



HAL
open science

Phénoménologie expérientielle de l'algie vasculaire de la face (AVF)

Nadège Bourvis, Jean Vion-Dury

► **To cite this version:**

Nadège Bourvis, Jean Vion-Dury. Phénoménologie expérientielle de l'algie vasculaire de la face (AVF). *Annales Médico-Psychologiques, Revue Psychiatrique*, 2016, 175 (3), pp.247-252. 10.1016/j.amp.2015.06.004 . hal-01473932

HAL Id: hal-01473932

<https://hal.science/hal-01473932>

Submitted on 22 Sep 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Phénoménologie expérientielle de l'algie vasculaire de la face (AVF)

Experiential phenomenology of cluster headache

BOURVIS Nadège ¹
VION-DURY Jean ²

1 - Service de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent, GH Pitié Salpêtrière, 47/83 Boulevard de l'Hôpital
75013 Paris

2 - Unité de Neurophysiologie, Psychophysiologie et Neurophénoménologie (UNPN), Atelier de
Phénoménologie Expérientielle et Exploratoire (APHEX²), Pôle Universitaire de Psychiatrie, CHU Ste
Marguerite (Aix Marseille Université), 13009 Marseille.

Auteur correspondant :
nadege.bourvis@gmail.com
Tél : 33) 01.42.16.23.37

Les auteurs ne déclarent aucun conflit d'intérêt.

Phénoménologie expérientielle de l'algie vasculaire de la face (AVF)

RESUME:

L'Algie Vasculaire de la Face (AVF) se manifeste par des accès douloureux paroxystiques fréquents, et invalidants. L'intensité de la douleur est exceptionnellement sévère. Dans l'AVF, des manifestations psychiques ou comportementales sont retrouvées en cours de crise, avec une sémiologie pour le moins singulière, voire extrême. Ce travail phénoménologique veut tenter de répondre à la question : « qu'est-ce que cela vous fait d'avoir une crise d'AVF » en utilisant la méthode dite d'Entretien d'Explicitation des vécus conscients.

Trois axes phénoménologiques se différencient : 1) une altération de l'Etre-au-monde attesté par une impression de restriction physique et d'enfermement insupportable, imposé, sans échappatoire ; 2) une altération de l'Etre-à-soi qui va de la déformation à la dissolution et 3) une altération de l'Etre-à-l'autre allant de la solitude impérative à la seule acceptation d'une présence sans mots.

MOTS CLES

Algie vasculaire de la face

Douleur

Phénoménologie

Entretien d'explicitation

SUMMARY.

Experiential phenomenology of cluster headache

Objectives

Cluster headache (CH) is a rare disease (1 to 3 / 1000), predominant in men (sex ratio: 4 men / 1 woman) and characterized by frequent very painful paroxysmic attacks occurring sometimes 8 times by day. CH is a disease without lesion and impairs the quality of life of patients. Attacks occur only on the same hemiface and can last from 15 minutes to 3 hours. The pain is particularly severe and a frequent and extreme psychiatric symptomatology is observed during the attacks. Treatments are rare and not always efficient: sumatriptan, oxygen, LSD, psilocybin.

In this paper we try to answer to the question: "What does that make you to have a cluster headache attack ? ", using elicitation interview developed by Vermersch.

Patients and methods

Ten patients have been interviewed using elicitation interview (EI) (40-50 mn for one interview). All these patients (7 men and 3 women) suffer from chronic or episodic CH, with a mean age of 43 years. The patients come from the Lariboisiere hospital (Paris), and more precisely from the center of headache urgency.

EI allows describing the pre-reflexive consciousness contents. The method is described in Balzani and coll., and in Petitmengin and coll (see bibliography). Data analysis were performed using Interpretative phenomenological analysis (IPA).

Results

From the EI, we have distinguished three phenomenological axes, following Heidegger's philosophy:

- 1) An alteration of being-to-the-world with a strong unbearable feeling of imprisonment, and physical restriction. At the same time the patients present a stereotypical and automatic behavior with few motor schemes and escaping strategies. When pain arises, they want to leave and to go very far. Aggressive behavior frequently occur. Sometimes, the patients are not able to perform the sumatriptan injection, due to a motor inhibition. Some patients try to do autohypnosis or other methods to resist to the pain.
- 2) An alteration of being-to-the self, going from the corporal distortion to the body dissolution. At the onset of symptoms, the patient does the experience of physical deformation, particularly of the face, with strong vegetative symptoms. The patient is not able to control corporeal manifestations: tears, mad thinks, incoherent projects in order to stop the crisis. Some patients want to remove the part of their body where the pain is the most intense (eye, for example). There is a losing of the body limits and a loss of the time orientation. In many cases the pain is unbearable and patients want to commit suicide. At the extreme, the sensation of self seems destroyed, and some patients evoke an experience similar than Near Death Experiences, or describe an experience of swaying in emptiness or imminent death.
- 3) An alteration of being-to-the-other, going from the imperative solitude to the acceptance for a presence without words. Solitude is the most experience for the patients. They cannot accept anybody. Another person is unbearable, because asking questions about the crisis. In the same time, the patient is scared of this solitude since he is not able to speak about his painful experience.

