que seul le point de vue d'*ego* est pris en compte sans que soient investiguées les relations qui pourraient s'être établies entre les *alters* composant le réseau au-delà de ce qu'en sait et veut en dire la personne interrogée.

Conformément à la logique inductive guidant généralement le projet, la méthodologie adoptée et les thématiques abordées (la formulation des questions, notamment) se sont ajustées en cours d'enquête, suivant un processus itératif en spirale (Glaser 2001). C'est la raison pour laquelle nous avons procédé par campagnes successives d'entretiens alternées avec des analyses intermédiaires. Ces analyses ont pu, le cas échéant, conduire à de nouveaux réajustements.

Au plan du recrutement, nous avons contacté des institutions (EMS, CMS, structures hospitalières, fondations et associations) et des personnes en contact avec la population ciblée. Ces contacts nous ont permis d'avoir un panel de 49 personnes de plus de 75 ans et souffrant de douleurs chroniques. L'échantillon de notre étude est constitué de différents profils sociodémographiques afin de tenir compte de la diversité dans la population en Suisse romande et d'éviter une trop forte homogénéité de points de vue réunis dans notre échantillon. Dès lors, les personnes ont été réparties en plusieurs catégories : genre ; lieu de socialisation primaire ; âge ; niveau socio-économique ; lieu de résidence ; environnement ; mode de vie ; avec ou sans enfants en vie. Nous avons fait en sorte qu'en général, il y ait au minimum 10 personnes représentant chaque groupe minoritaire afin de pouvoir tenir compte de l'impact d'une inscription dans une catégorie sociodémographique donnée. Notre échantillon est donc constitué de 15 hommes pour 34 femmes[2], 15 participants sont d'origine étrangère et 21 ont plus de 85 ans. Concernant la classe sociale, nous observons que 18 participants ont un niveau socio-économique supérieur à la moyenne.10 répondants vivent en campagne et 16 vivent en couple. Enfin 10 de nos participants n'ont pas d'enfants. On notera que seuls 9 participants vivent en institution (EMS)[3] et 40 vivent à leur domicile.

[2] On notera de manière intéressante que la distribution entre femmes et hommes de notre échantillon fait miroir de ce qui s'observe dans la population générale.

[3] En raison de l'épidémie de coronavirus, nous avons dû mettre fin aux entretiens en février 2020, ce qui nous a empêchés de recruter un dernier participant résidant en EMS.

*Figure 1: répartition de l'échantillon du point de vue sociodémographique*

| **PARTICIPANTS** | | |
|---|---|---|
| **Variables** | | |
| *Genre* | Femme | 34 |
| | Homme | 15 |
| *Age* | 75-85 | 28 |
| | Plus de 85 | 21 |
| *Socialisation primaire* | Suisse | 34 |
| | Autre | 15 |
| *Niveau socio-économique* | Inférieur | 31 |
| | Supérieur | 18 |
| *Lieu de résidence* | Domicile | 40 |
| | Institution | 9 |
| *Enfants* | Oui | 39 |
| | Non | 10 |
| *Mode de vie* | Seul·e/veuf·ve | 33 |
| | En couple | 16 |

Présentant une certaine diversité au plan sociodémographique, un tel échantillon rend possible d'appréhender, la variabilité des droits et des devoirs qui peuvent faciliter ou au contraire freiner la communication (Fishman 1972a, 1972b); dans le cas présent, celle à propos des douleurs chroniques. Par exemple, nous le verrons dans nos données, le genre peut avoir une incidence sur le fait de communiquer ou non à propos de ses douleurs chroniques. Le lieu de socialisation primaire indique une variabilité possible sur le plan culturel et/ou linguistique de la personne interrogée et, par-là, des différents répertoires langagiers à sa disposition. L'âge, de même que le lieu de résidence, l'environnement, le mode de vie et la présence ou non d'enfants sont des indicateurs importants de la structure du réseau (qualité et quantité des relations). Ainsi, on peut penser qu'à 85 ans ou plus, le réseau est plus réduit qu'à 75 ans, en raison de la perte de proches. De même, si l'on vit en institution, il est probable que le réseau se soit réduit aux personnes qui viennent encore rendre visite et implique une sociabilité souvent « forcée » avec les autres résidents ainsi que le personnel soignant. En campagne, l'entraide de voisinage est probablement plus importante, alors qu'en ville l'accès aux soins est probablement facilité. On peut aussi supposer que l'on a un réseau plus réduit si on vit seul et/ou si on n'a pas d'enfants. Nous reviendrons sur l'ensemble de ces points, qui ne se vérifient pas tous, dans la suite de l'analyse.

Aucune des personnes interviewées ne présentait de problèmes d'audition majeurs, ni ne se trouvait au moment des entretiens dans la phase terminale d'une maladie incurable. Compte tenu de l'ampleur de la matière à investiguer et du profil du public, les entretiens ont été réalisés en deux temps, dans un intervalle d'environ une semaine, avec pour résultat une centaine d'heures d'enregistrements. Pour réduire les effets de loyauté des personnes interrogées face au système de soins qu'elles pourraient être amenés amenées à commenter négativement, les entretiens ont été pour la plupart conduits dans leur lieu de résidence (domicile, EMS) ou d'accueil de jour (CAT). Toutefois, des entretiens ont été faits sur le lieu de travail des chercheurs quand le participant ne souhaitait pas les recevoir chez lui.

D'une durée d'environ deux heures, ces entretiens avaient pour objectif de cartographier le réseau personnel du participant, identifier la place donnée à la thématique des douleurs au sein du réseau, identifier les facilitateurs et freins à la communication des douleurs chroniques avec l'entourage (familial, amical, médical, professionnel), puis à identifier les besoins relationnels, informationnels et communicationnels des personnes âgées.

La *première partie* de l'entretien (45-60 minutes) avait pour but de faire connaissance avec la personne âgée en récoltant des données socio-biographiques et en l'amenant à souligner les éléments de son parcours de vie et de son vécu actuel qui ont de l'importance à ses yeux (questions : est-ce que vous pouvez vous présenter brièvement ? qu'est-ce qui est important pour vous dans votre vie actuellement ?). Cette étape permet de comprendre des éléments clés de l'écologie communicationnelle (Gumperz 1999) de l'entretien, notamment quels sont les priorités de la personne rencontrée en matière de (re)présentation de soi et sa compréhension de la situation d'interview et de l'intervieweur. Ensuite, l'objectif était d'amener la personne âgée à parler des douleurs dont elle souffre (y compris en termes de localisation et d'intensité), et des éventuelles conséquences de ces douleurs sur sa vie quotidienne. Concrètement, les thématiques abordées englobent :

- l'influence non seulement fonctionnelle (capacité à aller se promener, faire les courses, etc.), mais également relationnelle (aller rendre visite à un-e proche, etc.) et émotionnelle (satisfaction à prendre part

à une activité) des douleurs chroniques sur le quotidien de l'enquêté-e, en particulier lorsqu'un substrat somatique clair fait défaut ;

- le sens attribué par le sujet à ses douleurs, et les explications qu'il en donne;
- la gestion (auto ou hétéro-gestion) des douleurs: pratiques thérapeutiques conventionnelles et non-conventionnelles, pratiques spirituelles.

Toujours dans le cadre de la première partie de l'entretien, la personne âgée était appelée à rendre compte de son réseau personnel de communication en plaçant, dans des cercles concentriques, les membres de son entourage en fonction de leur importance (*Hierarchical Mapping Technique*). Tout en réalisant cette tâche également audio-enregistrée, les interviewé-e-s ont eu l'opportunité de commenter les liens constitutifs de leurs réseaux.

La *deuxième partie* de l'entretien (45-60 minutes), visait à aborder de manière plus détaillée la communication autour des douleurs chroniques des personnes âgées avec les membres de leurs réseaux identifiés lors de la première partie de l'entretien. Pour chaque personne citée par l'enquêté-e ont été investigués : la fréquence des échanges si effectifs, les objectifs communicationnels des personnes impliquées dans la discussion, les difficultés et préférences communicationnelles, les motivations à parler des douleurs et bénéfices retirés, les éventuelles stratégies employées pour initier ou esquiver le thème de la douleur. A la fin de cette deuxième partie d'entretien a été abordée la question des besoins et attentes communicationnels, relationnels et informationnels en matière de douleurs chroniques.

Lors de la conduite de ces entretiens bipartites, les intervieweurs ont eu le soin de réduire au minimum l'influence d'effets de désirabilité sociale (Beaupré et al. 2017) et de contrôler au mieux l'impact d'éventuelles préconceptions personnelles ou collectives concernant les thèmes traités (Blanchet & Gotman, 2010). Le guide d'entretien a été conçu de sorte à ce que les interviewés ne distinguent pas de réponses potentiellement favorisées par les chercheurs. Des retours réflexifs systématiques des chercheurs sur leur pratique – notamment grâce à la documentation des processus d'entretien par les chercheurs et des discussions au sein du

groupe de recherche – ont permis, en outre, de rendre compte des biais découlant du processus d'entretien.

Du point de vue des chercheurs, les entretiens se sont déroulés de manière satisfaisante. Les interlocuteurs ont participé à la recherche dans la mesure de leurs capacités et de leurs intérêts. Les rencontres avec les personnes interviewées ont été très enrichissantes sur le plan humain. Nous exprimons ici toute notre reconnaissance pour l'engagement admirable des individus et des institutions qui ont rendu ces rencontres possibles et nous les remercions chaleureusement.

Les entretiens ont ensuite été transcrits intégralement, en suivant les conventions du français écrit, et en anonymisant – par exemple au travers d'un recours à des prénoms fictifs – intégralement les données afin d'assurer la confidentialité nécessaire à la protection de la sphère privée des participants. Ces transcriptions, une fois réalisées via l'interface IMPACT, ont été codées selon les principes de l'analyse thématique (e.g. Mayring 2000). Cette analyse, reposant sur une approche pluridisciplinaire, permet d'inventorier et de décrire les catégories sémantiques pertinentes pour rendre compte des pratiques rapportées par les participants à la recherche. Les catégories utilisées pour le codage ont émergé des données (et n'ont pas été posées *a priori*) et fondées sur un accord inter-juges impliquant tous les chercheurs actifs dans le projet de recherche. Compte tenu de l'aspect sociolinguistique de notre approche, a été prise en compte la distribution de certains des éléments de contenu relativement aux groupes sociaux (genre, âge, etc.) auxquels appartiennent les participants. Pratiquement, le codage des données a été effectué à l'aide du logiciel NVivo, qui a permis d'organiser le codage des données. L'emploi d'un tel logiciel a en outre permis, d'une part, de systématiser le croisement du codage par catégories sémantiques avec les données documentant le profil sociodémographique des participants (voir tableau ci-dessus) et, d'autre part, d'y intégrer les données issues de la description de leur réseau personnel de communication (taille du réseau, type d'entourage dominant dans le réseau, dominante de genre dans le réseau, etc.).

Une analyse de discours (Maingueneau 2007, 2014) est venue soutenir l'analyse de contenu. Un des objectifs est de dépasser le niveau de signification strictement « manifeste ». Une attention a dès lors été portée dans l'analyse aux formes linguistiques privilégiées, aux marqueurs de l'énonciation, à la logique discursive, aux figures rhétoriques, à l'analyse

des séquences, des récurrences, ou des organisations raisonnées (Adam 2008; Grize 1990; Kerbrat-Orecchioni 2009). L'autre but visé tient à identifier de quelle manière les personnes interviewées mobilisent des ressources langagières pour se situer par rapport à des identités collectives (ex. les « vieux », les « personnes isolées », les « handicapés ») susceptibles de résonner avec les thèmes de la problématique du projet (Krieg-Planque 2013; Van De Mieroop 2015).

## 2.2 Phase 2 : entretiens collectifs

Dans la deuxième phase du projet, celle des *focus groups* et des entretiens avec les responsables au plan institutionnel, nous avions comme objectif d'établir, avec l'aide de divers publics, des pistes d'intervention pour améliorer la communication autour de la thématique des douleurs chroniques dans l'entourage des seniors (objectif 3 du projet). Cette phase avait plus précisément pour but de répondre à deux questions :

1. Quelles sont les réponses du système de santé face aux lacunes et besoins identifiés dans la phase 1?
2. Quels développements éducationnels et institutionnels pourrions-nous proposer ou encourager à l'issue du projet?

Pour répondre à ces questions, nous avons conduit une série d'entretiens collectifs (*focus groups*) avec différents acteurs-clés de la santé et du social (membre des corps médical et infirmier, membres d'associations ou d'institutions, personnes ayant le rôle de proche-aidant, psychiatres et psychologues), puis à la suite des entretiens collectifs, nous avons réalisé une série d'entretiens individuels avec des responsables au plan institutionnel de problématiques en lien avec l'âge avancé.

Le choix de la technique des *focus groups* est apparue judicieuse en ce qu'elle permet d'observer les interactions entre les participant-e-s, la formation et la négociation d'opinions en temps réel, ainsi que le partage d'expérience avec des personnes ayant des intérêts communs et des situations de vie similaires (Puchta & Potter 2004 ; Morgan 1997). Cette méthode est d'autant plus pertinente pour le développement de recommandations qui sont en accord avec les dynamiques existantes dans le contexte étudié. Lors des *focus groups*, nous avons soumis à des groupes cibles certains des résultats que nous avons obtenus lors de l'analyse des entretiens individuels de la phase 1 (résultats par ailleurs confrontés à la littérature

préexistante sur la thématique). Les *focus groups* ont permis de dégager, à partir des questionnements soulevés par l'équipe de recherche, des pistes d'intervention pour la pratiques clinique, associative et institutionnelle. Ces pistes sont orientées autant vers une modification des représentations – qu'il s'agisse de l'opinion générale ou de publics spécifiques – que vers une adaptation des pratiques professionnelles.

Ainsi qu'il est recommandé par la littérature (Kitzinger & al. 2007 ; Barbour 2007), nous avons réunis dans les *focus group*s des publics aussi homogènes que possible du point de vue de leur rapport avec la thématique et, le cas échéant, de leurs profils professionnels, ceci afin de favoriser une expression aussi libre que possible des opinons (par exemple, éviter à des patient-e-s de devoir avancer des critiques du monde médical devant des médecins). Si la littérature recommande en général de constituer des groupes comprenant entre 6 et 10 participant-e-s, la situation sanitaire et la forte pression, à ce moment-là, sur les personnes travaillant dans le domaine de la santé nous a conduits à organiser des entretiens collectifs avec un nombre un peu plus réduit de participants. Les *focus groups* ont duré entre 60 et 90 minutes. Ils ont été menés, à chaque fois, par deux membres de l'équipe de recherche, l'un animant la discussion, l'autre prenant des notes complémentaires dans le but de faciliter la transcription des discussions et garantissant l'exhaustivité du questionnement. Les rencontres ont été organisées dans des lieux favorisant la participation (par exemple, à l'hôpital, pour les focus groups réunissant des personnes travaillant en milieu hospitalier).

La composition des *focus groups* a été définie dans le but d'obtenir les opinions de personnes ayant différents types de relation à la question des douleurs chroniques à l'âge avancé, soit parce qu'elles travaillent quotidiennement avec des personnes âgées souffrant de douleurs chroniques, soit parce qu'elles peuvent influencer les perceptions et pratiques à un niveau social, institutionnel ou politique. Plus précisément, la composition des *focus groups* s'est basée sur la littérature existante à propos de la communication des douleurs chroniques à l'âge avancé (Clarke et al. 2014; Gammons & Caswells 2014 ; Sofaer et al. 2007b; Tse et al. 2005 ; Lansbury 2000 ; Ferrell & al. 1990). Nous avons identifié les groupes-cibles suivants comme étant particulièrement importants pour produire des recommandations pertinentes sur la question de la communication des douleurs chroniques à l'âge avancé : les personnes âgées souffrant de douleurs chroniques, les proches-aidants, les

professionnels de la santé (corps médical, infirmier, etc.) travaillant à l'hôpital ou en soins ambulatoires, les membres d'associations ou institutions en lien avec les personnes âgées, et les responsables institutionnels chargés des questions liées à l'âge avancé. Après réflexion, l'équipe de recherché a décidé de ne pas mener de *focus groups* avec des personnes âgées souffrant de douleurs chroniques : d'une part par crainte de répétition avec les entretiens de la phase 1 ; de l'autre en raison de la situation sanitaire les mettant particulièrement en situation de vulnérabilité.

Il a par ailleurs été décidé de transformer en une série d'entretiens individuels le *focus group* avec les responsables institutionnels en charge de questions liées à l'âge avancé. Ce ne sont pas les complications liées à la pandémie, et la surcharge de travail y relative pour ces responsables, qui ont principalement motivé ce choix. Au vu des résultats obtenus dans le cadre des autres *focus groups*, le choix de réaliser des entretiens individuels s'est imposé à l'équipe de recherche pour les trois raisons suivantes. Premièrement, en menant les entretiens collectifs puis en les analysant, nous avons réalisé que d'autres questions devaient être posées aux responsables institutionnels, en fonction de thèmes particulièrement prégnants dans les *focus groups*. Deuxièmement, le format des entretiens collectifs pouvait permettre d'accorder un temps plus long à chaque responsable pour s'exprimer sur les thèmes retenus. Troisièmement, en accordant plus de temps à chaque personne interviewée, nous avons pu explorer davantage sa réflexion et ses opinions sur les thématiques retenues en fonction des compétences et des activités spécifiques de chacune de ces personnes. En effet, lors de chaque entretien, une sélection de ces thèmes, chaque fois différente, a été privilégiée, tout en laissant à la personne interviewée la possibilité de choisir de donner son avis sur les thèmes.

Les sept focus groups ont réuni les groupes-cibles suivants : (1) personnel soignant en milieu hospitalier (médecins exclus), (2) personnel soignant en milieu ambulatoire (médecin exclus), (3) médecins généralistes installés, (4) membres d'associations ayant rapport avec l'âge avancé, (5) psychiatres et psychologues, (6) proches aidants, (7) médecins en milieu hospitalier. L'ordre dans lequel ils sont présentés correspond à l'ordre dans lequel ils ont été réalisés, celui-ci est fortuit dépendant des disponibilités de chacun des participants.

| N° | Composition du *focus group* |
|---|---|
| **1** | 1 accompagnante spirituelle, 1 infirmière spécialisée gériatrie, 1 infirmière en spécialisée rhumatologie |
| **2** | 1 câlinothérapeute, 1 infirmière cheffe EMS, 2 infirmières CMS, 1 ostéopathe |
| **3** | 3 médecins généralistes |
| **4** | 1 personne de la fondation Proxy, 1 personne des « Quartiers Solidaires » de Pro Senectute, 2 personne du Forum Écoute, 1 personne de l'Entraide Protestante Suisse |
| **5** | 1 psychiatre installé, 1 psychologue-psychothérapeute installé, 2 psychiatres spécialisés dans l'âge avancé |
| **6** | 4 proches aidants |
| **7** | 1 médecin en médecine interne, 1 médecin du Centre de la douleur, 1 médecin en orthopédie et traumatologie, 2 médecins en gériatrie et réadaptation gériatrique |

Les conditions sanitaires liées à la pandémie de la COVID-19 (restrictions du nombre de personnes pouvant participer aux réunions, suspension des activités liées à la recherche, fatigue accrue des participants potentiels, etc.) nous ont obligés à adapter, modifier le déroulement des focus groups de la manière dont nous les avions imaginés et préparés. Comme nous le disions préalablement, le principal changement est celui du nombre de participants qui a été réduit. Par ailleurs, la grande majorité des *focus groups* ont eu lieu via l'application Zoom, un logiciel de visioconférence. Les réunions ont été enregistrées sur un support audio et vidéo avec le consentement des participants. Les rencontres en présentiel ont été enregistrées uniquement sur un support audio. Les transcriptions réalisées ensuite par l'équipe de recherche n'ont pas tenu compte de la vidéo.

Le déroulement des focus groups a été structuré en cinq questions ayant émergé de l'analyse des données produites en phase 1 :

1. De votre point de vue, quelles sont les conséquences des idéologies selon lesquelles les personnes âgées ne devraient pas trop parler de leurs douleurs ?
2. Quelles sont les stratégies que vous adoptez en cas de difficultés de communication sur les douleurs ?

*ou (pour les focus groups 4 et 6, n'impliquant pas de soignants)*

A votre avis, quelles sont les principaux blocages que les personnes âgées rencontrent dans la prise en charge des douleurs chroniques par le système de santé ?

3. Comment parer concrètement aux problèmes liés à l'isolement des personnes âgées souffrant de douleurs chroniques ?

4. Quels outils pourrait-on apporter aux proches pour accompagner au mieux les personnes âgées souffrant de douleurs chroniques ?
5. Comment valoriser les ressources que peuvent apporter les représentants des corps de métier de service aux personnes âgées souffrant de douleurs chroniques, notamment celles très isolées ?

Chaque question était précédée d'un constat en résumant les enjeux et illustrée par un *verbatim* issu d'un des entretiens réalisés dans la phase 1. Il s'agissait avec ce dispositif de stimuler la parole des participants et de préciser la problématique à traiter.

| **N°** | **Constat** | **Illustration** | **Objectif** |
|---|---|---|---|
| **1** | Il existe des idéologies selon lesquelles les personnes âgées ne devraient pas trop parler de leurs douleurs, et ces idéologies paraissent intégrées par les personnes âgées. Par ailleurs, elles revendiquent peu d'espace supplémentaire pour en parler. | « Il parait qu'on doit pas trop parler de douleurs. Il paraît qu'on n'est pas intéressants quand on parle de nos douleurs. De toute façon, les gens ils s'en fichent pas mal » | Le premier constat – général et peu orienté vers la formulation de recommandations – devait permettre aux participants de se familiariser avec le format et le sujet de recherche |
| **2** | Les personnes âgées qui souffrent de douleurs chroniques ont généralement tendance à voir les soignants comme les interlocuteurs principaux avec lesquels thématiser leurs problèmes de santé. Ceci n'empêche pas les difficultés de communication. | « [Le médecin] me dit toujours : "Pourquoi vous en parlez pas ? Pourquoi vous me dites pas quand vous avez mal ?". J'ai plus envie. Il y a tellement longtemps. Il sait, il a mon dossier, pourquoi j'en parlerais ? C'est peut-être une erreur parce que peut-être qu'il pourrait m'aider, je sais pas. » | Le deuxième constat avait pour objectif de mettre en lumière la relation entre les patients âgés et leurs soignants, dans l'optique que soient thématisés les problèmes de communication que ces derniers rencontrent et les stratégies qu'ils développent pour y faire face ; pour les *focus groups* avec des non-soignants, l'objectif était de faire émerger certains des problèmes avec le système de santé que rencontrent les personnes âgées souffrant de douleurs chroniques. |
| **3** | Un certain nombre de personnes âgées qui souffrent de douleurs chroniques témoignent d'un isolement social | « l'après-midi, je vais facilement regarder un moment la télé. Et puis, après, je vais au petit salon, là-bas au fond, à la rotonde, | Le troisième constat sortait du cadre strict de la communication des douleurs chroniques pour traiter de la question, apparue essentielle |

| | | | |
|---|---|---|---|
| | croissant même quand elles sont objectivement bien entourées. Parmi d'autres facteurs, cet isolement semble être lié à des difficultés de mobilité (qui empêchent d'aller vers les autres), des problèmes de surdité (qui empêchent d'entendre et de se faire entendre), et des problèmes cognitifs. | pour voir un peu du monde pour pas rester toute la journée dans la chambre. Mais les gens parlent pas. La plupart, ils sont- je ne sais pas. On essaie de parler mais voilà la dame qui a un appareil dit "oh, je sais pas ce qu'il y a, il va pas" Après son appareil siffle. Alors on est là-bas, et moi je suis souvent là-bas… On peut regarder dehors des gens qui arrivent et qui repartent". Parce que rester toute la journée dans la chambre, c'est pas marrant. » | dans nos données, de l'isolement à l'âge avancé. |
| **4** | Les personnes âgées qui souffrent de douleurs chroniques privilégient leurs proches pour parler de leurs problèmes de santé. Néanmoins, elles perçoivent bien les limites et manques chez leurs interlocuteurs. | « Elle [ma fille] trouve que je me plains beaucoup. Je sais pas mais ((silence)) c'est comme ça. (…) je sens qu'il faut, que je dois le dire mais ma fille, elle aime pas que je me plaigne de mon mal de ventre. 'Ça a toujours été comme ça. T"as mal au ventre'. Elle croit que je m'imagine que j'ai mal, je sais pas.» | Le quatrième constat permettait de faire porter la discussion sur le rôle des proches. |
| **5** | Les personnes âgées avec des douleurs chroniques ne considèrent généralement pas les représentants des corps de métier de service (par exemple, postier, femme de ménage, coiffeur) comme des interlocuteurs avec lesquels elles pourraient parler de leurs problèmes de santé. Elles sont pourtant en contact quotidien ou hebdomadaire avec eux. | « [en réponse à l'intervieweuse] mon amie Marina? Non, Marina c'est la dame qui me fait le ménage donc elle vient manger avec nous avec son mari alors mais ça n'a rien à voir avec la maladie ça c'est le plaisir d'être ensemble, mais pas du tout par rapport à la maladie. Elle se trouvait une fois là et puis moi j'étais ici, je suis tombée, elle a appelé son homme qui est venu me relever, mais c'est tout j'ai jamais discuté de cette maladie, de quoi que ce soit.» | Le cinquième constat visait à soulever les rôles possibles de certains membres du réseau avec lesquels les personnes âgées sont en contact régulier, même s'ils ne font pas partie ni du cercle familial, ni du cercle amical, ni de l'entourage socio-médical à proprement parler. |

À la fin de chaque *focus group*, l'équipe de recherche posait une dernière question dont le but était de permettre aux participants de proposer des pistes concrètes d'amélioration concernant la communication des douleurs chroniques à l'âge avancé :

6. Qu'est-ce qui pourrait être fait rapidement et concrètement sur les terrains que vous connaissez pour améliorer la communication autour des problèmes de santé chez les personnes âgées souffrant de douleurs chroniques ?

Après transcription intégrale, les données produites dans les *focus groups* ont été soumises à une analyse de contenu semblable à celle décrite dans la phase 1, en utilisant le logiciel NVivo. Puisqu'il s'agissait d'établir, avec l'aide de divers publics, des pistes d'intervention pour améliorer la communication autour de la thématique des douleurs chroniques dans l'entourage des personnes âgées, l'équipe de recherche a porté une attention particulière au repérage des propositions d'action émises par les participants, particulièrement celles produites en tant que groupe (plutôt qu'en tant qu'individus). Nous avons aussi été attentifs aux points de convergence et divergence éventuels entre les différents *focus groups* (Morgan 1997). Une analyse contrastive des différents *focus groups* a permis de mettre en évidence des thématiques et des suggestions transversales. L'ensemble des propositions qui sont ressorties des *focus groups* ont ensuite été évaluées en termes de faisabilité.

Suite à la réalisation et l'analyse des *focus groups*, nous avons mené une série d'entretiens individuels avec des responsables institutionnels en charge de questions liées à l'âge avancé. Les cinq responsables avec qui nous avons eu des entretiens représentent les institutions suivantes :

- une association privée d'utilité publique dont le but principal est de contribuer au bien-être matériel, physique et moral des personnes âgées (Pro Senectute Vaud) ;
- une association de défense et de détente des retraités (AVIVO Vaud) ;
- la section Seniors de la Ville de Lausanne ;
- une association vaudoise d'aide et de soins à domicile (AVASAD) ;
- le service de gériatrie et de réadaptation gériatrique du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) qui a, dans le cadre de la

Faculté de biologie et de médecine (UNIL), la responsabilité de la formation et l'enseignement de la gériatrie des étudiants en médecine, des médecins installés et des formations paramédicales.

Sur les cinq entretiens, un seul a eu lieu par visioconférence et quatre ont eu lieu en face-à-face. A chaque entretien, deux ou trois collaborateurs ont été présents. Les entretiens ont duré entre 45-90 minutes. Les thématiques abordées lors des entretiens ont été les suivantes, toutes n'étant pas également pertinentes pour chacun des interlocuteurs : mise en question de l'utilité de parler des douleurs ; stratégies pour parler des douleurs dans le cadre clinique ; impuissance face aux douleurs chroniques ; promotion de l'intégration sociale des personnes âgées (dans leur diversité) ; renforcement du partenariat patient-soignant-proche ; promotion et modification des représentations de l'âge avancé dans la société ; décloisonnement des structures et des pratiques de soins. Tous les entretiens ont été enregistrés sur un support audio. Ils n'ont pas été retranscrits. Des lectures flottantes opérées par l'équipe de recherche ont permis de dégager par la suite les idées-clés exprimées par les interviewés.

**Dispositif éthique**

Approuvé par la commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain (CER-VD), le protocole de recherche a reposé sur un dispositif éthique impliquant les deux éléments centraux suivants :

- un consentement éclairé écrit pour l'ensemble des participant-e-s, à qui l'on assure, au travers d'une feuille d'information, une protection adéquate des données et de l'anonymat, ainsi que la possibilité de refuser la participation ou de se retirer de l'étude sans conséquence (notamment au plan médical pour les patient-e-s) ;
- dans le cas où les entretiens devaient mettre à jour des problèmes de santé non pris en charge, un besoin de surveillance médicale ou des questions relatives au réseau de soins (médecins généralistes ou spécialistes, CMS, EMS...), un système de relais entre la recherche et la clinique a été mis en place.

# 3. Résultats

## 3.1 Phase 1 : la communication des douleurs chroniques à l'âge avancé

L'analyse des entretiens nous a permis de *(a)* rendre compte de la structure du réseau personnel tel qu'il est perçu par les personnes âgées, *(b)* décrire la place donnée à la communication des douleurs chroniques au sein du réseau, *(c)* identifier les facilitateurs et barrières à la communication, et *(d)* rendre compte des besoins (communicationnels, relationnels et informationnels) des personnes âgées, liés aux douleurs chroniques.

(a.) Les réseaux des personnes âgées contiennent entre 1 et 35 personnes importantes. Pour coder les données, nous nous sommes fondés sur les catégories sémantiques utilisées par nos participants pour désigner les rapports qui les lient aux membres de leur réseau (Agha, 2006). Il y a trois domaines de la vie sociale qui ont été mentionnés de manière prédominante par nos participants lorsqu'ils décrivent la manière dont ils parlent de la douleur chronique : le monde médical (médecins, infirmières, etc.), la famille (partenaire, enfants, etc.) et leurs interactions avec les amis et les connaissances. Pour chaque participant, nous avons identifié le domaine prédominant en analysant l'affiliation sociale des membres du réseau qui sont désignés comme importants ou très importants. Les personnes les plus importantes sont très souvent des membres de la famille. La famille s'impose donc comme la dominante au sein des réseaux des personnes âgées, devant l'entourage amical et médico-social. Nous pouvons rendre compte que le type de réseau s'accompagne d'une spécialisation des relations. Les membres de la famille sont plus sollicités pour les besoins quotidiens des personnes âgées, tandis que les amis et connaissances du même âge sont quant à eux importants pour les relations sociales. On constate par conséquent "une division du travail" (Chua & Wellman 2011: 237), telle qu'observée généralement dans les réseaux égocentrés contemporains.

(b.) Les professionnels de la santé (médecins traitants, infirmiers, physiothérapeutes, etc.) se profilent généralement comme les interlocuteurs les plus évidents pour aborder la thématique des douleurs chroniques. Au contraire, les membres de la famille sont dans bon nombre de cas ceux avec lesquels les personnes interrogées disent tendre à éviter de parler de douleur. Ceci ne signifie pas qu'elles ne traitent pas de cette thématique avec ces derniers, qui se retrouvent parfois même à en être les destinataires les plus immédiats du fait de leur proximité relationnelle ou de leur fréquence de contact avec l'individu souffrant.

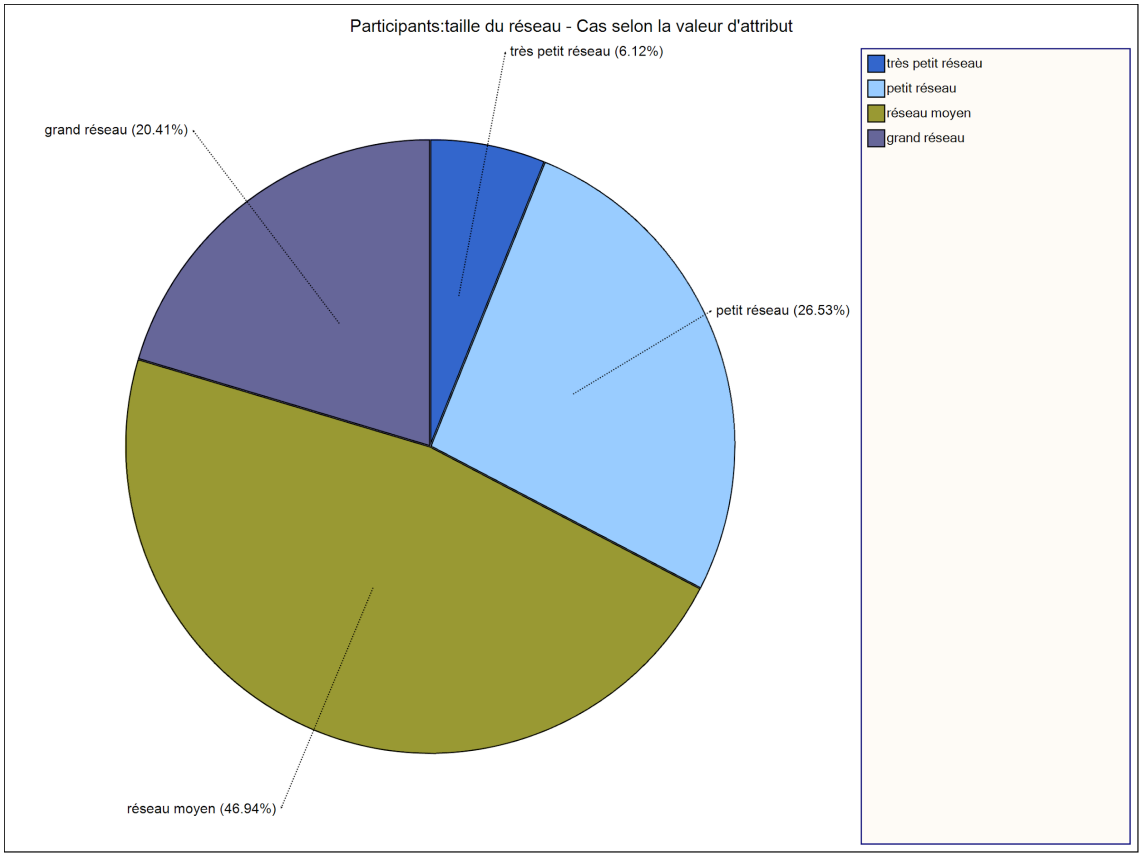
(c.) Plus précisément, les entretiens nous ont permis de dégager cinq paramètres pertinents pour comprendre le fonctionnement des échanges sur les douleurs : (1) l'entourage ; (2) les thèmes abordés ; (3) les conséquences des échanges ; (4) les facilitateurs des échanges ; (5) les inhibiteurs des échanges. Les freins à la communication des douleurs chroniques sont très souvent liés à des barrières que se met l'individu (évaluation négative sur le fait de parler de ses problèmes, peur d'une altération voire d'une rupture des liens sociaux, etc.), mais aussi aux caractéristiques des interlocuteurs (différence d'âge, de genre, etc.) et leurs comportements (manque d'intérêt, de temps, etc.). Les facilitateurs de la communication des douleurs chroniques reposent sur les motivations personnelles (avoir mal, avoir besoin d'information, être bavard, etc.), aux caractéristiques des interlocuteurs (similarité, expertise, qualité de la relation) et leur savoir-être (être attentif, montrer de l'empathie et de l'intérêt, etc.).

(d.) S'agissant des besoins et attentes communicationnels, relationnels et informationnels en matière de douleurs chroniques, les personnes âgées disent en général ne rien désirer de plus que ce qu'elles ont déjà, bien que quelques-unes d'entre elles se sont montrées intéressées par des groupes de parole autour de la douleur avec des pairs ou des présentations par des experts. Néanmoins, plus que des initiatives orientées directement vers les aînés, les analyses pointent l'intérêt de mettre en œuvre des solutions orientées vers le réseau,

notamment une meilleure coordination des soignants et une information mieux ciblée en direction des proches.

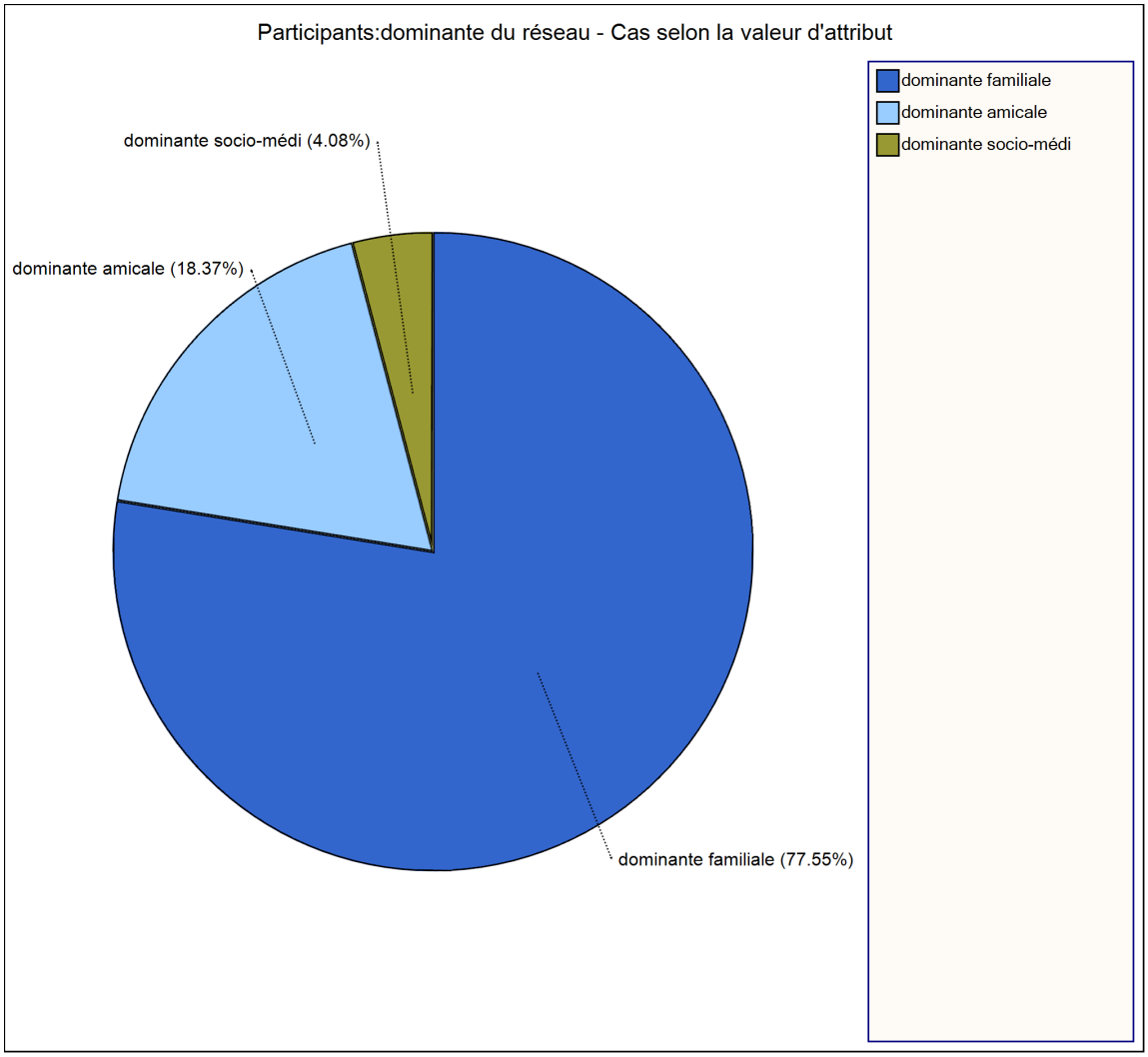
Les participants aux entretiens ont entre 1 et 35 personnes qu'ils considèrent importantes dans leur entourage (moyenne = 15). Seul trois d'entre eux (≈6%) ont un réseau de moins de 5 personnes, 13 (≈27%) ont un réseau de 5 à 9 personnes, 23 (≈47%) de 10 à 20 et 10 (≈20%) de plus de 20 personnes.

