



HAL
open science

Quels processus de changement chez le patient douloureux chronique au décours d'une consultation de la douleur ? Quels leviers et quels freins ?

Cécile Delaye

► To cite this version:

Cécile Delaye. Quels processus de changement chez le patient douloureux chronique au décours d'une consultation de la douleur ? Quels leviers et quels freins ?. Médecine humaine et pathologie. 2022. dumas-03940829

HAL Id: dumas-03940829

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03940829>

Submitted on 16 Jan 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

IMPORTANT : OBLIGATIONS DE LA PERSONNE CONSULTANT CE DOCUMENT

Conformément au *Code de la propriété intellectuelle*, nous rappelons que le document est destiné à un **usage strictement personnel**. Les "analyses et les courtes citations justifiées par le caractère critique, polémique, pédagogique, scientifique ou d'information" sont autorisées sous réserve de mentionner les noms de l'auteur et de la source (article L. 122-4 du *Code de la propriété intellectuelle*). Toute autre représentation ou reproduction intégrale ou partielle, faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit, est illicite.

De ce fait, nous vous rappelons notamment que, **sauf accord explicite** de l'auteur de la thèse ou du mémoire, **vous n'êtes pas autorisé** à rediffuser ce document sous quelque forme que ce soit (impression papier, transfert par voie électronique, ou autre). Tout contrevenant s'expose aux peines prévues par la loi.

NANTES UNIVERSITÉ

FACULTÉ DE MEDECINE

Année 2022

N°

THÈSE pour le
DIPLOME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE
(DES de MÉDECINE GÉNÉRALE)

par

Cécile DELAYE

Présentée et soutenue publiquement le 8 novembre 2022

**Quels processus de changement chez le patient douloureux chronique au
décours d'une consultation de la douleur ? Quels leviers et quels freins ?**

Président du jury : Monsieur le Professeur Julien NIZARD

Directeurs de thèse :
Monsieur le Docteur Emmanuel CARREEL
Monsieur le Docteur Christophe RUIZ

Remerciements

A Julien Nizard, merci de me faire l'honneur de présider mon jury, merci pour vos conseils précieux et pour votre disponibilité.

A Emmanuel Carreel, que j'ai eu la chance de rencontrer grâce à Marie-Jo, et qui m'a fait découvrir une façon passionnante d'exercer la médecine, en gardant toujours une grande curiosité, avec une grande humanité et humilité.

Merci d'avoir accepté d'être mon directeur de thèse malgré ton rythme dense et pour ton accueil répété. A Chantal, Lucie, Rémi et Simon, pour votre accueil chaleureux qui m'a fait me sentir comme en famille à Châteauroux.

A Christophe Ruiz, merci d'avoir accepté de rejoindre l'aventure, de partager tes connaissances précieuses avec gentillesse et humour et d'avoir donné de ton temps pour m'aider.

A Idrissa Ndiaye, merci pour cet accueil chaleureux et marquant dans tes consultations un après-midi, qui a grandement ouvert mon champ de vision et m'a donné le goût de creuser beaucoup de domaines passionnants, et d'intégrer l'hypnose dans ma pratique.

Merci d'avoir accepté avec gentillesse de faire partie de mon jury.

A Pauline Jeanmougin, merci d'avoir accepté de faire partie de mon jury, et pour ce riche accompagnement en GEP pendant ma dernière année d'internat.

A l'équipe des consultations pluridisciplinaires douleur de Châteauroux, et à docteur Caravias et son équipe, au CETD D'Argenteuil, merci pour votre accueil chaleureux et votre aide pratique dans la réalisation de mes entretiens.

A tous ceux dont les échanges riches m'ont encouragée, et ont nourri mon travail de thèse, notamment à Docteur Clément Le glatin, Marie-Hélène Silvestre-Toussaint, Docteur François Croix-Marie, Docteur Mhalla et Docteur Anne Lerhun.

A tous ceux qui ont de prêt ou de loin, aidé à mon travail de thèse, par la motivation ou relecture, notamment Isabelle, Agnès, Alex, et ma famille.

Aux médecins avec qui j'ai eu la chance de travailler pendant ce long parcours et qui m'ont inspiré par leur compétence, leur humilité, et leur manière d'être en relation avec le patient. Ils m'ont transmis leur passion pour l'humain, appris qu'on pouvait se tromper, et m'ont appris à me faire confiance :

Notamment, pendant les 6 premières années à Paris Ouest, Dr Hanslik, Dr Tcherakiyan, Dr Marsan, pour son inspirante façon d'être médecin généraliste et la découverte de l'hypnose. Pendant l'internat à Nantes, Dr Alexis Drougard, Dr Marie-Hélène Fix, Dr Marie-Laure Terragrossa, Dr Julien Blon, Dr Franck Amelineau, Dr Olivier Croizier et à tous les autres.

Aux équipes avec qui j'ai travaillé pendant ces stages et semestres, et qui m'ont permis de voir l'hôpital comme un lieu accueillant, familial et épanouissant. Des IBOD, alliées de mes premiers stages aux blocs, aux infirmières et aides-soignantes, piliers chaleureux et courageux des services, aux assistantes sociales et ergothérapeutes, aux secrétaires précieuses et méritantes qui tapaient mes comptes rendus à rallonge, et bien sûr à mes co-internes, compagnons de travail.

Aux patients, qui m'édifient souvent par leur résilience et m'apprennent beaucoup. Pour la confiance qu'ils m'accordent.

A ma famille, solide ancrage sur lequel m'appuyer pour tracer mon chemin :

A mes parents, pour votre présence aimante, inconditionnel soutien, pour votre disponibilité, et votre confiance en mon chemin, même sur les routes perdues d'Asie.

Maman, pour ton écoute fine et merveilleuse, et tout ce que tu me fais découvrir de beau, notamment par le partage de livres qui m'ouvrent un vaste horizon,

Papa, pour ta présence solide et tranquille sur laquelle je peux toujours m'appuyer, et ton aide pour prendre de la hauteur sur les choses,

Merci pour tout ce que vous m'avez transmis, pour ces souvenirs foisonnants en famille, et pour ce qui est encore à venir. Merci pour votre aide et relecture précieuse dans cette dernière ligne droite.

A mes sœurs irremplaçables que j'admire et aime tant, et qui par leur voix embellissent la vie : Anne-Laure, pour nos échanges et ta présence précieuse dans chaque moment de ma vie, ta manière si fine de comprendre et consoler et pour ta manière de voir le monde et d'enchanter artistiquement la vie.

Gaëlle, pour ton entièreté et ton cœur débordant, ton empathie et ta confiance en mes capacités.

Clémence, pour ton soutien sans faille, du coaching des premières années jusqu'à notre année de coloc pendant ma D4, aux jours de confinement nantais, pour ton humour et tes attentions qui savent si bien me réchauffer le cœur.

A Papé et Grany, pour votre amour et douceur, pour l'exemple inspirant des médecins que vous avez été,

A Maminka et Diédou, pour vos cœurs immenses et tout ce que vous avez transmis à vos enfants et petits-enfants, et à cette joyeuse tribu de cousins.

A Ginou, dont l'exemple a contribué à me donner envie d'être médecin, pour ton inspirante manière d'être femme et médecin, pour ton empathie, ta chaleur et ta manière d'être pleinement disponible à l'Autre.

A Béatrice, pour ta présence précieuse, douce et solide de marraine sur mon chemin.

A chacun de mes amis, compagnons du quotidien, de randonnées et de musique, par soleil ou grand vent, vous qui éclairez mon chemin par votre présence :

A Anne-Claire, Marguerite, Domitille A et Marie, merci pour votre amitié solide, joyeuse, et fidèle qui m'accompagne depuis si longtemps. C'est si précieux !

A mes amies médecins, notamment à Agnès, Mélanie, Domitille C, Hélène, Bérangère, Delphine, merci pour votre amitié depuis le début des études de médecine, qui a réchauffé ces longues années. Merci à mes supers colocos de Boulogne pour ces années partagées.

A mes amis nantais, qui m'ont rendu cette ville encore plus sympathique pendant l'internat : Margot, Clo et Pierre, Gaétan, Marguerite, Clémentine, Carine, Domitille(s), Marie, Cécile, Clothilde.

Un merci tout particulier à Donatien, Hélène et Julien, avec qui j'ai eu l'immense joie de chanter et jouer de la musique : Perséides a éclairé mes années nantaises !

