

## Les douleurs chroniques : entendre la complexité

Par Valérie Piguet

[www.contrepointphilosophique.ch](http://www.contrepointphilosophique.ch)

Rubrique Ethique

Août 2005

Les douleurs chroniques sont un sujet très vaste qui peut être abordé sous divers angles. Loin d'être de « simples » symptômes signalant un dysfonctionnement d'organe, les douleurs chroniques sont un phénomène très complexe qui par leur irruption ébranle la personne non seulement dans son physique et sa psyché, mais également dans sa relation à soi-même, aux autres, au monde voire dans ses convictions les plus personnelles. La complexité des douleurs chroniques oblige patients et thérapeutes à aller au-delà du modèle biomédical traditionnel découlant de la pensée de Descartes- le corps ou esprit-, et de Newton - une cause entraîne un effet. Le modèle qui rend compte de cette complexité est le modèle biopsychosocial. Les 3 éléments de ce modèle sont étroitement liés dans une relation dynamique et évolutive dont les résultats ne sont pas toujours prévisibles. Un tel modèle appelle une approche multidisciplinaire qui s'est développée depuis les années 60 dans de nombreux centres s'occupant de patients souffrant de douleurs chroniques. Ainsi les médecins de diverses spécialités, les psychologues et les infirmières du centre multidisciplinaire d'évaluation et de traitement de la douleur des Hôpitaux Universitaires de Genève collaborent étroitement pour proposer aux patients référés par leur médecin traitant un programme thérapeutique individualisé. La multidisciplinarité impose quelques règles dont celle primordiale du respect des connaissances, des compétences et des limites de chacun. Si cette approche demande aux thérapeutes d'accepter le risque que leurs certitudes soient questionnées voire ébranlées, elle permet par la richesse des réflexions nées de l'échange entre professionnels de diverses disciplines de mieux appréhender la problématique complexe des douleurs chroniques.

### Quelques notions générales

La douleur, expérience partagée par tous les êtres vivants, est un phénomène dont il est difficile de donner une définition claire et exhaustive. Cette difficulté est illustrée par le silence et les petits rires embarrassés des auditeurs lorsque, de but en blanc, la question « pouvez-vous donner une définition de la douleur » leur est posée. Les experts de l'International Association for the Study of Pain (<http://www.iasp-pain.org>) se sont entendus sur la définition suivante : « la douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à un dommage tissulaire présent ou potentiel, ou décrite en termes d'un tel dommage ». Cette définition met en évidence d'emblée le caractère subjectif, intime de l'expérience douloureuse et son aspect dual fait de sensation et d'émotion. Elle souligne aussi le fait qu'une douleur peut être présente même en l'absence de lésion tissulaire objectivable. Par contre, elle ne met certainement pas assez en avant l'influence des aspects sociaux et culturels, ainsi que des croyances construites à partir de l'expérience de chacun.

Ainsi la douleur ne doit pas être réduite à un rapport de causalité simple entre une lésion tissulaire et le symptôme douleur. L'expérience quotidienne révèle que l'on observe pour une même cause, une coupure ou une brûlure par exemple, des variations inter- et intra-individuelles de ressenti et d'expression de la douleur en fonction de l'événement

traumatique, de l'état psychique et émotionnel et des répercussions sociales ou professionnelles.

Il est habituel de classer les douleurs en fonction de leur durée et de parler de douleurs aiguës, par exemple lors d'une inflammation, d'une fracture, après une opération. Classiquement, lorsque les douleurs persistent au-delà de 3 à 6 mois, elles deviennent chroniques. Les experts remettent en question ce délai arbitraire et émettent l'hypothèse que certaines douleurs pourraient présenter d'emblée les facteurs de risque d'un passage à la chronicité voire déjà les caractères de chronicité.