In summary, the structure of the self is altered, and thinking is completely disturbed. The experience of time and space is modified and apragmatism is a consequence of this intense pain. During the crisis, pain is central and the patient lives a kind of dissolution, near death: a self-dismantling.

Conclusion

The EI have allowed us to describe precisely the painful experience of subjects with a cluster headache. This experience is very rich and very intense.

EI, as a phenomenological method, is a very useful method to describe more precisely the symptomatology of a disease, because it pays attention to the effective experience of the pathological flesh, as compared to the pathological body.

KEY WORDS

Cluster Headache

Pain

Phenomenology

Elicitation Interview

Introduction

L'Algie Vasculaire de la Face (AVF) est une maladie rare dont la prévalence est estimée à 1 à 3 pour mille en population générale, et dont le sex-ratio est de 1 femme pour 4 à 7 hommes. Cliniquement l'AVF s'exprime par des accès douloureux paroxystiques intenses appelés crises, d'une durée de 15 minutes à 3 heures, avec une fréquence pouvant aller de une à huit crises par jour. Les crises sont unilatérales, affectent toujours la même hémiface, touchent le plus souvent le territoire sensitif de la branche orbitaire du nerf trijumeau, avec une douleur rétro-orbitaire intense. Toute la face et la région cervicale peuvent être atteintes (7, 19, 22).

L'intensité de la douleur est exceptionnellement sévère, souvent décrite comme la pire des douleurs ressentie par les patients au cours de leur vie (supérieure à celle d'un accouchement sans péridurale ou d'une fracture de membre). Les crises douloureuses sont typiquement accompagnées par des signes végétatifs ipsilatéraux témoignant d'une hyperactivité du système parasympathique : larmoiement, rhinorrhée, œdème palpébral... (19). Dans la plupart des cas, l'AVF est considérée comme une maladie alésionnelle (i.e. sans substrat organique décelable avec les moyens techniques actuels) et appartient donc à la catégorie des céphalées dites primaires (8). Cependant divers arguments suggèrent que les crises d'AVF résultent d'un dysfonctionnement transitoire et réversible de certains noyaux de l'hypothalamus postérieur.

En dépit de la spécificité des symptômes de l'AVF, le retard au diagnostic est très fréquent, y compris dans les formes typiques de la maladie. Elle est associée à une altération de la qualité de vie des patients, avec un retentissement fonctionnel pouvant être sévère, une restriction globale des activités et des conséquences professionnelles majeures (10). Il n'existe pas à ce jour de traitement curatif de l'AVF. En revanche des traitements efficaces sont disponibles pour réduire l'intensité ou la durée des symptômes lors des crises : sumatriptan injectable ou en spray intranasal, inhalation d'oxygène pur à haut débit pendant 15-30 minutes, et de manière moins légitime, le LSD (11) ou la psilocybine (20).

Dans l'AVF, des manifestations du comportement ou psychiques sont retrouvées chez presque tous les patients en cours de crise, avec une sémiologie pour le moins singulière, voire extrême : incapacité à rester en place, déambulation, stéréotypies motrices, voire agitation ; recherche de stimulations thermiques ou douloureuses ; irritabilité, agressivité ; tendance à l'isolement, voire intolérance à la présence ou au contact physique avec autrui ; idées suicidaires.

Ce travail veut tenter de répondre à la question : « qu'est-ce que cela vous fait d'avoir une crise d'AVF » ou « qu'est-ce que cela vous fait d'être un patient avec cette maladie » selon une approche phénoménologique (en référence à Nagel (6), chapitre 24), telle que nous avons pu la décrire pour les démences ou qu'elle a pu être développée par Tammam (21). Ce travail s'appuie également sur l'analyse existentielle deBinswanger (2) développée dans le contexte de la psychiatrie phénoménologique.

Méthode

L'étude est monocentrique. Dix patients (7 hommes, 3 femmes) ont été recrutés au cours du mois de mars 2010 au Centre Urgences Céphalées (CUC) à l'hôpital Lariboisière à Paris.