A ces amis de Paris et d'ailleurs, notamment Louise, Claire, Marie et Donald, Philippe, Amélie, Thibault et Juliette, Malo, Clément D, Florence et Pedro, Arthur et Maelys, Joseph, Clément B, Jean-Victor, Godelive, Mathilde, pour la multitude de souvenirs partagés et ceux à venir.

A Clémence et Éliette, pour leur lumineuse présence et notamment pour cette expérience magnifique de longue marche sur les chemins d'Assise.

A mes amis de Roc, pour ces deux belles années partagées ensemble, soutien paisible en temps covidé, notamment Agnès, Laure-Hélène, Isabelle, Éléonore, Pedro et Ghérondy.

A mes amis de la MT, pour toutes ces joyeuses vacances, randonnées et soirées.

A Alexandre, pour ton amour et ta si belle ténacité, pour ton énergie prête à déplacer - ou gravir - des montagnes. Merci pour ton soutien, ta présence précieuse et pour ce beau bout de chemin déjà parcouru ensemble !

*« On ne dit jamais assez aux gens qu'on aime
Par peur de les gêner, qu'on les aime
On ne leur dit jamais assez
Que sans eux, sans elles
On ne serait même pas la moitié de nous-même »*

Famille Chedid

La vertu essentielle pour tout un chacun, c'est la souplesse, l'élasticité nécessaire pour se plier et se redresser sans se laisser briser.

*Dans mon champ, chez moi, je piétine une petite marguerite avec un poids qui devrait être pour elle écrasant, mais elle se redresse après mon passage.
Voilà ce qu'il nous faut, la ténacité souple de la marguerite.*

Erri de Luca

Soigner, c'est aussi dévisager, parler -reconnaître par le regard et la parole la souveraineté intacte de ceux qui ont tout perdu.

Christian Bobin

Table des matières

Introduction.....	8
1) La douleur	8
a) Définition et composantes	8
b) Mécanismes et cadre temporel	9
2) La douleur chronique	10
a) Chronicisation de la douleur et conséquences	10
b) Physiopathologie de la douleur chronique (8) (3).....	11
c) Apport de la physiopathologie	12
3) État des lieux : La prise en charge actuelle du patient douloureux chronique	13
a) Épidémiologie et impact de santé publique	13
b) Le parcours de soin du patient et les principaux acteurs de sa prise en charge	14
c) Spécificité de la relation médecin-patient douloureux chronique	15
4) Problématique : vers un changement de représentation et du vécu de la douleur	16
5) Objectif, question de recherche et choix de méthode	18
MATERIEL ET METHODE	19
1) Type d'étude	19
2) Population étudiée.....	19
a) Échantillonnage.....	19
b) Procédure de recrutement	19
3) Réalisation des entretiens et recueil des données	20
4) Recueil et analyse des données.....	20
5) Aspects éthiques et réglementaires	21
6) Bibliographie	21
RESULTATS.....	22
1) Caractéristiques de la population	22
2) Résultats de l'analyse.....	23
A) L'indispensable reconnaissance de la souffrance, point de départ du changement	23
a) Le besoin de sentir vraiment écouté dans sa souffrance et dans son histoire de vie	23
b) Un parcours de soin à la recherche d'une reconnaissance médicale	24
c) Se sentir cru et compris apparaît comme un soulagement profond	26
d) Une maladie "invisible" rendant difficile la reconnaissance par l'entourage	27
e) L'importance de la formulation d'un diagnostic médical	27
B) La compréhension des mécanismes complexes et multifactoriels de la douleur chronique, une clé du changement de représentation	28
a) La soif d'une explication	28
b) Comprendre la dissociation entre l'imagerie et les symptômes	28
c) Comprendre le rôle du système nerveux central dans la perception de la douleur : un défi de communication.....	29
d) Comprendre la complexité des mécanismes de la douleur-maladie : une ouverture vers de nouvelles perspectives d'actions pour le patient.....	31
g) A contrario, l'incompréhension maintient le patient dans une quête du pourquoi	33
C) La redéfinition de l'attente initiale	34
a) La forte attente initiale des patients	34
b) La transformation des attentes du patient	35
c) La discordance des attentes patient/soignant peut entraîner une frustration	36
D) Reprendre sa place d'acteur dans le soin.....	36
a) Le patient mis face à ses responsabilités : du pouvoir redonné	36
b) Quand le patient se saisit de sa responsabilité, il peut reprendre sa place d'acteur dans le soin ..	37
c) La relation médecin-malade, partenariat à construire et terreau du changement	38
E) Un chemin d'acceptation, processus qui s'inscrit dans le temps	40
a) la douleur, bouleversement profond dans la vie des patients	40
b) l'acceptation des limites et l'adaptation à la douleur, processus temporel.....	41
c) Kairos: quand le temps est propice au changement	42

d) Quelques leviers de l'acceptation	43
d) Quelques freins de l'acceptation : problèmes au travail, non-reconnaissance par l'employeur, le médecin conseil, la sécurité sociale, conditions de vie et entourage.....	44
DISCUSSION	46
1) Synthèse du résultat principal	46
2) Discussion de la méthode, forces et limites	47
a) Forces de l'étude	47
b) Faiblesses de l'étude.....	47
3) Comparaison avec la littérature	48
a) La reconnaissance de la souffrance	48
b) La compréhension des mécanismes multifactoriels de la douleur chronique, clé du changement de représentation.....	50
c) Redéfinition de l'attente initiale	53
d) Reprendre son rôle d'acteur dans le soin	54
e) Un chemin d'acceptation, processus qui s'inscrit dans le temps	56
4) Perspectives	60
5) Conclusion.....	61
Annexes.....	63
1) Annexe 1.....	63
2) Annexe 2 : Guide d'entretien	63
3) Annexe 3 : Blob tree	64
Bibliographie	65

Introduction

Premier semestre en cabinet de médecine générale, première semaine de stage, c'est le début de l'après-midi. Thomas, mon maître de stage, médecin généraliste dans ce petit village vendéen, pâlit franchement en voyant le planning : Mme M est de retour.

Cela fait 4 mois qu'elle consulte à répétition, presque toutes les semaines pour des douleurs qui persistent. « On a fait un tas d'exams, plusieurs scanners, même une IRM : il n'y a rien... absolument rien ! ». Aucun médicament n'est venu à bout de ses douleurs malgré l'augmentation des antalgiques introduits par le neurologue. Elle est en arrêt de travail depuis 4 mois. "Ça ne va jamais mieux de toute façon, rien ne marche ! Je ne sais pas quoi faire pour que ça s'améliore. Je l'ai adressée en consultation douleur mais son rendez-vous n'est pas avant 6 mois... Elle se plaint tout le long de la consultation et je prends toujours du retard avec elle...". Thomas soupire, il s'évente, prend une grande inspiration, un doliprane, son courage à deux mains et va la chercher dans la salle d'attente.

Cette première expérience personnelle de début d'internat a été suivie de beaucoup d'autres similaires. Se sentir impuissant, voire démuné devant la souffrance majeure exprimée par le patient est chose fréquente.

Cette relation complexe où il n'existe pas de solution médicale rapidement efficace vient questionner le soignant, interroger sa place. Elle se confronte à la volonté d'aider, de soigner, qui l'a souvent poussé à devenir médecin. Le rôle du médecin tout-puissant et sauveur parfois attribué par les patients et imaginé lors des études et le dogme de l'efficacité prôné sont alors remis en question. Chacun réagit comme il le peut devant ces patients qualifiés de "compliqués" qui peuvent essouffler la relation médecin-malade.

Comment faire alors pour demeurer devant la souffrance du patient et quelle posture adopter pour l'aider au mieux à sortir du cercle vicieux de la douleur chronique ou douleur-maladie qui semble l'enfermer.

1) La douleur

a) Définition et composantes

L'Association internationale pour l'étude de la douleur redéfinit en 2020 la douleur comme «une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée ou ressemblant à celle associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle » (1).

Qualifiée d'expérience, donc personnelle et intime, la douleur revêt un caractère subjectif. Elle est difficilement objectivable par l'entourage et n'a pas la possibilité d'être quantifiée ou mesurable par des biomarqueurs ni par le biais d'imagerie.

La douleur est présentée comme une expérience complexe associant les dimensions sensorielles et émotionnelles. Enfin, la réalité de l'expérience douloureuse n'est pas remise en cause par l'absence de lésion, ce qui en renforce son caractère structurellement subjectif (2).

Bourreau qualifie la douleur par 4 dimensions liées qui s'influencent mutuellement (3)(4).