### **Les douleurs chroniques**

Les douleurs chroniques affectent de très nombreuses personnes en Occident. Les différentes enquêtes épidémiologiques montrent qu'environ 15-20% des adultes souffrent de douleurs chroniques, y compris en Suisse (Enquête Pain in Europe). Les causes les plus fréquentes sont des douleurs d'origine musculo-squelettiques telles les douleurs liées à l'arthrose ou à la polyarthrite rhumatoïde par exemple. Il est important de relever que ces patients grâce à un traitement antalgique peuvent la plupart du temps gérer les douleurs et maîtriser leurs répercussions dans la vie quotidienne. Cependant certains patients vont présenter des douleurs chroniques résistantes à tous les traitements proposés. Une prise en charge multidisciplinaire se justifie, et les patients peuvent être alors référés à une consultation spécialisée. Selon les études publiées dans la littérature les patients y sont référés après un long parcours de souffrances et d'échecs thérapeutiques, le délai moyen observé étant d'environ 5 ans (Fitzcharles MA et al.).

### **Les douleurs chroniques comme une maladie**

Le modèle biomédical est mis à mal par certaines douleurs chroniques pour lesquelles une cause somatique ne peut être clairement mise en évidence, ou la cause somatique ne peut à elle seule expliquer l'intensité des douleurs et leurs répercussions majeures dans la vie quotidienne des patients. Ces douleurs ne répondent pas ou très partiellement aux traitements antalgiques classiques, y compris aux opioïdes forts.

Leur diagnostic va principalement reposer sur l'anamnèse, ce que le patient va transmettre au thérapeute, alors que les approches plus objectives comme le status physique, les examens biologiques et radiologiques contribuent peu voire pas du tout à la mise en évidence de leur étiologie. Ainsi leur diagnostic et leur prise en charge vont dépendre uniquement de deux subjectivités : celle de celui qui transmet l'expérience et celle de celui qui l'écoute et l'interprète.

Les thérapeutes parlent alors de douleurs chroniques médicalement inexplicables, de syndrome douloureux chronique ou de trouble somatoforme douloureux. Les douleurs chroniques deviennent une maladie en soi. Elles ne sont pas localisées préférentiellement dans une partie du corps. Des céphalées, des lombalgies par exemple peuvent entraîner un trouble somatoforme douloureux. Ce diagnostic est difficile à entendre pour les patients, qui à l'instar de nombreux thérapeutes se réfèrent au modèle biomédical. Dans ce modèle tout symptôme a une cause biologique décelable donc objectivable par des examens. Si les examens restent muets, les symptômes sont susceptibles d'être mis en doute voire niés. Ainsi, les patients entendent que leurs douleurs sont psychiques, imaginaires ou au pire sont une simulation pour gruger le système de soins.

Comment comprendre que, dans ce siècle si technologique, la médecine ne puisse objectiver les douleurs ? On reçoit des images de la planète mars, mais il n'est pas possible de « photographier » les douleurs. Ces douleurs que les patients peuvent pourtant très

précisément localiser, décrire, quantifier, et surtout subir. Invariablement, jour après jour, elles empreignent leur corps, leur vie « La douleur dans mon dos était toujours présente. Sourde, parfois aiguë, elle ne s'interrompait pas. On aurait dit qu'un nouvel être vivant invisible à l'œil nu venait d'élire domicile dans mon dos. ... Cet être vivant a les membres entourés autour des os de mon dos, il y colle son torse et ses joues, y souffle son haleine douloureuse » (Ogawa Y.).

La fixation au modèle biomédical peut conduire patients et thérapeutes à un acharnement étiologique conduisant à une avalanche d'examens souvent radiologiques dans l'espoir de « voir les douleurs », et ainsi de les prouver. Dans notre système médical fondé sur les preuves, patients et thérapeutes sont déstabilisés en présence de symptômes pour lesquels une étiologie claire permettant une action thérapeutique ciblée ne peut être mise en évidence. S'il est du devoir du médecin d'écarter toutes causes nécessitant un traitement étiologique des douleurs, il est aussi sage une fois ce premier pas effectué de savoir s'arrêter.

