

# La médecine de la douleur et ses incertitudes

*par Anne Blazy, Robin Michalon, Marguerite d'Ussel & Paul-Loup Weil-Dubuc*

---

**La douleur chronique est fréquente, souvent invalidante et envahissante. Comment les médecins de la douleur composent-ils avec les nombreuses incertitudes qui l'entourent ?**

---

Dans l'imaginaire encore puissant d'une médecine structurée par la métaphore guerrière et l'impératif d'éradication des maladies, la douleur est encore souvent considérée comme un symptôme ou un effet secondaire généré par des lésions, des thérapeutiques ou des actes diagnostiques (ponction lombaire par exemple).

Mais lorsqu'elle devient chronique<sup>1</sup>, lorsqu'elle s'autonomise comme la maladie connue sous le nom de « douleur chronique », la douleur apparaît alors comme un objet embarrassant pour la médecine, difficile à comprendre, à circonscrire et à contrer, quoique fréquente<sup>2</sup>. Elle désarçonne d'abord une médecine centrée sur les mécanismes physiopathologiques puisqu'elle se manifeste parfois sans lésion, parfois à distance d'un accident ou d'une maladie considérée comme guérie. Plus encore, elle met souvent en échec les tentatives de guérison et de prévention, voire de prise en charge psychothérapeutique. Elle résiste enfin à l'objectivation et à la prédictibilité et, à l'âge

---

<sup>1</sup> Pour être qualifiée de « chronique », la douleur doit persister au-delà de trois mois, délai correspondant au délai conjonctionnel de cicatrisation d'une lésion osseuse ou tissulaire. Voir Albert Scemama, Vladimir Druel et Gérard Mick, « Parcours de santé d'une personne présentant une douleur chronique : recommandations de bonnes pratiques Haute Autorité de Santé », 2023.

<sup>2</sup> 30% de la population française. Voir D. Bouhassira *et al.*, « Prevalence of Chronic Pain with Neuropathic Characteristics in the General Population », *Pain*, vol. 136, n°3, 2008, p. 380-387.

où la médecine voudrait pouvoir construire ses pratiques sur la détection de marqueurs strictement biologiques, elle s'atteste principalement dans la parole du patient qui dit avoir mal. Récalcitrante ou « réfractaire » selon le terme consacré, la douleur chronique constitue pour la médecine et les systèmes de soin une épreuve, au double sens d'un défi permanent et d'une manifestation de ses impensés.

Cet essai entend mettre en lumière la méconnaissance et la marginalisation dont la médecine de la douleur fait l'objet et tente d'en définir les contours. Il montre, en partant des pratiques et réflexions de deux médecins douleur (ou algologues)<sup>3</sup>, comment cette médecine a dû se re-structurer autour de deux concepts négatif et positif, *l'envahissement* et la *remise en mouvement*, pour composer avec les nombreuses incertitudes qui entourent la douleur, ses causes, ses modalités d'expression et les chances de succès des traitements.

## Retour historique

Ce n'est que relativement récemment que la médecine de la douleur s'est structurée comme champ d'activité médical. Bien qu'elle ne soit pas reconnue en France comme une spécialité médicale<sup>4</sup>, il existe depuis les années 1980 en France et dans de nombreux pays des médecins dont le métier consiste exclusivement à recevoir et à suivre des patients souffrant de douleurs chroniques qui leur sont adressés. Le soulagement de la douleur n'a toutefois pas toujours été une visée du travail médical. La douleur a même pu être considérée comme un critère diagnostique justifiant son maintien.<sup>5</sup> Par ailleurs, certaines populations, comme les nouveau-nés, étaient considérées comme peu sensibles, voire insensibles à la douleur, du fait d'un système nerveux encore non-mature.

---

<sup>3</sup> Cet article est le fruit d'une collaboration entre deux médecins douleur et deux chercheurs en sciences humaines et sociales. Il s'agit d'un article d'opinion argumentée, composé à partir des deux témoignages situés de médecins douleur, qui retranscrit leurs expériences des transformations historiques de la prise en charge de la douleur chronique.

<sup>4</sup> Les médecins douleur viennent de spécialités diverses et se forment à la douleur durant leur internat ou durant leur carrière.

<sup>5</sup> Par exemple, on a longtemps considéré dans les services d'urgence que l'analgésie ne devait pas être administrée aux patients venant avec une douleur abdominale au risque d'obscurcir le diagnostic et de faire perdre une chance au patient.

