

Sous le haut patronage de
Monsieur Jacques Chirac
Président de la République

MARDI 14 JUIN 2005

Assises nationales de
la douleur

Sous le patronage du
Ministère de la Santé
et des Solidarités

**MAISON
DE LA MUTUALITE
PARIS**

Synthèse des travaux

Ouverture des Assises

*Les débats sont animés par **Hélène CARDIN**, journaliste, responsable de la rubrique Santé-Médecine, France Inter*

Alain SERRIE

**Président du Comité d'Organisation des Etats Généraux de la Douleur,
Président de la Société Française d'Evaluation et de Traitement de la Douleur (SFETD)**

Bonjour à toutes et à tous. C'est un véritable plaisir pour moi d'ouvrir ces Assises nationales de la douleur, qui font suite aux Etats Généraux de la douleur. Je vous souhaite la bienvenue.

Les Etats Généraux de la douleur avaient pour objectif de lister les besoins et de mettre en évidence les améliorations qu'il est encore possible d'apporter ainsi que les dysfonctionnements existants. Les présentes Assises nationales de la douleur sont l'aboutissement d'une aventure de trois années, qui a créé une dynamique dans les régions et qui nous a permis de nous unifier. Je tenais également à remercier nos nombreux partenaires : la Fondation CNP, Grünenthal, l'Institut UPSA de la douleur, Janssen-Cilag, Mundipharma Antalgie et Pfizer.

A l'issue de cette matinée, un CD-Rom vous sera remis. Il contient notamment la totalité des enquêtes menées au niveau régional. Nous sommes arrivés à bon port après trois ans de travaux.

J'ai une pensée émue aujourd'hui pour Patrice Queneau, membre fondateur de cette aventure. Il vient de subir une intervention chirurgicale bénigne. Il aurait tenu à être présent parmi nous aujourd'hui.

Cette matinée sera animée par Hélène Cardin, qui est notamment l'auteur d'un livre que je vous recommande, *Aimer sans risque*.

Hélène CARDIN

Je suis particulièrement ravie de me trouver parmi vous aujourd'hui car vous avez, par votre action, réussi à faire en sorte qu'on lutte enfin contre la douleur en France !

Ouverture des travaux

Yann QUEFFELEC, écrivain

Oscar Wilde a écrit : « *Seigneur, délivrez-moi de la souffrance physique ; la douleur morale, je m'en charge* ». Cette formule est intéressante mais elle a ses limites. En effet, dans quelle mesure une douleur est-elle morale et non pas physique ? « *Sois sage, oh ma douleur et tiens-toi plus tranquille* » disait Baudelaire, qui parvint à convertir la douleur en œuvre d'art.

Chez l'écrivain, la douleur est un chemin de solitude qui peut, parfois, conduire au suicide. Ce n'est pas parce qu'une douleur ne se hurle pas qu'elle est à ignorer. Dans le cadre de l'écriture, la douleur est solitude. L'écrivain choisit de s'isoler, là où son monde de chimère lui paraît plus vrai que la réalité extérieure. Il passe au-delà du miroir au point qu'il lui devient alors difficile de traverser la rue et d'entrer en contact avec autrui. Je suis encore convalescent du dernier livre que j'ai écrit, *Ma première femme*.

Par ailleurs, la douleur peut être, en elle-même, un sujet de roman, le thème d'une œuvre d'art. Toutefois, c'est une douleur un peu chic qui ne fait pas mal, puisque l'artiste a le pouvoir de la convertir en œuvre d'art.

Si la mort peut être acceptable, la douleur ne l'est pas. Enfin, Oscar Wilde aurait pu écrire : « *Seigneur, délivrez-moi de la souffrance physique ; la mort, je m'en charge* ».

Hélène CARDIN

Lucien Neuwirth a fait voter, en 1967, la loi sur la contraception. Nous lui devons tous beaucoup. En conséquence, il me semble possible de le qualifier de « bienfaiteur de l'humanité ».

Lucien NEUWIRTH, ancien Député et Sénateur de la Loire, questeur honoraire des deux Assemblées, rapporteur de la loi sur la Prise en charge de la douleur

Le 1^{er} juillet 1845, une loi relative à la vente des substances vénéneuses a été adoptée, afin de lutter « contre le génie des empoisonneurs ». Cette loi a été reprise par une loi du 12 juillet 1916, dédiée aux substances comme l'opium, la morphine etc. Alors que le droit international ne l'imposait pas, la France décidait alors de soumettre certaines spécialités à la règle calamiteuse du carnet à souche, avec des prescriptions limitées à 7, 14 ou 28 jours. Le pharmacien devait, pour sa part, tenir un registre spécial pour consigner tout ce que comportait l'autorisation délivrée. Peu de médecins utilisaient les carnets à souche, ce qui a eu des conséquences sur le traitement de la douleur. Ce n'est qu'en 1994 qu'un groupe d'étude sur le traitement de la douleur a été mis en œuvre. J'ai ensuite déposé un amendement tendant à améliorer la prise en charge de la douleur dans notre pays. Il fut voté à l'unanimité des deux chambres.

Ce décret comportait trois volets :

- l'obligation pour les acteurs du système de santé de prendre en charge la douleur du patient ;

- l'obligation pour les établissements d'inscrire dans leurs projets les moyens qu'ils entendaient mettre en œuvre à cette fin ;
- l'amélioration de la formation des médecins et personnels soignants sur la prise en charge de la douleur.

Il restait ensuite à faire considérer ce problème comme un problème de société. Ce fut le cas dans le cadre des débats sur la bioéthique. Un jour, un éminent gynécologue a affirmé que la douleur de la femme était constitutive du monde, de la bible jusqu'à la psychanalyse. Fort heureusement, cette position n'a pas empêché l'apparition de la péridurale. Dans le cadre de ce débat, toutes les éminences intellectuelles, philosophiques, religieuses et politiques se sont exprimées sur la question de la douleur. Peu à peu, au fur et à mesure de l'évolution des mentalités, la lutte contre la douleur a progressé. Ainsi, la bataille a été engagée pour dominer la douleur. Un être qui souffre est confiné dans la douleur : tout dialogue est rendu difficile. La prise en charge de la douleur ouvre la porte au dialogue. Ensuite peut commencer le soin palliatif.

En 1999, à l'unanimité des deux chambres, les soins palliatifs ont été reconnus par la loi comme un droit pour nos compatriotes. Cet élan d'humanisme est de nature à nous préserver contre tout retour à la barbarie. Il montre qu'une éthique nouvelle et universaliste est une nécessité.

Hélène CARDIN

Gilles Gaebel, vous appartenez à un grand nombre d'associations et êtes présent au titre du Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS), qui existe depuis 1996.

Gilles GAEBEL, représentant du Collectif Interassociatif sur la Santé (CISS)

Le CISS existe en effet depuis 1996. Les 25 associations qui le constituaient lors de sa création avaient pour objectif de participer à la réforme hospitalière de 1996. En septembre 2004, le CISS s'est constitué en association nationale. Certaines associations membres du CISS sont liées à des pathologies. D'autres sont des associations familiales ou sont nées de grandes crises sanitaires (sang contaminé). D'autres, enfin, sont des associations consuméristes.