Le trouble somatoforme douloureux en se référant au modèle biopsychosocial s'écarte du modèle une cause, un symptôme, un traitement. Ainsi il s'écarte également de la conception de certains patients d'un « corps à réparer comme une voiture ». Il oblige patients et thérapeutes à envisager une prise en charge globale prenant en compte tous les facteurs impliqués qui s'inscrit dans la durée. Et dans notre monde de vitesse, d'impatience et de zapping, elle place patients et thérapeutes dans un autre espace-temps. Les thérapeutes peuvent se retrouver en porte-à-faux par rapport au monde de « l'agir vite ». Il est parfois difficile de résister aux réponses rapides et toutes puissantes du type « prenez ce médicament et tout ira mieux », à celles de banalisation « il n'y a rien d'anormal au niveau des os, avait lancé le médecin orthopédiste. Vous avez dû faire un faux mouvement et vous blesser les muscles qui soutiennent les vertèbres. » (Ogawa Y.), ou voire celles de rejet de ces patients dont les douleurs défient les connaissances scientifiques et les compétences thérapeutiques. Combien d'espoir déçus par de telles attitudes qui contribuent à multiplier les expériences d'échecs et renforcer les sentiments de défiance et de colère vis-à-vis de la médecine. « En effet, combien de patients entendent encore lors de consultations chez leur médecin : il n'y a rien à faire, il faut supporter, il faut faire avec, ou des propos plus blessants encore : c'est dans la tête, ce n'est rien, ce n'est pas possible. Ils ressortent alors de la consultation plus mal qu'en entrant. Ils sont désemparés, abattus, désespérés, perdus. Ils restent dans l'enfer, dans l'enfermement, seuls avec la douleur, trop souvent résignés, ou ressassant les mêmes questions ». (Paderi J.).

Il ressort des études que les patients demandent une écoute sans préjugés c'est à dire d'être pris au sérieux, d'être perçus en tant que personne et non pas comme une maladie ou une partie d'un corps souffrant. Ils demandent aussi que leurs douleurs soient reconnues afin d'éviter « de perdre sa dignité en devant supplier le médecin pour obtenir de l'aide ». (Soderberg S. et al ; Haugli L. et al.). Cependant l'écoute doit être associée à une information concernant la complexité des douleurs chroniques pour éviter une désillusion liée à l'attente d'un diagnostic exclusivement somatique (Ostlund G. et al. Haugli L. et al.). Il est cependant évident que le modèle biopsychosocial place patients et thérapeutes dans un paradoxe, la société n'offrant pas la même reconnaissance et le même respect au trouble somatoforme douloureux qu'aux douleurs liées à une cause somatique évidente. Souvent les patients expriment leur déception devant la normalité des examens, et nombreux sont ceux qui disent combien ils auraient préféré s'entendre annoncer le diagnostic d'une maladie grave plutôt que des douleurs chroniques médicalement inexplicables.

## **La survenue des douleurs**

L'histoire de vie des patients souffrant de douleurs chroniques comporte une rupture : il a le temps d'« avant » les douleurs et celui d'« après » ou « depuis ».

Les douleurs peuvent faire une irruption dans un quotidien jusqu'alors maîtrisé - faux mouvement dans l'exécution d'un mouvement banal ou habituel sur le lieu de travail « j'ai glissé en sortant les containers », dans les loisirs « j'ai voulu taper dans le ballon ». Le traumatisme peut être tout à fait bénin, mais fortement inscrit dans la mémoire « le 22 avril 98 à 18 heures j'ai heurté le pied de la table du bureau, j'ai eu une lésion du doigt de pied droit ». Pour d'autres le traumatisme est très important et aurait pu les tuer - accident de la circulation ou chute de plusieurs mètres d'un échafaudage de chantier par exemple.

Un personnage de la littérature illustre le déclenchement de douleurs chroniques par un événement banal. Ivan Ilitch vient d'obtenir le poste de fonctionnaire dont il rêvait, il se rend seul à Saint-Petersbourg pour installer l'appartement familial. Alors qu'il était monté sur une échelle pour accrocher les rideaux il fit un faux pas et tomba en se cognant le côté à l'espagnolette de la fenêtre. Lorsqu'il raconte l'incident à sa femme il dit « Ce n'est pas en vain que je fais de la gymnastique un autre à ma place se serait tué, mais moi je n'ai reçu qu'un léger coup. Quand on touche, j'ai mal, mais cela passe déjà. Ce n'est qu'un bleu ». Ce bleu se va se changer en une gêne, une lourdeur, puis en une douleur sourde et obstinée qui le rend peu à peu grabataire « oui, le début de la maladie. Je me suis cogné à l'espagnolette : mais il n'y avait rien de changé : j'étais toujours le même. Puis cela me fit un peu mal, ensuite plus fort. Ce furent ensuite les douleurs, la mauvaise humeur, l'angoisse, puis encore les douleurs. Et je me rapproche peu à peu de l'abîme. Mes forces diminuent. Plus près, encore plus près. Et me voilà vidé ; je n'ai plus de lumière dans les yeux. C'est la mort et moi je pense à l'appendice. Je pense à le réparer. Et c'est la mort. Est-ce elle vraiment ? » (Tolstoï L.).

