

ANTONIN LOUCHARD

→ **DOSSIER**

Perrine Vennetier et Isabelle Bourcier

**ENQUÊTE
LECTEURS**

**Vous et vos
douleurs**

Douleurs chroniques

Ce qui marche vraiment

Avoir mal, c'est le quotidien de nombre d'entre vous. Un quotidien qui s'éternise : notre enquête auprès des personnes qui souffrent montre que 52 % ont mal depuis plus de cinq ans. Les témoignages que vous nous avez envoyés à propos de vos douleurs chroniques de dos, de muscles et des articulations attestent de l'intensité de ces maux et de leurs répercussions sur votre vie de tous les jours et sur votre moral. En cela, les douleurs chroniques sont une vraie maladie. Pour moins en souffrir, il est essentiel de multiplier les approches, du médicament aux techniques psychocorporelles. Comprendre comment s'installent pernicieusement ces douleurs constitue la première étape.

suite page 4 →

Mai 2019 - N°138

→ DOSSIER

Douleurs chroniques
 Ce qui marche vraiment

→ suite de la page 1

En 2019, on sait aller sur la Lune, mais on ne sait toujours pas soigner l'arthrose sévère. Les témoignages que nous avons reçus à propos des douleurs chroniques oscillent entre colère et résignation pour ceux qui ne sont pas soulagés. Mais un bon nombre d'entre eux racontent aussi comment la vie a repris le dessus. Cette palette illustre à la fois la complexité des douleurs chroniques de l'appareil locomoteur (dos, muscles, articulations, etc.) et la difficulté de leur prise en charge. Notre dossier est centré sur les douleurs musculo-squelettiques. Il ne traite pas les douleurs particulières telles la migraine, les douleurs neuropathiques, celles liées à un cancer, etc. dont les prises en charge sont spécialisées.

UNE VRAIE MALADIE

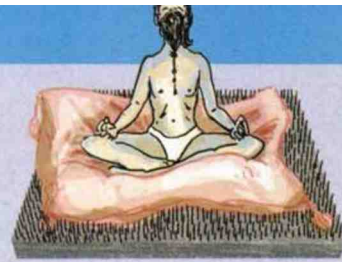
On appelle « douleur chronique » un mal qui dure depuis plus de trois mois ou qui persiste au-delà du délai habituel de guérison. Les douleurs peuvent être associées à des pathologies chroniques, comme l'arthrose ou les rhumatismes inflammatoires. En plus de leur durée, ces douleurs sont caractérisées par leurs effets invalidants sur la vie au quotidien, ce que les médecins appellent les capacités fonctionnelles et relationnelles. À cause de la douleur, travailler, se déplacer, entretenir des amitiés ou s'amuser devient pénible, voire impossible. Un quart des personnes qui ont répondu à notre enquête jugent que leurs douleurs ont un impact « très important » sur leur qualité de vie.

L'engrenage douloureux

Une erreur courante est de considérer la douleur chronique comme une douleur aiguë (« je me suis tordu la cheville » ou « j'ai une appendicite »)... qui dure. Avec le temps, elle se transforme et revêt de nouvelles dimensions. Au cœur, il y a la perception : « aïe, j'ai mal comme quand je me fais un torticolis. » Autour de cette sensation physique, des émotions, des peurs, des pensées et des comportements d'éviction viennent se greffer, qui diminuent les capacités du corps à se défendre de la douleur et, au final, l'entretiennent. « L'exemple classique est celui d'une personne qui a mal au dos et qui marche de moins en moins parce qu'elle a peur d'avoir mal si elle marche. Or, à force de ne plus marcher, les muscles s'affaiblissent, la personne se "déconditionne" et a plus facilement mal lorsqu'elle marche », détaille le Dr Christian Guy-Coichard, du centre d'évaluation et de traitement de la douleur de l'hôpital Saint-Antoine, à Paris. En conséquence,

« Il arrive un moment où la douleur devient une habitude. Lorsqu'elle disparaît, on est tout surpris et presque inquiet en se demandant si son retour ne sera pas plus intense... »

ENQUÊTE LECTEURS



Vous et vos douleurs

Pour mieux comprendre les douleurs, nous avons demandé aux personnes qui souffrent de façon chronique de nous décrire leurs maux. Les questions portaient sur les douleurs chroniques, actuelles ou passées, de l'appareil locomoteur : dos, muscles, articulations, etc.