*Figure 2: répartition des participants selon la taille du réseau*




L'analyse des réseaux personnels a en outre permis de dégager l'existence de trois configurations de liens sociaux entrant en jeu dans la communication des douleurs chroniques : l'entourage socio-médical, l'entourage familial et l'entourage amical. Ces entourages sont plus ou moins dominants selon les participants. On remarque qu'au plan quantitatif, l'entourage familial est dominant chez 38 participants (≈78%). La dominance de l'entourage amical n'intervient que dans 9 cas (≈18%) et ne concerne que les femmes. Quant à la dominance de l'entourage socio-médical, elle n'intervient que chez deux personnes (≈4% des cas), sans qu'il soit possible de dégager de prédicteurs pertinents même s'ils ont en commun d'avoir un réseau de taille réduite.

*Figure 3: répartition des participants selon la dominance du réseau*




Il est intéressant de constater que malgré l'importance de la famille dans l'entourage, les *interlocuteurs principaux* - catégorie qu'on définit en comparaison de l'*interlocuteur privilégié* (se référer au paragraphe suivant) - dans la communication à propos des douleurs sont, du fait de leur expertise, les professionnels de la santé (médecins généralistes et spécialistes, infirmiers, physiothérapeutes, etc.). Néanmoins, ces *interlocuteurs principaux* ne sont souvent pas les *interlocuteurs privilégiés* par les participants, c'est-à-dire les personnes avec qui ils sont en contact au quotidien et qui, de fait, sont les premiers destinataires de l'expression des douleurs chroniques. On notera qu'une grande majorité de ces *interlocuteurs privilégiés* sont des femmes (42 sur 49), ceci s'expliquant par le fait que les femmes favorisent, dans ce cas, le réseau amical, alors que les hommes puisent dans le réseau familial. Il faut relever ici que, chez les hommes, l'entourage considéré comme le plus important est toujours composé majoritairement de femmes, alors que 16 femmes sur les 34 interrogées

voient leur entourage le plus important composé majoritairement d'hommes (10 d'entre elles) ou à égalité d'hommes et de femmes (6 d'entre elles). Les hommes mis en position d'*interlocuteurs privilégiés* sont soit les maris des femmes interrogées (5), soit des professionnels de la santé (2). Quoi qu'il en soit, les participants ont tendance à vouloir éviter de parler de leurs douleurs aux membres de leur famille, surtout les enfants et petits-enfants. Cela ne veut pas dire néanmoins qu'ils n'en parlent pas dans leur réseau familial. Dans cette écologie de communication spécifique, les amis ont un rôle particulier, notamment lorsqu'ils souffrent également de douleurs chroniques: ils offrent une forme de compagnonnage par l'expérience commune d'un quotidien lié à la souffrance.

Il convient, avant de continuer l'analyse, de préciser un peu mieux les différents types d'interlocuteur en jeu dans la thématisation des douleurs: *interlocuteur privilégié*, *interlocuteur principal*, etc. Cette typologie, bien qu'elle ne soit pas sans lien avec les travaux réalisés sur la participation (Goffman 1981; Levinson 1988; Jones 2016, pour une synthèse), a été construite à partir des données, conformément à la logique inductive guidant généralement le projet, et reflète dès lors les perceptions des personnes interrogées. Par *interlocuteur privilégié*, on entend une personne avec laquelle la personne âgée parle (très) fréquemment de ses douleurs. Il ne s'agit pas du meilleur interlocuteur mais de la personne ou de l'ensemble de personnes avec qui elle communique le plus souvent à propos de cette thématique. *Interlocuteur principal* est employé pour référer aux personnes considérées par la personne âgée comme étant celles avec qui il est évident de parler des douleurs, comme étant des personnes-ressources, incontournables dans le traitement de cette thématique. Ainsi, la distinction entre *interlocuteur privilégié* et *principal* peut se comprendre comme une opposition entre *fréquence* et *évidence* de la thématisation, sans que cela ne préjuge de la qualité de celle-ci. Il faut en outre noter qu'un interlocuteur peut être à la fois *privilégié* et *principal*, de même qu'il peut y avoir une pluralité de personnes répondant à ces critères dans l'entourage d'une seule et même personne. A cette première distinction, s'ajoute encore deux catégories : celles des *interlocuteurs possibles* et des *non-interlocuteurs*. Par *interlocuteur possible*, on entend celui avec qui les personnes âgées abordent parfois la thématique des douleurs, sans que celui-ci ne soit ni *interlocuteur privilégié*, ni *interlocuteur principal*. *Non-interlocuteur* est employé pour désigner les personnes avec lesquelles les douleurs chroniques ne sont pas thématisées ou thématisables.

## 3.2 L'entourage socio-médical

Plus des trois-quarts des personnes interrogées (39 sur 49) intègrent au moins un membre du personnel soignant (corps médical, infirmier, etc.) dans leur réseau. Néanmoins, le personnel soignant n'y a en général pas de place dominante: seuls 2 participants sur 49 présentent un réseau à dominante socio-médicale. Les personnes seules ont tendance à considérer le personnel soignant comme plus important que les personnes en couple: 20 personnes seules sur 31 (≅65%) perçoivent le personnel soignant comme important ou très important alors qu'elles sont seulement 3 personnes en couple sur 18 (≅15%); ceci étant par ailleurs lié à l'âge de participants (13 sur 21 personnes de plus 85 ans: 62%; 10 sur 28 de moins de 85 ans: 36%). C'est également le cas pour les personnes ayant un petit réseau (10 personnes sur 13: ≅77%). On note également une différence de genre : seuls 2 hommes sur 15 (≅7%) considèrent le personnel soignant comme important (sans qu'aucun ne le considère comme très important) alors que c'est le cas de 21 femmes sur 34 (≅62%). Il est par ailleurs intéressant de constater que le personnel soignant ne prend pas véritablement plus d'importance chez les personnes en institution (5 sur 9: ≅55%) que chez celles vivant encore à domicile (18 sur 40: ≅45%), cela même si les premières sont en rapport quotidien avec le corps socio-médical. Enfin, l'appartenance à une classe sociale privilégiée semble être corrélée à une perception plus aiguë de l'importance du personnel soignant (12 sur 21 contre 11 sur 28).

En synthèse, malgré les variations observées, l'analyse des entretiens montre que les membres du personnel soignant sont perçus par les personnes âgées comme particulièrement adéquats pour parler des douleurs chroniques et même comme étant les *interlocuteurs principaux* s'agissant d'aborder cette thématique, ceci notamment du fait de leur statut social et des fonctions spécifiques auxquels répond la rencontre de soin. Il ressort plus particulièrement des entretiens que la qualité de la relation au soignant est une donnée essentielle au bon fonctionnement de la communication à propos de la douleur chronique; ceci d'autant plus que la douleur chronique met souvent en difficulté le clinicien car ne répondant pas au schéma habituel qui veut que la douleur soit le symptôme d'un problème à dépister et à traiter (Benaroyo 2013; Benaroyo et al. 2019 : 65-67;) et qu'à cela s'ajoute que la personne souffrant de

douleurs chroniques peut avoir l'impression de mettre en échec la médecine et de révéler ainsi les limites et parfois l'impuissance des soignants.

*(a) Profil des interlocuteurs*

Dans nos données, les médecins, et plus précisément les médecins généralistes, se profilent comme les *interlocuteurs principaux* dès qu'il s'agit de parler de ses douleurs. Pour les personnes interrogées, cette thématique apparaît être un sujet de discussion évident dans le cadre de la rencontre médicale, à l'instar de cette résidente en EMS qui aborde la question des douleurs chroniques avec son médecin « à chaque fois qu'il vient » (F, 98)[4]. La régularité des rencontres semble participer de cette évidence. La centralité des médecins généralistes comme interlocuteurs vient également du fait qu'ils sont souvent les professionnels à qui les participants vont s'adresser en premier recours pour résoudre un problème associé aux douleurs, comme dans le cas de cette participante :

> « j'ai téléphoné, j'ai dit: « ben, il y a un problème, j'ai une bonne crise mais elle mérite pas d'être soignée à l'hôpital ou quoi que ce soit, il me faut quelque chose qui m'en débarrasse » (F, 83).

Les infirmières, surtout celles qui travaillent dans les EMS et CMS, sont également considérées, au même titre que les médecins, comme des *interlocutrices principales,* comme le rapporte cette résidente d'EMS:

> « Ah quand j'ai mal, je le dis que j'ai mal ! Aux infirmières ! » (F, 74)

Une même perception s'applique aux aide-soignantes avec lesquelles nos participants évoquent leurs douleurs. En institution, notamment, celles-ci leur posent quotidiennement des questions se rapportant à leur état de santé :

> « Elles me disent toujours, les dames qui viennent m'aider à me préparer le matin : « Comment ça va ? La nuit s'est bien passée ? Vous avez pas eu mal cette nuit ? ». Eh bien je leur dis: « J'ai bien dormi » ou bien si j'ai été embêtée avec ces douleurs. » (F, 91)

Le contenu des échanges que les personnes interrogées ont avec leurs soignants, néanmoins, diffèrent clairement selon que ceux-ci soient issus du corps médical ou infirmier. Dans le premier cas, les contenus se

[4] Sont mis entre parenthèses le sexe et l'âge des personnes dont on rapporte les propos.

rapportent davantage à la recherche d'un traitement ou à la résolution d'un problème de santé alors que, dans le second cas, ils sont davantage liés à l'application du traitement ou à la résolution d'un problème pratique. Ceci dit, dans le cas où les personnes sont en institution ou bénéficient d'aide à domicile, les membres du corps infirmier se trouvent être le plus souvent ceux avec qui on thématise tout d'abord ses douleurs. De fait, le contact avec les infirmières est en général bien plus fréquent que celui que les personnes interrogées ont avec leur(s) médecin(s) :

> « Je crois que si j'avais à en parler, j'en parlerai avec l'infirmière, et puis le médecin. Mais le médecin, (…) moi je l'ai vu trois fois, il y a une année que je suis là. » (F, 88)

Les membres du Centre médico-social (CMS), qui fournissent un service à domicile, sont également perçus comme des personnes avec qui les échanges à propos des douleurs sont fréquents et évidents, ainsi que le relève une participante :

> « elles me demandent tous les jours. Elles me demandent comment je me sens, à combien j'ai les douleurs. Tous les jours, tous les jours, tous les jours. (…) Le personnel, non, je ne peux pas me plaindre. » (F, 76).

Les physiothérapeutes, bien que moins présents dans nos données que les figures du médecin et de l'infirmière, apparaissent également comme des interlocuteurs pleinement pertinents pour nos participants s'agissant d'aborder la thématique des douleurs chroniques. Une participante nous confie ainsi parler très facilement avec sa physiothérapeute, cette dernière étant même la seule personne de son entourage à savoir qu'elle souffre d'une douleur à la mâchoire :

> « Oui, la physiothérapeute, je trouve que c'est très gentil, oui. Il y a rien à dire. Elle vient lundi matin. (…) Je trouve que c'est la seule personne. Je dirais même pas à mes collègues que j'ai mal à la mâchoire. » ((F, 88).

Plus généralement, les physiothérapeutes se voient conférer, dans nos données, la même légitimité comme acteurs dans la communication de la douleur que les autres soignants. Quant aux contenus spécifiques des échanges sur les douleurs avec cette corporation, il semble qu'ils se rapportent notamment aux mouvements et exercices réalisés avec le patient. C'est également à l'occasion d'activités physiques que des

échanges sur les douleurs sont aussi possibles avec les masseurs, *interlocuteurs possibles*. Il semble néanmoins que les douleurs sont évoquées ou signalées, sans que ne soit davantage développée la thématique, à l'image de l'extrait suivant :

> « Mon masseur, alors, je lui dis, parce qu'il me masse, alors je dis [prénom du masseur]: « j'ai mal ! ». Mais ça va pas plus loin. » (F 89)

De manière générale, le statut de soignant et l'espace de parole rendu possible par la rencontre de soin sont deux éléments perçus comme facilitant la thématisation des douleurs chroniques. Ces deux éléments paraissent agir, aux dires des personnes interrogées, comme les garants d'une communication bien vécue par ces dernières.

Dans nos données, se présentent également, bien que rarement, des cas de figure où les médecins ne sont pas identifiés comme *interlocuteurs principaux*, et même, au contraire, perçus comme des personnes avec qui la thématique des douleurs chroniques doit être évitée, autrement des *non-interlocuteurs*. Ceci peut être lié à une peur d'être envoyé à l'hôpital :

> « Je lui parle pas de mes douleurs [à mon médecin]. (…) Parce que je trouve qu'il est trop jeune. (…) Parce qu'il me mettrait à l'hôpital, et on a dit que j'irais plus. » (F, 82)

L'absence de thématisation des douleurs chroniques peut également être relative à des propos précédemment tenus par le médecin et mettant en rapport l'incapacité de guérir et l'âge avancé. Ainsi, une des participantes remarque qu'elle ne parle plus du tout de ses douleurs avec son médecin, et cela même si elle a très mal, parce que « (…) au début il m'a dit, c'est lui qui m'a dit que j'étais âgée, qu'on pouvait plus rien faire. » (F91). Ce sont plus largement des désaccords, souvent des non-dits, avec le soignant qui sont la source d'une absence de communication à propos des douleurs.

> « Le docteur, je suis plus d'accord avec, donc (…) je veux rien dire » (F, 83)

L'évitement de la thématique des douleurs chroniques avec les soignants par une partie des personnes interrogées signale la présence de certaines idéologies langagières dans lesquelles le silence est considéré comme une option plus adéquate que la confrontation, dont l'émergence pèserait comme une menace sur les faces des interlocuteurs en présence (Brown & Levinson 1987; Kerbrat-Orecchioni 1992) et donc trop coûteux au plan de la relation avec le soignant.

*(b) Activités de communication*

Dans nos données, les rencontres avec les soignants se déroulent généralement dans des situations de face-à-face, lors desquelles les individus sont en coprésence physique impliquant dès lors non seulement la communication verbale mais également tout l'empan de la communication dite non verbale (gestes, regards, gestion de la proximité physique, etc.). Aucun participant n'évoque de rencontre avec le personnel soignant se déroulant via les technologies digitales (télémédecine, etc.). Le téléphone, comme moyen d'entrer en contact avec le personnel soignant, est, quant à lui, évoqué à quelques reprises, surtout dans des cas d'urgence ou d'épisodes douloureux :

> « Ça peut faire une flambée, et puis ça peut durer beaucoup plus longtemps. Ça, suivant comment je le ressens, je peux demander à la doctoresse ou au CHUV. Je peux téléphoner n'importe quand, et puis ils peuvent faire le nécessaire ou me dire ce que je peux prendre. Je crois ce que j'ai fait la dernière fois, j'avais téléphoné. Ils m'avaient donné un médicament que je prends toujours, qui m'a bien aidé. » (F, 83)

Il reste que le téléphone, s'il est un moyen d'entrer en contact avec le personnel soignant, peut être considéré comme insuffisant pour répondre aux objectifs habituels d'une rencontre médicale, à savoir le diagnostic et le traitement de la maladie (Gill & Roberts 2013: 581) :

> « Quand j'ai eu mon truc à la hanche, je suis restée une nuit là sans pouvoir me lever, bouger. J'ai appelé le CMS. Elle m'a fait le diagnostic par téléphone, bécasse ! Hein, Je ne sais pas qui c'est: « Oui, bonjour, mais vous avez une luxure ! c'est tout ». (F, 80)

La rencontre médicale, en face-à-face, est, sans surprise, le cadre dans lequel peuvent se dérouler des activités de communication (Hanks 1996)[5] où les personnes parlent de leurs douleurs chroniques avec les soignants. Cette rencontre peut se dérouler dans le cabinet du médecin mais aussi dans d'autres lieux, tels que la chambre du résident dans le cas d'une

[5] Par activité de communication, on entend toute forme d'activité répondant à des objectifs spécifiques à atteindre et associée à l'usage de signes permettant aux individus y prenant part de produire, transmettre et recevoir de l'information. Ces activités sont des construits culturels et sociaux, soumis à la variation dans le temps et l'espace et relativement à leur inscription dans des communautés données. Il peut s'agir de "genres de rencontre" ou d'"événement de parole" mais également de séquences reconnaissables à l'intérieur d'une rencontre.

personne vivant en EMS. Bien que de telles rencontres puissent dépasser le simple colloque singulier (Swinglehurst et al. 2014), ce sont des rencontres dyadiques, impliquant seulement un médecin et un patient, dont les personnes interrogées font état, hormis quelques évocations de "grandes visites" à l'hôpital. L'organisation générale de ces rencontres est aujourd'hui bien connue, se décomposant en plusieurs phases (Byrne & Long 1976 ; ten Have 1989; Heritage & Maynard 2006): *ouverture de la rencontre*, *présentation du problème*, *anamnèse*, *auscultation*, *diagnostic*, *proposition de traitement* et c*lôture de la rencontre*. Dans ce cadre, les personnes interrogées perçoivent les soignants comme ceux étant à l'initiative d'activités permettant la thématisation des douleurs. Parmi celles-ci, figure en premier lieu la prise de nouvelle (Coupland et al. 1992). Elle court néanmoins le risque de n'être réalisée que dans sa dimension rituelle, sans que soit abordée la thématique des douleurs :

> « (…) je vois tous les 3 mois mon urologue. Hein, on discute, hein. Mais …pfff…Il me dit « comment tu vas ? », je lui dis « toi, ça va ?», puis ça y est ben « ouais tu vois, ça va, faut me faire ci, faut me faire ça ». On a tellement l'habitude tous les mois de se voir. » (H, 83)

En effet, si la prise de nouvelles ouvre un espace de discussion et rend la thématisation des douleurs chroniques possible, encore faut-il que la personne concernée souhaite aborder le sujet. L'encouragement à parler des douleurs, à s'exprimer sur ses maux, est un comportement que les personnes interrogées plébiscitent chez leurs soignants. Néanmoins, si ces encouragements sont considérés comme bienvenus, ils ne suffisent pas toujours à permettre l'expression de la douleur, cette dernière pouvant réduire au silence celui qui souffre jusqu'à annihiler chez lui toute capacité de parole (Scarry 1985). Dans le cas des personnes âgées souffrant de douleurs chroniques, il apparaît que le fait de souffrir depuis longtemps des mêmes maux conduit à voir ces derniers comme ne méritant pas (ou plus) d'être thématisés, comme dans le cas de cette participante :

> « [Le médecin] me dit toujours : « Pourquoi vous en parlez pas ? Pourquoi vous me dites pas quand vous avez mal ? ». J'ai plus envie. Il y a tellement longtemps. Il sait, il a mon dossier, pourquoi j'en parlerais ? C'est peut-être une erreur parce que peut-être qu'il pourrait m'aider, je sais pas. » (F, 79).

Même si les encouragements n'ont pas toujours l'effet escompté par le soignant, ils restent néanmoins une porte ouverte sur la thématique.

Dans les rencontres quotidiennes de soin[6], en EMS ou lors des visites du CMS, c'est également l'activité de prise de nouvelles qui permet d'aborder la thématique des douleurs. Ainsi, une des personnes interrogées fait le constat suivant à propos des membres du CMS :

> « Quand ils viennent, la première chose qu'ils me demandent : « comment ça va aujourd'hui ? Votre dos, ça va ? » C'est la première chose qu'ils me demandent. Ils me disent « bonjour », il y en a qui m'embrassent, tout. (…). Elles me demandent, la première chose, c'est mon dos. Tout de suite, c'est « les douleurs, vous les avez à combien ? » (F 76).

Certains participants relèvent qu'à la prise de nouvelles, telle que formulée d'ordinaire (« comment ça va ? », « ça va ? », etc.), peut s'adjoindre une seconde question ciblant spécifiquement les douleurs et employant une ressource communicative propre au domaine médical : l'échelle des douleurs qui offre un référentiel fixe de gradation de la douleur (Jones 2013: 54-55). Si une telle question met, dès le début de la rencontre, la thématique des douleurs à l'agenda de la discussion, il apparaît que sa répétition de jour en jour lui fait courir le risque d'une forme de désémantisation[7] pour devenir un rituel marquant le début de la rencontre avec le soignant.

En outre, l'emploi d'une telle ressource communicative peut rencontrer l'incompréhension des personnes interrogées, à l'instar de ce participant à notre recherche:

> « Souvent, quand on est à l'hôpital, on nous dit: « bon, vos douleurs, là, on les situe où entre 1 et 10 ? ». Moi je dis: arrêtez ! mais arrêtez ! ». J'ai dit : « Si c'est quelqu'un qui est douillet… » Ben ma femme, par exemple, elle sera plus haut que moi, parce qu'elle n'a pas l'habitude, surtout quand on est dans un hôpital ou comme ça, vous voyez, il y a…» (H, 76).

---

[6] Bien moins étudiée que la rencontre de soin engageant médecin et patient (Spiers 2006, Macdonald 2016).

[7] C'est-à-dire perdre son sens "littéral", à savoir connaître l'état de douleur de la personne, à l'image du "ça va?" rituel, qui participe avec les salutations à la séquence d'ouverture d'une rencontre sans véritablement porter sur l'état de santé général de la personnes (voir *infra,* sur les conversations familières avec l'entourage amical).

Ici, le participant exprime son opinion défavorable quant à l'emploi des échelles de douleur, qu'il considère comme un emploi généralisé chez les soignants, ceci étant marqué par l'usage des pronoms « on » (référant au soignants) et nous (référant aux personnes âgées souffrant de douleur chronique) associé à l'adverbe « souvent ». Ce n'est pas tant le caractère répétitif de la question que son apparente objectivité qu'il met en cause. Plus encore, l'usage d'une telle ressource communicative semble, dans ce cas, être un frein à la communication des douleurs : son formatage ne conduirait pas à des réponses témoignant de l'état de souffrance réel de la personne interrogées mais à une sorte d'artefact créé par l'usage d'une telle ressource. Du besoin, essentiel chez le soignant, d'objectiver les manifestations douloureuses de la personne souffrante naît une tension qui peut mener à une impasse sur le plan de la communication et dès lors potentiellement au plan thérapeutique.

Les échanges sur les douleurs entre soignants et personnes souffrant de douleurs chroniques sont tributaires de la spécificité de la prise en charge de la maladie. Du fait de son caractère intrinsèquement subjectif, l'évaluation de la douleur reste une tâche difficile pour les soignants (Hadjistavropoulos et al. 2002), et une objectivation par un seul instrument de mesure est impossible. Les seules informations dont disposent les soignants sont celles communiquées par la personne souffrante elle-même, par des moyens verbaux et plus largement multimodaux (Jacobson et Marino 2001; Semino 2010). Les personnes âgées interrogées rapportent souvent ce qu'elles appellent une *incompréhension* ou encore une *sous-estimation* de leurs douleurs de la part des soignants. Ceci est, surtout dans la tranche d'âge de nos participants, une réalité déjà bien documentée dans la littérature (Clarke 2014; Clarke et al. 2012; Gammons & Caswell 2014). L'expression de la douleur reste entravée par un certain nombre d'attitudes inhibitrices se rattachant à une forme de stoïcisme face à la souffrance, à une résignation liée à l'âge ou aux craintes associées à la perte de son autonomie (hospitalisation, placement en institution, notamment). En outre, la douleur chronique met en lumière certaines des limites actuelles de la médecine. Si la douleur aiguë est le signal d'alarme d'un dysfonctionnement, la douleur chronique, elle, ne possède pas ou plus ce caractère. Et, de fait, comme les causes des douleurs chroniques sont multiples (somatique, psychologique, environnemental, etc.) et qu'il est difficile de circonscrire leur fonctionnement (e.g. Allaz 2011; Peters et al. 2005), l'arsenal thérapeutique pour y faire face est limité et les moyens

employés vite épuisés. Dès lors, soignants comme personnes souffrantes se retrouvent impuissants face au syndrome douloureux.

Ainsi, dans un tel contexte de prise en charge, la relation entre soignant et patient - qui se décrit souvent comme une relation asymétrique (Heath 1992; Perakyla 2006) dans laquelle une bonne partie du pouvoir réside dans l'expertise médicale et qui fait écho à la situation extrêmement incertaine de la personne souffrante – peut se retrouver *a contrario* à se définir avant tout par une impuissance commune et, par-là, une forme de vulnérabilité partagée. Cette tension entre reconduction de l'asymétrie et son renversement s'observe dans les propos des personnes interrogées. Ainsi, quand le soignant est dans la position de proposer des investigations ou des solutions et quand le patient les accepte, s'observe cette asymétrie :

> « Je vais chez un spécialiste, il ne peut pas faire plus, il est à sa place, parce que c'est une spécialité qu'il fait. Il doit prendre la responsabilité seul (…). Alors quand je vais et que je dis ça et ça (…) il réfléchit et il cherche une solution pour aider dans mon problème physique. Et moi personnellement je trouve là, il est ok. » (F, 80).

Néanmoins, dans le contexte de la prise en charge de la douleur chronique et face à l'impossibilité de faire disparaître les souffrances du patient, cette asymétrie peut laisser place à une impuissance commune. Si cette impuissance est mal vécue, le *pouvoir de* proposer des solutions que possède le soignant peut se transformer, du point de vue du patient, en un rapport de domination où la relation de soin à tôt fait de se déliter. On en veut pour exemple la réaction de ce participant au diagnostic de fibromyalgie :

> « Alors quand vous avez un toubib qui vous dit ça, et puis après, il y a les autres comme vous, comme les autres, là, qui viennent pour essayer de vous donner des médicaments, on se dit: « qui c'est qui était le plus fou dans tout ça ? » J'ai dit: « faut arrêter de faire chier pour finir! Donnez-moi ce que je veux, et puis foutez-moi la paix parce que vous voyez que c'est tout de l'arnaque quoi ! » Vous avez un médecin là-bas qui vous dit: « c'est de la fibromyalgie, c'est une maladie qui se soigne pas ». Vous allez chez l'autre docteur qui vous refile un paquet de médicaments comme ça. Vous allez au CHUV XXX. Vous allez chez un spécialiste et qui vous dit : « ça soigne pas », et tout. On en est où ? » (H, 76).

Ces propos témoignent en égale mesure de la vulnérabilité du patient face à la fois à la maladie, au diagnostic et à l'institution médicale. Ils illustrent

également les limites de la médecine, parfois impuissante face au phénomène douloureux et rendant par conséquent la personne souffrante encore plus vulnérable. Dans des situations comme celle-ci, soignant et personne souffrante ne semblent pas toujours viser les mêmes objectifs (Laurent 2001) : le premier cherche à comprendre pour pouvoir agir, en faisant par exemple des investigations dans de nombreuses directions, alors que la seconde ne demande qu'à être soulagée, le plus rapidement possible. A cette divergence d'objectifs s'ajoute le fait qu'il peut être difficile pour les soignants d'admettre leur impuissance de soulager la douleur, d'autant plus en regard de la responsabilité qui émerge face à la souffrance de l'autre (Benaroyo 2006). D'une telle situation, en toute vraisemblance, frustrante pour les soignants, peuvent naître des conflits relationnels au cœur desquels se trouve la thématisation des douleurs, à l'instar des propos rapportés par cette participante :

> « J'ai dit [à mon médecin]: « vous osez me dire ça ? Alors que vous n'arrêtez pas de me dire 'donnez-vous de la peine, arrêtez de vous plaindre ! ». Moi, je me plaignais pas des douleurs. Je me plaignais du manque de force, surtout parce que ça, c'est terrible, en plus des douleurs, c'est terrible ! » (F, 84).

Au-delà de ces conflits, qui restent évoqués en nombre restreint dans nos données, une grande partie des personnes interrogées ont conscience de la frustration qu'éprouvent les soignants face à leur impuissance à soulager la douleur et se montrent bienveillantes face à cette vulnérabilité du corps médical:

> « Bon, les pauvres, ils doivent aussi être bien embêtés, surtout s'ils savent qu'ils peuvent pas faire grand-chose. » (F, 84)

Il faut ici remarquer une différence cruciale entre la rencontre médicale et la rencontre quotidienne de soin. La rencontre avec le médecin présente en général des temps focalisés sur des activités de parole (anamnèse, par exemple, ou diagnostic) qui paraissent dès lors laisser plus de place à une thématisation possible de douleurs. C'est particulièrement via la prise de nouvelles sur les traitements médicamenteux que les médecins et les infirmières introduisent la thématique des douleurs, notamment en demandant si les personnes suivent bien leur traitement et quels ont été les effets des médicaments prescrits. En revanche, dans les rencontres avec d'autres types de soignants, prime souvent la réalisation d'une tâche pratique que les mots ne font qu'accompagner, sous forme de *small talk*.

Bien qu'ayant une place incidente, la communication verbale n'en est pas moins importante dans ces contextes puisqu'elle peut permettre aux soignants de relever des indices parfois cruciaux sur l'état de santé de leurs patients (Macdonald 2016).

De l'avis des personnes interrogées, au-delà d'activités plus ou moins favorables à la communication des douleurs durant la rencontre médicale ou la rencontre de soin, c'est la qualité d'écoute des soignants qui se révèle être une donnée individuelle constitutive pour que soit abordée la thématique des douleurs. En cela, notre étude vient confirmer les résultats de recherches précédentes menées auprès de personnes souffrant de douleurs chroniques:

> « le médecin généraliste est identifié par les patients comme la personne ressource essentielle dans leur parcours. Ils ont donc envers lui de multiples attentes, non restreintes à une demande de soulagement. Sa disponibilité, sa compréhension et son écoute sont primordiales et permettent l'établissement d'une relation de confiance que les patients jugent essentielle. [...] Les compétences relationnelles du médecin sont très sollicitées dans la prise en charge de la douleur chronique » (Cayla 2013).

Les compétences relationnelles précitées s'appliquent, dans nos données, non seulement au médecin généraliste mais plus largement à l'ensemble des soignants. La qualité d'écoute, déterminant essentiel d'un cadre favorable à l'expression des douleurs pour une grande partie de nos participants, se définit dans nos données, sous deux aspects qui tendent en pratique à se recouvrir : (i.) le temps consacré au patient et (ii.) l'empathie témoignée par le soignant.

i. Le temps que le soignant met à disposition de la personne âgée est perçu comme condition primordiale du déploiement de l'expression de la douleur, comme en témoigne l'extrait suivant :

> « Il prend son temps, quoi ! Il est pas… Ils ont du monde mais c'est pas la chaîne. (…) Alors c'est vrai que le docteur est très respectueux, il est très calme. » ( F, 75)

De fait, "prendre son temps" est, dans nos données, synonyme d'une capacité d'écoute globale, qui laisse une place à la singularité

du patient. C'est ainsi un temps non pas objectif (les minutes consacrées au patient) mais véritablement un temps subjectif, faisant écho au ressenti de la personne âgée quant à la qualité du temps qui lui a été consacrée :

> « Mon médecin, là, il est à l'écoute, il est à l'écoute. Et puis, il tient compte de mon environnement, de tout ce que j'ai eu et tout. » (F, 75).

De la même manière, la hâte que les personnes interrogées perçoivent parfois chez leurs soignants est interprétée, par celles-ci, comme un manque d'écoute et d'intérêt qui peut conduire à la réduction des possibilités d'expression et à la mise sous silence de certaines thématiques :

> « J'ai l'impression, lui aussi, il est un peu fatigué d'écouter. Oui, oui, non, on sent. Moi, je sens. Il y a des choses qu'on n'a pas encore fini de dire, il se lève, et il part déjà. Vous voyez, c'est pour faire de la place, ma foi, il faut s'adapter ! (…) Mais tout ça, ça va en 15 minutes ! Des fois, je suis pas encore habillée, il sort déjà. » (F, 80)

ii. L'empathie témoignée par le soignant est également présentée comme un facteur déterminant pour la thématisation ou non des douleurs. Cette empathie est massivement évoquée dans nos données au travers de la notion de *gentillesse*. Dans l'extrait qui suit, par exemple, une des participantes à l'enquête raconte comment son médecin a agi face à des douleurs de hernie discale sur lesquelles il ne pouvait plus intervenir. Les explications d'ordre médical sont perçues par la personne interrogée comme des preuves de gentillesse de la part du soignant :

> « (…) alors j'ai dû faire une injection mais ce pauvre médecin, mais la même chose, vous savez, ils me font de la peine, ils courent, ils courent, ils ont beaucoup de patients derrière, ils doivent se dépêcher. Alors il m'a mesurée une fois et j'ai dû aller pour mesurer où il y a la douleur, pour faire l'injection à la bonne place. Alors il s'est donné de la peine, mais il a vu, il a dit « mais madame, ça va être difficile chez vous, toute votre

> colonne est calcifiée, j'arrive pas à rentrer avec l'aiguille ». Alors pour finir, il m'a montré, très gentil, il a dit : « voilà, j'ai dû choisir un autre parcours, j'ai injecté un peu de liquide, mais je sais pas si ça va toucher l'endroit, si ça va vous soulager ! » (F, 80).

Conscients de l'efficacité limitée des différents traitements contre les douleurs chroniques, les participants parlent de *gentillesse* quand les soignants essaient de manière répétée de proposer de nouvelles pistes pouvant les aider à gérer leurs problèmes. L'essai, loin d'un aveu d'impuissance et de manque d'expertise, est ressenti comme une preuve d'intérêt. L'explication de ce qui motive les choix de traitement, qu'ils soient médicamenteux ou qu'ils impliquent des mobilisations, est perçue comme le signe de la bonté des soignants. Cette explication est source de satisfaction chez la personne souffrante, ayant ainsi l'impression d'être prise en charge et d'avoir un horizon de réduction de la douleur. Une des participantes observe à propos de sa physiothérapeute :

> « la petite dame, elle vient, elle me fait, elle me dit : « Vous faites bien attention à vous. Vous faites ça, ça, ça ! » Elle essaie d'aider. C'est bien. Je trouve ça gentil, ces gens qui sont compatissants. On peut parler avec, vous voyez ? Beaucoup plus qu'un médecin, il dit: « Pff, de toute façon, ces physios, ça sert à rien ! ». « Pffou, de toute façon ces physios, ça sert à rien ? ». J'ai dit : « Et bien, peut-être oui, peut-être non ! » [...] Mais la petite dame, elle me fait au mieux pour m'aider. Elle est pas là pour me faire des douleurs. Elle m'a dit : « Moi, je fais tout ce que je peux pour que vous n'ayez plus, beaucoup moins mal ». [...] Je trouve que c'est très gentil, oui. Il y a rien à dire. » (F, 88)

Plus généralement, l'empathie se rapporte, dans nos données, à l'attention que les soignants témoignent à l'égard des personnes souffrantes, à l'exemple de ce cas rapporté par l'un des participants à notre recherche:

> « Elle est très agréable, elle pose des questions, on sent qu'elle compatit pour nos douleurs, notre vie qu'on a, comme pour ma compagne aussi. Elle me demande toujours après comment ça va. Elle est très attentionnée. [...] Elle est

> attentionnée aux peines qu'on a. Elle est toujours prête à nous poser des questions, savoir où ça va, si on a besoin d'aide ou comme ça, très agréable comme dame. » (H, 87)

L'empathie, elle-même, est néanmoins contrebalancée dans nos données par le fait que nombre de participants à notre étude expriment l'idée que les soignants n'ayant pas vécu eux-mêmes des douleurs chroniques ne peuvent pas véritablement comprendre de quoi il s'agit. Dès lors, s'ils ne remettent pas en cause l'expertise du soignant, ils expliquent l'échec des traitements par l'impossibilité de saisir l'expérience douloureuse en question. Un tel état de fait peut amener les personnes souffrantes à percevoir la thématisation des douleurs comme étant vaine car sans effets, à l'instar de cette participante :

> « Je pense qu'un médecin du CHUV doit pouvoir, quoiqu'il ne l'a jamais vécu, c'est ça le problème. Je vous dis: « j'ai mal, ça me fait comme une électricité, je peux plus mettre mon coude même sur mon lit ». Des choses comme ça, quelqu'un qui l'a pas vécu, il peut pas s'en rendre compte. Donc, des fois, c'est presque inutile. » (F, 83)

En résumé, le temps et l'empathie permettent d'installer une relation de confiance qui rend possible l'expression des douleurs chroniques dans un cadre que les personnes âgées jugent approprié car paraissant respecter la nature délicate de la thématique.

## 3.3 L'entourage familial

Un peu plus des trois-quarts des personnes interrogées (38 sur 49) perçoivent la famille comme la composante dominante de leur réseau. De ce fait, avant même l'analyse des données, on peut faire l'hypothèse que l'entourage familial est un réservoir d'interlocuteurs susceptibles de parler de la thématique des douleurs. Le mode de vie des personnes interrogées (seul : 31 ; en couple : 18) et le fait qu'elles aient ou non des enfants (avec : 38 ; sans : 11) ne sont évidemment pas sans lien avec la dominance ou non de l'entourage familial dans le réseau. Parmi les personnes en couple, seule une d'entre elles ne présente pas un réseau à dominance familiale. De même, un réseau à dominance familiale s'observe pour la très grande

majorité des personnes ayant des enfants (32 sur 38). En revanche, près d'un tiers des personnes seules (10 sur 31) ont un réseau à dominance amicale ou socio-médicale, et un peu plus de la moitié des personnes seules sans enfants (5 sur 9) ne présentent pas un réseau à dominance familiale. L'entourage familial présente, lui-même, de fortes variations structurelles selon les personnes interrogées : d'inexistant composé de plus d'une trentaine de personnes, comprenant principalement des membres de la famille qu'on pourra dire restreinte (conjoint, enfants, petits-enfants, frères et sœurs) ou élargie (neveux et nièces, cousins et cousines, notamment).

On traite ci-après de la façon dont les personnes interrogées thématisent la question de douleurs chroniques avec les différents groupes composant leur entourage familial, à commencer par les enfants[8].

*Les enfants*

Les enfants se profilent généralement comme des *interlocuteurs privilégiés*, bien que les personnes interrogées disent souvent essayer d'éviter de parler de leurs douleurs à ces derniers, pour différentes raisons, dont les principales sont dans nos données : *ne pas vouloir causer de souci* et *ne pas déranger*.

> « ma fille je veux pas... Ouais bon je lui dis quand même- elle me demande toujours comment ça va, alors bien sûr que je lui dis des fois ce qui va pas ou comme ça mais…mais c'est vrai on peut pas tout le temps leur casser les pieds avec nos p'tits bobos aussi hein. » (F,84)

Et ainsi une participante à qui on demande si elle parle de ses douleurs avec ses filles nous répond : « ah non, je les ennuie pas (…) elles ont assez à faire elles-mêmes ! » (F,73). De fait, on remarque que plus qu'une seule raison, ce sont des complexes motivationnels qui sont mobilisés pour expliquer le fait de ne pas parler de ses douleurs : dans l'extrait ci-dessous, *ne pas faire de souci* mais également l'*impuissance des interlocuteurs*.

[8] Trois-quarts des participants à notre recherche ont des enfants alors qu'ils ne sont qu'un peu plus du tiers à avoir un conjoint (encore en vie).