Certains patients décrivent la survenue de douleurs à la suite d'un stress engendré par diverses circonstances éprouvantes telles des situations familiales conflictuelles, une maladie d'un enfant ou des conflits professionnels. Pour d'autres, les suites opératoires d'une intervention que le chirurgien avait décrite comme simple se compliquent par la persistance de douleurs sans que l'acte chirurgical en soi puisse les expliquer. Se croisent alors la perplexité du chirurgien qui ne trouve pas d'étiologie et la colère et la déception du patient.

La mémoire d'un événement traumatique peut envahir les douleurs actuelles. Ainsi cette femme, qui souffre de douleurs de la face dont les multiples examens effectués ne peuvent mettre en évidence d'étiologie précise. Elle décrit avoir ressenti des douleurs semblables lors d'une infection dentaire dans l'adolescence, puis il y a quelques années à la suite d'un coup et au lendemain du décès de son père. Depuis lors les douleurs persistent et résistent à tous les traitements entrepris. Un homme, la quarantaine sportive, présente après avoir déplacé une table des lombalgies rebelles. A la question s'il avait déjà présenté des lombalgies, il se souvient d'une mauvaise chute alors qu'il se promenait seul en forêt. Il décrit la violence brutale des douleurs, l'impression de blocage de ses jambes et l'angoisse de se retrouver seul dans un tel moment. Avec difficulté il avait pu rentrer chez lui, mais un traitement antalgique banal lui avait permis alors de reprendre rapidement toutes ses activités. Un autre patient présente des douleurs postopératoires rebelles après une intervention chirurgicale sans gravité du pied. Interrogé sur le caractère des douleurs, le patient décrit leur ressemblance avec celles liées à une morsure d'un chien dans des circonstances de guerre. Le patient avaient cru alors perdre son pied. Tout ce passe comme si ces patients posaient les briques d'un modèle selon lequel une première douleur imprimée dans le système nerveux central peut se réactiver à la faveur d'un choc somatique ou psychologique.

Certains patients ont une idée très précise de l'origine des douleurs qui parfois ne correspond pas du tout à celle des médecins. Pour une patiente les douleurs avaient été déclenchées à la suite d'un traitement médicamenteux qu'elle avait très mal toléré. Elle ne pouvait pas du tout

entendre l'explication des médecins pour qui les douleurs étaient justement liées à la maladie. Tant qu'un consensus ne peut pas être établi, le traitement proposé qui vise à diminuer les douleurs en traitant la cause non reconnue pas la patiente est voué à l'échec.

Parfois aucune explication ne permet d'insérer les douleurs dans son histoire de vie, elles sont totalement incompréhensibles :

« Un matin en me réveillant, j'avais senti une douleur intense au niveau de la colonne vertébrale. Au point que je m'étais demandé comment j'avais pu dormir quand même. La veille encore, il n'y avait aucun signe avant-coureur. J'avais l'impression qu'un bloc de douleur était soudain tombé du ciel pour s'incruster dans mon dos » (Ogawa Y.).

Ou « après un séjour d'une année à l'étranger, le jour précédent mon retour dans mon pays, j'ai brusquement ressenti une douleur au niveau du dos irradiant dans les jambes alors que je faisais du vélo avec mon mari par un beau jour d'été au bord d'une rivière » (Honkasalo M.L.).

Pour d'autres l'apparition des douleurs est plus insidieuse, progressivement elles perturbent de plus les journées et les nuits, s'étendent progressivement dans le corps et un jour nécessitent une consultation médicale. Les moyens de gestion du patient - la banalisation, l'attente que cela passe, les petits trucs personnels, l'automédication - ne suffisent plus à les gérer.