Le deuxième collectif que je représente est le CIANE qui s'occupe plus spécifiquement de la périnatalité et de la naissance. Le CIANE est un regroupement de 88 associations de parents, celles-ci étant souvent régionales. Le but du CIANE est de changer la donne en matière de périnatalité afin que la naissance retrouve sa dimension citoyenne et familiale.

Le CISS a bénéficié, dès 2003, d'une place à part entière dans l'univers de la prise en charge de la douleur. J'en remercie notamment Alain Serrie, qui nous a accueillis au sein des Etats Généraux de la douleur.

La France est en avance dans le domaine de la douleur. Toutefois, il reste des « points noirs », notamment en matière de douleur liée aux soins. Cela étant, la dynamique est lancée et devrait donner des résultats favorables d'ici quelques années.

Présentation des Etats Généraux de la Douleur et Méthodologie (CCECOA et SANESCO)

Alain SERRIE

Les Etats Généraux sont inscrits dans le programme national de lutte contre la douleur. Ils rassemblent l'ensemble de la communauté médicale (Collèges des Médecines, des Enseignants, des Chirurgiens dentistes...) mais aussi des associations de patients comme le CISS. Ses objectifs sont les suivants :

- renforcer la prise de conscience ;
- susciter une dynamique nationale et régionale ;
- mobiliser les acteurs des systèmes de soins ;
- réunir les acteurs de la société civile, les collectivités locales et leurs décideurs.

Une première enquête a été menée auprès du grand public pour mesurer la perception qu'ont les Français de la douleur. Cette enquête téléphonique a été menée en 2003 sur un échantillon représentatif. Ensuite, une enquête a été menée auprès des professionnels libéraux. La troisième enquête était relative à la consommation des médicaments antalgiques. Ayant pour but d'analyser les prescriptions et les ventes de médicaments contre la douleur et leurs évolutions, elle s'est fondée sur des bases de données. La quatrième enquête prête à discussion car elle comporte un biais évident. Elle concerne les établissements de santé. Dans ce cadre, on peut estimer que seuls ceux qui avaient un comportement satisfaisant en matière de prise en charge de la douleur y ont répondu. Enfin, la cinquième enquête visait à positionner la France au niveau international. Il s'avère qu'elle se trouve dans le peloton de tête, même si des améliorations sont encore nécessaires.

Par ailleurs, les Etats Généraux ont été l'occasion de mener un certain nombre d'enquêtes régionales pour décrire les modalités d'information, de diagnostic, de traitement et de suivi des patients douloureux.

Les Assises nationales d'aujourd'hui constituent la troisième phase de ces Etats Généraux. Elles visent à susciter un débat pour aboutir à une synthèse des propositions.

Table-ronde 1

Soulager la douleur chronique : la nécessité d'un véritable dialogue

Participaient à cette table-ronde :

Frédéric COURTEILLE, pharmacien d'officine, Orléans ;

Jean-Noël GODEFROY, chirurgien-dentiste, Cherbourg ;

Colette LAURENT, infirmière enquêtrice, CHG de Villefranche-sur-Saône ;

François LIARD, médecin généraliste, Saint-Epain ;

Jacques MEYNADIER, Département d'Anesthésie, Réanimation et Algologie, Centre Oscar Lambret, Lille ;

Philippe MICHEL, Directeur médical du Comité de Coordination de l'Evaluation Clinique et de la Qualité en Aquitaine (CCECQA).

I. Quelle place pour l'automédication dans la gestion de la douleur chronique ? Dans quelle mesure le pharmacien peut-il aider le patient ?

Frédéric COURTEILLE

Le pharmacien est souvent en première ligne. L'automédication correspond à une offre médicale personnelle qui consiste à chercher dans sa pharmacie personnelle la médication la plus adaptée au mal dont on souffre. L'armoire à pharmacie comporte les restes de nombreuses années de prescriptions passées. Si un individu n'y trouve rien de satisfaisant, il se rend chez son pharmacien pour trouver le produit miracle qui le soulagera. Le pharmacien joue alors le rôle de conseil et, accessoirement, de fournisseur de produits.

Le marché de la douleur, au niveau de l'officine, est considérable. Il est en progression très sensible, comme en témoigne l'évolution du nombre d'unités antalgiques vendues. Plus de 67 millions d'unités sont demandées sans ordonnance chaque année. En mars 2005, 8 des 10 produits les plus vendus au sein des officines étaient à base de paracétamol.

L'offre antalgique de l'officine reprend les spécialités correspondant aux trois paliers : antalgiques périphériques (aspirine, paracétamol, ibuprofène), opioïdes faibles seuls ou associés à des antalgiques périphériques et opioïdes forts (morphine, buprénorphine, fentanyl). L'officine dispose également de produits pouvant jouer un rôle dans le soulagement de la douleur (spray réfrigérant, ceinture de soutien lombaire, etc.).

Les visages de la douleur sont aussi divers et variés que les patients. Pour la douleur chronique, la demande de conseil intervient lorsque le patient est dans l'incapacité de se traiter par automédication, soit parce que rien ne soulage sa douleur, soit parce qu'il craint un diagnostic médical. Dans cette dernière situation, nous l'orientons vers le médecin, en évitant de dramatiser la situation pour ne pas rajouter à sa douleur psychologique.

Le rôle de conseil prévaut lorsqu'une personne se rend à l'officine car elle n'a rien trouvé dans son armoire à pharmacie. Elle attend alors un produit miracle. Nous la soumettons, dans ce cas, à un interrogatoire.

La douleur chronique, se présentant à l'officine, est généralement déjà prise en charge médicalement. Elle accompagne une pathologie chronique. Notre rôle peut consister à rappeler à la personne l'intérêt de suivre la posologie et la prescription du médecin traitant. L'évolution de la douleur au-delà de 3 et 6 mois traduit la chronicité. La douleur peut être associée à certains dysfonctionnements du système nerveux. Elle fait alors appel à des prescriptions plus techniques. Il convient alors d'expliquer aux personnes qu'il est de leur intérêt de les suivre scrupuleusement. La douleur cancéreuse est traitée essentiellement par les morphiniques. Dans ce cas, le conseil du pharmacien sera souvent dirigé vers le mandataire, souvent un membre de la famille. Sans tomber dans la compassion, il n'est pas inutile de rassurer ce mandataire. Si le patient est un enfant, nous devons nous adresser aux parents. Si l'enfant souffre, nous orientons les parents sur les paliers 1, bien adaptés à la douleur pédiatrique. Quant aux personnes âgées, elles sont généralement prises en charge dans le cadre d'une assistance à domicile. Le pharmacien est alors inclus dans un réseau qui intervient directement auprès de la personne concernée.

Fortes d'un réseau de 22 000 établissements répartis sur tout le territoire, les officines accueillent 4 millions de patients par jour. Le pharmacien régule l'automédication sauvage en offrant une médication officinale. Il conseille, rassure et oriente, contrôle l'observance et est un maillon essentiel dans la chaîne de soin de la douleur. En effet, la prise en charge de la douleur est, pour le pharmacien, un objectif absolu.

