

# Maladies orphelines et douleurs

---

Colloque du 21 janvier 2008

# Sommaire

---

<b>Introduction</b>	<b>3</b>
Mme Olivia Niclas Présidente de la Fédération des Maladies Orphelines	
<b>La douleur sous l'angle scientifique et médical</b>	<b>4</b>
Pr Radhouane Dallel Coordinateur du réseau national de recherche clinique et fondamentale sur la douleur	
<b>La douleur sous l'angle anthropologique</b>	<b>11</b>
David Le Breton Sociologue, anthropologue	
<b>Expériences réussies et/ou innovantes de prise en charge de la douleur</b>	<b>15</b>
Dr Patrick Giniès Président du Collège national des médecins de la douleur	
<b>Atelier de travail n° 1</b>	
<b>Errance dans la prise en charge de la douleur chez l'enfant</b>	<b>20</b>
<b>Atelier de travail n° 2</b>	
<b>Errance dans la prise en charge de la douleur chez l'adulte</b>	<b>25</b>
<b>Atelier de travail n° 3</b>	
<b>Douleur morale, douleur physique : vivre au quotidien</b>	<b>31</b>

# Introduction

---

**Olivia NICLAS**  
**Présidente de la Fédération des Maladies Orphelines**

Les maladies orphelines, on le sait tous, représentent un défi pour le système de soins.

Leur complexité, leur rareté et la méconnaissance qui les entoure occasionnent :

- une errance caractéristique dans le système de soins
- une visibilité souvent réduite pour le corps médical sur les soins et les solutions thérapeutiques
- une insuffisance de la recherche
- un manque de coordination entre les différents professionnels de santé

Si le Plan Maladies Rares a commencé à répondre à ces enjeux en repensant notamment l'organisation du système de soins, la prise en compte de la douleur et son soulagement restent encore aujourd'hui largement insuffisants, quand il n'est pas inexistant pour nos maladies. Situation paradoxale si l'on considère le lancement du troisième Plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur (2006/2010) !

Vos témoignages en ce sens ont été nombreux. Par la solitude, l'incommunicabilité et l'absence de reconnaissance qui l'accompagnent, la douleur est elle-même une forme de maladie orpheline. Le malade qui l'endure est confronté aux limites de son corps et du temps, à l'angoisse.

C'est pourquoi nous nous devons d'aborder avec vous cette problématique de la douleur sous tous ses aspects et dans toutes ses formes.

Plusieurs pistes de réflexion s'offrent à nous :

- La question de l'équité dans la prise en charge de la douleur : si les malades atteints de cancer bénéficient de protocoles établis et d'une relativement bonne reconnaissance de la douleur inhérente à leur affection, ce n'est pas le cas pour nos maladies.
- La douleur comme symptôme pouvant aider au diagnostic : sa meilleure prise en compte pourrait contribuer à réduire l'errance et l'option d'un centre de référence sur la douleur être envisagée.
- La mauvaise reconnaissance des handicaps ou invalidités générés par la douleur : quelle prise en charge sociale peut-on espérer pour les personnes souffrantes ?
- La tendance à la psychiatrisation de la douleur : la souffrance physique alimente la souffrance morale. Face à des douleurs inexplicables, les amalgames sont fréquents et des causes ou des troubles psychiques sont souvent évoqués en réponse aux incertitudes.

Pour nous accompagner dans nos réflexions, nous avons l'honneur d'accueillir aujourd'hui des professionnels spécialisés dans la prise en charge de la douleur, son approche anthropologique ou encore dans la recherche sur ses ressorts et ses mécanismes. Nous les remercions infiniment de leur présence.

Je leur laisse la parole ce matin avant que nous nous réunissions cet après-midi en groupes de travail. Bonne journée à vous tous.

# La douleur sous l'angle scientifique et médical

---

**Professeur Radhouane DALLEL**

**U929 Inserm – Clermont-Ferrand**

**Coordinateur du Réseau national de recherche clinique et fondamentale sur la douleur**

Nous tenterons de répondre, au cours de cet exposé, à cinq grandes questions, dont certaines resteront sans réponse :

- Qu'est-ce que la douleur ?
- A quoi sert-elle ?
- Comment est-elle générée ?
- Pourquoi et comment devient-elle pathologique ?
- Comment la prendre en charge ?

## **I. La douleur : les types et les symptômes**

### **1. Les différents types de douleur**

Les douleurs sont actuellement classées en trois groupes :

- **Les douleurs nociceptives**

Il s'agit des douleurs qui apparaissent après une lésion tissulaire. Ce sont les douleurs classiques de tous les jours : coups, fractures, brûlures, inflammations ... Nous disposons de moyens adéquats pour les contrôler.

- **Les douleurs neuropathiques**

Elles apparaissent suite à une lésion nerveuse (chirurgie, diabète, virus, etc.)

- **Les douleurs sans liaison organique**

La plus courante d'entre elles est la migraine. La fibromyalgie en est un autre exemple. Je préfère parler de douleurs sans liaison organique cliniquement décelable plutôt que de douleur psychogène : rien ne nous indique qu'il n'existe aucune lésion, même lorsque nous ne pouvons pas l'identifier.

### **2. Les différents symptômes**

Quel que soit le type de douleur, on distingue quatre groupes de symptômes :

- **Les douleurs spontanées**

Elles sont variables en rythme (diurne/nocturne), en durée (aiguës ou chroniques), en qualité (brûlure, crampe, décharges électriques), et peuvent être localisées ou non.

- **Les douleurs provoquées**

On distingue deux douleurs de ce type :

- l'allodynie est une douleur provoquée par une stimulation non douloureuse;
- l'hyperalgésie est une sensation exagérée lors de l'application d'une stimulation douloureuse.

- **Les sensations anormales**

Les paresthésies sont des sensations anormales non douloureuses (fourmillements, picotements, etc.). A l'inverse, les dysesthésies sont des sensations anormales désagréables.

- **Les déficits sensoriels**

Il peut s'agir d'une baisse des sensations (hypoesthésies ou hypoalgésie) ou de leur disparition totale (anesthésie ou analgésie).

La recherche fondamentale a pour but d'identifier les mécanismes physiopathologiques qui sous-tendent ces symptômes.

## II. Qu'est-ce que la douleur ?

La définition de la société internationale de la douleur est la suivante :

« *La douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à une lésion réelle ou potentielle, ou décrite en des termes évoquant une telle lésion* ».

D'un point de vue scientifique, la douleur comprend au moins deux composantes :

- une composante sensori-discriminative, qui permet de déterminer la nature, la localisation, et l'intensité du stimulus saturé ;
- une composante émotionnelle, qui indique le caractère désagréable de la sensation douloureuse.

## III. A quoi sert la douleur ?

La douleur sert à protéger l'organisme par deux stratégies : elle permet l'élaboration de réponses réflexes et l'apprentissage de situations qui menacent l'intégrité du corps.

Les enfants qui ont une insensibilité congénitale à la douleur souffrent par exemple de nombreuses fractures ou se mordillent en permanence. Le système nociceptif<sup>1</sup> est donc nécessaire pour protéger le corps.

## IV. Comment la douleur est-elle générée ?

La génération de la douleur requiert quatre systèmes : détection, conduction, intégration, et analyse.

### 1. Le système de détection

Des nocicepteurs sont présents dans tout le corps, hormis le cerveau. Les nocicepteurs sont organisés de façon très complexe, avec différents récepteurs qui sont capables de repérer différents stimuli. Deux d'entre eux sont particulièrement importants : le récepteur TRPV1, sensible à la chaleur, et le récepteur ASIC, qui répond à l'acidité.

### 2. Le système de conduction

Il est assuré par des fibres nerveuses de deux types :

- Les fibres C, sans myéline<sup>2</sup>, ont une vitesse de conduction lente
- Les fibres A $\delta$ , faiblement myélinisées, ont une vitesse de conduction plus rapide.

A basse intensité, ce sont plutôt les fibres A $\delta$  qui sont activées, et permettent des réponses réflexes. A plus forte intensité, ce sont les fibres C qui sont impliquées. Ces dernières élaborent le caractère désagréable de la douleur et les réponses nécessaires à la réparation tissulaire.

### 3. Le système d'intégration

Ces fibres amènent l'information jusqu'au niveau de la moelle et établissent des contacts avec principalement deux types de neurones.

- Les premiers sont des neurones nociceptifs spécifiques : ils n'interviennent que dans le traitement des messages nociceptifs. La majorité de ces neurones est située dans la couche superficielle (I-II) de la moelle.
- Les neurones nociceptifs non spécifiques répondent à toutes les modalités de stimulation. Ils sont capables de répondre de façon différentielle à la stimulation en codant le message nociceptif. Ils sont majoritairement situés dans les couches profondes (V-VI) de la moelle.

La couche II est constituée essentiellement d'interneurones qui jouent un rôle de filtre. Par exemple, ils atténuent le message nociceptif (par exemple, en se frottant les mains après une piqûre, on active ces contrôles endogènes).

---

<sup>1</sup> Nociceptif : relatif à la douleur. Un nocicepteur ou récepteur nociceptif est un récepteur sensoriel de la douleur. Sa stimulation fait naître un message nerveux.

<sup>2</sup> Myéline : Substance grasseuse entourant et protégeant les fibres nerveuses à la manière d'une gaine de plastique sur un fil électrique. La gaine de myéline règle, par son diamètre, la vitesse de conduction des messages.

#### 4. Le système d'analyse

- Les neurones de la couche I amènent l'information vers plusieurs noyaux tels que le noyau parabrachial, l'amygdale, le cortex insulaire ou l'hypothalamus. Ils sont impliqués dans la composante émotionnelle de la douleur.
- De leur côté, les neurones des couches profondes amènent l'information vers le thalamus et le cortex somato-sensoriel. Ils sont impliqués dans la composante sensori-discriminative de la douleur.

L'information est en permanence modulée par les interneurons et les structures supraspinales bulbaires ou corticales. De plus, on constate que la douleur n'est pas la même d'un jour à l'autre : cette variation est liée à notre état émotionnel et à notre niveau de vigilance.

#### 5. La perception de la douleur

Si l'on observe les résultats d'une IRM lors de la stimulation d'une main ou d'une dent, on s'aperçoit que certaines régions du cerveau sont spécifiques à la main ou à la dent, mais que certaines sont communes. Cela signifie que le traitement de la composante affective de la douleur est assuré par les mêmes structures, mais pas sa localisation.

### V. Comment la douleur devient-elle pathologique ?

Nous traiterons deux exemples : la modification des nocicepteurs, et la modification cérébrale.

#### 1. Modification des nocicepteurs

Elle peut être due à la modification de l'environnement du nocicepteur ou à celle de sa capacité de régénération.

##### *a. Modification de l'environnement du nocicepteur*

Lorsqu'une cellule est lésée, elle libère des substances qui activent le nocicepteur et le sensibilisent. Les cellules sanguines et le nocicepteur lui-même libèrent des substances algogènes. Ces substances conduisent à améliorer la performance de détection des messages. Ce peut être le cas après une blessure, ce qui permet de protéger le corps. Parfois les cellules continuent à être dérégées, le nocicepteur est alors activé en permanence.

##### *b. Modification de la capacité de régénération du nocicepteur*

Après une lésion nerveuse périphérique, les fibres nerveuses repoussent. Pour ce faire, elles ont besoin d'être guidée, en recevant des informations des tissus. En l'absence de tissus, comme après une brûlure profonde ou une chirurgie importante, la fibre ne repousse plus correctement : elle se développe de façon anarchique, formant un névrome (tumeur constituée de fibres nerveuses). Certaines protéines sont alors produites en excès, et la fibre développe une activité autonome dite ectopique.

#### 2. Douleurs dues à une modification cérébrale

##### *a. La douleur référée*

Il s'agit d'une douleur rapportée au niveau d'une partie du corps différent de son lieu d'origine. C'est là un phénomène classique : en cas de rage de dents intense, par exemple, les patients rapportent la douleur au niveau de la joue ou de l'oreille. Ce phénomène est également rencontré en cas de douleurs viscérales et disparaît après le traitement de la douleur, par exemple en soignant la dent en cause. Il est généralement dû à un dysfonctionnement du cerveau, le plus souvent réversible. Toutefois, il persiste dans certaines situations.

##### *b. Les modifications cérébrales : l'allodynie dynamique mécanique*

En cas d'inflammation, l'application d'une stimulation tactile dans un territoire sain adjacent au territoire lésé déclenche une douleur qui s'accompagne de l'activation de plusieurs régions du cerveau. Il s'agit d'un phénomène physiologique : toute douleur active des régions cérébrales impliquées dans les composantes sensorielles, émotionnelles, mais également des processus de contrôle. Ces phénomènes physiologiques de protection du corps deviennent parfois pathologiques. Ainsi, il peut arriver que la lésion tissulaire soit réparée, mais que l'allodynie persiste.