### **Répercussions dans la vie quotidienne**

Les douleurs et surtout leur persistance malgré les traitements antalgiques désorganisent peu à peu le quotidien. En débordant les ressources individuelles elles brisent les vies professionnelles, familiales et sociales. Elles envahissent également les pensées « ce n'est pas que je veux penser à la douleur, mais elle est tout le temps là ». Elles placent les patients dans un tunnel dont ils ne voient plus la fin.

A la question comment s'est passée la journée d'hier, de nombreux patients ont de la peine à identifier hier en tant que jour particulier. Ils parlent de leur quotidien comme d'une masse indistincte de jours envahis par la douleur « hier...rien de spécial, j'ai mangé après j'avais mal, je suis resté à la maison comme tous les jours, je tourne en rond ». Le temps devient alors infini, sans futur, répétitif en une boucle maléfique. Chaque jour au réveil ou déjà pendant la nuit, les douleurs sont présentes, obsédantes. Seuls les moments de sommeil, volés aux douleurs parfois que grâce aux médicaments, permettent un répit. Les nuits sont souvent décrites comme une épreuve, les heures sont très longues pendant que les autres sont plongés dans un sommeil réparateur, la solitude est alors plus dense et les idées plus noires.

L'imprévisibilité des douleurs rend difficile la gestion et le partage avec les autres de la vie quotidienne, en particulier de la vie professionnelle « les autres vous prennent pour quelqu'un de non fiable ». Les douleurs rendent fragile, font perdre confiance dans les capacités de son corps voire de son être tout entier. Elles conduisent souvent, après de nombreux arrêts à une perte définitive du travail, ce qui aggrave le sentiment de dévalorisation et le déconditionnement tant physique que social. Dans l'enquête Pain in Europe citée plus haut une personne sur cinq souffrant de douleurs chroniques avaient perdu un travail en raison des douleurs. Le monde du travail actuel est dur, peu flexible pour ceux dont le corps ne permet plus d'être rentable. Les reconversions professionnelles sont difficiles souvent impossibles. Le désarroi devant l'avenir professionnel et les difficultés financières s'ajoutent aux douleurs.

### **Isolement**

Les douleurs chroniques sont, contrairement aux douleurs aiguës une expérience qu'il est très difficile de communiquer, de partager avec les autres. Cette incommunicabilité engendre une

grande solitude. « Il était impossible de se tromper : quelque chose de terrible se passait en lui... Et il était le seul à le savoir ; ceux qui l'entouraient ne le comprenaient pas ou ne voulaient pas le comprendre et s'imaginaient que tout allait comme par le passé dans le monde. C'est précisément ce qui tourmentait le plus Ivan Ilitch. » (Tolstoï L.)

Le corps qui ne devient plus qu'un champ d'expériences négatives occupe tout le quotidien, toute la pensée et rend difficiles voire impossibles le partage avec les autres : « je reconnais que lorsque nous sommes seuls et parfois égoïstes face à la douleur chronique, seul notre corps existe et nous ne pouvons pas nous projeter ailleurs » (Gabbia-Aurioux S.).

Le regard des autres est difficile à affronter soit parce qu'ils ne comprennent pas « ma douleur on ne la voit pas, je n'ai pas mauvaise mine et je n'ai pas de cannes », soit parce qu'ils semblent réproucher « je n'ose pas aller boire un café, normalement à ces heures-là je travaillais, que vont penser les gens ? », soit parce qu'ils ne reconnaissent plus le patient, renforçant le sentiment de perte d'identité « j'en ai marre que les autres ne me voient plus que comme une jambe qui a mal et ne me parlent plus que de ma jambe. Ils ne me regardent plus comme avant, ils ne me regardent plus – elle montre alors son visage - avant ils ne s'occupaient pas de mes jambes...mais moi je peux encore avoir une discussion ». Ce sentiment peut entraîner un changement radical « j'ai dû changer de cercle d'amis, je ne peux plus voir mes amis d'avant qui font du sport parce que moi je ne peux plus. Je préfère voir des gens nouveaux, alors ils me regardent avec d'autres yeux, ils ne m'ont pas connus avant comme les autres ».