II. Comprendre la douleur du patient. Quelle évaluation ?

François LIARD

Je tiens à remercier Alain Serrie et les organisateurs d'avoir invité des médecins généralistes à participer à ces Assises. Le médecin généraliste est aujourd'hui le médecin de premier recours. Il est le premier concerné par la prise en charge des patients qui souffrent. Il a également, de par la loi, un nouveau rôle à jouer en matière de synthèse des informations. Il joue, enfin, un rôle de « dernier recours ».

L'équipe de Dominique Huas a mené une étude sur la prévalence de la douleur en médecine générale, auprès de 178 médecins volontaires d'Ile-de-France. 43 % de nos consultants se plaignent d'une douleur. Dans deux tiers des cas, il s'agit de femmes. 20 % des plaintes douloureuses concernent des douleurs chroniques datant de plus de 6 mois.

Identifions-nous convenablement tous les patients qui souffrent ? Une étude britannique de 2000, relative au non-dit en médecine générale, consistait à interroger les patients sur ce qu'ils comptaient dire à leur médecin et à le comparer à ce qui avait été effectivement exprimé. Elle a montré qu'il existait un important hiatus entre ce que les patients souhaitaient dire et ce qu'ils disaient effectivement.

Une autre étude, portant sur la reconnaissance de la douleur, a été menée auprès de médecins de famille américains. Elle a montré, en 2004, qu'une douleur peu importante n'était pas identifiée dans 80 % des cas. S'agissant d'une douleur assez intense, elle n'est identifiée qu'une fois sur deux. Pour

ce qui est des douleurs extrêmement intenses, elles ne sont pas identifiées par le médecin dans un cas sur trois.

Je crains que les résultats soient à peu près comparables en France. Il est urgent de former les médecins généralistes à une meilleure identification de la douleur chez leur patients, à l'aide d'outils comme l'échelle visuelle analogique (EVA). Néanmoins, une étude a montré que l'EVA seule ne suffisait pas. Il faut des médecins formés à l'écoute, au dialogue et à l'utilisation de l'EVA dans le cadre d'une écoute attentive des patients.

Je souhaite que l'on forme les médecins à la communication et à l'écoute. J'en appelle, pour cela, aux décideurs présents aujourd'hui dans la salle.

Jean-Noël GODEFROY

Je profite de mon intervention pour remercier nos partenaires financiers, sans lesquels les études que nous avons menées n'auraient pu l'être.

Je vais vous présenter l'expérience des chirurgiens dentistes (CD) en matière de lutte contre la douleur. Les CD traitent la douleur de la même façon que les autres praticiens. Tout commence donc par un entretien, une anamnèse. Il faut ensuite procéder à une évaluation pour aboutir à un diagnostic.

Selon une étude, la plupart des praticiens de santé évalue la douleur (ou déclare le faire). Cependant, les outils d'évaluation de la douleur restent encore très peu utilisés. En effet, seuls 7 % des CD y ont recours. Il est probable que certains d'entre-nous ne consacrent pas le temps nécessaire à l'anamnèse et à l'utilisation des outils. Il est donc primordial de rappeler aux professionnels de santé que les outils existent et qu'il convient de les utiliser. Il convient également de sensibiliser les professionnels à l'importance de l'entretien : ils doivent y consacrer le temps nécessaire. Dans ce cadre, il pourrait être envisagé de lier un remboursement au temps passé à l'écoute du patient douloureux.

III. Ressenti d'une infirmière enquêtrice et rôle de l'infirmière dans l'accompagnement d'un patient douloureux

Colette LAURENT

Je suis infirmière, conseillère douleur à Villefranche-sur-Saône. A ce titre, j'ai participé aux Etats Généraux de la douleur dans la région Rhône Alpes. J'ai personnellement enquêté dans de très nombreux établissements et ai rencontré de nombreux professionnels de santé. Durant 3 semaines, j'ai également rencontré 214 patients hospitalisés, en CHU comme dans les hôpitaux de proximité, dans tous les services. Enquêter dans un service inconnu permet de poser un regard extérieur neutre, mais aussi parfois dérangeant.

Dans ce cadre, vous devenez un confident pour les équipes et avez l'occasion de faire la promotion de certains outils ou de certaines pratiques. Les patients m'ont reçue avec franchise et spontanéité. Ils ont profité de ma présence pour faire entendre leur voix et se dévoiler, parfois avec agressivité. Si la douleur est évaluée, la réponse n'est, souvent, pas adaptée. Si le traitement antalgique est prescrit, on ne pense pas toujours aux gestes simples permettant d'améliorer le confort du patient (surélévation d'un membre, desserrage du pansement). Si le suivi post-opératoire est globalement satisfaisant, les douleurs provoquées à moyen terme par les soins et les examens ne sont pas suffisamment prises en

considération. Elles sont souvent minimisées alors qu'elles pourraient être atténuées. Pour les patients atteints de pathologies importantes, au-delà de la composante physique de la douleur, les dimensions psychologiques ou sociales, difficilement quantifiables, doivent être prises en compte. Quand un patient dit qu'il a mal, il veut parfois dire « qu'il est mal ». La pompe à morphine ne suffit pas toujours. En effet, il faut savoir accompagner les patients dans leur souffrance psychique.

Afin de mieux accompagner les patients douloureux chroniques, les personnels soignants doivent être formés, sensibilisés et disponibles. Le soignant doit, par son calme, pouvoir apaiser le patient. Mes collègues me disent souvent qu'ils n'ont pas le temps. Or, ce n'est pas la quantité de temps qui importe, mais la qualité du temps consacré au patient. Le temps d'écoute auprès du malade peut être pris pendant un soin. Dans ce cadre, le patient peut extérioriser ses sentiments, être compris. Cette démarche concourt à l'efficacité du traitement antalgique.

Pour accompagner un patient douloureux, le médecin doit connaître ses propres limites et établir une distance entre le patient et lui-même. La prise en charge de la douleur doit être globale et viser à améliorer la qualité de vie du patient. Elle doit être le fait de toute l'équipe soignante et peut s'étendre aux proches du patient. Mon enquête m'a permis de constater une grande différence de moyens entre les grands établissements hospitaliers et les établissements locaux de proximité. Je souhaite que cette enquête puisse contribuer à l'amélioration de la prise en charge de la douleur par les personnels soignants.

IV. Synthèse des résultats de l'enquête menée sur les médicaments

Jacques MEYNADIER

Les antalgiques sont les premiers produits prescrits par les médecins généralistes et les premiers médicaments consommés par les malades, avec tout ce que cela suppose en termes de risques liés à l'automédication. 6 patients sur 10 consultent pour un problème de douleur. Les produits de paliers 1 et 2 sont les plus prescrits.

Les prescriptions d'antalgiques ont augmenté entre 1998 et 2003. L'augmentation de la prescription des antalgiques de palier 3 est très nette depuis 1998. Selon les rapports AFSSAPS, il apparaît qu'en 2001, Efferalgan, Doliprane et Dafalgan étaient en tête des médicaments les plus prescrits en quantité en France, tout comme en 2003. En valeur, le classement change en raison de leur faible coût. Les génériques sont encore relativement marginaux puisqu'ils représentaient moins de 4 % des prescriptions en 2000.