- **La douleur sensation** (ou sensitivo-discriminative) qui analyse les caractéristiques de la douleur : localisation, intensité, qualité du stimulus (torsion, brûlure, décharge électrique...), durée. Elle a une valeur d'alerte.

- **La douleur émotion**, ou émotive-affective (liée à la peur, l'angoisse, la panique, la colère, etc.) qui est la perception désagréable de l'expérience douloureuse. C'est le caractère désagréable qui distingue la douleur d'une sensation de chaleur simple par exemple. Cette frontière, aussi appelée seuil de douleur, est variable selon les individus et chez un même individu et varie sous l'influence de multiples facteurs psychologiques et physiologiques. La douleur émotion motive à l'action et initie des mémorisations extrêmement rapides et durables, qui vont influencer sur le comportement de l'individu qui évite les situations douloureuses (principe bien connu du bâton et de la carotte).

- **La composante cognitive de la douleur** : c'est l'interprétation par le cerveau des informations sensorielles et affectives « *en fonction du contexte actuel, de l'expérience passée et des projections dans le futur, au travers de codes et significations qui imprègnent le milieu socioculturel* » (Le Bars et Plaghki, 2004, cité par Bouckenaere). Elle donne du sens à la perception et au comportement du sujet, au travers de ses pensées, opinions, croyances et raisonnements. Elle correspond notamment à l'attention à la douleur et la diversion de l'attention, son interprétation, les valeurs attribuées, la mémorisation, l'anticipation, la référence aux douleurs antérieures, la prise de décision du comportement à adopter...

- **Le composante comportementale de la douleur** : c'est l'ensemble des manifestations verbales et non verbales (somatiques, neurovégétatives, psychomotrices) observables en réaction à la douleur. Elles assurent une communication avec l'entourage, et comme tout système de communication, les réactions de l'entourage interfèrent avec le comportement du malade douloureux et contribuent à son entretien.

Les composantes cognitives et comportementales sont influencées par le milieu culturel, social et familial : par exemple, la réponse démonstrative à la douleur est culturellement admise dans le pourtour du bassin méditerranéen alors qu'en Europe du Nord et de l'Ouest c'est l'attitude stoïque face à la douleur qui est encouragée (3).

Martine Gaillard (cité par Bouckenaere, 2007) dit que « *Il n'y a pas une douleur, mais des douleurs, et la façon dont un homme ressent la douleur physique, indépendamment de sa durée, relève de sa perception et de sa sensibilité au moment où elle survient. Elle est auréolée d'une tonalité affective qui dépend de l'état psychique dans lequel il se trouve et qui va jouer un rôle considérable pour la rendre plus ou moins supportable* » (5).

b) Mécanismes et cadre temporel

Le livre blanc de la douleur (4) distingue plusieurs types de douleur correspondant à des mécanismes distincts :

- Nociceptives : correspondant à une atteinte tissulaire locale, mécanique et/ou inflammatoire
- Neuropathiques : correspondant à une lésion du système nerveux central ou périphérique
- Mixtes : des pathologies associant une double composante nociceptive et neuropathique
- Dysfonctionnelles : dues à une perturbation de la modulation de la douleur, au niveau cérébral et/ou périphérique, sans qu'il n'existe de lésion objectivable.

Il existe différents cadres temporels à la douleur :

- **La douleur aiguë**

Intense et brève, c'est un signal d'alarme utile qui a une fonction biologique de protection de l'individu. Elle informe l'individu d'une menace ou d'un dysfonctionnement et permet les réactions motrices, neuro-végétatives et comportementales bénéfiques pour se prémunir d'une lésion potentielle : par exemple, quand on pose la main sur un plat brûlant, un phénomène réflexe et automatique de retrait a lieu avant même la prise de conscience.

Selon Moseley (2003), «*la douleur est une expérience émergente consciente qui sert à susciter une réponse comportementale de protection vis-à-vis de tous les éléments de preuve plausible de menace.* »

- **La douleur chronique** a perdu son caractère de signal d'alarme utile

D'après la HAS, «*la douleur chronique ou syndrome douloureux chronique est un syndrome multidimensionnel, lorsque la douleur exprimée, quelles que soient sa topographie et son intensité, persiste ou est récurrente au-delà de ce qui est habituel pour la cause initiale présumée (notamment si elle évolue depuis plus de 3 mois) et répond insuffisamment au traitement, ou entraîne une détérioration significative et progressive des capacités fonctionnelles et relationnelles du patient.*»(6)

2) La douleur chronique

a) *Chronicisation de la douleur et conséquences*

La douleur chronique est souvent multifactorielle et entretenue par de nombreux facteurs psychologiques, sociaux et culturels.

Elle engendre de nombreuses conséquences physiques, morales et sociales qui semblent auto-entretenir la douleur (7).



Figure 1 : Conséquences de la douleur chronique, adapté par le Dr Carreel, d'après Bourreau

Il semble que, quand les douleurs perdurent, les facteurs psychosociaux, émotionnels et comportementaux deviennent prépondérants par rapport aux causes organiques initiales (2).

Bourreau dit que «*légitimement, on pourrait penser que si l'on fait disparaître la cause de départ, tout devrait rentrer dans l'ordre. Malheureusement, l'expérience montre que, dans de nombreux cas, ce n'est pas possible. Après plusieurs mois de persistance, le rôle des*

conséquences peut devenir plus important que celui de la cause initiale. La douleur peut persister même si les traitements de la cause initiale sont bien conduits. Il devient alors utile, car plus efficace, de considérer la douleur persistante comme une maladie en soi » (3). On peut parler alors de douleur-maladie.

b) Physiopathologie de la douleur chronique (8) (3)

La lésion d'un tissu provoque la libération d'une soupe périphérique de substances chimiques, prévues pour optimiser la guérison. Certaines de ces substances, ainsi que les neuropeptides produits via le réflexe d'axone vont sensibiliser les récepteurs à la douleur (appelés nocicepteurs).

Il peut alors se produire une **sensibilisation périphérique** : les nocicepteurs s'activent en émettant des potentiels d'action pour un stimuli plus faible ou inexistant, ou en amplifiant le volume des potentiels dans le temps et dans l'espace. Ainsi le seuil d'apparition de la douleur sera diminué - c'est l'allodynie- et le message douloureux amplifié - c'est l'hyperalgésie. La sensibilisation sympathique, consistant à recruter des neurones non excités directement provoque une extension spatiale des champs récepteurs et participe à l'augmentation de la taille de la zone douloureuse.

Le message douloureux peut être également accentué lors des passages des différents relais jusqu'aux centres supérieurs du cerveau, par la **sensibilisation centrale**. Cela correspond à une amplification du signal neurologique au niveau des neurones de la racine dorsale de la moelle épinière ainsi que des centres supérieurs associés à la douleur. Cela se produit par divers mécanismes, dont la libération de neurotransmetteurs excitateurs (CCK, NO) au niveau synaptique, et la mort de neurones inhibiteurs; pour n'en citer que deux.

Cette sensibilisation centrale renforce l'allodynie et l'hyperalgésie. La sensation douloureuse peut ainsi persister bien après la guérison de la blessure initiale.

Il existe normalement un équilibre, via les systèmes freinateurs de la douleur, permettant de diminuer voire d'inhiber le signal, via l'inhibition descendante et le Gate Control notamment. Mais certaines lésions comme les AVC ou les lésions médullaires perturbent ces contrôles descendants de la douleur, diminuant son efficacité.

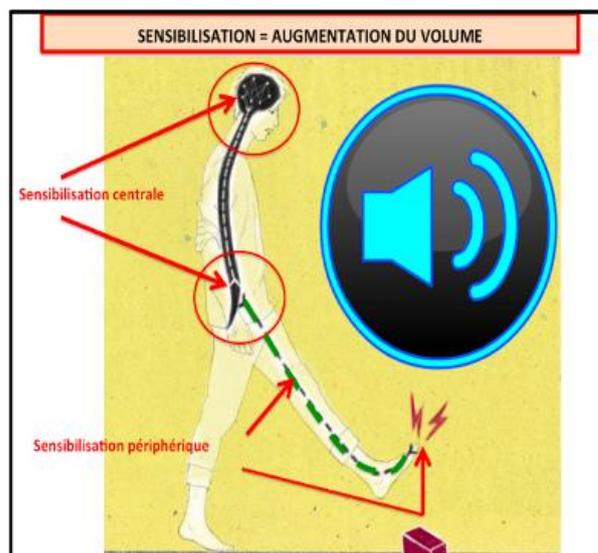


Figure 2 : Sensibilisation périphérique et centrale

Les systèmes de contrôle de la douleur :

- **la théorie du portillon ou « Gate Control Theory »** : les interneurons inhibiteurs spinaux sont activés par les fibres de gros calibre (tact) et inhibés par les fibres de diamètre fin (nociception). Donc les sensations non douloureuses ont une action inhibitrice sur la douleur : les contre-stimulations, comme se frotter, entrent en concurrence avec la douleur et la diminuent.