En France, les premières consultations douleurs sont créées dans la deuxième partie des années 1980<sup>6</sup>. La douleur chronique commence alors à être pensée comme objet de prise en charge médicale. Le travail opéré pour mieux comprendre les mécanismes de la douleur, notamment au niveau cérébral, participe de cette transformation. Parallèlement, l'usage étendu de nombreuses technologies paracliniques (radios, scanners, échographies, bilans biologiques) engendre de nouveaux moyens de repérer la maladie, offrant aux cliniciens la possibilité de diagnostiquer ou de traiter sans craindre l'erreur médicale. L'idée se fait jour que le maintien de la douleur pouvait être délétère pour la santé des patientes et patients, risquant de causer des modifications potentiellement définitives des systèmes nerveux périphérique et central, à la fois génotypiques – caractères inscrits dans l'ADN et donc transmissibles – et phénotypiques – caractères visibles, exprimés au cours du développement de l'individu. La prise en charge de la douleur sort donc de son statut de soin de confort pour devenir un soin institutionnalisé.

Dans la foulée, la douleur chronique devient un problème politique par le coût social qu'elle représente, objectivé notamment par une évaluation médico-économique portant sur ces coûts directs (prise en charge) et indirects (arrêts de travail)<sup>7</sup>. À ce problème politique, les médicaments sont supposés apporter une solution, rendant possible une prise en charge.

Dans le sillage de ces transformations, une première approche de la médecine de la douleur s'est dessinée, formalisée notamment par un premier plan douleur en 1998. Puisant à un imaginaire d'éradication du mal courant dans l'histoire de la médecine, le « zéro douleur » visait d'abord à sensibiliser les soignants et le public au fait que la douleur chronique pouvait et devait être prise en charge, ainsi qu'à harmoniser et à standardiser les pratiques de soin.

---

<sup>6</sup> L'association internationale pour l'étude de la douleur (*International Association for the Study of Pain*, IASP) a proposé des recommandations concernant l'organisation des structures de la douleur chronique en 2009 en insistant sur l'importance de la multidisciplinarité.

<sup>7</sup> Voir par exemple : Gérard Mick *et al.*, « Impact sociétal de la douleur en France : résultats de l'enquête épidémiologique National Health and Wellness Survey auprès de plus de 15 000 personnes adultes », *Douleurs*, n° 14, 2013, 57-66.

## Un phénomène multiple saisi au prisme de l’envahissement

Les années récentes ont vu la médecine de la douleur se transformer en profondeur aussi bien dans ses concepts que dans ses pratiques. D’une visée d’éradication de la douleur, elle tend à basculer vers celle d’une vie avec la douleur qui nécessite le plus souvent son atténuation. Cette nouvelle orientation s’explique d’abord par la reconnaissance de l’importance que jouent, au-delà de ses causes proprement sensorielles, la mémoire et l’affectivité dans l’entretien et les manifestations de la douleur. Celle-ci n’est pas l’effet seul d’une stimulation externe mais d’un trajet complexe, attesté d’un point de vue neurosensoriel, mettant en jeu des composantes émotionnelles et cognitives. Depuis 2020, la douleur est ainsi redéfinie par l’Association internationale pour l’étude de la douleur comme une « expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée (ou ressemblant à celle associée) à une lésion tissulaire réelle ou potentielle. »<sup>8</sup> Elle peut donc exister sans lésion et sans être exprimée par la personne qui la ressent. Considérée depuis 2019 par l’OMS comme une maladie à part entière et intégrée dans sa nouvelle classification<sup>9</sup> des maladies, la douleur chronique évolue à son propre compte, parfois indépendamment du ou des facteurs qui ont participé à générer la douleur initiale. Ces facteurs sont d’ailleurs souvent pluriels et difficiles à identifier : ils peuvent être lésionnels (maladie inflammatoire, chirurgie, traumatisme), psychosociaux (prise d’opioïdes, dépression, etc.) et/ou génétiques. La douleur chronique met ainsi en échec toute tentative d’identifier un éventuel déclencheur – ou *trigger* pour employer le terme consacré par une certaine recherche biomédicale nourrie par l’imaginaire de l’ingénierie. En cela, elle ne diffère pas de la plupart des maladies chroniques (diabète, maladies neuro-évolutives, cancers, etc.).