Les données ont été recueillies au cours d'entretiens individuels, d'une durée de 40 – 50 minutes, selon la méthode dite d'Entretien d'Explicitation des vécus conscients pré-reflexifs (EdE), mise au point et formalisée par Vermersch (24), et définie par « une aide à la prise de conscience pour passer de l'implicite de son propre vécu à son explicitation » (voir aussi Balzani et al. (12) et Petitmengin et al (16)). Il s'agit d'entretiens guidés par un professionnel ayant suivi une formation spécifique, au cours desquels le sujet est interrogé sur une expérience particulière ayant véritablement eu lieu (i.e. localisable dans le temps et l'espace) qu'il va revivre et décrire à la première personne, en utilisant ses propres mots. Les entretiens ont été filmés, avec le consentement des patients (enregistrements numériques).

L'interprétation des données est réalisée selon les principes de l'Analyse Interprétative Phénoménologique (AIP) (21) et ceux de l'analyse des vécus pré-reflexifs de Petitmengin (15). L'AIP est un outil de recherche inductif, dans la lignée de la démarche phénoménologique initiale. Il s'agit d'une méthode qualitative de repérage des traits communs présents dans la narration de l'expérience, permettant de dégager les grandes composantes de la structure de l'expérience, en faisant ressortir les variations possibles au sein de cette structure puis, éventuellement, d'en dégager des similarités ou structures communes. L'objectif de cette méthode n'est pas de

tester une hypothèse formulée a priori, mais au contraire de s'ouvrir aux différentes interprétations possibles de discours recueillis. Cette méthode partage des caractéristiques avec d'autres méthodes d'analyse qualitative du discours, mais présente des particularités notables, telles que la souplesse, la part laissée à l'intuition (supervisée), et l'importance de l'évaluation des résultats par plusieurs intervenants.

Résultats.

Nous avons classé les données de l'expérience de la crise selon des critères inspirée de la phénoménologie d'Heidegger. Les verbatim sont disponibles dans notre publication de thèse (5).

A) L'Être-au-monde : un enfermement insupportable, imposé, sans échappatoire, une restriction physique.

La crise est vécue comme un enfermement, une constriction de l'espace réel. En effet, lorsque les sujets décrivent leur crise, la scène renvoie fréquemment à des espaces clos, petits, nettement vécus comme trop exigus voire oppressants. Cette notion idée de contrainte, se retrouve également dans diverses manifestations somatiques décrites par les sujets : tension musculaire, oppression thoracique, sensation d'obstruction cutanée ; elles peuvent être présentes dès le début de la crise, alors la douleur n'est pas encore intense.

Dans le récit du déroulement de la crise, les sujets insistent sur le caractère automatique de leurs comportements formés des mêmes gestes, qui évoquent parfois de véritables stéréotypies motrices. Les possibilités d'expression du corps sont réduites à quelques schèmes moteurs sur lesquels la volonté du sujet a peu de prise. Malgré cette impression d'absence d'échappatoire, vécue douloureusement, les patients évoquent différentes stratégies, plus ou moins réflexes, ou impulsives qui semblent correspondre à autant de stratégies « d'évasion ». Le besoin de sortir, de partir, vite, loin, dehors, revient très fréquemment dans les entretiens. Il survient quasi instantanément avec les premiers symptômes douloureux, est souvent réprimé dans un premier temps, puis irrésistible conduisant souvent à des comportements de fuite, de course, voire d'errance. Ce besoin de « sortir » de soi-même va de pair avec l'impossibilité de retenir les choses habituellement contenues : paroles blessantes voire injurieuses, gestes de colère, mais aussi vomissements...

Lorsque la crise arrive, rien d'autre n'est possible que de la vivre. La première idée, c'est qu'on ne peut qu'attendre, impuissant, que la maladie fasse de vous ce qu'elle veut, arbitrairement. On retrouve même une incapacité de se faire l'injection de Sumatriptan (*Imiject*) au cours d'une crise, un geste pourtant simple et rapide, que le malade sait faire. Cette impossibilité d'agir reste inexplicable pour le sujet.

Parfois, quitter l'espace physique est impossible dans la réalité et certains patients développent alors des stratégies de dissociation provoquées, proches de l'autohypnose, permettant de se réfugier dans un ailleurs psychique. Les sujets décrivent alors la mise en place de méthodes permettant de résister à l'intensité douloureuse de l'épisode : manœuvres concrètes, contrôle mental des sensations, rationalisations.

