

Préface du
Pr André Grimaldi

Odile Robert
avec le **Pr Bernard Calvino**

LA DOULEUR N'EST PAS UNE FATALITÉ !



**Comprendre et apprivoiser
la douleur...**

éditions
Quæ

LA DOULEUR N'EST PAS UNE FATALITÉ !

Comprendre et apprivoiser la douleur...

Odile Robert
avec Bernard Calvino

**LA
DOULEUR
N'EST PAS UNE
FATALITÉ !**

**Comprendre et apprivoiser
la douleur...**

Éditions Quæ

© Éditions Quæ, 2018
ISBN : 978-2-7592-2804-1

Éditions Quæ
RD 10
78026 Versailles Cedex, France
www.quae.com

Le code de la propriété intellectuelle interdit la photocopie à usage collectif sans autorisation des ayants droit. Le non-respect de cette disposition met en danger l'édition, notamment scientifique, et est sanctionné pénalement. Toute reproduction, même partielle, du présent ouvrage est interdite sans autorisation du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC), 20 rue des Grands-Augustins, Paris 6^e.

Cette collection s'adresse à un large public, non spécialiste des sujets traités, mais curieux de comprendre l'actualité. Sous la direction d'un expert scientifique, chaque ouvrage est écrit par un journaliste dans un style vivant et très accessible, et couvre des questions de société variées, comme l'alimentation, la santé, l'environnement, les nouvelles technologies...

Une collection originale par son choix d'aborder ces problématiques sous l'angle de leur impact dans notre vie quotidienne.

Quoi de neuf sur le sommeil ?

Bien dormir pour mieux se porter au quotidien

Anne Le Pennec, avec Sylvie Royant-Parola

2018, 192 pages

Déchets : changez-vous les idées !

Comment réduire et valoriser nos déchets au quotidien

Isabelle Bellin, avec Christian Duquennoi

2018, 184 pages

Le temps des robots est-il venu ?

Découvrez comment ils transforment déjà notre quotidien

Jean-Philippe Braly, avec Jean-Gabriel Ganascia

2017, 176 pages

Vivons la ville autrement

Des villes durables où il fait bon vivre au quotidien

Laurence Estival, avec Marjorie Musy

2017, 168 pages

Un océan de promesses

Cette mer qui nous nourrit, nous soigne, nous donne l'énergie... au quotidien

Anaïs Joseph, avec Philippe Gouletquer

2017, 168 pages

Les perturbateurs endocriniens

Comment affectent-ils notre santé au quotidien ?

Denise Caro, avec Rémy Slama

2017, 240 pages

L'alimentation des enfants racontée aux parents

Donnez à votre enfant le goût de bien manger...

Jean-François Desessard, avec Sophie Nicklaus

2017, 192 pages

Et si on mangeait local ?

Ce que les circuits courts vont changer dans mon quotidien

Patrick Philipon, avec Yuna Chiffolleau et Frédéric Wallet

2017, 168 pages

Sommaire

Avant-propos	9
Remerciements	10
<i>De l'importance du symptôme-douleur</i>	11
Douleur, qui es-tu ? D'où viens-tu ? Où vas-tu ?	13
Vivre sans douleur, une situation à haut risque	13
Il n'y a pas de douleur imaginaire	17
Le voyage en trois temps de la douleur	23
La douleur, une affaire d'équilibre	31
Une usine à morphine dans notre corps !	35
Quand la douleur s'installe	39
Quand la douleur s'embrase...	39
Comme un souvenir, la douleur se grave dans notre mémoire	45
La douleur en histoires : Robin, Alice, Juliette et les autres...	53
Les douleurs induites par les soins	77
La douleur au travail, une réalité un peu oubliée	80
L'histoire mouvementée de l'anesthésie	82
Vers l'alliance thérapeutique	86
Avant toute chose, évaluer la douleur à tous les âges	88
À chaque douleur sa prescription	94
La dualité de la morphine	97