Les demandes des personnes douloureuses sont aussi, dans certains cas, difficiles à interpréter. Elles peuvent être marquées par une quête de reconnaissance d’ordres symbolique et/ou matériel (compensations financières, indemnisations, arrêts de travail, etc.), particulièrement lorsqu’elles proviennent de patientes ou de patients

---

<sup>8</sup> En 2020, l’ancienne définition de 1979 a été modifiée en supprimant notamment la partie de phrase « ou décrite en ces termes par le patient » pour dissiper la crainte que l’énoncé insiste trop sur une autoévaluation verbale, et rappeler que « la suppression de la partie de phrase ou décrite en ces termes par le patient contenue dans la définition de 1979 dissipe la crainte que l’énoncé insiste trop sur une autoévaluation verbale. »

<sup>9</sup> Michael Nicholas, et al., « The IASP Classification of Chronic Pain for ICD-11: Chronic Primary Pain ». *Pain*, vol. 160, no 1, 2019, p. 29.

qui ont subi un préjudice dans la sphère du travail ou dans la sphère familiale – pensons par exemple aux violences conjugales. Il est possible que certaines personnes, soucieuses de garder la trace des préjudices subis, ne cherchent pas la disparition totale des douleurs. La douleur chronique peut aussi marquer la personne au point de s’inscrire jusque dans les opérations les plus basiques de détermination de son identité ou du sens des actions qu’elle mène au quotidien<sup>10</sup>.

Mais, par-delà la forte hétérogénéité des vécus et des demandes, la douleur chronique se définit par une « expérience » indubitable, que l’on peut caractériser comme une expérience de l’envahissement. Un être douloureux chronique a mal tous les jours parfois dès le réveil, souvent pendant des années ; son fonctionnement quotidien – le rythme, l’intensité, la nature de ses activités – subit le diktat de la douleur au point de ne plus la supporter, de ne plus pouvoir travailler, se lever, se concentrer. Pour certains, il ne reste plus que la douleur dans leur vie ; aucune activité ne peut leur apporter le moindre plaisir. C’est bien cette douleur qui les pousse à consulter un médecin ou conduit leur famille ou leurs collègues à les persuader de consulter.

## **De la parole à la remise en mouvement comme visée**

La médecine de la douleur se singularise ainsi radicalement, au regard d’autres spécialités médicales, par le crédit absolu qu’elle confère à la parole du patient pour comprendre et pour agir. Ce n’est pas seulement le médecin qui pose le diagnostic de la douleur chronique mais le patient qui, par sa parole, atteste de son existence problématique. Il ne viendrait pourtant pas à l’esprit d’un médecin douleur de mettre en doute la parole d’un patient, de suspecter une ruse ou un mensonge : dès lors que le patient se plaint d’avoir mal, c’est qu’il a mal, même lorsque la douleur ne peut être tracée biologiquement. S’il y eut une époque où les douleurs dites « psychogènes » étaient rapidement orientées vers une prise en charge exclusivement psychologique, voire psychiatrique, les médecins algologues prennent aujourd’hui en compte de la même manière les douleurs qui ne sont pas associées à des substrats somatiques lésionnels.

---

<sup>10</sup> Voir sur ce point : David Le Breton, *Tenir. Douleur chronique et réinvention de soi*, Paris, Métailié, 2017.

Face à l'expression d'une douleur persistante, le médecin s'emploie certes à essayer d'en comprendre les causes mais surtout les facteurs d'entretien, les retentissements sur la vie quotidienne des patients et leurs attentes. La nature de la relation soignants-soignés revêt à cette fin une importance centrale, non pas seulement parce que s'y noue une alliance thérapeutique facilitant la compliance et l'observance, mais plus fondamentalement parce qu'elle permet de « problématiser » la douleur, de voir en quoi elle constitue pour les patients un *problème*.

Cette problématisation repose sur un travail de narration. L'objectif est, dans un premier temps, de savoir ce que le patient met derrière la douleur, comment il l'explique, comment elle s'intègre pour lui dans le cours des événements de sa vie. Ce statut incontournable de la parole exige une confiance et une certaine discipline de la part des médecins de la douleur en particulier mais, plus généralement, de la part de toutes les soignantes et soignants, toutes spécialités et professions confondues, quand ils se trouvent face à l'expression d'une douleur. Il implique notamment de lutter contre certains mécanismes de protection des soignants à l'origine d'une forte tentation de nier la douleur ; il peut être par exemple plus confortable de penser que la personne exagère sa douleur, dans le cas par exemple d'interventions douloureuses mais nécessaires.