COMMENT NOUS AVONS PROCÉDÉ

5156 personnes ont répondu à un questionnaire en ligne, ouvert du 12 décembre 2018 au 14 janvier 2019 aux abonnés de Que Choisir Santé et de la newsletter de Quechoisir.org. Un grand merci à tous les lecteurs qui ont participé à cette enquête.

la personne se crispe à l'idée d'avoir mal. Et vivre crispé, ça fait mal. Fatigue, troubles du sommeil et anxiété s'installent alors, des troubles qui nous rendent plus sensibles à la douleur (voir encadré p.7). Non seulement les raisons de souffrir se multiplient, mais la sensibilité au mal est elle-même accrue.

Le cafouillage des circuits nerveux

De surcroît, le cerveau s'en mêle. La douleur s'installe dans la mémoire et finit, comme un air de musique qui trotte dans la tête, par exister par elle-même. De plus, à force d'être stimulés, les circuits nerveux de la douleur se mettent à cafouiller. « En temps normal, il existe des "centres de contrôle" dans le cerveau qui filtrent les messages douloureux et jouent en quelque sorte le rôle d'amortisseurs », explique le Dr Noémie Delage, de l'institut Analgesia à Clermont-Ferrand. *Eh bien, en cas de douleurs chroniques, ce contrôle se dérègle et c'est comme si les vannes étaient grandes ouvertes pour la douleur.* Tout concourt donc à créer une maladie à part entière : la « maladie douloureuse ». Reconnaître l'existence de cette maladie et l'enchevêtrement de toutes ses dimensions est important. Pas seulement pour la théorie. C'est la première étape du traitement.

UN TRAITEMENT À PLUSIEURS CORDES

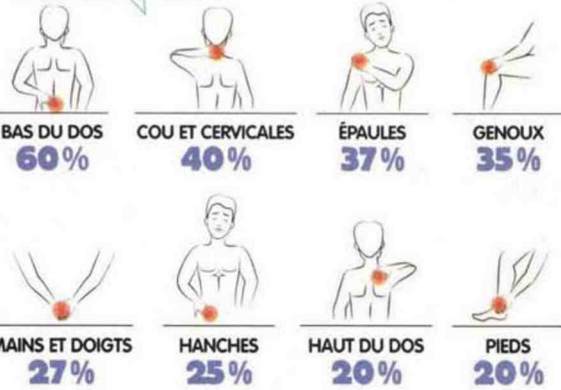
La compréhension de cet enchevêtrement est une des clés pour le détricoter. Bien sûr, il est indispensable de pratiquer tous les examens nécessaires et si une cause (rhumatisme inflammatoire, par exemple) est trouvée, il faut la traiter. Mais, sinon, s'entêter à faire des examens devient contre-productif. Le principe de la prise en charge s'appuie plutôt sur une approche pluriprofessionnelle, c'est-à-dire faire appel à plusieurs thérapies qui jouent sur les différentes composantes des douleurs chroniques.

LES MÉDICAMENTS Utiles mais insuffisants

Les médicaments antidouleurs sont souvent la première réponse médicale. Ils peuvent aider, c'est indéniable, mais ils n'éradiquent

Des douleurs de dos mais pas seulement !

Où souffrez-vous ?



La principale localisation des douleurs se trouve dans le haut du dos. Mais les deux tiers de nos répondants indiquent souffrir en trois endroits au moins du corps.

Une gêne qui envahit le quotidien

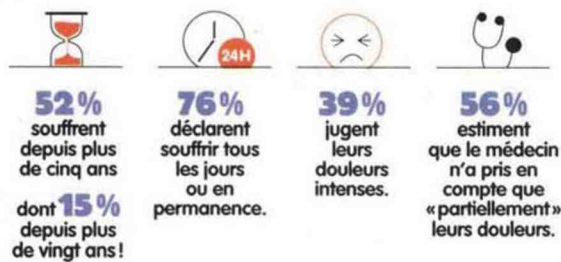
Vos douleurs ont des répercussions sur...



82% estiment que leurs douleurs ont un impact important, voire très important sur leur qualité de vie.

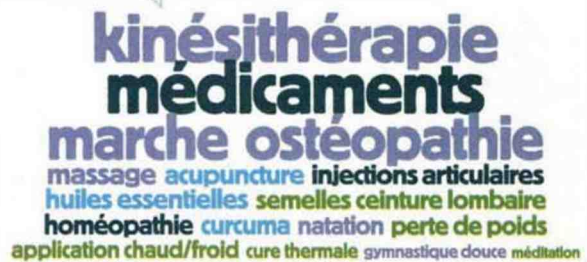
Leurs douleurs sont décrites comme :
handicapantes 49%
 épuisantes 22%
 déprimantes 9%

Des douleurs anciennes et mal soulagées



Des traitements aussi divers que variés

Que faites-vous pour soulager vos douleurs ?