Le cannabis, demain un antidouleur ?	100
Quand la douleur résiste au médicament	103
Les centres antidouleur : fin de l'errance thérapeutique !	107
Des raisons d'espérer	116
La douleur naît dans une matrice	116
Pour une approche nouvelle de la recherche	125
Vers des antalgiques au mécanisme innovant	129
Les canaux ioniques, des cibles majeures	130
La morphine, un médicament à la Janus	136
Espoirs en vue avec les biothérapies	139
Stimuler les morphines naturelles, un concept prometteur	142
Prendre sa douleur par la main...	146
L'écoute et le dialogue avant toute chose	146
Accepter et mettre à distance sa douleur	149
Les liens indissociables du corps et de l'esprit	151
L'imaginaire au centre de l'hypnose	153
Méditation de pleine conscience : la preuve par l'imagerie	157
Des thérapies physiques...	160
... aux thérapies psychocorporelles	166
Aux quatre saisons de la vie, la musique apaise la douleur	171
Sur les chemins de la résilience	175
<i>Comprendre l'animal pour soigner l'homme</i>	177
Pour en savoir plus...	179

Avant-propos

Ami lecteur, vous êtes la matière de ce livre !

Tristan, Charlotte, Robin, Juliette et les autres, dont vous allez faire connaissance, c'est vous, c'est nous... Leurs portraits révèlent le caractère universel et singulier de la douleur. Cet ouvrage n'est ni un traité de médecine sur la douleur ni un recueil de conseils pratiques. Il est dans un entre-deux qui mêle matière humaine et matière scientifique. Son ambition essentielle est de convaincre chacun que la douleur, à défaut d'être abolie, peut être apprivoisée d'autant mieux si l'on en comprend la nature, les mécanismes et l'origine. La douleur, inhérente à la vie, est un phénomène complexe, mais nous vous prenons par la main de la première à la dernière page dans la perspective d'apprivoiser aussi la complexité.

Accepter sa douleur, se réconcilier avec elle, en faire une compagne de vie, maintenir ou retrouver une qualité de vie, c'est possible ! Il existe de nombreuses solutions pour apprivoiser la douleur. Qu'en est-il de la recherche ? Elle avance et laisse espérer la découverte de médicaments au mécanisme innovant.

C'est le message d'espoir que souhaite vous délivrer ce livre.

Odile Robert

Remerciements

Nous adressons nos plus vifs remerciements aux chercheurs, aux cliniciens et à Bernard Calvino, professeur de neurophysiologie honoraire et spécialiste de la douleur, ancien professeur à l'École supérieure de physique et chimie industrielles de la ville de Paris (ESPCI Paris), conseiller scientifique de l'ouvrage, pour le temps accordé et la grande qualité de nos entretiens.

Didier Bouhassira, neurologue et chercheur à l'Inserm, hôpital Ambroise-Paré, Boulogne-Billancourt

Claire Delorme, médecin coordinateur du Centre d'étude et de traitement de la douleur (CETD) Bayeux et du réseau régional douleur de Normandie

Alain Eschalié, professeur de pharmacologie médicale, praticien hospitalier, président de l'Institut Analgesia, Clermont-Ferrand

Dominique Fletcher, professeur et chercheur à l'Inserm, service d'anesthésie-réanimation de l'hôpital Ambroise-Paré, Boulogne-Billancourt

Claire Gavériaux-Ruff, professeure à l'université de Strasbourg, École supérieure de biotechnologie de Strasbourg (ESBS), Institut de génétique et de biologie moléculaire et cellulaire (IGBMC), Illkirch

Ivan Krakowski, oncologue, médecin de la douleur, Institut Bergonié, Bordeaux

Bernard Laurent, PU-PH en neurologie et chercheur à l'Inserm, service de neurologie de l'hôpital Nord, Saint-Étienne

Sophie Pezet, maître de conférences en physiologie à l'ESPCI Paris, directrice de l'équipe de recherche CNRS « Douleur et adaptation neurale » au sein du laboratoire Plasticité du cerveau (UMR 8249)

Alain Serrie, directeur du service de médecine de la douleur, fondateur de l'ONG Douleurs sans frontières, hôpital Lariboisière, Paris

Chantal Wood, médecin responsable du Centre de la douleur chronique, CHU Dupuytren, Limoges

Remerciement particulier à Jocelyne Paderi, dont le témoignage exceptionnel a donné de l'épaisseur humaine à cet ouvrage.