Après cette phase de problématisation, le dialogue entre le patient et le médecin douleur établit un niveau de confort à atteindre et les conditions de possibilité d'un tel objectif. Les patients veulent le plus souvent avoir moins mal mais pour quelle(s) raison(s) le veulent-ils ? Pour quelles activités de la vie quotidienne ? Et à quel degré ? Dans ce processus de clarification des modes et finalités de l'intervention, un principe mis en œuvre est celui de la *remise en mouvement*. Les patients atteints de douleurs chroniques, en dépit de la diversité de leurs vécus et de leurs attentes, ont pour point commun de se trouver dans une impasse, devant un problème insurmontable et tyrannique, quelle que soit la façon dont ils en formulent les termes. La remise en mouvement est donc à la fois un moyen thérapeutique, une façon pour la personne d'enclencher une dynamique pour aller mieux ; et une visée, le rétablissement d'un niveau fonctionnel lui permettant de s'épanouir. Elle suppose également l'autonomisation des patients par une appropriation de la thérapeutique, qu'elle soit médicamenteuse (prise d'antalgiques) ou non-médicamenteuse (hypnose, neurostimulation, sophrologie, kinésithérapie, balnéothérapie, méditation, psychothérapie, etc.). Cette prise en charge dite « intégrative » et personnalisée ne se met en place qu'à l'issue d'un cheminement souvent tâtonnant et semé d'embûches,

notamment financières : la plupart des traitements non-médicamenteux ne sont pas remboursés en France.

La médecine de la douleur cherche à offrir au patient les moyens de trouver une autre « allure de vie »<sup>11</sup> que celle, ralentie et engluée, que lui impose la douleur chronique. Elle repose sur le pari que, si le succès thérapeutique plein et entier du « zéro douleur » est rare, il est toujours possible d'aider la personne à sortir de l'enlèvement en lui montrant qu'elle peut fonctionner autrement. Une question philosophique demeure cependant : face à la douleur, la médecine doit-elle se donner pour fin de l'atténuer ou de permettre aux patients de s'en accommoder ? N'y a-t-il pas certains cas où ces deux objectifs deviennent contradictoires, où le mouvement devient, en soi, un catalyseur des douleurs ?

Ce questionnement se trouve au cœur d'une tension entre deux thérapeutiques de la douleur, tension qui se concrétise pharmacologiquement par la différence entre traitements sédatifs et analgésiques. La sédation, largement pratiquée en soins palliatifs, vise d'abord le soulagement, l'apaisement, la capacité des patients à profiter des (derniers) instants de la vie, en somme la *mise au repos* dans une existence grevée par le poids de la douleur aussi bien pour les patients que pour ses proches. Les médecins douleur portent parfois un regard critique sur l'usage hégémonique de cette thérapeutique, arguant qu'elle pourrait n'éteindre qu'artificiellement et temporairement la sensation de la douleur, ce dont attesterait la survivance de l'expérience douloureuse lorsque les patients se réveillent après une opération chirurgicale par exemple. Plutôt que la mise au repos, les médecins douleur défendent la nécessité pour les personnes souffrant de douleur chronique de sortir de chez elles, de pratiquer des activités, d'adopter un style de vie qui compose avec la douleur. Il s'agirait de limiter au maximum les dimensions mortifères de la douleur, de favoriser la vie active, quitte à accepter un résidu de douleur propre à la vie<sup>12</sup>.

À travers cette tension entre mise en repos et remise en mouvement, c'est aussi le concept de douleur qui est en jeu. Lorsque le patient est sédaté, est-il débarrassé de la douleur ou est-il placé dans un état qui neutralise la possibilité même de l'expérience et, avec elle, la sensation de la douleur ? La douleur doit-elle être définie comme un *état sensitif* ou comme une *expérience* de l'existence, une allure de vie diminuée ?

---

<sup>11</sup> Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, Paris, Puf, Quadrige, 2013.

<sup>12</sup> Voir Rachel Zoffness, *The pain management workbook. Powerful CBT and Mindfulness Skills to Take Control of Pain and Reclaim Your Life*, Oakland, New Harbinger Publications, 2020.

L'émergence dans le système de soins d'une nouvelle catégorie, les « soins d'accompagnement », qui réunissent entre autres soins palliatifs et médecine de la douleur, pourrait être l'occasion d'une harmonisation entre ces deux thérapeutiques qui ne sont nullement incompatibles mais dont la conjugaison demande un travail et des dispositifs de coordination.

## **Une médecine toujours incomprise**

Pour l'heure, la médecine de la douleur demeure dans une position de marginalité à l'égard d'autres spécialités médicales, à l'âge où, comme indiqué en introduction, les espoirs et les fonds de la recherche biomédicale sont majoritairement investis dans l'avènement d'une médecine des biomarqueurs basée sur les preuves. Comme Janus, la médecine de la douleur change de visage selon le regard que l'on porte sur elle. D'aucuns la regarderont comme une médecine archaïque, d'autres comme une médecine qui permet une reconnaissance pleine et entière de la singularité des états pathologiques et d'une prise de distance à l'égard de la mythologie des causes.