> « Ce que j'ai au fond le plus de peine de parler de mes douleurs c'est avec ma famille, parce que je voudrais pas les inquiéter, et je sais que surtout les enfants donc mon fils, ma fille ils prennent très à cœur et ils peuvent rien faire, alors là je me retiens le plus possible. » (F,73)

Dans nos données sont invoquées d'autres raisons de ne pas parler à ses enfants de ses douleurs. Au contraire des raisons précitées, celles-ci peuvent être non pas motivées par un désir de ménager ses interlocuteurs mais de se ménager soi en évitant le *désintérêt* d'autrui ou des *réactions négatives*. Une participante, parlant de ses filles, remarque par exemple :

> « c'est inutile que je me plaigne, elles en ont que faire de mes douleurs! […] je ne veux pas leur casser les pieds […] parce que tant l'une que l'autre, quand elles entrent dans ces colères, j'entends de tout, elles m'insultent, elles m'ont même dit que c'était des douleurs que j'inventais, alors non, non, je leur casse pas les pieds ». (F,84)

Il faut ici souligner que les personnes interrogées ayant plusieurs enfants peuvent donner des raisons qui divergent d'un enfant à l'autre. Ainsi, la personne évoquant dans l'extrait précédent le *désintérêt* et le *risque de réactions négatives* comme raisons pour ne pas parler des douleurs à ses filles tient un discours qui diffère légèrement s'agissant de son fils, expliquant son choix de ne pas en parler (« de ne pas lui casser les pieds ») par le fait qu'il est occupé par son métier :

> « mon fils, […] il sait que j'ai mal au dos, mais en fait j'ai décidé que je lui casserai pas les pieds, que je l'ennuierai pas, il est journaliste donc il est pas toujours là » (F,84)

Dès lors, et avec en toile de fond une idéologie du silence (Jaworski 2005) qu'on pourrait résumer par l'expression *ne pas parler de ses douleurs* (pour différentes raisons), nombre de personnes interrogées vont dire ne faire qu'évoquer superficiellement cette thématique avec leurs enfants quand ceux-ci l'abordent. Il peut notamment s'agir de mentionner qu'on souffre des douleurs tout en montrant qu'on ne souhaite pas s'étendre sur ce propos, à l'exemple de l'emploi d'expressions tautologiques qui empêchent toute discussion :

> « [parlant des échanges qu'elle a avec son fils] des fois, je lui dis: « tu sais les douleurs sont toujours douloureuses » (rires) » (F, 84)

La volonté d'éviter la thématique ne signifie pas que les enfants ignorent l'état de santé de leur parent, et les personnes interrogées ont bien conscience de ce fait, fruit d'une histoire de vie partagée. Dès lors, la thématique est perçue comme ne méritant pas d'être thématisée :

> « je parle pas trop [de mes douleurs à ma fille]. Parce qu'elle connaît le problème, voyez. Parce qu'elle est beaucoup venue chez nous. Elle a beaucoup suivi. Je l'ai beaucoup aidée aussi avec ses enfants » (F,88)

L'évitement peut également venir du fait que l'on confie à une autre personne, notamment le conjoint, le soin d'informer les enfants.

> « avec ma femme oui [je parle de mes douleurs] avec mes enfants j'ai dit « superficiel », j'ai mal là mais mes enfants ils savent parce que la maman elle parle » (H, 79)

La description des échanges à propos des douleurs avec les enfants comme étant superficiels et la volonté d'évitement de la thématique entrent en tension avec une observation récurrente dans nos entretiens : s'agissant, pour les personnes interrogées de parler de leurs maux, les enfants sont généralement des interlocuteurs privilégiés, notamment en raison de la fréquence des contacts que ces derniers ont avec leurs parents âgés. Ceci est d'autant plus vrai dans le cas où l'époux ou l'épouse est décédé/e ou que la personne interrogée est divorcée ou séparée. Qui dit interlocuteur privilégié ne dit néanmoins pas toujours ouvert à la thématique ou exempt d'évaluations négatives :

> « Elle [ma fille] trouve que je me plains beaucoup. Je sais pas mais ((silence)) c'est comme ça. (…) je sens qu'il faut, que je dois le dire mais ma fille, elle aime pas que je me plaigne de mon mal de ventre. « Ça a toujours été comme ça. T'as mal au ventre ». Elle croit que je m'imagine que j'ai mal, je sais pas. » (F,98)

A la lecture des entretiens, il apparaît pertinent d'envisager sous deux perspectives les perceptions que les personnes âgées ont de la façon dont elles communiquent avec leurs enfants à propos de leurs douleurs chroniques: (a) le profil des interlocuteurs et (b) les activités de communication.

*(a) Profil des interlocuteurs*

Le genre, féminin ou masculin, apparaît comme un premier paramètre sous lequel varie la communication entre les personnes âgées et leurs enfants. Tendanciellement, les filles semblent se profiler comme interlocutrices privilégiées :

> « ma fille (…) elle sait exactement où j'en suis, ce que j'ai, elle voit quand ça va pas. Parce qu'alors c'est clair et net, elle me dit: « non, arrête, je vois que ça va pas ». Elle me comprend très bien. » (F, 79)

A l'inverse, les enfants mâles sont présentés comme des interlocuteurs possibles mais qu'on ne veut pas déranger :

> « avec mon fils, il le sait aussi mais disons quand il me téléphone, il me dit : « ça va ? » oh je dis : « ça va, j'ai un peu mal j'ai un peu ci » alors il me dit : « ah oui moi aussi ça commence là ». Bien sûr, je les ai eus tellement jeunes, et puis ils sont aussi handicapés comme moi maintenant. » (F,88)

Cela ne signifie pas que les personnes âgées ne parlent pas de leurs douleurs avec leurs enfants mâles mais elles perçoivent ces échanges comme étant plus superficiels. Ainsi, après avoir dit qu'elle parlait de ses douleurs « quand même plus avec les filles », une des participantes à la recherche observe :

> « le fils, il vient pour me trouver. Il me demande « comment ça va ». Et puis, c'est tout. On n'approfondit pas ». (F, 98)

Cette tendance ne concerne pas seulement les enfants mâles mais se rapporte, dans nos données, à la plupart des hommes, qui sont perçus, et souvent se perçoivent, comme n'étant pas particulièrement disposés à aborder cette thématique.

> « [Avec mon fils] j'en ai reparlé un petit peu hier, il était là hier un moment, il m'a remis à jour ma tablette et mon téléphone (rires) (…) parce que c'était frais là la fibro, j'ai dit « voilà ça m'embête un peu parce que voilà je recommence ! » mais il s'est pas étendu, hein? vous savez les hommes ils aiment pas tellement quand (rires) » (F, 81)

Comme en témoigne l'extrait ci-dessus, cette perception n'est pas latente mais explicite. Elle témoigne de la présence d'une idéologie langagière

puisant dans une logique de différenciation (Irvine & Gal 2000 ; Irvine 2001) dans laquelle une façon de parler (ou de ne pas parler) donne accès à l'essence même d'une catégorie de la population : ici, les hommes, forts face à la douleur (Allaz et alii 2011 ; Simonet, Laurent et Le Breton 2018), et dès lors mutiques.

Néanmoins, dans certains cas, le fils peut apparaître comme un interlocuteur privilégié, par exemple quand la personne interrogée n'a que des enfants mâles ou un fils unique.

> « il y a un médicament que j'ai c'est quoi, Dafalgan, après je prends une pastille le matin. Le fils, il m'a téléphoné il m'a dit « prends du berocca » et je prends du magnésium aussi et du calcium. » (H, 87)

Ce peut également être le cas quand l'enfant mâle vit avec la personne interrogée et qu'il souffre également de problèmes de santé importants. Dans ce contexte, les rôles d'émetteur et de destinataire de la plainte peuvent même s'inverser :

> « Et puis aussi avec le fils, bien sûr, je lui demande: « comment vas-tu? » Et puis : « Ouh, aujourd'hui, j'ai de nouveau tellement de douleurs ». On discute aussi ensemble. (…) Il a pas de femme, il a pas de copine, et puis il a rien, encore sa mère. » (F, 80)

La fille de cette participante, vivant avec son fils également handicapé par des douleurs chroniques, n'apparaît pas être une interlocutrice privilégiée. Elle est une interlocutrice possible mais perçue comme incapable de se rendre véritablement compte de la situation dans laquelle se trouve sa mère[9]:

> « Ma fille, elle est, elle comprend mais même pas (rires) Elle comprend non plus pas trop trop dans quel état je suis.» (F, 80)

De même que le genre, l'aînesse peut être une catégorie utilisée par les personnes interrogée pour décrire leurs interlocuteurs. Ainsi, à la question

[9] Dans cet entretien, quel que soit l'interlocuteur envisagé, revient à de nombreuses reprises la remarque qu'il est impossible de comprendre ce que sont des douleurs chroniques si on ne souffre de problèmes de santé comparables.

« est-ce que ça vous arrive de parler de vos douleurs avec vos enfants? », une des participantes, qui a quatre fils et une fille, répond :

> « Pas avec les petits, mais avec les aînés oui. (…) Ma fille aînée. (…) Les garçons ils ont leurs problèmes, ils ont leurs- (rires) c'est différent avec les garçons qu'avec les filles (…) Mais, par exemple, ma belle-fille (…), elle est très réceptive alors à tous ces problèmes, alors mon fils aussi (rires) oui. Mais il y en a d'autres qui ont tellement d'occupations, ils viennent gentiment me trouver ça me fait plaisir, mais je vais pas leur casser la tête avec mes problèmes ! (rires). » (F,90)

Il reste difficile néanmoins, dans nos données, d'évaluer si et dans quelle mesure l'aînesse implique un rapport privilégié pour la communication des douleurs.

Les liens de filiation directe, plutôt que d'alliance, semblent en revanche être prépondérants. A quelques cas près de belles-filles particulièrement à l'écoute (voir l'extrait ci-dessus), les conjoints des enfants – s'ils sont en général considérés comme faisant pleinement partie de la famille – ne sont pas désignés comme interlocuteurs privilégiés, les échanges sur les douleurs étant présentés comme superficiels :

> « Des fois, avec ma fille, on est au téléphone, mon beau-fils rentre, il me dit: « Salut! Comment vas-tu? ça va mieux? » Et moi, je dis: « ouais, ça va, je fais aller. Ouais, ouais, d'accord, tant mieux. » (F, 76)

*(b) Activités de communication*

Certaines activités langagières facilitent la communication des douleurs avec les enfants, au premier rang de laquelle se trouve la séquence de prise de nouvelles (« comment ça va ? »), plus qu'un simple rituel phatique permettant d'ouvrir l'interaction, elle fonctionne comme un introducteur thématique (Button & Casey 1985) et permet à la personne âgée d'aborder la question des douleurs sans en être l'initiatrice :

> « ma fille je veux pas... Ouais bon je lui dis quand même- elle me demande toujours comment ça va, alors bien sûr que je lui dis des fois ce qui va pas ou comme ça mais…mais c'est vrai on peut pas tout le temps leur casser les pieds avec nos p'tits bobos aussi hein. » (F,84)

Outre la prise de nouvelles, des événements non primordialement communicatifs, tels que le changement de médicaments et les décisions ou nouvelles procédures qu'ils impliquent, peuvent être autant d'occasions d'aborder la thématique des douleurs, via la demande ou l'offre de conseils :

> « la première fois je pense que j'ai pas bien secoué la bouteille, c'est huileux, hein? puis alors 3 gouttes mais alors sous la langue mais alors comment vous faites pour avoir 3 gouttes ? puis pour finir c'est mon fils qui m'a dit « mais t'as pas une toute petite cuillère à bocal? », j'ai dit « oui! » et ben il m'a dit « tu mets 3 gouttes dedans ».. » (F,86)

Se profile également une autre occasion qui est autant une opportunité de simple mise en contact que de communication, celle du coup de main (technique) qui peut amener les personnes en présence à thématiser la question des douleurs, sans que celles-ci soient nécessairement au centre:

> « [Avec mon fils] j'en ai reparlé un petit peu hier, il était là hier un moment, il m'a remis à jour ma tablette et mon téléphone (rires) (…) parce que c'était frais là la fibro, j'ai dit « voilà ça m'embête un peu parce que voilà je recommence ! » mais il s'est pas étendu, hein ? vous savez les hommes ils aiment pas tellement quand… » (F, 81)

En définitive, plus que des événements communicatifs spécifiques, c'est la présence de signes au-delà des seuls mots – souvent rendus perceptibles par la co-présence des participants dans le même espace – qui permet la thématisation des douleurs, ainsi que l'indique l'extrait ci-dessous :

> « ma fille (…) elle sait exactement où j'en suis, ce que j'ai, elle voit quand ça va pas. Parce qu'alors c'est clair et net, elle me dit: « non, arrête, je vois que ça va pas ». Elle me comprend très bien. » (F, 79)

Bien que le face-à-face soit plus propice à cette communication où l'on montre davantage qu'on ne dit, l'emploi des outils de télécommunication ne la rend pas impossible, comme dans le cas de cette participante qui reçoit quotidiennement un téléphone de sa fille unique qui vit en Italie :

> « Quand j'ai mal, j'ai mal. Je peux pas faire autrement. Quand je tiens plus des fois, j'appelle le CMS. Je dis: « il me faut quelque chose, je ne tiens plus » (…) des fois, je hurlerais, je ne hurle pas parce que personne ne m'entend (...) des fois j'hurle mais pas trop fort, je mets la télé un peu plus fort pour pas que quelqu'un qui passe m'entende

> hurler et croie qu'il y a quelqu'un qui me tape. (…) Alors, je reste plutôt, je me calme. Je prends sur moi. Ma fille me dit: « à ta voix, je l'entends que tu es pas bien" » (…) elle me dit: « maman, toi, t'es pas bien » Alors je lui dis des fois, je veux pas toujours l'inquiéter. Elle me dit: « Non, maman, t'es pas bien, il ne faut pas me dire que tu es bien, parce que tu es pas bien, je l'entends à ta voix. »… » (F,76)

Davantage que la coprésence, c'est donc une familiarité avec les façons dont se comporte habituellement leur parent âgé – familiarité développée au fil de contacts répétés, souvent quotidiens, et sur une longue période – qui donne aux enfants la capacité de percevoir des signes leur indiquant quel est l'état de souffrance vécu par leur parent sans que celui-ci n'ait (trop) à le dire.

Dans nos entretiens, le face-à-face semble être le contexte le plus fréquent des échanges à propos des douleurs. Ce face-à-face intervient dans le cadre de visites, comme en témoigne le verbatim. Suivant :

> « On parle quand elles viennent me trouver. Elles demandent « est-ce que ça va? » « ça va » Vous ne pouvez pas raconter toute votre vie mais je les vois tout le temps. En tout cas, on peut faire les commissions, disons, comme nous, on doit être accompagnés. Elles sont trois. Une fois, chaque semaine, on va faire les commissions. Et entre deux, elles passent pour dire « bonjour, bonsoir ». Elles passent juste dix minutes mais bon » (H, 80)

Pourtant, le face-à-face avec les enfants, parce qu'il est souvent pris dans le déroulement habituel de la vie quotidienne et engage l'articulation simultanée d'une multiplicité d'activités (Scollon 2001 ; Scollon & Scollon 2003), ne paraît pas être l'environnement le plus favorable à une thématisation approfondie des douleurs dont souffre la personne âgée et conduit plutôt à des échanges restant à la surface du problème. Ainsi que le constate Goffman, « l'habitat naturel de la parole est un lieu où la parole n'est pas toujours présente » (1988 : 45).

Dans nos données, le téléphone, comme canal de communication, suit de près le face-à-face, que les enfants habitent en Suisse ou à l'étranger. Par le foyer attentionnel qu'il implique sur la conversation en cours (sans qu'elle en soit nécessairement l'unique foyer, Mondada 2007), le téléphone

se profile comme un outil permettant de s'arrêter spécifiquement sur les douleurs des personnes âgées :

> « Et mon fils aîné quand il me téléphone depuis la Suède, il sent tout de suite quand quelque chose ne va pas. Alors il me dit: « maman il y a quelque chose qui va pas ». Alors à ce moment-là je dis: « ben écoute je passe un mauvais moment, parce que j'ai mal », mais je ne lui dis pas par exemple si j'avais des douleurs que je me rends compte que je n'ai jamais eu, à ce moment-là je me renseignerai avant soit par le médecin ou comme ça avant de lui dire parce que- bon je serai peut-être un petit peu trop brusque en avertissant d'une gravité, mais au moins je serai sûre, tandis que lui dire: « oh j'ai des douleurs si j'ai des douleurs ça » lui il se dira: « qu'est-ce que ça peut être? » et moi d'un autre côté je me dirai: « ben voilà il va s'inquiéter" alors à ce moment-là je préfère avertir quand je sais quelque chose de grave, je préfère avertir quand je suis sûre. » (F,79)

Comme on le voit, le téléphone n'empêche pas la superficialité des échanges, souvent souhaitée par les personnes âgées afin de préserver leur entourage. Il semble par ailleurs contraindre les participants à davantage de stratégie et moins de spontanéité.

Dans la population interrogée, affectée par la fracture numérique (Schelling & Seifert 2010), la communication par Internet apparaît très peu mobilisée, et plus encore s'agissant de communiquer avec ses enfants sur ses douleurs[10]. Une seule personne interrogée témoigne de cette pratique, sa fille vivant à l'étranger.

> « je parle pas tellement de ma santé avec ma fille […] sauf des fois elle me dit : « maman, t'as maigri ». Je dis : « oui, un petit peu ». Puis justement, là, elle m'a montré des photos d'elle, puis je lui dis « t'as les joues creuses, t'as maigri ? « , puis elle me dit : « non j'ai grossi de 2 kg ! ». […] On s'appelle tous les jours. […] pour ça, [la technologie], c'est formidable ! […] le reste, c'est compliqué. » (F,89)

[10] Quant à la communication épistolaire (lettres et cartes), elle semble réservée à certaines occasions, notamment celles d'envoyer des photographies des petits-enfants et des arrière-petits-enfants. Elle n'est dans tous les cas pas le lieu de l'expression de la douleur: «[Mes petits-enfants] tous les jours ils sont pas disposés à me téléphoner ils arrivent pas. Ils m'envoient des cartes, des petites cartes » (F, 79)

La présence de l'image, s'ajoutant au son, peut permettre à l'interlocuteur d'observer chez la personne âgée d'autres signes indiquant son état de santé.

Enfin, au-delà des canaux grâce auxquels peuvent se réaliser les activités de communication, il faut souligner que le degré d'autonomie des personnes âgées par rapport à leurs enfants semble également peser sur les modalités de thématisation des douleurs chroniques. On peut distinguer schématiquement deux cas de figure : celui de la personne (encore) autonome et celui de la personne fortement dépendante (d'un) de ses enfants.

Dans le premier cas, la personne âgée témoigne de tous les attributs habituellement associés à l'autonomie, et notamment la capacité d'exprimer ses propres croyances et valeurs et de prendre ses décisions hors de toute contrainte (Beauchamp et Childress 2007). S'agissant plus précisément de la communication des douleurs, cela implique une importante marge de manœuvre concernant ce que la personne âgée souhaite ou non révéler à son entourage et le champ qu'elle laisse à leur action la concernant.

> « Je n'en parle pas même à mon fils, même à ceux qui sont plus près de moi, je ne parle pas de tout (…) simplement parce que je veux pas les inquiéter. Si je dis que j'ai mal, généralement quand j'ai très mal je ne le dis pas. Je prends un Dafalgan et je m'arrange mais je ne dis rien. parce que j'ai trop peur de les inquiéter. Et mon fils aîné quand il me téléphone depuis la Suède, il sent tout de suite quand il y a quelque chose qui va pas. Alors il me dit: « maman il y a quelque chose qui va pas ». Alors à ce moment-là je dis: « ben écoute je passe un mauvais moment, parce que j'ai mal », mais je ne lui dis pas par exemple si j'avais des douleurs que je me rends compte que je n'ai jamais eu, à ce moment-là je me renseignerai avant soit par le médecin ou comme ça avant de lui dire parce que- bon je serai peut-être un petit peu trop brusque en avertissant d'une gravité, mais au moins je serai sûre, tandis que lui dire: « oh j'ai des douleurs si j'ai des douleurs ça » lui il se dira: « qu'est-ce que ça peut être? » et moi d'un autre côté je me dirai: « ben voilà il va s'inquiéter » alors à ce moment-là je préfère avertir quand je sais quelque chose de grave, je préfère avertir quand je suis sure. » (F,100)

Dans un quotidien qui peut être fait de contraintes et d'une liberté de mouvement et de choix de plus en plus restreinte par la perte de ses capacités physiques ou cognitives, la décision de parler ou non de ses douleurs peut être comprise comme un espace dans lequel on possède encore une certaine marge de manœuvre, et notamment celle de décider de préserver son entourage de soucis qu'on juge inutiles de partager ou de garder un profil socialement désirable, ne pas être vu comme l'éternel plaintif ou comme une personne vulnérable et courant le risque de perdre son indépendance.

Dans le second cas, celui de la personne âgée plus dépendante, les enfants agissent souvent comme des proches aidants (e.g. Ducharme 2012), fournissant de l'aide au plan relationnel, logistique et médical à leur parent en perte d'autonomie.

> « J'ai une fille, une principalement, et mon fils qui sont très très près de moi. Ma fille, elle est pharmacienne, alors je peux me confier sur elle, et l'autre a un restaurant. (…) Alors quand je viens pas ici [au centre d'accueil de jour], c'est lui qui m'apporte à manger à la maison, et ma fille, c'est elle qui me fait tous les paiements, et les remèdes et tout. Par exemple, hier, j'étais pas bien du tout, alors elle a pris contact avec moi : «  s'il y a quelque chose maman, j'arrive tout de suite » (…) Hier, c'était la catastrophe, la catastrophe! J'avais tellement mal. (…) Alors elle me dit : « maman, on a été au centre de la douleur », et ils m'avaient donné des gouttes de cannabis, et j'avais arrêté le cannabis parce que c'est très cher (…) Alors elle m'a[vait] dit : « si tu sens que tu en as plus besoin, tu arrêtes, faut arrêter ça ». Alors j'ai arrêté. Et hier, là, j'avais tellement mal, elle me dit : « qu'est-ce que t'as fait de tes gouttes, maman? » J'ai dit : « je les ai toujours gardées ». « Alors prends 3 gouttes! » J'ai pris 3 gouttes hier soir et ce matin. » (F,88)

Proches aidants, et presque parentalisés, les enfants, dans un tel contexte, paraissent légitimés (Bourdieu 1982 ; De Fornel 1983) à réaliser des actions de communication du type de l'*injonction*, et non plus seulement du conseil. Ils ne sont plus seulement des *interlocuteurs privilégiés* concernant la thématique des douleurs chroniques mais ont comme un droit de regard sur ce que font leur parent. Il y a dès lors en termes de pouvoir – compris à la suite de Foucault comme la capacité d'agir sur les actions des autres

(Foucault 1982 : 785-795) – une inversion des rôles traditionnellement dévolus aux parents et aux enfants.

*Les conjoints*

Dans la plupart des cas, les conjoints s'avèrent être des *interlocuteurs privilégiés* dès qu'il s'agit de parler des douleurs de par l'incontournable proximité qu'implique la vie à deux et la relation d'aide, parfois réciproque, qui s'établit entre les partenaires. Ainsi, à la question de savoir si et à quelle fréquence il parle de ses douleurs avec sa femme, ce participant répond : « avec ma femme, c'est sûr, c'est elle qui me met les médicaments, c'est elle qui me fait les piqûres » (H,76). Les hommes, plus particulièrement, voient dans leur épouse une *interlocutrice privilégiée*, voir la seule possible hormis le personnel soignant.

> « Avec mon épouse, oui, j'en parle, oui, quand je dis que j'ai mal, je lui dis quoi. Mais autrement, ça me viendrait pas à l'idée de... de m'imposer... non. » (H,81)

La communication avec le conjoint est profondément ancrée dans un quotidien souffrant qui inlassablement se répète:

> « Les seules personnes avec qui je peux parler (…) c'est avec mon épouse » […] On fait que se plaindre. Elle se lève et me dit « ouh, avec mes pieds là ! Ah mais j'ai l'impression » (…) Puis moi, je dis « ah mais aujourd'hui j'ai le dos...! » Mais bon, c'est un réflexe » (H,76)

De fait, il apparaît que, dans ces interactions quotidiennes, la douleur est dicible : elle peut accéder facilement au statut de thème (Berthoud 1996 ; Berthoud & Mondada 1995ab), les personnes souffrantes mobilisant toutes les ressources disponibles dans leur écologie matérielle, corps et objets (Mondada 2015), pour y faire référence. Bien que dicible et donc thématisable, la douleur semble, dans le même temps, peu racontable (Norrick 2004), c'est-à-dire ne paraissant pas mériter de développement au-delà de sa seule évocation. A cet aspect s'ajoute le fait que la communication sur les douleurs dans le couple n'est pas toujours choses aisée, soit que la personne interrogée considère que son partenaire souffre plus qu'elle-même et qu'il est dès lors peu adéquat de parler de ses propres douleurs, soit que le conjoint ne se montre pas particulièrement réceptif, comme dans l'exemple ci-après :

> « Avec ma femme, [je parle de mes douleurs]. Elle me dit : « mais tu crois que je sais pas? ». Elle aussi, elle a des douleurs, la pauvre, mais elle fait tout à la maison. Elle doit faire la lessive, elle doit faire à manger. Bon à manger je l'aide aussi un petit peu (…) mais si je dois aller passer l'aspirateur, tout ça… » (H, 79)

Ces obstacles à la thématisation des douleurs avec son conjoint se couplent, chez nos participants, à des idéologies langagières plus générales à propos de la communication des douleurs, ainsi que l'illustre l'extrait suivant :

> « Bon il paraît qu'on doit pas trop parler de douleurs. Il paraît que… on est pas intéressants quand on parle de nos douleurs. De toute façon, les gens, ils s'en fichent pas mal. Et puis, ça énerve mon mari. Par exemple, ohlala, ce matin, il m'a fait une scène quand il a vu! Oh mais j'aurais hurlé tellement ça m'faisait, vous savez, c'est terrible, le poignet ! » (F, 84)

Dans cet extrait, la répétition à la fois de la modalisation épistémique (« il paraît que ») et du pronom de troisième personne « on » – pronom au potentiel référentiel extrêmement plastique et garantissant une certaine opacité quant à l'entité qu'il désigne (Fløttum, Jonasson & Norén 2007 ; Jacquin 2017) – donne à une injonction [*devoir pas trop parler des douleurs*] et à une assertion [*ne pas être intéressant quand on parle des douleurs*] un caractère doxique, c'est-à-dire se rapportant à un haut caractère de généralité. La suite de l'extrait ancre la position de la participante interrogée dans sa propre expérience, conservant tout d'abord encore une dimension généralisante (« les gens, ils s'en fichent pas mal ») pour spécifier ensuite une des sources (« mon mari ») à l'origine de ces évaluations négatives à propos de la communication des douleurs jusqu'à donner un exemple concret de ce que cela signifie (« Par exemple, ohlala, ce matin, il m'a fait une scène quand il a vu! Oh mais j'aurais hurlé tellement ça m'faisait »). Se marque bien ici le rapport entre expérience singulière et généralisations à propos de la communication des douleurs. Plus précisément encore, il semble que c'est la concaténation d'expériences vécues ensemble qui fige – ou, tout le moins, donne sens – aux perceptions de ce qui est communicable ou non. Ainsi, la participante (F 30), citée ci-avant, observe à l'occasion du second entretien :

> « À mon mari, j'hésite de, j'hésite le plus possible de lui parler de mes douleurs. Parce que ça l'énerve, ah ça l'énerve. Ah il faut pas lui

> parler de mes douleurs (…) bien sûr que des fois je me plains à mon mari, mais lui il aime pas ça non plus hein, il aime pas que, je vois bien que…il est…c'est comme quand j'ai eu ma dépression, je pouvais pas lui en parler, c'était impossible, il a- il peut pas comprendre » (F,84)

Ainsi que l'indique ici la mise en parallèle de ne pas pouvoir parler de ses douleurs et de n'avoir pu parler de sa dépression avec son mari en son temps, les perceptions des participants et les idéologies langagières qu'ils développent à propos de la thématisation des douleurs s'inscrivent dans une histoire de vie. Autrement dit, certains comportements communicationnels ne prennent sens que dans une chaîne d'événements de parole ayant eu lieu entre les interlocuteurs (Agha & Wortham 2005 ; Agha 2007).

Il faut noter que le même comportement communicationnel ne se voit pas nécessairement assigner le même sens au sein du couple. Ainsi, le mari de la personne précédemment interrogée (F, 84), souffrant lui aussi de douleurs chroniques, ne présente pas les comportements qu'il adopte en réaction aux expressions de douleur de sa femme de la même façon que cette dernière :

> « Souvent, je charrie ma femme. Je lui dis : « tu sais, oh mince, il faut se lever, c'est pénible hein? Héhéhé, hein ? » Quand il gèle, je lui dis : « Oh je peux pas t- passer l'aspirateur aujourd'hui, c'est trop pénible ! » C'est pour charrier, comme ça. (…) Non non non non. Non, non, je crois que… Je- je vois… les maladies du bon côté » (H,83)

Dans l'extrait ci-dessus, le mari présente les remarques qu'il adresse à son épouse comme étant de l'ordre du jeu (« c'est pour la charrier »), c'est-à-dire relatives à un cadre d'interaction modalisé dans lequel les participants n'ont pas une interprétation au premier degré des actions qui sont accomplies (Goffman 1974). Ces mêmes remarques, pourtant, sont pour elle de l'ordre de la confrontation et de la violence symbolique et valent comme des injonctions à adopter ou à éviter certains comportements (F,84).

Si certains hommes apparaissent comme des interlocuteurs peu ouverts à la thématisation des douleurs, ils restent néanmoins des interlocuteurs ressources pour leur compagne :

> « [Ma sclérose en plaque] me fait très mal par moment. (…) Mais... c'est difficile à admettre psychiquement, moralement! Et puis ici, ça m'est difficile parce que j'ai la chance, ça je le dis, d'avoir mon mari avec qui je peux causer, comme je peux vous parler, parce qu'autrement c'est des fois un peu difficile. » (F, 74)

Mais il faut compter avec le fait que le conjoint peut lui-même être affecté par des problèmes cognitifs et physiques, qui l'empêchent d'être un interlocuteur approprié pour répondre aux demandes de la personne souffrante. Ainsi, à la question de savoir plus précisément comment se passe la communication à propos des douleurs avec son mari, cette même personne (voir extrait ci-avant) remarque qu'elle « lui demande de l'aide mais... mais une minute après c'est oublié » (F, 74).

Le conjoint, même absent, peut rester un *interlocuteur privilégié* ou, du moins, un *auditoire*, auprès duquel on peut s'ouvrir sur ses douleurs et les difficultés rencontrées dans le quotidien :

> « j'ai les cendres de mon mari, qui sont là, dans ma chambre, sur la table de nuit, alors je lui parle. Je lui dis: « Chéri, tu vois où je suis arrivée. Je suis toute seule. J'arrive plus. Puis, tu vois, le chat il est mort ». Je lui parle de tout. » (F, 76)

Ce n'est dès lors pas tant une réponse (de quelque nature qu'elle soit) de la part de la personne à laquelle on s'adresse qui compte que les possibilités discursives (*se plaindre, se raconter, se confier*, etc.) que permet cette forme de relation. En d'autres mots, les personnes âgées puisent dans les ressources verbales du dialogue (Bakhtine 1981) pour trouver des formats qui soient adaptés à l'expression - non interpersonnelle mais plutôt intrapersonnelle - de leurs douleurs.

De fait, et même si l'on s'éloigne ici un instant de ce qui fait l'entourage familial, il est intéressant de remarquer que l'on retrouve une dynamique, pour partie, comparable lorsque les personnes âgées disent s'adresser à Dieu pour lui parler de leurs douleurs :

> « Vous savez, je suis chrétienne, donc ça veut dire ma religion était protestante mais j'aime tout autant protestant, catholique, musulman enfin n'importe quoi. Je ne dis rien parce que tout ça ce sont avant tout des êtres humains. Alors je suis chrétienne. Je ne vais pas à l'église mais je parle à Dieu et ça, ça me fait du bien. Des fois, quand vraiment j'ai très très mal, je lui dis : « tu m'aimes pas! ». Puis, je me dis : « Mais non, Dieu aime ». Et puis, et ben voilà, c'est ça. » (F, 86)

S'inscrivant dans des traditions et pratiques religieuses associées à la chrétienté (plus qu'à une Église en particulier), les personnes âgées interrogées thématisant un rapport à Dieu voient dans la prière une occasion de parole favorable à l'expression de la douleur.

> « Je prie souvent alors ça... Et je me dis des fois, on prie pour les autres mais des fois on oublie de prier pour nous. Alors c'est vrai qu'étant chrétienne, je dis: « Seigneur prend un petit bout, un petit bout de la douleur! » et après je lui dis: « mais tu sais c'est quand même trop! » (rires) Comme hier soir, par exemple, à cause de cette épaule et du bras je me suis relevée je sais pas combien de fois […] Quand j'ai trop mal, je dis: « non, Seigneur, je supporte plus ». […]
>
> Moi, je le fais dans mon lit, quand je souffre trop, je dis : « Seigneur prends ma douleur. Tu sais comme je souffre. J'aimerais tellement dormir ». On peut tout lui dire, et si vous êtes là, c'est que vous croyez en lui, donc on peut aussi croire qu'il prend nos douleurs. » (F,84)

Dieu, dans les deux extraits précédents, n'est certes pas présenté comme un interlocuteur au même titre que le conjoint décédé. Il n'est pas seulement un confident mais également une instance à laquelle on peut demander à la fois de l'aide et des comptes. Mais, de fait, ce type d'adresse et de thématisation à destination d'une personne disparue ou d'une entité divine paraît répondre à une fonction cathartique, exerçant une action à la fois apaisante et libératrice sur qui en fait usage. Cette dernière observation rappelle à quel point il est essentiel d'intégrer la spiritualité pour qui veut saisir ce qui compose, du point de vue bio-psycho-social et donc langagier, la réalité quotidienne des personnes âgées souffrantes (Monod-Zorzi 2012).

*Les petits-enfants*

Les petits-enfants n'apparaissent en général pas comme étant des *interlocuteurs privilégiés*. Ils font davantage partie de ceux avec qui on n'aborde pas le thème des douleurs. Parmi les principales raisons invoquées pour expliquer cet état de fait sont notamment mentionnées la faible fréquence des contacts avec les petits-enfants et leur désintérêt présumé pour la thématique des douleurs[11].

> « Mon petit-fils, je le vois pas beaucoup non plus […] De temps en temps, il passe mais c'est pas souvent, il est toujours occupé [….] Je ne lui parle pas de mes douleurs, oh non, non non. Non non, surtout pas. Non non. (…) Non c'est pas... Oh la la. Les jeunes, il faut pas leur parler des douleurs ça les intéresse pas. Tout ce que tu- on peut discuter c'est du football, comme ça» (F, 84)

A cela, s'ajoute la volonté de ne pas apparaître comme l'éternel plaignant[12] et de conserver une identité désirable afin de ne pas menacer une relation – celle entretenue avec les petits-enfants – qui peut parfois souffrir – du point de vue de la personne âgée - du manque d'engagement du pôle le plus jeune.

> « Oh mais écoutez ils ont 20 ans […] et puis, il y a peut-être des sujets de conversations qui sont mieux, pensez-y vous! Vous avez une tante qui est mal foutue qui parle que de ses trucs, au bout d'un moment vous en avez marre! […] Et puis ça me guérit pas. » (F, 74)

Plus généralement se retrouve la volonté de préserver des membres de son entourage que l'on considère souvent comme étant trop jeunes et occupés à des affaires plus importantes ou de plus grand intérêt.

> « Non, pas pas tellement, non. […] Il faut les laisser vivre! (rires) […] Je veux pas les chicaner alors... S'ils viennent gentiment vers moi, je

[11] Ce dernier aspect est le plus probablement associé aux façons souvent extrêmement stéréotypées par lesquelles les jeunes gens répondent à la parole des personnes âgées (Giles et al. 1992 ; Giles & Gasiorek 2011).

[12] Cette raison, invoquée ici dans le cadre de l'entourage familial et concernant particulièrement les petits-enfants, se retrouve également mobilisée dans les rapports avec l'entourage médical et amical ainsi que dans d'autres contextes que celui documenté par nos données (e.g. Clarke & al., 2014).

vais pas les chicaner en parlant toujours de douleurs. Il y a d'autres sujets de conversation quand même. » (F, 90)

Ainsi, à la question de savoir si elles parlent de leurs douleurs à leurs petits-enfants, les personnes interrogées répondent de manière convergente. C'est dès lors aux enfants, comme *interlocuteurs privilégiés* et dès lors personnes médiatrices, qu'est en général laissé le soin d'informer les petits-enfants de la santé de leurs grands-parents. Ceci n'empêche pas les petits-enfants de prendre de leurs nouvelles et d'être ainsi des *interlocuteurs possibles*.

> « Avec mes petits-enfants, on parle plutôt maintenant des petits [c'est-à-dire des enfants des petits-enfants]. C'est, c'est- et puis ma petite-fille: « Mamie, comment vas-tu? ça va mieux? », tout ça. Et puis, ma fille leur dit aussi parce que tous les jours ils sont pas disposés à me téléphoner, ils arrivent pas. » (F, 76)

Les personnes âgées disent néanmoins préférer parler d'autre chose que des douleurs avec leurs petits-enfants, même quand elles affirment parfois les thématiser avec ces derniers.

> « C'est un peu avec les quatre grands parce que j'en ai six, mais deux petits. […] Les six, ils savent très bien- Ils sont venus me voir quand j'étais à la clinique. Disons, non, ils sont très choux. Ils s'intéressent à ce que je ressens. Mais moi j'essaie plutôt de parler d'autre chose avec eux ils font plein de choses intéressantes, qui m'intéressent. Je m'attarde pas trop là-dessus. » (F, 83)

A suivre nos données, l'âge des petits-enfants semble jouer un rôle important dans le fait de vouloir ou non leur révéler qu'on souffre de douleurs. Il s'agit dès lors de les préserver et de ne pas créer de sentiments d'anxiété par rapport à leur santé, à l'exemple de cette personne s'occupant de ses petits-enfants :

> « De celles-ci [les douleurs dont la personne interrogée souffre actuellement] et du cancer, j'ai dû [en parler à mes petits-enfants]. Le cancer, c'est pas moi qui en est parlé, c'est ma fille. Ma fille leur en a parlé. De ce que j'ai maintenant, j'ai dû en parler, parce que, quand nous allons à la leçon de piano. […], il y a des engins à l'extérieur. Il y a pour pédaler, il y a pour faire les muscles. Il y en a six ou sept. Et après le piano, on allait toujours faire ces engins. Puis, elle [ma petite-

> fille, qui a une dizaine d'année et qui est la cadette de la fratrie] avait un plaisir à prendre mon téléphone. « Je te mets deux minutes, à celui-là. Je te mets trois minutes, à celui-là ». Et puis, je voulais pas. Il y a un certain temps, je voulais pas. Et puis, elle me disait : « mais je te motive, c'est pour ta santé, grand-maman, pour rester en forme ». Puis, quand j'ai eu le cancer, j'ai dit: « je ne peux plus faire ça momentanément ». Puis, dernièrement, elle m'a dit: « mais ça va durer combien de temps que tu pourras plus faire ça? ». Puis, j'ai recommencé, jeudi passé, et puis ce jeudi. Je lui ai dit: « on y va mais à deux minutes ». Et puis, j'ai pas pu faire tous les engins. Alors, elle est contente que j'aie pu recommencer avec elle. Avec eux, j'en parle. Et puis l'aînée, euh non. Mon petit-fils [adolescent] aussi, il me demande comment je vais, si j'ai des douleurs. Donc ils savent que j'ai un truc qui est un peu bizarre, quoi. Mais, avant, pas. […] Je pense que je vais pas aller très loin dans ces discussions parce qu'il y a une peur. Donc l'aînée, je crois que je vous avais dit, qui est atteinte de trisomie 21. Elle a peur. Et la petite, je me suis aperçue que la petite aussi maintenant. Elle a peur qu'il m'arrive quelque chose. Alors euh, l'aînée, maintenant, elle dit : « ça va, grand-maman, t'as pas mal? » Donc là, je fais plutôt attention. Je dis: « je vais mieux ». Mais je leur dis pas que je suis en super forme, quoi. Parce que c'est pas bien non plus, à mon avis. Voilà. Alors, non. La petite, elle a su du fait que je pouvais pas faire les engins. Elle est toute contente que je refasse un petit peu. Et puis, euh, « je te motive, c'est pour ta santé, je te motive ». (F, 75)

Au-delà de l'âge, néanmoins, on remarque que c'est la fréquence des contacts et le type d'activités réalisées avec les petits-enfants qui peuvent rendre plus ou moins inévitable, voire nécessaire, la thématisation ou non des douleurs chroniques. Ceci fait écho aux études maintenant classiques, menées en Amérique du Nord, qui présentent schématiquement les relations entre grands-parents et petits-enfants comme un continuum allant d'interactions purement ritualisées, sans autres engagements interpersonnels et souvent peu fréquentes à des échanges nombreux et impliquant une certaine forme d'intimité et d'influence réciproque (Cherlin & Furstenberg 1992).

En synthèse, les perceptions de la communication des douleurs chroniques avec les petits-enfants que présentent les participants à la

recherche apparaissent symptomatiques du souhait d'éviter de tomber dans les stéréotypes de la communication intergénérationnelle dans lesquels les personnes âgées sont le plus souvent figurées comme verbeuses et centrées sur leurs problèmes de vieillissement (Williams & Nussbaum 2001: 49).