La base de données MEDICAM, qui analyse 72 % du volume global des médicaments remboursés, montre que le peloton de tête est le même (Doliprane, Efferalgan et Dafalgan).

Par ailleurs, le volume de prescription des antalgiques a augmenté de 7 % entre 2000 et 2001. Le prix de vente moyen a augmenté de 13 %. Le chiffre d'affaires des AINS est en forte progression. Le paracétamol est la molécule la plus vendue en France. En valeur, le mopréal est la molécule qui représente, en France, le volume le plus important.

L'augmentation des prescriptions d'antalgiques de palier 3 est importante, même si elles ne représentent que 4 % des prescriptions d'antalgiques. En effet, l'augmentation a été de 20 % entre 1999 et 2000, contre 0,2 % pour l'ensemble des médicaments vendus en officine.

Selon la base THALES, qui analyse le pourquoi de la prescription en temps réel chez un groupe de médecins généralistes représentatifs, 18 % des prescriptions concernent des antalgiques. 80 % des patients reçoivent au moins une prescription. De plus, les paliers 1 et AINS représentent 70 % des médicaments à visée antalgique. Enfin, en traumatologie, 3 % des patients seulement reçoivent des antalgiques de palier 3.

En conclusion, l'augmentation de la prescription d'antalgiques est manifeste, ce qui est satisfaisant. Toutefois, elle n'est pas la seule donnée à considérer dans le cadre du traitement de la douleur.

V. Synthèse des enquêtes en établissements de santé

Philippe MICHEL

L'enquête relative à la prise en charge de la douleur dans les établissements de santé publics et privés a porté sur six régions. Elle visait à décrire les modalités de la prise en charge de la douleur dans ces établissements. L'échantillon de référence se constituait de 170 établissements tirés au sort, de 473 unités et de 7 300 patients, ce qui en fait l'étude la plus importante jamais réalisée en France sur le sujet. On peut rendre hommage aux enquêteurs pour le travail qu'ils ont accompli.

Aujourd'hui, 10 % des patients ont des douleurs fortes dans les établissements. 15 % ressentent des douleurs modérées. Au total, un patient sur quatre se plaint de douleurs modérées ou fortes. Enfin, 20 % des patients ressentent une douleur légère.

Nous avons le sentiment, au vu des résultats de l'enquête, qu'un progrès considérable a été accompli, au niveau institutionnel, parmi les établissements de santé. Cela se traduit souvent par un engagement de la Direction, par la signature d'un CLUD, par la mise en place d'un plan de formation ou par l'existence d'un contrat d'engagement dans le livret d'accueil.

Ces mesures ne sont toutefois pas suffisantes : des progrès peuvent encore être réalisés dans bien des domaines. La prévalence de la douleur varie de 10 % à 80 % selon les établissements. Cela signifie qu'en dépit des efforts, il est encore possible de diminuer la douleur dans bien des établissements de santé et dans toutes les activités. La prise en charge de la douleur reste insatisfaisante dans certains cas. Ainsi, 40 % des patients qui se disent « douloureux » sont considérés comme « non-douloureux » par les IDE et les médecins interrogés à leur sujet. En conséquence, si l'information à l'admission est bien gérée dans le processus de prise en charge, le problème se situe au niveau du diagnostic et de l'identification, et donc dans le traitement et le suivi.

Par ailleurs, les patients non-communicants souffrent de problèmes spécifiques. En effet, il n'existe pas d'outils d'hétéro-évaluation de la douleur dans les établissements de court séjour. Dans les établissements de long séjour, la situation est meilleure. Toutefois, l'hétérogénéité des situations reste importante.

En matière de prévention, il n'existe aucun protocole préventif de prise en charge des gestes et actes douloureux dans deux tiers des services. Il convient de réaliser des progrès dans ce domaine comme dans l'utilisation des échelles d'hétéro-évaluation. Aujourd'hui encore, un tiers des patients souffrant de douleurs modérées ou fortes n'est pas traité alors qu'il le devrait.

Débat avec la salle

Martine JAMBON, Association Hôpital 2000 pour Vaincre la Douleur en France

Je représente l'Association Hôpital 2000 pour vaincre la douleur en France. Elle est une association de bénévoles qui prennent le temps de s'occuper de ceux qui souffrent en agissant concrètement. Elle a été créée en 1999 par Lucien Neuwirth.

Récemment, nous avons lancé des campagnes pour renforcer la formation des personnels soignants dans les établissements de soins et mettre en place des espaces de dialogue avec les patients dans les centres de prise en charge de la douleur. Notre action vise principalement à développer l'équipement des établissements en pompes à morphine et autres matériels destinés à une meilleure prise en charge de la douleur. Nous souhaitons, avec l'aide de tous, contribuer à rendre une vie normale à ceux qui souffrent.

Daniel ANNEQUIN, Responsable de l'Unité Douleur, Hôpital Trousseau, Paris

J'adresse mes félicitations aux organisateurs des Etats Généraux et de ces Assises. L'enquête régionale et l'enquête sur les médicaments constituent des avancées très importantes. Cette dernière atteste notamment de la surconsommation française d'antalgiques. De plus, les enquêtes régionales vont constituer une base de données inestimable pour l'avenir.

L'étude régionale permet-elle de comparer les pratiques des unités de chirurgie des CHU ?

Philippe MICHEL

L'étude ne permet pas de dresser un palmarès des unités. Néanmoins, elle permet de mettre en place des indicateurs sur la douleur qui pourront contribuer à une meilleure prise en charge de la douleur par les établissements.

De la salle

Je suis médecin généraliste. La douleur est une notion relative qui n'est pas ressentie de la même façon par tous. Pourquoi le pourcentage de patients « douloureux » non identifiés est-il si important ?

Philippe MICHEL

Sur 100 patients, il s'est avéré que 40 patients ayant décrit une douleur sur une échelle numérique étaient considérés comme « non-douloureux » par le médecin ou l'infirmière. Je comprends votre interrogation.

Dans les faits, de nombreux patients douloureux ne sont pas considérés comme tels par les équipes médicales. On peut donc se fier aux résultats de l'enquête. Il convient de les accepter, non pas pour culpabiliser qui que ce soit mais pour pouvoir améliorer la situation.

De la salle

En tant que médecin, j'ai du mal à accepter que 40 % des patients « douloureux » ne soient pas identifiés.

Jacques MEYNADIER

Lorsque la douleur est identifiée, 70 % des patients déclarent ne pas être correctement soulagés.

François LIARD

Le chiffre de 40 % soulève des interrogations. La douleur ne correspond pas à notre formation et à notre culture médicale. La formation des médecins en France est fondée sur la médecine d'organe : en soignant l'organe malade, on soigne l'individu. Toutefois, la réponse apportée n'est souvent pas satisfaisante en matière de douleur. Il n'existe pas de formation des médecins à l'écoute des patients. Or, c'est le patient qui détient la connaissance de sa propre douleur. Il convient donc de laisser les patients aller au bout de leur discours avant de réorienter le dialogue vers une systématisation. Sans cela, le médecin ne peut pas identifier la douleur.