La fibromyalgie est un exemple de modification cérébrale. Un patient atteint de fibromyalgie ressent une douleur dès qu'une pression d'un kg/cm<sup>2</sup> est exercée (contre 4 pour un patient sain). Le message est perçu comme nociceptif alors que le patient sain le perçoit comme un message tactile.

Le cerveau est sensibilisé : des régions cérébrales sont activées par un la même activité que lorsqu'une pression douloureuse est exercée sur un patient sain.

## **VI. Comment prendre en charge les douleurs ?**

Il existe trois grands types de thérapeutiques : chirurgicales, pharmacologiques ou médicamenteuses, et non médicamenteuses.

### **1. Les thérapeutiques chirurgicales**

Les indications sont limitées. Elles sont efficaces lorsqu'il s'agit, par exemple, d'arracher une dent.

### **2. Les thérapeutiques médicamenteuses**

Aucune nouvelle molécule révolutionnaire n'est en passe d'être conçue. Les progrès enregistrés ces dernières années ont surtout trait à une meilleure connaissance et une meilleure utilisation des molécules déjà existantes.

Ainsi, les nouveaux anti-inflammatoires non-stéroïdiens ont le même mécanisme d'action que les autres anti-inflammatoires, mais ils génèrent moins d'effets indésirables, en particulier s'agissant des troubles gastro-intestinaux.

### **3. Les thérapeutiques non médicamenteuses**

C'est en cette matière que les progrès les plus encourageants ont été accomplis. Il s'agit notamment de l'hypnose, le placebo, et la distraction.

#### *a. Le placebo*

Des chercheurs ont mené une étude pour comparer l'efficacité de plusieurs antalgiques selon qu'ils étaient administrés par une infirmière ou par un ordinateur. La plupart des antalgiques s'avèrent beaucoup plus efficaces lorsqu'ils sont administrés par une infirmière. Lorsque le patient sait qu'on va lui administrer un antalgique, il mobilise ses mécanismes de contrôle et potentialise les effets de l'antalgique.

#### *b. L'hypnose*

Une autre recherche s'est intéressée à l'hypnose qui a permis de dissocier les composantes sensorielle et affective de la douleur par le biais de suggestions dirigées spécifiquement vers l'une ou l'autre de ces composantes. Des suggestions visant à diminuer ou à augmenter la « valence affective » négative de la douleur ont entraîné une modulation correspondante du désagrément de la douleur. Par ailleurs, des suggestions visant à diminuer ou à augmenter « l'intensité sensorielle » de la douleur ont produit une modulation de l'intensité perçue. Ces conditions de modulation de la douleur s'accompagnent de modifications spécifiques de l'activation corticale. La conclusion est que les mots peuvent modifier (aggraver ou atténuer) la perception de la douleur : en pratique clinique, une attitude appropriée du soignant ne peut qu'être un renforcement thérapeutique et éthique des bénéfices de tout traitement.

#### *c. La distraction et l'attention*

Une étude récente a montré que lorsque le patient effectue une tâche mentale en même temps que lui est appliquée une stimulation douloureuse, le niveau d'activation est beaucoup plus bas, et est associé à une baisse de la sensation douloureuse

Ces trois exemples montrent que le corps dispose de mécanismes endogènes de contrôle de la douleur puissants. Une des pistes majeures de recherche concerne donc les moyens de mobiliser ces mécanismes. Les praticiens doivent apprendre à enseigner aux patients les moyens d'initier ces mécanismes.

### **4. Les difficultés actuelles de la recherche**

La première cause de ces difficultés réside dans la faiblesse de la recherche clinique dans le monde.

La deuxième tient à l'absence de prise en compte de la composante émotionnelle de la douleur, pourtant cruciale, car la médecine des 50 dernières années a été surtout physique.

Enfin, la communication entre recherche clinique et recherche fondamentale est réellement déficiente.

La recherche fondamentale repose sur une approche mécanistique : on cherche à identifier les mécanismes à l'origine de chaque symptôme.

La recherche clinique est fondée, à l'inverse, sur une démarche étiologique<sup>3</sup> ou symptomatologique. L'inconvénient majeur de la démarche étiologique présuppose qu'une étiologie différente entraîne nécessairement une symptomatologie différente, ce qui est faux : en réalité, une même étiologie peut entraîner plusieurs symptômes, tandis qu'à l'inverse, un même symptôme peut avoir des étiologies différentes.

La démarche symptomatologique n'est pas satisfaisante non plus. Elle postule que chaque symptôme est sous-tendu par un mécanisme. Or la recherche fondamentale a montré qu'un symptôme pouvait reposer sur plusieurs mécanismes.

Seule une démarche mécanistique, telle qu'elle est menée sur l'animal, peut nous aider à développer de nouvelles stratégies antalgiques. Elle est toutefois plus difficile à entamer sur l'homme. Elle requiert le développement d'outils de diagnostic tels que la psychophysique, l'imagerie cérébrale, mais également la pharmacogénétique : la susceptibilité de chaque patient à une molécule donnée peut varier.

C'est pour cette raison que nous avons créé le Réseau de recherche clinique et fondamentale sur la douleur. Son objectif est de réunir cliniciens et fundamentalistes. Le réseau existe depuis maintenant quatre ans. Il élabore des projets communs. Il n'est pas réservé aux seuls chercheurs. Au contraire, nous voulons établir des liens avec les sociétés savantes ainsi qu'avec les associations de malades. C'est d'ailleurs le motif de ma présence parmi vous.

L'objectif, en effet, est bien d'améliorer la prise en charge de la douleur des patients, que leur maladie soit orpheline ou non. Enfin, je rappellerai que la douleur est le principal motif des consultations des cabinets médicaux puisqu'elle en concerne les deux tiers.

## **VII. Questions de la salle**

### **Mme R., Association des fibromyalgiques de France**

Votre intervention montre à quel point il est temps que la France mette en application la loi Kouchner qui prévoit que chercheurs et médecins doivent rechercher le dialogue et le consensus avec les associations de malades. Il faut mettre un terme définitif à la pratique de médecins qui décrédibilisaient les malades et leurs douleurs. Nous devons entamer un dialogue franc et ouvert entre malades, médecins, et chercheurs.

### **Mme B., Association de Behçet**

Lorsqu'une douleur est inexplicée, une réaction positive des patients à un type de molécules peut-elle contribuer à déterminer l'origine de cette douleur ?

### **Pr Radhouane DALLEL**

En effet, la pharmacologie constitue un outil de diagnostic utile. C'est d'ailleurs le principe des prescriptions à l'aveugle qu'effectuent de nombreux médecins lorsqu'ils ont des difficultés à établir un diagnostic précis. Cependant, la démarche comporte des limites : les mécanismes d'action des molécules sont eux-mêmes mal connus.

### **Pr Jean CABANE, service de médecine interne, Hôpital Saint-antoine, Paris**

Il me semble que concernant la fibromyalgie, les images que vous avez projetées, qui montrent une amplification des structures cérébrales en jeu, ne prouvent pas que la maladie n'est pas d'origine psychologique.

### **Pr Radhouane DALLEL**

Je n'ai pas affirmé que la maladie n'était pas d'origine psychologique. J'ai simplement indiqué, que dans cette situation, l'application d'une stimulation non nociceptive active des régions cérébrales qui sont normalement inactives en cas de stimulation tactile. La composante émotionnelle peut être un facteur d'amplification des messages.

### **Pr Jean CABANE**

Il conviendrait dans ce cas de disposer des images d'un patient dont la douleur est d'origine psychologique certaine.

---

3 Etiologie : Etude des causes d'une pathologie

**Pr Radhouane DALLEL**

Je ne sais pas ce qu'est une douleur d'origine psychologique. Je sais qu'une douleur peut être associée à une composante émotionnelle, mais je ne suis pas compétent pour déterminer si une douleur est psychologique.

**Pr Jean CABANE**

Un débat important existe sur cette maladie. Par ma question, je voulais indiquer que le terme de fibromyalgie me paraît inapproprié : la douleur n'est ni dans les muscles, ni dans les fibres, mais dans la tête, contrairement à ce qu'indique ce mot. Dès lors, il importe de savoir comment le système douloureux s'installe dans la tête du patient.

**Pr Radhouane DALLEL**

Effectivement, il y a sans doute un substrat neurologique à la fibromyalgie, comme à la migraine.

**Mme K., Association Fénix**

Des essais ont-ils été entrepris pour développer le contrôle endogène ? Avez-vous travaillé avec des malades ?

**Pr Radhouane DALLEL**

Les contrôles endogènes ont longtemps été totalement délaissés par la recherche. Néanmoins, l'imagerie médicale a permis de redécouvrir ce champ. De nombreuses études ont été conduites chez l'animal, ainsi que chez l'homme, notamment dans le cas de la fibromyalgie et des céphalées.

**M. H., Association internationale de la maladie de Buerger**

Comment expliquez-vous les douleurs fantômes, ressenties sur un membre amputé ?

**Pr Radhouane DALLEL**

Lorsque votre dentiste vous anesthésie la lèvre supérieure, vous avez l'impression que la lèvre est volumineuse. Il s'agit d'une réorganisation corticale immédiate : le cerveau a besoin d'informations, il les recherche donc à proximité de la zone qui a cessé de lui en envoyer. Lorsqu'un membre est amputé, les neurones impliqués dans la transmission de l'information recherchent l'information à partir de neurones adjacents. En outre, en l'absence de tissu, la fibre nerveuse s'enchevêtre, ce qui crée un névrome et une activité ectopique au niveau du membre fantôme.

**M. C., Association française de l'hémiplégie alternante**

Un patient ressent-il une douleur lors d'une crise d'épilepsie ? Par ailleurs, comment évalue-t-on la douleur de patients atteints de lésions cérébrales au niveau du lobe frontal ?

**Dr Patrick GINIES**

Une série de signes indirects peut nous renseigner sur la globalité de la souffrance, les mêmes sur lesquels on s'appuie pour évaluer la douleur des nouveau-nés ou les patients en réanimation. L'attention portée au malade doit l'être par le personnel médical comme par les familles, ce qui permet d'identifier des groupes de symptômes qui rendent possible une hétéro-évaluation.

**Mme N., Association française contre l'algie vasculaire de la face**

La recherche a permis de mettre en évidence le rôle présumé de l'hypothalamus dans la douleur des patients atteints d'algie vasculaire de la face. Où en est la recherche sur de nouvelles pharmacopées contre cette pathologie ?

**Pr Radhouane DALLEL**

A ma connaissance, peu d'études ont été réalisées sur cette maladie. Il est difficile de développer des modèles animaux pertinents, qui font encore défaut pour l'algie vasculaire de la face. Les seules rares études sont cliniques. Malheureusement, les maladies orphelines font l'objet de peu de recherche fondamentale. Nous manquons en outre d'outils pour explorer de façon fine le cerveau humain, contrairement au cerveau animal. Enfin, en France, la recherche sur la douleur pâtit d'un soutien financier insuffisant.

**De la salle**

Existe-t-il un réseau européen de recherche sur la douleur ?

**Pr Radhouane DALLEL**

Il n'existe pas de réseau européen, mais nous avons initié un partenariat avec le réseau québécois. Un premier symposium s'est tenu en 2006. En Europe, des équipes sont en contact, mais aucun réseau ne coordonne l'ensemble de la recherche. Deux membres de notre équipe s'attèlent à son éventuelle création, mais l'ampleur du travail ainsi que la diversité des langues rendent la tâche peu aisée.

**Un représentant de l'Association Fénix**

Hormis l'IRM, existe-t-il un moyen technique d'objectiver et d'évaluer la douleur ? Si le mécanisme de la douleur peut être bloqué par des contrôles endogènes naturels, ne convient-il pas d'éviter parfois le recours à des médicaments, qui peuvent bloquer ce mécanisme naturel ?

**Pr Radhouane DALLEL**

L'objectif n'est pas de faire disparaître la douleur, mais de l'atténuer. Le Docteur Giniès répondra à votre première question.

**De la salle**

En cas de nécrose, quelles dispositions convient-il de prendre avant l'amputation pour atténuer la douleur du membre fantôme ?

**Dr Patrick GINIÈS**

La morphine reste la seule solution alternative et doit être utilisée dans le cadre d'une concertation associant toute l'équipe médicale.