La fin de crise est en général assez rapide, pour ne pas dire brutale. Elle se traduit bien sûr par une interruption de la sensation douloureuse, mais aussi par une sensation de détente musculaire, de relâchement profond. Ces sensations s'accompagnent d'un bien-être intense, quasi-euphorique. Elles sont vécues comme une véritable libération, totale, brutale, presque trop. Après la crise, le retour à la normale est complet, aucune séquelle, aucun stigmate ne sont visibles. L'évolution est très rapide, au point que, après un tel niveau d'intensité douloureuse, la question de la crédibilité du patient vis à vis de l'entourage peut-être soulevée.

B) L'Être-à-soi : de la déformation à la dissolution

Dès le début de la crise, les premiers symptômes coïncident avec la sensation d'une déformation physique, d'anomalies visibles, en particulier du visage. Elle peut être liée à des symptômes végétatifs réels. La distorsion du corps vécu est ressentie comme devant être évidente aux yeux des autres et s'accompagne d'un vécu de centralité. Le changement ne touche pas que l'apparence du sujet, mais aussi ses comportements, ses réactions.

La douleur s'impose, donc, et plus que cela : elle vient violer l'intimité corporelle et psychique. La crise s'accompagne de la perte de la possibilité de contrôler ses manifestations corporelles. Les signes physiques les plus révélateurs de l'intime perdent leur signification, les larmes ne sont pas des pleurs de tristesse, juste un « œil qui coule ». Dans l'intensité de la douleur et de l'impuissance, émergent des « pensées folles », projets délirants visant à interrompre l'épisode. Certains sont construits autour d'un « projet » d'exérèse du facteur douloureux. Dans l'expression de ce projet, il apparaît que la localisation de l'objet est en réalité confuse, un lieu entre le soi et le non-soi, révélant par là-même le flou des limites corporelles, la quasi-personnification de la douleur, qui est

un autre que soi. A posteriori, la conscience du caractère délirant de ces pensées ou de ces actes est nette alors que l'adhésion à l'instant peut être totale.

Les sujets décrivent également une perte du cadre temporel de l'expérience. Face à cette perte de l'évidence naturelle du temps qui passe, d'autres stratégies sont élaborées (regarder une horloge ou sa montre de façon répétée), puisque les crises sont de même durée chez un patient donné.

A un certain niveau de douleur, les sujets décrivent clairement le sentiment d'avoir atteint une limite de ce qui est supportable, de ce qui permet de maintenir son intégrité. Il est alors possible qu'émerge une véritable pulsion suicidaire. Car interrompre cette expérience, c'est-à-dire annuler la douleur, cela passe par l'annulation de soi, en tant qu'agent ou contenant de cette douleur. On ne retrouve pas d'affect de tristesse dans ce mouvement suicidaire, mais plutôt un appel irrésistible vers un mode d'apaisement de cette douleur.

A l'étape suivante, si l'on peut dire, le point-limite est franchi, et le sujet fait véritablement l'expérience d'un basculement, dissolution dans un autre type de réalité où les règles habituelles n'ont plus cours, où le concept même de soi est démantelé, écrasé sous le poids de la douleur. L'image évoquée par un patient ressemble à certaines expériences de mort imminente ou Near Death Experience (NDE), au cours desquelles les sujets ne perçoivent pas le désormais « classique » tunnel lumineux dans un vécu de plénitude, mais plutôt une expérience très désagréable. L'une des expériences fortes lors du basculement est donc sans doute proche de l'expérience du vide qui pourrait signer l'évidence d'une mort imminente.

L' Etre-à-l'autre : de la solitude impérative à la possibilité d'une présence sans mots

Pour la quasi-totalité des sujets, le moment de la crise est synonyme de solitude radicale ; il s'agit d'une épreuve que l'on vit seul, sans recours possible au soutien d'autrui. Les sujets décrivent plusieurs façons d'être seul lorsque la crise survient : fuir le regard de l'autre, se cacher, le faire partir... L'autre s'avère insupportable, d'autant plus qu'il parle, qu'il veut des mots, des explications. Il est ressenti comme une diversion mal venue car l'essentiel serait de pouvoir se concentrer ; plus violemment encore, il est le miroir de l'angoisse, et de l'impuissance propre du sujet.