*Les frères et sœurs*

Dans nos données, les membres de la fratrie, dans le cas où il y en a, sont généralement des *interlocuteurs possibles* s'agissant de thématiser les douleurs dont on souffre, qu'il s'agisse d'un frère ou d'une sœur, et ce quel que soit le genre de la personne interrogée :

> « [avec mon frère, au téléphone] oui, on parle oui. Lui, il est une personne ouverte, d'ailleurs. » (H, 79)

Dans le cas d'une mobilité réduite, affectant fréquemment les personnes souffrant de douleurs chroniques, il est difficile parfois de trouver le lieu, hormis le téléphone, pour en parler :

> « Ce matin, j'ai été faire une course avec mon frère, mais il est aussi, des fois, un peu pressé. Il a ci ou ça, mais bon avec lui, j'en reparle aussi quand même. Juste le peu de temps qu'on se voit, voilà. » (F,82)

Les personnes interrogées disent néanmoins essayer tout de même d'éviter d'en parler avec ces derniers. Ainsi, après avoir indiqué son frère comme interlocuteur avec lequel il peut lui arriver de parler des douleurs, la participante interrogée nuance :

> « Mais disons qu'il faut aussi voir une chose, c'est que mon frère, et bien, il est marié, ma belle-soeur elle est chou, ils ont des enfants, ils ont des petits-enfants, faut quand même pas empoisonner les gens toujours avec ses affaires à soi. » (F, 74)

Pourtant, dans certains cas, une sœur ou un frère peut se révéler être un *interlocuteur privilégié* du fait de partager une expérience de vie comparable (la perte d'un conjoint, par exemple) et notamment un vécu quotidien composé de douleurs répétées. Se crée dès lors un sentiment d'appartenance à une même communauté de destin : ceux qui souffrent à un âge avancé.

> « J'ai ma sœur qui vient souvent me trouver ici, alors elle s'est beaucoup occupée de moi, alors on peut beaucoup échanger. Elle a perdu son mari maintenant elle vient plus souvent. Alors c'est un échange (…) On échange sur nos douleurs, nos points de vue (…) On s'encourage mutuellement » (F, 90)

De la même façon, une des participantes à la recherche souligne qu'elle peut parler de ses douleurs avec ses frères, « parce qu'il y a les deux qui sont aussi un petit peu handicapés » (F, 80). Il apparaît que c'est un soutien émotionnel, comme observé dans la relation aux amis intimes (voir section suivante consacrée à l'entourage amical) qui importe dans ces cas. S'observent néanmoins des situations où le rapport à l'expression de la douleur est plus complexe, à l'instar de celle de cette participante, victime d'un très grave accident et qui a depuis des douleurs chroniques extrêmement importantes fait la remarque suivante concernant des échanges téléphoniques très fréquents qu'elle a à propos de ses douleurs avec son frère vivant en Italie :

> « Il me rouspète, parce que quand je dis que j'ai mal : « il faut pas te plaindre ». (...) Il me dit toujours: « Il faut venir en Italie. Tu verras, le changement d'air, ça fait du bien ». (…) Il me dit: « faut pas trop te plaindre, moi aussi j'ai mal ». Il a été opéré deux fois du genou. Ils ont loupé l'opération. » (F, 76)

Le fait que les douleurs soient une thématique récurrente entre la participante et son frère tend à montrer que, malgré les récriminations de l'un, l'autre continue à lui exprimer ses souffrances. Comment dès lors comprendre cette situation ? Devrait-on voir dans ce refus de l'expression de la douleur – qualifiée de plainte et dès lors disqualifiée comme comportement légitime – une forme de soutien émotionnel invitant à dépasser le sentiment douloureux ? Et, si c'est le cas, cette injonction à ne pas en parler est-elle considérée comme acceptable venant d'une personne faisant également l'expérience de la douleur?

### *La famille élargie*

Les membres de la famille élargie (neveux, nièces, cousins, cousines, etc.) ne sont généralement pas mentionnés comme interlocuteurs avec lesquels on parle de ses douleurs.

> « Ah, c'est juste par téléphone : « Comment tu vas? » « Ça va pour toi » « Oui ». Ça va pas plus loin. J'irai pas leur expliquer : « Mais tu sais je ne peux pas faire ci ». Des choses comme ça. Non. « Ça va, j'arrive à faire mon petit commerce. » Et puis ça reste là quand même, hein ? Je vais pas épancher mes douleurs à mes neveux et nièces, quand même. » (F, 79)

C'est la distance interpersonnelle, marquée notamment par la superficialité des échanges (Kerbrat Orecchioni 1992 : 55), qui semble, ici comme dans d'autres relations que nous avons documentées précédemment, motiver l'inhibition de la thématique des douleurs chroniques. A cela s'ajoute également la distance géographique :

> « J'ai une cousine en France […] depuis qu'elle habite là-bas, je dois dire que personne n'a beaucoup de contact avec elle, et puis je crois qu'elle elle est un peu réticente aussi quand on parle un peu de maladies. » (F, 82)

Il apparaît néanmoins, dans nos données, deux cas de figure où les membres de la famille élargie sont considérés comme des *interlocuteurs possibles*, voire *privilégiés*. Il y a, d'une part, le cas de personnes plus jeunes (souvent, neveux ou nièces) qui prennent, pour partie, le rôle de proche aidant qu'assumerait habituellement un membre de la famille nucléaire. Ces personnes remplissent en quelque sorte un rôle structurel laissé vacant par l'absence d'enfant ou de conjoint.

> « Si j'ai une crise, que ma nièce est en haut, je l'appelle, c'est elle qui vient. Si elle est pas là, je peux téléphoner à mon frère, je peux téléphoner à mon neveu. Voilà, c'est le cercle, c'est ça. […] La seule qui est le plus près de moi pour ces choses-là, c'est ma nièce qui est en haut, parce qu'elle adore la médecine […] Elle est pas infirmière, elle est institutrice. Mais s'il y a quelque chose pour mon frère qui est maintenant dans un EMS, qui a un problème respiratoire, c'est elle qui va vers la toubib, enfin la médecin pour lui poser toutes les questions parce qu'elle sait ce qu'elle va poser comme question, voilà pourquoi. » (F, 83)

Cette prise de rôle peut être motivée par des nécessités administratives, évitant de fait à la personne d'être placée sous curatelle (mesure prononcée

par les autorités dans le cas d'une incapacité avérée d'une personne à gérer ses affaires).

> « J'ai mon neveu qui s'occupe de moi. […] C'est celui que je vois le plus souvent, quoique je l'ai pas vu depuis le vingt décembre jusqu'à maintenant. […] Alors le 20 [janvier], je lui ai téléphoné, et je lui ai dit: « tu sais, ça fait un mois que je t'ai pas vu ». […] Alors il m'a quand même apporté mon argent. J'ai dit: « Mais attends, plutôt que tu me l'apportes quand je réclame, j'aimerais que tous les mois, tu me donnes peut-être cent-cinquante francs ou comme ça ». […] Il sait que j'ai mal au genou, il sait que j'ai mal à l'épaule mais on n'en parle pas » (F, 91)

Dans un tel climat relationnel, fait d'asymétrie et de dépendance financière, il semble en revanche ne pas y avoir véritablement de place pour la thématisation des douleurs. En effet, alors même que se vit une perte d'autonomie, parler de ses souffrances peut mettre en péril l'identité de la personne âgée comme ayant prise sur son destin (Coupland, Coupland & Giles 1991 ; Matsumoto 2019).

Le second cas de figure dans lequel un membre de la famille élargie apparaît comme *interlocuteur possible*, voire *privilégié*, est celui de relations avec des personnes d'un âge équivalent, tels que peuvent l'être des cousins ou des cousines mais aussi, dans le cas de grandes familles, de neveux ou de nièces. Ainsi, la participante, qui disait un peu plus haut ne pas évoquer la thématique des douleurs avec les membres de la famille élargie (« je vais pas épancher mes douleurs à mes neveux et nièces »), fait une exception pour des nièces ayant le même âge qu'elle :

> « ma nièce A* […] elle est pas en bonne santé, en voilà encore une qui est pas en bonne santé. Je peux en discuter [de mes douleurs], oui, au téléphone. C'est de cette manière que je discute avec ces deux nièces, B* et C*. […] Avec cette nièce, C*, avec elle, on peut discuter les deux. Vraiment. Profond. Vraiment. Autrement, malgré tout D* [encore une autre nièce avec laquelle elle a été élevée], si j'avais un gros coup de mou, de chose comme ça, je suis sûr que si au téléphone je l'appelle au secours, elle est là, ça je suis sûre. » (F, 79)

De la même façon que dans le cadre d'une fratrie, s'établit ici, sur les fondations d'une histoire de vie commune, un sentiment d'appartenance nourri d'expériences similaires de la douleur au quotidien.

> « [Avec ma nièce Z*] que oui [que je peux parler de mes douleurs]. Elle-même, elle est aussi joliment, elle avec le cœur. Oui, avec elle, on peut discuter. […] Avec elle, ça se passe bien. Mais, par exemple, avec X* une sœur d'elle, pas du tout. Y* [encore une autre sœur de Z*], oui, mais pas X* . […] Y*, elle était sage-femme, et donc elle connaît la médecine, elle connaît ce que c'est les douleurs. » (F, 80)

De fait, ce rapport d'élection, bâti sur des affinités et des expériences partagées, fait écho à ce que l'on peut observer dès que l'on s'intéresse à ce qui compose l'entourage amical des personnes âgées souffrant de douleurs chroniques et qu'on cherche à comprendre comment fonctionne la thématisation de celles-ci avec cet entourage. Ce rapport d'élection nous rappelle aussi la perméabilité des catégories relationnelles (être un membre de l'entourage familial n'empêche pas *a priori* d'être une composante importante du réseau amical ou socio-médical, de même qu'on peut être à la fois soignant et ami, etc.) et souligne le fait que les réseaux de communication sont toujours des réalités multiplexes (Juilliard 1997 ; Milroy & Milroy 1992 ; Milroy & Llamas 2013).

## 3.4 L'entourage amical

Outre le personnel socio-médical et la famille, les amis et autres connaissances forment un troisième type d'entourage susceptible d'accueillir des interlocuteurs avec lesquels thématiser les douleurs chroniques. Cet entourage, qu'on appellera, dans un sens large, amical, inclut tant les amis proches et distants que les relations de voisinage ou encore les relations nouées dans la vie associative, professionnelle et publique. Dans nos données, seules 9 personnes interrogées sur 49 (≅18%) présentent un réseau à dominante amicale, comme en témoigne le graphique des dominantes relationnelles du réseau (voir *supra*). Ceci donne à penser que les personnes âgées sont moins susceptibles d'aborder la thématique des douleurs avec des membres de leur entourage amical et que celle-ci sort rarement du cadre familial, hormis dans le contexte des relations fonctionnellement spécialisées avec le personnel soignant. Il apparaît que les personnes ayant tendance à favoriser l'entourage amical

pour aborder cette thématique vivent seules : sur les 9 personnes privilégiant cet entourage, 8 n'ont pas de conjoint. A cela s'ajoutant le fait que la moitié d'entre elles n'ont pas d'enfants, on peut supposer que la dominance de l'entourage amical est une alternative à un entourage familial réduit.

L'entourage amical, tel qu'il émerge des perceptions des personnes interrogées, se décrit structurellement en termes de proximité et de distance ou en degrés d'intimité. Au regard des catégories utilisées par les personnes interrogées, l'entourage amical se décompose en trois grands types : les *amis proches*, les *connaissances* (amis éloignés mais aussi membres d'une même association, communauté religieuse, etc.) et les *voisins*. La définition de ce qu'est un membre de l'entourage amical reste néanmoins extrêmement labile (Desai & Killick 2010; Blieszner et alli 2019), et notamment en comparaison des relations qui composent l'entourage socio-médical et l'entourage familial.

### *Les amis proches*

Au contraire des relations familiales ou socio-médicales qui apparaissent étroitement contraintes au plan de la structure sociale, les relations amicales se rapportent davantage à l'engagement réciproque des individus et sont dès lors conditionnées par leur agentivité au sein même de la relation établie avec autrui. De ce fait, la thématisation des douleurs chroniques avec les amis proches gagne à être décrite de manière systématique en tenant compte, en plus des caractéristiques assignées à ce type de relation, *(a)* du profil des interlocuteurs qui y sont associés et *(b)* des activités de communication qui peuvent être réalisées.

Dans nos données, l'amitié est définie en premier lieu par la proximité relationnelle entre deux individus, de manière congruente avec ce que nous dit la recherche sur l'amitié à l'âge avancé (e.g. Rawlins 2005).

> « De toute façon, ma copine, on est, ça fait passé 50 ans qu'on est copines. On se dit tout, et puis ce qu'il y a de bien, c'est que ça reste chez nous, ça va pas ailleurs. On se confie mais ça va pas ailleurs ». (F, 87)

A l'exemple de l'extrait ci-dessus, les personnes interrogées caractérisent souvent l'amitié en termes de durée et de confiance réciproque. Ces

caractéristiques facilitent les échanges autour des douleurs, perçues pour la plupart des participants comme étant d'ordre privé ou ayant trait à l'intimité. Une telle relation permet dès lors un dévoilement mutuel qui n'est pas mis en péril par le risque d'une circulation des propos hors du cadre où ils ont été tenus (Briggs 1997).

A cela s'ajoute que la proximité relationnelle associée à l'amitié – autrement dit, une véritable connaissance de l'autre – est perçue comme facilitant l'interprétation des signes de douleur, sans qu'il soit nécessaire de les exprimer immédiatement par des moyens verbaux.

> « [A mon amie] je lui dis quand même quand ça va moins bien, parce qu'elle aussi, elle sent, dans ma voix ou ma façon de dire bonjour ou comme ça. » (F, 100)

Cette observation est confirmée par le fait que les personnes interrogées disent tendre à éviter de parler de leurs douleurs avec les amis, dont ils estiment qu'ils ne sont pas assez intimes.

> « on a des amis comme tout le monde. Mais c'est des amis qu'on se voit de temps en temps. On se fait une petite bouffe des trucs comme ça. Mais c'est pas des amis intimes. On va pas leur téléphoner pour se plaindre de quelque chose » (H, 76)

Pour certains participants, comme ici, l'expression des douleurs – qualifiée comme plainte, c'est-à-dire négativement (au contraire de l'acception neutre du terme dans le domaine médical) – est considérée comme une affaire extrêmement privée, qui ne doit pas sortir d'un cercle d'intimes, presque d'initiés. D'ailleurs, pour une partie des personnes interrogées, il paraît inconcevable ou, à tout le moins, inadéquat qu'un membre de l'entourage amical mais néanmoins pas intime aborde cette thématique:

> « Si par exemple, quelqu'un que je connais, qui est pas très proche de moi, [m'interroge sur mes douleurs], je me dis: « Mais pourquoi elle me pose ces questions? Qu'est-ce qui lui prend de s'intéresser à moi ? » (F, 82)

Par la mise en scène de sa perplexité, la participante montre à quel point une telle thématisation perturberait des règles sociales qui restent généralement tacites. Par ailleurs, c'est aussi de la fréquence des rencontres

entre les individus que dépend la qualité de la relation et donc la probabilité que les douleurs accèdent au rang de thématique communicable :

> « Ceux-là, c'est rarement qu'on se téléphone, des copains d'école, parce que, eux, ils sont loin, ils sont en Italie. Ils sont au sud plutôt, et puis, quand on s'entend le jour que s'approche Noël, Pâques, on se téléphone pour les bons vœux. » (H, 79)

Ainsi, et sans que cela vaille symétriquement pour la proximité relationnelle, la distance relationnelle ne paraît pas, quant à elle, sans lien avec la distance géographique.

*(a) Profil des interlocuteurs*

Dans les données, les personnes interrogées font le portrait d'amis ayant le même profil socio-biographique (genre, âge, vécu, classe sociale, etc. similaires), ceci confirmant la tendance à l'homophilie comme trait majeur des relations d'amitié à l'âge avancé (Rawlins 2005). Cette identité partagée paraît agir comme un facilitateur pour la communication des douleurs (Matsumoto 2009; Charalambidou 2011; Heinrichsmeier 2016) :

> « Tout juste par exemple ce matin, avec notre groupe d'amis, on se fréquente depuis 1973 et on est gentiment toujours les mêmes, qui vieillissent, qui ont eu d'abord des bébés, on était ensemble, des petits enfants, des enfants plus grands. Maintenant, on a des petits-enfants. Maintenant on vit seul. On a tout plein de douleurs et de machins, et puis là évidemment on peut se parler sans problème, parce qu'il y a tout le monde qui a quelque chose quoi… ou presque. » (F, 73)

Attachée à une histoire partagée et à un vécu comparable, la similarité entre amis permet une forme d'équilibre entre interlocuteurs, chacun pouvant être celui qui exprime ses douleurs et écoute l'autre. La communication des douleurs est dès lors liée à un mécanisme de réciprocité qui permet à la personne souffrante de ne pas se trouver seulement en position de plaignant et donc de débiteur (par rapport au temps et à l'attention qu'on lui accorde).

> « oui oui on a vraiment l'échange de ce côté-là quand elle a des douleurs, quand elle est fatiguée quand elle est pas bien ah ben, on se gêne pas de se le dire » (F, 81)

Le fait que l'interlocuteur ait également des douleurs prévient en quelque sorte l'asymétrie qui pourrait se construire à l'occasion du dévoilement de ses propres faiblesses. Outre de parer à une possible asymétrie et par-là de participer à la préservation des faces des individus (Brown & Levinson 1987; Kerbrat-Orecchioni 1992), une expérience similaire de la douleur paraît, pour nombre des personnes interrogées, être une condition nécessaire à une véritable communication à propos de cette thématique.

> « Elle souffre aussi elle a aussi beaucoup de problèmes alors elle a eu un cancer, elle a eu une opération cardiaque aussi et elle a eu une grosse opération d'une jambe après un accident, alors elle sait ce que c'est d'avoir mal » (F, 81)

Plus qu'un échange d'information, la communication de ses douleurs devient dès lors communion, faisant écho au caractère inexprimable de la douleur vécue dans les chairs et dépassant le seul pouvoir du verbe. Les personnes interrogées ont, pour partie, bien conscience de la difficulté à comprendre que rencontrent certaines personnes, épargnées par la douleur.

> « Quelqu'un qui se porte très bien, qui a tout qui va bien, il veut pas s'attarder à ça. Pour lui, c'est pas important vous voyez. Alors qu'une personne qui a aussi des douleurs, qui malheureusement doit subir une opération ou bien suivre un traitement assez long, c'est clair que là on peut avoir un échange, parce qu'elle comprend mieux. » (F,82)

Il faut néanmoins noter que certaines des personnes interrogées refusent à leurs amis de se considérer souffrant au même titre qu'elles, notamment quand ces derniers sont dans une dynamique de comparaison des douleurs. La comparaison n'est alors plus synonyme de communauté mais de concurrence dans la souffrance.

> « Mais c'est pour ça qu'avec certaines personnes j'évite de parler de mes problèmes de santé parce qu'après que tout de suite « oh ben moi aussi j'ai ci, moi aussi j'ai ça » (F, 82)

C'est un phénomène similaire que l'on observe lorsque les personnes interrogées estiment que leurs amis ont plus de problèmes ou de responsabilités qu'elles et qu'elles ont par conséquent tendance à ne pas en parler pour leur éviter une charge supplémentaire:

> « [parlant d'un ami] Il a beaucoup de problème, son épouse, elle est en EMS, elle a la tête qui a lâché, c'est assez dur pour lui » (H, 87)

En synthèse, quelle que soit la nature de l'incapacité présumée d'un ami d'être un interlocuteur adéquat, elle sera souvent liée à une réciprocité difficile à atteindre.

S'agissant de parler des douleurs, les attentes que les personnes interrogées ont par rapport à leurs amis diffèrent de celles exprimées concernant l'entourage médical ou familial. Ainsi, les injonctions ou les conseils peuvent être considérées comme particulièrement malvenues, car paternalistes (Rawlins 2005: 287) :

> « [les amis] c'est pas eux qui vont me dire : « oh, tu ne dois pas faire comme ça avec ton dos enfin », on est d'accord » (H, 76)

Dès lors, c'est davantage un soutien émotionnel qui est perçu comme étant l'apport premier des amis lorsqu'on thématise les douleurs :

> « elle se fait du souci pour moi alors elle téléphone un peu plus une fois encore dans la semaine pour savoir comment je vais (..) elle dit: "je te comprends". Elle m'a dit : "je te plains" » (F, 87)

Cependant, il reste que les personnes âgées peuvent percevoir le fait de parler de leurs douleurs à des amis qui n'en auraient pas comme potentiellement risqué au plan de la relation, car menaçant son équilibre. Il s'agit à la fois de ne pas être vu comme l'éternel plaignant mais aussi de ne pas donner l'impression à ses amis qu'ils sont les personnes auprès de qui l'on vient se plaindre et que l'on instrumentalise ainsi la relation que l'on a avec eux (Rawlins 2005: 293).

> « Parmi nos amis proches, ils savent que j'ai ces problèmes. On en parle de temps en temps mais j'aimerais pas envahir les gens avec mes problèmes. » (F, 75)

Si les amis participent de manière importante au bien-être des personnes âgées souffrant de douleurs chroniques, leur offrant un soutien émotionnel important (Nocon & Pearson 2000; Wenger 1994), il reste que la thématisation des douleurs peut être freinée par la volonté de préserver des liens qui, parce qu'ils sont amicaux, ne dépendent que du bon vouloir

des deux parties et sont ainsi libres de toute obligation en comparaison des relations qui se tissent avec l'entourage familial ou professionnel.

*(b) Activités de communication*

Au vu des pratiques rapportées par les personnes interrogées, la thématisation des douleurs chroniques avec les amis s'ancre dans les formes de la conversation dite familière (Traverso 1997), et notamment dans la séquence d'ouverture de la rencontre où les questions sur l'état de santé de la personne ont tendance à être réitérées jusqu'à obtention d'une réponse qui aille au-delà du "ça va" purement rituel (Traverso 1997: 68-72). La réitération de telles questions rend les douleurs chroniques un thème possible (éligible) dans le cours de la rencontre. C'est dès lors dans une dynamique de confidence (Traverso 1997: 194 sqq. ; Kerbrat-Orecchioni 2007), permise par la relation de confiance établie entre les interlocuteurs, que sont évoqués les maux dont on souffre:

> " Avec [mon amie L], par exemple, ça, c'est mon amie très proche donc, comme une sœur plutôt. Alors, oui, elle vient d'être opérée, début février. Donc on a un échange, parce qu'elle a aussi été opérée du dos. Et puis donc j'aime bien savoir comment elle, elle se trouve. Et puis elle me demande. Elle connaît aussi ma situation, du fait qu'on se connaisse depuis 70 ans. Mais elle est compréhensive. Je veux pas dire qu'elle me donne des conseils, mais, oui, ça lui arrive" (F, 82)

Dans la confidence, s'établit entre la personne qui se dévoile et celle qui joue le rôle de confident une asymétrie, à deux titres: d'une part, la première prend le risque de s'exposer dans une position qui n'est pas vécue comme désirable (une position de faiblesse), elle menace dès lors l'image qu'elle donne d'elle-même aux autres (menace sur la face positive) en témoignant de sa souffrance et en en faisant le récit ; d'autre part, la personne confidente se voit mise en position d'auditeur dont le rayon d'action conversationnelle est, pour bonne partie, diminué (menace sur la face négative) à la production d'unités (régulateurs, ratifications, etc.) accompagnant le récit d'autrui, elle est par conséquent réduite à être une oreille attentive témoignant de son soutien. Néanmoins, comme le montre l'extrait ci-dessus, le fait qu'une inversion des rôles soit possible –

répondant à l'impératif de réciprocité qui semble régir les relations d'amitiés – amenuise le risque d'asymétrie et facilite le dévoilement de soi et, par-là, la thématisation des douleurs.

*Les connaissances*

Par connaissance, on entend les personnes que les participants à l'étude décrivent comme faisant partie d'un réseau d'amitiés dites secondaires (Adams et al. 2000), celui-ci pouvant tant comprendre d'anciens collègues avec lesquels ils ont gardé des contacts sporadiques que des personnes faisant partie des mêmes associations (sportives, culturelles, politiques, etc.) ou communautés religieuses. A ceux-ci s'ajoutent également les résidents, dans le cas des personnes en institution, avec, pour cette dernière catégorie la particularité d'être également en relation de voisinage. Au contraire de la catégorie des amis traitée ci-dessus, les connaissances se définissent par une certaine distance relationnelle entre les individus. Il n'est dès lors plus question d'une relation considérée comme privilégiée et impliquant la même confiance mutuelle que dans le cas des amis proches mais est signe d'une vie sociale active (Nussbaum 1994).

> « [Parlant de personnes de son entourage] Je les connais pas assez. C'est pas des gens qui sont près de moi. Ils me connaissent, je les connais, mais on peut pas dire... Oui, s'ils m'ont dit: « Comment ça a été? On t'as fait ça? ». Alors je réponds. Mais c'est pas des gens à qui vous pouvez vous confier. » (F, 80)

La thématisation des douleurs apparaît possible avec cet entourage, sous certaines conditions néanmoins : d'une part, l'interlocuteur doit être à l'initiative, témoignant d'un certain intérêt pour l'état de santé de la personne âgée ; d'autre part, la communication semble être limitée à des éléments qui ne sont pas jugés comme ne pouvant pas sortir de la sphère privée. Ainsi plus que le soutien émotionnel (résultat caractéristique de la thématisation des douleurs avec les amis proches), c'est une forme d'entraide qui peut résulter de la communication des douleurs avec des connaissances, faisant écho à une certaine réciprocité (Gray 2009).

> « J'avais trouvé que cet espace seniors [dans ma commune], là, c'était vraiment très positif pour ça, pour l'entraide et pour les contacts, et tout. » (H,87)

Néanmoins, l'expérience commune de la douleur chronique semble permettre d'aller au-delà de la simple entraide et rendre possible un soutien émotionnel comparable à celui attendu des amis proches. C'est le cas, par exemple, pour celles et ceux qui souffrent de fibromyalgie et qui se réunissent en groupe de parole:

> « Alors, c'est bien d'en parler. C'est bien de pouvoir en parler face à des personnes qui souffrent du même syndrome, [...] au moins il y a un endroit, où on sait que si on en parle, il y a pas jugement. » (F,75)

Dans le cas d'une maladie comme la fibromyalgie, pour laquelle les personnes qui en souffrent perçoivent une certaine incompréhension dans la population et parfois les soignants, le partage d'une identité commune peut être ressenti comme libérateur de la parole et participe dès lors à l'établissement d'un lieu dans lequel la thématisation des douleurs n'est pas synonyme d'insécurité.

> « Par contre, notre groupe de fibromyalgie, alors là évidemment on a pas besoin de dire quoi que ce soit. Tout le monde comprend à demi-mot. Tout le monde est dans le même bain, et là, il y a une sorte de sécurité que j'ai pas avec les gens de tous les jours » (F, 73)

Ce sentiment de communauté n'est pas circonscrit aux personnes âgées souffrant de fibromyalgie et peut agir également chez les personnes âgées qui rencontrent dans le cadre d'association de quartier des connaissances ayant le même profil douloureux qu'elles.

> « Oui aussi, bien sûr que des fois, on avait quelque chose. Tout le monde peut dire: "oh ben j'étais pas bien, hier. J'avais ci, j'avais ça" Ou comme ça. Enfin, on discute de tout, quoi, de nos douleurs, de nos petites misères. Ça parle de tout.» (F, 84)

Cependant, au vu des pratiques rapportées lors des entretiens de recherche, ces échanges paraissent se caractériser par leur superficialité: il s'agit d'évoquer ses douleurs, de mentionner leur existence, sans davantage développer la thématique:

> « Quand on va au café des fois, je dis, ouais, que j'ai beaucoup mal aujourd'hui. » (F, 84)

Néanmoins, de la même façon que certains traits langagiers ou usages communicatifs indexent l'appartenance à une communauté (Bucholtz & Hall 2005, 2010 ; Bucholtz 2009), la thématisation des douleurs chroniques à l'âge avancé semble se rapporter à une identité sociale connotée négativement – *les personnes âgées comme parlant de manière incessante de leurs douleurs, comme étant d'éternels plaignants* – et à laquelle les participants à l'étude ne souhaitent pas être associés mais à laquelle ils paraissent tout de même contraints de se soumettre en raison des modes de socialisation limités à leur disposition.

> « J'ai des amis. Ils sont comme moi, ils ont 70, 80 ans. (…) Ils ont aussi des courbatures, des machins. On a pas tellement de contacts. De temps en temps, au bout d'une semaine, on dit: « Salut, comment tu vas? ». On fait partie des Tamalous. Vous connaissez les Tamalous? (…) Vous connaissez pas les Tamalous? Alors, ça faut marquer là. Quand les gens ils vont prendre le car et tout, tous les retraités qui vont faire une visite (…) Ben, quand ils se voient, ils se serrent la main, et puis, ben, ils parlent tous de leurs douleurs, c'est pour ça qu'on les appelle les Tamalous! [...] Ben qu'est-ce que vous voulez qu'ils parlent les vieux d'un certain âge, qui ont déjà 70, 80 ans ou 90 ans hein? qu'est-ce que vous voulez qu'ils parlent d'autres ? de leurs douleurs! Ils veulent pas parler de leur parcours à bicyclette, la traversée de la nage qu'ils ont faite et puis du ski! » (H, 76)

Cette identité sociale - associée à la thématisation des douleurs chroniques, jusqu'à prendre le nom de l'expression probablement utilisée pour introduire la thématique (« tamalou ») - semble être particulièrement prégnante dans le cas des relations avec l'entourage amical éloigné.

> « Je n'aime pas trop faire partie de ce club. J'en fais partie évidemment. On est d'accord. On ne peut pas y échapper mais disons le 'tamalou'. 'Mon genou va mieux' « T'as mal où? » « Non, mon épaule, je la soulève plus » Non, alors voilà, bon. Alors, moi, je dis: « Oui, j'ai mal partout. Vous voyez un peu? » (rires) (...) Je sais pas si vous connaissez la vidéo, la chanson « tamalous ». » (F, 75)

Ainsi qu'on l'a noté plus haut (voir *supra*, *les amis*), la thématisation des douleurs chroniques peut être un acte menaçant pour les faces positives et négatives des personnes prenant part à l'échange. Néanmoins, plus que

cela, ce qui semble être en jeu ici est le fait que cette activité de communication (*parler de ses douleur*s) – en raison de l'aspect hégémonique et stigmatisant de la catégorie des *tamalous* – réduit l'identité de la personne âgée au seul trait du souffrant/plaintif, celle-ci se définissant alors avant tout par ses douleurs.

Le rejet de cette identité négative met plus généralement en lumière ce qui paraît empêcher la thématisation des douleurs hors de la sphère privée[13]. D'une part, les douleurs sont considérées comme une thématique de l'ordre de l'intime et dont l'exhibition pourrait être reçue comme le signe d'une forme de narcissisme dans lequel soi importe plus qu'autrui :

> « Si je raconte ma vie, on me dira: « Celle-ci, elle veut se prendre pour qui? », ou des choses comme ça. Donc non! Je crois que c'est un peu l'intimité ou je ne sais pas. »(F, 88)

D'autre part, la dénomination ordinaire (voir Katsiki & Traverso 2004) se rapportant à la thématisation des douleurs qui apparaît le plus dans nos données est celle de la *plainte* :

> « C'est difficile, parce que soit vous vous plaignez tout le temps, et puis tout le monde pense que vous vous plaignez tout le temps, et personne ne vous aide ». (F, 75)

A une activité de communication s'attache un certain nombre de catégories identitaires pertinentes pour les acteurs sociaux (Sacks 1972; Watson 1997; Merminod 2018) : la *plainte* projette la catégorie de *plaintif*, contraignant ainsi la personne qui parle de ses douleurs à une place qui ne paraît pas désirable. C'est assez largement dans nos données qu'est partagée la perception qu'il n'est pas possible de parler de ses douleurs sans risquer de mettre en péril une partie de son capital social auprès de son entourage (entourage socio-médical mis à part).

[13] La notion de sphère privée n'est, elle-même, pas dépourvue d'enjeux idéologiques (Gall 2005; Giaxoglou 2017) en ce qu'elle divise discursivement les pratiques langagières en catégorie oppositive (à *privée* s'oppose nécessairement *public*).

*Les voisins*

Avant d'envisager la catégorie des voisins proprement dite, il convient tout d'abord de considérer une sous-catégorie particulière, n'étant pertinente que pour les personnes interrogées vivant en institution, celle des co-résidents. Plus que des connaissances, c'est bien à des membres du voisinage que la sous-catégorie précitée semble se rapporter, tout du moins au plan de la thématisation des douleurs chroniques.

Dans nos données, la relation des résidents aux autres résidents apparaît ainsi ne pas dépasser celle de la simple co-présence, de l'agrégat d'individus sans qu'il ne semble y avoir véritablement de coopération manifeste entre les participants pour maintenir verbalement une activité conjointe. A preuve ce verbatim :

> « L'après-midi, je vais facilement regarder un moment la télé. Et puis, après, je vais au petit salon, là-bas au fond, la rotonde, pour voir un peu du monde, pour pas rester toute la journée dans la chambre. Mais les gens parlent pas » (F,91)

Malgré de fréquentes rencontres, la qualité du lien entre les résidents n'est pas perçue comme étant assez forte pour que puisse être abordée la thématique des douleurs chroniques.

> « Avec ces personnes ici, c'est difficile, parce je peux pas raconter (...) je peux pas, c'est trop difficile, c'est trop personnel. » (F, 88)

Ainsi, les échanges à ce propos sont rares en institution, même s'ils restent possibles, notamment avec les voisins de tables, lors des repas.

> « Dans l'EMS, les personnes avec lesquelles je suis à table, on est aussi assez à l'aise. (...) On peut parler un peu de nos problèmes, voilà. (...) Ca arrive régulièrement (...) suivant ce qu'elles ont vécu la nuit ou comme ça. » (F, 90)

Ces échanges peuvent en outre être inhibés par les fréquents problèmes de malentendance ou de surdité qui peuvent affecter ce segment de la population.

> « Ouais, je suis à table avec deux dames aussi. Mais elles parlent pas beaucoup non plus, puis je les comprends pas ou bien j'entends pas. Ouais, c'est ça, je peux pas avoir tant de communication. Je dis

> quelque chose. La dame en face, elle a nonante-trois ans. Je l- Elle parle m- Elle pro- prononciation mal. Et puis, je la comprends pas. » (F, 98).

Plus que des barrières physiques touchant le canal de communication, c'est bien des barrières psycho-sociales que créent ces problèmes d'audition, sources d'incompréhension et de gêne mutuelle.

> « Ouais, je me dis, c'est dommage parce que je peux pas causer, je peux, ouais, je peux pas correspondre. Des fois, elle me dit quelque chose. Je lui réponds. Si je comprends, je lui réponds. Mais je peux pas faire plus. » (F, 98)

Tout ceci paraît s'expliquer par le fait de la contrainte du rapport à autrui, qui, bien plus que d'être créatrice d'affinités, empêche dans les faits la thématisation des douleurs chroniques. Classiquement, la recherche a montré qu'il n'y avait que peu d'interactions spontanées entre les résidents (e.g. Hubbard et al. 2003), celles-ci découlant davantage d'activités proposées par des membres du corps socio-médical. C'est donc sous l'égide d'un tiers que les résidents parleront le plus souvent de leur expérience et de leur ressenti ; cette médiation pesant sur les conduites, les rôles et les cadres d'interprétation jugés adéquats pour parler des douleurs. Aussi, la médiation du personnel soignant vient peut-être pallier ces difficultés, en quelque sorte à la manière d'un interprète qui permettrait à deux voisins ne parlant pas la même langue d'interagir.

Pour revenir à la catégorie proprement dite des voisins, comprise ici comme réunissant les personnes habitant à proximité géographique, il faut tout d'abord remarquer que les rapports de voisinage ont changé, n'étant plus aujourd'hui les bases qu'ils étaient auparavant pour le réseau social des individus (Chua, Madej, Wellman 2014). Néanmoins, pour les personnes âgées, le voisinage reste une source d'entraide importante, notamment lorsque leurs proches (familles ou amis) n'habitent pas à proximité (Nocon et al. 2000). Ceci se vérifie dans nos données :

> « Le concierge que j'ai il est gentil. En tout cas, pour moi, parce que moi, souvent, je tombe. Donc lui, c'est le premier que j'appelle, lui. Même pas les filles. » (H, 80)

Contrairement aux amis, dont le rôle est celui de soutien moral, le voisin, quant à lui, est présent pour les besoins réguliers ou en cas d'urgence. Il

est dans une relation d'aide matérielle ou logistique (par exemple, faire les courses, apporter le courrier).

> « Et puis il y a c'est juste il y a ceux qui sont bien importants aussi c'est mes petits voisins là (...) et puis on a j'ai donc beaucoup de contacts, je les vois une ou deux fois par semaine (...) et puis c'est lui qui vient me passer l'aspirateur une fois par mois et bon avec eux j'ai de très bons contacts c'est juste j'y pensais plus parce que c'est devenu un petit peu nos nos enfants adoptifs » (H, 87)

Cette entraide, même lorsqu'elle se rapporte aux difficultés liées aux problèmes de santé dont souffrent les personnes interrogées, ne conduit cependant pas à la thématisation des douleurs chroniques. Ceci peut être lié à la peur de se faire catégoriser par les membres du voisinage comme l'éternel plaintif et de devenir l'objet de rumeurs.

> « Pas envie qu'on dise de moi « oh celle-ci elle est pas bien ». On connaissait un couple de voisins en fait elle était tout le temps peu bien, vous êtes cataloguée et finalement vous êtes, vous ne faites plus partie des actifs aux yeux des gens. » (F, 75)

Cette absence de thématisation est d'autant plus forte que, de fait, les relations de voisinage sont avant tout caractérisées par des rencontres inopinées et de courte durée, « juste en passant », qui se décrivent avant tout par des séquences rituelles de salutations et de prises de nouvelles (Goffman 1967) :

> « Mes voisines, dans la maison, ben quand je les croise comme ça: « bonjour, ça va? » « ça va » « oui d'accord » « oui oui mais oui, ça va bien ». Je vais pas leur dire: « écoutez, ce matin, oula, j'ai mal à l'épaule ». (F, 82)

A l'instar de la conversation avec des amis proches (voir *supra*, également Traverso 1997), la séquence de prise de nouvelles n'est pas réitérée, dans ce contexte, avec l'objectif de permettre le dévoilement de soi. Il reste un instrument à fonction phatique (Jakobson 1963), qui a l'avantage d'alimenter verbalement la reconnaissance mutuelle des individus en co-présence temporaire. Ainsi, une telle activité de communication n'est pas une invitation à thématiser ses douleurs ; au contraire même, elle l'inhibe, et cela, de façon massive et explicite, dans nos données.

> « Beaucoup de fois, quand on me demande comment ça va. Et je sais que c'est comme dire bonjour. C'est pas une invitation d'entrer dans les détails. Alors, moi, j'ai pas du tout ni envie ni la nécessité d'aller là-dedans. » (F, 73)

Ainsi, les relations de voisinage sont fréquemment associées à des échanges superficiels, et laissent peu de place à des thématiques plus délicates et pesant parfois centralement dans le quotidien des personnes interrogées. Les voisins ne sont par conséquent pas des interlocuteurs s'agissant des douleurs, cela même quand ils témoignent d'un intérêt pour la personne souffrante :

> « Oh mais, à la maison aussi, il y a des personnes, ben on me demande, quand on se croise, comment je vais, tout ça. Je dis, oh ben, vous savez, il y a des hauts et des bas, mais j'ai dit « ça va », pis l'autre jour, bon, elle m'a dit « écoutez si je peux vous aider quelque chose, ben demandez-moi ». (F, 82)

Il y a tout de même certains voisins avec lesquels la thématisation des douleurs chroniques est possible. Ceux-ci partagent souvent le même profil identitaire (genre, âge, expérience de la douleur) que la personne pour laquelle ils sont un interlocuteur.

