



## La douleur

Extrait de VLM n° 103

*« La douleur n'est pas une fatalité ». Fort de cet exergue, le plan anti-douleur lancé en 1998 par Bernard Kouchner alors secrétaire d'État à la Santé, a offert un espoir à tous ceux qui ont mal. « En cinq ans, les mentalités ont bel et bien évolué, se réjouissent, unanimes, les acteurs acquis à cette cause, mais la douleur n'est pas encore systématiquement entendue, évaluée et donc prise en charge. »*

Ces blocages ne datent pas d'hier. Le premier d'entre eux est culturel. « Il faut se souvenir que, faute d'autres recours, la douleur, apparentée à la souffrance du Christ, s'est inscrite dans notre culture juéo-chrétienne, que l'on soit croyant ou non, souligne Jeanne-Marie Guergadic, atteinte de myasthénie. Dans le même ordre d'idées, elle a longtemps servi à expier les fautes. Ainsi, lorsqu'une personne ayant une cirrhose souffrait, certains pensaient que c'était la rançon à payer pour avoir trop bu. »

### Ecouter et parler

Au fil du temps, ces concepts ont évolué, mais la douleur dans la pratique médicale leur a survécu. C'est en tant qu'infirmière à la retraite que Jeanne-Marie rappelle « qu'il n'y a pas si longtemps, médecins et malades trouvaient normal d'avoir mal après une opération ». Malgré quelques avancées, on peut d'ailleurs se demander si cette croyance est révolue. Encore aujourd'hui, des praticiens pensent que le phénomène douloureux, généré par certains actes de kinésithérapie, peut être un signe d'efficacité, regrette Christine Cunin, kinésithérapeute conseil à l'AFM et membre du groupe Douleur de l'association. Pourtant, il existe des moyens de soulager les malades. Encore faut-il que le personnel soignant écoute et que les patients en parlent. Dans un cas comme dans l'autre, les personnes atteintes de maladies neuromusculaires sont assez mal loties. « On n'a pas mal avec cette maladie. » Treize ans après, cette affirmation d'un éminent spécialiste est toujours aussi présente à l'esprit de Philippe

de Maisonneuve, affecté par la maladie de Charcot-Marie-Tooth. Sans doute n'est-il pas le seul à avoir essayé ce genre de réactions. En effet, les personnes atteintes de maladies neuromusculaires ont longtemps été cataloguées au même rang que les enfants. Ils n'étaient pas censés souffrir. Aujourd'hui, les médecins sont en train de revoir leur copie.

### Le malade souvent démun

Si les douleurs postopératoires sont relativement bien prises en charge, une fois sortis des services de chirurgie, les malades sont souvent démunis. Même dans les consultations spécialisées de neurologie, la douleur fait encore office de parent pauvre. « On ne laissera pas souffrir un patient qui se plaint, mais on ne se pose pas toujours spontanément de questions sur les douleurs, reconnaît Christine Cunin. C'est en grande partie par manque de temps. » Et quand la démarche est faite, « ces consultations n'ayant lieu que tous les six mois environ, il est difficile de réajuster un traitement au long cours, explique Thierry Delorme, médecin spécialiste de la douleur à l'institut Curie (Paris) et ancien référent du groupe Douleur de l'AFM. Il faut donc passer le relais au généraliste qui, le plus souvent effrayé par la pathologie elle-même, aura très peur de prescrire un quelconque antalgique plus fort que le paracétamol. »

### Un tabou qui se lève

Devant tant d'écueils, on comprend que la douleur a pu sévir si longtemps, d'autant que les personnes atteintes de maladies neuromusculaires, elles-mêmes, ont eu dif-

remarque l'algopathologue Yolaine Raffray-Poulton. *Selon l'origine de la douleur on peut préconiser la kinésithérapie en piscine, une cure thermique, l'hypnose, la relaxation, l'acupuncture, la prise, en charge psychologique,...* Même si ces alternatives sont difficiles à mettre en place en dehors du milieu hospitalier.»

Au-delà de la peur de la médication, c'est la douleur, elle-même, qui est souvent refoulée. Tout le monde ne réagit pas comme Annie Deschamps, maman d'un enfant de 9 ans atteint de dystrophie myotonique de Steinert. *« Pour soulager Benoît, j'ai toujours de l'Effergal pédiatrique sur moi. Et d'ajouter, un sourire dans la voix, j'utilise aussi des "remèdes de grand-mère" comme les bains chauds aux huiles essentielles ou les massages avec un anti-inflammatoire. »*

### Une évaluation de la douleur

Luc Renault, atteint de myopathie de Duchenne, a opté pour l'anticipation. *« Mes douleurs reviennent quotidiennement, je préfère donc prendre mes précautions. Par exemple, comme je ne peux pas dormir sur le dos, car cela me fait mal à la tête, je dors sur le côté. »* En revanche, il reconnaît que la kinésithérapie n'est pas indolore. *« Cela fait un peu mal mais après, je me sens un peu mieux, donc je ne tiens pas compte de la douleur. »* C'est bien là où le bât blesse. Très rarement interrogés sur

leurs douleurs, voire pas écoutés, nombre de malades ont le sentiment que c'est le prix à payer pour un mieux-être.

L'évaluation systématique des douleurs devrait, à terme, tordre le cou à leur acceptation. *« Aujourd'hui, lors des consultations, l'Échelle visuelle analogique, [une sorte de thermomètre de la douleur, ndlr], ne me quitte pas au même titre que le stéthoscope »,* décrit Marc Baticle. Au-delà de l'outil, c'est aussi une question de formulation, *« Quand on demande à un patient s'il a mal, neuf fois sur dix, il répond non, explique le médecin rééducateur. En revanche, si on lui demande s'il a mal au bras, par exemple, la réponse est alors positive. »* Enfin, pour avoir une vision globale des différentes douleurs, il existe une fiche d'évaluation et de suivi de la douleur au cours de la vie quotidienne. Encore trop peu utilisée, le groupe Douleur espère bien pouvoir la promouvoir plus largement. Pour que la douleur puisse enfin trouver son maître.