- **les contrôles inhibiteurs diffus induits par une stimulation nociceptive ou l'analgésie induite par la douleur** : lorsque deux stimulations nociceptives sont appliquées sur deux régions distinctes et distantes du corps, le stimulus le plus faible est inhibé via des endorphines.

-**les voies inhibitrices descendantes (contrôle d'origine centrale)** issues de structures du tronc cérébral permettent un contrôle sérotoninergique ou noradrénergique inhibiteur sur les neurones nociceptifs non spécifiques (par exemple via la sérotonine, les endorphines, la dopamine).

La douleur dépend donc de l'équilibre entre des influences excitatrices et inhibitrices. Melzack et Wall ont comparé le rôle de la moelle épinière à une porte, qui s'ouvre ou se referme sous l'influence des messages activateurs ou inhibiteurs. (3)

Il apparaît également que de nombreux processus psychologiques influent sur les mécanismes physiologiques de la douleur et permettent de la moduler : l'effet placebo et l'hypnose en font partie.

c) Apport de la physiopathologie

En résumé, la douleur est une perception, élaborée par le système nerveux : Elle résulte d'un codage d'information en provenance de notre environnement et de tout notre corps.

Le cerveau reçoit les informations nociceptives et les analyse en prenant en considération le système sensoriel, l'état général de la personne, son histoire et la mémoire de la douleur, les émotions qu'elle ressent, la menace qu'elle ressent sur sa vie, etc. En fonction de cette analyse, l'expérience douloureuse est différemment vécue par l'individu.(9)

Par exemple, **les sensations de peur et de menace amplifient la perception de la douleur** : rendre la douleur moins menaçante permet de diminuer son ressenti. A contrario certaines pensées rendent la douleur bien plus menaçante donc plus forte : « *je vais souffrir longtemps* », « *cette douleur va m'empêcher de faire ce que j'aime* », « *quelque chose de dangereux se passe* ».

Ainsi, “ **Il n'y a pas de bonne concordance entre l'étendue et la gravité d'une lésion et l'importance d'une douleur**” (3). Par exemple, une lésion majeure dans une situation de survie peut être vécue comme indolore, ou encore des protrusions discales sont retrouvées fortuitement à l'imagerie chez de nombreux patients qui ne ressentent aucune douleur (10). A contrario, une douleur peut être extrêmement handicapante alors que les examens radiologiques ne retrouvent pas de lésion. Il semble que cette relation incertaine entre douleur et étendue des lésions soit notamment en lien avec l'équilibre des systèmes freinateurs et excitateurs qui varie chez chaque patient.

Les seuils de douleur et d'endommagement tissulaires sont plastiques. Plus le seuil de sensibilité est bas, plus la douleur apparaît pour des stimulus auparavant non douloureux (11).

De plus, il est admis que les représentations de la douleur impactent largement son vécu et les comportements du patient. Se représenter la douleur comme une expérience catastrophique et imparable focalise l'attention de la personne sur la douleur, donc en amplifie l'impact et entretient les conduites d'évitement favorable à la douleur chronique (12).

Ces découvertes ont conduit à faire émerger un modèle alternatif au modèle biomédical classique qui représente le corps "*comme une machine réparable dont les pièces abîmées peuvent être changées*" et qui n'est pas adapté à la douleur chronique (13). Il s'agit du **modèle bio-psycho-social**, qui par son approche holistique englobe les influences psychologiques, sociales et culturelles sur la douleur et semble une réponse plus pertinente à la douleur-maladie (14).

Cependant, si la recherche et les connaissances autour de la douleur chronique ont connu un essor important dernièrement, notamment grâce à l'apport majeur des neurosciences, de nombreux mécanismes restent encore à découvrir.

3) État des lieux : la prise en charge actuelle du patient douloureux chronique

a) *Épidémiologie et impact de santé publique*

- **Prévalence et retentissement individuel**

Plus de 30% des Français de plus de 18 ans rapportent une douleur chronique, quotidienne depuis plus de 3 mois, d'après l'étude « STOPNET » réalisée en 2004 (15).

Si la prévalence des douleurs chroniques varie de 10,1 % à 55,2 % selon les études françaises et internationales, elles ont un retentissement majeur sur la vie des patients.

Elles sont sources de handicaps, de retentissement professionnel et d'altérations majeures de la qualité de vie à l'échelle individuelle.

L'étude « Pain in Europe Survey » réalisée en 2006 rapporte que 2 patients douloureux chroniques sur 3 sont directement handicapés par la douleur dans leurs activités physiques, leur sommeil, et dans leurs activités hors du domicile (16).

La douleur chronique est également associée à de nombreuses comorbidités. Une association entre dépression et douleurs chroniques a été retrouvée et les douleurs chroniques augmentent la prévalence des pathologies psychiatriques comme la dépression, l'anxiété, ou encore les troubles du sommeil et les addictions (17).

- **Retentissement financier**

La douleur chronique entraîne une forte consommation de soins et est ainsi à l'origine de coûts de santé importants, directs et indirects. En France, c'est le premier motif de consultation aux urgences et chez le médecin généraliste. Les patients douloureux chroniques consulteraient en moyenne 10 fois par an leur médecin généraliste et 4 fois par an un spécialiste (18).

Le poids socio-économique de la douleur a été estimé lors de l'étude NHWS en France en 2010. Selon cette enquête, les arrêts de travail sont 5 fois plus fréquents dans la population douloureuse chronique que dans la population générale et 45% des patients douloureux sont concernés par des arrêts de travail dont la durée moyenne cumulée dépasse 4 mois par an (17).

Devant le retentissement individuel et économique de la douleur, divers plans douleur ont été mis en place, avec le premier plan d'action en 1998.

- **Structures douleurs**

Après le développement des premières consultations douleurs en 1975 grâce à des initiatives locales dans quelques villes de France, c'est en 1998, alors que le premier plan national de lutte contre la douleur apparaît, que se distinguent trois types de structures spécialisées de la douleur (consultations, unités et centres).

Actuellement, il existe en France environ 260 structures de la douleur, consultations pluridisciplinaire ou centres d'étude et de traitement de la douleur, qui ont également un rôle d'enseignement et de recherche. Elles accueillent chaque année environ 400 000 patients (19). En moyenne, la France dispose de 0,59 équivalent temps plein médecin-douleur / 100 000 habitants, ce qui est loin de répondre aux besoins des 1,2 million de patients nécessitant une prise en charge en structure. De plus, la demande risque d'augmenter avec le vieillissement de la population, et ¼ des effectifs des structures va partir à la retraite dans les 5 ans à venir (20).

b) Le parcours de soin du patient et les principaux acteurs de sa prise en charge

Malgré les initiatives engagées et les progrès réalisés pour prendre en charge la douleur chronique, le parcours de soin du patient douloureux chronique est encore souvent rapporté comme chaotique avec une errance diagnostique et thérapeutique et un nomadisme médical.

Le patient multiplie les consultations et examens à la recherche d'une cause ou parfois simplement d'une reconnaissance et écoute de sa souffrance (21).

Souvent, le patient se tourne également vers des médecines complémentaires alternatives non médicamenteuses, comme l'ostéopathie, l'acupuncture, le magnétiseur qui sont souvent rapportées comme décevantes (22).

Si les patients consultent en priorité leur médecin généraliste (la douleur est le premier motif de consultation représentant près de deux tiers des motifs de consultation médicales (23)), ils sont souvent adressés également vers de nombreux spécialistes d'organe pour avis diagnostique et thérapeutique, avant d'être finalement orientés vers des structures de la douleur évoquées précédemment (consultations pluridisciplinaires ou centres de la douleur).