Remerciements personnels à Laure, Anne, Khoa et Erwan.

De l'importance du symptôme-douleur

L'expérience de la douleur physique inhérente à la vie a une vertu éducative préventive, mais l'équation *douleur = danger* tend à se retourner inconsciemment en l'équation *absence de douleur = absence de danger*. Ce paradoxe est illustré par une maladie comme le diabète. Comment, en effet, mentaliser une maladie le plus souvent dénuée de symptômes, en tout cas indolore ? Ainsi, beaucoup de jeunes femmes diabétiques traitées par l'insuline choisissent d'avoir un diabète très déséquilibré pour rester minces grâce à une perte massive de sucre — et donc de calories — dans les urines. Elles peuvent ainsi boire plusieurs litres de soda chaque jour sans prendre un gramme, au risque de la survenue, des années plus tard, de complications oculaires et rénales dramatiques... Je vis ainsi une jeune femme diabétique maintenir un taux de sucre dans le sang très élevé pour assurer son contrôle pondéral. Elle était parfaitement informée du risque, mais rien n'y faisait. Jusqu'au jour où elle développa une neuropathie hyperalgique avec une sensation de brûlure intense au moindre effleurement. De ce jour, elle équilibra parfaitement son diabète. En quelques mois, elle guérit de ses douleurs. Hélas, perdant son symptôme-douleur, elle perdit sa motivation à se soigner et retrouva son trouble du comportement alimentaire. Des jeunes femmes anorexiques souffrant d'une sensation de vide intérieur se scarifient pour créer du symptôme et ainsi soulager leur souffrance morale par une douleur physique...

Au-delà du symptôme, la douleur physique est, aussi, toujours une douleur morale, et peut même devenir une

maladie chronique autonome, parfois sans signe anatomique décelable, comme dans la fibromyalgie. Les progrès des neurosciences permettent de mieux comprendre les mécanismes de la douleur et donc d'espérer de nouveaux traitements ciblés auxquels le chapitre sur la recherche est consacré. À ce jour, la chimie pharmacologique ne peut cependant remplacer la chimie cérébrale déclenchée par nos émotions, nos croyances et nos représentations. Cette dernière, auto-modulable, explique le message d'espoir délivré par cet ouvrage : on peut en effet si ce n'est supprimer sa douleur chronique, du moins l'atténuer, la maîtriser et la rendre supportable. L'éducation thérapeutique peut se montrer une aide précieuse. Grâce à elle, on peut mieux analyser et comprendre les mécanismes de sa douleur, la réduire avec les médicaments et les traitements non médicamenteux, et finalement, l'appivoiser en la tenant à distance, par exemple au moyen de la médecine narrative ou de l'art-thérapie.

Merci à l'auteur, Odile Robert, et à Bernard Calvino pour ce livre pédagogique qui nous convainc qu'il est possible d'endiguer la douleur chronique et de retrouver goût à la vie !

André Grimaldi
Professeur émérite de diabétologie
CHU Pitié-Salpêtrière, Paris

1

DOULEUR, QUI ES-TU ? D'OÙ VIENS-TU ? OÙ VAS-TU ?

Quelque part dans une ville du nord du Pakistan, une foule de badauds assiste à un spectacle de rue. Au centre de la place où règne un impressionnant silence, un garçonnet de 10 ans attire tous les regards, fascinés comme médusés. Que se passe-t-il ? L'enfant se transperce sans trembler les bras avec des couteaux, marche sans hésiter sur des braises ardentes et des tessons de verre, mais — chose extraordinaire ! — il ne ressent ni n'exprime aucune douleur !