De nombreux patients décrivent avoir été, avant la survenue des douleurs chroniques, travailleurs, résistants à la tâche, se plaignant peu et n'ayant pas l'habitude de demander de l'aide. Ils ne se reconnaissent plus, ils se sentent diminués, incapables, vieillissés avant l'heure. Une jeune femme d'une trentaine d'année décrit « je marche comme une petite vieille, même ma grand-mère est plus rapide que moi ».

C'est précisément ces qualités de courage et de ténacité qui vont leur permettre de gérer peu à peu le quotidien. Comme le décrit si bien une patiente, c'est faire en sorte que les douleurs ne soient plus constamment au devant de la scène comme une prima donna, mais deviennent aussi par moment que le décor du théâtre. L'avantage d'une approche multidisciplinaire chez ces patients est de proposer toutes les thérapeutiques antalgiques appropriées, et parallèlement de les aider à retrouver l'énergie nécessaire pour mobiliser leurs ressources personnelles. C'est un long chemin, qui ne va pas forcément aboutir à la disparition des douleurs, mais à atteindre un nouvel équilibre et permettre à certains de réaliser des projets qui les rendent heureux.

Par ces quelques lignes le lecteur aura certainement saisi que les douleurs chroniques renvoient patients et thérapeutes bien au-delà de problèmes purement médicaux. Devant les multiples limites imposées par le corps souffrant surgit très vite la question du sens de l'existence. D'autres questionnements suivent : comment vivre le décalage qu'imposent les douleurs chroniques dans une société qui prône l'autonomie, l'épanouissement personnel, l'hédonisme, la productivité et la rentabilité. Et plus fondamentalement, les douleurs chroniques seraient-elles une forme de révolte contre ces normes ou au contraire la marque de l'anéantissement de l'individu par ces normes ?

## **Bibliographie**

Enquête Pain in Europe 2002, <http://www.painineurope.com/>

Gabbia Aurioux S.

<http://www.lfcdystonie.org/display.php?name=Temoignages/Temoignage.html>

Fitzcharles MA, Almahrezi A, Ware MA. Clinical profile of rheumatic disease patients referred to a multidisciplinary pain center. *J Rheumatol*. 2004;31:359-63.

Haugli L, Strand E, Finset A. How do patients with rheumatic disease experience their relationship with their doctors? A qualitative study of experiences of stress and support in the doctor–patient relationship. *Patient Educ Couns*. 2004 Feb;52:169-74.

Honkasalo ML. Chronic pain as a posture towards the world. *Scand J Psychol*. 2000 Sep;41(3):197-208.

Ogawa Y. *La Petite pièce hexagonale*. Editions Actes Sud, 2004.

Ostlund, G., Cedersund, E., Alexanderson, K., & Hensing, G. (2001). “It was really nice to have someone”—Lay people with musculoskeletal disorders request supportive relationships in rehabilitation. *Scandinavian Journal of Public Health*, 29(4), 285–291.

Paderi J. *A la douleur du jour*. Editions Coëtquen, Saint Malo, 2004.

Soderberg, S., Lundman, B., & Norberg, A. (1999). Struggling for dignity: The meaning of women’s experiences of living with fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 9(5), 575–587.

Tolstoï L. *La mort d’Ivan Ilitch*. Editions Slatkine, Genève, 1995.

### **Textes de référence**

Allaz A.F. *Le messager boiteux. Approches cliniques des douleurs chroniques*. Editions Médecine et Hygiène, 2003.

Brasseur, Chauvin, Guilbaud. *Douleurs – Bases fondamentales, pharmacologie, douleurs aiguës, douleurs chroniques, thérapeutique*. Editions Vigot, 1997.

Claveries, Le Bras, Zavaloff. *Douleurs : du neurone à l’homme souffrant. Volume I*. Editions Eschel, 1995.

Claveries, Le Bras, Zavaloff. *Douleurs : société, personnes et expressions. Volume II*. Editions Eschel, 1995.

Le Breton D. *Anthropologie de la douleur*.

© Valérie Piguet

[www.contrepointphilosophique.ch](http://www.contrepointphilosophique.ch)

Rubrique Ethique

Août 2005