Ces structures disposent d'une équipe pluridisciplinaire de professionnels de santé (algologue, infirmier, psychologue, kinésithérapeute, enseignant en activité physique adaptée, assistante sociale, etc.) et proposent une prise en charge médicale (antalgie médicamenteuse, infiltrations, pompes intrathécales, stimulation médullaire, stimulation magnétique transcrânienne...), fonctionnelle via le TENS (neuro stimulation transcutanée), ainsi que des thérapies complémentaires comme les thérapies psychocorporelles (relaxation, sophrologie, hypnose, etc.), ainsi que l'acupuncture ou l'ostéopathie, etc. (24) Elles peuvent proposer également aux patients des groupes d'éducation thérapeutique.

Ces structures travaillent en lien avec des spécialistes, notamment via des réunions de concertations pluridisciplinaires (neurochirurgien, médecin rééducateur, psychiatre, oncologue, pédiatre, médecin du travail, etc...)

Elles permettent ainsi une prise en charge intégrant les éclairages des différents professionnels et une prise en charge centrée sur le patient.

Il s'agit d'une démarche novatrice pour le patient qui a souvent été renvoyé de spécialistes en spécialistes, ce qui est vécu parfois comme "une forme subtile de rejet" (2).

Une étude menée au centre de la douleur du CHU de Saint-Etienne rapporte que les deux tiers des malades arrivant au centre de la douleur ont déjà consulté plus de 3 médecins et sont toujours à la recherche d'un diagnostic ou de causes non encore identifiées pouvant expliquer leur pathologie actuelle (25).

Cependant, seuls environ 10% des patients douloureux chroniques sont pris en charge dans ces structures. Du fait des capacités d'accueil insuffisantes face à la forte demande, les délais d'attente pour une prise en charge par les structures de la douleur sont longs, entre deux et douze mois (19). Combiné à l'errance du patient avant son orientation en structure douleur, il s'écoule en moyenne cinq ans entre la prise en charge et le début des douleurs pour le patient, or une prise en charge précoce permet d'éviter la chronicité.(23)

Delassus souligne dans son travail de thèse en 2014, les difficultés de collaboration et d'un travail conjoint efficace entre praticiens libéraux et structures douleur. La méconnaissance par le médecin traitant de l'organisation des structures douleur et de la prise en charge qui y est proposée peut impacter le parcours de soin du patient.

Dans le parcours de soin du patient douloureux chronique, la littérature met en avant comme un élément clé de la prise en charge la relation médecin-malade.

c) Spécificité de la relation médecin-patient douloureux chronique

La relation entre le médecin généraliste et le patient douloureux chronique a été largement explorée. Elle semble essentielle pour une bonne prise en charge mais s'avère le plus souvent complexe.

- **Attentes et point de vue du patient :**

L'attente majeure des patients est le soulagement de leur douleur par le corps médical : à l'arrivée en structure douleur, le travail du CHU de St-Etienne montre que 83% espèrent une amélioration grâce au traitement et 37% le soulagement total. Les patients souhaitent aussi trouver une cause à leur douleur : en posant un diagnostic et en identifiant la douleur, la part d'inconnue menaçante pour le patient - et pour le médecin – diminue (13).

Les patients attendent également une relation de confiance et de soutien, ainsi qu'une écoute empathique et une reconnaissance de leur souffrance par le médecin (26),(27).

Les patients douloureux chroniques rapportent fréquemment le sentiment d'être incompris et isolés dans la douleur vis-à-vis de l'entourage, mais aussi d'être non-reconnus dans leur maladie, voire parfois catégorisée par les médecins (hypocondriaques, sur consommateurs de médicaments, etc.) (28),(29).

- **Point de vue du médecin traitant :**

De nombreuses études montrent aussi que la relation avec le patient douloureux chronique peut être compliquée pour le médecin : mis à répétition face à son impuissance, il peut ressentir frustration et incertitude et se sentir mis en échec devant la persistance des douleurs.

La relation semble souvent chronophage et émotionnellement difficile (30).

De manière générale, l'étude de Selfe et Al (cité par Bouckenaere, 2007) montre que les médecins confrontés à une problématique difficile à diagnostiquer et traiter efficacement manifestent souvent une réponse émotionnelle négative.

Dans le cas présent, la demande pressante d'un soulagement par le patient en grande souffrance peut conduire le médecin à agir rapidement, avec une escalade d'examen et de traitements médicamenteux pour trouver une issue ou bien au contraire à le rassurer faussement (2). De plus, les décisions cliniques prises par les médecins semblent se baser surtout sur les résultats des examens diagnostiques même lorsqu'ils contredisent à la douleur exprimée par le patient. (31)

Une discordance importante a été relevée dans le travail du CHU de Saint-Etienne entre les perceptions des patients et des médecins. Pour les patients par exemple, l'absence de soulagement est souvent en lien avec une erreur diagnostique ou une insuffisance de prise en charge. Ils pensent également que le rôle des facteurs psychologiques et personnels est surestimé par les médecins. Aucun des médecins interrogés dans l'étude n'espère une disparition totale des douleurs, et ceux-ci comptent davantage sur les capacités propres des malades pour espérer une évolution favorable de la symptomatologie (25).

La divergence des perceptions et attentes des patients et médecins, est décrite dans la littérature comme un frein à la relation médecin malade. (13) Cette divergence est un risque pour le médecin d'utiliser des stéréotypes en catégorisant les patients au lieu de construire une relation où les représentations du patient sont prises en compte. Elle empêche l'établissement d'un projet thérapeutique commun. Le risque alors est que s'entretienne le nomadisme médical au lieu d'accompagner le patient vers un changement de représentation de sa douleur-maladie et l'engagement d'une véritable prise en charge.

4) Problématique : vers un changement de représentation et du vécu de la douleur

Le dictionnaire Larousse définit le changement comme l'action de passer d'un état à l'autre, une transformation ou une modification profonde.

Le patient douloureux chronique semble enfermé dans un cercle vicieux qui ne lui permet pas le changement qui serait nécessaire. En effet, l'attente d'un changement - souvent verbalisé comme le retour à l'état antérieur - se heurte souvent à l'absence de réponse ou à une réponse à laquelle il ne parvient pas à adhérer.

Dans *Savoir attendre pour que la vie change*, François Roustang dit qu'un « *changement est nécessaire lorsque le complexe relationnel tel qu'il est aujourd'hui fait souffrir dans l'un ou l'autre de ses constituants. C'est le point de départ et d'ancrage de la possibilité de toute modification. Si le point de départ vient à manquer, rien ne pourra être effectué.* »

Si le point de départ chez le patient douloureux chronique semble bien présent par la souffrance qu'il exprime, il semble que s'engager vers le changement nécessaire est difficile et nécessite une prise en charge adaptée.

Bonjour-Theurillat, Widmer, Spencer, et Al, écrivent que « *Le changement en médecine représente un tournant dans la prise en charge, se traduisant par l'amélioration de paramètres liés au patient (symptômes, comportement, perception de la pathologie), à la relation, au contexte (environnement de travail, famille) ou au médecin (perception du patient souffrant.* » (32).

La prise en charge du patient douloureux chronique passe donc par la capacité à lui permettre d'engager un processus de changement de son vécu de la douleur et de ses attentes à l'égard du soin.

- **Processus du changement, spécificité en douleur**

Dans les pathologies chroniques, notamment en addictologie, le processus du changement a été largement questionné et étudié.

Le modèle transthéorique du changement intentionnel élaboré par Prochaska et DiClemente décrit les étapes que les individus traversent pour sortir de comportements risqués (utilisé en addictologie) et en adopter d'autres plus salutaires.

Kerns et Al. ont adapté ce modèle à l'apprentissage de la gestion de la douleur, décrivant le processus dynamique permettant de quitter les stratégies enfermantes au profit de stratégies bénéfiques pour un meilleur état de santé. Il a été élaboré un outil d'évaluation de la disposition au changement, le Pain Stade Of Change Questionnaire (PSOCQ), qui permet d'évaluer quatre stades de changement (33).

Le stade de la pré-réflexion : gestion des douleurs confiée au corps médical tout-puissant, champ d'action personnel limité. « *Je ne peux rien y faire. Mon médecin doit me donner un traitement efficace contre la douleur* »

Le stade de la réflexion : prise de conscience qu'une gestion responsable et autonome de la douleur est bénéfique. « *J'ai essayé tous les traitements. Rien n'y a fait et ,ça ne peut plus durer. Maintenant, j'ai compris que je devais moi-même faire quelque chose pour mieux gérer mes douleurs* ».

Le stade de l'action : efforts importants déployés pour gérer eux même leur douleur
« *J'utilise des stratégies pour gérer mes douleurs. Je fais de la relaxation, je vais nager et je fractionne mes activités !* ».