VIVRE SANS DOULEUR, UNE SITUATION À HAUT RISQUE

Comment cela est-il possible ? Tout le monde est stupéfait. La nouvelle des exploits de cet enfant se répand rapidement et une équipe de chercheurs dirigée par Geoffrey Woods, de l'université de Cambridge, décide d'étudier le cas extraordinaire du jeune garçon, son

génome et son histoire familiale. Arrivée sur place, l'équipe découvre alors l'existence de six autres enfants âgés de 2 à 12 ans qui, depuis leur naissance, n'ont jamais ressenti dans leur corps de douleur... et ignorent même ce que le mot signifie. Tous ces enfants appartiennent à trois familles consanguines d'un même groupe ethnique du nord du pays. Ils présentent des brûlures, des morsures aux lèvres et sur la langue, sont couverts de bleus, et lorsqu'ils boitent, on découvre une fracture sous-jacente totalement indolore. Curieusement, ces enfants, par ailleurs bien portants, ressentent le toucher, le chaud, le froid, une pression, mais étrangement, aucun stimulus douloureux. Grâce à l'étude du génome des membres de ces familles, les chercheurs découvrent en 2006 que des mutations dans un gène sur le chromosome 2 sont responsables de ce qui est désormais appelé une « insensibilité congénitale à la douleur ». D'autres cas de personnes chez lesquelles la douleur est abolie avaient été décrits auparavant, mais la découverte qu'une mutation était en cause a constitué une première qui a connu un grand retentissement.

Hospitalisé à de nombreuses reprises, le jeune garçon mourra à l'âge de 14 ans après avoir sauté d'un toit pour impressionner ses amis...

Les fakirs existent, Tintin les a rencontrés...

Cet enfant au destin tragique était en réalité sans le savoir — et plus encore sans le vouloir — un fakir, dont il aurait pu faire profession s'il avait survécu. Le mot *fakir* se prononce en anglais comme « *faker* », qui veut dire « simulateur ». Les fakirs seraient-ils des simulateurs ou est-ce là une simple coïncidence ? Quoi qu'il en soit, les trois fakirs que Tintin a rencontrés au cours de ses aven-

tures existent bel et bien. Qui ne se souvient dans *Le Lotus Bleu* du fakir Cipaçalouvishni qui, sans souffrir, se transperce le corps avec des poignards acérés et danse sur des tessons de bouteille ? La description de ce personnage de bande dessinée correspond bien à une réalité en Inde, société traditionnelle s'il en est. Ainsi, à l'occasion de fréquents rituels religieux, le public assiste à des spectacles véritablement surnaturels : des hommes — on imagine des fakirs — défilent suspendus à des crochets, marchent sur un tapis de braises, se transpercent la peau ou la langue avec des aiguilles sans éprouver ni blessure ni douleur. De tels exploits ne s'improvisent pas ! Des semaines durant, les sujets se préparent physiquement et mentalement à ces épreuves pendant une période d'abstinence, d'ascèse qui les purifie et leur confère une protection divine. Rien n'est jamais acquis cependant, et pour retrouver ces compétences exceptionnelles, les sujets doivent à nouveau se soumettre à cette préparation ascétique qui, par un conditionnement psychique et un apprentissage de la maîtrise de soi, leur confère — entre autres — une insensibilité à la douleur. Ces pouvoirs surhumains fascinent, et on imagine qu'un puissant conditionnement psychique et physique permet à ces individus d'acquérir la capacité à surmonter la douleur et même à la dénier en l'éliminant de leur corps. Nous verrons que de nombreuses solutions accessibles à chacun d'entre nous existent pour apaiser cette douleur.

La douleur, une expérience globale...

Quelles leçons tirer de ces scènes véritablement extraordinaires ? D'un côté, l'histoire triste de ce jeune garçon qui, involontairement, a fait progresser les connaissances sur les mécanismes de la douleur révèle le

rôle crucial de cette dernière comme signal d'alarme pour protéger notre organisme. Elle est utile pour l'apprentissage dès le plus jeune âge des dangers de l'environnement. Elle a joué un rôle essentiel au cours de l'évolution et la survie des espèces. L'insensibilité congénitale à la douleur est une maladie heureusement extrêmement rare : quelques centaines de cas dans le monde ont été répertoriés. Il s'agit d'un handicap très grave car les sujets atteints s'exposent inconsciemment à des automutilations, se brûlent, présentent des plaies, des fractures ou ne perçoivent pas la douleur d'une appendicite. On imagine les conséquences catastrophiques pour ces individus, qui courent un risque vital et ont de fait une espérance de vie limitée ! L'origine congénitale de cette maladie est en grande partie comprise, et d'autres anomalies génétiques ont depuis été décrites. En étudiant onze familles atteintes, la même équipe britannique a découvert en 2015 un nouveau mécanisme pour cette pathologie. Il s'agit d'une anomalie de la mise en place des fibres nerveuses (ou axones) de la douleur au cours du développement embryonnaire.