Par ailleurs, lorsque la douleur est connue, il convient d'agir. La prescription d'antalgiques est une forme de réponse, mais ce n'est pas la seule. Il faut une prise en charge plus globale.

De la salle

Quelle est la part d'automédication liée à l'usage de substances telles que le cannabis ou l'alcool ?

Frédéric COURTEILLE

Il est difficile de répondre à cette question. La part d'automédication pour les antalgiques de palier 1 tend à diminuer depuis 5 ans. Cela ne signifie pas pour autant que le Doliprane est remplacé par un « joint »...

En outre, on peut tabler sur une meilleure prise en charge de la douleur par la médecine de ville, ce qui contribuerait à réduire la recherche d'une médication personnelle.

De la salle

Le Ministère de la Santé a organisé un colloque sur la bientraitance. Il a mis en évidence l'importance de la place du soignant. Le soignant peut en effet avoir tendance à minimiser la douleur induite par les soins qu'il prodigue. En cela il peut s'estimer, d'une certaine manière, comme maltraitant.

Colette LAURENT

Les soignants ont effectivement tendance, pour certains, à minimiser la douleur occasionnée par les soins et par leurs actes, souvent parce qu'elle est très courte dans le temps. Il est vrai que la prise en

charge et la prévention de la douleur des soins et des actes sont, pour certains soignants, une perte de temps.

De la salle

Dans le cadre des naissances, très peu de services prennent en compte la douleur du travail, qui peut pourtant durer de nombreuses heures. *A contrario*, la douleur de l'accouchement, elle, est prise en charge. C'est assez significatif.

Philippe MICHEL

Il convient de prévenir le geste douloureux. Pour cela, un travail est nécessaire de la part de l'ensemble de l'équipe soignante. Elle doit converger vers un objectif partagé. Les plans d'amélioration que nous avons lancés fonctionnent. Toutefois, ils doivent être lancés par unité pour améliorer la prise en charge de la douleur.

De la salle

Peu de protocoles sont mis en place pour permettre à l'infirmière de réagir à une douleur qui apparaît en journée dans l'attente du retour du médecin. Il arrive donc qu'une douleur identifiée ne soit pas traitée rapidement. En outre, dans les services de spécialité, il arrive que des patients souffrent de douleurs non liées à la pathologie pour laquelle ils sont traités. Or, ils ne sont pas pris en charge.

De la salle

Je suis en charge de la formation continue des chirurgiens-dentistes. Qu'est-il prévu au niveau de la formation initiale des médecins en termes de prise en charge de la douleur ?

François BOUREAU, responsable du Centre d'évaluation et de traitement de la douleur, Hôpital Saint-Antoine, Paris

Il existe aujourd'hui un certificat obligatoire, prenant la forme de modules, dans pratiquement toutes les facultés de médecines. On peut penser qu'il s'agit d'un bon investissement. La douleur fait partie du programme de l'internat et peut faire l'objet d'un sujet d'examen, ce qui est très important. En outre, il existe un ouvrage de référence nationale, validé par les enseignants, à destination des étudiants et des enseignants eux-mêmes.

Bassam DIB, maître de Conférence

Pourquoi ne pas associer les ostéopathes à vos réunions ? Ils peuvent intervenir dans le traitement de la douleur lorsque les prescriptions d'antalgiques ont échoué.

Philippe MICHEL

Les médicaments ont prouvé leur efficacité. Les médecines non médicamenteuses souffrent de l'absence de recherche et de preuves de leur efficacité. C'est à ce prix qu'elles pourront rentrer progressivement dans l'arsenal thérapeutique.

Table-ronde 2

Soigner la douleur chronique : vers une approche globale ?

Participaient à cette table-ronde :

Eugénie CZORNY, *Sciences humaines et sociales ;*

Marie-Claude DEFONTAINE-CATTEAU, *psychologue clinicienne, Lille ;*

Claire DELORME, *médecin-coordonateur du Réseau régional Douleur de Basse-Normandie ;*

Malou NAVEZ, *médecin-coordonateur du Centre d'évaluation et traitement de la douleur, Saint-Etienne.*

I. Jusqu'où l'empathie peut-elle être bénéfique ?

Eugénie CZORNY

Lorsqu'une personne souffre d'une douleur chronique, elle commence par s'adresser à son médecin habituel. Comme pour toute plainte, il faut trouver une preuve. Le médecin va donc multiplier les investigations afin de trouver un fondement acceptable pour le système médical actuel, qui s'intéresse avant tout aux organes. On ne cherche pas à trouver le sens du discours du patient. Souvent, un patient qui dit « *j'ai mal* » s'entend dire « *vous n'avez rien* ». Cela contribue à renforcer sa plainte, puisque ce dont il souffre n'a pas sa place dans son univers.

Selon Claude Lévi-Strauss, le soignant, qui représente l'univers des signifiants, pourrait apporter aux yeux du patient un mode de pensée différent qui lui permettrait d'être entendu. L'empathie ne consiste pas à plaquer sur le patient sa propre conception de ce dont il souffre, mais à accepter ce que la personne a à dire. Si nous adoptons cette attitude de reconnaissance de l'autre, un soulagement, voire une guérison, sont envisageables. Cela correspond à l'attente des usagers qui demandent à structurer l'enseignement clinique aux côtés des patients. Florence Aubenas l'a rappelé tout récemment : il faut avant tout demander au patient non pas ce qu'il vit mais comment il l'a vécu.

II. Prise en charge psychologique de la douleur chronique : une nécessité ?

Marie-Claude DEFONTAINE-CATTEAU

Pour les cliniciens comme pour les chercheurs, les facteurs psychologiques sont prépondérants dans la douleur. Pour le patient, qui est un tout, la douleur affecte nécessairement le psychisme.

50 à 60 % des patients douloureux sont dépressifs. Ces réactions dépressives sont légitimes. Reconnaître auprès d'un patient douloureux la légitimité de sa réaction dépressive est un facteur positif. Si la dépression est présente, il faut qu'elle soit reconnue pour être soulagée et traitée par des professionnels. Les facteurs psychologiques ont des répercussions sur la douleur. Ils abaissent le seuil douloureux et affectent les capacités de faire face ou de gérer la douleur. Certains troubles

psychopathologiques sont susceptibles de pénaliser l'expérience douloureuse ou de stigmatiser son caractère rebelle.

L'accompagnement des traitements proposés aux patients douloureux est fondamental. Proposer certains traitements médicamenteux n'est pas anodin, pas plus que n'est anodin le fait de proposer un appareillage lourd. Les traitements doivent donc être accompagnés psychologiquement.

Enfin, si la douleur entraîne chez la personne une réorganisation du fonctionnement psychique, le soulagement peut entraîner un mouvement inverse et la plonger dans un certain désarroi. La dimension psychologique du douloureux concerne toute l'équipe pluridisciplinaire et tous les soignants, y compris les professionnels du psychisme.

III. L'aspect multidimensionnel de la douleur chronique : quelle plus-value la pluridisciplinarité apporte-t-elle ?

Claire DELORME

La pluridisciplinarité dans la prise en charge de la douleur est parfaitement illustrée par l'origine des participants à ces Assises. Je tiens à rendre hommage aux créateurs des consultations des douleurs chroniques dans le milieu médical.