Top et flop des traitements

Les activités physiques et de relaxation remportent le meilleur taux de satisfaction (68%). Les techniques manuelles (kinésithérapie et ostéopathie) arrivent ensuite.

Les traitements pharmacologiques (à base de médicaments ou de plantes) sont ceux qui satisfont le moins nos répondants (respectivement 46% et 44%).

pas les douleurs à long terme. De même, « les injections d'acide hyaluronique ont été présentées comme un traitement curatif de l'arthrose, se remémore le Dr Guy-Coichard. Ce n'est pas vrai. »

EN PRATIQUE Utilisés à bon escient et sans en attendre de miracle, les antidouleurs ont leur place dans une démarche multidisciplinaire. Certains kinésithérapeutes demandent, par exemple, à leurs patients de prendre du paracétamol avant les séances de façon à rendre le travail plus indolore.

L'ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE
Une clé de voûte

L'activité physique est l'approche qui recueille le meilleur taux de satisfaction chez nos lecteurs (voir encadré ci-dessus). Les commentaires font l'éloge des étirements ! Une distinction méritée. L'activité physique est en effet une composante indispensable pour sortir du cercle vicieux des douleurs chroniques. Les dernières recommandations américaines contre le mal de dos ont hissé les exercices en traitement numéro un, avant les médicaments. Ils ont un double effet : physique (souplesse, musculation) et mental

(détente). Certaines activités sont clairement à la croisée des deux comme le yoga ou les gymnastiques chinoises (taï-chi et qi gong). Le recours aux thérapies manuelles telles que la kinésithérapie ou l'ostéopathie favorise aussi cette remise en mouvement.

EN PRATIQUE. « L'important, c'est de se fixer de petits objectifs au début, souligne le Dr Delage. L'ancien marathonien doit accepter de recommencer en trottinant quelques minutes. »

LES THÉRAPIES COMPORTEMENTALES ET COGNITIVES
Retrouver des gestes adaptés

À force de vivre en ayant mal, nous sommes assaillis de pensées négatives (« je ne peux plus rien faire ») et nous adoptons des comportements qui ne font qu'empirer les choses. Les thérapies comportementales et cognitives ou TCC ont pour but de changer cet état de fait. Par exemple, les personnes qui ont mal au dos n'osent plus se baisser pour ramasser un objet à terre. Le propos de ces thérapies est de leur montrer qu'elles peuvent le faire et comment le faire sans avoir mal. Souvent pratiquées en groupe, elles sont à la base des « écoles du dos » et désormais des « écoles



du cou ». Elles sont très bien évaluées, et leurs bénéfices sont démontrés jusqu'à deux ans après la fin du traitement.

EN PRATIQUE Les dernières générations de ces thérapies sont appelées les ACT : thérapies d'acceptation et d'engagement. Elles intègrent la méditation de pleine conscience (mindfulness) et invitent à apprendre à vivre avec la douleur au lieu de lutter contre. Il y a des annuaires non exhaustifs des professionnels formés sur les sites Internet suivants : www.aftcc.org (Association française de thérapie comportementale et cognitive), www.act-afsc.org (Association francophone pour une science comportementale contextuelle), www.association-mindfulness.org.

“J'essaie plusieurs méthodes simultanément : médicament pour la nuit, yoga très simplifié, ostéopathie, etc.”

LES APPROCHES CORPS-ESPRIT

Les nouvelles venues

Les techniques psychocorporelles telles que la relaxation, les pratiques méditatives, le yoga ou l'hypnose (associée à l'auto-hypnose) ont désormais une place à part entière – et de mieux en mieux établie – dans le traitement des douleurs chroniques. Ces techniques permettent de s'approprier la douleur. En hypnose par exemple, on peut demander aux personnes de se passer mentalement un gant qui soulage sur les zones douloureuses. Et cela produit réellement un soulagement. *« Il y a un vrai rationnel scientifique, confirme le Dr Guy-Coichard. Mais, comme pour les autres traitements, ces techniques ne suffisent pas à elles seules. »*

EN PRATIQUE Le choix de ce genre de thérapies est délicat et certaines personnes peuvent être rétives à cette approche très intérieure. Elles doivent donc être entamées avec l'accord du patient. Parfois, des pratiques plus physiques (taï-chi, qi gong) sont préférées.

UN TRAVAIL PERSONNEL

Les centres antidouleurs (officiellement centres d'évaluation et de traitement de la douleur) proposent ce genre de traitement avec plusieurs approches. Mais le nombre de places y est limité. Pour ceux qui relèvent de ces centres spécialisés, il faut en général être adressé par un médecin. Pour ceux qui voudraient bénéficier d'une approche multimodale en ville, c'est malheureusement beaucoup plus difficile mais faisable.