# La douleur sous l'angle anthropologique

---

**David LE BRETON**  
**Sociologue et anthropologue**  
**UMR 7043 – Laboratoire Cultures et sociétés en Europe**  
**Université Marc Bloch, Strasbourg**

En tant qu'anthropologue, je m'attacherai à réintroduire la dimension du sens dans le rapport à la douleur. En effet, il n'existe aucune objectivité du monde ou d'une douleur. L'activité du sens est inhérente à la condition de l'Homme.

La médecine contemporaine a longtemps pratiqué une opposition dualiste entre le corps et la personne. La douleur met en question ce dualisme propre à la médecine occidentale, en ce qu'elle est comme un cri du patient qui se réapproprie son corps face à la technique. La médecine de la douleur conduit d'ailleurs à réintroduire une dimension symbolique dans la thérapie, comme en témoigne le développement de l'hypnose ou de l'imagerie médicale.

Les discours les plus savants sont aujourd'hui contraints de prendre en compte cette dimension humaine et affective de la douleur, du sens que l'individu lui donne.

La douleur est à la fois une altération de soi et un agent de métamorphose de l'individu : elle nous arrache à l'évidence d'être soi.

## **I. La douleur comme agent de métamorphose**

La douleur est à la fois somatisation et sémantisation : le physiologique et le symbolique vont de pair. Agir sur l'un revient nécessairement à agir sur l'autre. Elle n'est pas seulement une série de mécanismes physiologiques ; elle touche un individu singulier, inséré dans une trame sociale, culturelle, et affective.

Le sens peut investir le biologique, dans le cas d'une douleur psychosomatique ou, à l'inverse, l'atténuation ou la disparition d'une douleur nous apporte la joie de vivre.

La douleur est un fait d'existence : ce n'est pas le corps qui souffre, mais l'individu en son entier. C'est le sens de la phrase de René Leriche, grand chirurgien de la douleur des années 1940-50 : « *La douleur physique n'est pas un simple fait d'influx nerveux courant d'une allure déterminée dans un nerf ; elle est la résultante du conflit d'un excitant et de l'individu entier* ». Georges Canguilhem, l'un des principaux épistémologistes du siècle dernier, affirmait pour sa part : « *L'homme fait sa douleur, comme il fait une maladie, ou comme il fait un deuil, bien plutôt qu'il ne la reçoit ou ne la subit* ».

C'est parce que le corps est en permanence enchevêtré dans le sens que l'on peut mener une anthropologie de la douleur. La douleur revêt également une dimension culturelle : on ne souffre pas de la même manière dans différentes sociétés ou dans différents milieux sociaux. Par exemple, on note souvent la résistance des paysans à la douleur.

Ce constat ne doit pas pour autant conduire à un sociologisme excessif dans l'appréhension de la douleur : chaque malade doit être pris dans sa singularité. Le syndrome méditerranéen, à ce titre, a de forts relents racistes.

La douleur renvoie à la dimension du contexte, comme en témoigne l'effet placebo. Elle est la résonance en soi d'une altération réelle ou symbolique.

## II. Douleur et souffrance

Il convient de distinguer ici douleur et souffrance. La première pourrait être le concept du médecin, la seconde celui du patient. Lorsque j'ai mal à une dent, ma douleur retentit sur tout mon rapport au monde.

### 1. La douleur comme aliénation

La torture est sans doute la pire souffrance qui puisse être envisagée : elle est volonté d'une personne d'en détruire une autre. Les personnes qui ont subi la torture n'oublient jamais ce qu'ils ont vécu, et sont en permanence rappelés à leur expérience. Comme l'écrit Jean Amérie, compagnon de camp de Primo Levi ; *« l'homme qui a été torturé est désormais incapable de se sentir chez soi dans le monde ; l'outrage de l'anéantissement est indélébile. La confiance dans le monde qu'ébranle déjà le premier coup reçu, et que finit d'éteindre la torture, est irrécupérable. Avoir vu son prochain se retourner contre soi engendre un sentiment d'horreur à tout jamais incrusté dans l'homme torturé. Personne ne sort de ce sentiment pour découvrir l'horizon d'un monde où règnerait l'espérance »*. Comme nombre des personnes qui ont subi la torture, Jean Amérie a d'ailleurs fini par se suicider.

Dans la maladie, la douleur est également associée à une immense souffrance, dans la mesure où l'individu est arraché à lui-même. Il est également livré à des soignants qui ne sont pas toujours attentifs à ce qu'il ressent.

### 2. Le contrôle de l'individu sur sa souffrance

Dans certaines pratiques sociales, une forme d'épanouissement est recherchée par les acteurs dans la souffrance. C'est l'exemple banal du sport extrême. Ainsi, un champion de javelot a pu déclarer à un journaliste : *« Demain, il peut m'arriver n'importe quoi. Et alors ? Souffrir est normal. La douleur est mon univers »*. L'entraînement est bien une façon de repousser les limites de sa souffrance. Un sportif doit savoir « se faire mal » pour devenir un champion.

Le *body art* peut fournir un autre exemple d'apprivoisement de sa souffrance. L'artiste qui s'écorche vif à l'occasion d'une performance ne ressent pas de souffrance : grâce à certaines techniques de relaxation ou à leur force de caractère, ces artistes regardent leur douleur de loin. Ils ont évidemment mal, mais ils ne ressentent pas la souffrance qui rendrait insupportable l'expérience.

Il en va de même avec les pratiques masochistes. Celles-ci constituent une pratique fascinante de subversion de la biologie. Cependant, il faut noter que le masochiste, pour éprouver l'orgasme dans la douleur, doit suivre des scénarios extrêmement précis et prédéterminés : la dimension du sens n'est jamais absente entre la douleur et le sujet.

J'ai en outre travaillé auprès d'adolescents qui se scarifiaient. La scarification est pour ces jeunes une façon de jouer la douleur contre la souffrance, dans une forme d'homéopathie symbolique. En témoigne l'exemple de Muriel, 16 ans, à l'époque amoureuse d'un dealer toxicomane qui venait de se faire arrêter : *« T'es tellement malheureuse, tu te fais mal pour avoir une douleur corporelle plus forte, pour ne plus sentir ta douleur dans le cœur »*.

Une même lésion peut donc avoir des effets radicalement différents, et la même altération corporelle peut revêtir des significations multiples.

### **III. Questions de la salle**

#### **Mme D., Association ostéogénèse imparfaite**

Le parallèle me semble frappant entre votre exposé et le cas des patients atteints de la maladie des os de verre (ou ostéogénèse imparfaite). Pour pouvoir sortir de son centre de soins, une petite fille est capable de marcher devant son médecin, alors même qu'elle souffre d'une fracture. Par ailleurs, les médecins ont souvent tendance à nous plaindre en constatant nos fractures. Pourtant, nous souffrons d'autres symptômes plus difficilement décelables, mais qui nous causent une douleur plus grande encore, et que les médecins ont tendance à ignorer.

#### **David LE BRETON**

Effectivement, la médecine s'est longtemps fondée sur un paradigme organiciste. Dans cette perspective, une douleur devait nécessairement avoir une cause organique. Pourtant, René Leriche soulignait déjà qu'il n'avait jamais pu constater de simulation de la douleur. D'ailleurs, les personnes qui souffrent d'une douleur semblent souvent incroyablement satisfaites lorsqu'un diagnostic est posé sur leur pathologie. Elles se sentent souvent montrées du doigt par leurs médecins, comme si elles ne remplissaient pas leur devoir de malade, à savoir montrer la zone corporelle qui pose problème. Il me semble néanmoins que la parole du patient est mieux prise en compte.

#### **Martine GRANDIN, secrétaire générale de la FMO**

Mon fils est lui aussi atteint de la maladie des os de verre. Il était capable de s'effondrer en larmes pour une égratignure, et de ne rien dire pour une fracture.

#### **David LE BRETON**

C'est là la résonance de la douleur sur notre rapport au monde. Une fracture peut être d'autant plus douloureuse qu'elle survient juste avant un moment qu'on imaginait merveilleux, par exemple un départ en vacances. A l'inverse, elle sera moins difficilement ressentie si elle surgit en plein épuisement au travail.

#### **Mme C., Aide aux malades et lutte contre la thrombocytémie**

La prise en compte de la parole des patients est effectivement développée dans les centres de lutte contre la douleur, mais elle reste très limitée en hôpital et en cabinet.

#### **David LE BRETON**

Vous avez raison : les médecins des centres anti-douleur sont des humanistes, animés de la volonté de soulager les autres. Pour le reste, certains médecins, comme certains sociologues, ne sont pas à la hauteur de leur tâche. Cependant, globalement, les avancées sont spectaculaires.

#### **M. L., association de Behçet**

Atteint de la maladie de Behçet, j'ai le sentiment d'être né avec la douleur. J'avais l'impression de ressentir une immense douleur, mais qu'il convenait de ne jamais en parler. J'ai dû longtemps « me bagarrer » avec le corps médical, parce que la douleur semblait ne jamais devoir avoir de place dans mon cursus de malade. On ne s'attache pas à la douleur, on la refuse : nous n'avons pas demandé nos maladies. La douleur est également quelque chose de difficile à exprimer. Tant que la corporation médicale ne comprendra pas que la douleur nous empêche de vivre normalement, nous ne serons pas satisfaits. A présent, je refuse de consulter les médecins qui ne me semblent pas humains, qui refusent la douleur.

#### **David LE BRETON**

Votre histoire est celle de la maladie chronique : la pathologie devient une culture, et la douleur un élément de votre identité personnelle. Mon intervention se voulait un plaidoyer pour une médecine humaniste. Un médecin qui n'écoute pas son patient ajoute à la douleur.

#### **Mme S., association contre la dysplasie cranio-métaphysaire.**

Ma fille de 6 ans est atteinte de cette maladie. Elle ne souffre pas particulièrement de douleurs en raison de sa maladie, mais elle doit subir un très grand nombre de piqûres et d'exams. Elle ne les

supporte plus, à tel point qu'elle refuse de faire des examens. Cela signifie-t-il qu'elle vit cela comme une torture ?

**David LE BRETON**

La souffrance est une question de point de vue. Sans doute vit-elle les soins comme une torture. Je sais qu'il est difficile de donner des conseils à un parent sans paraître présomptueux. Votre rôle de mère est sans doute de lui réapprendre inlassablement des techniques mentales pour modifier son point de vue. Il faut rendre ces soins acceptables pour votre enfant.

# Expériences réussies et/ou innovantes de prise en charge de la douleur

---

**Docteur Patrick GINEIES**  
**Médecin algologue au centre anti-douleur,**  
**Hôpital Saint-Eloi du CHU de Montpellier**  
**Président du Collège national des médecins de la douleur**

Je commencerai cet exposé en citant un de mes patients : « *La douleur est describable, la souffrance est indescriptible* ».

Les patients porteurs de pathologies orphelines sont confrontés à un double problème : leurs maladies mal reconnues par la société, mal comprises par les chercheurs et les cliniciens, et souvent une maladie douloureuse chronique. Il s'agit de la plus importante, la moins reconnue, et la plus coûteuse des maladies de la médecine occidentale.

En effet, 34 % des patients consultant en médecine générale en Europe souffrent d'une maladie douloureuse chronique. Après 6 mois de douleur, quelle que soit sa cause, le patient rentre dans cette maladie chronique qui évolue pour son propre compte ou toute la physiologie de l'individu, son fonctionnement, le contrôle de la douleur sont à vie transformés.

Cette maladie, ignorée, a pourtant toujours existé. Dès l'époque de Descartes, on se figurait l'irritation des filets nerveux comme expliquant la douleur. Mais Descartes avait lui-même saisi que l'intégration centrale de ces mécanismes d'alarme sur les dangers qui touchent le corps étaient complexes uniques à chaque être.

## **I. La douleur, une expérience unique et individuelle**

Il convient non pas de se mettre à la place de l'autre, de projeter sa propre angoisse face à un sujet douloureux, mais de l'écouter. Ainsi, lorsqu'on évoque les douleurs lors des soins contre les maladies orphelines, il faut un regard très perspicace, ouvert et empathique. Jamais on ne peut imaginer la souffrance de l'autre. Les troubles sur le corps sont tous différents et même s'il y a une similitude de diagnostic, la perturbation est unique, les lésions aussi et le traitement personnalisé et empirique. C'est une triste réalité que de constater que rien n'est reproductible et que la rencontre avec un patient douloureux est une alliance thérapeutique singulière. Triste parce que rien ne remplace l'expérience, la remise en question et la modestie. Rien n'est simple et standardisé. Telle mère évoque la douleur des piqûres dont souffre sa petite fille lors des traitements, malgré l'évidence de l'agression physique il est nécessaire de se demander et de rechercher tous ce dont elle crie. L'angoisse, l'impuissance, l'abandon présent ou passé, la culpabilité : sentiment aussi bien de l'enfant et de sa mère qui se répondent en miroir l'un à l'autre, d'inconscient à inconscient.