Le stade du maintien : maintien des efforts mis en place, avec gestion autonome des douleurs, malgré les difficultés d'ajustement rencontrées. « *Je gère mes douleurs le plus souvent, mais c'est plus difficile quand elles sont plus fortes* ».

Cependant d'autres études répartissent plutôt la population consultant en structure douleur en deux grandes catégories (33) :

- La catégorie des individus « **contemplatifs** » ayant des velléités de changement qui constituerait la majorité des patients douloureux chroniques.
- La catégorie des « **experts** » de la gestion de la douleur cherchant à perfectionner leurs habiletés adaptatives.

Un des changements recherchés lors des consultations douleurs semble être le changement dans les représentations et le vécu de la douleur du patient. La prise en charge du patient douloureux chronique vise donc à lui permettre de monter progressivement sur l'échelle du changement (le Pain Stade Of Change Questionnaire (PSOCQ)) ou à passer de la catégorie du patient contemplatif au patient expert, jouant un rôle actif dans la gestion de la douleur.

Cette prise en charge doit alors prendre en compte la mobilité psychique du patient, définie comme sa capacité à bouger dans ses représentations, ses investissements et son rapport à la douleur (34).

Dans cette prise en charge, la consultation douleur peut-elle apporter une contribution spécifique pour permettre au patient de réaliser un pas de côté pour sortir de ses représentations initiales, et se mettre en mouvement vers un mieux-être ?

5) Objectif, question de recherche et choix de méthode

La prise en charge en consultation douleur, vécue comme une dernière chance pour le patient et une expérience novatrice par l'aspect pluridisciplinaire après un parcours chaotique, peut sembler un lieu propice à l'initiation du processus de changement.

Pour le médecin traitant, qui adresse son patient, il n'est pas toujours aisé de comprendre ce qui s'y joue. Cela pourrait pourtant faciliter l'accompagnement du patient dans le maintien du changement mis en route.

Mon objectif était donc d'interroger le processus du changement, en faisant émerger des hypothèses sur ce qui peut l'induire, le composer et le consolider.

Ma question de recherche était la suivante : **Quels processus de changement chez le patient douloureux chronique au décours d'une consultation de la douleur ? Quels leviers et quels freins ?**

Pour y parvenir, il était nécessaire d'utiliser une méthodologie qualitative, pour explorer la manière dont l'expérience du changement à l'issue d'une consultation douleur avait été vécue par le patient. J'ai ainsi procédé à la réalisation d'entretiens ouverts avec des patients pris en charge en structure douleur. Pour analyser le discours des patients, j'ai choisi l'analyse phénoménologique interprétative, cette méthode d'analyse qualitative propice à la compréhension de l'expérience vécue et du sens que les individus donnent à leurs événements de vie.

MATERIEL ET METHODE

1) Type d'étude

L'étude menée était qualitative, inspirée de l'analyse interprétative phénoménologique (IPA). Cette méthode avait pour but d'explorer en profondeur la manière dont l'expérience du changement à l'issue d'une consultation douleur avait été ressentie par le patient et transparaissait dans son discours.

2) Population étudiée

a) Échantillonnage

Les critères d'inclusions étaient :

- Patients consultant au centre de la douleur de Châteauroux ou d'Argenteuil depuis moins d'un an.
- Les patients devaient être majeurs, souffrir d'une douleur chronique (c'est à dire de plus de 3 mois) d'origine non cancéreuse
- Sans trouble cognitif, maîtrisant la langue française

Les critères de non-inclusion : les patients non francophones ou refusant de participer à l'enquête ont été exclus de l'étude.

L'échantillonnage visait une certaine homogénéité, comme recherché en IPA. Les patients recrutés avaient tous la particularité de souffrir de douleur chronique et d'avoir commencé il y a moins d'un an une prise en charge en structure douleur. Mais les caractéristiques des patients variaient au niveau de l'âge, du sexe, du lieu de vie (rural ou urbain), de l'étiologie des douleurs, et du statut professionnel. L'échantillon était restreint, comme c'est conseillé dans ce type d'analyse puisqu'il repose sur une démarche idiographique, c'est-à-dire porte sur le particulier plus que le général.

b) Procédure de recrutement

Les patients étaient recrutés sur la base du volontariat, si leur date de consultation correspondait à mes jours de présence à la consultation pluridisciplinaire de la douleur de Châteauroux et au service douleur chronique du CH d'Argenteuil.

Ils ont été contactés par la secrétaire ou par moi-même par téléphone lorsqu'ils correspondaient aux critères d'inclusion en amont de leur jour de consultation. L'objet de la recherche leur était expliqué, et s'ils donnaient leur consentement pour participer à l'étude, ils étaient inclus.

Comme les consultations pluridisciplinaires de la douleur de Châteauroux ont été un point de départ de mon questionnement, j'ai réalisé mes premiers entretiens avec des patients du Dr Carreel, juste après leur première consultation de la douleur.

Devant le temps nécessaire au changement, j'ai également voulu entendre des patients à distance de leur première consultation, entre 4 mois et un an du début de prise en charge.

J'ai également souhaité réaliser des entretiens avec des patients pris en charge par d'autres médecins pour explorer si ce que je découvrais dans ces premiers entretiens se retrouvait également au sein d'autres relations médecins-malades. J'ai donc réalisé des entretiens avec des patients de l'interne de Dr Carreel puis avec des patients du Dr Caravias dans le service douleur chronique du CH d'Argenteuil.

3) Réalisation des entretiens et recueil des données

Les entretiens étaient semi-dirigés. La trame d'entretien a été rédigée avec des questions ouvertes, et s'est modifiée et simplifiée au fil des entretiens en s'élargissant particulièrement sur l'expérience de vie et de douleur antérieure du patient. L'entretien était flexible pour suivre le patient, rebondir à ses propos sans interruption, utilisant des techniques de relance et de reformulation, dans le but de faciliter l'échange et l'expression de son vécu.

Les entretiens, réalisés entre novembre 2021 et mars 2022, étaient individuels. Ils étaient réalisés dans une salle de consultation de l'hôpital de Châteauroux ou d'Argenteuil, ou réalisés par zoom quand ils avaient lieu à distance des consultations. L'environnement le plus propice au dialogue et à la confiance était recherché, en composant avec les contraintes du lieu. Par exemple, il n'y avait pas de table entre le patient et moi, pour sortir du modèle connu de consultation, et lors des entretiens en zoom, je m'assurais que le patient était bien dans un endroit calme, seul et confortable.

Les entretiens ont été intégralement retranscrits et anonymisés et la confidentialité des propos tenus lors des entretiens était garantie au patient.

4) Recueil et analyse des données

Tous les entretiens ont été retranscrits mots à mots dans leur intégralité grâce au support de l'enregistrement des entretiens, en notant également des données non verbales à l'issue de l'entretien (ton de la voix, soupirs, gestes, verbalisation d'émotions, ressenti général) sous la forme de verbatim avec le logiciel Microsoft Word®. Le nom des patients a ensuite été anonymisé, remplaçant le nom des patients (P) par un numéro. Ce numéro est associé à chaque extrait de verbatim cité.

Le volume des retranscriptions empêchant leur mise en annexe intégrale, seuls les éléments identifiés comme particulièrement pertinents ont été rapportés ici. Tous les entretiens ont été analysés.

Après essai du logiciel sonal, l'analyse des verbatims a finalement été réalisée manuellement, sans aide de logiciel.

L'analyse a été réalisée entretien par entretien, après nombreuses lectures flottantes pour m'imprégner de chaque entretien, puis par annotation de commentaires descriptifs et linguistiques permettant d'identifier les similarités, contradictions et échos au sein d'un même entretien.

Les idées ressortant ont été regroupées par thèmes émergents, puis en recherchant des connexions entre les thèmes émergents chez chaque individu. Enfin, des liens ont été fait entre les thèmes des différents entretiens regroupés en thèmes super ordonnés.

Le but de l'analyse était d'approfondir le cas particulier de chaque patient, et dégager l'existence d'un phénomène et non pas son incidence. « *Le plus profond vous allez dans votre analyse, le plus universel elle devient* » (35).

Une partie des entretiens ont été triangulés par mes directeurs de thèse pour vérifier la concordance et enrichir l'émergence des grands thèmes.

L'évolution des réflexions autour de ma question de recherche et de l'analyse via les discussions

avec des professionnels de santé (psychologue travaillant en centre de la douleur, médecins), des co-internes, et avec une patiente experte a fait l'objet d'un journal de bord de thèse.