> « Alors, elle [une voisine], c'est prendre des nouvelles. Elle me parle, effectivement. Elle est un peu comme moi. Elle me dit: « ça va beaucoup mieux ». Hier, je rentrais, elle sortait. Et puis elle me dit: « je vais faire une petite promenade ». Alors je lui ai dit: «mais c'est très bien, soyez prudente », parce qu'elle sait que je me suis encoublée, et elle m'a avoué qu'elle est déjà tombée, elle, plusieurs fois. » (F, 83)

Ce type de relation de voisinage s'apparente, de fait, davantage à une relation d'amitié dans laquelle la réciprocité et la confiance mutuelle alimentent une dynamique de confidence amenant à la thématisation des douleurs chroniques. Dès lors, il faut comprendre que les relations, catégorisées sous « amis », « connaissances » et « voisins », sont à saisir sur le plan d'un continuum, dynamique car sensible au changement (rapprochement ou éloignement, notamment). Cette fluidité des relations affecte naturellement la thématisation des douleurs chroniques. Dans ces conditions, on observe une sélection des personnes les plus « aptes » à recevoir ces informations, considérées comme étant d'ordre privé. Il est intéressant de constater que pour tous les membres de l'entourage amical (amis, connaissances, voisins), la similarité en terme d'âge, de genre et de

vécu de l'interlocuteur favorise la communication des douleurs, expérimentée par les personnes âgées plus comme un échange que comme une plainte ; avec un effet pervers, celui d'un sentiment d'appartenance à une communauté négative (« les tamalous »).

## 3.5 Éléments clés : les réseaux personnels de communication

En synthèse, on retiendra que des types d'entourage différenciés impliquent des modes diversifiés de sociabilité – choisie (dans le cas des amis proches ou d'une partie des rencontres médicales), imposée (par des obligations familiales, par exemple) ou encore contrainte (par la promiscuité d'un vivre-ensemble en institution, par exemple) – qui affectent profondément la thématisation de douleurs. En d'autres termes, la position dans le réseau social est un élément majeur pour saisir l'adéquation ou l'inadéquation contextuelle (Hymes 1972) de l'évocation des douleurs. Notre analyse des différents entourages et type d'acteurs dans la thématisation des douleurs chroniques chez les personnes âgées en souffrance montre l'existence d'une division du travail communicationnel qui se rapporte au maillage peu dense des réseaux personnels dans le monde contemporain et dès lors à une spécialisation fonctionnelle des relations sociales (Chua, Madej, Wellman 2014) :

- Les soignants sont perçus comme des interlocuteurs évidents et dès lors principaux pour aborder cette thématique du fait du caractère finalisé des rencontres de soin (régler/prévenir des problèmes de santé) ;
- La famille accueille les personnes les plus susceptibles d'être des interlocuteurs privilégiés à propos des douleurs chroniques, notamment les enfants (filles) et les conjoints, car en contact quotidien avec les personnes interrogées et leur fournissant souvent un soutien pratique, qui peut être de diverse nature ;
- Les amis, les plus proches et du même âge, peuvent fournir un soutien émotionnel face à des douleurs dont ils comprennent les conséquences au quotidien, étant eux aussi affectés par des problèmes du même ordre ;

- Les voisins, sans être de véritables interlocuteurs, jouent un rôle clé en cas d'urgence.

*Inhibiteurs de la communication des douleurs chroniques*

Les douleurs sont un sujet difficile à aborder pour la majorité des personnes âgées pour diverses raisons. Les barrières à la communication mentionnées par les personnes interrogées sont relatives à des barrières personnelles, des caractéristiques ou des comportements de leurs interlocuteurs, ou à des circonstances inhibitrices.

*(a) Barrières personnelles*

Les freins à la communication des douleurs se rattachent à des idéologies de communication dans lesquelles l'expression de la douleur est évaluée négativement. On les nomme barrières personnelles, en ce qu'elles relèvent de normes qui semblent intériorisées par les personnes interrogées comme faisant généralement obstacle à la thématisation des douleurs chroniques. Parmi celles-ci, il y a le fait que les douleurs sont perçues comme étant un sujet tabou. Pour les personnes interrogées, les douleurs relèvent de l'ordre de l'intime.

> « J'aime pas parler de mes maux (…) je trouve que ça regarde personne (…) ça m'appartient à moi » (F, 89)

Il est généralement jugé qu'il convient de ne pas se dévoiler à des personnes qu'on ne considère pas suffisamment proches. Et ce jugement est parfois présenté comme étant une règle allant de soi, évidente.

> « C'est pas qu'on en discute pas, ça se discute pas. Il y a certains bobos, ils sont vraiment personnels, c'est à nous » (H, 83)

A ce titre, la formulation employée dans l'extrait ci-dessus est particulièrement révélatrice du sentiment d'absolue indicibilité de la thématique: le passage d'un pronom à valeur potentiellement généralisante ("on en discute pas") a une construction réfléchie dans laquelle la question des douleurs est comme dissociée de (inter)locuteur ("ça ne se discute pas") met en évidence l'inacceptabilité de cette thématique. Il apparaît que, dans nos données, cette idéologie de mise sous silence des douleurs est le fruit d'une socialisation langagière (Ochs & Schieffelin. 2012) se développant dès l'enfance dans la sphère familiale.

> « L'éducation, ça fait tout (…) j'avais un père qui était dur, une mère qui était dure (…) on se plaint pas, on pleure pas, on dit pas qu'on a mal, on prend pas de calmants, on fait rien, voilà! » (F, 75)

Dans ce contexte idéologique, parler des douleurs équivaut à se plaindre. Toute expression de la douleur prend dès lors une connotation négative. S'associe à la vision de l'expression de la douleur comme plainte, la tendance récurrente à normaliser les douleurs de fait de l'âge avancé.

> « L'épaule, c'est du vieillissement, donc il y a pas de raison que j'en parle tout le temps » (F, 85)

Cette banalisation, qui peut presque prendre les formes d'un âgisme intégré (Nelson 2015), agit comme un frein à la communication, réduisant l'intérêt présumé de la thématique et par conséquent la légitimité à en parler.

Une autre idéologie freine la communication : celle qui fait de l'expression des douleurs chroniques une menace pour les relations sociales. Les personnes interrogées disent, par exemple, ne pas vouloir provoquer l'ennui au sein de leur entourage.

> « Je veux pas ennuyer tout le monde avec ma petite personne « (F, 90)

Plus qu'un choix personnel, ceci est souvent présenté par les personnes interrogées comme relevant d'une norme généralisée (signalé dans l'extrait ci-dessous par les marqueurs épistémiques « il paraît que » et déontiques « doit » ainsi que l'usage répété du « on »).

> « Il paraît qu'on doit pas trop parler de douleurs. Il paraît qu'on n'est pas intéressants quand on parle de nos douleurs. De toute façon, les gens il s'en fichent pas mal » (F, 84)

Outre l'ennui, c'est également le risque d'agacement de l'entourage qui est évoqué par les personnes interrogées comme frein à l'expression de la douleur.

> « À mon mari, j'hésite de, j'hésite le plus possible de lui parler de mes douleurs. Parce que ça l'énerve, ah ça l'énerve. Ah il faut pas lui parler de mes douleurs » (F, 84)

Il faut ainsi comprendre que ce sont les réactions que l'expression des douleurs peut provoquer dans leur entourage qui font voir celle-ci comme

potentiellement menaçante. Outre le désintérêt ou la colère, s'ajoute également le risque de rupture et, par-là, d'isolement social.

> « J'ai pas l'habitude de me plaindre, parce que si vous vous plaignez à vos entourages après ils vous évitent, parce qu'ils disent « oh celui-là là il raconte sa vie » alors j'ai pas envie de ça » (H, 79)

Il faut encore noter que les personnes interrogées peuvent vouloir éviter des réactions pourtant bienveillantes à leur égard de la part de l'entourage familial.

> « Si je dis que j'ai mal, généralement quand j'ai très mal je ne le dis pas. Je prends un Dafalgan et je m'arrange mais je ne dis rien. Parce que j'ai trop peur de les inquiéter. » (F, 100)

En d'autres termes, le fait ne pas vouloir thématiser ses douleurs avec son entourage se rapporte à une volonté de désirabilité sociale dans laquelle une identité bien portante est gage d'éviter de renverser l'équilibre parfois fragile des relations sociales et, dans certains cas, de mettre en péril son autonomie.

*(b) Caractéristiques de l'interlocuteur*

Outre des barrières personnelles, certaines idéologies de la communication freinant la thématisation des douleurs chroniques se rattachent aux caractéristiques socio-démographiques des interlocuteurs. Un premier frein à la communication est l'altérité de l'interlocuteur. Celle-ci peut, par exemple, résider dans le fait que l'interlocuteur ne partage pas la même expérience de la douleur et est dès lors considéré comme incapable de comprendre l'expérience douloureuse.

> « Avec mes sœurs, oui. Il y en a une. Je lui parle pas trop [de mes douleurs]. (…) Elle a jamais été malade, jamais rien eu. Elle a toujours eu une bonne santé. Alors, elle comprend pas des fois ».
>
> (F, 76)

L'altérité peut également se loger dans une différence de genre, souvent mentionnée comme barrière par les personnes interrogées. Cet aspect reflète les normes sociales présentes dans cette génération, l'entourage amicale consiste souvent en des personnes du même sexe.

> « Je discuterais pas avec une dame ! Mais entre hommes, on en discute ! Hein parce qu'on a tous des p'tits bobos ! Hein ? Si une dame a aussi une complication, on discutera peut-être pas de ça » (H, 83)

L'altérité se rapporte également, dans nos données, à la différence d'âge.

> « Avec [cette amie], c'est différent des deux autres qui ont environ mon âge, parce qu'elle est plus jeune, elle a cinquante ans. Mais c'est très bien parce que c'est clair: on n'en parle pas. On ne parle pas de mes douleurs, rien du tout » (F, 75)

Par ailleurs, les personnes interrogées voient également dans le manque de connaissances médicales de l'entourage familial et amical un obstacle à l'expression des douleurs. Il apparaît plus difficile de faire comprendre l'expérience douloureuse à son entourage qui peine à comprendre en quoi elle consiste.

> « Oui mais comment en parler avec la famille ? Les gens ne connaissent pas cette maladie. » (F, 74)

*(c) Comportements de l'interlocuteur*

Les freins à la communication des douleurs peuvent également être relatifs à certains comportements que les personnes âgées qualifient comme manque de la part de leurs interlocuteurs. Il est courant par exemple que les personnes interrogées remarquent un manque d'intérêt de leur entourage pour leur douleur.

> « Oui il y en a on sent qu'ils sont pas intéressés par ce qu'il nous arrive, ils pensent à eux mais nous on est à part, on sent qu'ils sont pas- ça les intéresse pas disons. » (H, 87)

Ce manque d'intérêt peut venir de l'entourage familial et amical comme de l'entourage socio-médical, ainsi qu'en témoigne l'extrait ci-dessous.

> « On est mis de toute façon- avec l'âge il y a moins d'intérêt pour nous, [...] parce qu'il y a moins à réparer » (F, 80)

Ici, comme à d'autres reprises dans nos données, ce manque d'intérêt de la part des soignants correspond à une forme de banalisation des douleurs, perçues comme inévitables à l'âge avancé. C'est également un manque d'intérêt qui est perçu lorsque l'interlocuteur peine à s'ajuster aux propos exprimés, à l'image de l'extrait ci-dessous.

> « Je lui ai dit: « ça me fait mal plutôt le genou ». [...[il a dit: « bon, ça », il m'a répondu d'une façon je crois très- très générale, en disant « bon ça va passer, c'est une question de temps. » (H, 83)

Au manque d'intérêt s'ajoute un manque de temps de la part de l'interlocuteur. Ceci est observé de manière répétée par les participants à la recherche.

> « En général les infirmières ici sont à l'écoute...quand elles ont le temps. Elles ont pas beaucoup de temps les pauvres. » (F, 90)

Ce manque de temps peut toucher tant le personnel soignant que l'entourage familial.

> « Elle est chargée de la journée, elle travaille toute la journée à la commune, voilà c'est pas ...elle monte chez moi mais elle discute pas, on peut discuter une fois mais 5 minutes pas plus. » (H, 79)

*(d) Circonstances inhibitrices*

Certains éléments contextuels, qu'on nommera ici circonstances (*settings*), inhibent la communication des douleurs. Le premier élément est celui d'un manque d'interlocuteur, qui paraît se renforcer au fil du vieillissement du fait d'un certain rétrécissement de l'entourage et notamment des pairs du même âge. Il devient dès lors de plus en plus difficile de trouver quelqu'un avec qui échanger sur des sujets intimes tels que les douleurs. Ce phénomène s'illustre dans l'extrait ci-dessous, dans lequel la personne interrogée vit seule suite à la mort de son épouse et fait part des échanges quotidiens superflus qu'il entretient avec ses voisins.

> « Mais dans l'ensemble j'ai peu de discussion avec les personnes. Le matin je vois personne, le soir c'est 2 ou 3 mots comme ça « comment ça va? l'Italie elle va fort elle va mal » ou autrement des fois je regarde la télévision, le sport comme hier soir j'ai regardé le basket. » (H, 87)

Il arrive aussi que le manque d'interlocuteur soit dû au fait d'un placement en institution, où le sentiment d'isolement n'est pas relatif au manque de contacts potentiels mais à l'absence de toute véritable relation avec autrui.

> « Le personnel est très gentil mais on est seul, quoi. On est seul, on est vieux, et puis on est seul, je trouve, c'est ça le plus dur, vous voyez.

> Il y a beaucoup de gens qui sont handicapés. Vous pouvez pas les contacter. Et personne, personne dit rien, vous voyez. Les gens, ils causent pas. » (F, 88)

Un autre élément contextuel qui complique l'échange réside dans le fait que les douleurs se caractérisent par leur relative invisibilité. A moins que la personne souffrante signale par quelques moyens son état, il est impossible pour son entourage d'en avoir connaissance.

> « Non, mais vous savez parler de douleurs c'est difficile, ça ne se voit pas. Les douleurs ne se voient pas, les gens ne se rendent pas compte » (F, 80)

Enfin, les répondants pointent certains obstacles liés au système de santé, notamment une dépersonnalisation de la médecine, qui constituent un frein important à la communication. Selon eux, le manque de temps et d'implication des médecins d'aujourd'hui est la cause d'une prise en charge inadéquate.

> « Les docteurs qu'on a maintenant je trouve que ça a plus rien à voir avec les docteurs qu'on avait dans le temps quoi, qui connaissaient toute la famille, qui connaissaient tout l'ensemble, [...] maintenant vous allez chez le docteur [...] ils vous disent d'attendre dans le couloir, c'est 5 -10 minutes un quart d'heure par personne et puis bon terminé. » (H, 76)

Il apparaît ainsi important pour que la communication puisse avoir lieu que l'entourage - qu'il soit socio-médical, familial ou amical - soit attentif aux signes de souffrance, même minimes, qu'expriment les personnes âgées afin de leur donner la possibilité, si elles le souhaitent, d'évoquer cette thématique et de communiquer des informations qui peuvent être parfois essentielles pour une meilleure prise en charge thérapeutique et plus généralement une meilleure qualité de vie.

### *Facilitateurs de la communication des douleurs chroniques*

Les facilitateurs à la communication des douleurs sont liés, d'une part, aux motivations personnelles des personnes âgées et, d'autre part, aux caractéristiques et comportements de leur entourage.

*(a) Motivations personnelles*

Le fait d'être en train de vivre un épisode douloureux se révèle être l'une des principales motivations amenant les personnes âgées interrogées à communiquer à propos des maux dont elles souffrent. L'abord de cette thématique est, dans ce cas, souvent présenté comme un impératif de dernier recours, à l'image de ce participant évoquant les moments lors desquels il parle de ses douleurs avec son épouse :

> « Des fois je lui dis « j'ai mal au dos ». Parce que, tout d'un coup, il faut que ça sorte, ça fait du bien de le dire. » (H, 76)

Ainsi que le signale l'usage du déontique "il faut" accompagné de la locution cadrative "tout d'un coup", la verbalisation des douleurs est perçue comme s'imposant immédiatement à l'individu et dépassant sa volonté propre, le déresponsabilisant en quelque sorte de l'introduction de la thématique dans la conversation. A cette nécessité du dire s'associe un effet d'apaisement, une fonction dite cathartique. Un tel phénomène se retrouve chez nombre de participants à l'instar de cette personne disant parler de ses douleurs dans le cas où elle a "vraiment mal" (F98). L'intensité de la douleur contraint et rend comme évident le besoin de s'exprimer à ce propos :

> « Ouais, il faut que je le dise (...) ma foi, que j'ai mal. « (F, 98)

Si la douleur en train d'être vécue peut être verbalisée, elle est souvent exprimée au travers d'un ensemble de signes non verbaux (gestes, mimiques, posture, émissions sonores) qui renseignent l'entourage sur l'état de souffrance de la personne âgée.

Outre d'avoir mal, un autre facteur motivant les personnes âgées à aborder la thématique des douleurs chroniques est le fait d'avoir besoin d'informations y relatives ou d'être rassuré par rapport à la prise d'un traitement.

> « Des fois je lui demande: « est-ce que tu peux regarder? » (...) et pis si j'ai des médicaments ou comme ça, "est-ce que tu regardes si c'est bien pour moi » (F, 84)

Dans ce cas, l'interlocuteur privilégié est généralement une personne dont l'expertise en santé est reconnue.

Enfin, certains participants à notre étude se présentent comme des personnes faisant partie de la catégorie des personnes aimant parler, et font de ce trait de leur personnalité un aspect facilitant la thématisation des douleurs chroniques. Ainsi, à la question "avec qui parlez-vous de vos douleurs", une participante répond :

> « C'est souvent celui qui est à côté de moi, je le salue, et puis au bout d'un moment, ben, je lui cause. Puis, ma fille me dit: « quelle pipelette ». (rires) Je parle à tout le monde, moi, je suis pas, quand j'ai mal alors là ! » (F, 87)

Ce trait de personnalité, aux dires de cette participante, semble amener à faire des douleurs une thématique dont on peut parler avec quiconque, rendant ainsi caduque les tabous linguistiques qui y sont généralement associés. Au-delà de cet aspect, peut-être propre à la personne citée ci-dessus, une tendance à la parole semble faciliter l'expression des douleurs dans le cas des rencontres médicales spécialisées:

> « J'en parle facilement. Quand j'ai mal, j'ai mal. Je me retiens pas. Je dis: «j'ai mal. J'insiste même avec le chirurgien. J'insiste: j'ai très mal, docteur ».(F, 76)

Néanmoins, au vu du relatif silence régnant habituellement autour de cette thématique, une telle insistance, si elle est répétée, peut faire courir le risque à la personne âgée d'être considérée comme l'éternelle plaignante, la parole libérée ayant dès lors un effet contreproductif car banalisant la thématique.

*(b) Caractéristiques de l'interlocuteur*

Le fait de partager certaines caractéristiques avec l'interlocuteur est également perçu comme facilitateur de la communication à propos des douleurs chroniques.

La première caractéristique est l'expérience partagée de la douleur. Au-delà de la singularité de toute expérience douloureuse se forme une sorte d'impression de communauté dans la souffrance qui rend possible l'intercompréhension et la réciprocité de perspective:

> « Ah, avec Suzanne aussi, ça c'est sûr. Elle, elle a aussi toujours avec le dos, elle avait déjà plusieurs opérations, elle sait aussi ce que c'est. Avec elle, je peux bien parler. » (F, 80)

Cette expérience partagée peut être spécifique (douleurs de dos ou de genou, par exemple), comme dans l'extrait ci-dessous:

> « (...) avec Marie-José, comme elle va se faire opérer du genou. Moi, j'ai été aussi opérée du genou. Alors, oui, on parle de ça. » (F, 91)

Elle peut être également plus générale et correspondre à un vécu douloureux comparable sans qu'il s'agisse des mêmes problèmes de santé, à l'instar de ce qu'indique le témoignage ci-dessous.

> « Il y a Clémentine, ouais. Mais elle a eu un peu le même chemin que moi, beaucoup de problèmes, beaucoup de douleurs. » (F, 80)

Il faut remarquer ici que le critère de l'expérience partagée concerne particulièrement l'entourage amical, même s'il ne s'y réduit pas, pouvant également toucher l'entourage socio-médical (un médecin souffrant lui-même de douleurs chroniques, par exemple) ou familial (une cousine ayant des problèmes comparables, par exemple).

Cette dernière remarque concerne également la deuxième caractéristique de l'interlocuteur facilitant la communication à propos des douleurs chroniques: le fait d'avoir le même âge. À l'instar de cette participante interrogée sur les personnes avec qui elle parle de ses douleurs:

> « Surtout avec les amies de mon âge, mais aussi presque toujours avec les gens qui m'ont suivi depuis 91, qui me connaissent depuis là, qui savent que ça va pas tant bien. » (F, 73)

Se marque ici clairement que ce n'est pas tant le fait que l'interlocuteur soit âgé qui facilite la communication mais le fait que cet âge avancé soit corrélé à la durée de la relation entre les deux personnes. C'est peut-être cela d'ailleurs qui explique en partie pourquoi il peut être difficile pour les participants en institution de parler de leurs douleurs avec d'autres résidents: bien qu'ils soient tous d'un âge avancé, ils ne se sont rencontrés en général qu'assez récemment.

Enfin, être du même genre peut, à tout le moins chez les femmes, agir comme un élément facilitateur de la thématisation des douleurs chroniques, à l'image de cette participante (F88) indiquant avoir une autre approche si son interlocuteur est une femme. Nous avons illustré cet aspect à de nombreuses reprises jusqu'ici.

(c) *Comportements des interlocuteurs :*

Outre les caractéristiques des interlocuteurs, leurs comportements peuvent aussi rendre possible une thématisation facilitée des douleurs chroniques chez les personnes âgées. Parmi ceux-ci, les participants à la recherche relèvent, d'une part, tous les comportements se rapportant au marquage de l'intérêt pour ce que dit et ce qui vit la personne souffrante :

> « Mon généraliste, là, il est à l'écoute, il est attentif. Et puis, il tient compte de mon environnement, de tout ce que j'ai eu et tout. Et puis pourtant c'est un jeune médecin. » (F, 75)

Ceci peut concerner des professionnels de la santé comme d'autres membres de l'entourage, à l'instar de la femme de ménage, par exemple:

> « Oui, oui, elle voit tout de suite. Je n'ai pas besoin de lui dire, elle me dit: « vous avez mal, allez vite vous coucher, je vous apporte du café dans la chambre »: Moi, des fois, je lui dis: « non, non je reste un moment assise avec vous » parce que comme c'est elle qui fait mes paiements, alors, et puis elle fait la liste des commissions, alors, je reste là, et puis on marque. Non, elle est très sympa. » (F, 79)

A ces comportements dénotant de l'intérêt des interlocuteurs s'ajoutent tous les témoignages d'empathie, qui peuvent s'exprimer tant dans le cadre médical :

> « Il [mon médecin] encourage, il écoute, il est très sympathisant en tout cas oui. » (F, 90)

Que dans l'entourage amical:

> « Si je discute, je vois chez certains amis une attention. Ils vont faire attention que je porte pas trop ou que je sois installée. Tout ça, ça fait du bien alors vraiment, puis ça j'en ai quand même. » (F, 75)

Ces témoignages d'empathie ne semblent pas, à suivre les propos de nos participants, passer centralement par les mots mais par toute une palette de comportements qui indiquent la posture bienveillante et compatissante de l'entourage.

*Eléments clés: inhibiteurs et facilitateurs de la communication*

En résumé, les inhibiteurs et facilitateurs de la communication des douleurs chroniques se comprennent relativement aux deux pôles de la relation interpersonnelle : la personne souffrante et ses interlocuteurs. Si l'on se réfère au tableau donné ci-après qui résume les résultats explicités dans les lignes précédentes, on remarque qu'au contraire des aspects touchant la personne souffrante (barrières et motivations personnelles), les inhibiteurs et facilitateurs concernant les interlocuteurs se répandent à peu près symétriquement (par exemple : inexpertise *versus* expertise). Un tel état de fait semble indiquer qu'il y a une grande convergence dans ce qui chez les interlocuteurs permet ou ne permet pas de libérer la parole sur les douleurs chroniques. Il apparaît, par conséquent, que c'est chez les interlocuteurs plutôt que chez les personnes âgées souffrant de douleurs chroniques qu'il s'agirait d'opérer un travail de sensibilisation permettant d'améliorer les conditions de thématisation des douleurs chroniques.

| **Inhibiteurs de la communication** | **Facilitateurs de la communication** |
|---|---|
| **Barrières personnelles** | **Motivations personnelles** |
| Indicibilité<br>(intimité, banalisation, éducation)<br>Menaces sur les relations sociales<br>(ennui, agacement, souci) | Avoir mal<br>Avoir besoin d'informations<br>Être volubile |
| **Caractéristiques de l'interlocuteur** | |
| Altérité<br>(expérience de la douleur, âge et genre différents)<br>Inexpertise | Ressemblance<br>(même expérience de la douleur, âge et genre)<br>Expertise |
| **Comportements de l'interlocuteur** | |

| | |
|---|---|
| Ne pas montrer d'intérêt<br>Etre pressé | Montrer de l'intérêt<br>Témoigner de l'empathie |

## *Les identités sociales : quelle incidence ?*

Tel qu'élaboré, notre protocole de recherche a impliqué un nombre relativement élevé de personnes. Cet état de fait s'explique non pas par une logique probabiliste, mais par la nécessité de garantir une diversité de profils suffisante, au sein de l'échantillon, pour pouvoir observer d'éventuelles tendances qu'expliquerait l'appartenance à des identités sociales connues pour leur incidence sur la clinique à savoir : le genre, l'ethnicité, le niveau socio-économique, et l'âge plus ou moins avancé (Cantoreggi, 2010). En fonction de la littérature et des résultats de notre enquête pilote, on a également retenu ici le lieu de vie (à domicile vs en institution), la zone de résidence (ville vs campagne), la présence ou l'absence d'enfants encore en vie. Sur la base de tous ces critères, l'objectif visait à constituer un échantillon contenant au moins 10 personnes de chaque groupe minoritaire (ex. au moins 10 hommes, au moins 10 personnes sans enfants, etc.). Ce seuil de 10 personnes devait permettre d'obtenir une masse critique de discours par groupe qui soit suffisante pour identifier de possibles tendances au consensus ou à la dissension sur tel ou tel thème au sein de chaque groupe. On trouvera ci-après les éléments les plus saillants issus de la prise en compte des différentes identités sociales qui ont été retenues.

### *(a) Âge des participants*

L'essentiel à retenir de la prise en compte de l'identité générationnelle réside dans le fait que, s'agissant d'évoquer leurs douleurs, les personnes âgées de 85 ans et plus sont davantage enclines (33%) à considérer qu'il faut épargner les enfants que ne le font les personnes entre 75 et 85 ans (11%). Ces mêmes personnes âgées de 85 ans et plus sont également moins nombreuses à déclarer évoquer leurs douleurs devant d'autres interlocuteurs que ne le font leurs homologues plus jeunes : qu'il soit question des amis (29% vs 54%), des membres du monde médical (52% vs 75%) ou encore des voisins (10% vs 30%).

Parmi les éléments susceptibles de faciliter ou d'inhiber les échanges sur les douleurs, on trouve une attention plus marquée pour les caractéristiques identitaires d'autrui chez les personnes âgées entre 75 et 85 ans, que ces caractéristiques soient liées à la relation en soi ou à un savoir-être de l'interlocuteur. Ainsi, une expérience commune de la douleur apparaît clairement plus comme un facilitateur pour ces personnes-là (54%) que pour celles de la génération 85 ans et plus (19%).

*(b) Classe socio-économique des participants*

Un élément remarquable, concernant l'identité « appartenance sociale », consiste dans une propension clairement plus marquée, chez les personnes de la catégorie sociale la moins favorisée, à évoquer les enfants, et plus généralement la famille, comme étant des interlocuteurs à qui l'on parle de ses douleurs. Près de 50% d'entre eux répondent dans ce sens contre seulement 28% des participants de classe la plus favorisée. Ces derniers mentionnent en revanche davantage leurs amis quand il s'agit de parler des douleurs (56% vs 35%).

Un autre élément d'information à retenir ici touche à la question des inhibiteurs à la communication des douleurs. C'est ainsi que l'on observe une tendance nettement plus accusée chez les participants de la classe la plus favorisée à évoquer le souci de ne pas déranger les autres (72% vs 32%), tout comme celui de ne pas sentir l'utilité de parler à autrui de leurs douleurs (61% vs 32%).

*(c) Descendance des participants*

Une information notable avec la prise en compte d'une descendance ou non chez les membres de notre collectif réside dans le fait que huit personnes sur dix sans enfants considèrent leur médecin comme étant l'interlocuteur privilégié pour parler de leurs douleurs contre environ 60% des personnes avec enfants, pour lesquels les enfants sont les interlocuteurs préférés à hauteur de 50%.

Sur le plan des barrières à la communication à propos des douleurs, les personnes sans enfants sont clairement plus nombreuses à les souligner que les personnes avec enfants. Que ce soient des barrières personnelles, telle une envie de parler d'autre chose (60% vs 18%) et le souci de ne pas se plaindre (80% vs 31%), ou des « déficits » de qualité intrinsèques chez autrui : la jeunesse de l'interlocuteur (40% vs 13%), %) et un manque d'intérêt (70% vs 33%).

*(d) Zone de résidence des participants*

La prise en compte de la zone de résidence des participants apparait comme une source notable de variabilité des réponses. Tout indique que les participants vivant à la campagne ont dans leur cercle davantage de personnes avec qui il est loisible de parler des douleurs que ceux résidant en ville. On remarque notamment, chez les premiers, un réseau varié où les amis (60% vs 38%), les enfants (80% vs 31%), les petits-enfants (20% vs 0%), les voisins (50% vs 13%), mais aussi les médecins (100% vs 56%) sont considérés comme des acteurs importants dans la communication des douleurs.

Concernant les caractéristiques attendues chez un interlocuteur susceptibles de favoriser les échanges, les personnes vivant à la campagne sont clairement plus portées que celles vivant en milieu urbain à souligner l'importance d'une écoute (70% vs 23%), d'un intérêt affiché de la part de l'autre (50% vs 13%), de l'empathie (50% vs 18%) et de l'attention (30% vs 13%).

Sur le plan des inhibiteurs à la communication des douleurs, l'essentiel à retenir ici concerne la question de la congruence des genres. Ainsi, six participants sur dix résidant à la campagne affirment qu'il leur est plus difficile de thématiser sur leurs douleurs avec une personne d'un autre genre, ce qu'inclinent à répondre à peine 10% des participants des zones urbaines.

*(e) Genre des participants*

Une observation des réponses en fonction du genre des participants montre une claire disparité quant au profil des personnes ressources vers lesquelles on se tourne ou non pour parler de ses douleurs. Les résultats révèlent en effet que l'on ne rencontre qu'au sein du segment féminin de l'échantillon des personnes amenées à considérer les enfants (29% vs 0%), la famille au sens large (18% vs 0%), les co-résidents d'EMS (15% vs 0%) ou encore les voisins (21% vs 0%) comme des partenaires avec lesquelles la thématisation des douleurs est à éviter.

Il faut par ailleurs relever que les femmes de notre collectif favorisent plus que les hommes le critère d'homophilie. En effet, il leur est plus facile, selon elles, de parler avec quelqu'un qui partage une expérience commune de la douleur (44% vs 27%), un âge semblable (24% vs 0%) et le même genre (21% vs 0%). Elles sélectionnent clairement leurs interlocuteurs

avec qui elles entretiennent une relation de bonne qualité (35% vs 13%) et de longue durée (26% vs 7%).

En termes de freins à la communication des douleurs, on peut relever que les femmes mentionnent davantage que les hommes des éléments visant à la préservation des liens : désir marqué d'interagir sur d'autres thèmes que celui des douleurs (35% vs 7%) et volonté de ne pas être la cause de préoccupations pour autrui (35% vs 20%).

*(f) Lieu de vie des participants*

Parmi les éléments d'information d'importance en lien avec le lieu de vie des personnes interrogées figure en bonne place le fait que près de la moitié de celles qui résident en institution, au bénéfice d'un réseau de sociabilité plutôt faible, déclarent ne pas parler de leurs douleurs avec leurs enfants. En contraste, c'est ce qu'affirment à peine 15% des personnes vivant à domicile. A noter également que plus du tiers de ces mêmes personnes vivant en institution ne tiennent pas leur médecin pour un interlocuteur devant lequel ils peuvent parler de leurs douleurs, contre à peine 10% des autres participants à l'étude.

Concernant les facilitateurs des échanges autour du thème des douleurs, on observe que les personnes vivant à domicile sélectionnent, plus que celles vivant en institution, leurs interlocuteurs selon des critères d'homophilie : une même expérience de la douleur (33% vs 0%), un âge similaire (20% vs 0%), un genre similaire (18% vs 0%). Pour ce qui regarde les inhibiteurs à la communication, les résidents en institution nous font davantage part que les autres de barrières personnelles : une envie de parler d'autre chose (44% vs 23%), un refus de se plaindre (56% vs 38%), un certain fatalisme (56% vs 28%).

*(g) Lieu de socialisation primaire*

On retiendra surtout de la prise en compte du lieu de socialisation primaire des participants une différence nette entre population locale et population étrangère s'agissant des interlocuteurs avec lesquels il n'est pas opportun de parler de douleurs. Ce n'est en effet qu'au sein de la première que l'on rencontre des personnes qui affirment ne pas parler de leurs douleurs avec des représentants des segments de population que forment, respectivement, les membres de la famille (18% vs 0%), les membres du corps médical (21% vs 0%) et les co-résidents d'EMS (15% vs 0%).

Pour ce qui regarde les barrières personnelles à la communication des douleurs, il est intéressant de relever une inclination plus marquée chez les personnes d'origine suisse à insister sur la question de l'intimité non partagée (50% vs 33%), tout comme sur celle voulant qu'il importe de ne pas se plaindre (50% vs 20%).

### *2e aperçu synthétique : identités sociales, douleurs chroniques et communication*

Par-delà les individualités de nos répondants, que cela concerne la nature de leurs douleurs chroniques, leur parcours de vie ou encore leur degré d'autonomie, une analyse des résultats en tenant compte d'une série d'identités sociales tend à montrer que chacune d'entre elles exerce peu ou prou une incidence sur l'orientation des réponses, ainsi que nous l'avions postulé au moment de la mise en route de la recherche.

La prise en compte de ces identités sociales pèse, on le voit, sur les profils des interlocuteurs avec lesquels il convient ou au contraire, ne convient pas de thématiser la problématique des douleurs chroniques, spécialement en ce qui concerne l'entourage familial et amical. On retiendra aussi ici combien le choix et le nombre des interlocuteurs peut se trouver déterminé par les conditions de vie, que ce soit en termes de zone de résidence (ville vs campagne) ou de lieu de vie (à domicile vs en institution).

Mais, cette prise en compte des identités sociales témoigne également de disparités entre les sous-populations qu'elle autorise s'agissant des facilitateurs et des inhibiteurs à la communication. On pense particulièrement à cette homologie de profil (même âge, même expérience de la douleur, même genre) dans une des deux partitions qu'introduit chacune des identités sociales comme c'est particulièrement le cas dans celles qui séparent les femmes des hommes. Mais on pense aussi à ces barrières à la communication des douleurs chroniques plus ou moins avancées selon que l'on vive ou non encore chez soi que sont, d'une part, le souci de ne pas se montrer sous les traits d'une personne plaintive et, d'autre part, d'un certain fatalisme qui contraint au silence.

En l'état, ces incidences des identités sociales sur toute une série de réponses apportées par les membres de notre collectif, on ne les a données qu'avoir. Il s'agit encore de tenter de les interpréter. C'est ce précisément que l'on s'efforcera de faire dans les pages qui suivent consacrées à une synthèse générale des résultats de notre étude.

## 3.6 Phase 2 : Vers des recommandations pour mieux accompagner la communication des douleurs chroniques à l'âge avancé

Comme évoqué au début de ce rapport, les sept focus groups ont fait l'objet d'une analyse thématique via le logiciel NVivo. Nous avons pris la décision de coder les pratiques effectives utiles des participants, leurs propositions qu'il s'agirait de tester et les idées inférées de leurs commentaires. Ces éléments ont été codés puis regroupés en plusieurs thématiques et sous-thématiques. Deux grands thèmes ont émergé de ce codage. D'un côté, plusieurs pistes d'action correspondaient à des développements communautaires ; d'un autre côté, de nombreuses pistes d'action correspondaient à des modifications du monde médical. Nous avons alors d'un côté des suggestions d'amélioration à un niveau sociétal et de l'autre à un niveau clinique.

Du côté des développements communautaires, plusieurs thèmes ont émergé, notamment le soutien à l'intégration sociale des personnes âgées par le biais de diverses pistes pratiques. Un autre thème concernait le fait d'adapter les offres aux populations minoritaires (ex. migrants). Enfin, un dernier thème soulevé par les participants évoquait des propositions pour une meilleure promotion, information et sensibilisation sur des sujets liés au vieillissement et aux douleurs chroniques pour un public plus large.

Les pistes d'actions sur le thème des modifications du monde médical ont été bien plus nombreuses. Les participants ont évoqué des pistes d'amélioration d'une part des structures des soins et d'autre part de la pratique clinique des professionnels de la santé. Du côté des structures de soins, plusieurs pistes pratiques concernaient davantage un renforcement ciblé du système de soins et de soutien (ex. améliorer les EMS et CMS ; créer ou renforcer des offres cliniques autour des douleurs chroniques). Les participants des focus groups, en particulier les proches aidants, ont également souligné plusieurs pistes dans le but de soutenir les proches. Du côté des cliniciens, des suggestions de modifications visaient notamment les attitudes et les pratiques cliniques.

Face à une grande quantité de thématiques, la synthèse du codage fut complexe à réaliser. En effet, certaines pistes d'action et suggestions étaient similaires, il a fallu rendre compte des thématiques sans se répéter. Après un travail de comparaison, de contraste et de réflexion, l'équipe de

recherche a pu identifier sept thèmes transverses permettant de rendre compte de manière éclairante de l'entier du codage et les enjeux les plus importants évoqués lors des focus groups. Ces thèmes sont les suivants : 1) Mise en question de l'utilité de parler des douleurs ; 2) Stratégies pour (mieux) parler des douleurs dans le cadre clinique ; 3) Impuissance face aux douleurs ; 4) Promotion de l'intégration sociale des personnes âgées (dans leur diversité) ; 5) Renforcement du partenariat patient-soignant-proche ; 6) Modification des représentations de l'âge avancé et des douleurs chroniques dans la société ; 7) Décloisonnement des structures et des pratiques de soins.

Durant les entretiens avec les responsables au niveau institutionnel, la liste des sept thèmes leur a été présentée et brièvement détaillée. L'équipe de recherche a fait le choix de sélectionner 3 thèmes à discuter avec l'interviewé, tout en le laissant le choix d'en aborder d'autres. Pour les représentants au niveau clinique, il leur a été plutôt demandé de réagir sur les thèmes 2, 5 et 7, tandis que les représentants au niveau public et associatif ont plus réagi aux thèmes 4, 6 et 7. Les responsables institutionnels ont pour la plupart confirmé les propos des participants des focus groups. D'autres éléments rapportés rejoignaient ceux des focus groups. Ce rapport mettra donc en évidence seulement les éléments des responsables institutionnels qui n'ont pas été mentionnés auparavant et qui de plus offrent une ouverture à des réflexions plus profondes.

Les sections suivantes présentent chaque thème à partir des propos centraux tenus par les participants des focus groups. Chaque section se termine par l'essentiel du positionnement des responsables au niveau institutionnel face à l'aspect traité.

## 3.7 Mise en question de l'utilité de parler des douleurs

Comme l'ont mentionné plusieurs participants durant la discussion, l'utilité de parler des douleurs nécessite une réflexion approfondie, ceci afin de cibler au mieux les pratiques communicationnelles autour des douleurs dans un cadre clinique. Plusieurs participants disent qu'il ne faut pas partir de l'idée que parler des douleurs est forcément bénéfique pour la personne souffrante, et que ne pas en parler est nécessairement problématique. De leur point de vue, taire ses douleurs serait en réalité souvent signe d'une sensibilité relationnelle (ne pas impacter les relations sociales) et lié à un mécanisme d'autoprotection (moins on en parle, moins

on y pense). Ce mécanisme permettrait d'éviter à la personne souffrante de se focaliser inutilement sur ses douleurs en en parlant.