L'évidence, à savoir la douleur de la piqûre, est peut-être trompeuse : une composante émotionnelle et intellectuelle entre en jeu. Il ne s'agit pas de diluer la demande évidente, mais de la rendre plus globale, son évaluation et plus adaptée sa prise en charge.

Lorsqu'une piqûre au pied est appliquée à votre enfant, une information va être transmise vers la moelle, puis vers le cortex.

Cependant, en réalité, il faut penser ici algébriquement : la douleur ressentie = l'information transmise qui monte moins les contrôles descendants de la douleur. Or nous sommes tous inégaux face au contexte de la douleur, dont le système de contrôle descendant a un fonctionnement variable d'un patient à l'autre et dépend de notre vie antérieure. Pour lutter contre cette douleur globale, il doit être réactivé par l'équipe médicale, la famille, et le patient lui-même.

Ce n'est pas facile car la douleur a un rôle paradoxal. La douleur aiguë protège l'individu lors de sa croissance. C'est l'aspect positif de la douleur-alarme. Pourtant, après quelques jours pour un enfant, quelques mois pour un adulte, ou quelques semaines pour un patient déprimé, la douleur devient une maladie chronique, qui désarme l'individu.

Par exemple, le zona est une forme de douleur neuropathique. Celui-ci entraîne une détérioration des neurotransmetteurs, y compris après que les lésions cutanées ont disparu. Il est extrêmement difficile pour le patient d'exprimer une douleur qui n'est en rien visible. Pourtant le réseau neuronal garde à vie une modification du système nerveux qui a été traversé par la douleur en fonction des circonstances physiques, psychologiques ou sociales d'avant, pendant ou après la maladie.

La douleur est aussi un concept relatif. Il y 20 générations, au Moyen-âge, la vie au quotidien des individus était une succession de douleurs qui nous paraîtraient insupportables : accouchements, plaies infectieuses, arrachages de dents. Comment une société, avec une telle souffrance bestiale, pouvait-elle se maintenir ? Une telle société se maintenait en grande partie du fait de la ferveur religieuse et des représentations de l'individu dans sa société. Plus largement, le curseur de la douleur dépend de la société, de l'éducation, du comportement appris.

La douleur paraît un processus de perception passif. Il n'en est pourtant rien : la perception douloureuse est un processus actif, une élaboration par l'ensemble de l'individu. C'est ce qui la rend efficace comme outil d'apprentissage mais aussi difficile à traiter : elle est unique et individuelle, plastique et ontologique de l'être.

La douleur dépend de la construction globale d'un cerveau. Ainsi, s'il est demandé à quelqu'un d'imaginer qu'on lui écrase un orteil, le scanner montre presque toutes les projections cérébrales, comme si l'orteil était réellement écrasé.

Un sujet en train de souffrir perd ses capacités intellectuelles normales. Il n'a plus la capacité de raisonner, voire raisonne avec des éléments uniquement négatifs de son vécu douloureux : il choisit toutes les informations pessimistes. Il est très difficile de modifier cet apprentissage intellectuel émotionnel et intellectuel d'un corps en train de souffrir.

On souffre dans sa chair (l'aiguille plantée), dans son cœur (l'ensemble des émotions autour de cet acte), et avec sa tête (ce que l'on comprend de la situation).

En 1956, la santé a été décrite comme un parfait équilibre entre les aspects physiques, psychologiques et sociaux. Dans les centres anti-douleur, on comprend que les douleurs les plus difficiles à prendre en charge sont liées à des histoires de vie. Il ne s'agit pas seulement des événements douloureux, mais aussi d'une absence d'interprétation du geste douloureux dans l'enfance. Ce n'est pas la quantité d'agressions qui est en jeu, mais la façon dont l'enfant les a interprétées.

Par exemple, Frida Kahlo a été mal protégée à 12 ans et a connu un grave accident qui l'a amenée à subir des dizaines d'opérations et l'a laissée handicapée à vie. Ses tableaux montrent une mère du côté obscur : qui n'a jamais su suffisamment protéger sa fille. Son corps et ses blessures sont paradoxalement placés sous le soleil, qui éclaire sa souffrance physique. Pour elle, la souffrance physique n'était peut être rien en comparaison avec le manque relationnel d'enfance.

Notre travail est d'aider les patients, tels Frida Kahlo, à se doter des outils pour exprimer leur souffrance, nécessairement existentielle, relationnelle et corporelle.

## II. Techniques de prise en charge de la douleur

La douleur a la propension de fixer l'attention de l'individu sur la partie du corps qui lui fait mal. Il est donc nécessaire de noyer l'information agressive localisée. Nous avons élaboré, pour les cancéreux, des gommettes qui permettaient au patient d'exprimer où était situé le handicap douloureux : était-il dans l'impossibilité d'aller chercher ses enfants à l'école ? D'aller travailler ?

Le patient est satisfait quand il a la possibilité grâce à ce type d'outils pédagogiques, d'exprimer son handicap en plus de sa douleur, c'est cela qu'il faut traiter aussi.

Néanmoins, si ces outils sont distribués avec froideur, ils sont relativement inefficaces. S'ils le sont avec tout le dévouement d'une infirmière formée à ces techniques d'attention empathique, ils sont efficaces à 75 %. Toutefois, la majorité du corps médical est rétive à cette révolution permanente de la connaissance relationnelle, d'autant que cette prise en charge individuelle nécessite du temps. Le médecin doit en outre accepter ses limites de compétence dans l'adaptation relationnelle et savoir partager en équipe cette approche.

Je consulte moi-même avec deux médecins stagiaires. Ainsi, il est arrivé que le patient à qui je pose une question, réponde au médecin stagiaire plutôt qu'à moi-même. C'est le signe que mon regard ne peut pas s'adapter à la souffrance accumulée de l'inconscient du patient. Il me faut donc laisser alors le stagiaire consulter à son grand étonnement.

Nous avons également élaboré des tests à base de dessins. Dans ce cadre, le patient décrit et dessine sa douleur. Ainsi, après 5 opérations du dos catastrophiques, un patient était gêné plus par la perte de sa sexualité que par la perte de son activité. Plus généralement, le discours du patient doit être compris par delà les mots.

Il ne s'agit pas d'évaluer la souffrance, mais de donner au patient lui-même un caractère objectif à sa douleur subjective. En effet, la douleur fait perdre la capacité d'expression au patient.

### UN OUTIL ORIGINAL

L'horloge de la douleur permet au patient d'indiquer quel type de douleur, grâce à des dessins, il ressent : frottement, brûlure, piqûre, etc. A droite, figurent des douleurs neuropathiques, à gauche plutôt les douleurs du cancer. Cet outil doit densifier la relation entre l'infirmière et le patient et rendre concret les mots du patient qui peut exprimer sa souffrance invisible.

Il est intéressant de noter que lorsque nous avons traduit cette horloge de la douleur en arabe, nous nous sommes aperçus de la grande difficulté qu'avaient les personnes de culture musulmane à prononcer le mot brûlure : celle-ci est plus fortement associée à l'angoisse de l'enfer.

« *Nommer, c'est soulager* », a dit Roland Barthes. Nous avons créé un objet destiné aux douleurs neuropathiques. Il permet au patient d'indiquer au médecin que le toucher génère une douleur, que cette douleur survient sur une zone hypoesthésique et ainsi d'asseoir la crédibilité de sa plainte. Rien n'est plus dur que de ne pas être compris dans sa plainte.

Nous avons également adapté une échelle de la douleur, en relief, aux patients malvoyants : là encore, il s'agit de changer de paradigme pour chaque patient.

On ne traite pas la douleur des patients, mais les conséquences handicapantes de sa douleur. La projection de nos propres difficultés sur la douleur de l'Autre est la première non-reconnaissance de la douleur.

## III. Comment dépasser sa douleur ?

La douleur prime, réprime, déprime, s'imprime. Elle fait oublier toutes les parties du corps qui ne sont pas douloureuses, et relègue au second plan tous les autres sentiments. Quand elle s'installe, on n'est plus soi-même. Enfin, elle modifie à vie les systèmes biochimiques du corps.

La démarche à retenir pour comprendre l'effet de la douleur est qu'elle implique une allostase plutôt que d'une homéostasie : après la douleur il convient de chercher à atteindre un état d'équilibre nouveau plutôt que le retour à l'état antérieur à la maladie.

J'ai ainsi pu soigner un militaire qui avait survécu à un dramatique accident de parachute. Il a peu à peu repris ses activités, jusqu'à courir des semi-marathons. Pourtant, il boite et ses radios sont « effarantes ». Il n'y a aucune correspondance entre la dégradation d'un corps et l'intensité de la douleur ressentie. L'étonnante réadaptation de cet individu est-elle due à ses origines multinationales ? A son patriotisme ? A sa formation de militaire ?

Le même type de mécanisme analgésique est à l'œuvre dans l'analgésie de guerre : un soldat peut voir son pied déchiqueté par une mine au début d'un assaut et ne s'apercevoir de la douleur qu'après la fin de l'assaut : des éléments de stress activent les contrôles de la douleur à un niveau tel que la perte du pied n'est pas remarquée.

« Souffrir passe, avoir souffert ne passe jamais ». Livrons-nous à un exercice très lacanien. « D'où l'heure » : de quel endroit souffre-t-on ? Qu'est-ce que cela représente de moments passés de douleur sur cette partie du corps ? Le thérapeute doit adopter, à la fois un regard technique, de proximité et d'émotion et une ouverture médicale large pluridisciplinaire. Il s'agit d'une empathie technique : comment observer la souffrance de l'autre avec compassion, mais lucidité avec émotion et critique ?

#### LA CONSULTATION INFIRMIERE

Alors que la médecine d'après-guerre s'est abandonnée à une infinie prétention, pensant qu'elle viendrait à bout de toutes les maladies, les infirmières n'ont jamais cessé de se mettre à l'unisson dans la douleur du patient. C'est pourquoi nous ménageons, dans les centres anti-douleur, la possibilité de consulter des infirmières expérimentées, seules et sur des séances de 45 minutes. Les infirmières n'ont pas, en effet, de prérogatives de puissance. Elles permettent aux patients de retrouver leurs capacités autonomes de contrôle de la douleur.

#### PATIENTS PARTENAIRES CONTRE LA DOULEUR

Elles organisent également des séances de groupe de relaxation et de communication pédagogique sur tous ce dont on vient de parler. Comme il existe des alcooliques anonymes, il est urgent de créer des cercles de douloureux anonymes.

Les infirmières sont également toutes formées à l'hypnose. Cette communication empathique dissociative est incomparable. Les enfants ont cette capacité d'exclure une partie de leur corps quand il est trop douloureux. Cette faculté disparaît après 6 ou 7 ans, l'hypnose permet de la retrouver.

Par ailleurs, nous avons élaboré un logiciel d'analyse de nos discours face à la douleur. Il est possible de séparer les patients en trois groupes :

- Le premier relève du schéma rationalisation-action. Le patient attend un traitement unique.
- Le deuxième relève du débordement émotionnel : le malade juge scandaleux la non-reconnaissance de sa plainte.
- Le troisième relève de la fuite en avant, qui peut se concrétiser par une impossibilité de se sentir un être humain sans combattre, notamment face à la douleur qui donc ne doit jamais disparaître complètement sous peine de dépression.

Pour conclure, et finir de vous démontrer le caractère individuel de la douleur, je vous invite à comparer les existences et l'œuvre de deux grands écrivains français : Sartre et Camus. Tous deux ont connu des difficultés similaires dans leur enfance, avec un père perdu très tôt et une mère dépassée. Chacun en a tiré une œuvre, mais chacune est radicalement différente. Sartre a écrit « *Les mots* » dans ses années de jeunesse. A l'inverse, « *Le dernier homme* » de Camus n'a été publié qu'après sa mort, l'écrivain n'étant jamais parvenu à l'achever. Et si vous lisez en parallèle ces deux livres, ce sont presque les mêmes, mais l'un est écrit au début d'une vie de critique philosophique et l'autre à la fin d'une vie de romancier.

La densité de la douleur augmente la densité du temps présent ; chaque détail compte, nous devons élaborer une médecine du détail de la vie pour que les maladies ne soient pas orphelines ni de la raison ni des passions.

#### **IV. Questions de la salle**

##### **M. H., association internationale de la maladie de Buerger**

Pour notre maladie, le cannabis est à la fois un des rares remèdes qui semble efficace, et un facteur d'aggravation du mal. Quel est votre point de vue sur cette substance, et sa place dans le soulagement ?