Il existe néanmoins une certaine ambivalence, centrée autour de la peur de la solitude. L'angoisse de la singularité s'accompagne du besoin d'isolement, voire du rejet de la présence de l'autre. Car le patient ressent dans le regard de l'autre que ce qui lui arrive est une insoutenable anomalie. Le comportement de l'autre, son désarroi, à ce moment-là, révèle d'ailleurs à quel point le contenu de l'expérience est impossible à partager. L'expérience de la crise renvoie à celle de l'incommunicable, de l'indicible où les mots usuels sont inaptes à rendre compte de la réalité.

Le sujet en crise ressent aussi qu'il peut être un danger pour l'autre. Eviter l'autre, c'est alors le protéger. Car les modifications de comportement lors des crises peuvent conduire à une agressivité verbale ou physique dont les sujets ont pleinement conscience, conscience d'autant plus douloureuse que ce comportement tranche nettement avec l'habitude et qu'il échappe en grande partie au contrôle.

Malgré une quasi-unanimité sur l'impossibilité d'être accompagné dans la crise, quelques témoignages font état de la présence d'un autre qui fait du bien. Cet autre présente une caractéristique tout à fait discriminante, retrouvée dans les 4 cas : celle d'être là, et de se taire. La présence ainsi acceptée est simple présence, sans mots, sans recherche d'explications, une présence muette. On observe également le potentiel de contenance opéré par l'intermédiaire de la présence d'êtres pourtant physiquement absents à ce moment-là : le sentiment de présence de ses enfants, ou bien le rappel à sa conscience de leur existence, tend à empêcher de passer à l'acte suicidaire.

Discussion.

Le recueil des entretiens, puis leur retranscription et enfin leur analyse ont révélé un contenu de l'expérience de la crise d'AVF d'une intensité et d'une richesse inattendues.

Parce que le sujet la connaît bien, parce qu'elle est identique d'une crise à l'autre, la douleur est le cœur ineffable autour duquel va se structurer le reste de l'expérience. Elle est ce trou central du moment d'explicitation, ce dont le langage ne peut rendre compte, ce à quoi il n'a peut-être pas même accès. Précisons que nous faisons ici, et dans la suite de l'analyse, la distinction entre douleur et souffrance, de façon assez classique, où :

- 1) la douleur est la sensation qui touche un ou plusieurs segments du corps segmentaire, c'est-à-dire le corps biologique, spatial, finalement anatomo-physiologique : le *Körper* (9).
- 2) la souffrance est le vécu qui touche le corps matriciel, c'est-à-dire ce corps qui vit son rapport au reste du monde, aux objets, à autrui, celui qui me fait participer à la « chair du monde », pour reprendre l'expression de Maurice Merleau-Ponty (13). On l'appelle aussi en français le corps « propre », en allemand : *der Leib*.

La douleur, au sens de nociception ressentie dans le corps anatomo-physiologique tient peu de place dans les entretiens de nos patients, alors que l'atteinte du corps matriciel constitue l'essentiel de l'expérience dicible.

En premier lieu, la façon dont le monde apparaît, dont l'espace est vécu, dès les premiers instants, est celle de la réduction au sens de rétrécissement. La projection du sujet dans cet espace est douloureuse, car le sujet éprouve l'insuffisance de celui-ci par rapport à son besoin. Le rétrécissement du territoire propre devient alors le support métaphorique d'une restriction des possibles, les actions en cours sont interrompues, les projets suspendus, les gestes stéréotypés. Cette description fait écho à l'analyse de Ricœur (17) sur la souffrance, qui adopte comme hypothèse de travail que « la souffrance consiste dans la diminution de la puissance d'agir » ou, selon la problématique Heideggérienne, qui conduit le sujet à une diminution des possibilités du *Dasein* (3).

Non seulement la douleur réduit l'espace mais elle modifie également le rapport au temps ; elle « fige l'écoulement du temps », le corps douloureux devient un pôle d'attraction qui déforme radicalement le mouvement général de la temporalité au point de la dénaturer. Dans l'incapacité de saisir lui-même ses propres repères, le sujet cherche alors des points de repère externes, permettant de se raccrocher, presque prophétiquement, à sa connaissance de la chronologie habituelle de la crise. Mais il vient parfois à lâcher cette prise, et tombe dans le vide ; le souvenir comme le futur deviennent inhabitables.

Alors que l'intensité de la douleur commence à croître, apparaît une difficulté à faire des choses banales, ou prendre des décisions pourtant évidentes. Ces difficultés se distinguent clairement des formes cliniques neurologiques de troubles de l'initiation ou de réalisation de l'action telles que l'aboulie ou l'apraxie, ou encore l'apragmatisme du patient déprimé. Il nous semble retrouver ici comme une perte du sens évident de l'action, un non-pouvoir-être au sens de Blankenburg (3).