> « on pourrait s'interroger pourquoi est-ce que depuis toujours et dans toute la société, des personnes âgées se disent qu'il vaut mieux pas trop parler de ses douleurs. Est-ce que c'est simplement parce que ça intéresse pas les gens ? Est-ce que c'est parce que ils ont l'impression de les embêter ou est-ce qu'il y a un mécanisme naturel d'auto-protection qui devrait peut-être encouragé ? Finalement d'éviter de se focaliser sur des sensations désagréables parce qu'on sait que quand on se focalise sur des sensations désagréables, cette sensation désagréable augmente, ça c'est naturel dans la physiologie humaine et donc il y a peut-être quelque chose finalement de bénéfique à pas trop parler d'une douleur surtout si on part de l'idée que les douleurs chez les personnes âgées c'est quelque chose de super fréquent, que c'est probablement inéluctable quelque part lié au vieillissement articulaire mais pas seulement et qu'on va pas forcément pouvoir faire disparaître. voilà! » (FG médecins installés)

Concernant la pratique clinique, plusieurs participants affirment dès lors que les professionnels de la santé ne devraient pas forcer une personne âgée à parler de ses douleurs si elle n'en ressent pas le besoin, car cela pourrait nuire à sa condition. Certains doutent aussi de l'utilité de questionner la représentation largement répandue dans la société – chez les aînés, comme chez les plus jeunes – voyant les douleurs chroniques comme une conséquence naturelle du vieillissement. L'idée que le clinicien doive encourager le mécanisme d'autoprotection susmentionné du patient – à savoir éviter de trop se focaliser sur ses douleurs en en parlant – est également largement répandue. Il en est de même de l'idée voulant que les relations où les douleurs ne sont pas abordées sont à valoriser. Qu'il s'agisse de proches ou de membres d'un entourage plus informel (ex. postier, femme de ménage), les participants soulignent l'utilité de renforcer ce type de rencontres pour que la personne puisse se détacher un peu de son expérience douloureuse.

L'utilité, pour les aînés de parler abondamment de leurs douleurs chroniques est tout particulièrement questionnée lorsqu'il s'agit des interactions avec leurs proches. Plusieurs participants de focus groups suggèrent qu'il peut être important, dans ces situations de tenter de canaliser l'expression des douleurs dans l'espace clinique. Cela peut

permettre, pour les personnes âgées qui suscitent de forts sentiments d'impuissance (cf. thème 3) chez leurs proches en lien avec leurs plaintes, d'avoir des relations intrafamiliales moins conflictuelles. Cette suggestion peut impliquer la collaboration de divers acteurs de l'entourage des aînés qui sont en mesure d'influencer où les douleurs chroniques sont abordées et discutées.

Pour revenir aux blocages et limitations à la thématisation des douleurs chroniques dans l'espace clinique, tous les focus groups ne concordent toutefois pas dans le regard qu'ils portent sur ceux-ci. Les médecins généralistes et du milieu hospitalier estiment que leurs patients parlent ouvertement de leurs douleurs, voire même trop (sans qu'ils portent un jugement négatif par rapport à cela). Les psychiatres et les psychologues trouvent également qu'il n'y a pas réellement de problème quant à l'expression de la plainte douloureuse. Même s'ils admettent, comme d'ailleurs tous les autres focus groups, qu'il y a une composante culturelle et générationnelle non négligeable, la plainte douloureuse est exprimée quand elle doit l'être, quand le patient en ressent le besoin. A l'inverse, les groupes des soignantes en ambulatoire et en hospitalier – et dans une moindre mesure les proches aidants - expriment l'existence d'un réel problème autour d'une communication insuffisante autour des douleurs. Ce sont surtout ces groupes qui proposent des stratégies pour les aborder dans le contexte clinique (cf. thème 2).

Les responsables au niveau institutionnel interrogés suite aux focus groups ont confirmé plusieurs des points évoqués durant les focus groups. Un commentaire laisse entendre que pour les aînés la priorité n'est souvent pas de parler ou soigner les douleurs, mais de trouver le moyen de garder certains petits plaisirs de la vie (ex. boire un café avec un-e ami-e) qui ont un caractère primordial pour une bonne qualité de vie.

## 3.8 Stratégies pour (mieux) parler des douleurs dans le cadre clinique

Certains cliniciens des focus groups ont évoqué la difficulté pour tout un chacun de mettre des mots sur un ressenti douloureux et de l'exprimer assez clairement pour que l'interlocuteur le comprenne. Dans un cadre clinique, il est attendu que le patient exprime le mieux possible ses symptômes douloureux en vue d'un traitement. Une communication « efficiente » autour des douleurs entre un patient et un clinicien est en

effet un facteur déterminant pour la prise en charge de la douleur. Nos entretiens avec des personnes âgées ont mis en évidence plusieurs blocages communicationnels autour des douleurs dans l'interaction clinicien-patient.

Afin de faciliter l'expression des douleurs dans l'espace clinique, diverses stratégies ont été formulées par les participants des focus groups, sous la forme de pratiques cliniques testées ou d'idées nouvelles à tester. Quelques-unes de ces stratégies ont par ailleurs été inférées par l'équipe de recherche à partir de constats des participants. Ces stratégies concernent tant la réflexivité du clinicien par rapport à ses propres représentations de la douleur (chronique) et de l'âge avancé, que les pratiques communicationnelles pour aider le patient à parler de ses douleurs.

Ce sont principalement les psychiatres et les psychologues qui ont souligné l'importance pour un clinicien d'avoir une réflexivité qui lui permettra de prendre du recul sur sa pratique. Le clinicien devrait notamment prendre conscience que la subjectivité du vécu douloureux peut complexifier la prise en charge. Or sur la base de ce substrat subjectif, l'intérêt et l'engagement des professionnels peuvent se renforcer ou diminuer, surtout lorsque les cliniciens sous-évaluent les douleurs d'un patient peu expressif. Ensuite, le clinicien devrait faire attention au risque de surmédicaliser ou psychiatriser la douleur. Les douleurs étant souvent le résultat de phénomènes naturels tels que le vieillissement, il est important pour un clinicien de ne pas problématiser à outrance ces difficultés et d'éviter toute forme d'acharnement thérapeutique. Enfin, le clinicien devrait penser la douleur physique et la souffrance psychique comme étroitement liées. Parler de ses douleurs physiques est aussi une façon d'évoquer une souffrance psychique difficile à thématiser. Cela met en évidence qu'il faut penser sa pratique à l'interconnexion entre le physique et le psychique et, entre autres, envisager une circularité des troubles (ex. cercle vicieux entre la douleur et l'isolement : la douleur isole et l'isolement renforce les douleurs).

> « la douleur est aussi une façon de dire qu'ils ne sont pas bien psychologiquement parce que ça ça se dit encore moins. C'est-à-dire qu'il y a peut-être la plainte face à cette chose que ben faut pas se plaindre de ses douleurs ça se fait pas, mais encore moins de son état psychique, encore moins de dire qu'on est triste, mais encore moins

de dire qu'on est anxieux. Donc nous on voit plutôt des patients douloureux, parce que la douleur physique est plus facile à dire que la douleur psychologique et morale. » (FG psychiatres/psychologues)

Certains médecins et soignants des focus groups ont partagé des pratiques pouvant parer aux blocages communicationnels dans la clinique sur le plan de l'expression des douleurs. Pour le clinicien, il s'agirait d'aborder le sujet des douleurs en premier et d'offrir un espace d'écoute au patient pour parler librement de ses douleurs en respectant ses envies de parole. Aussi, il s'agirait d'accéder aux douleurs du patient en passant par des éléments périphériques (conséquences des douleurs sur la vie quotidienne, manifestations non-verbales, médication, etc.). Une autre stratégie serait d'avoir des techniques d'évaluation centrées sur les douleurs autres que l'échelle analogique (ex. évaluation globale du patient, screening complet des douleurs). Aussi, le clinicien devrait avoir des outils pour aider le patient à développer un vocabulaire autour de la douleur. L'idée serait de proposer des termes au patient et lui demander de préciser, puis de l'entrainer par la répétition à s'approprier ces termes. Enfin, une dernière stratégie consisterait à investiguer les émotions et troubles psychiques pour accéder aux douleurs et à leur signification (éventuelles causes psychologiques des maux physiques).

Les responsables institutionnels interviewés en individuel, confirment l'importance de prendre en compte la dimension psychologique dans la gestion des douleurs, avec l'idée d'élargir le terme « douleurs chroniques » à « souffrance chronique ». Ils soulignent notamment l'importance pour un clinicien d'instaurer un climat de confiance pour permettre au patient de parler librement. Une chose qui n'a pas été mentionnée dans les focus groups est l'importance de former les futurs médecins aux compétences de base en gériatrie et notamment dans la prise en charge des douleurs. Il en irait de même pour les professionnels avec un bas niveau de formation (ex. aides-soignants), qui sont souvent les personnes passant le plus de temps avec les personnes âgées souffrant de douleurs.

## 3.9 Impuissance face aux douleurs chroniques

Les participants de plusieurs focus groups ont mis en lumière le sentiment d'impuissance vécu à la fois par les cliniciens, les proches et les personnes âgées. Ce sentiment est généré par la confrontation avec une souffrance face à laquelle on se trouve démuni. A cela s'ajoute des attentes parfois

importantes – souvent de toute-puissance – envers les cliniciens, particulièrement marquées dans la génération de patients la plus âgée. Il est donc, d'une part, difficile pour un patient âgé d'intégrer que la médecine a ses limites et que les cliniciens peuvent se sentir impuissants face à ce type de patients. D'autre part, le sentiment d'impuissance vécu par le patient peut compliquer l'évocation de la douleur, puisque l'absence de solutions médicales face aux douleurs peut les pousser à renoncer à en parler. En conséquence de l'ensemble de ces éléments, le clinicien peut être amené à négliger un travail clinique centré sur les douleurs en ciblant d'autres problématiques plus faciles à traiter (ex. tensions, cholestérol), moins génératrices d'impuissance.

> « la douleur chronique, comme son nom l'indique, elle passe pas, elle peut être atténuée, elle peut être plus ou moins maîtrisée mais elle revient […] donc c'est une grande souffrance et en même temps on est assez limité sinon elle serait pas chronique […] et c'est ça qui est à la fois une difficulté pour le médecin et pour le patient. C'est une difficulté pour le médecin d'accepter cette impuissance partielle disons, c'est pas une impuissance totale parce qu'on peut soulager mais quand même accepter cette impuissance et puis pour le patient accepter ce sort qui est quand même quelque chose de difficile pour les deux donc je pense que c'est ça […] la douleur chronique c'est une réalité qui nous met en face de nos limites en permanence, des limites de la médecine, de notre non-toute-puissance […] » (FG médecins installés)

Pour atténuer ce sentiment d'impuissance, le clinicien est encouragé à aller vers une démarche d'acceptation de ses limites en matière de guérison. Une option pratique consiste à verbaliser ces limites face au patient. Le patient sera alors moins dans la répétition et l'amplification de la plainte et le sentiment d'impuissance sera atténué.

Les proches, et surtout les proches-aidants, se trouvent aussi démunis face aux plaintes de la personne souffrante. Ils ressentent une limitation forte au plan de leur pouvoir d'agir, pouvant entraîner des tensions considérables au sein des familles et de l'épuisement. Plusieurs pistes de soutien se dessinent. Au niveau des cliniciens, il leur est suggéré de commencer par mieux identifier, prendre en compte et investiguer les systèmes familiaux et amicaux qui entourent les patients. Dans ce cadre, il s'agit notamment pour eux d'identifier les tensions au sein de ces systèmes

et les risques d'épuisement pour pouvoir leur apporter un soutien adéquat. Comme mentionné plus haut, un moyen de décharger les proches peut consister à canaliser la plainte dans le milieu professionnel tant que possible. En dehors des prises en charges médicales et infirmières classiques, plusieurs pistes ont été suggérées pour atténuer la charge émotionnelle et relationnelle qui pèse sur les proches-aidants : du soutien psychologique individuel ou par groupe ; de l'éducation émotionnelle pour permettre au proche d'accueillir la souffrance du patient et comprendre la signification de la plainte, etc.

Plusieurs éléments évoqués durant les focus groups en lien avec des sentiments d'impuissance ont été approuvés par les responsables institutionnels. Ils ont ajouté l'idée selon laquelle les personnes non-cliniciennes qui sont à l'écoute des personnes âgées avec des douleurs chroniques (ex. répondants téléphoniques d'une association pour personne âgée) souffrent aussi d'un sentiment d'impuissance et devraient pouvoir bénéficier d'un soutien. Quant aux cliniciens, les participants soulignent la nécessité de se libérer de l'idée qu'ils doivent « sauver » tous leurs patients pour devenir davantage des accompagnants de personnes en souffrance.

## 3.10 Promotion de l'intégration sociale des personnes âgées (dans leur diversité)

La population âgée est un groupe particulièrement touché par l'isolement social. La problématique des douleurs chroniques vient empirer l'isolement d'une grande partie de cette population en limitant les possibilités de contacts. D'autre part, les contacts sociaux sont souvent décisifs pour faire de la vie avec des douleurs une vie qui garde une qualité acceptable. Tous les focus groups, sans exception, soulignent que la promotion de l'intégration sociale des personnes âgées dans leur diversité est la clé pour éviter au maximum l'isolement. Les pistes envisagées par nos participants sont très nombreuses et elles se matérialisent sous la forme de pratiques et activités diverses qui permettraient aux personnes âgées de ne pas s'enfermer dans la solitude et la douleur.

Dans l'objectif de parer à l'isolement, le clinicien est encouragé à s'impliquer dans l'intégration sociale de ses patients âgés. Une première étape consiste à activer son réseau médical afin qu'il puisse avoir un lien avec des professionnels venant à domicile, par exemple des infirmiers,

aides-soignants ou aides de ménage. Aussi, certains participants nous ont fait part d'une stratégie originale consistant à établir un lien entre deux patients ayant des problématiques similaires ou des points communs et pouvant s'entraider. Ensuite, plusieurs cliniciens, et particulièrement des médecins généralistes, pratiquent le *social prescribing*, qui consiste à encourager le patient à renouer avec leurs proches, faire des activités sociales, intégrer des espaces de rencontre, faire partie de clubs (ex. clubs de bridge) ou encore participer à des activités bénévoles. Tout cela a pour but d'aider les personnes âgées isolées à alimenter leur réseau social et maintenir une stimulation physique et psychique.

D'autres pistes proposées pour l'intégration sociale des aînés, cette fois à un niveau sociétal, concernent le renforcement des structures d'habitation visant à favoriser les liens et l'entraide au sein du voisinage. En termes de pratiques innovantes, un participant a proposé des collocations pour seniors. D'autres participants ont proposé des habitations sur le modèle des appartements protégés, où des personnes référentes (ex. assistante sociale) seraient responsables du bien-être d'une personne âgée. Le concept de « référent social » a fait émerger celui de « concierge social » qui occuperait en plus de sa fonction de maintenance, celle de référent pour les personnes âgées. Une autre idée, dans l'optique de favoriser les liens de voisinage, consiste à propager le concept de « quartiers solidaires » avec l'idée de solliciter un groupe ressource pour accompagner les personnes âgées isolées. La cohabitation ou des lieux de rencontres intergénérationnels (ex. repas en commun) pourraient améliorer l'expérience à la fois des personnes âgées isolées mais aussi des personnes plus jeunes, car une dynamique d'aide mutuelle pourrait s'installer.

> « C'est pas tous les logements protégés qui arrivent à ça. Et une des choses qui y contribue c'est notamment le fait que la référente sociale et la concierge habite dans des appartements intergénérationnels. Voilà il y a une dynamique qui est créée par ça. Et là on est en train de pencher sur un projet, c'est plutôt que des appartements protégés, c'est des appartements adaptés et puis il y aura un concierge social. […] C'est à dire au fond au travers des liens de la vie courante, j'entends redonner un peu- la reconstruction de ce tissu social qui était tout présent dans les sociétés rurales en tout cas, qui a beaucoup disparu, je veux dire voilà ou alors avec la connotation péjorative du terme concierge qui connaissait tout, mais alors il faudrait que ce soit bienveillant, « tiens je l'ai pas vu aujourd'hui, je passe voir si tout va

bien », c'est ça un peu l'idée d'aider à une dynamique de support » (FG membres d'associations/institutions)

En parallèle au développement de structures d'habitation, les structures de socialisation devraient, selon certains participants, être rendues plus accessibles en améliorant les transports pour les personnes à mobilité réduite. Il a aussi été évoqué de développer des structures de socialisation (ex. café-rencontre) avec des personnes partageant un vécu douloureux similaire. Des lieux de socialisation adaptés aux personnes avec des troubles cognitifs graves pourraient également voir le jour.

Enfin, penser l'intégration sociale des aînés nécessite la prise en compte de la population âgée dans toute sa diversité. Certains membres de populations minoritaires comme les migrants ou les personnes malentendantes sont généralement plus isolés et ont, de ce point de vue, des besoins spécifiques. Selon les participants aux focus groups, il est établi que les personnes migrantes vivent et vieillissent en moins bonne santé que la population autochtone. De ce point de vue, des migrants plus jeunes – par exemple dans la soixantaine – risquent d'avoir des besoins de soutien comparables à ceux d'autochtones octo- ou nonagénaires. Les activités sociales proposées pour les aînés ne sont donc pas adaptées aux migrants en termes de tranche d'âge, sans parler des barrières liées à la langue et la faible littératie. Il en va de même pour les personnes malentendantes qui sont coupées des structures de socialisation. L'idée serait donc d'adapter les structures, notamment en créant des lieux de rencontre et des activités pour seniors migrants ou en finançant des moyens auxiliaires d'audition pour les personnes malentendantes.

Durant les entretiens avec les responsables institutionnels, le thème de l'importance de l'intégration sociale pour la vie des aînés ayant des douleurs chroniques a bénéficié d'une attention toute particulière des interviewés. Ils ont notamment précisé que de nombreux projets communaux et cantonaux sont en développement et verront le jour dans un futur proche. Les responsables institutionnels allaient toutefois souvent plus loin dans l'élaboration des idées proposées que les participants aux focus groups.

Les responsables institutionnels soulignent eux aussi que la nécessité de faciliter l'accessibilité dans la sphère publique pour les personnes âgées passe notamment par la création d'infrastructures adaptées et accessibles (ex. retirer des marches dans un immeuble, installation de bancs dans la

ville). Un aspect important qui n'a pas été mentionné dans les focus groups est celui du financement. Beaucoup d'offres ne sont pas accessibles pour les personnes avec peu de moyens financiers (ex. appartements protégés). Les responsables insistent sur plus de financement de mesures concrètes pour maintenir la qualité de vie des aînés. Si certains progrès sont signalés (ex. service de taxi au prix des billets de transports, transports publics gratuits pour les retraités, etc.), un enjeu central se situe aujourd'hui dans la défense des acquis. En lien avec l'idée de référents sociaux avancée dans les focus groups, les responsables formulent l'idée de créer une formation pour toutes sortes de personnes non-soignantes en contact fréquent avec les personnes âgées (ex. chauffeurs de bus, moniteurs de sport, concierges) pour répondre au mieux aux besoins de cette population.

Au plan des activités proposées aux ainés en termes de vie sociale, les responsables soulignent qu'elles doivent être conçues pour répondre aux besoins et goûts d'une population âgée diversifiée : si certains aînés affectionnent la musique populaire, il ne faut pas oublier que beaucoup d'entre eux sont de la génération qui a dansé le rock'n'roll. Ils rapportent également des expériences positives avec des rencontres en petit groupe (5 personnes) proposés aux aînés qui souhaitent des contacts réguliers avec d'autres personnes de leur âge.

## 3.11 Renforcement du partenariat patient-soignant-proche

Les participants des focus groups ont largement adhéré au fait, souligné par la première phase de notre recherche, que les douleurs s'inscrivent dans une dynamique sociale et relationnelle. Ils ont appuyé la nécessité d'une valorisation du partenariat entre patients, cliniciens et proches. L'objectif est notamment d'apaiser le sentiment d'impuissance de toutes les parties face à la douleur, de même que les tensions interpersonnelles dues à ce sentiment.

Au plan pratique, de nombreux participants de focus groups se font les promoteurs d'une prise en charge centrée sur le patient. Concrètement, ils suggèrent que le clinicien soit plus attentif aux attentes, ressources et objectifs du patient, ce qui permettrait à celui-ci à la fois de sentir que sa douleur est légitime, de reprendre du pouvoir sur sa douleur et ne plus s'identifier à celle-ci. Impliquer davantage le patient dans la prise en charge de ses douleurs permet de valoriser son autonomie. Le clinicien peut

notamment réévaluer avec le patient la nécessité de certains médicaments, valoriser ses ressources et ses stratégies, et travailler en commun sur les objectifs à atteindre en les réajustant si nécessaire. Cette valorisation de l'autonomie permet dans un premier temps de faire face aux limites de la médecine en mettant au centre les représentations du patient à propos de ses douleurs, ainsi que ses ressources et objectifs.

> « les personnes qui me font part d'une certaine impuissance, je cherche moi avec eux à les rendre puissant, c'est-à-dire à les rendre autrement dit actif. Moi je vais pas faire le travail à leur place, parce qu'ils se connaissent bien mieux que moi, je les connais, mais je suis persuadé qu'ils ont des ressources et qu'ils peuvent encore faire quelque chose avec ça. Donc je pense que les impliquer c'est important, d'autant plus que parfois le constat des somaticiens c'est qu'ils les renvoient à une certaine limite que la médecine peut-être ne peut pas faire beaucoup mieux. Et par conséquent c'est qu'est-ce que cette personne va faire avec ça? » (FG psychologue/psychiatres)

Pour les membres des focus groups, une clinique se centrant davantage sur les patients et cherchant activement à les associer au traitement nécessite toutefois de la continuité et du temps. Concernant les CMS, plusieurs participants ont souligné que pour évaluer l'évolution des douleurs et pour que le patient puisse évoquer ses douleurs en confiance, il est nécessaire d'avoir un suivi régulier à domicile par le même soignant, ce qui n'est pour l'instant pas le cas (tournus). Une proposition présente dans pratiquement tous les FG porte sur une augmentation du temps de consultation, tant pour les médecins que pour les autres professionnels de la santé.

Pour mieux impliquer les proches aidants dans la prise en charge et éviter le risque d'épuisement et de conflit entre les proches et les patients, les participants ont proposé plusieurs stratégies situées à la fois sur un plan institutionnel et politique, ainsi que sur un plan clinique. Sur le plan institutionnel et politique, une meilleure implication des proches-aidants passe par la reconnaissance du statut de proche aidant par les institutions (rémunération encouragée) afin qu'il puisse faire pleinement partie de l'équipe médicale (les proches aidants souhaitent par exemple apprendre les gestes techniques nécessaires aux soins et disposer d'un badge). A noter que, si proches aidants et professionnels de la santé sont d'accord sur le principe d'un réel partenariat entre eux, leurs points de vue respectifs

restent néanmoins différents car les réalités auxquelles ils sont confrontés le sont aussi : les proches aimeraient se sentir écoutés plus souvent par les soignant ; mais ces derniers tendent à penser qu'impliquer les proche davantage les solliciterait trop. Un effort de formation et de sensibilisation doit donc être entrepris chez les cliniciens afin d'aider les proches-aidants à gérer la charge émotionnelle, à mettre des mots sur leur vécu et à comprendre la vraie signification de la plainte du patient avec du soutien psychologique individuel groupal. En effet, un fort sentiment de culpabilité et d'impuissance empêche les proches-aidants à accueillir la souffrance du patient. En complément à un soutien psychologique, les participants ont évoqué l'importance de formations sur le terrain pour apprendre aux proches-aidants à s'occuper du patient, une fois sorti de l'hôpital.

Du côté des responsables au niveau institutionnel, ils évoquent l'importance d'une relation de confiance entre les différents acteurs du partenariat patient-soignant-proche. Cette importance s'est montrée davantage lors de la période pandémique liée au Covid-19. Véritable révélateur de souffrances non dites, le COVID-19 a montré qu'un changement concernant les pratiques communicationnelles des personnes âgées souffrant de douleurs chroniques doit être opéré. Pour la pratique, les responsables institutionnels soulignent notamment que les cliniciens devraient chercher à savoir plus activement avec quelles personnes de leur réseau social les patients parlent ou ne parlent pas des douleurs chroniques pour tenter de les impliquer de la meilleure façon qui soit. Une autre idée qui est ressortie de nos entretiens est la nécessité d'un engagement accru des cliniciens dans la promotion d'offres ayant pour but une amélioration de la qualité de vie des personnes âgées. Des prospectus ou des brochures mélangées à d'autres magazines qu'on retrouve dans la salle d'attente du cabinet ne semblent pas suffisants.

## 3.12 Modification des représentations de l'âge avancé et de la douleur dans la société

Une partie non négligeable des défis actuels du fait de vieillir avec des douleurs chroniques sont en lien avec des représentations largement répandues – et parfois erronées ou stéréotypées – sur l'âge avancée et sur la nature des douleurs chroniques et leur impact et gestion dans la vie de tous les jours. Un travail d'information, formation et sensibilisation

auprès du grand public, mais également de publics plus ciblés (ex. professionnels) est primordial pour envisager des changements dans tous les facteurs influençant la qualité de vie du patient.

Les participants encouragent la mise en place de campagnes d'information de deux types. Les premières se centreraient sur le thème des douleurs chroniques, notamment pour mieux faire connaître les ressources médicales ou sociales à disposition (ex. centre de la douleur). Le deuxième type de campagnes proposées porterait sur la thématique plus large du vieillissement et de ses implications (douleurs, isolement, etc.) et pourrait être porté par des acteurs du terrain tels que des soignants, proches-aidants, personnes âgées.

> « Je pense que le fait aussi de communiquer avec les gens, de faire des conférences pour le grand public, sur ce que c'est que vieillir. Un peu le glissement physiologique, pathologique et tout ce que ça implique, ça permettrait aussi de fluidifier la communication entre patients et professionnels de santé parce qu'on arrive j'ai l'impression toujours un peu tard, un peu comme un cheveu sur la soupe. Et puis on est en train d'essayer de tout leur expliquer d'un coup, ça fait que ça fait trop, ils ont pas été préparés, voilà. Et sur les douleurs il y a aussi des choses qu'on peut tout à fait expliquer tant au proche-aidant qu'au patient. Faire des conférences pour expliquer, parce que nous, on arrive avec tous nos mots professionnels, toute notre journée à faire et enchaîner les choses. On sait pas vraiment quel est leur niveau de connaissance, ce qu'ils veulent entendre et comprendre sur le moment. » (FG médecins en hôpital)

Ces campagnes permettraient, en plus d'apporter des informations plus complètes sur ces thématiques, de mettre le projecteur sur une catégorie de la population parfois négligée avec des problématiques qu'on ne peut parfois plus guérir, mais uniquement traiter. Deux messages sont donc essentiels et complémentaires. D'une part, il s'agit de rendre visible le thème des douleurs chroniques pour briser le tabou autour de la plainte, encourager les personnes à en parler, pour que l'entourage puisse mieux s'en occuper. D'autre part, il est important que le public large soit informé d'une certaine fatalité liée à l'âge et que la surutilisation des systèmes de santé à un certain point engendrerait des risques d'acharnement thérapeutique qu'il faudrait éviter. Pratiquement, les campagnes publiques

envisagées suivraient par exemple le modèle du mois du cancer du sein ou de la journée du proche-aidant.

Une idée majeure qui ressort des entretiens avec les responsables institutionnels est l'importance de la formation des professionnels de la santé en matière de gériatrie, pour leur transmettre des connaissances essentielles sur les besoins des personnes âgées. Ce domaine est insuffisamment traité, notamment dans les études de médecine, et un thème important pourrait résider dans le risque d'acharnement thérapeutique avec certains patients sur la base d'une idéologie du « zéro-douleur ». L'autre préoccupation centrale des responsables en vue d'une modification active des représentations sociales touche à l'âgisme, l'un des problèmes principaux auxquels les douloureux chroniques âgés sont confrontés. A ce propos, les suggestions vont surtout dans le sens d'un examen critique des processus, offres et structures existants – ex. projets d'amélioration des infrastructures d'un quartier, espaces de rencontre – pour s'assurer que les besoins imputés aux personnes âgées sont réels et ne reposent pas sur des préjugés (ex. les aînés sont tous pudiques et aiment la musique folklorique). Pour cela des approches participatives au sens fort sont indispensables.

Les questions que nous avons posées aux différents responsables institutionnels ont, enfin, mené à une prise de conscience de première importance : l'absence du sujet de la douleur – chronique ou aigue – dans le contexte d'une grande étude, « Vieillir 2030 ». L'intégration des douleurs à ce projet est maintenant prévue tout comme l'ajout de la douleur chronique dans les autres projets liés à la vieillesse ou encore dans les brochures d'informations destinées aux 3ème et 4ème âge.

## 3.13 Décloisonnement des structures et des pratiques de soins

Un des constats dont certains participants ont fait part est que les structures de soins de manière générale (hôpital, EMS, CMS, etc) sont insuffisamment ouvertes à de nouvelles pratiques et peu enclines à collaborer entre elles. Ils y voient la source de prestations insuffisantes pour les aînés dont ils ont la charge, notamment pour ceux souffrant de douleurs chroniques. Cette préoccupation débouche tout d'abord sur la suggestion de créer et renforcer des offres cliniques interdisciplinaires, interinstitutionnelles et mieux organisées autour de la douleur chronique.

En tout premier lieu, il s'agit, du point de vue des participants, de mieux coordonner les acteurs du réseau professionnel du patient (médecin généraliste, spécialiste, soignant CMS, animateur CAT, aumônier, etc). De plus, certains représentants de corps de métiers de service (coiffeur, femme de ménage, postière, etc) ont été mentionnés comme des ressources importantes dans la prise en charge des patients (rôle d'informant). Or, ils sont *de facto* souvent tenu à l'écart des discussions entre professionnels. Pour certains membres de focus groups, il faudrait envisager de les intégrer dans le réseau de soutien professionnel du patient. Les avis sont partagés, au sein des focus groups quant à la rémunération de ces personnes : les uns soulignent du don de soi, le plaisir d'aider, la gratuité d'une relation qui s'approche de l'amitié ; les autres affirment que ces personnes qui aident doivent recevoir une rémunération au même titre que le personnel des CMS par exemple qui lui reçoit un salaire tout en faisant preuve de bienveillance et d'un don de soi.

Ensuite, les participants de plusieurs focus groups ont souligné que les structures de soins devraient s'ouvrir à d'autres stratégies de la médecine alternative, comme l'hypnose qui a récemment prouvé son efficacité sur le traitement des douleurs chroniques, ou encore les approches corporelles (ostéopathie, physiothérapie, câlinothérapie, etc) pour soulager les douleurs ou simplement entrer en relation. Cette ouverture à de nouvelles pratiques de soins pourrait rendre les structures de soins, et en particulier les EMS, moins médico-centrés et plus humain.

Plusieurs propositions de modification visaient la création de structures et d'offres cliniques qui ne se rapportent à aucun type d'institution existant et pourraient de fait servir de pont ou de jointure dans un paysage institutionnel trop fragmenté. Pour favoriser la continuité et la coordination des suivis et soutenir les cliniciens en difficulté, un focus groups proposait, sur le modèle des équipes mobiles de soins palliatifs, de créer une équipe mobile pour douloureux chroniques. Il a été suggéré aussi de créer une ligne téléphonique où les personnes souffrant de douleurs chroniques puissent déposer, échanger des témoignages de gens vivant la même expérience, ceci afin de se sentir moins seul et de se donner la légitimité d'en parler. Certains participants ont, enfin, mentionné l'idée de développer des offres de groupes de parole pour personnes souffrant de douleurs chroniques pour leur permettre de partager et d'y intégrer des professionnels comme des physiothérapeutes pour les aider à se réapproprier leurs corps.

> « les douloureux chroniques adultes que j'ai suivi, un truc qui marchait vraiment bien c'était des groupes avec physiothérapeutes et pas avec psychothérapeutes, c'était des physiothérapeutes spécialisés genre XX et où les gens pouvaient partager entre eux sur leurs douleurs et puis on faisait uniquement des exercices pour se réapproprier le corps un petit peu différemment, ben ça marchait quand même pas mal je trouvais. Alors c'était souvent plus un lieu de parole que de travail autre mais ça avait des résultats vraiment intéressant quoi. » (FG psychiatres et psychologues)

Les responsables institutionnels qui se sont exprimés sur la question d'une nécessité d'un décloisonnement visant les structures et les pratiques de soin nous ont rapporté les efforts considérables faits dans ce sens et qui sont mis en place depuis longtemps. La concurrence entre les EMS afin d'attirer la clientèle, par exemple, a fait que ces institutions ont dû s'ouvrir davantage au monde extérieur et à des pratiques de soins de tout genre, y compris des pratiques non-médicales.

Les responsables ont aussi souligné que l'idée d'un médico-centrisme des EMS est en contradiction avec deux constats récurrents sur le terrain : que l'accès des patients des EMS à des médecins est souvent difficile et que les médecins n'ont pas nécessairement la place qu'ils devraient avoir dans la gestion des établissements ; et que les EMS peinent à trouver suffisamment de personnel avec les qualifications de base requises pour les soins à la personne âgée (infirmières diplômées). Les responsables institutionnels n'en proposent pas moins une redéfinition du terme « soin » qui ne doit plus être comprise comme appartenant au registre médico-infirmier mais à tout ce qui amène une quelconque amélioration au patient et à toute personne apportant un bien-être à celui-ci : « Soin, ça peut être la coiffeuse ! ».

# 4. Synthèse et mise en perspective des résultats

Arrivés au terme de la présentation des résultats tirés de notre étude, reste encore à les restituer sous forme synthétique tout en tentant de les mettre en perspective. Pour ce faire, il est utile de rappeler les objectifs que s'est assignée l'équipe de recherche impliquant sciences du langage et sciences médicales. Ces derniers sont à mettre en rapport avec le fait avéré que les douleurs chroniques touchent une large partie des personnes âgées, des données montrant à cet égard que jusqu'à quatre cinquièmes du segment de la population formé des plus de 75 ans est concernée (Larsson et al. 2017). Sachant que la gestion de ce type de douleurs est difficile au quotidien et affecte tant la personne âgée que les rapports qu'elle entretient avec son entourage (Reid et al. 2015), il importe de proposer des éléments de solutions en phase avec les réalités vécues et perçues par les personnes âgées souffrant de douleurs chroniques. Dans ce contexte, apparaît cruciale une meilleure compréhension des processus de l'activité de communication au cœur des relations que les ainés souffrant de douleurs chroniques entretiennent avec leur famille, leurs amis et le personnel de soin (Clarke et al. 2012).

En termes opératoires, l'étude visait d'atteindre un triple objectif. Premièrement porter au jour la manière dont les personnes âgées thématisent les douleurs chroniques et leur traitement dans les interactions avec leur réseau égocentré de communication, en cernant en particulier les blocages communicationnels et leurs implications médicales et relationnelles. Deuxièmement mettre en évidence les besoins communicationnels non satisfaits identifiés par les personnes âgées. Troisièmement établir, en sondant divers publics concernés par le sujet de l'étude, des pistes d'intervention en vue de rendre plus efficiente la communication autour de la thématique des douleurs chroniques dans l'entourage des seniors.

## 4.1 Un réseau de communication plus ou moins limité

Les deux premiers objectifs ont supposé la conduite de 49 entretiens compréhensifs, menés en deux temps et dans les limites d'un dispositif éthique pleinement respectueux des possibles vulnérabilités de notre

population cible. Ces entretiens ont tout d'abord permis l'établissement du réseau de communication pour chacun des membres du collectif. On l'a vu, ces réseaux obtenus grâce à la technique des cercles concentriques (McCarthy & al. 2007), présentent une très grande disparité comprise en termes de densité, mais conformes à ce que d'autres études menées en Suisse confirment (Schicka 2019). C'est ainsi qu'appelés à recenser, en se fondant sur l'importance qu'ils leur accordent, les participants soumis à l'étude ont décrit un réseau personnel compris entre 1 et 35 personnes.

Dans le détail, il ressort des données récoltées que trois participants ont un réseau formé de moins de 5 personnes, un petit tiers comptabilise un réseau de 5 à 9 personnes, une petite moitié un réseau de 10 à 20, alors que deux répondants sur dix affirment avoir un réseau comprenant plus de 20 personnes.

De l'analyse des entretiens, on aura vu que cette disparité, quantitativement parlant, ne s'explique pas seulement – loin de là – par des traits de personnalité idiosyncrasiques qui pousseraient au désir d'avoir un entourage spécialement étendu et diversifié, ou, à l'inverse, à celui de vivre dans une solitude recherchée et assumée. Pointées par certains de nos répondants, plusieurs conditions d'existence que limite et péjore l'avancée en âge peuvent venir rendre compte de la taille ramenée à la portion congrue de l'entourage de certains aînés. Il y a bien évidemment la perte progressive des amis ou des proches, mais aussi une mobilité qui se réduit et vient limiter les sorties et les possibilités de rencontres, tout comme un certain isolement social s'agissant de personnes en institution et entourées de personnes atteintes de surdité plus ou moins sévère (Bodenmann 2021). Il ne faut pas oublier, enfin, la difficulté d'user de techniques de communication plus ou moins sophistiquées (e.g. smartphones) et responsable de cette fracture intergénérationnelle comprise en termes de littératie numérique et bien décrite maintenant (Gotterau 2018).

## 4.2 Trois types majeurs de réseaux de communication

En se fondant sur les catégories sémantiques proprement usitées par nos participants pour désigner les rapports qui les lient aux membres de leur réseau (Agha, 2006), on dénombre trois domaines de la vie sociale mentionnés de manière prédominante lorsque ces mêmes participants décrivent la manière et la fréquence avec lesquelles ils thématisent la

douleur chronique. Ce sont le monde socio-médical (médecins, infirmières, etc.), celui de la famille (partenaire, enfants, etc.) et celui, enfin, formé par les amis et les connaissances. A noter que le monde lié à l'habitat (voisins, concierges) n'apparaît ici que très marginal et se trouve évoqué essentiellement lorsqu'il est question d'interactions fondées sur le besoin d'un soutien ponctuel ou d'une aide d'urgence. D'un point de vue quantifié, l'observation montre que ces mondes se révèlent, au total, plus ou moins dominants. A cet égard, on peut signaler que l'entourage familial est prépondérant pour près de huit participants sur dix, la prééminence de l'entourage amical étant souligné par un peu moins du cinquième de l'échantillon, et l'entourage socio-médical par deux personnes seulement.

On le sait, des types d'entourage différenciés impliquent des modes diversifiés de sociabilité. Affectant profondément la thématisation de douleurs, ces modes peuvent être délibérément choisis (dans le cas des amis proches ou d'une partie des rencontres médicales), imposés (par des obligations familiales, par exemple) ou encore contraints (par la promiscuité d'un vivre-ensemble en institution, par exemple). En d'autres termes, il apparaît que la position dans le réseau social est un élément majeur pour saisir l'adéquation ou l'inadéquation contextuelle (Hymes 1972) de l'évocation des douleurs. Une analyse des différents entourages et type d'acteurs dans la thématisation des douleurs chroniques chez les personnes âgées en souffrance révèle l'existence d'une sorte division du travail communicationnel qui se rapporte au maillage peu dense des réseaux personnels dans le monde contemporain et dès lors à une spécialisation fonctionnelle des relations sociales (Chua, Madej, Wellman 2014). Ainsi, le personnel médical et paramédical est perçu comme un ensemble d'interlocuteurs évidents et dès lors majeurs pour aborder cette thématique du fait du caractère finalisé des rencontres de soin (régler/prévenir des problèmes de santé). Les membres de la famille s'avèrent être des interlocuteurs avec lesquels il est possible – pour une part notable des participants – de parler des douleurs chroniques. Ce sont en l'espèce principalement les enfants (filles) et les conjoints qui sont concernés, et dont le contact quotidien avec les participants qui les mentionnent leur permet souvent d'obtenir un soutien pratique, qui peut être de diverse nature. Enfin, s'agissant du cercle formé par les amis, on retient que ce sont celles et ceux qui sont les plus proches et d'un âge comparable qui sont cités comme des interlocuteurs privilégiés et capables d'apporter un soutien émotionnel face à des douleurs dont ils

comprennent les conséquences au quotidien, étant eux aussi affectés par des problèmes du même ordre.

La prise en compte des nombreux verbatims livrés précédemment au sein desquels sont explicités une série de facilitateurs et inhibiteurs à la communication des douleurs commande d'apporter un certain nombre d'éléments d'informations quant au rôle dévolu à ces trois types d'interlocuteurs appartenant, respectivement à la parentèle, au cercle amical et au personnel soignant.