##### **Pr Radhouane DALLEL**

Les études montrent que la substance active est sans impact lorsqu'elle est incorporée à des médicaments, mais qu'en revanche, le cannabis est efficace quand on le fume, pour certaines douleurs neuropathiques. Les données restent toutefois controversées. Le problème est la prescription. Les produits synthétiques sont en revanche efficaces pour stimuler l'appétit.

##### **Dr Patrick GINIES**

Le cannabis actuellement en circulation en France comporte des doses très fortes de THC (34 %) de sorte que sa consommation devient très vite toxique. En outre, le cannabis a un effet schizophrénoïdant, en particulier chez les jeunes. Enfin, l'effet antalgique est très modéré. Cependant, pour ceux qui le consomment, le cannabis produit aussi un effet transgressif des règles sociales, qui a sans doute un impact positif indirect.

Les cannabinoïdes pourront peut-être à l'avenir fournir matière à un médicament, mais la recherche fondamentale en est pour l'instant éloignée.

##### **Mme N., Association française contre l'algie vasculaire de la face**

Avez-vous publié un livre qui recenserait vos pratiques ?

##### **Dr Patrick GINIES**

Je réserve cela pour ma retraite. Néanmoins, nous éditons une brochure de 8-10 pages illustrées qui présente notre travail.

##### **M. K., SOS GLOBI**

Le drépanocytose est une maladie chronique douloureuse, mal connue et mal prise en charge. Les patients se soignent le plus souvent avec les moyens du bord, la morphine n'ayant souvent plus d'effet. Le patient se crée son propre univers pour élaborer des techniques de soulagement.

# Atelier de travail n°1

---

## Errance dans la prise en charge de la douleur chez l'enfant

**Médiateur** : Mme Martine Grandin, secrétaire générale de la FMO

**Avec l'aimable participation de :**

- Patricia Martret, infirmière au comité de lutte contre la douleur de l'Hôpital Armand Trousseau, Paris
- Thierry Moreaux, infirmier anesthésiste puériculteur au comité de lutte contre la douleur de l'Hôpital Robert Debré, Paris

### La douleur « feinte »

**Martine Grandin, FMO**

La douleur chez l'enfant est une thématique difficile car elle concerne des personnes qui ne sont pas toujours en mesure de s'exprimer. Je vous invite à faire part des difficultés que vous avez pu observer. Patricia Martret et Thierry Moreaux pourront nous apporter leur éclairage et leur expérience selon les situations. Je rappelle que l'ambition de cet atelier est de dégager des propositions ou des pistes de réflexion.

**Président de l'Association Dorys, contre la drépanocytose**

J'observe que les jeunes patients atteints d'une maladie rare sont souvent accusés de feindre la douleur.

**Patricia Martret, infirmière, Hôpital Armand Trousseau**

Il y a une vingtaine d'années, à l'époque où j'ai été formée, on enseignait au personnel soignant que les nouveau-nés n'avaient pas mal. En réalité, il faut savoir observer les enfants, par exemple en comparant un enfant en soin à un enfant en bonne santé du même âge. En outre, il faut également rester conscient du « syndrome de la blouse blanche ».

**Présidente de l'Association française du syndrome d'Ondine**

Il suffit parfois de peu de choses pour rassurer un enfant. Par exemple, un docteur avait pris le temps, en constatant l'angoisse de ma fille, de mimer l'auscultation de son doudou, lui montrant ce qu'il allait faire. Ces deux minutes « perdues » ont ensuite permis au médecin de travailler mieux et plus vite.

**Mme N., Association française contre l'algie vasculaire de la face**

L'enfant comme l'adolescent ont aussi besoin d'être écoutés et compris. Dès lors, il n'est pas suffisant d'annoncer que « la personne doit devenir quelqu'un d'autre » ; il faut également comprendre la douleur qu'éprouvent au quotidien le patient et son entourage.

**Mme M., Association de porteurs d'anomalies chromosomiques**

Dans le cas des maladies chromosomiques qui induisent un retard mental, les parents seuls peuvent s'exprimer pour le malade. Dans ces conditions, la notion de douleur est encore plus abstraite et

l'utilisation des échelles de douleur se révèle impossible. De plus, le personnel médical a trop souvent tendance à considérer que les parents sont « obnubilés » par la maladie et inventent la douleur. Le personnel soignant tend également à juger les parents. Le besoin d'un tiers médiateur se fait alors sentir.

**Patricia Martret, infirmière, Hôpital Armand Trousseau**

Quand l'enfant n'est pas en mesure de s'exprimer, il est en effet absolument indispensable que les parents soient là pour rapporter la douleur de leur enfant.

**Mme J., Association de lutte contre la drépanocytose – Drépanvie**

C'est vrai aussi dans notre association. Il n'est pas rare que les soignants renvoient les parents à leur absence de connaissance technique. Pourtant, nous savons pertinemment à quel moment notre enfant cesse de dire la vérité.

**M. K., Association SOS Globi**

J'ajouterai même que l'enfant s'efforce souvent de rassurer ses parents en taisant une partie de sa douleur. C'est extrêmement difficile, pour les parents comme pour le malade, de faire face au sentiment d'impuissance qu'on éprouve. Les parents sont souvent envahis par un sentiment de culpabilité, contre lequel il faut lutter car il ne fait qu'accroître la souffrance des enfants. J'aimerais dire aussi que le déni de la douleur est vraiment grave. Dans mon cas, on a parfois refusé de me soigner au motif qu'on me soupçonnait d'être toxicomane.

**Mme N., Association française contre l'algie vasculaire de la face**

Je rejoins le témoignage de M. K. Dans le cas des maladies orphelines, l'errance diagnostique est longue. Elle dure parfois un an en ce qui concerne l'algie vasculaire de la face. Mon propre fils s'est aussi vu demander s'il ne consommait pas de drogues ! Un tel comportement est d'autant plus dommageable que la douleur subie par les malades est telle que certains d'entre eux finissent par se suicider pour y échapper.

**Mme J., Association de lutte contre la drépanocytose – Drépanvie**

Cette réalité est terrible et on n'en parle pas assez ! Confrontées à la douleur de leurs enfants, plusieurs mères ont songé à administrer une piqûre létale à leurs enfants.

**Mme L., Association des pseudo-obstructions intestinales chroniques**

J'aimerais savoir à quel stade il est fait appel aux centres anti-douleur. Pour ma part, j'observe que l'orientation des patients vers les centres anti-douleur n'intervient souvent que très tardivement. Enfin, comment les centres s'assurent-ils que les patients connaissent leur existence ?

**Thierry Moreaux, infirmier anesthésiste puériculteur, Hôpital Robert Debré**

Lorsque le patient est hospitalisé à l'Hôpital Robert Debré, l'infirmière prend l'initiative de faire appel au centre anti-douleur de l'établissement. Les parents peuvent également s'adresser directement à ce centre. Cependant, celui-ci n'a pas encore développé de communication externe.

**Président de l'Association française de l'hémiplégie alternante**

Le langage des parents est-il compris par le personnel soignant ? Les parents ne sont-ils pas parfois envahissants ? Déforment-ils la douleur ?

**Thierry Moreaux, infirmier anesthésiste puériculteur, Hôpital Robert Debré**

C'est une question importante et souvent à l'origine d'incompréhensions entre parents et soignants. Pour ma part, il est nécessaire et fondamental de communiquer et de discuter avec les parents, ces échanges permettant ensuite au personnel soignant de s'orienter. Qui plus est, de tels échanges sont d'autant plus utiles que ce personnel ne dispose que de peu de temps pour observer les enfants. C'était loin d'être la règle il y a encore quelques années mais les mentalités changent peu à peu, de sorte que l'intervention des parents est désormais mieux acceptée. Par exemple, au sein de l'Hôpital Robert Debré, les parents sont présents lorsqu'un examen douloureux est pratiqué sur leur enfant. Les soignants s'appuient également sur un questionnaire pour s'orienter sur les expressions des enfants.

### **Une représentante de l'Association du syndrome de Lowe**

Ces témoignages sont révélateurs de l'écart qui demeure dans bien des cas entre le vécu du patient et la pratique du soignant. Il me semble que la médecine de la douleur est mal enseignée à l'université. En particulier, les jeunes médecins semblent moins bien formés.

### **Président de l'Association Dorys, contre la drépanocytose**

J'y vois pour ma part une forme d'inconscience professionnelle de la part de certains médecins.

### **Thierry Moreaux, infirmier anesthésiste puériculteur, Hôpital Robert Debré**

La situation a largement évolué de ce point de vue au sein de l'Hôpital Robert Debré. L'équipe de l'unité anti-douleur se déplace dans l'ensemble des services. De plus, les internes sont formés à l'hôpital sur une base volontaire et reçoivent également une formation obligatoire à l'université.

### **Mme J., Association française des malades du syndrome de l'algodystrophie**

Il y a des hôpitaux, comme Trousseau et Debré, qui constituent sans doute une avant-garde en matière de prise en charge de la douleur mais à l'inverse nombre d'hôpitaux, notamment en province, restent très éloignés de ces pratiques.

### **Mme N., Association française contre l'algie vasculaire de la face**

J'aimerais aussi plaider en faveur d'une médecine de confort.

### **Thierry Moreaux, infirmier anesthésiste puériculteur, Hôpital Robert Debré**

Les formations aux traitements non médicamenteux, tels que l'hypnose ou le toucher-massage, se développent.

## Les urgences

### **M. K., Association SOS Globi**

Je ne sais pas pour les autres hôpitaux mais l'accès au centre Trousseau est très encadré. Or les patients atteints de maladies rares peuvent difficilement se permettre d'attendre lorsqu'ils se présentent aux urgences. Dès lors, ne pourrait-on pas prévoir une solution qui leur permettrait d'être immédiatement identifiés ?

### **Martine Grandin, FMO**

On déplore en effet l'absence de protocoles de prise en charge de la douleur dans les services d'urgences. Le ministère de la Santé avait lancé deux idées. D'une part, il avait développé un projet de carte Vitale numérique. Malheureusement, celui-ci est en passe d'être abandonné. D'autre part, il avait envisagé la création d'une carte de soins d'urgence, qui comporterait des informations et des indications précises, pour que le personnel de soins sache quel comportement adopter en cinq minutes devant un patient atteint d'une maladie rare. Une telle approche permettrait d'éviter que ces patients, lorsqu'ils se présentent aux urgences, soient contraints d'attendre dans un état critique. On éviterait également de renouveler des examens inutiles.

### **Mme N., Association française contre l'algie vasculaire de la face**

J'ajoute que le SAMU lui-même pourrait bénéficier de l'accès rapide à une information synthétique sur 200 ou 300 maladies rares.

### **Mme L., Association des pseudo-obstructions intestinales chroniques**

C'est sûr que l'accueil aux urgences est extrêmement mal organisé. Quand j'y vais pour mon enfant, je veille à toujours m'y rendre avec un classeur rassemblant les différentes analyses et résultats d'examen qu'il a eu. De fait, c'est à moi que revient de fournir les informations au médecin, alors même que celui-ci exerce dans l'hôpital où mon enfant est régulièrement traité ! Il m'est déjà arrivé de devoir attendre 9 heures pour une consultation aux urgences. Je redoute tellement ces lacunes dans la transmission des informations que ça me dissuade de choisir certaines régions comme lieu de vacances...

### **M. K., Association SOS Globi**

Ce problème là est beaucoup plus large et touche à la réduction des effectifs que connaît le système de soins, et à l'obligation de résultats chiffrés qu'il doit satisfaire. En tant que patients, nous sommes désormais confrontés à une véritable industrie hospitalière, où l'aspect humain est relégué au second plan. Il est pourtant indispensable que le personnel sache se mettre à notre place.

## **Améliorer la relation patients/soignants**

### **Présidente de l'Association française de la maladie de Behçet**

Il y a un vrai champ en friche qui nécessiterait de mener une réflexion aboutie, c'est la prise en charge des douleurs non diagnostiquées. C'est un problème crucial pour de nombreuses maladies et c'est le cas dans la maladie de Behçet. A tel point que j'ai été amenée à quitter l'hôpital Trousseau lorsque j'ai été soupçonnée de mauvais traitements envers ma fille par une interlocutrice qui, en réalité, n'avait pas connaissance de la pathologie dont souffrait mon enfant ! Et je ne suis malheureusement pas un cas isolé au sein de notre pathologie ! Au delà de ça, ma fille a parfois été renvoyée de l'hôpital parce que l'on ne parvenait pas à l'apaiser et qu'on préférerait libérer de la place pour un autre patient que l'on pouvait soulager ! Ça ne peut pas durer comme ça...

### **Président de l'Association Dorys, contre la drépanocytose**

Quelle stratégie permettrait d'améliorer la communication entre patients et médecins ?