Se faire un carnet d'adresses

Chose surprenante, il n'y a pas vraiment d'algologue ou spécialiste de la douleur en cabinet de ville. En revanche, un certain nombre de généralistes ont une formation supplémentaire, une « capacité » en évaluation et traitement de la douleur. Ils peuvent vous aider à coordonner votre prise en charge. Dans certaines régions, comme en Île-de-France, il existe un réseau ville-hôpital pour le traitement de la douleur. Les spécialistes de « médecine physique et de réadaptation », qui exercent notamment dans les centres de réadaptation, sont aussi des professionnels qualifiés. Du côté des kinésithérapeutes, il y a des formations à la prise en charge des douleurs (*« et c'est indispensable qu'ils soient formés », nous indique un de nos consultants*).

Pour l'activité physique, il est bien sûr possible de pratiquer seul. Ceux qui cherchent un encadrement trouveront de nombreuses associations proposant des activités physiques adaptées (APA). En ce qui concerne les techniques de relaxation, le choix est plus difficile. Certains préfèrent faire appel à un professionnel formé en santé ou en psychologie. Pour trouver un professionnel de confiance, Antoine Bioy, psychologue clinicien et hypnothérapeute, conseille : *« N'hésitez pas à demander à l'hypnothérapeute quelle*

La douleur des personnes âgées n'est pas une fatalité

« P assé 60 ans, quand on se réveille sans avoir mal quelque part, c'est qu'on est mort. » Cette maxime ironique illustre une réalité bien cruelle : en général, ça ne s'arrange pas. *« Avec l'âge, les douleurs se diversifient et s'étendent, explique une lectrice. J'avais mal au cou puis, plus tard, au dos et maintenant aux mains, et tout cela s'accumule. »* L'arthrose, par exemple, est l'encombrante compagne du quotidien de bien des retraités.

Pourquoi souffrir ?

La douleur devient la norme, devant laquelle certains patients et même

certains médecins se résignent. Mais d'autres s'en offusquent : *« Comment entendre de votre médecin : "c'est normal à votre âge" ! »* À raison ! Avoir mal ne devrait pas être considéré comme une fatalité. Les douleurs arthrosiques sont des douleurs chroniques comme les autres et doivent être prises en charge comme telles. À ce titre, une approche à multiples facettes est recommandée, alliant médicaments ponctuels (par exemple, la prise d'un antalgique avant une petite randonnée), maintien d'une activité physique et technique de détente.

Dans certains cas, la pose d'une prothèse apporte un soulagement durable.

Une plainte pas toujours exprimée

Chez les personnes très âgées ou atteintes de maladies qui altèrent la communication, la plainte est moins explicite, donc plus difficile à repérer et à prendre en charge. La douleur peut se manifester de façon indirecte par la perte du goût de manger ou de la conversation par exemple. Des troubles de l'attention, des tensions du visage, des attitudes crispées du corps peuvent aussi être révélateurs de douleurs.

Il n'y a pas de douleurs imaginaires

La douleur est par nature subjective. Elle ne se visualise pas avec un « douleur-o-graphe » ; elle ne se mesure pas avec un « douleur-o-mètre ». Seule la personne qui la ressent est capable de la détecter et d'en indiquer l'intensité. Les définitions officielles reconnaissent cet état de fait. L'Association internationale d'étude de la douleur la définit comme « une sensation et une expérience émotionnelle désagréable [...] ». La Haute Autorité de santé la décrit comme un « syndrome multidimensionnel exprimé par la personne qui en est atteinte ».

Dans la tête mais bien réelle

La conséquence est qu'il n'y a pas de douleur imaginaire. Quand quelqu'un ressent une douleur, c'est qu'elle existe, même si elle n'est apparemment pas reliée à une lésion physique. D'ailleurs, pour quantifier la douleur, on utilise des

échelles visuelles : le patient positionne un curseur par exemple sur une règle graduée allant de « l'absence de douleur » à « la douleur maximale imaginable ». La mesure la plus fiable de la douleur, c'est l'estimation qui en est faite par celui qui souffre.

Pas égaux devant la douleur

Le ressenti de la douleur est variable, selon les personnes ou le contexte. Un contact d'une même intensité peut avoir des effets très différents. Par exemple, une caresse sur un coup de soleil fait hurler. Inversement, une piqûre dans l'eau froide fait moins mal. Une atténuation de la douleur qui, d'ailleurs, fonctionne moins bien chez les personnes atteintes de fibromyalgie. Autre exemple : si l'on vous annonce que « ça va faire mal » et que l'on vous inflige quelque chose de douloureux,

vous avez en général plus mal que si l'on n'avait rien dit – sauf, instructive exception, chez les pratiquants émérites de yoga pour qui l'annonce est suivie... d'une moindre douleur !