Le patient, par son vécu de la douleur, témoigne d'un mécanisme générateur. Celui-ci n'est pas simple, il peut être nociceptif, neurogène, idiopathique. La douleur a des composantes sensorielles-discriminatives, émotionnelles, cognitives et comportementales qui diffèrent selon les patients. Pour compliquer le tout, il faut évoquer la modulation par des facteurs psychologiques, environnementaux, culturels, etc. Enfin, l'un des facteurs qui influe le plus sur l'évolution de la douleur est le facteur temps. La douleur chronique devient alors une véritable maladie, affectant les capacités du patient. Elle est destructrice et plurifactorielle : la démarche médicale classique devient alors inefficace.

Malou NAVEZ

Les concepts de prise en charge de la douleur ont évolué ces dernières années. Aujourd'hui, les structures dédiées à la douleur fonctionnent toutes selon une approche pluridisciplinaire. Cela se traduit par une approche multidisciplinaire du patient (écoute, prise en charge médico-sociale). La pluridisciplinarité nécessite une analyse soigneuse des mécanismes de la douleur.

L'évaluation de la douleur passe par l'écoute et par une analyse sémiologique rigoureuse. Il est toujours nécessaire de respecter la subjectivité du patient. La pluridisciplinarité permet de tirer partie des expériences diverses et multiples des différents intervenants. L'entretien doit être resitué dans l'histoire personnelle du patient, son parcours de soin. Il faut entendre la plainte du patient dans toutes ses dimensions : physique, morale, sociale, professionnelle, familiale... Il faut être à l'écoute des attentes du patient et de ses représentations. Cela suppose de passer beaucoup de temps à l'écouter.

Les consultations de la douleur devront être vigilantes face aux examens demandés. Elles doivent se référer aux données paracliniques déjà réalisées. La pluridisciplinarité peut permettre d'éviter ces examens inutiles mais aussi de s'entourer d'avis plus spécialisés et de demander des examens beaucoup plus appropriés.

J'insiste sur l'importance de l'approche simultanée de l'aspect somatique et psychologique. La collaboration entre « somaticiens » et psychologues est indispensable.

La pluridisciplinarité ne doit pas être synonyme de morcellement. Le fait de travailler ensemble permet de coordonner et d'articuler les actions autour d'un projet thérapeutique commun partagé avec le patient. Plusieurs approches peuvent être proposées. Elles doivent être coordonnées et complémentaires, ce qui impose de réévaluer les pratiques sur le long terme et de les réajuster.

Dans les situations les plus complexes, la pluridisciplinarité revêt un intérêt tout particulier. Elle permet des réflexions au sein des équipes notamment autour de la morphinothérapie à long terme. De la même manière, la réinsertion du patient à l'issue de sa maladie peut faire l'objet de discussions.

La pluridisciplinarité a un avantage économique clair en termes de réduction des coûts et permet de favoriser la recherche, tant au niveau clinique que des sciences humaines et sociales. Cependant, il reste des difficultés à surmonter entre la théorie et la mise en pratique de la pluridisciplinarité.

Claire DELORME

Le patient est souvent sensible à la cohérence du discours qui lui est tenu et à la cohésion des équipes autour de lui. La plus-value de la pluridisciplinarité est multiple. Elle permet aux professionnels de partager leurs compétences et de s'enrichir mutuellement au profit du patient. Elle fonde un système cohérent et contenant, notamment par rapport au système libéral habituel. Le tout nous place dans une dynamique d'amélioration de la qualité.

La pluridisciplinarité n'est pas réservée aux seules douleurs chroniques. Comment répondre à la chronicisation de la douleur, prendre en charge en amont et en aval de la consultation, diffuser la culture douleur, faire passer la bonne information et améliorer la formation continue des professionnels ? Comment connaître les compétences médicales et paramédicales existantes ? Comment faire du lien entre les intervenants du secteur sanitaire et psycho-social ? Comment assurer la diffusion des recommandations ? Comment atteindre les « oubliés de la douleur », qui n'ont pas accès aux consultations de la douleur chronique ? Comment prévenir les problèmes de santé publique tel que céphalées, migraines, lombalgies, sans travailler avec les pharmaciens libéraux ?

Les réponses à ces questions sont certainement multiples. Nous proposons pour notre part celle du réseau Douleur. La structure douleur est un facteur de progrès. Il faut poursuivre dans cette voie, ce qui suppose que nous soyons reconnus et aidés.

Synthèse des enquêtes

Alain SERRIE

La douleur est une priorité de santé publique pour la majorité des Français. Cette douleur est souvent liée à une maladie. Mais dans 50 % des cas, des mesures de préventions et d'éducation peuvent permettre de la prévenir (prévention des accidents, examens et soins moins douloureux).

L'information du public reste nettement insuffisante. Les Français s'estiment insuffisamment informés. 2 personnes sur 10 seulement connaissent l'existence d'une structure douleur dans leur région. Seuls 57 à 80 % de ceux qui ont consulté estiment avoir reçu des explications sur les causes de leur douleur. 32 à 60 % déclarent avoir reçu des informations sur le ou les médicaments prescrits.

L'information des professionnels de santé libéraux reste perfectible. 50 % d'entre eux attendent davantage d'informations relatives aux conseils de prescription et aux modalités de prise en charge.

La formation initiale n'est pas assez développée et n'est pas toujours adaptée à l'exercice professionnel. Quant à la formation continue, les professionnels estiment qu'elle correspond beaucoup mieux à leurs attentes et à leurs préoccupations.

Le médecin généraliste prescrit plus d'antalgiques que les spécialistes. 80 % des Français qui consultent ont reçu des antalgiques dans l'année précédente. Mais les anti-épileptiques, les antidépresseurs et les antalgiques de palier 3 concernent moins de 0,5 % des patients. La prévention de la douleur provoquée par les soins reste notoirement à développer.

Les patients demandent en priorité une meilleure information, une meilleure prise en charge médicamenteuse, davantage de moyens, une amélioration de la prise en charge psychologique. Les professionnels demandent des formations complémentaires, des réseaux de professionnels entre hôpital et ville, une augmentation du nombre de structures anti-douleur.

Nous sommes face à un bilan positif qui va nous permettre d'améliorer la situation. Des progrès ont été réalisés mais 96 % des Français estiment qu'il reste des progrès à faire dans la prise en charge de la douleur en France.

Nous faisons **4 propositions principales** :

- affichage institutionnel systématique d'un projet douleur pour chaque établissement ;
- inscription de la douleur dans les SROS ;
- création et pérennisation des structures de prises en charge de la douleur ;
- développement de la formation et de la recherche.

Elles débouchent sur **15 propositions complémentaires** autour des 5 thèmes suivants :

- information et éducation du citoyen ;
- formation des professionnels ;
- amélioration de la prise en charge de la douleur axée sur la prévention ;
- organisation de la prise en charge de la douleur ;
- développement de la recherche fondamentale et clinique.

Ces propositions sont l'aboutissement de **3 années de travail**. Je remercie l'ensemble de tous les acteurs qui ont participé aux Etats Généraux de la douleur pour leur apport et leur action.