### **Thierry Moreaux, infirmier anesthésiste puériculteur, Hôpital Robert Debré**

Il y en a plusieurs. Dans le cadre de mon équipe, nous avons filmé certaines situations de travail, pour confronter le médecin à son comportement, qui lui apparaît souvent différent quand il peut y poser un regard extérieur.

### **M. K., Association SOS Globi**

Nous savons que les hôpitaux Trousseau et Debré conduisent des projets pilotes en matière de prise en charge de la douleur. Quelles sont les initiatives prises par les hôpitaux pour échanger le fruit de ces expériences ?

### **Thierry Moreaux, infirmier anesthésiste puériculteur, Hôpital Robert Debré**

Dans mon établissement, nous organisons plusieurs congrès chaque année. Au sein de l'Hôpital Trousseau a été créé un centre national de ressources. Par ailleurs, l'UNESCO prépare un important congrès sur la douleur de l'enfant. L'hôpital Robert Debré mène également un travail de définition des profils de postes et des compétences. Les enseignements sur la prise en charge de la douleur font également l'objet de très nombreuses demandes dans les écoles d'infirmières.

### **Présidente de l'Association française du syndrome d'Ondine**

Dans le cas de la maladie de ma fille, j'ai pu participer à une campagne d'évaluation de l'hôpital par les patients, à la suite de laquelle a été organisée une réunion avec le personnel soignant. Ça me paraîtrait intéressant de développer ce type d'initiatives.

### **Martine Grandin, FMO**

Je propose d'organiser des rencontres entre personnel soignant des unités anti-douleur pédiatriques et parents de malades de maladies orphelines.

### **Président de l'Association française de l'hémiplégie alternante**

Nous savons que l'hôpital demeure une structure pyramidale, avec une hiérarchie forte. Dans ce cadre, quelles sont les marges de manœuvre dont disposent les infirmières vis-à-vis des médecins et quelles sont leurs revendications professionnelles ?

### **Patricia Martret, infirmière, Hôpital Armand Trousseau**

Les infirmières de mon service choisissent de s'adresser en priorité à des médecins qui les écoutent et sont attentifs à leur travail. Elles travaillent essentiellement en post-opératoire, avec les anesthésistes. Lorsqu'elles rencontrent des difficultés, elles en font part au médecin anti-douleur. Cependant, elles sont parfois contraintes d'aller à la confrontation. Nos revendications concernent avant tout

l'augmentation des effectifs. Nous avons besoin que des postes de référents douleur soient créés dans tous les services.

#### **Présidente de l'Association française de la maladie de Behçet**

J'ai une question. Un parent a-t-il le droit d'exiger l'application d'un protocole de prise en charge de la douleur. De même, les infirmiers ont-ils le droit d'avoir recours au MEOPA<sup>7</sup> sans prescription du médecin ?

#### **Thierry Moreaux, infirmier anesthésiste puériculteur, Hôpital Robert Debré**

Théoriquement, la prescription du médecin reste indispensable. Pour ma part, je le déplore car j'estime que les infirmiers devraient bénéficier d'une liberté de décision sur ce point. Néanmoins, en l'état actuel, je peux comprendre la réticence de certains à appliquer un MEOPA sans prescription.

## Contrôle des prescriptions

#### **Mme N., Association française contre l'algie vasculaire de la face**

Je suis choquée et je dénonce les excès de la politique de contrôle des prescriptions. Ma pharmacienne en l'occurrence s'est vue rappelée à l'ordre parce que le seul traitement qui apaise mon fils coûte extrêmement cher et qu'elle le délivrait en une quantité jugée excessive !

#### **Martine Grandin, FMO**

Nous allons conclure ces échanges. Je souhaiterais rappeler combien être parent d'un enfant atteint d'une maladie orpheline constitue un combat permanent et nécessite d'être attentif à tout. La lassitude est grande pour nombre d'entre eux. Dans le cas de nos maladies, les perspectives thérapeutiques sont parfois très limitées et il est surprenant que la prise en charge de la douleur doive faire l'objet de tant de vigilance et de combat de la part des parents. De plus, elle estime que la prise en charge de la douleur devrait être automatique.

Pour conclure, elle soumet les revendications suivantes :

- création d'unités douleur transversales dans tous les hôpitaux ;
- création de postes de référents dans tous les services ;
- augmentation des effectifs ;
- formation des médecins et du personnel soignant à la prise en charge de la douleur obligatoire ;
- élaboration d'un questionnaire sur la douleur, adressé aux parents et aux enfants ;
- mise en place systématique de protocoles de prise en charge de la douleur ;
- accompagnement psychologique réel ;
- amélioration de l'accueil aux urgences : carte de priorité, ou carte Vitale à puces avec indication de la conduite à adopter ;
- organisation d'un colloque patients - infirmiers - médecins - centres antidouleur.

---

<sup>7</sup> Mélange équimoléculaire oxygène protoxyde d'azote : mélange analgésique sous forme inhalée. « L'originalité du MEOPA associe une action anxiolytique, euphorisante (« gaz hilarant ») et un effet antalgique. L'état de conscience est modifié (sédation consciente), le sujet reste vigile, réagit avec l'environnement et peut dialoguer avec l'entourage ; les perceptions sensorielles sont modifiées. La rapidité d'action (l'effet survient en 3 minutes) et la réversibilité (en moins de 5 minutes) représentent l'autre particularité de ce mélange. », in [www.pediadol.org](http://www.pediadol.org)

# Atelier de travail n°2

---

## Errance dans la prise en charge de la douleur chez l'adulte

**Médiateur** : Mme Virginie Sénéchal, relations adhérents de la FMO

**Avec l'aimable participation de :**

- François Habuda, infirmier ressource douleur au CHIC de Millau

### Introduction

**François Habuda, infirmier ressource douleur au CHIC de Millau**

Dans le cadre de mes fonctions, je m'attache à mettre en place une culture de la douleur dans les établissements hospitaliers. J'ai peu de notions sur les maladies rares mais que mon intervention permettra d'apporter un regard extérieur sur la prise en charge de la douleur, en complément des témoignages qui seront relatés par les participants à l'atelier.

La situation des malades souffrant de pathologies orphelines est d'autant plus délicate que ces dernières sont souvent accompagnées de douleurs chroniques, qui sont elles-mêmes des maladies.

**Virginie Sénéchal, FMO**

Dans le cadre de nos échanges, plusieurs pistes de réflexion peuvent être pertinentes. Il s'agit notamment de se demander si une certaine équité face à la douleur existe pour les maladies rares, si les problématiques liées aux maladies rares sont susceptibles d'éclipser la prise en charge de la douleur et si la douleur peut être considérée comme un symptôme qui peut déboucher sur un diagnostic.

### Douleur et diagnostic

**Mme D., Association E3M (Entraide aux malades de la myofasciite à macrophages)**

La douleur peut en effet être un symptôme révélateur. Dans mon cas, les douleurs épouvantables dont je souffrais m'ont conduite à faire une tentative de suicide. Dans un premier temps, le corps médical n'a pas compris l'origine de ma douleur et a estimé que j'étais victime de *burn out*.

**François Habuda, infirmier ressource douleur au CHIC de Millau**

Toute plainte de douleur devrait servir de signal d'alarme, surtout si la douleur perdure.

**Mme C., atteinte de thrombocytémie essentielle**

Ma maladie a été diagnostiquée par hasard au moment où j'ai souhaité commencer un régime. Je souffrais de maux de tête depuis un long moment mais seule la prise de sang prescrite par mon nutritionniste a permis de diagnostiquer ma maladie. J'ai erré un long moment avant de mettre un nom sur ma maladie et, en outre, le traitement qui m'était prescrit pour soulager mes céphalées était contre-indiqué vis-à-vis de la pathologie dont je souffrais. Cela aurait pu finir de façon tragique si une analyse de routine n'avait pas révélé que le niveau de mes plaquettes était anormalement élevé.

## Ecoute du malade

### **Mme D., Association E3M (Entraide aux malades de la myofasciite à macrophages)**

Il existe une douleur morale en parallèle à la douleur physique. Les malades se retrouvent souvent dans un grand désarroi lorsqu'ils ont le sentiment que leur souffrance n'est pas entendue ou lorsqu'on leur signifie que leur maladie existe uniquement « dans leur tête ». Il est extrêmement difficile d'être confronté à une multitude de diagnostics différents. Les malades éprouvant une douleur incommensurable, sans que l'origine de celle-ci soit identifiée, sont en proie à un sentiment d'abandon et sont susceptibles de baisser les bras, renonçant petit à petit à parler de leur souffrance.

### **Mme L., présidente de l'Association Drépavie (drépanocytose)**

Je voudrais également souligner la difficulté qui se présente lorsque les traitements classiques (antalgique, morphine, etc.) ne suffisent plus pour calmer la douleur. Pourquoi un traitement donné peut-il être efficace chez certains patients sans l'être pour d'autres ?

### **François Habuda, infirmier ressource douleur au CHIC de Millau**

Le ressenti douloureux est différent d'une personne à l'autre et le contexte (situation familiale, etc.) ou l'expérience de vie des patients peuvent expliquer la différence de réaction vis-à-vis de la douleur. Il est nécessaire d'évaluer systématiquement l'efficacité des médicaments prescrits au patient afin de pouvoir réagir en cas d'absence d'amélioration.

Je regrette que le corps médical n'écoute pas suffisamment les patients lorsque ceux-ci expriment leur douleur car ces derniers sont les plus à même de ressentir les messages de leur corps.

### **Une personne atteinte de la maladie de Buerger**

Dans le cas de notre maladie, on observe des cas de médecins signifiant à leurs patients que, s'ils n'arrêtent pas de fumer, ils ne seront pas en mesure de les aider.

### **François Habuda, infirmier ressource douleur au CHIC de Millau**

J'insiste sur l'importance de respecter la personne ainsi que ses libertés. Selon moi, il revient aux médecins de prendre en charge les patients, en sachant que, s'ils ne sont pas en mesure d'accomplir des miracles, ils doivent néanmoins les écouter pour instaurer une prise en charge efficace, laquelle ne repose pas exclusivement sur la prescription de médicaments.

### **Mme D., Association E3M (Entraide aux malades de la myofasciite à macrophages)**

Les spécialistes tendent à se placer sur un piédestal dans leurs relations vis-à-vis de leurs patients, ce qui ne facilite pas la communication. Elle ajoute que certains refusent même de travailler en équipe avec d'autres spécialistes, ce qui est inconcevable lorsqu'il est question de maladies rares.

### **Mme D., atteinte d'ostéogénèse imparfaite**

Les pathologies les plus graves sont aisément prises en charge et soignées (fracture par exemple) alors que les petites douleurs du quotidien ne sont pas prises en considération. En outre, lorsque les médecins sont dans l'incapacité de soulager la douleur de leurs patients, ils n'hésitent pas à leur annoncer qu'ils n'ont d'autre choix que de vivre avec leur maladie. Il est regrettable aussi que bien souvent les patients subissent les conséquences des querelles entre spécialistes.

### **François Habuda, infirmier ressource douleur au CHIC de Millau**

Certains médecins ont du mal à recommander d'autres spécialistes à leurs patients. Pour ma part, je considère que l'abandon du patient par le médecin (lequel affirmerait « je ne peux plus rien pour vous ») est inacceptable car la priorité est d'assurer la prise en charge du patient quoi qu'il arrive afin d'améliorer sa qualité de vie.

### **Mme M.**

Le cursus de formation des médecins ne prévoit pas de modules axés sur la psychologie, l'enseignement est centré sur les maladies elles-mêmes. Je pense aussi qu'une approche pluridisciplinaire entre les différents spécialistes mériterait d'être encouragée.

### **Mme B., représentante de l'Association Fibromyalgie France**

J'ai été chanceuse car je n'ai pas erré longtemps dans l'inconnu pour découvrir ce dont je souffrais. J'ai su utiliser les bons outils (Internet notamment) pour mettre un nom sur mes souffrances, malgré les diagnostics de plusieurs rhumatologues qui ne m'écoutaient pas et mettaient mes douleurs sur le compte de la psychosomatie. Par ailleurs, j'ai remarqué que les personnes fortes de caractère ont plus de facilité à assumer l'annonce de diagnostics difficiles.

### **Virginie Sénéchal, FMO**

Internet est un outil fantastique mais notre expérience au sein de la FMO nous invite aussi à la prudence quant aux informations médicales trouvées par ce biais. S'il a pu aider Mme B. à faire reconnaître sa maladie, d'autres cas, nombreux, d'autos-diagnostics erronés ou de descriptifs alarmistes ont été très mal vécus par les malades.