De l'autre côté, l'évocation de ces hommes au pouvoir surhumain atteste que par la seule force mentale, il est possible de contrôler et de surmonter la douleur. Nous savons désormais que chacun d'entre nous possède des ressources mentales qui nous permettent de la contrôler et de la gérer. Les médicaments sont précieux, utiles mais se révèlent insuffisants pour soulager certaines douleurs. Le développement important que connaissent les approches psychocorporelles (auquel nous consacrons le chapitre 5) témoigne de la prise de conscience que la douleur, une expérience globale, exige une prise en charge tout aussi globale, qui associe le corps et l'esprit.

IL N'Y A PAS DE DOULEUR IMAGINAIRE

Vive, aiguë, sourde, latente, diffuse, lancinante, irradiante, intermittente, cuisante... : autant de mots — et la liste n'est pas exhaustive ! — qualifiant la douleur, dont le commun des mortels fait un jour ou l'autre l'expérience. Que celui qui n'a jamais souffert lève la main !

*« L'homme est un apprenti, la douleur est son maître,
et nul ne se connaît tant qu'il n'a pas souffert. »*

Alfred de Musset, *La Nuit d'octobre*

La douleur, compagne ô combien fidèle de l'histoire de l'humanité, présente cette originalité d'être à la fois universellement partagée et totalement singulière. Elle demeure en effet une expérience toujours particulière, subjective, difficilement communicable, propre à chaque individu, car elle s'insère dans une histoire personnelle unique. Nous ne sommes pas égaux face à la douleur et aucune douleur ne ressemble à une autre et pour un même individu, d'un moment à l'autre. L'expression de la douleur dépend du contexte dans lequel elle survient, de notre environnement socioculturel, de notre passé douloureux. La douleur de l'enfant diffère de celle de l'adulte et plus encore de celle de la personne âgée. La douleur a une dimension émotionnelle très forte et propre à chaque individu, car comme l'écrit David Le Breton, « la douleur est toujours prise entre les fils enchevêtrés d'une histoire personnelle¹ ».

La douleur, qui n'épargne personne, intéresse de très nombreux domaines du savoir bien au-delà de la médecine,

1 Le Breton, 1995.

entre autres les neurosciences, la psychologie, la philosophie, l'anthropologie et l'éthique. La douleur est récurrente dans les textes fondateurs des grandes religions et civilisations et constitue depuis les débuts de l'humanité une source majeure d'inspiration pour les arts, la poésie, la littérature, la peinture, la musique, la sculpture, sans oublier le cinéma.

La double peine infligée...

Les multiples dimensions qui entrent en jeu font de la douleur un phénomène éminemment complexe et qui, à bien des égards, reste mystérieux. Reconnaissons et gardons à l'esprit cette complexité, car elle explique en grande partie que la médecine, en dépit de tous les progrès accomplis sur les mécanismes de la douleur, malgré les médicaments dont elle dispose, peut au mieux l'atténuer, la soulager, mais n'est pas encore parvenue à la vaincre. Depuis une trentaine d'années, les mentalités ont changé dans le sens d'une reconnaissance accrue de la douleur et de son anticipation par une prise en charge précoce afin d'éviter qu'elle ne s'installe.

Il n'y a pas de douleur imaginaire, comme le rappelle justement la définition de la Haute autorité de santé (HAS) : « La douleur est ce que la personne qui en est atteinte dit qu'elle est, existant dès lors qu'elle affirme la ressentir². »

La douleur existe dès lors qu'une personne exprime une plainte, que la cause soit identifiée ou non. Il y a des douleurs sans maladie et, à l'inverse, des maladies sans douleur. Celles-ci parfois cheminent en silence, et

² HAS, 2008.