À l'acmé de la crise douloureuse, l'attaque du soi comme entité se fait sentir et la douleur devient la chose qui révèle la perte de netteté des limites corporelles et psychiques. L'intuition qui saisit les sujets est de tenter de l'enlever comme on enlève un accessoire, ou comme on procède à l'exérèse d'une tumeur profonde « comme quelque chose de si éloigné qu'elle [[la douleur] doit être éliminée » (18). Plus encore, il semble qu'à ce moment-là, l'intrusion corporelle de la douleur fasse perdre la cohérence interne du monde du sujet. Les modalités de la dissolution de soi sont rapportées avec une grande précision. Quand le patient n'est « plus que douleur », quand il est « vide », quand il « bascule » dans un monde de nuages sombres, c'est là que la mort fait irruption, en tant que mode possible de résolution de l'intolérable de l'angoisse. La pulsion suicidaire est brutale, s'impose à la pensée au détour d'un moyen létal aperçu par hasard, le plus souvent violent (fenêtre ou balcon, arme blanche). L'espace d'un instant, l'adhésion au projet est totale, puisque seule peut être pensée la perspective d'un soulagement imminent.

Plusieurs auteurs ont abordé la question de l'atteinte du soi dans l'expérience douloureuse (14) retrouvent ce qu'ils nomment un « self assault » par la douleur, une altération du sens de soi, de l'estime de soi, du sentiment d'intrusion par la douleur. Breton parle d'un possible « démantèlement de soi » dans l'expérience douloureuse, en soulignant que celui-ci peut être recherché pour lui-même dans certains cadres culturels ou expérientiels (performances artistiques, rites initiatiques) (4).

Une des caractéristiques de la douleur de la crise d'AVF est d'une part que sa durée est limitée dans le temps, avec une restitution *ad integrum* (en quelque sorte à l'emporte-pièce), et, d'autre part, elle n'en présente pas les caractéristiques qui font habituellement un support de sens : elle n'est pas informative sur une lésion, et en particulier son intensité est sans rapport avec la gravité d'un trouble sous-jacent ; elle se répète à l'identique chez un même patient. C'est là que se trouve le sujet douloureux, dans cette conjonction de restriction de la possibilité d'agir, d'absence de sens, et d'isolement ; c'est là que se noue l'expérience de dissolution de l'être.

Ainsi, l'expérience de cette dissolution nous apparaît en de nombreux points convergente avec celle d'une expérience psychotique, ici transitoire et totalement réversible. Autour de cette question de la proximité de l'expérience douloureuse aiguë avec l'expérience dissociative, il est intéressant de remarquer le recours de certains patients à des stratégies de dissociation provoquées, décrites avec de nombreux détails, de type auto-

hypnose. Il faut préciser qu'il s'agit d'une stratégie élaborée par le patient lui-même, en l'absence de toute influence théorique ou pratique.

Subie ou provoquée par le sujet lui-même, l'expérience dissociative apparaît comme une voie commune de réponse de l'appareil psychique à une douleur d'intensité intolérable. Ricoeur, citant Jean-Jacques Kress (17), l'envisage comme ce « point limite », atteint lorsque, dans l'expérience du souffrir, « il n'y a même plus de place dans la condamnation de soi ». Nous formulons pour notre part la possibilité d'un mécanisme d'auto-protection de l'appareil psychique, une « déconnection », un passage dans une forme amputée de la présence au monde. Une forme d'absence à soi qui, seule, permet de poursuivre dans la vie.

Si le Soi est malmené dans l'expérience de la douleur intense de la crise d'AVF, jusqu'à la possibilité d'une absence à Soi, la question de la présence d'Autrui apparaît également comme nodale. Elle a été abordée, d'une façon ou d'une autre, par tous les sujets au fil de leurs descriptions de crises. Le premier aspect, étonnant, s'impose comme assez spécifique de l'AVF. Dès le début de la crise, presque tous les sujets recherchent l'isolement, la soustraction au regard d'autrui... comportement assez contre-intuitif et qui se distingue assez nettement d'autres pathologies douloureuses où la présence d'un proche, est recherchée, ou au moins acceptée. Ici la fuite est impérative, même de ceux que l'on aime, et diverses justifications sont envisagées : honte d'être malade ou handicapé, peur d'exposer l'autre à sa propre angoisse, inquiétude à l'idée de ne pas pouvoir maîtriser son comportement et risquer un acte hétéroagressif.