La double peine de devoir se justifier

Certains lecteurs nous racontent que leur médecin, au vu de leurs divers examens, conclut : « Eh bien, vous ne devriez pas avoir mal. » Ce genre de phrase aussi, ça fait (du) mal ! L'entourage, familial ou professionnel, exprime également parfois des doutes sur la réalité des souffrances. Or c'est une double peine – et peine perdue – de devoir démontrer qu'on a mal ! Pour éviter cette frustration, les programmes de prise en charge des douleurs chroniques apprennent aux personnes à ne pas s'obstiner à prouver qu'elles souffrent.

est sa formation et la durée de celle-ci. Pour prendre en charge la douleur, au moins 180 heures en hypnose sont le standard. » La Confédération francophone d'hypnose et thérapies brèves propose un annuaire des centres de formation (www.cfhtb.org/membres).

Faire preuve de réalisme

Ne plus penser à la douleur ? Cette injonction oblige, paradoxalement, à y penser ! Essayez de ne pas penser à un éléphant bleu... Immédiatement, une image d'éléphant bleu se forme dans votre tête. De nombreuses stratégies essaient de contourner ce problème. De plus en plus, les médecins invitent à « mieux » vivre avec sa douleur plutôt que chercher à avoir « moins » mal. « On met en avant l'amélioration de la qualité de vie, car c'est une promesse que l'on peut tenir », dit le Dr Chantal Wood, membre de la Société française d'étude et de traitement de la douleur (SFETD). Ensuite, quand les personnes retrouvent une vie plus agréable, elles supportent mieux la douleur. Le soulagement devient alors un effet secondaire, et bénéfique ! Cela implique pour les patients d'abandonner la quête d'une solution unique et radicale et d'accepter de vivre avec de la douleur. C'est difficile, mais c'est un gain d'énergie pour faire autre chose. « Passer beaucoup de temps à essayer de se débarrasser de ses douleurs, cela les entretient », dit Franck Henry, psychologue hospitalier. Au lieu de cela, il est préconisé de se donner des objectifs concrets et réalistes : refaire des (petites) promenades en forêt, s'occuper (un après-midi) de ses petits-enfants. « Si vous voulez continuer à avoir mal, vous avez deux options : en faire le moins possible pour éviter la douleur ou en faire le plus possible sans tenir compte de la douleur », résume avec humour le Dr Guy-Coichard.

« J'apprends à accepter la douleur modérée pour mieux vivre avec et ne pas vouloir la combattre à tout prix. »

Thérapie choisie, thérapie réussie

Cette acceptation est donc tout le contraire de la résignation. Vous prenez les choses en main. C'est l'intérêt de l'hypnose, par exemple, qui doit nécessairement vous apprendre à y recourir seul. Vous pouvez essayer diverses thérapies : l'acupuncture est ainsi très appréciée et l'usage, prudent, de certaines huiles essentielles soulage certains de nos témoins. D'autres allègent leurs souffrances avec des applications de chaud ou de froid ou encore en modifiant leur régime alimentaire. Une étude récente a d'ailleurs montré que plus les patients sont convaincus de l'efficacité d'une méthode, meilleurs sont ses résultats. Mais n'attendez d'aucune la disparition pure et simple de vos douleurs.

En raison précisément de leur caractère émotionnel et de leur chronicité, les douleurs suscitent nombre d'offres malhonnêtes : appareils à « champs magnétiques pulsés » à plusieurs milliers d'euros, complément alimentaire qui « régénère rapidement les articulations », séance d'hypnose à 700 euros, etc. Soyez donc vigilant, toute promesse d'une guérison totale et immédiate devrait éveiller votre méfiance.

Un travail de longue haleine

Traiter les douleurs chroniques, cela demande du temps. Les seuls programmes d'apprentissage de la méditation durent au moins douze semaines. « Au final, ça ne se compte ni en semaines ni même en mois », avertit le Dr Guy-Coichard. « Il faut souvent deux ans », confirme le Dr Delage. Parfois, la douleur a une « utilité » : elle sert de protection. Par exemple, elle évite d'aller travailler lorsqu'on est en souffrance au travail. Dans ce cas, il peut être encore plus long de s'en affranchir. « Ce n'est pas un chemin linéaire, il y a des hauts et des bas », ajoute le Dr Guy-Coichard. Mais sur ce chemin, de nombreuses personnes se découvrent des ressources. ■