## 4.3 L'entourage familial

On l'a vu, les personnes âgées soumises à l'enquête trouvent, en dépit de difficultés récurrentes, divers interlocuteurs pour échanger sur la douleur chronique au sein de leur réseau social. Dans les faits, les membres de leur famille sont généralement celles qu'ils favorisent et principalement les parents directs : le ou la partenaire et les enfants, et plus particulièrement les filles. Cette préférence en direction du cercle familial est néanmoins tempérée par des enjeux d'autonomie, qui peuvent s'avérer singulièrement délicats lorsque les rapports aux autres se trouvent redéfinis par des difficultés de santé et parfois même inversés, autrement dit lorsqu'un enfant est amené à assurer la prise charge d'un de ses parents.

Comme en témoigne nos résultats, les difficultés associées à l'expression de la douleur chronique sont clairement à mettre en lien, d'une part, avec le risque de voir les relations sociales avec autrui se trouver menacées, d'autre part avec le souci de maintenir une bonne estime de soi, état de fait que des études conduites ailleurs montrent aussi (Lewandowski et al. 2007). Plus concrètement, on note que la plupart de nos répondants, soucieux que leurs interactions sociales ne tournent pas exclusivement autour de la douleur et de la maladie, visent à maximiser leur désirabilité sociale (Giles & Gasiorek 2012) et à éviter leur stigmatisation (De Ruddere & Craig 2016). C'est bien ce qui explique, par exemple, cette attitude, exprimée par certains de nos répondants, qui consiste à ne pas parler avec leur petits-enfants de leurs problèmes de santé, attitude qui reflète un souci affiché de ne pas tomber dans les stéréotypes de la communication intergénérationnelle où les personnes âgées sont souvent données à voir comme verbeuses et exclusivement centrées sur les problèmes de vieillissement qui les affectent (Williams & Nussbaum 2001).

Les participants à notre étude ont tendance à sélectionner les interlocuteurs avec lesquels il vaut « la peine » de parler, et notamment ceux capables de satisfaire à des besoins biomédicaux, psychologiques ou sociaux. Nos résultats en témoignent, cette sélection semble refléter une gestion prudente des ressources disponibles. Or – le fait est bien documenté (e.g. West 2012), évoquer ses douleurs chroniques a souvent un impact négatif sur les membres de la famille, surtout si ces derniers ne savent pas quelle réaction adopter face à cette expression. Néanmoins, un certain nombre des personnes interrogées ici déclarent s'y essayer. Même si l'on sait que la douleur chronique peut avoir un effet délétère sur les relations familiales (Riffin et al. 2016), tout indique qu'ils semblent avoir intégré l'idée qu'en parler avec des membres – choisis – de leur famille peut être l'occasion de renforcer les relations interpersonnelles (Cano & Williams 2016) et de trouver un soutien social pour vivre avec la douleur chronique au quotidien (Bernardes et al. 2017).

Plusieurs des réponses livrées par nos répondants au sujet de la thématisation de leurs douleurs chroniques avec la parentèle qui les entoure appelle un commentaire sur la reconfiguration de l'autonomie en fin de vie. En bioéthique, l'autonomie est le droit du patient à l'autodétermination et au libre choix (Beauchamp & Childress 2012).

D'un point de vue fonctionnel, l'autonomie est la capacité de l'individu à réaliser ses activités quotidiennes de manière autonome. La douleur chronique étant souvent associée à un déclin fonctionnel (Stubbs et al., 2016), les personnes âgées qui en sont atteintes négocient une part de leur autonomie dans un environnement en mutation, où une relation d'égal à égal risque de se transformer en relation de dépendance. À cet égard, pour les personnes âgées de la population, le fait même de choisir ses interlocuteurs peut être une manière d'exercer son autonomie. Dans une vie faite de contraintes et affectée par la perte de capacités physiques ou cognitives, le choix de parler ou non de sa douleur peut être compris comme un espace dans lequel il a encore une marge de manœuvre. Dans certains cas, la dépendance à un membre de la famille, en particulier dans la gestion des médicaments, peut entraîner une communication plus fréquente sur la douleur, mais cette dépendance - ou le risque de devenir dépendant - peut également inhiber la communication en menaçant l'identité de la personne âgée comme ayant le contrôle sur son sort (Matsumoto 2019).

## 4.4 L'entourage amical

Malgré l'existence de légères variations sémantiques interindividuelles, nos résultats montrent un réel consensus parmi les participants autour de la définition de l'amitié. C'est d'abord l'intimité qui distingue, selon ces derniers, les amis proches des autres types d'amitié (connaissances, copains, etc.), intimité qui se voit renforcée par plusieurs facteurs : une durée remarquable de la relation, un souci de la cultiver et une confiance mutuelle (Blieszner et al. 2019). Outre l'intimité, une certaine proximité sociale caractérise ce que nos répondants conçoivent comme étant de l'amitié : similitude d'âge, de genre et d'expérience.

A l'examen des réponses, les personnes avec lesquels nos répondants partagent une relation d'amitié telle que définie à l'instant représentent des interlocuteurs privilégiés quand il s'agit d'évoquer la thématique des douleurs chroniques. Sans crainte d'être jugés, d'être vus comme d'éternels plaintifs, les ainés interrogés ici déclarent en nombre voir dans leurs liens amicaux des contextes d'interlocution particulièrement favorables pour parler de leurs douleurs chroniques, ayant le sentiment d'être écoutés, entendus, reconnus, en un mot d'être soutenus au niveau émotionnel (Fernandez-Pena et al. 2018). Ceci apparaît d'autant plus vrai si ces amis partagent avec eux une pleine communauté de destin (Cano & Williams 2010, Perion et al. 2017), autrement dit en offrant une homologie de profil telle que ceux-ci s'avèrent également concernés personnellement par la douleur chronique.

De l'avis même de nos répondants, les amis tels que conçus ici ne sont pas légion et leur nombre, ainsi que les occasions de s'en faire de nouveau vont décroissant l'âge avançant. A cet égard, on devine aisément les difficultés devant lesquelles nos répondants résidant en institution se trouvent, entourés qu'ils sont de personnes dont la fréquentation ne relève le plus souvent pas d'un choix (Chen et al. 2014).

## 4.5 L'entourage médico-social

Les femmes et les hommes appartenant au corps médical et paramédical constituent en toute logique des interlocuteurs de première importance aux yeux de nos participants quand il s'agit pour eux de thématiser leurs douleurs chroniques, et ce en raison évidemment du caractère contractuel de la relation qu'ils entretiennent avec leurs cliniciens et de l'expertise qu'ils reconnaissent à ces derniers. Nos résultats en témoignent : si une bonne

part des personnes interrogées dans le cadre de l'étude déclarent se satisfaire des échanges qu'ils ont avec leur entourage clinique, un nombre notable d'entre eux semblent davantage s'en accommoder, quand ils ne s'en plaignent pas de façon plus ou moins franche. Ce sont surtout la disponibilité et l'empathie – la gentillesse pour le dire dans les termes d'une de nos répondantes – que convoquent les personnes qui voient dans leurs cliniciens des interlocuteurs avec lesquels ils peuvent librement et clairement parler de leurs douleurs chroniques, bien qu'elles aient intégré les limites de la médecine – et de son arsenal thérapeutique – face aux douleurs chroniques (Allaz 2011).

Trois grands facteurs limitatifs à la communication sont à retenir ici des propos de nos participants pour lesquels les interactions sur la thématique des douleurs avec leur entourage clinique n'apparaissent pas optimales, voire clairement problématiques. Le premier de ces facteurs tient dans le recours répété, par nombre de cliniciens, à des échelles étalonnées d'évaluation de la douleur – au caractère intrinsèquement subjectif (Hadjistavropoulos et al. 2002, Semino 2010) –, recours susceptible de conduire leurs patients, se sentant incompris et frustrés, à abréger la consultation.

Un deuxième facteur rencontré dans nos entretiens en appelle à une forme de banalisation de la douleur chronique ressentie par certains de nos répondants dans les propos de leurs cliniciens (Carter, 2014). Reflet d'une certaine violence symbolique (Dubois, 2013), cette banalisation qui, selon ces répondants, les invitent à considérer comme « naturel » le lien entre leurs douleurs et le grand âge peut, par voie de conséquence, à les amener à se taire et à se murer dans un stoïcisme contraint.

Enfin, les conséquences craintes sur le plan de leur autonomie, comme la peur d'être hospitalisés ou placés en institution alimente le troisième facteur que plusieurs de nos répondants avancent pour expliquer les difficultés qu'ils ont à thématiser la question de la douleur avec les membres de leur entourage médico-social qui, *a priori*, ne les rassurent pas ou pas suffisamment sur les droits du patient ce que la pratique médicale d'aujourd'hui (Goertz et al. 2017) commande pourtant de faire.

## 4.6 Une parole plus ou moins empêchée

Sur la foi d'un examen de leurs narratifs, force est de constater que nos répondants ne problématisent pas tous explicitement, et surtout pas en

termes revendicatifs, des limites à l'expression de leurs douleurs chroniques dans leurs entourages respectifs, limites qu'il s'agirait pourtant impérativement de lever. Cependant, ils n'ont pas manqué, au cours des entretiens, d'évoquer un certain nombre d'éléments qui facilitent ou au contraire inhibent la thématisation de leurs problèmes de santé[14]. En toute logique, une disponibilité, de l'empathie, un intérêt pour l'autre, ainsi qu'un même profil identitaire représentent, aux yeux de beaucoup, des qualités chez leurs interlocuteurs qui favorisent l'abord de ce sujet délicat.

Invités à le faire, de nombreux répondants ne manquent pas par ailleurs de nous rapporter que leur liberté de parole sur cette thématique peut se trouver tempérée, quand elle n'apparaît pas empêchée. Des éléments avancés comme étant responsables de cet état de fait, on retiendra qu'ils se fondent sur des considérations d'ordre attitudinal – concernant les répondants tout comme leur entourage – et d'ordre contextuel pour lequel sont pointées certaines conditions d'énonciation. Le fruit d'une analyse de ces éléments permet de mettre au jour cinq types de facteurs inhibant la communication autour des douleurs chroniques que l'on peut résumer au travers des catégories génériques suivantes :

- ***Le stoïcisme*** : catégorie qui réfère à l'ensemble des propos de nos répondants pour lesquels évoquer leurs douleurs chroniques relève de l'indicible ou du tabou. Souffrir en silence apparait en quelque sorte comme une devise intériorisée très tôt au travers d'une éducation empreinte d'une idéologie langagière qui vise à proscrire toute plainte sur son sort, éducation peut-être caractéristique de la génération à laquelle appartiennent nos répondants, ainsi que nous le disent certaines des personnes interrogées ;
- ***Le fatalisme*** : catégorie qui fait référence à cette attitude contraignant au silence qu'il s'agit d'adopter, selon certains répondants, en réaction à un discours souvent entendu dans leur entourage – le socio-médical inclus – qui tend à la banalisation du phénomène des douleurs chroniques à l'âge avancé ;
- ***L'âgisme ambiant*** : catégorie qui résume les opinions d'une part notable de nos répondants au sujet de la stigmatisation, qu'ils perçoivent, de tout ce qui touche à la vieillesse et à ses corollaires dans nos sociétés techniciennes. C'est dans ce contexte qu'il faut comprendre

une certaine propension au silence de ces répondants concernant leurs douleurs chroniques, soucieux qu'ils sont de ne pas se donner à voir publiquement comme des êtres obsessionnellement intéressés à parler de leurs douleurs, pour ne pas dire les ressasser ;

- ***L'inadéquation du cadre interactionnel*** : catégorie qui est à mettre en relation avec ces échanges que nombre de nos répondants voudraient engager pour s'épancher sur leurs problèmes de santé, mais qui s'avèrent impossibles ou très insatisfaisants en raison d'un manque de temps de la part de leurs interlocuteurs (ex. des enfants trop occupés par leurs obligations professionnelles ou des médecins pressés par des contraintes horaire) ou en raison d'une cohabitation avec un entourage imposé et peu enclin à la communication, comme ce peut être le cas dans des institutions où l'on est amené à résider avec des personnes malentendantes ou cognitivement diminuées ;
- ***La crainte pour son autonomie*** : catégorie recelant les propos confiés par certains répondants qui déclarent éviter, autant que possible, de parler de leurs douleurs chroniques de peur des conséquences qu'elles peuvent engendrer pour leur avenir, en termes d'hospitalisation, de placement en institution ou de réduction de leur pouvoir décisionnel à tous les niveaux de leur vie quotidienne. Quand bien même infondés sur le plan du droit du patient, ces propos concernent aussi bien l'entourage familial que médical.

Ces facteurs donnés ici sans que l'on puisse les ordonner en termes d'importance interpellent toutes celles et tous ceux qui sont préoccupés du bien-être et de la prise en charge des membres les plus âgés de notre société. C'est la raison pour laquelle nous avons formulé les différentes préconisations livrées plus bas.

## 4.7 Le poids des identités sociales

Telle qu'elle a été conçue, l'étude ne permet pas de procéder à ce qu'il est convenu d'appeler une homogénéisation des résultats auxquels elle a conduit. Ainsi une approche d'un phénomène sociétal un peu large appelle un examen prenant en compte plusieurs échelles de pertinence, en ce sens que des généralisations valables à un certain niveau d'observation ne le sont pas forcément à un autre (Pires 1997). Plus concrètement, la taille de notre collectif n'autorise pas à s'assurer que les constats établis plus haut

au sujet des identités sociales retenues demeurent valables lorsqu'on isole les sous-populations de ce collectif en fonction des modalités constitutives des autres identités sociales (par exemple, les écarts observés en fonction du genre demeurent-ils identiques chez les participants ayant une descendance et chez ceux n'en n'ayant pas ?). Aussi les éléments synthétiques livrés maintenant sont-ils formulés en termes prudents.

On pourra tout d'abord retenir que, pour ce qui est de la zone de résidence, l'essentiel tient dans l'existence d'un réseau personnel plus diversifié et davantage sollicité pour évoquer la thématique des douleurs chez les personnes âgées vivant en campagne que chez celles résidant en milieu urbain. Peut-être sommes-nous fondés à voir ici le reflet de cette sociabilité – loin d'être un vestige du passé selon l'expression de Zrinscak (2013) – marquée par une interconnaissance nourrie et bien décrite en milieu rural (Coquart 2019), sociabilité visiblement plus tempérée dans les villes où peut régner un certain anonymat observé jusqu'à l'intérieur d'un même immeuble.

Les conditions d'existence des personnes âgées jouent un rôle crucial : on en veut pour preuve certains écarts constatés entre personnes vivant en institution et personnes résidant à domicile Les premières doivent vivre une cohabitation plus ou moins imposée et peinent souvent à trouver des interlocuteurs parmi les résidents de l'établissement dans lequel elles vivent. Les secondes ont toutes chances d'avoir plus de latitude pour privilégier certains interlocuteurs plutôt que d'autres, par exemple en se concentrant sur certains critères d'homophilie (même expérience de la douleur, même genre et âge similaire). Le partage d'une même expérience ou un sentiment de communauté de genre ou de génération peut avoir pour effet de faciliter la communication, particulièrement chez les femmes (Matsumoto 2019; Heinrichsmeier 2021).

Le critère de l'homophilie est d'ailleurs un élément de différenciation remarquable entre les genres, les femmes étant notablement plus nombreuses que les hommes à rechercher un interlocuteur qui leur « ressemble » quand il s'agit de thématiser les douleurs qui les affectent.

Compte tenu de la génération à laquelle appartiennent les membres de notre collectif, on serait tentés de se demander si pareil constat ne serait pas, peu ou prou, à mettre en relation avec certains effets de socialisation langagière avancés par les tenants de courants théoriques qui en appellent à des cultures communicationnelles genrées (Kiessling 2003, Coates 2016) et voulant que les femmes se caractériseraient, à la différences des hommes,

par des interactions fondées avant tout sur la réciprocité, la collaboration et de la non conflictualité et favorisant, par voie de conséquence les interactions ?

Du point de vue de l'identité sociale comprise en termes d'origine culturelle, on mentionnera ici que seules des personnes ayant eu une socialisation langagière primaire en Suisse sont amenées à déclarer éviter de parler de leurs douleurs avec des membres du cercle familial (partenaires, enfants, etc.). Cela concerne près d'un cinquième d'entre elles. Cette réponse est en revanche totalement absente des discours des personnes d'origine étrangère. A cet égard, tout semble indiquer que ce contraste est pour partie le fruit conjugué – et bien connu (Bolzman et al. 2008) – des attentes réciproques entre parents âgés et enfants au sein des familles d'origine étrangère établies en Suisse et de l'intensité des solidarités entre générations à l'intérieur de ces mêmes familles, surtout quand celles-ci sont du Sud, comme c'est généralement le cas dans notre étude.

Enfin, on retiendra surtout, s'agissant de l'identité générationnelle, une tendance chez les participants de la génération la plus âgée (au-delà 85 ans) à intégrer davantage que les autres les termes de cette idéologie du silence (Jaworski 2005) voulant que l'on n'aborde pas, ou alors très superficiellement, la thématique des douleurs avec les enfants. Cet état de fait, est-il à mettre en lien avec une crainte d'un placement en institution ? Notre étude ne permet pas de répondre à cette question qui mériterait la conduite d'une étude à venir.

## 4.8 Qu'en pensent les acteurs clés médico-institutionnels ?

Faisant suite aux entretiens individuels auprès des aînés, divers focus groups et entretiens individuels ont été conduits auprès des acteurs clés du monde médical, paramédical et politique, tout comme parmi les proches-aidants. Ils ont été invités à se prononcer sur des thèmes émergeant des propos des personnes âgées souffrant de douleurs chroniques et de les mettre en lien avec des enjeux socio-sanitaires divers et à formuler des pistes d'intervention et amélioration possibles. Sept thèmes transversaux ont été dégagés qui s'articulent autour de trois axes de réflexion développés dans les sections qui suivent.

## 4.9 La thématisation des douleurs : avantages, inconvénients et modalités pratiques

On observe un consensus parmi les acteurs interrogés pour affirmer qu'une mise en mots systématique de la douleur chronique par les personnes âgées n'est pas souhaitable. Taire ses douleurs apparaît parfois signe d'une sensibilité relationnelle salutaire (éviter d'impacter ses relations sociales) et d'un mécanisme d'autoprotection (moins on en parle, moins on y pense). Il n'en demeure pas moins que dans certaines situations, tant cliniques que non-cliniques, pouvoir évoquer et décrire ses douleurs est de première importance. Au total, les acteurs clés se rejoignent dès lors pour souligner l'importance de développer chez les professionnels de la santé, une réflexivité qui leur permet d'évaluer dans quelle mesure l'expression des douleurs doit être activement encouragée. Si elle doit l'être, certaines stratégies ont été pointées comme utiles aux cliniciens : évaluer globalement le patient en faisant un screening complet des douleurs, développer un vocabulaire partagé de la douleur, interroger les douleurs par le biais de manifestations périphériques telles les limitations dans le quotidien et la médication.

## 4.10 Un partenariat fort face à l'impuissance

Nombre de nos acteurs clés ont mis en lumière le sentiment d'impuissance que vivent à la fois les cliniciens, les proches et les personnes âgées elles-mêmes face à la douleur chronique. A cela s'ajoutent des attentes souvent démesurées face aux professionnels que l'on souhaiterait tout-puissants. Cette impuissance et ces attentes ont des répercussions tant sur les relations interpersonnelles que sur la possibilité d'exprimer ses douleurs. Pour atténuer leur impact négatif, le renforcement du partenariat entre patients, soignants et proches est largement plébiscité, de même qu'un décloisonnement du monde médico-social permettant l'intervention de ressources cliniques alternatives (hypnose, câlinothérapie, ostéopathie) et élargies (concierge social, coiffeuse, etc.). Cela implique une clinique centrée sur le patient, qui, entre autres choses, légitime sa douleur et lui permet de reprendre du pouvoir en s'impliquant dans les choix thérapeutiques. Mais cela implique également, de la part des cliniciens, d'être conscients de leurs limites et d'en faire part, ainsi que d'être très attentifs à la place des proches et à leur implication.

En pratique, il s'agirait déjà d'investiguer activement le réseau de communication du patient afin d'identifier les personnes avec qui il thématise les douleurs et à quelles fins. En fonction de leur compréhension des enjeux relationnels ils peuvent notamment décider, d'entente avec le patient, de canaliser l'expressions des douleurs chroniques dans l'espace clinique si la charge émotionnelle semble délétère pour les proches et les relations intrafamiliales. Pour leur part, les proches aidants interrogés n'ont pas manqué d'indiquer combien leur *pleine* reconnaissance fait encore défaut, non seulement en termes financiers, mais également en termes de statut (désir de porter un badge) et de compétence (souhait d'apprendre des gestes techniques).

## 4.11 Enjeux sur le plan institutionnel et sociétal

Les acteurs clés se retrouvent enfin pour souligner que la qualité de vie des aînés souffrant de douleurs chroniques dépend en dernière analyse de pouvoir jouir des « petits » plaisirs du quotidien et de leur maintien dans le tissu social, deux éléments à forte valence communicationnelle. Sur le plan clinique, le personnel est appelé à s'engager davantage dans la promotion du large spectre d'offres de socialisation développés dans le monde associatif. Une suggestion originale réside dans la mise en contact immédiate, par un clinicien, de deux ou plusieurs patients à des fins d'entraide et par voie de conséquence de possibilités d'échanges.

Les acteurs clés n'ont pas manqué d'interpeler le monde politique s'agissant de l'importance de développer des formes d'habitat ajustées aux besoins des personnes âgées et qui soient favorables au maintien de leur insertion sociale. L'ensemble des offres de sociabilité et de logement proposé n'atteint toutefois pleinement sa cible qu'à condition d'être réellement accessibles à toutes et à tous. Cela implique des infrastructures adaptées (accessibilité des bâtiments, des moyens de transport, etc.) et des aides financières en direction soit des aînés eux-mêmes, soit des prestataires institutionnels ou associatifs (ex. subvention pour des appartements protégés ou inscription à certains types de cours). Une attention particulière doit par ailleurs être portée à certaines minorités (migrants, malentendants) pour qu'elles puissent elles aussi profiter des offres existantes.

Certains acteurs clés insistent par ailleurs sur une implication accrue des personnes cibles dans l'élaboration de projets pour assurer leur pleine

pertinence. Enfin, on retiendra des entretiens collectifs et individuels avec des acteurs clés le souci de modifier des représentations sociales essentielles par le biais de campagnes de sensibilisation, s'attachant d'une part à la vie avec des douleurs chroniques (offres existantes etc.) et, d'autre part, à l'âgisme et ses répercussions sur la qualité de vie des aînés.

## 4.12 Vers des recommandations

Arrivés au terme de la restitution synthétique des résultats de notre étude, reste encore à livrer un certain nombre de réflexions conclusives. Certaines d'entre elles ont valeur de préconisations, répondant ainsi directement à l'objectif 3 de notre projet de recherche. D'autres représentent davantage des points de départ pour des débats encore à mener au sein des milieux sociaux, politiques et institutionnels concernés par les douleurs chroniques et plus largement le bien-être à l'âge avancé. Ces constats finaux et préconisations sont orientés vers quatre publics distincts : les personnes âgées souffrant de douleurs chroniques, leurs proches (aidants), leurs cliniciens et la société civile.

## 4.13 Pour les personnes âgées

Au total, les personnes âgées concernées par les douleurs chroniques disent se satisfaire des échanges communicationnels dont elles bénéficient dans leurs différents entourages. Ceci n'empêche pas l'existence de certaines frustrations, surtout à propos des échanges en milieux clinique et familial. Une souffrance importante liée aux barrières et à la pauvreté de la communication affleure également dans leur propos.

L'âgisme ambiant (plus ou moins intégré) et le manque d'inclusivité sociale jouent assurément un rôle dans la genèse de ces frustrations et de cette souffrance.

De ce point de vue, et compte tenu des valeurs prônées dans une société démocratique telle que la Suisse, il s'agit donc autant d'œuvrer pour l'inclusion et la non-discrimination que de développer des approches ciblant directement la communication sur la douleur et son traitement. Il semble indiqué d'inviter les personnes âgées à prendre en considération les incitations suivantes :

- Saisir les opportunités qui s'offrent à elles de réfléchir, par exemple en milieu médical ou associatif, aux avantages et inconvénients d'évoquer ou de taire les douleurs chroniques au sein de leurs

différents réseaux de communication. Dans cette réflexion, une part importante peut être réservée à deux aspects : problématiser, et ainsi rendre explicites, les idéologies qui banalisent les douleurs à l'âge avancé ; et questionner ou valoriser – selon les cas – une certaine forme de stoïcisme comme ressource permettant de mieux vivre avec ses douleurs.

- S'engager activement, autant que possible, dans des dynamiques politiques au sens très large (ex. dans des associations, des projets participatifs au sein de quartiers) qui vont influencer les rapports sociaux les interactions sociales et, par-là même, leur bien-être et leur santé. Il peut par exemple s'agir de faire entendre sa voix en participant à la mise en place d'un service d'écoute pour aînés en difficulté au sein d'une association d'intérêt publique.
- S'informer sur les offres existantes pour avoir davantage d'échanges au quotidien, en n'hésitant pas, pour ce faire, à solliciter, entre autres éléments, les professionnels de la santé qu'ils rencontrent.

## 4.14 Pour les proches (aidants)

Les proches, notamment les membres de la famille nucléaire (enfants et conjoint), sont ceux qui sont le plus souvent en première ligne, s'agissant d'accompagner au quotidien les personnes âgées avec des douleurs chroniques et de leur offrir soutien et écoute. Ces proches deviennent, de ce fait, bon gré mal gré, des proches-aidants. Malgré des progrès récents notables, les proches-aidants restent insuffisamment soutenus et reconnus en Suisse, ce qu'a clairement souligné notre recherche. En témoigne une frustration chez ces proches de n'être pas suffisamment formés, légitimés et rémunérés pour leurs tâches.

Par ailleurs, l'impuissance face à la souffrance d'un être cher dont les douleurs persistent peut conduire à des formes d'épuisement et créer de la tension, dans les relations familiales surtout. Dans ce contexte, on peut appeler les proches-aidants à :

- Rechercher l'aide et le soutien psychologique d'institutions idoines là où elles existent (ex. association Proxy) et revendiquer auprès des autorités sanitaires la création d'offres manquantes (ex. cours pour apprendre certains gestes techniques pour les soins à domicile ou en institution).

- Faire du lobbying pour obtenir davantage de reconnaissance statutaire (rémunération, badge officiel, etc.).
- Chercher à obtenir des informations fondées sur la vie avec des douleurs chroniques à l'âge avancé, tant du point de vue médical, social, psychologique que communicationnel.

## 4.15 Pour le personnel clinique

Notre étude a montré que les cliniciens sont les interlocuteurs que les personnes âgées privilégient pour parler des douleurs chroniques. Ces échanges, comme on l'a montré, ne sont pas pour autant toujours des plus satisfaisants, et ce pour chacune des parties. Les aînés ne se sentent par exemple pas toujours entendu et leurs interlocuteurs cliniciens peuvent se sentir frustrés, voire mis en échec. Concrètement, nos résultats suggèrent aux personnels cliniques de :

- Faire un examen critique de leur manière d'interagir sur les douleurs avec les patients âgés, en évitant certains réflexes âgistes sans pour autant dénigrer les vertus d'un certain stoïcisme ; et en affinant l'investigation des douleurs au-delà des échelles routinières, par le développement, avec les patients, d'un vocabulaire commun et détaillé autour du ressenti douloureux.
- Investiguer le réseau de communication de leurs patients, en recherchant d'éventuelles ressources en dehors de la famille restreinte, en particulier au sein du cercle amical, sans oublier les voisins, concierges, etc. ; mais aussi en évitant de surcharger les proches, par exemple en cherchant activement à canaliser l'évocation du thème de la douleur dans la consultation lorsque cela paraît indiqué.
- Développer une réflexivité face aux exigences et limites de leur pratique et aux sentiments d'impuissance y attenant, pour prendre soin de soi et rester bénévolant avec la patientèle (par exemple au travers de groupes Balint).
- Promouvoir l'intégration sociale des patients concernés ici, en les informant des offres associatives existantes, voire en élaborant des settings originaux tels la mise en relation de deux patients qui ne se connaissent pas et pourraient se soutenir mutuellement.

## 4.16 Pour la société civile

La qualité de vie des personnes âgées vivant avec des douleurs chroniques dépend de manière éminente de leur intégration dans la société, comme ne manquent pas de le souligner les discours politiques et sanitaires. Dans la réalité du quotidien cependant, beaucoup reste à faire. Tout un chacun est, à cet égard, concerné, ne serait-ce que dans la perspective de son propre vieillissement.

Cela dit, certains groupes d'acteurs, notamment des décideurs de la vie institutionnelle et de l'aménagement de l'espace public se trouvent, dans des positions décisives. Aussi, les préconisations suivantes les concernent-elles au premier chef :

- Renforcer les débats sur l'âgisme de manière décidée, mais différenciée ; chaque personne a des besoins différents et contrer l'âgisme n'équivaut pas à prescrire des règles générales s'appliquant à tous les aînés ; ces débats doivent toucher tous les pans de la société, médias et monde de la santé inclus, et favoriser la participation des aînés dans tous les domaines d'activité, celui de la recherche et de la formation compris.
- Renforcer la sensibilisation de la population vieillissante à l'importance de cultiver les formes de sociabilité extra-familiales, basées sur la confiance et la réciprocité, autrement dit des amitiés.
- Soutenir et renforcer les politiques réduisant les inégalités au sein des aînés souffrant de douleurs chroniques ; cela implique des subventions pour les plus démunis ainsi qu'un renforcement des initiatives en vue de l'inclusivité de l'espace public, de l'habitat et des transports (ex. formation des chauffeurs de bus) ; il est possible pour ce faire de se référer au concept de l'*universal design* (www.universaldesign.ie).
- Promouvoir la gérontologie dans les filières médicale et infirmière en tant que domaine d'avenir à haut potentiel, et renforcer, au sein du système de santé, les ressources en personnel nécessaires à une clinique de qualité pour les personnes âgées avec douleurs chroniques.
- Diffuser de manière efficace l'existence de ressources associatives trop mal connues (ex. les activités Pro Senectute) pour favoriser les rencontres et l'insertion sociale des personnes âgées ; par ailleurs, il s'agirait de créer davantage de lieux de sociabilité pour les personnes réticentes face aux traditionnelles « offres pour aînés ».

Pour conclure cette présentation des résultats de notre étude, nous tenons encore à exprimer notre reconnaissance. Celle-ci va tout d'abord à toutes les personnes âgées qui ont bien voulu accepter de nous confier leurs expériences personnelles ; mais aussi aux professionnels de la santé, aux proches-aidants et aux responsables institutionnels qui se sont engagés dans une réflexion des plus nourries ; sans oublier les membres du groupe de pilotage qui nous a accompagnés durant le projet.

# Bibliographie


Adam, J-M. (2008), La linguistique textuelle. Introduction à l'analyse textuelle des discours. Paris : Armand Colin.

Adams, R. G., Blieszner, R., & De Vries, B. (2000). Definitions of friendship in the third age: Age, gender, and study location effects. Journal of Aging Studies, 14(1), 117-33.

Adelman RD., Tmanova LL., Delgado D. et al. (2014). Caregiver burden. A clinical review. JAMA. 311(10): 1052–1060.

Agha, A. (2007). Language and Social Relations. Cambridge: Cambridge University Press.

Agha, A. & Wortham, S. (ed.) (2005). Discourse across Speech Events: Intertextuality and Interdiscursivity in Social Life. Numéro Spécial du Journal of Linguistic Anthropology, 15.

Ajrouch, KJ., Abdulrahim S., Antonucci TC. (2015): Family relations and health over the life course. A Lebanese perspective. J Med Liban. 63:8–14.

Albertini, M,, Mencarini, L. (2012). Childlessness and support networks in later life: new pressures on familistic welfare states?. Journal of Family Issues. (35:1–27).

Allaz, A-F., Cedraschi, C., Rentsch, D. et al. (2011). Douleurs chroniques chez les personnes âgées : dimensions psychologiques. Revue Médicale Suisse, 7, 1407-1410.

Allen, M. (2017). The Sage Encyclopedia of Communication Research Methods. Thousand Oaks: Sage.

Andrews, JS., Cenzer IS., Yelin E. et al. (2013). Pain as a risk factor for disability or death. J Am Geriatr Soc. 61:385–404.

Angermuller, J., Maingueneau, D., Wodak, R., ed. (2014). The Discourse Studies Reader. Main currents in Theory and Analysis. Amsterdam: John Benjamins

Antonucci, TC. Hierarchical mapping technique (1986). Generations: Journal of the American Society on Aging. 10:10–2.

Austrian, JS., Kerns, RD., Reid, MC. (2005). Perceived barriers to trying self-management approaches for chronic pain in older persons. J Am Geriatr Soc. 53:856–61

Backhaus, P. ed., (2011). Communication in Elderly Care: Cross-Cultural Perspectives. London: Bloomsbury.

Baktine, M. (1981). The Dialogic Imagination: Four Essays. Austin: University of Texas Press.

Barbour R. (2007). Doing Focus Groups. Thousand Oaks.

Baktine, Mikhail. (1981). The Dialogic Imagination : Four Essays. Austin: University of Texas Press.

Beauchamp, T., Childress, JE. (2012). Principles of Biomedical Ethics. Oxford: Oxford University Press.

Beauchamp, T.L. & James, F. Childress (2007). Les principes de l'éthique biomédicale. Paris : Les Belles Lettres.

Beaupré, P., Laroui, R., Hébert, M.-H. (2017). Le chercheur face aux défis méthodologiques de la recherche : freins et leviers. Collection Éducation-Recherche, 39. Québec, QC : Presses de l'Université du Québec.

Benaroyo, L. (2013). Le sens de la souffrance, In Marin, C. (ed.), Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricoeur (pp. 65-74). Paris : Presses Universitaires de France.

Benaroyo, L. (2006). Éthique et responsabilité en médecine. Genève: Médecine & Hygiène

Benaroyo, L., Berthoud, A-C., Diezi, J. et al. (2019). Chemins de l'in(ter)disciplinarité. Connaissance, corps, langage. Louvain-la-Neuve : Academia.

Bergen, N., Labonté, R. (2020). "Everything is perfect, and we have no problems": Detecting and limiting social desirability bias in qualitative research. Qualitative Health Research, 30:783–92.

Bernard, L. (2001). La douleur chronique : une communication difficile. Douleurs, 2 (1), 39-44.

Bernardes, SF., Forgeron, P., Fournier K. et al. (2017). Beyond solicitousness: A comprehensive review on informal pain-related social support. Pain, 158(11): 2066-2076.

Bernfort,. L., Gerdle, B., Rahmqvis,t M. et al. (2015). Severity of chronic pain in an elderly population in Sweden impact on costs and quality of life. Pain, 156:521–7.

Berthoud, A-C. (1996). Paroles à propos. Approche énonciative et interactive du topic. Paris : Ophrys.

Berthoud, A-C., Mondada, L. (1995a). Modes d'introduction et de négociation du topic dans l'interaction verbale. In Véronique, Daniel & Vion, Robert (ed.), Modèles de l'interaction verbale (pp. 277-303). Aix-en-Provence : Publications de l'Université de Provence.

Berthoud, A-C. & Mondada, L. (1995b). Traitement du topic, processus énonciatifs et séquences conversationnelles. Cahiers de Linguistique Française, 17, 205-228.

Blanchet, Ph., (1995). La pragmatique. D'Austin à Goffman, Paris : Bertrand Lacoste.

Blanchet, Ph., (2012) [2000]. Linguistique de terrain, méthode et théorie. Une approche ethnosociolinguistique de la complexité, Presses Universitaires de Rennes (réédition corrigée et complétée), Rennes.

Blanchet, Ph., Gotman, A., (2010). L'entretien : L'enquête et ses méthodes, Armand Colin.

Blieszner, R., Ogletree, A.M., Adams, R.G. (2019). Friendship in later life: A research agenda. Innovation in Aging, 3(1).

Blommaert, J., De Fina, A. (2017). Chronotopic Identities. In: De Fina A, Ikizoglu D, Wegner J, editors. Diversity and Super-Diversity. Washington: Georgetown University Press), p.1–15.

Blommaert, J., (2005). Bourdieu the ethnographer: the ethnographic grounding of habitus and voice. Translator. 11:219–36.

Bodenmann, P., Singy, P., Kasztura, M., et al., (2021). Developing and Evaluating a Capacity-Building Intervention for Healthcare Providers to Improve Communication Skills and Awareness of Hard of Hearing and D/deaf Populations: Protocol for a Participative Action Research-Based Study. Frontiers in public health, 9 p. 615474.

Boerma, T., Abou-Zahr,C. (2005). Monitoring global health: bottom-up approach is more likely to be successful. BMJ.) 330:195–6.

Bolzman, C., Hirsch Durrett, É., Anderfuhren, et al. (2008). Le regroupement familial des ascendants : Le traitement national d'une problématique transnationale : l'exemple de la Suisse. Retraite et société, 55, 39-69. https://doi.org/10.3917/rs.055.0039

Bourdieu P. (1991). Language and Symbolic Power. Cambridge, MA: Harvard University Press 320 p.

Bourdieu, P., (1980). Le sens pratique, coll. Le sens commun.

Bourdieu, P., (1982), Ce que parler veut dire, Paris, Fayard.

Breitbart, W., Passik, S., McDonald, M.V. et al., (1998). Patient-related barriers to pain management in ambulatory AIDS, patients. Pain, 76: 9-16

Breivik, H., Collett, B., Ventafridda, V. et al. (2005). Survey of chronic pain in Europe: prevalence, impact on daily life, and treatment. Eur J Pain, 10(4):287-333.

Bremner, S., Webster, F, Katz, J. et al. (2012). Older adults' postoperative pain medication usage after total knee arthroplasty: a qualitative descriptive study. J Opioid Manag. 8:145–52.

Briggs, Ch. (1997). Notes on a "confession". On the construction of gender, sexuality, and violence in an infanticide case. Pragmatics, 7 (4), pp. 519–546.

Britten, N. (1995). Qualitative interviews in medical research. BMJ. 311:251-3.

Britten, N. (2006). Qualitative interviews in medical research. BMJ 2006, 311(6999), 251-3.

Broese van Groenou, M., Hoogendijk, EO., van Tilburg, TG. (2013). Continued and new personal relationships in later life: differential effects of health. J Aging Health, 25(2):274-95.

Brown, C. (2009). Mazes, conflict, and paradox: tools for understanding chronic pain. Pain Practice, 9(3), 235-43.

Brown, C., & Levinson, S. C. (1987). Politeness: Some universals in language usage. Cambridge University Press.

Bucholtz M, Hall K., (2005). Identity and interaction: A sociocultural linguistic approach. Discourse Studies.; 7(4-5): 585-614.

Bucholtz, M., (2009). From Stance to Style: Gender, Interaction, and Indexicality in Mexican Immigrant Youth Slang. In Jaffe, Alexandra (ed.), Stance: Sociolinguistic Perspectives (pp.146-170). Oxford: Oxford University Press.

Bucholtz, M., Hall, K. (2010). Locating Identity in Language. In Llamas, Carmen (ed.), Language and Identities (p.18-28). Edinburgh: Edinburgh University Press.

Byrne, P. S. & Long, B. (1976). Doctors Talking to Patients. London: Royal College of General Practitioners.

Campbell, P., Jordan, KP., Smith, BH. et al. (2018). Chronic pain in families: A cross-sectional study of shared social, behavioral and environmental influences. Pain.; 159(1): 41-47.

Cano, A., Williams, AC., (2010). Social interaction in pain: Reinforcing pain behaviors or building intimacy? Pain.; 149(1): 9-11.

Cantoreggi, N. (2010). Pondération des déterminants de la santé en Suisse. Genève : ISE.

Carter, J., Watson, A. C., Sminkey, P. V. (2014). "Pain management: screening and Assessment of pain as part of a comprehensive case management process," Professional Case, Management, vol. 19, no. 3, pp. 126–134.

Cayla, M. (2013). Attentes des patients douloureux chroniques en médecine générale – Etude qualitative auprès de patients du Cher. (Académie d'Orléans - Tours, Université François Rabelais, Faculté de Médecine de Tours).