L'expérience corporelle de la souffrance peut mener à la dissolution du sentiment de soi, au démantèlement de l'identité. Nous pouvons ici tenter de transposer l'analyse Merleau-Pontienne du sujet amputé d'un membre, au sujet faisant l'expérience de la douleur intense, que nous envisageons comme une amputation, non d'un membre, mais du cœur de l'être (14). L'autre, par sa présence « trop présente », offre comme un miroir qui fait obstacle à ce refoulement, à ce déni. Mais ici, une analyse plus fine des interviews permet de préciser qui est l'insupportable : à savoir le bavard, le curieux, à la recherche d'explications, ou celui manifeste avec bruit ce qu'il appelle son « empathie ».

Ce point nous fait évoquer l'un des points de souffrance majeurs chez les sujets, l'isolement par la douleur, dans l'expérience de souffrance non partagée. Reprenons l'analyse de Merleau-Ponty : dans la douleur, je fais une expérience qu'Autrui ne peut partager. Je lui suis dès lors radicalement étranger, je n'ai plus rien de commun avec lui, je ne peux donc plus faire monde commun, je suis retranché dans mon corps, exilé malgré moi de ce sol irréflecti, prépersonnel et indivis, « auquel nous participons tous comme sujets anonymes de la perception ». Et si la souffrance est, comme le dit Ricoeur, « une crise de l'altérité que l'on peut résumer par le terme de séparation », c'est non seulement en raison du caractère insubstituable de mon expérience, mais aussi de son incommunicabilité. Le souffrir est ce que les autres ne comprennent pas, et le sujet souffrant est atteint dans le pouvoir que donne la parole sur les choses et sur soi-même. Le langage est ici tout particulièrement inapte à recréer le lien avec le monde et les autres. Non seulement la douleur physique résiste au langage, mais elle le détruit, provoquant un retour à un état antérieur au langage, un retour au râle, au gémissement, au cri. Ensuite, l'extraction du sujet hors d'une réalité temporelle rend toute narration impossible. Or, pour le sujet qui la vit, l'expérience de la douleur constitue l'exemple le plus vibrant de la certitude, alors que, pour l'autre, la douleur dont il entend (si mal) parler invoque le doute. La difficulté à rendre la douleur aussi présente pour l'interlocuteur que pour soi-même, à travers le langage, amplifie encore le vécu d'impossibilité de partage. Une déchirure est ouverte, entre le vouloir dire et l'impuissance à dire.

A ce stade de notre analyse, le sujet douloureux est comme amputé de son cœur matriciel, isolé dans un vide encore renforcé par l'impossibilité de la communication de l'expérience selon des modalités habituelles. Pourtant, nous avons vu quelques mentions de moments de présence apaisante. De façon remarquable, dans tous les cas rapportés, cette présence se caractérisait par la parcimonie, voire l'absence complète de parole échangée. Il semble donc ici que le caractère non partageable soit d'ordre conceptuel, réflexif, linguistique. Alors que le caractère partageable existe dans la présence, de façon athématique, préreflexive et sensorielle.

Qu'en saisir ? Cela soulève pour nous la question de la place du langage, et celle de la présence muette dans la confrontation à un autre qui souffre, de façon générale. Face à une expérience dont le caractère non partageable ne peut être surmonté, qu'attendre de l'échange de mots ? Il semble que la solitude radicale de cet instant ne puisse être dépassée que par un autre qui, restant muet, dit simplement « je suis là ». Et comme le dit Lévinas, dans son attitude et sans rien en dire signifie : « je ne te laisserai pas seul face à l'inexorable » (12). Un autre qui puisse saisir exactement le seul partageable de cet instant : la présence. Une conscience envahie pouvant être accueillie par une conscience qui se tait.

L'algie vasculaire de la face, par ses caractéristiques propres, répétition des crises à l'identique chez un même sujet, déroulement à « l'emporte pièce » avec début et fin brutaux, constitue une pathologie particulièrement utile pour analyser phénoménologiquement l'expérience douloureuse et la souffrance qui lui est associée. L'intensité de la crise (qui évidemment se différencie nettement de la douleur chronique et de ses modulations temporelles), son aspect d'emblée maximal, son caractère non distractible en font une expérience limite de ce que peut vivre l'humain. Et nous retrouvons dans cette pathologie, la problématique de la torture dans l'annihilation du soi, dans l'effondrement du Dasein d'un corps, dans ce cas, ontiquement « intact ». La déréalisation quasi psychotique du sujet est renforcée par l'absence de lésion, par l'impossibilité de donner une explication. Douleur pure, gratuite, sans cause, imprédictible, la crise d'AVF, nécessite pour être le moins mal décrite possible une longue attention à ce qui arrive, en d'autres termes une méthode phénoménologique. L'entretien d'explicitation est une méthode d'un tel type qui permet, ainsi qu'on l'a pu voir, d'aller explorer avec le patient jusqu'au fond ontologique de son expérience.