En tout état de cause, la médecine de la douleur est aujourd'hui largement incomprise aussi bien par les patients que par le public et les institutions, ce qui contribue à son isolement. Les médecins douleur peuvent témoigner de la volonté récurrente des patients de trouver la lésion qui serait l' « origine » de la douleur et de leur difficulté à accepter l'idée que, lorsque cette lésion peut être identifiée – ce qui, encore une fois, n'est pas toujours le cas – ce n'est pas seulement et pas toujours une éventuelle action sur les effets de cette lésion qui les délivrera de la douleur chronique. Très souvent, les patients n'ont pas suffisamment de connaissances sur la douleur pour comprendre ce qui se passe dans leur corps. Leurs proches ou leurs employeurs encore moins qui, par leurs propres incompréhensions, leurs discrédits ou leurs soupçons, peuvent entretenir une dissociation, chez les patients, entre ce qu'ils ressentent et ce qu'ils se sentent autorisés à ressentir (« cette douleur que je ressens quand on me caresse la peau, existe-t-elle, ai-je le droit d'en parler et m'en plaindre ? »). Dans ce contexte social où la parole de l'être douloureux est globalement disqualifiée, le médecin douleur apparaît comme la seule personne qui puisse valider l'existence de sa douleur. Il éprouve ainsi des difficultés à la faire reconnaître, y compris par ses confrères.



L'organisation des soins porte aussi la marque de cet isolement. La douleur chronique a certes bel et bien émergé comme problème de santé publique. Ainsi jusqu'en 2010, en France, trois plans douleur se sont succédés. Ceux-ci ont donné lieu à un travail de prise en compte de la douleur de l'enfant, d'anticipation de la douleur induite par les soins et à la création des structures dédiées à la prise en charge de la douleur chronique. Ces "structures douleur", au nombre de 274 en France, maillent le territoire. Les impacts socio-économiques de la douleur chronique continuent d'être régulièrement invoqués par les pouvoirs publics pour viser une meilleure prévention et une meilleure coordination des parcours de soin.

En dépit de ces efforts, la douleur chronique reste méconnue, sous-diagnostiquée et donc sous-traitée, en France comme ailleurs<sup>13</sup>, ce dont témoigne de façon paradoxale un récent rapport de La Haute Autorité de Santé<sup>14</sup> sur le parcours idéal des patients douloureux chroniques. Ce document préconise une meilleure formation à la douleur chronique, en particulier auprès des médecins généralistes et des médecins de soins primaires. Il positionne les structures douleur en second recours, en cas de résistance aux premiers traitements prescrits par ces médecins primaires. Dans la mesure où nous manquons aujourd'hui de médecins généralistes, où les temps de consultation tendent à se raccourcir, où ces médecins restent peu ou mal formés (à l'instar de toutes les spécialités<sup>15</sup>), la douleur chronique passe le plus souvent sous le radar du système de soin : on estime que seuls 4% des patients qui en auraient besoin bénéficient des structures douleur<sup>16</sup> et qu'en moyenne ces derniers mettent 7 ans à y accéder, le plus souvent lorsque la douleur chronique s'est installée et atteint des niveaux élevés.

Du reste, l'accès à ces structures continue de dépendre fortement du capital social et culturel des usagers du système de santé, ce qui renforce les inégalités sociales et territoriales. Une prise en charge efficace de la douleur chronique exigerait au contraire que les soins de premier recours soient proposés par les structures douleur et que les patients puissent le plus rapidement possible accéder à des documents, des vidéos, des sources de documentation, bénéficier d'une éducation thérapeutique. La

---

<sup>13</sup> Harad Breivik et al, "Survey of chronic pain in Europe: prevalence, impact on daily life, and treatment", *European journal of pain*, vol 10, n° 4, mai 2006.

<sup>14</sup> Albert Scemama, Vladimir Druel et Gérard Mick. « Parcours de santé d'une personne présentant une douleur chronique : recommandations de bonnes pratiques Haute Autorité de Santé », 2023.

<sup>15</sup> Marie Anguis, *et al.*, "Quelle démographie récente et à venir pour les professions médicales et pharmaceutiques ? - Constat et projections démographiques," *Les dossiers de la DREES*, n° 76, 2021.

<sup>16</sup> Société Française d'Étude et Traitement de la Douleur, « Livre blanc de la douleur : Structures Douleur en France. Prise en charge de la Douleur Chronique en France en 2014-2015 », 2015.

mise en place d'un système efficace de prise en charge de la douleur chronique passe par une meilleure compréhension de ce qu'elle est. Compte tenu du nombre de personnes concernées, c'est un enjeu majeur.

Publié dans [lavedesidees.fr](http://lavedesidees.fr), le 7 mars 2025.