Charalambidou, A. (2011). Language and the Ageing Self. A Social Interactional Approach to Identity Constructions of Greek Cyrpriot Older Women. PhD (King's College London).

Chen, Y., Feeley, T.H. (2014). Social support, social strain, loneliness, and well-being among Personal Relationships, 31(2), 141-61.

Cherlin, A., Furstenberg, J., Frank F. (1992). The New American Grandparent: A place in the family, a life apart. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Chua, V., Madej J, Wellman, B. (2011). "Personal Communities: The World According to Me". In: Scott J, Carrington PJ, editors. The Sage Handbook of Social Network Analysis. Thousand Oaks: Sage, 101–105.

Chua, V., Wellman, B. (2011). "Egocentric Networks" In: Barnet GA, editor. Encyclopedia Of Social Networks. Thousand Oaks: Sage, 237-238.

Chua, V., Madej, J., Wellman, B. (2014). Personal Communities: The World According to Me. In Scott, John & Carrington, Peter J. (ed.), The SAGE Handbook of Social Network Analysis. Londres: SAGE Publications.

Clarke, A., Anthony, G., Gray, D., et al. (2012). "I feel so stupid because I can't give a proper answer..." How older adults describe chronic pain: a qualitative study. BMC Geriatrics, 12, 78.

Clarke, A., Martin, D., Jones, D., et al. (2014). "I try and smile, I try and be cheery, I try not to be pushy. I try to say 'I'm here for help' but I leave feeling... worried": a qualitative study of perceptions of interactions with health professionals by community based older adults with chronic pain. PLoS One, 9(9).

Coates, J. (2016). Women, Men and Language. Routledge. London

Coquart, B. (2019). Ceux qui restent. Faire sa vie dans les campagnes en déclin. Découverte, Paris.

Coupland, J., Coupland, N., Robinson, J.D. (1992). "How are you?" Negotiating phatic communion. Language in Society, 21, 207-230.

Coupland, N., Coupland, J., Giles, H. (1991). Language, society and the elderly: Discourse, identity and ageing. Oxford: Basil Blackwell.

Cramm,J M., Nieboer, AP. (2015). The importance of productive patient professional interaction for the well-being of chronically ill patients. Qual Life Res. 24:897–903.

Crohan, S.E., Antonucci, T.C. (1987) Friends as a source of social support in old age. In: Adams RG, Blieszner R, editors. Older adult friendship: Structure and process. Newbury Park, CA: Sage.

De Coninck, L., Declercq, A. Bouckaert, L. et al. (2021). Perspectives of older adults with a chronic condition on functioning, social participation and health: A qualitative study. BMC Geriatr.; 21: 418.

De Gottrau, L., Singy P., Weber O. (2017). Les personnes âgées utilisant l'internet. La gazette médicale – info@gériatrie, 6 (5) pp. 36-38.

De Ruddere L, Craig KD. (2016). Understanding stigma and chronic pain: A-state-of-the-art review. Pain. 2016, 157(8): 1607-1610.

Degenne, A., Forsé, M. (1999). Introducing Social Networks. Thousand Oaks: Sage.

Derlega, V., Winstead, Barbara, A., Greene, K.et al., (2004). Reasons for HIV Disclosure/ Nondisclosure in Close Relationships: Testing a Model of HIV?Disclosure Decision Making.

Desai, A., Killick, Evan (ed.) (2010). The ways of friendship. Anthropological perspectives. New York-Oxford: Berghahn Books.

Dominguez, S., Hollstein, B, ed. (2014). Mixed Methods Social Networks Research: Design and Applications. New York: Cambridge University Press.

Ducharme, F. (2012). Prendre soin d'un parent âgé vulnérable, une réflexion sur le concept de «proche aidant» et de ses attributs. Cah. Année Gérontol., 4: 74-78.

Ducrot, O., (1985). Le dire et le dit, Paris : Editions de Minuit.

Dueñas, M., Ojeda, B., Salazar, A., et al. (2016). A review of chronic pain impact on patients, their social environment and the health care system. Journal of pain research, 9: 457.

Dunbar, R. I. (2018). The anatomy of friendship. Trends in cognitive sciences, 22(1), 32-51.

Dupuis-Blanchard, S., Neufeld, A., & Strang, V. R. (2009). The significance of social engagement in relocated older adults. Qualitative Health Research, 19(9), 1186-1195.

Duranti, A., Goodwin, Ch., (1992). Rethinking Context: Language as an Interactive Phenomenon by Alessandro Duranti & Charles Goodwin (eds), Cambridge University Press, Cambridge, (Studies in the Social and Cultural Foundations of Language II), pp. 363, ISBN 0 521 42288 4, first published 1995

Elliot A.M. et al., (1999), The epidemiology of chronic pain in the community. Lancet, 354: 1248-1252

Fernández-Peña, R., Molina, J,. Valero, O. (2018). Personal network analysis in the study of social support: The case of chronic pain. International journal of environmental research and public health. 15:2695. doi: 10.3390/ijerph15122695

Ferrell, BA., Ferrell, BR., Osterweil, D. (1990). Pain in the nursing home. J Am Geriatr Soc, 38:409–14.

Fiori K.L., Antonucci T.C., Cortina K.S. (2006) Social network typologies and mental health among older adults. J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci, 61:25–32.

Fishman, J.A. (1972b). Domains and the relationship between micro- and macro- sociolinguistics, in Gumperz, J.J. & Hymes, D. (eds.), Directions in Sociolinguistics: The Ethnography of Communication (pp. 435-453). New York: Holt, Rinehart & Winston.

Fishman, J.A. (1972a). The sociology of language: An interdisciplinary social science approach to language in society. Rowlwy: Newbury House Publishers.

Fløttum, K., Kerstin J., Coco N., (2007). On - pronom à facettes. Paris, Duculot. Foucault, Michel (1982). The Subject and Power. Critical Inquiry, 8 (44), 777-795.

Foucault, M. (1982). The Subject and Power. Critical Inquiry, 8 (44), 777-795.

Fu, Y., McNichol, E., Marczewski, K. et al. (2016). The effects of patient professional partnerships on the self-management and health outcomes for patients with chronic back pain: A quasi experimental study. Int J Nurs Stud. 59:197–207.

Fuller, I., HR., Antonucci, TC. (2016). Familism, social network characteristics, and well- being among older adults in Mexico. J Cross Cult Gerontol, 31:1–17.

Fyrand, L. (2010). Reciprocity: A predictor of mental health and continuity in elderly people's relationships? A review. Current Gerontology and Geriatrics Research, 2010, 1-14.

Gal, S. (2002). A Semiotics of Public/Private Distinction. Differences, 13 (1): 77-95.

Gal, S. (2005). "Language Ideologies Compared: Metaphors of Public/Private." Journal of Linguistic Anthropology 15, 1: 23–37.

Gale, CR., Westbury, L., Cooper. C.(2018). Social isolation and loneliness as risk factors for the progression of frailty: The English longitudinal study of ageing. Age Ageing; 47(3): 392-397.

Gammons, V., Caswell, G. (2014). Older people and barriers to self-reporting of chronic pain. Br J Nurs.; 23(5): 274–278.

Gaskin, D.J., Richard P. (2012). "The economic costs of pain in the United States," Journal of Pain, vol. 13, no. 8, pp. 715–724.

Gaugler J, Kane R. (2015). Family Caregiving in the New Normal. London: Academic Press.

Giaxoglou, K. (2017). Reflections on internet research ethics from language-focused research on web-based mourning: revisiting the private/public distinction as a language ideology of differentiation. Applied Linguistics Review, 8 (2-3), 229–250.

Gibson, N., Gibson, G., Macaulay, A. (2001). "Community Based Research: Negotiating editors. The Nature of Qualitative Evidence. Thousand Oaks: Sage p.161–84.

Giles, H., Gasiorek J. (2011). Intergenerational communication practices. In: Schaie KW,

Giles, H., Coupland, N., Coupland, J., et al., (1992). Intergenerational Talk and Communication with Older People. The International Journal of Aging and Human Development. 34, 4: 271–297.

Gill, V. T. & Roberts, F., (2013). Conversation Analysis in Medicine. In Sidnell, Jack & Stivers, Tanya (ed.), The Handbook of conversation analysis (pp. 575-592). Oxford : Wiley-Blackwell.

Glaser, B. G. (2001). The grounded theory perspective: Conceptualization contrasted with description. 1st ed. Mill Valley: Sociology Press.

Goertz, C.M. Salsbury, S. A., Long, C. R. et al., (2017). "Patient-centered professional practice models for managing low back pain in older adults: a pilot randomized controlled trial," BMC Geriatrics, 17: 235–248,.

Goffman, E. (1981). Forms of Talk. Oxford : Blackwell.

Goffman, E., (1955). On Face-Work. An Analysis of Ritual Elements in Social Interaction. Psychiatry, 18, 213-231.

Goffman, E., (1974). Frame Analysis. An Essay on the Organization of Experience. Middlesex : Penguin Books.

Goffman, E. (1955). On Face-Work. An Analysis of Ritual Elements in Social Interaction. Psychiatry, 18, 213-231.

Goffman, E. (1967). Interaction Ritual: Essays on Face-to-Face Behavior. New York: Anchor Books

Goldberg, D.S., McGee, S. J. (2011). "Pain as a global public health priority," BMC Public Health, 11, 1: 770.

Goubert, L., Craig, KD., Vervoort, T. et al. (2005). Facing others in pain: The effects of empathy. Pain.; 118(3): 285-288.

Gray, A. (2009). The social capital of older people. Ageing & Society, 29(1), 5-31.

Greene, MG., Adelman, RD., Friedmann, E. et al. (1994). Older patient satisfaction with communication during an initial medical encounter. Soc Sci Med., 38(9):1279-88.

Grize J-B. (1990). Logique et langage. Paris: Ophrys.

Gumperz, J. (1999). "On interactionnal sociolinguistic method". In: Sarangi S, Roberts C, editors. Talk, Work and Institutional Order: Discourse in Medical, Mediation and Management Settings. Berlin: Mouton de Gruyter p. 453–71.

Gunnarsdottir ; S., Donovan, HS., Serlin. RC., et al., (2002). Patient-related barriers to pain management: the Barriers Questionnaire II (BQ-II). Pain, 99(3):385-396.

Gureje, O., Von Korff. M., Simon. GE. et al., (1998). Persistent pain and well-being: a World Health Organization Study in Primary Care. JAMA, 8;280(2):147-51.

Hadjistavropoulos, T., Craig, K.D., Fuchs-Lacelle, S. (2004). Social Influences and the Communication of Pain. In : Hadjistavropoulos T, Craig KD, editors. Pain: Psychological perspectives. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates Publishers; 2004. p. 87–112.

Hadjistavropoulos, T., Craig, KD., Duck, S. et al. (2011). A biopsychosocial formulation of pain communication. Psychol Bull.; 137(6): 910–939.

Hadjistavropoulos, T., Craig, K., (2002), A theoretical framework for understanding self-report and observational measures of pain : A communication model, Behaviour Research and Therapy, 40, 551-570.

Hamilton, HE., (2019). Language, Dementia and Meaning Making: Navigating Challenges of Cognition and Face in Everyday Life. London: Palgrave Macmillan.

Hamilton, H., Chou S. (2014). The Routledge handbook of language and health communication, Londres, Routledge.

Hanks, W. (2005). Pierre Bourdieu and the practices of language. Annual Review of Anthropology. 34:67–83.

Hanks, W. (2006). Context. Communicative. In Encyclopedia of Language and Linguistic, In K. Brown ed. Amsterdam: Elsevier.

Hawe ,P., Webster, C., Shiell, A. (2004). A glossary of terms for navigating the field of social network analysis. J pidemiol Community Health. 58:971–75.

Hayden, S. (1993). Chronically ill and "feeling fine": A study of communication and chronic illness. Journal of Applied Communication Research. 21(3): 263-278.

Heath, C. (1992). The delivery and reception of diagnosis in the general-practice consultation. In Drew, Paul & Heritage, John (eds.), Talk at work: Interaction in institutional settings (pp.235-267), Cambridge: Cambridge University Press.

Heinrichsmeier, R. (2016). The interactional construction of ageing identities: A linguistic ethnography of older women's narratives, talk and other practices in a hair-salon. Unpublished PhD Dissertation. London: King's.

Heinrichsmeier, R. (2021). Ageing Identities and Women's Everyday Talk in a Hair Salon. New York : Routledge.

Helme, R,. Gibson, S. (2001). The epidemiology of pain in elderly people. Clin Geriatr Med. 17:417–31.

Heritage, J., Maynard, D. W. (2006). Communication in Medical Care: Interaction between Primary Care Physicians and Patients. Cambridge: Cambridge University Press.

Hewitt, J. (2007). Ethical components of researcher—researched relationships in qualitative interviewing. Qualitative health research. 17:1149–59.

Holmes, J. (2018). Sociolinguistics vs pragmatics: where does the boundary lie? In Cornelia Ilie and Neal R. Norrick (eds) Pragmatics and its Interfaces. John Benjamins Publishing Company. 11-32.

Horowitz, A., Silverstone, BM., Reinhardt, JP. (1991). A conceptual and empirical exploration of personal autonomy issues within family caregiving relationships. Gerontologist.; 31(1)

Hubbard, G., Tester, S., & Downs, M. G. (2003). Meaningful social interactions between older people in institutional care settings. Ageing & Society, 23(1), 99-114.

Huxhold, O., Miche, M., & Schüz, B. (2014). Benefits of having friends in older ages: Differential effects of informal social activities on well-being in middle-aged and older adults. Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences, 69(3), 366 75.

Hymes, Dell H. (ed.), (1972). Directions in sociolinguistics. The Ethnography of Communication New York : Rinehart & Winston, 325-345.

Hymes, Dell H. (1972). On Communicative Competence. In Pride, John B. & Holmes, Janet (ed.), Sociolinguistics. Selected Readings (pp. 269-293). Harmondsworth : Penguin.

Jacquin, J. (2017), Le pronom ON dans l'interaction en face à face : Une ressource de (dé)contextualisation. Langue française, 193, 77-92.

Jakobson, L. & Marino, A.J. (2001), General considerations of chronic pain, In Ballantyne,

Jakobson, R. (1963). Essais de linguistique générale. Paris: Minuit.

Jane C., Fishman Scott M. & Rathmell, James P. (ed.), Bonica's Management of Pain. Philadelphia: Wolters Kluwer Health, 241-254.

Jaworski, A., Coupland, N. editors. (2006). The discourse reader. New York: Routledge.

Jaworski, A, Coupland, N and Galasinski D.l., eds. (2005). Metalanguage: Social and Ideological perspectives. Berlin and New York: Walter de Gruyter.

Jaworski, A. ed. (2005) Silence in Institutional and Intercultural Contexts, Special issue of Multilinga, 24 (1-2).

Jerant, AF., von Friederichs-Fitzwater, MM., Moore, M. (2005). Patients' perceived barriers to active self-management of chronic conditions. Patient Educ Couns.; 57(3): 300-307.

Jones, R. H. (2013). Health and Risk Communication. An Applied Linguistic Perspective. New York: Routledge.

Jones, R. (2016). Spoken Discourse. New York: Bloomsbury Academic.

Juilliard, C. (1997). Réseau social. In: Moreau ML. (dir.). Sociolinguistique: concepts de base. Bruxelles: Mardaga, 252 257.

Katsiki, S., Traverso, V. (2004). Les dénominations ordinaires spontanées des activités langagières et la question des équivalences entre les communautés discursives. Langages, 154. 47-58.

Kaufmann, J.-C. (1996). L'entretien compréhensif, ,Paris : Nathan.

Kerbrat-Orecchioni, C. (1992). Les interactions verbales, tome 2. Paris : Armand Colin.

Kerbrat-Orecchioni, C. (2009 [1980]). L'énonciation. De la subjectivité dans le langage. Paris: Armand Colin.

Kerbrat-Orecchioni, C. & Traverso, V. (2007). Confiding. Self-disclosure in Interaction. Berlin, Boston: Max Niemeyer Verlag.

Kiesling, S. F. (2003), Prestige, cultural models, and other ways of talking about underlying norms and gender, In Holmes, J. , Meyerhoff, M. (eds), The handbook of language and gender, Oxford, Blackwell, 509-527.

Kim, Y., Park, H., Kim, H., Kim, Y. (2012) The Development of Medical Record Items: A user centered, Bottom up Approach. Healthc Inform Res. 18:10–7.

Kittay, EF. (2011). The ethics of care, dependence, and disability. Ratio Juris.; 24: 49–58.

Kitzinger, J. (1995). Qualitative research: introducing focus groups. BMJ. 311:299–302.

Kitzinger, J. (2007). "Focus Groups". In: Pope C, Mays N, editors. Qualitative research in health care.London: Blackwell p. 21–31.

Kitzinger, J., Markova,I, Kalampalikis, N., (2004). Qu'est-ce que le focus groups, Bulletin de psychologie,57 (3), 237-242.

Krieg-Planque, A. (2013). Analyser les discours institutionnels. Paris: Armand Colin.

Labov W. (1976.) Sociolinguistique, Paris : Minuit.

Lamore, K., Montalescot, L., Untas, A. (2017). Treatment decision-making in chronic diseases: What are the family members' roles, needs and attitudes? A systematic review. Patient Educ Couns. 100(12): 2172-2181.

Lansbury, G. (2000). Chronic pain management: a qualitative study of elderly people's preferred coping strategies and barriers to management. Disability & Rehabilitation. 22:2–14.

Laplantine, F. (1989). Anthropologie des systèmes de représentations de la maladie : de quelques recherches menées dans la France contemporaine réexaminées à la lumière d'une expérience brésilienne, in D. Jodelet ed. Les représentations sociales, Paris : PUF, 277-298.

Larsson, C., Hansson, E., Sundquist, U. (1989). Chronic pain in older adults: prevalence, incidence, and risk factors. Scandinavian Journal of Rheumatology. (2017) 46:317–25.

Latkin, CA, Knowlton, AR. (2015). Social network assessments and interventions for health behavior change: A Critical Review. Behav Med. 41:90–7.

Laurent ,B.(2001). La douleur chronique : une communication difficile. Douleurs, 2 (1), 39-44.

Lazkani, A., Delespierre, T., Bauduceau, B,. et al. (2015). Predicting falls in elderly patients with chronic pain and other chronic conditions. Aging Clin Exp Res. 27:653–61.

Lerman, C.E., Brody, D. S., Caputo, G. C. et al., (1990); Patients' perceived involvement in care scale: relationship to attitudes about illness and medical care. J Gen Intern Med. 5: 31-34

Levinson, S. Stephen, C. (1988). Putting linguistics on a proper footing : Explorations in Goffman's concepts of participation. In Drew, P. & Wootton, A. (ed.), Erving Goffman : Exploring the Interaction Order. Oxford : Polity Press, 161-227.

Lewandowski, W., Morris, R., Draucker, CB., Risko J. (2007).. Chronic pain and the family: Theory-driven treatment approaches. Issues Ment Health Nurs.; 28(9): 1019-1044.

Li, H., Ji, Y., Chen, T. (2014). The roles of different sources of social support on emotional well-being among Chinese elderly. PloS one, 9(3).

Lilleheie, I., Debesay, J., Bye, A. et al. (2020). Informal caregivers' views on the quality of Healthcare services provided to older patients aged 80 or more in the hospital and 30 days After discharge. BMC Geriatr; 20:97.

Lingard, L., Albert, R., Levinson, V. (2008) Grounded theory, mixed methods, and action research. BMJ. 337:a567. doi:10.1136/bmj.39602.690162.47.

Litwin, H., Shiovitz Ezra, S. (2006). Network type and mortality risk in later life. Gerontologist. 46:735–43.

Litwin, H. (2010). Social networks and well-being: A comparison of older people in Mediterranean and non-Mediterranean countries. J Gerontol. 65(5): 599–608.

Lor, M., Vang, X., Rabago, D. et al. (2020). "It Hurts as If…": Pain-Associated Language, Visual Characterization, and Storytelling in Hmong Adults. Pain Med.; 21(8): 1690-1702.

Lothian, K., Philp, I. Care of older people: Maintaining the dignity and autonomy of older people in the healthcare setting. BMJ.; 322(7287): 668-670.

Lukoschek, P. et al., (2001). Patient and physician factors predict patients' comprehension of health information.Patient Educ Couns. 2003; 50: 201-210.

Macdonald, LM. (2016). Expertise in Everyday Nurse–Patient Conversations: The Importance of SmallTalk. GlobalQualitativeNursingSmallTalk. Global Qualitative NursingResearch https://doi.org/10.1177/2333393616643201

Macrae, H. (2018). 'My opinion is that doctors prefer younger people': Older women, physicians and ageism. Ageing and Society, 38(2), 240-266.

Maingueneau, D. (2007). Analyser les textes de communication. Paris : Armand Colin.

Maingueneau, D. (2014). Discours et analyse du discours. Paris : Armand Colin.

Makoul, G. (1998). Perpetuating passivity: reliance and reciprocal determinism in physician-patient interaction.

Makoul, G. (2001). Essential elements of communication in medical encounters: the Kalamazoo consensus statement.

Makris, UE., Higashi, RT., Marks, EG. et al. (2015). Ageism, negative attitudes, and competing co-morbidities – why older adults may not seek care for restricting back pain: A qualitative study. BMC Geriatr.; 15: 39.

Makris, U. E., Abrams, R. C., Gurland, B., & Reid, M. C. (2014). Management of persistent pain in the older patient: a clinical review. JAMA, 312(8), 825–36.

Malebranche, M., Morisod K., Bodenmann, P. (2021), La communauté Sourde et les soins de santé 193 (9) E320; CMAJ DOI: 10.1503/cmaj.200772-f.

Manias, E., Bucknall, T., Hughes, C. et al. (2019). Family involvement in managing medications of older patients across transitions of care: A systematic review. BMC Geriatr.; 19: 95.

Martire, LM., Franks, MM. (2014). The role of social networks in adult health: introduction to the special issue. Health Psychology. 33:501–4.

Matos, M., Bernardes, SF., Goubert, L. (2016). The relationship between perceived promotion of autonomy/dependence and pain-related disability in older adults with chronic pain: The mediating role of self-reported physical functioning. J Behav Med.; 39(4): 704–715.

Matsumoto, Y. (2009). Dealing with life changes: humour in painful self- disclosures by elderly Japanese women. Ageing & Society. 29 (6), 929-52.

Matsumoto, Y. (2019). Taking the stance of quotidian in talking about pains: resilience and defiance, Linguistics Vanguard, 5(2).

Maynard, D. (eds.), (2016). Communication in medical care: Interaction between primary care physicians and patients (pp. 214-247). Cambridge: Cambridge University Press.

Mayring, P. (2004). "Qualitative Content Analysis". In: Flick U., von Kardoff E., Steinke I., eds. A Companion to Qualitative Research. Thousand Oaks: Sage, 159-176.

Mayring, P. (2000). Qualitative Content Analysis. Forum: Qualitative Social Research, 1(2), 159-76.

McCarthy, C., Molina, J.L., Aguilar, C., Rota, L. (2007). A comparison of social network mapping and personal network visualization. Field Methods, 19, 145–62.

McDonald, D., Molony, SL. (2004). Postoperative pain communication skills for older adults. West J Nurs Res. 26:836–52.

McGilton, K.S., Vellani, S., Yeung, et al. (2018). Identifying and understanding the health and social care needs of older adults with multiple chronic conditions and their caregivers: a scoping review. BMC geriatrics, 18(1), 1-33.

McKie, L., Callan, S. (2012). Understanding Families – A Global Introduction. London: SAGE Publications;

Mehraneh, S. (2021). Patient-Physician Communication During Medical Visits: Senior Adults Perspectives, Expectations, and Experiences. Fortune Journal of Health Sciences 4 324 345.

Merminod, G., Weber, O., Vaucher, C. et al. (2021). Communication about chronic pain in older persons' social networks: study protocol of a qualitative approach. Frontiers in Public Health : doi.org/ 10.1186/s12877-022-03058-8.

Merminod, G. (2018). La constitution d'une micro-culture de la réception en classe de langue. Contribution à une approche sociolinguistique du raconter. Cahiers de l'Institut de Linguistique et des Sciences du Langage, 56, 155-190.

Meyer, J. (2000) Qualitative research in health care. Using qualitative methods in health related action research. BMJ. 320:178–81.

Meyer, J. (2006). "Action research". In: Pope C, Mays N, ed. Qualitative Research in Health Care. Malden: Blackwell Publishing p.121–42.

Milroy, L., Llamas, C. (2013). Social Networks. In: J. Chambers J, Schilling, N, eds. The Handbook of Language Variation and Change. p. 409-427.

Milroy, L., Milroy, J. (1992). Social network and social class: Toward an integrated sociolinguistic model. Language in Society 21, 1-26.

Mishler, E. (2005). Patient stories, narratives of resistance and the ethics of humane care: à la recherche du temps perdu. Health. 9:431–51.

Molina, JL., Maya-Jariego, I., McCarty,C. (2014). "Giving meaning to social networks: Methodology for conducting and analyzing interviews based on personal networks visualizations". In: Dominguez, S., Hollstein, B. (eds). Mixed Methods Social Networks Research. Design and Applications. New York: Cambridge University Press, 305–35.

Mondada, L. (2015), "Introduction de nouveaux référents et gestion de l'attention conjointe: les apports de l'analyse interactionnelle multimodale", In Agir dans la diversité des langues: mélanges en l'honneur d'Anne-Claude Berthoud (Gradoux, X., Jacquin, J., Merminod, G., eds). Louvain-la-Neuve, De Boeck Supérieur, 121–137.

Mondada, L. (2016). "Challenges of multimodality: Language and the body in social interaction", Journal of Sociolinguistics, 3: 336–366.

Mondada, L. (2007). Enjeux des corpus d'oral en interaction : re-temporaliser et re-situer le langage. Langage et société, 121-122(3), 143-160.

Monod-Zorzi, S. (2012). Soin aux personnes âgées. Intégrer la spiritualité ? Louvain : Lumen Vitae.

Morgan, DL. (1997). Focus groups as qualitative research. Thousand Oaks: Sage.

Moriarty, O., McGuire, BE., Finn, DP. (2011). The effect of pain on cognitive function: a review of clinical and preclinical research. Prog Neurobiol. 93:385–404.

Morley, S., Doyle, K., Beese, A. (2000). "Talking to others about pain: suffering in silence". In: Devor, M., (eds). Proceedings of the 9th World Congress on Pain Progress in Pain Research and Management. Seattle: IASP Press p.1123–29.

Nelson, D. (2015). The Age of Ageism. Journal of Social Issues, Vol. 72, No. 1, 2016, 191-198.

Neuendorf, K. (2017). The content analysis guidebook. Thousand Oaks: Sage.

Nguyen, M., Ugarte, C., Fuller, I., et al. (2005). Access to care for chronic pain: racial and ethnic differences. J Pain ;6(5):301-14.

Nocon, A., Pearson, M. (2000). The roles of friends and neighbours in providing support for older people. Ageing & Society, 20(3), 341-367.

Norrick, Neal R. (2004). The Dark Side of Tellability. Narrative Inquiry, 15 (2), 323-343.

Nussbaum, J.F. (Ed), A SAGE Focus Edition: Interpersonal communication in older adulthood: Interdisciplinary theory and research. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications, 209-225.

Nussbaum, J. F. (1994). Friendship in older adulthood. In M. L. Hummert, J. M. Wiemann & J. F.

Nyqvist ,F., Forsman, AK. (2015). Social Capital as a Health Resource in Later Life: The Relevance of Context. Dordrecht: Springer.

Ochs, E. Schieffelin, B. (2012). The theory of language socialization. In The handbook to language socialization, Duranti, A., Ochs, E., and Schieffelin, B. Malden eds, MA: Wiley-Blackwell.

Ojeda, B., Salazar, A., Dueñas, M. et al. (2014). The impact of chronic pain: The perspective of patients, relatives, and caregivers. Fam Syst Health.; 32(4): 399-407.

Organisation mondiale de la santé, (, 2015). Rapport mondial sur le vieillissement et la santé.

Pargeon, K.L., Hailey, B.J. (1999). Barriers to effective cancer pain management: a review of the literature.J Pain Symptom Manage. 18: 358-368

Perakyla, A. (2006). Communicating and responding to diagnosis. In Heritage, Communicating and responding to diagnosis. In Heritage, J. & Maynard, D. (eds.), Communication in medical care: Interaction between primary care physicians and patient). Cambridge: Cambridge University Press, 214-247.

Perion, J. & Steiner, V. (2019). Perceptions of reciprocity in friendship by community dwelling people with mild to moderate dementia. Dementia, 18(6), 2107-21.

Perkins, M., Subramanian, S.V., Christakis, N.A. (2015) Social networks and health: Asystematic review of sociocentric network studies in low- and middle-income countries. Social Science & Medicine, 125, 60-78.

Peters, M.L., Vlaeyn, J.W.S., Weber, W.E.J. (2005), The joint contibution of physical pathology, pain-related fair and catastrophizing to chronic pain disability, Pain 113, 45-50.

Petrescu-Prahova, M., Osterhage, K., Taylor, (2020). Older adult health-related support networks: implications for the design of digital communication tools. Innovation in Aging, 4(3).

Pires, C. (1997). Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique, in : La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques, Montréal : Gaëtan Morin, Éditeur, 113-169.

Pizzo, P.A., Clark, N. M. 2012. "Alleviating suffering 101–pain relief in the United States," New England Journal of Medicine, 366, 3: 97–199.

Price, E.L, Bereknyei,S, Kuby, et al. (2012). New elements for informed decision-making a qualitative study of older adults' views. Patient Educ Couns.86:335–41.

Puchta, A., Potter, J. (2004). Focus Groups Practice. Thousand Oaks: Sage.

Raja, SN., Carr ,DB., Cohen, M. et al. (2020). The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. Pain. Sep 1;161(9):1976-1982. doi: 10.1097/j.pain.0000000000001939. PMID: 32694387; PMCID: PMC7680716.

Rapo-Pylkkö, S., Haanpää, M., Liira, H. (2017). A one-year follow-up study of chronic pain in community-dwelling older adults with and without neuropathic pain. BMC geriatrics, 17(1), 1-6.

Rastogi, R., Meek, B. D. (2013). Management of chronic pain in elderly, frail patients: finding a suitable, personalized method of control. Clinical interventions in aging, 8, 37.

Rawlins, W.K. (2005). Friendships in Later Life. In J. F. Nussbaum & J. Coupland (eds.), Handbook of communication and aging research. Lawrence Erlbaum Associates Publishers, 273–99.

Reeves, S., Lewin, S., Zwarenstein, M. (2006). Using qualitative interviews within medical education research: why we must raise the 'quality bar'. Med Educ, 40(4), 291-2.

Reid, M., Eccleston, C., Pillemer, K. (2015). Management of chronic pain in older adults. BMJ. 350: h532.

Reyes-Gibby, C. (2002). Impact of pain on self-rated health in the community-dwelling older adults.

Riffin, C., Fried, T., Pillemer, K. (2016). Impact of pain on family members and caregivers of Geriatric patients. Clin Geriatr Med.; 32(4): 663-675.

Roberto, KA., Blieszner, R. (2015). Diverse family structures and the care of older persons. Can J Aging. 34:305–20.

Roberts, C., Sarangi, S. (2005). Theme-oriented discourse analysis of medical encounters. Medical Education 39:632-40.

Rocque, R., Leanza, Y (2015) A Systematic Review of Patients' Experiences in Communicating with Primary Care Physicians: Intercultural Encounters and a Balance between Vulnerability and Integrity. PLOS ONE 10(10): e0139 577.

Roter, D.L., Hall, J.A. (1989). Studies of doctor-patient interaction. Ann Rev Public Health, 10: 163-180

Roy, R. (2002). Social Relations and Chronic Pain. New York: Kluwer Academic Publisher.

Roy, R. (2006) Chronic Pain and Family. New York: Elsevier.

Sacks, H. (1972). On the analyzability of stories by children, In Gumperz, J. & Hymes Dell H. (ed.), Directions in sociolinguistics. The Ethnography of Communication. New York : Rinehart & Winston, 325-345.

Sánchez-García, S., García-Peña, C., Ramírez-García, E. et al. (2019). Decreased autonomy In community-dwelling older adults. Clin Interv Aging. 14: 2041-2053.

Santini, Z.I., Koyanagi,A., Tyrovolas,S. et al. (2015) Social network typologies and mortalit risk among older people in China, India, and Latin America: A 10/66 Dementia research group population based cohort study. Soc Sci Med. 147:134–43.

Saunders, B., Sim, J., Kingstone, T., et al. (2018) Saturation in qualitative research: exploring its conceptualization and operationalization. Quality & quantity. 52:1893–1907.

Scarry, E. (1985), The Body in Pain. Oxford: Oxford University Press.

Schelling, H. R., Seifert, A., (2010). L'utilisation de l'internet par les personnes âgées. Zurich; Pro Senectute Suisse/Université de Zurich.

Schicka, M., Schroeter, R. Klaus, Z.A. (2019), Les relations sociales en tant que ressources de soutien des personnes âgées, Gérontologie Appliquée, 1/19, 6-8.

Schulz, R., Eden, J., ed. (2016). Families Caring for an Aging America. Washington, DC: The National Academies Press.

Scollon, R. (2002). Mediated Discourse. The Nexus of Practice. New York: Routledge.

Sebag-Lanoë, R., Wary, B., Mischlich,D, (eds), (2002). La douleur des femmes et des hommes âgés. Paris: Masson.

Seeman, TE. (2000) Health promoting effects of friends and family on health outcomes in older adults. Am J Health Promot. 14:362–70.

Semino, E. (2010); Descriptions of pain, metaphor and embodied simulation. Metaphor and Symbol. 25(4): 205-226.

Serovich, J. et al. (2008). A retest of two HIV disclosure theories: The women's story. Health and Social Work, 33, 23–31.

Sharma, D., Dodsworth, R. (2020). Language variation and social networks. Annual Review Of Linguistics. 6:341–61.

Shiovitz-Ezra, S., & Litwin, H. (2012). Social network type and health-related behaviors: evidence from an American national survey. Social science & medicine, 75(5), 901-94.

Siette, J., Georgiou, A., Brayne, C., et al. (2020). Social networks and cognitive function in older adults receiving home-and community-based aged care. Archives of gerontology and geriatrics, 89.

Silver, J. (2004). Chronic Pain and the Family. London: Harvard University Press.

Silverman, D. (2016). Qualitative Research.Thousand Oaks: Sage.

Silverstein, M. (1979). « Language Structure and Linguistic Ideology », in Clyne P., Hancks W. et Hofbauer C. (éds.), The Elements: A Parasession on Linguistic Units and Levels, Chicago, Chicago Linguistic Society, p. 193–247.

Simonet, G., Laurent, D. Le Breton (2018). L'Homme douloureux. Odile Jacob : Paris.

Singy, P., Merminod, G. (2021). Savoir Suisse, EPFL Press.

Smith, AA. (2003). Intimacy and family relationships of women with chronic pain. Pain Manag Nurs.; 4(3): 134-142.

Sofaer-Bennett, B., Walker, J., Moore, A. et al. (2007). The social consequences for older people of neuropathic pain: a qualitative study. Pain Medicine. 8:263–70.

Spiers, J. (2006). Expressing and responding to pain and stoicism in home-care nurse-patient interactions. Scandinavian Journal of Caring Science, 20, 293–301.

Steverink, N., Lindenberg, S. (2006). Which social needs are important for subjective well-being? What happens to them with aging?. Psychol Aging. 21:281–90.

Stoeckel, K.J. K., Litwin, H. H. (2016) . The impact of social networks on the relationship between functional impairment and depressive symptoms in older adults. Int Psychoger, 28:39–47.

Stubbs, B., Schofield, P., Patchay, S. (2016) Mobility limitations and fall-related factors contribute to the reduced health-related quality of life in older adults with chronic musculoskeletal pain. Pain Practice. 16:80–89.

Swinglehurst, D., Roberts, C., Li, S., et al. (2014), Beyond the dyad : a qualitative reevaluation of the changing clinical consultation, British Medical Journal Open, 4 (9), e006017.

Tannen, D., Hamilton, H., Schiffrin, D. (2015). The Handbook of Discourse Analysis. London: Wiley Blackwell.

Ten Have, P. (1989). The consultation as a genre.In Torode, Brian (ed.), Text and talk as social practice. Dordrecht : Foris, 115 – 135.

Thompson, S.C., Nanni, C., & Schwankovsky, L. (1990). Patient-oriented interventions to improve communication to a medical office visit. Health Psychol. 9: 390-404

Tomini, F., Tomini, S. M., & Groot, W. (2016). Understanding the value of social networks life satisfaction of elderly people: a comparative study of 16 European countries SHARE data. BMC geriatrics, 16(1), 1-12.

Traverso, V. (1997). La conversation familière. Lyon: Presses Universitaires de Lyon.

Treede, R,. Rief, W., Barke, A. et al. (2015). A classification of chronic pain for ICD-11. Pain. 156:1003–7.

Trudgill, P. (2000). Sociolinguistics: An Introduction to Language and Society. Harmondsworth: Penguin Books 240 p.

Tse, M.M., Pun, S.P., Benzie, I. (2020). Pain relief strategies used by older people with chronic pain: an exploratory survey for planning patient centred intervention. J Clin Nurs. 14:315–20.

Tsugawa, Y., Newhouse, J. P., Zaslavsky A M, et al., (2017). Physician age and outcomes in elderly patients in hospital in the US: observational study BMJ ; 357.

Van De Mieroop, D. (2015). "Social Identity Theory and the Discursive Analysis of Collective Identities in Narratives". In: De Fina A., Georgakopoulou A., editors. The Handbook of Narrative Analysis. Malden: Wiley Blackwell p. 408–28.

Van Dijk, T.. (2006). Ideology and discourse analysis. Journal of Political Ideologies, 11 (2), 115-140.

Van Nistelrooij, I, Visse, M., Spekkink, A.,et al. (2017). How shared is shared decision making? A care-ethical view on the role of partner and family. J Med Ethics.; 43(9): 637-644.

Verhaak, P.F.M., Kerssens, J.J., Dekker, J., et al. (1998). Prevalence of chronic benign pain disorder among adults: a review of the literature. Pain.77(3):231-239.

Von Korff, M., Dworkin, S.F., Le Resche, L. (1990). Graded chronic pain status: an epidemiologic evaluation. Pain. Mar;40(3):279-291.

Watson, R. (1997). Some general reflections on 'categorization' and 'sequence' in theanalysis of conversation. In Eglin, Peter & Hester, Stephen (ed.), Culture in Action : Studies in Membership Categorization Analysis. Washington : University Press of America, 49-76.

Webster, N., Antonucci, T., Ajrouch, K.J. et al., (2015) Social networks and health among older adults in Lebanon: the mediating role of support and trust. J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci. 70:155–66.

West, C., Usher, K., Foster, K., et al., (2001). Chronic pain and the family: The experience of the partners of people living with chronic pain. J Clin Nurs.; 21(23-24): 3352-3360.

Williams, A., Nussbaum, J. (2001). Intergenerational Communication accross the Life Span. Routeledge: Londres.

Williams, S. L., Haskard, K. B., DiMatteo, M. R. (2007). The therapeutic effects of the physician-older patient relationship: effective communication with vulnerable older patients. Clinical interventions in aging, 2(3), 453–467.

Willis, SL. (2008). Handbook of the Psychology of Aging. London: Academic Press; p. 233–247.

Wolff, J.L., Roter, D.L. (2011). Family presence in routine medical visits: A meta-analytical review. Soc Sci Med. 72(6): 823-831.

World Health Organisation (2015). World Report on Aging and Health. https://apps.who.int/iris/handle/10665/186463 [Accessed August 20, 2021].

Wu, F., Sheng, Y. (2019). Social support network, social support, self-efficacy, health promoting behavior and healthy aging among older adults: A pathway analysis. Archives of gerontology and geriatrics, 85, 103934.

Yates, J. A., Clare, L., & Woods, R. T. (2017). "You've got a friend in me": can social networks mediate the relationship between mood and MCI?. BMC geriatrics, 17(1), 1-7.

Zhang W, Liu G. (2007). Psychological well-being, and life satisfaction among the elderly in China. J Cross Cult Gerontol. 22: 185–203.

Zrinscak, G. (2013). Pour une géographie des pratiques socioculturelles rurales, Géographie et cultures, 87, 3-20.