5) Aspects éthiques et réglementaires

Le consentement des participants a été recueilli à deux reprises - au moment de l'appel téléphonique initial d'inclusion, puis juste avant de réaliser l'entretien après lecture d'une fiche d'information - il portait sur leur participation et l'enregistrement audio de l'entretien.

L'anonymisation a été réalisée en supprimant les noms des patients ainsi que tous les éléments susceptibles de reconnaître un patient (lieu d'habitation, nom d'entreprise, etc.).

De même, cette étude étant hors du champ de la loi Jardé (loi relative aux recherches impliquant la personne humaine, entrée en vigueur en novembre 2016), il n'a pas été nécessaire de prendre l'avis du CPP (comité de protection des personnes). La qualification de ma recherche comme étant hors du champ de la loi Jardé a été vérifiée par un outil de qualification proposé par le CNGE (36).

Un engagement de conformité à la méthodologie de référence 004 de la CNIL (MR-004) a été réalisé (collecte, traitement et conservation des données respectant un certain cahier des charges). Les données ont été anonymisées pour garantir l'impossibilité de retrouver les patients et les enregistrements détruits après retranscription.

6) Bibliographie

Une première partie de la bibliographie a été réalisée au préalable de l'étude pour explorer le thème de la douleur chronique utilisant les banques de données PubMed, Cairn, Elsevier, les sites officiels dont ceux de la HAS et de l'OMS, les sites de recensement des travaux de thèse DUMAS et HAL, ainsi que de nombreux sites dédiés à la douleur chronique.

J'ai également lu plusieurs ouvrages, dont le livre *Savoir attendre pour que la vie change* de François Roustang, psychanalyste et hypnothérapeute, le livre *Contrôler votre douleur* de François Bourreau, et une revue d'*Hypnose et thérapie brève*.

Mes recherches et lectures ont été poursuivies tout le long du travail, permettant de continuer à nourrir mes entretiens et ma rédaction.

RESULTATS

1) Caractéristiques de la population

Tableau I : Caractéristiques de la population

Sexe	Âge	Etiologie	Secteur de travail	Situation professionnelle	Situation familiale	Nb enfts
F	22	Syndrome d'Ehler Danlos et fibromyalgie	Service à la personne auxiliaire ambulancière	En recherche d'emploi	Concubinage depuis 2 ans	0
F	41	Endométriose	Service à la personne Assistante maternelle	En activité à temps partiel	Concubinage	2
H	50	Lombo-cruralgie droite	Santé Aide-soignant inapte, reconversion éducateur	En activité	Marié	3
F	65	Rachialgies chroniques	Service à la personne Femme de ménage puis ambulancière, en arrêt depuis 2013 puis licenciée	Retraitée	Mariée	3
F	48	Fibromyalgie	Commercial Responsable accueil magasin en AT depuis 3 mois. En attente formation reconversion	En arrêt maladie	Mariée	2
F	27	Fibromyalgie	Artisan Maroquinière, en AT depuis février 2021	En arrêt maladie	Mariée	0
F	51	Fibromyalgie	Administration Dans l'administration, travaille à 50 % et pension d'invalidité	En activité à temps partiel	Mariée	0
F	46	SDRC cheville	Éducation Professeur des écoles en AT	En arrêt maladie	Mariée	2
F	55	SDRC cheville gauche post fracture	Service à la personne Cantinière, femme ménage et conductrice de bus	En activité	Séparée	4
F	53	Fibromyalgie sur maladie de Behçet	Service à la personne ATSEM et femme de ménage	En activité	Mariée	2
H	50	Douleurs thoraciques chroniques sur séquelles de pseudarthrose et SCA	Service à la personne ambulancier	En activité	Concubinage	0
F	50	SDRC épaule droite	Logistique	En recherche d'emploi	Veuve	3

18 patients ont été contactés, 4 n'ont pas répondu favorablement à la demande d'entretien pour raisons pratiques. 12 entretiens, avec 10 femmes et 2 hommes ont été réalisés. La durée moyenne des entretiens était de 32 minutes, avec des extrêmes de 20 minutes et 49 minutes.

Les étiologies des douleurs ainsi que les situations professionnelles des patients étaient variées.

2) Résultats de l'analyse

5 thèmes super-ordonnés sont ressortis

- L'indispensable validation de la souffrance, point de départ du changement
- La compréhension des mécanismes complexes et multifactoriels de la douleur chronique, une clé du changement de représentation
- La redéfinition de l'attente initiale
- Reprendre sa place d'acteur dans le soin
- Un chemin d'acceptation, processus qui s'inscrit dans le temps

A) L'indispensable reconnaissance de la souffrance, point de départ du changement

a) Le besoin de sentir vraiment écouté dans sa souffrance et dans son histoire de vie

La majorité des patients ont verbalisé une **quête très grande d'être écoutés dans leur souffrance, par les soignants.**

P2 : oui, je vous dis, ça fait dix ans, qu'on ne m'écoute pas. Dans mon cursus médical, j'ai très peu été écoutée !

P5 : Il y avait ce sentiment d'écoute, elle m'a dit si vous ne vous sentez pas bien vous pouvez nous appeler, on essaiera de vous rappeler rapidement donc voilà j'ai trouvé qu'ils étaient vraiment très à l'écoute et bienveillants, alors qu'on n'a pas de choses visibles.

P7 : et là j'avais vraiment l'impression que quelqu'un m'avait écouté quoi, parce qu'avant à part me donner des calmants, y avait pas grand-chose.

Des patients ont aussi évoqué l'importance, voire le soulagement de pouvoir raconter et d'**être entendus dans leur histoire de vie**, avec la prise en compte des événements difficiles de leur vie.

P5 : Et c'est pour ça, il a entendu aussi la condition de femme que je pouvais avoir aujourd'hui avec le harcèlement, ce que j'ai vécu hier avec ma mère toxique, ce que j'ai vécu avant-hier, le décès de mon petit frère, toutes les choses en fait qui font qu'aujourd'hui, vous avez des courts circuits.

P3 : Mais avoir pu mettre des mots sur tout ça devant quelqu'un, le décès de mon fils, mes problèmes de santé, ben pour moi c'est important parce que je suis pas quelqu'un qui me livre facilement.

Des patients ont souligné la nécessité d'une **relation de confiance et d'un cadre bienveillant** et non jugeant de la part du médecin pour pouvoir se livrer, quand bien même ça leur était difficile.

P3 : Il faut vraiment me sentir bien avec quelqu'un et vraiment écouté pour prolonger la discussion et arriver vraiment aux choses qui font mal. (...) Moi j'ai ressenti d'avoir en face de moi quelqu'un qui était vraiment humain. Et je vous dis qui était pas là pour juger quoique ce soit mais prendre ce qui pouvait être bon pour moi

P6 : J'avais pas l'impression d'être jugée, donc j'étais plus à l'aise pour parler avec lui.

Plusieurs patients ont partagé l'importance pour eux d'une **écoute pleine, fine et attentive**. Cela témoignait de l'intérêt du médecin à leur égard et de leur problématique.

Des patients ont d'ailleurs été surpris par l'importance accordée à leurs propos et à leurs mots précis et ont souligné le fait d'être écoutés sans interruption. L'accueil de la plainte sans minimisation est aussi apparu comme un élément majeur pour un patient.

P3 On sentait que même si j'allais dire des choses qui n'étaient pas importantes pour moi, et ben ça pouvait l'être pour lui quoi.

P5 : Il a noté des phrases et il insistait pour noter mot pour mot ce que j'avais dit. Cette finesse dans l'écoute, elle est importante aussi. En fait, il a eu une sorte de bienveillance juste déjà par son écoute.

P6 : Il a bien pris le temps de m'écouter. J'avais la sensation qu'il essayait réellement de comprendre. Il ne me coupait pas la parole, et me laissait le temps de parler. C'est important parce que quand je vais chez un médecin qui me coupe tout le temps la parole, je vais avoir du mal à lui expliquer ce que j'ai réellement.

P11 : Ben oui, oui, et puis que lui il comprenait ce que je lui disais. Il ne me disait pas, oui ça va passer, ça va aller, les côtes ça se remet tout seul.