Débat avec la salle

Bruno RIOULT, médecin, Centre Catherine de Sienne, Nantes

En tant que médecin d'une unité douleur à Nantes, Antoine Spire et moi-même tenons à affirmer combien la nouvelle nomenclature des actes médicaux nous inquiète. Depuis plusieurs années, chaque intitulé des actes médicaux a été évalué. Toutefois, les tarifs proposés pour les actes médicaux liés à la douleur sont particulièrement décevants.

A partir du 1^{er} juillet, nous devons coter des actes qui sont majoritairement inférieurs à 20 euros. Certaines tarifications ne prennent pas du tout en compte la réalité des actes techniques. De plus, rien n'est prévu en matière d'hospitalisation. Ces mesures vont à l'encontre des principes que nous avons évoqués ce matin. C'est tout un travail effectué depuis des années qui est en passe d'être détruit. La menace concerne l'ensemble des structures douleur. La T2A est un danger pour ces structures. Nous devons agir très rapidement.

Antoine SPIRE, Directeur du Département Recherche en Sciences humaines, Institut National du Cancer

Mon intervention concerne la recherche. Le mot « souffrance » n'a pas souvent été prononcé. La prise en charge de la douleur est difficile car il est ardu d'évaluer la souffrance d'autrui. La pluridisciplinarité représente, à ce titre, une avancée réelle. Du fait des échelles de douleur et de la volonté de trouver des protocoles pour éviter la douleur, on en vient à ne plus se concentrer sur la façon dont la souffrance se présente. L'Institut national du Cancer a un projet de recherche sur ce sujet. En effet, on ne parviendra pas à soulager la douleur sans comprendre la souffrance.

Chaque souffrance est personnelle et se rapporte à la biographie de la personne. Le projet de recherche que nous voulons mettre en œuvre consiste à articuler souffrance et douleur. Il s'agit de prendre en compte la dimension biographique et de rapprocher la souffrance objective de celle liée à une histoire. Il me semble, par ailleurs, qu'il est fondamental de prendre en compte le malade qui, prétendument, exagère.

De la salle

Je souhaite revenir sur les problèmes de nomenclature. Sans pérennité économique, les structures douleur ne se développeront pas en France. Ecouter et entendre le malade demande du temps, tout comme les discussions avec nos collègues.

Par ailleurs, il n'est pas admissible qu'un médecin gagne 20 euros pour une heure de consultation. La nouvelle nomenclature ne prend pas en compte la durée des actes techniques. En conséquence, nous ne pouvons pas admettre la nouvelle tarification en l'état. A terme, toutes les unités douleur seront touchées, y compris les unités publiques ou parapubliques. Nous avons beaucoup entendu parler de la nécessaire sortie de la pathologie de l'organe. Or, la nouvelle nomenclature n'est qu'une « nomenclature de la pathologie de l'organe », qui nie la prise en charge de la douleur.

De la salle

Je suis professeur de physiologie et chercheur au CNRS. La recherche, en France, souffre d'un cruel manque de moyens. Le problème de fond est celui de la formation : le nombre de médecins formés à la recherche clinique est insuffisant. On ne leur donne pas la possibilité de se former à la recherche clinique : c'est un problème à traiter. En matière de recherche fondamentale, nous sommes encore insuffisamment nombreux. Qu'il s'agisse de la douleur ou de tout autre domaine, il existe une compétition internationale. Dans ce contexte, nous avons besoin de chercheurs compétitifs, c'est-à-dire bien formés. Nous devons profiter de ces Assises pour lancer un appel en ce sens.

De la salle

Mon propos est relatif à la souffrance au travail. Au même titre que la dépression, les troubles musculo-squelettiques (TMS) sont de plus en plus fréquents. A quel niveau de la pluridisciplinarité la médecine du travail intervient-elle ?

Claire DELORME

Elle n'est pas encore assez présente dans nos réseaux. Il convient d'y remédier.

Malou NAVEZ

Les structures douleur peuvent permettre de faire le lien avec les médecins du travail. Quoiqu'il en soit, la participation des médecins du travail aux réseaux pluridisciplinaires est encore insuffisante.

De la salle

Les psychologues n'orientent pas encore suffisamment les patients vers les structures douleur. En matière de douleur provoquée, l'existence du centre national de ressource, le CNRD, est à souligner. Il propose des recettes et des protocoles pour éviter la douleur. Enfin, je tiens à rendre hommage à Bernard Kouchner, grand artisan de la lutte contre la douleur en France.

De la salle

Il est évident que les femmes ou les hommes violés souffrent et ont mal. En tant que gynécologue-obstétricienne, je constate que les sages-femmes de ma région sont encore assez peu réceptives parce que la douleur reste encore trop souvent une fatalité dans les écoles, malgré tous les colloques ou assises organisés. Nous n'avons pas suffisamment d'anesthésistes pour proposer une prise en charge satisfaisante de la douleur dans notre unité de gynécologie.

De la salle

Est-il prévu de lancer des études relatives à l'apport du cannabis en matière de lutte contre la douleur ?

Alain SERRIE

On sait que le cannabis a une action anti-douleur chez l'animal. Il doit donc pouvoir être utilisé.

De la salle

Le problème est complexe puisqu'on mélange de nombreux aspects politiques, sociaux et médicaux. Dans les pays anglo-saxons, il existe une certaine tolérance vis-à-vis de l'utilisation du cannabis pour certains patients.

L'un des aspects du problème est de l'ordre politique. Sur le plan scientifique, il s'avère que la molécule du cannabis pourrait avoir un intérêt clinique si elle n'avait pas des effets psychogènes qui ne sont pas toujours bien tolérés par le patient. Le problème est très complexe. Il faut également évoquer la question du cannabis fumé, qui est une utilisation dangereuse et toxique. Cependant, le cannabis reste une drogue moins dangereuse que l'alcool et le tabac. Il existe un seul domaine clinique pour lequel le THC est sur le point d'être mis sur le marché dans le monde anglo-saxon : celui la sclérose en plaques. Quoi qu'il en soit, le problème reste, pour l'heure, plus politique et social que médical.

Message de Xavier BERTRAND
Ministre de la Santé et des Solidarités

Message prononcé par Alain SERRIE

Je regrette de ne pouvoir être présent parmi vous en raison des contraintes que m'impose ma récente nomination. Quoiqu'il en soit, j'ai l'intention de poursuivre, avec vous, le dialogue initié par Philippe Douste-Blazy.

La douleur est plus qu'un sujet de santé publique. Elle concerne chacun d'entre nous. Les pouvoirs publics, sous l'impulsion de Lucien Neuwirth, en ont pris conscience, la lutte contre la douleur devenant, sur le plan légal, un droit fondamental du citoyen.

Des progrès restent cependant à faire. Les études attestent d'une forte disparité de la prise en charge selon les régions. Il nous faut construire un nouveau programme d'action contre la douleur autour des thèmes suivants :

- douleur du grand âge et de la fin de vie ;
- amélioration de la prise en charge médicamenteuse ;
- amélioration de la formation des professionnels ;
- structuration de l'organisation de la lutte contre la douleur au niveau régional ;
- amélioration de la prise en charge de l'adolescent et de l'enfant ;
- développement d'un réseau européen de lutte contre la douleur.