### **Mme L., présidente de l'Association Drépanose (drépanocytose)**

Si Internet peut s'avérer utile dans un premier temps, les malades ressentent rapidement le besoin de parler de leur maladie car il est extrêmement difficile d'être seul face à un diagnostic lourd.

### **François Habuda, infirmier ressource douleur au CHIC de Millau**

En réponse à ses diverses interventions, j'aimerais rappeler un préalable qui me paraît incontournable dans la prise en charge de la douleur : le respect de l'autre est une notion fondamentale. Dans le cadre de mes cours, j'explique à mes élèves qu'ils doivent toujours se demander, au moment d'intervenir auprès des patients, s'ils accepteraient telle ou telle situation pour eux-mêmes ou pour quelqu'un de leur famille.

Si une personne supporte difficilement la douleur (notamment dans le cadre de traitements particuliers ou d'interventions) et qu'elle explique aux soignants qu'elle est douillette, ceux-ci doivent tout mettre en œuvre pour la soulager au maximum, d'autant que des techniques permettant d'atténuer la douleur existent. Je rappelle que les patients ont des droits, d'où la nécessité de comprendre leurs besoins et de mettre en œuvre les moyens appropriés. Je reconnais néanmoins qu'à l'hôpital, le patient n'est plus maître de son sort mais j'insiste sur la nécessité pour le patient de se faire entendre et de ne pas tout accepter, d'autant qu'une nouvelle loi permet au patient de refuser un soin en cas de non prise en charge de sa douleur.

### **Mme D., Association E3M (Entraide aux malades de la myofasciite à macrophages)**

Myriam DAOUDA rappelle que la douleur est épuisante, d'où la difficulté pour les patients de se battre pour faire valoir leurs droits.

## Taire la douleur

### **Mme K., Association Fenix – Maladies rares autrement (maladie de Wegener)**

La douleur peut également être révélatrice d'un nouveau symptôme ou d'une évolution de la maladie. J'aimerais ajouter également que si la communication d'informations au patient sur sa maladie est essentielle, il est important que le médecin fasse preuve de tact, car la violence de l'annonce d'une information peut causer l'effondrement psychologique d'un patient qui n'y est pas préparé.

J'ai observé aussi que le malade n'est pas toujours conscient que ce qu'il ressent peut être caractérisé comme une douleur (insensibilité par exemple). A cet égard, je recommande le développement d'une sorte d'éducation à la douleur pour les malades. Le dernier point qui me pose souvent question concerne les différences de prise en charge de la douleur chez l'enfant et chez l'adulte (crème anesthésiante avant une pique pour l'enfant par exemple).

### **François Habuda, infirmier ressource douleur au CHIC de Millau**

Il est vrai que les patients ne sont pas égaux vis-à-vis de la prise en charge de leur douleur, laquelle dépendra beaucoup de la sensibilité des soignants rencontrés en la matière. Je considère pour ma part, en revanche, que les patients n'ont pas besoin d'être éduqués à la douleur mais qu'il est nécessaire qu'ils soient acteurs dans la prise en charge de leur douleur, notamment en étant à l'écoute de leur douleur et en l'évaluant.

**Mme D., atteinte d'ostéogénèse imparfaite**

Il existe quand même un problème culturel qui caractérise la société judéo-chrétienne puisque, depuis l'enfance, est martelé le principe selon lequel il faut être fort quand on souffre.

**Mme D., Association E3M (Entraide aux malades de la myofasciite à macrophages)**

J'ai souvent constaté que les malades incompris tendent à taire leur douleur.

## L'entourage face à la douleur

**Virginie Sénéchal, FMO**

Il serait judicieux que la société apprenne à tenir compte de la douleur d'autrui.

**François Habuda, infirmier ressource douleur au CHIC de Millau**

Bien souvent, l'entourage n'est pas préparé à être confronté à la douleur du malade. Il me paraît indispensable, dans le cadre de la prise en charge de la douleur, de ne pas écarter l'entourage du patient, lequel peut ressentir le besoin de se confier, d'exprimer ses angoisses, etc.

**Mme B., représentante de l'Association Fibromyalgie France**

Il est important que les malades communiquent au maximum avec leurs proches, surtout dans les moments difficiles, afin que ces derniers soient davantage vigilants. Les proches ne perçoivent pas nécessairement la douleur vécue au quotidien et peuvent ne pas comprendre une irritabilité soudaine par exemple.

## L'accès à la prise en charge de la douleur

**Virginie Sénéchal, FMO**

Comment raccourcir les errances de douleur vécues ?

**François Habuda, infirmier ressource douleur au CHIC de Millau**

Je pense que le médecin généraliste reste la pierre angulaire de la prise en charge et qu'il lui revient d'orienter son patient en fonction de ses besoins. Face à une douleur chronique et à l'inefficacité des traitements, le médecin doit avoir le réflexe d'orienter son patient vers un centre antidouleur, lequel effectuera des analyses plus poussées pour comprendre l'origine du mal. Combien d'entre vous ont-ils été reçus ? (*Deux mains se lèvent sur une douzaine de participants.*) Vous êtes, en effet, peu nombreux.

**Mme M., atteinte d'algodystrophie et membre de l'AFMASA**

Pour ma part, j'ai dû attendre quatre mois avant d'être reçue dans un centre antidouleur. Je considère que je suis chanceuse car j'ai bénéficié d'une bonne prise en charge grâce à l'implication de mon kinésithérapeute et d'une infirmière, lesquels m'ont soutenue dans mon parcours du combattant. Les spécialistes qui me suivent échangent régulièrement entre eux et je participe à un protocole visant à soigner l'algodystrophie par l'acupuncture. Je constate que le recours aux méthodes « parallèles » peut s'avérer extrêmement bénéfique, notamment l'approche orientale qui ne pas dissocie pas le corps et l'esprit.

Cela dit, j'estime que l'équité n'existe pas en matière de prise en charge de la douleur, celle-ci étant impactée par l'éducation, le milieu social, etc. En outre, la douleur est plus aisément reconnue pour certaines maladies telles que le cancer. Les maladies orphelines étant rarement connues et reconnues, tout ce qui en découle (en particulier la douleur) n'est logiquement pas reconnu.

**Mme D., Association E3M (Entraide aux malades de la myofasciite à macrophages)**

Les traitements antidouleur que je reçois sont efficaces un certain temps, ce qui me donne le sentiment de revivre temporairement. Puis suit une véritable descente aux enfers, une fois que les

effets desdits traitements deviennent inefficaces. Comment ce genre de situation est-il géré par les centres antidouleur ?

**Mme M., atteinte d'algodystrophie et membre de l'AFMASA**

Dans mon cas, j'ai la possibilité de contacter directement les spécialistes du centre antidouleur en cas d'urgence. Les gens y sont très humains. Les spécialistes font preuve d'écoute et s'adaptent à chaque patient.

**Mme D., Association E3M (Entraide aux malades de la myofasciite à macrophages)**

Il faut quand même souligner que certaines personnes ne peuvent pas se déplacer pour rencontrer les différents spécialistes, voire pour se rendre à l'hôpital pour chercher leur traitement. Les malades peuvent être amenés à se retrouver seuls, y compris dans des situations critiques.

**François Habuda, infirmier ressource douleur au CHIC de Millau**

Ce type de situations est lié au problème de l'errance médicale. Il est primordial de ne pas se couper du contact du médecin traitant car, en cas de problème, ce dernier sera toujours à proximité. Selon moi, il convient d'éviter que les malades soient tributaires d'un spécialiste, surtout si celui-ci est éloigné du domicile.

**Mme M., atteinte d'algodystrophie et membre de l'AFMASA**

Il est extrêmement important d'accepter la maladie et le regard d'autrui. Le handicap ou la douleur ne sont pas toujours visibles, ce qui peut poser problème car les gens ne se rendent pas compte de la souffrance vécue. Comment abordez-vous la douleur avec les patients ?

**François Habuda, infirmier ressource douleur au CHIC de Millau**

Dans le cas du centre antidouleur dans lequel je travaille, le patient qui est pris en charge dans mon unité a déjà un dossier et va rencontrer différents spécialistes. L'équipe médicale se réunit ensuite pour analyser son cas et convenir des propositions à lui présenter. Un médecin référent est désigné pour échanger avec le patient et recenser ses besoins. Je reconnais toutefois que ce type de fonctionnement n'est pas la règle et que, dans certains établissements, un seul spécialiste est disponible, lequel n'est pas forcément à même de traiter la pathologie du patient qui se présente.

**Une intervenante** se demande comment il convient de réagir face aux malades de la maladie de Buerger qui ne parviennent pas à arrêter de fumer ?

**François Habuda, infirmier ressource douleur au CHIC de Millau**

Le rôle d'un infirmier consiste à accompagner les gens. Je me permets d'insister sur le fait qu'il n'est pas en mesure de faire des choses à leur place. Selon moi, il est nécessaire qu'une relation de confiance s'instaure entre le malade et le corps médical, ce qui peut prendre plus ou moins de temps en fonction des personnes. La prise en charge médicamenteuse ne doit pas être la seule solution proposée aux patients, d'autres prises en charge pouvant être davantage adaptées.

**Mme D., Association E3M (Entraide aux malades de la myofasciite à macrophages)**

C'est vrai mais les autres solutions de prise en charge (techniques de relaxation, sophrologie, etc.) ne sont pas prises en charge par la Sécurité sociale, ce qui est fort regrettable.

**Mme B., représentante de l'Association Fibromyalgie France**

J'ai utilisé le CD « audiocament ». Il s'agit de séances de sophrologie à domicile qui me plongent dans un état de semi-hypnose bénéfique et me permettent de gérer ma douleur.

**François Habuda, infirmier ressource douleur au CHIC de Millau**

La sophrologie est recommandée car elle permet aux malades d'être autonomes dans la prise en charge de leur douleur.

**Mme B., représentante de l'Association Fibromyalgie France**

J'ai également trouvé une sorte d'apaisement en me lançant dans l'écriture.

**François Habuda, infirmier ressource douleur au CHIC de Millau**

L'écriture a un effet antalgique reconnu car elle permet d'évacuer ce qui est ressenti à l'intérieur.

**Virginie Sénéchal, FMO**

Il est intéressant de noter que le débat a pris une tournure positive dès lors qu'il a été question des prises en charges alternatives à la prise en charge médicamenteuse.

**François Habuda, infirmier ressource douleur au CHIC de Millau**

Pour toutes maladies, des aspects positifs et encourageants existent ; l'énergie humaine est sans limite. Lorsque certaines personnes ne sont pas suffisamment fortes pour assumer leur maladie, elles doivent pouvoir s'appuyer sur d'autres, ce qui stimulera leur propre énergie.

S'agissant de la douleur elle-même, il est indispensable pour les patients de bénéficier de la reconnaissance des soignants. Les patients sont en droit d'exiger une prise en charge cohérente et adaptée. Ils ne devraient pas « subir » une opération ou un traitement mais en « bénéficier ». Quoiqu'il en soit, il revient aux soignants d'inciter les patients à évaluer leur douleur. Une telle attitude tend à révéler la reconnaissance de l'existence de la douleur par les soignants et permet d'objectiver un élément subjectif.

J'aimerais terminer en rappelant cette vérité que l'on a un peu tendance à oublier : les malades sont confrontés à un combat quotidien. J'espère que la situation évoluera grâce aux actions des malades, l'essentiel étant que chacun puisse exprimer son choix de vie.

# Atelier de travail n°3

---

## Douleur morale, douleur physique : vivre au quotidien

**Médiateur** : M. Gilles Boustany, directeur général de la FMO

### **Gilles Boustany, FMO**

L'objectif des groupes de travail, qui se réunissent sous l'égide de la FMO pour la deuxième fois cette année, est de permettre aux intervenants de partager leurs expériences et leurs attentes, dont la diversité reflète celle des quelque 8 000 maladies orphelines existantes.

## La douleur morale sous-estimée

### **Mme S., mère d'une fillette souffrant de dysplasie crano-métaphysaire**

La maladie de ma fille, sans entraîner de douleurs physiques, provoque en revanche une grande souffrance morale, puisque l'un de ses symptômes est la déformation du visage. La douleur morale de l'enfant se rendant compte de sa différence se double de celle de la mère qui ne sait quelles réponses lui apporter.

### **Mme F., présidente de l'Association Surrénales**

J'encourage une approche consistant à demander à l'enfant sa propre perception de sa maladie, plutôt que d'interroger les parents.

### **M. S., président de l'ALCAP (Association pour la lutte contre l'alcaptonurie)**

Le problème du « regard des autres » est avant tout culturel. Il y a une grande différence entre pays latins et pays anglo-saxons, ces derniers portant un regard beaucoup moins pesant sur les malades.