Remerciements.

Ce travail a été en partie mené au sein de l'Atelier de Phénoménologie Expérientielle Exploratoire (APHEX²) de Marseille.

Références:

- 1) Balzani C, Micoulaud-Franchi J-A, Yunez N, Fagot A, Mariaud A-S, Chen CY, et al. L'accès aux vécus pré-réflexifs. Quelles perspectives pour la médecine en général et la psychiatrie en particulier ? *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. 2013 Mar;171(2):118–27.
- 2) Binswanger L. Introduction à l'analyse existentielle. Editions de minuit. Paris; 1971.
- 3) Blankenburg W. La Perte de l'évidence naturelle. Paris: Presses Universitaires de France - PUF; 1991.
- 4) Breton DL. Expériences de la douleur : Entre destruction et renaissance. Paris: Editions Métailié; 2010.
- 5) Bourvis N. Phénoménologie expérientielle des crises d'Algie Vasculaire de la Face Essai de cartographie d'un territoire subjectif et indicible : la douleur. Thèse de doctorat en médecine, Paris université Pierre et Marie Curie; 2012.
- 6) Dennet DC, Hofstadter D, Henry J. Vues de l'esprit [Internet]. Interéditions. Paris;
- 7) Fischera M, Marziniak M, Gralow I, Evers S. The incidence and prevalence of cluster headache: a meta-analysis of population-based studies. *Cephalalgia*. 2008 Jun;28(6):614–8.
- 8) Headache Classification Subcommittee of the International Headache Society. The International Classification of Headache Disorders: 2nd edition. *Cephalalgia*. 2004;24 Suppl 1:9–160.
- 9) Husserl E. Idées directrices pour une phénoménologie. Gallimard; 1985.
- 10) Jensen RM, Lyngberg A, Jensen RH. Burden of cluster headache. *Cephalalgia*. 2007 Jun; 27(6):535–41.
- 11) Karst M, Halpern JH, Bernateck M, Passie T. The non-hallucinogen 2-bromo-lysergic acid diethylamide as preventative treatment for cluster headache: an open, non-randomized case series. *Cephalalgia*. 2010 Sep; 30(9):1140–4.
- 12) Levinas E. Ethique et Infini. Paris: Le Livre de Poche; 1984.
- 13) Merleau-Ponty M. Phénoménologie de la perception. [Paris]: Gallimard; 1976.
- 14) Osborn M, Smith JA. Living with a body separate from the self. The experience of the body in chronic benign low back pain: an interpretative phenomenological analysis. *Scand J Caring Sci*. 2006 Jun;20(2):216–22
- 15) Petitmengin, C. *L'expérience intuitive*. Paris: Editions L'Harmattan, 2003
- 16) Petitmengin C., Bitbol M., Nissou J.M., Pachoud B., Curallucci H., Cermolacce M, and Vion-Dury J. Listening from Within . *J.Consciousness Studies*, 2009, 16 (10-12): 251-284.
- 17) Ricoeur P. La souffrance n'est pas la douleur. *Autrement*. 1994;142.
- 18) Scarry E. *The Body in Pain: The Making and Unmaking of the World*. New Ed. New York: Oxford Paperbacks; 1988.
- 19) Schürks M, Kurth T, De Jesus J, Jonjic M, Roskopf D, Diener H-C. Cluster headache: clinical presentation, lifestyle features, and medical treatment. *Headache*. 2006 Sep;46(8):1246–54.
- 20) Sewell RA, Halpern JH, Pope HG. Response of cluster headache to psilocybin and LSD. *Neurology*. 2006 Jun 27;66(12):1920–2.
- 21) Smith JA, Osborn M. *Interpretative Phenomenological Analysis. Qualitative Psychology A Practical Guide to Research Methods*. Second Edition. USA: Sage; 2008. p. 76–95.

- 22) Tammam D. La douleur de la phénoménologie à la clinique. [Internet]. Solal. Marseille; 2008
- 23) Torelli P, Castellini P, Cucurachi L, Devetak M, Lambro G, Manzoni GC. Cluster headache prevalence: methodological considerations. A review of the literature. *Acta Biomed.* 2006 Apr;77(1):4–9.
- 24) Vermersch P. L'entretien d'explicitation. 7e édition. ESF Editeur; 2011.