Ces priorités sont celles de nos concitoyens. Je remercie tous les acteurs qui ont participé aux Etats Généraux. La lutte contre la douleur doit devenir une culture partagée dans notre pays entre patients, praticiens et pouvoirs publics.

Je suivrai avec attention l'issue et la prolongation de vos travaux.

Grands Témoins

Hélène CARDIN

Vous souffrez depuis que vous êtes née. Expliquez-le nous !

Jocelyne PADERI, auteur de *A la douleur du jour*

J'avais 45 ans lorsque j'ai participé à ma première consultation douleur. Jusqu'à lors, rien n'était venu à bout de ma douleur. Mon parcours, semblable à celui d'autres malades, m'a conduit au centre anti-douleur de Caen au bord du désespoir il y a 8 ans, après de multiples échecs dans la lutte contre ma douleur. J'ai souffert d'une dysplasie congénitale des deux hanches non diagnostiquée avant l'âge de 27 ans.

La douleur a fini par m'enlever le goût de vivre. Elle était incommunicable et infinie, et ma détresse très grande. Je n'étais que douleur. Pourtant, lors de la première consultation, en une heure, j'ai retrouvé goût à la vie. J'ai été écoutée attentivement, interrogée longuement. Le médecin souhaitait tout savoir de ma douleur. Pour la première fois, grâce au questionnaire de Saint-Antoine, j'ai pu qualifier ma douleur et exprimer mes ressentis.

Sortir d'une première consultation douleur est un grand soulagement de l'âme. Tout au long des rencontres, un véritable dialogue s'est instauré avec mon médecin. Mais l'écoute n'est pas tout : l'approche pluridisciplinaire est essentielle. Nous consacrons le temps nécessaire à l'information et aux explications. Un point régulier est fait sur l'état de ma douleur et des traitements. Diverses disciplines sont mises en œuvre en plus des médicaments pour renforcer l'efficacité de la prise en charge de la douleur.

La souffrance avait profondément bouleversé ma vie de femme, ma vie sociale et professionnelle. Avec le centre anti-douleur, j'ai accepté de faire face à mes souffrances parce que j'étais enfin traitée comme un être humain à part entière. Le traitement de la douleur ne relève pas uniquement d'un accompagnement psychologique. Je dois, pour ma part, modifier mes comportements, m'adapter et me réconcilier avec mon corps. C'est en conjuguant tous les effets bénéfiques de ce qui est entrepris contre ma douleur que je parviens à tout mettre en œuvre pour aller de l'avant sans me laisser dominer par la douleur. Guérir, c'est contrôler la douleur, ce qui suppose un grand travail d'écoute et de compréhension.

Ma souffrance apaisée et ma douleur soulagée, je peux aujourd'hui tenir en respect ma douleur et venir témoigner devant vous. Au centre anti-douleur, on ne parle ni de recette miracle, ni de délai de guérison. A chacun de trouver ses remèdes, ses ressources. Le médecin de la douleur est avant tout un guide qui accompagne le patient sur le chemin de la guérison. J'adresse ma profonde reconnaissance à tous ceux qui m'accompagnent sur cette longue route depuis des années. Je souhaite que le Ministre de la Santé mette en œuvre tous les moyens nécessaires pour renforcer la lutte contre la douleur en France. La douleur n'est pas une fatalité si patients et médecins unissent leurs efforts.

Hélène CARDIN

Je signale que le médecin qui vous a pris en charge à Caen était Claire Delorme. Passons à présent la parole à Myriam Baverel, vice-championne olympique de Taekwondo.

Myriam BAVEREL, vice-championne olympique de Taekwondo

La douleur fait partie intégrante de la vie d'un athlète de haut niveau. Les douleurs musculaires sont quotidiennes. A cela s'ajoutent les conséquences des nombreuses blessures qui peuvent émailler notre parcours. Lorsque l'on est athlète, la souffrance n'est pas recevable. Seul compte le diagnostic et sa réalité. Les douleurs sans conséquences sur la pratique du sport ne sont pas prises en compte. Cela nous oblige à gérer le mal et la douleur en permanence, afin que la souffrance ne soit pas un frein dans notre évolution vers les objectifs fixés.

Hélène CARDIN

En cas de fracture à la jambe, vous cessez tout de même votre activité ?

Myriam BAVEREL

Mais je peux continuer à faire travailler les autres parties du corps ! Il faut savoir que, dans ma discipline, en cas d'entorse, l'arrêt est limité à 48 heures. Il faut apprendre à s'entraîner avec des douleurs. Dans le cadre de la préparation aux Jeux d'Athènes, je n'ai pas subi de blessure, mais j'ai dû affronter la douleur quotidienne liée à l'entraînement. J'ai d'ailleurs compris à cette occasion que certains sportifs qui ne peuvent plus supporter cette douleur en viennent à se doper pour cesser de souffrir et pouvoir poursuivre leur discipline. Je prends assez peu de médicaments, sauf en cas de diagnostic précis.

Hélène CARDIN

En tant qu'entraîneur, comment allez vous vous comporter face aux athlètes qui subissent les conséquences de la pratique de leur sport ?

Myriam BAVEREL

En tant que sportif, surtout dans ma discipline, on est obligé de se faire mal et d'accepter d'endurer la souffrance. Nous recevons des coups, risquons le KO en permanence. La douleur fait partie intégrante de l'entraînement. Les athlètes le savent pertinemment. A cela s'ajoute la douleur psychologique : il faut se faire violence quotidiennement pour s'entraîner 6 heures par jour, renoncer à une vie normale, gérer le stress des compétitions et la peur de la blessure. Ces efforts quotidiens sont pesants. Je précise toutefois qu'il s'agit d'une souffrance et d'une douleur choisies. J'ai fait le choix de viser une médaille olympique et j'ai enduré la souffrance. Mais aujourd'hui, j'ai changé et je ne supporte plus la douleur : c'est pour cela que j'ai renoncé à ma carrière de haut niveau.

Hélène CARDIN

Que représente le Taekwondo en France ?

BAVEREL

Nous sommes actuellement 50 000 licenciés.

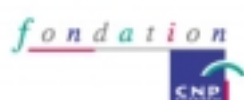
Conclusion

Alain SERRIE

Je vous remercie de votre présence et de votre assiduité. Ces débats ont été enrichissants et fructueux. Associant tous les acteurs et les patients, ils sont indispensables. Le Ministre vient d'annoncer le lancement d'un nouveau programme de lutte contre la douleur. Nous serons, comme il se doit, partie prenante de ce programme. Ces programmes de lutte contre la douleur sont les témoins de la spécificité de la médecine française dans ce domaine. Ils témoignent du soutien apporté par les pouvoirs publics et par le Ministère de la Santé depuis plusieurs années.

Ce n'est pas parce que les choses sont difficiles que nous n'osons pas, mais parce que nous n'osons pas qu'elles sont difficiles. Cette phrase de Sénèque s'applique parfaitement à la lutte contre la douleur en France.

Avec le soutien de



LA VIE, NOUS Y CONSACRONS NOTRE VIE