### **M. L., président de l'AFSGT (Association française du syndrome Gilles de la Tourette)**

Lorsqu'un malade crie ou profère des insultes à longueur de journée, comme c'est le cas dans le syndrome Gilles de la Tourette, ces symptômes ne rentrent plus dans le cadre d'un simple problème culturel. Un enfant souffrant de cette affection est victime de moqueries et d'exclusion à l'école, ce qui provoque une souffrance morale considérable, qui en retour peut conduire à des poussées violentes de ses tics. Les tensions familiales et les souffrances engendrées, tant pour les enfants que pour les parents, sont considérables.

### **M. B., association APTES (Association des personnes concernées par le tremblement essentiel)**

Cette maladie neurogénétique évolutive, bien que très fréquente (plus de 300 000 personnes concernées en France), reste méconnue. Les tremblements des malades ne sont pas toujours appréhendés en tant que problèmes neurologiques et les patients sont souvent dirigés vers des psychiatres. Le diagnostic de cette maladie est souvent très tardif. S'agissant du regard des autres, je constate que ce dernier n'est pas toujours aussi cruel qu'on le croit : le problème est parfois plutôt celui du regard que l'on porte sur soi.

### **Gilles Boustany, FMO**

Au regard de ces derniers témoignages, on pourrait en appeler à un véritable mouvement socioculturel de « fierté orpheline ». J'estime que les personnes atteintes de maladies orphelines n'ont aucune raison de se cacher et doivent apprendre à ne plus craindre le regard des autres.

### **Mlle D., souffrant d'angiomatose pulmonaire et périphérique à prédominance veineuse**

Je suis malade depuis mon plus jeune âge et j'ai des souvenirs d'enfance traumatisants, liés au manque de considération de ce que je vivais par l'équipe médicale. Il me paraît nécessaire que le corps médical n'attende pas que l'enfant formule des questions mais anticipe une démarche d'explication. Je déplore aussi que, trop souvent, la médecine ne considère que les corps et ignore la souffrance morale.

### **Une intervenante atteinte d'algodystrophie**

Cette pathologie, sans être fatale, provoque d'importantes douleurs. Elle observe un véritable cercle vicieux dans lequel sont enfermés les patients, à qui l'on affirme trop souvent que leur douleur « est dans leur tête ». Or, lorsque les patients souffrent moralement de la non-reconnaissance de leur pathologie et demandent par conséquent un suivi psychologique, le corps médical interprète cela comme une confirmation de l'origine psychosomatique de leurs douleurs. La crainte d'un déclassement de leur maladie en trouble d'ordre psychologique conduit certains patients à ne plus vouloir consulter de psychologue, alors qu'ils en auraient besoin, dans le cadre d'une maladie qui affecte leur vie sociale et leur psychisme.

### **Mme C., représentante de l'Association E3M (Entraide aux malades de la myofasciite à macrophages)**

Je partage ce qui vient d'être dit, certains patients sombrent dans la dépression en raison de douleurs chroniques invalidantes dont l'entourage et le corps médical ne tiennent pas suffisamment compte. A cet égard, je crois nécessaire de distinguer un syndrome dépressif initial provoquant des douleurs et la dépression qui peut ensuite en découler. J'aimerais aussi revenir sur le témoignage de Mme S., dont la fille est atteinte de dysplasie crano-métaphysaire. Il m'a touché et fait un peu écho à ce que je vis sauf que dans mon cas, c'est ma fille de onze ans qui souffre de me savoir malade et dans un état d'épuisement.

### **Mme C., Association VHL France (maladie de Von Hippel-Lindau)**

Dans le cas du Von-Hippel Lindau, nous souffrons beaucoup du difficile diagnostic de notre maladie, qui se caractérise par de nombreuses tumeurs dans plusieurs parties du corps. Ce parcours médical provoque beaucoup d'angoisses.

## Quel accompagnement ?

### **Mme C., représentante de l'Association E3M (Entraide aux malades de la myofasciite à macrophages)**

Je m'interroge sur la notion de « normalité » et déplore les difficultés auxquelles les malades se heurtent lorsqu'ils tentent de se construire leurs propres repères de vie. Je considère que les systèmes existants, comme l'aménagement du temps de travail, ne s'adaptent pas de façon optimale à de nombreuses pathologies orphelines.

### **M. H., représentant l'AIMB (Association internationale maladie de Buerger)**

La maladie de Buerger est une forme rare d'artériopathie touchant essentiellement de jeunes fumeurs. Même si des progrès ont été effectués dans la prise en compte de la maladie, je déplore la persistance d'une certaine culpabilisation des malades, ainsi que le manque de dialogue, par exemple dans le cas de tabacologues se contentant de prescrire des patchs anti-tabac. Je regrette par ailleurs que les délais pour obtenir un rendez-vous avec un psychologue soient souvent extrêmement longs.

### **M. L., président de l'AFSGT (Association française du syndrome Gilles de la Tourette)**

Mon association s'engage en faveur d'un développement de la prise en charge neurologique, d'un véritable suivi psychologique et de thérapies comportementales appropriées. Or les neurologues et les

thérapeutes sont souvent inaccessibles ou débordés. Nous organisons également des rencontres entre familles touchées par cette pathologie, mais ces initiatives se heurtent parfois à la crainte de « l'effet miroir » ou au rejet par les familles d'une approche psychologique qui, à leurs yeux, catégorise les malades en tant que « fous ».

**Mme F., présidente de l'Association Surrénales**

Je souscris à cette dernière observation. Au sein même de mon association se manifeste parfois un rejet des thérapies psychologiques, notamment de la part de certains malades ayant été enfermés dans des institutions psychiatriques. J'ai demandé aux centres de référence d'engager des psychologues qui soient véritablement des spécialistes de la maladie en question, ce qui donne des résultats plus satisfaisants.

**Mme NK., SOS-GLOBI (Fédération des malades drépanocytaires et thalassémiques)**

Au sein de mon association, nous avons également dû batailler contre la mauvaise image dont souffraient les psychologues. Pour moi, il est absolument nécessaire de disposer de psychologues connaissant bien la maladie spécifique et intervenant donc en terrain connu, ce qui évite au malade de relater une énième fois ses antécédents.

**Gilles Boustany, FMO**

Nous pouvons retenir l'idée que le soutien psychologique, tout en étant indispensable, doit être intégré dans le parcours de soins normal.

**M. F., représentant l'association HTAP (Hypertension artérielle pulmonaire)**

L'hypertension artérielle pulmonaire est une maladie qui tue, bien qu'elle ne fasse pas souffrir. J'ai connu une grande souffrance morale avant que le diagnostic puisse enfin être établi. J'estime toutefois que le recours au psychologue doit être réservé aux patients en exprimant véritablement le besoin.

**Mme R., représentant l'Association Fibromyalgie France**

Dans le cas de la fibromyalgie, la douleur est invisible. Dans ce contexte, l'environnement familial, social et professionnel est primordial et permet, lorsqu'il est harmonieux, de mieux surmonter la douleur.

**Une intervenante, SOS-GLOBI (Fédération des malades drépanocytaires et thalassémiques)**

La question de l'accompagnement des malades est très sensible. D'après mon expérience personnelle et familiale, je pense qu'il faut mettre en garde contre le risque de surprotection de certains malades, qui peut restreindre leur liberté et leurs choix de vie.

## Les conséquences sur la vie familiale, sociale et professionnelle

**Mme C., représentante de l'Association E3M (Entraide aux malades de la myofasciite à macrophages)**

Je me méfie des effets d'annonce de la part des médecins, qui tendent à convaincre les observateurs extérieurs qu'un réel progrès est en marche s'agissant des personnes malades ou handicapées. La réalité, quand on vit avec une maladie orpheline, reste difficile et les problèmes de crédits, d'accès à l'emploi ou à la mobilité demeurent. Ainsi, les aides à la mobilité sont uniquement versées aux personnes bénéficiant d'un emploi alors qu'elles constituent précisément l'une des conditions d'accès au monde du travail.

**Mlle D., souffrant d'angiomasose pulmonaire et périphérique à prédominance veineuse**

Mon parcours dans le système de soins a été difficile depuis que je suis toute jeune. J'ai surmonté une profonde dépression à l'adolescence, puis j'ai fait le choix de vivre, et de bien vivre, malgré

l'affection qui me frappe. Je vois dans ma maladie une faiblesse, mais aussi une force qui permet de surmonter l'égoïsme.

Aujourd'hui encore, en raison de mes symptômes nombreux et très divers, je me sens « morcelée » lorsque je consulte les différents médecins.

#### **M. L., Association française de la maladie de Behçet**

Je suis atteint de la maladie de Behçet et cette pathologie a eu une influence majeure sur ma vie personnelle et professionnelle. J'ai notamment perdu tous mes amis lorsque la maladie s'est déclarée et subi un harcèlement moral à mon poste de travail depuis que mon employeur a appris ma maladie, que j'avais dissimulée avec succès auparavant. Révéler ou pas sa maladie à son employeur est une question délicate et complexe : dans certains cas, elle peut avoir des effets positifs et permettre des adaptations du poste de travail, dans d'autres elle peut barrer toute perspective d'évolution. Je remercie la FMO qui rend possible cet espace de dialogue particulièrement précieux. On se retrouve trop souvent seul quand on est atteint d'une maladie orpheline et des associations à vocation généraliste n'apportent pas toujours de réponses efficaces. La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées dénote certains progrès mais je reste sceptique quant à sa portée réelle. J'invite pour ma part les malades à s'appuyer davantage sur la médecine du travail.

#### **Mme C., représentante de l'Association E3M (Entraide aux malades de la myofasciite à macrophages)**

Il existe un projet pilote à Niort dédié au maintien dans l'emploi et à l'insertion de travailleurs handicapés, et se focalisant plus spécifiquement sur les malades souffrant de pathologies chroniques évolutives. Si les résultats de l'expérience se révèlent encourageants, cette dernière sera étendue à d'autres régions françaises.

#### **M. L., président de l'AFSGT (Association française du syndrome Gilles de la Tourette)**

Je déplore les difficultés que rencontrent les jeunes malades pour trouver du travail et dénonce certaines décisions psychiatriques s'apparentant selon lui à une forme de « double peine ».

**Plusieurs intervenants** évoquent le problème des personnes qui réussissent un concours ou obtiennent un diplôme malgré leur maladie ou leur handicap mais qui rencontrent ensuite des difficultés pour exercer leur métier.

#### **M. H., représentant l'AIMB (Association internationale maladie de Buerger)**

En France, la possibilité de préparer un diplôme malgré sa maladie ou son handicap ne signifie pas, en effet, que la personne concernée soit autorisée à exercer le métier concerné en cas de succès.

## Clôture des échanges

#### **M. S., président de l'ALCAP (Association pour la lutte contre l'alcaptonurie)**

Je suis surpris par la disproportion qu'on observe entre le nombre très important de maladies orphelines et le nombre relativement restreint d'associations dédiées.

#### **Gilles Boustany, FMO**

Pour éclairer la difficulté d'appréhender les maladies orphelines ou d'apporter une réponse univoque, je tiens juste à rappeler qu'elles sont extrêmement nombreuses, de l'ordre de 8 000 - avec en moyenne une nouvelle maladie décrite chaque semaine - sans qu'il en existe de répertoire exhaustif.

La faible représentation associative de ces pathologies s'explique par ailleurs par la rareté de la plupart de ces maladies et la dispersion des patients sur le territoire. A cet égard, je précise que la FMO s'engage de manière approfondie à encourager la création d'associations. Le forum sur Internet joue un rôle majeur en ce sens. La FMO subventionne également des actions associatives, par exemple les colonies de vacances pour enfants malades. Enfin, les locaux de la FMO, notamment une grande salle de réunion, se trouvent à la disposition des associations qui souhaiteraient les utiliser.

#### **Olivia Niclas, présidente de la FMO**

Notre objectif n'est toutefois pas de monopoliser les initiatives dans le domaine de la création d'associations ou des forums d'échange sur Internet.

**Gilles Boustany, FMO**

En effet, le forum possède des sections gérées par les différentes associations elles-mêmes et nous nous donnons naturellement pour objectif de faire émerger les initiatives et non de les accaparer.

**Mme R., Association Fibromyalgie France**

Avant de se quitter, je souhaitais informer les participants de la mise en place d'un collectif douleur, « Alliance douleur en souffrance », visant à réunir toutes les associations dont l'action a trait à la douleur, qu'elle soit physique ou morale. En effet, le Ministère ne peut recevoir toutes les associations et souhaite pouvoir s'adresser, lorsque c'est possible, à un interlocuteur unique dans un domaine donné. Ce collectif bénéficie d'ores et déjà du soutien de plusieurs sociétés savantes et dispose de sièges dans les commissions ministérielles.