Ainsi, l'écoute de la plainte du patient, et de son histoire de vie, quand elle était bienveillante et attentive apparaissait comme un élément majeur participant à la validation de sa souffrance.

b) Un parcours de soin à la recherche d'une reconnaissance médicale

Certains patients ont difficilement vécu leurs années d'errance médicale, à la **recherche d'une reconnaissance de leur douleur**. Ils rapportaient des consultations de spécialistes en spécialistes, sans validation de leur souffrance, vécues parfois même comme un rejet.

P1 : C'est compliqué, car mon médecin traitant veut toujours pas reconnaître ma maladie. (...) Franchement ça m'a étonné, parce que de base je passe de spécialistes en spécialistes où on me dit que c'est dans ma tête. Fin, surtout quand on perd son travail à cause de la douleur

en fait, qu'on se retrouve sans rien, seule dans la nature, et que les spécialistes nous disent que c'est dans notre tête à longueur de journée, depuis l'âge de mes 8 ans. C'est fatigant ! Cette fois on ne me jette pas dans la nature, en me disant "débrouille-toi, vis avec ça" ! (..)

P2 : Je ne sais pas si vous connaissez un peu l'endométriose, mais ça fait plus de 10 ans que j'ai mal et j'ai été diagnostiquée que l'année dernière. Donc ça fait 10 ans que je souffre et qu'on ne m'a pas pris au sérieux.

P11 : A force de le dire et de le répéter j'ai l'impression qu'on ne me croit pas.

P3 : J'ai malheureusement eu affaire à un neuro chirurgien avec lequel j'étais pas du tout en confiance. Y avait un jugement derrière, tout de suite il me demandait presque ce que je foutais là quoi. Et dans ce cas non, on n'a pas envie de se livrer, on n'a pas envie d'approfondir quoi !

La dissociation entre le ressenti du patient et le corps médical "sachant" pouvait provoquer un **manque de confiance dans les sensations propres du patient**.

Cela pouvait aller jusqu'à l'interroger sur la réalité de son ressenti et perdre l'estime de soi. La patiente 1 par exemple avait fini par se considérer comme hypochondriaque et la patiente 9 par s'interroger sur sa santé mentale. La patiente 2 remettait en question la réalité de son ressenti.

P1 : Moi j'arrive plus à me rendre compte, car la douleur, on m'a répété toute ma vie "t'es pas malade", donc pour moi c'est un problème dans ma tête, je suis hypochondriaque ...

P9 : Au final les autres médecins me disaient "c'est dans ma tête". Et là c'est terrible, vous vous dites "je suis folle !". Car pourtant j'ai mal effectivement, donc on a l'impression que personne ne vous comprend.

P2 : Centre anti-douleur, je m'étais dit que c'était peut-être pas pour moi, je ne souffrais pas assez, mais si donc voilà ! Ben oui, à force qu'on n'est pas pris au sérieux, on se dit qu'on a pas mal même si on a mal tout le temps.

Cette dissociation et manque de reconnaissance ont engendré **colère et frustration** chez certains patients, pouvant même atteindre l'insupportable quand la souffrance était cumulée à l'incompréhension de l'entourage - jusqu'à la tentative de suicide pour une patiente.

P10 : Ben, pourquoi il me sort ça, je suis pas folle !

P8 : Comme rien n'avait été vu à l'IRM, on m'avait jetée comme une malpropre, j'étais dégoûtée !

P9 : Parce qu'il y avait des moments et quand je suis passée à l'acte, où c'était plus possible, je ne pouvais plus supporter, je ne pouvais plus vivre avec des douleurs comme ça, et personne qui ne me comprenait.

Certains patients exprimaient leur désarroi devant **l'impuissance ressentie de leur médecin traitant** vis à vis de leur souffrance, sans verbaliser déception ou critique mais comme une constatation.

P9 : Mon médecin traitant il savait plus trop quoi faire, il voyait bien que j'avais mal mais à part me donner des calmants il ne savait pas trop quoi faire.

P3 : Parce que malheureusement quand je vais voir mon médecin de famille il est au bout du bout avec moi quoi. Il sait plus comment faire pour arranger les choses.

c) Se sentir cru et compris apparaît comme un soulagement profond

La patiente 1 a exprimé la peur de ne pas être crue avant d'arriver à la consultation.

P1 : J'avais juste peur de pas être comprise en fait. Mais là en fait tout va bien parce que je me suis sentie comprise.

Le fait de se sentir réellement cru et compris dans leur souffrance ressortait comme une surprise, un grand soulagement pour de nombreux patients. Ils ressentaient alors la validation externe de leur perception interne, et se sentaient reconnus dans leurs douleurs.

P1 : Je suis étonnée d'un truc, c'est qu'on m'a comprise !

P3 : J'ai vraiment senti qu'il comprenait ma douleur, ça c'était très important ! (...) surtout après avoir traîné des années, des années avec une telle douleur, se sentir compris, c'est déjà accepter.

P5 : Pour une fois, à aucun moment de s'entendre dire "vous n'avez pas mal, ou vous rêvez que vous avez mal !" Si je le racontais à une copine, je lui dirais " comment c'est incroyable, le gars il a su percevoir ce que je pouvais ressentir depuis tant d'années avec juste quelques phrases !".

P6 : Il m'a posé beaucoup de questions, et j'avais la sensation qu'il essayait réellement de comprendre.

P9 : Ben j'ai l'impression qu'on me comprend ! Que je ne suis pas folle !

Le patient 3 a même exprimé que se sentir compris participait au processus d'acceptation personnel.

P3 : Se sentir compris, c'est déjà accepter !

d) Une maladie "invisible" rendant difficile la reconnaissance par l'entourage

Plusieurs patients ont défini la douleur-maladie comme une maladie invisible et exprimaient la **difficulté d'être compris de ce fait par leur famille.**

P3 : Voilà c'est ça surtout parce que vous savez quand vous en parlez à quelqu'un de votre famille, euh, ils me voient debout dans la cour, pour eux il y a rien de grave quoi.

P9 : Et en plus c'est vrai que c'est une maladie qui ne se voit pas, même pour l'entourage c'est difficile à comprendre. Je pense que c'est difficile à comprendre les douleurs chroniques, elles sont là mais elles ne se voient pas.

P5 : Si vous avez un gros plâtre, on va vous dire, alors qu'est ce qui t'es arrivé, t'es tombée ? Alors que là si tu boites parce que t'as mal, ben ils se disent, "elle boite encore, c'est bizarre"

Ils rapportaient aussi comment la **reconnaissance par le corps médical** de leur douleur, en permettant une **"validation officielle"** d'une parole d'autorité était une aide à la reconnaissance par l'entourage.

P1 : Comme les spécialistes ne me disent pas que je suis malade, ben pour la famille, je suis pas vraiment malade jusqu'à temps que j'ai un vrai papier qui certifie la chose en fait !

P5 : Quelque part, on recherche aussi une reconnaissance de notre maladie aux yeux du monde. (...) Les douleurs, elles sont invisibles et imperceptibles. La consultation avec Dr.C ça fait que mon mari se rend vraiment compte à quel point je peux souffrir, ça lui permet de comprendre que ce que je dis c'est pas du flan.

e) L'importance de la formulation d'un diagnostic médical

Certains patients ont rapporté qu'entendre un diagnostic médical formulé sur leur maladie, "nommant leur maladie" avait été une première étape importante de franchie, comme clôturant la quête de reconnaissance, et était à l'origine d'un soulagement. C'était le cas notamment pour la patiente 2 atteinte d'endométriose, et la patiente 9 de fibromyalgie.

P2 : Mais je vous jure, quand on a enfin mis le nom sur la maladie, mon corps a réagi, franchement. Je ne sais pas comment l'expliquer mais il y a quelque chose qui s'est passé. Il y a eu une étape de franchie. Un soulagement.

P9 : Déjà je pense que de prendre moi-même conscience que j'avais cette maladie, la fibromyalgie, ça a été déjà une grande première étape, de pouvoir mettre un mot sur la maladie qu'on a.

Les patients douloureux chroniques rapportaient souvent un parcours de soin chaotique à la recherche d'une reconnaissance de leur maladie. L'importance de l'écoute de la

souffrance du patient et de l'histoire de sa douleur, puis de leur validation étaient présents dans la majorité des entretiens. Cette validation apparaissait comme une étape très importante dans le vécu du patient. Elle permettait au patient de mettre son énergie ailleurs que dans cette recherche de reconnaissance et semblait être un prérequis pour lui permettre d'entrer dans un processus du changement.

B) La compréhension des mécanismes complexes et multifactoriels de la douleur chronique, une clé du changement de représentation

a) La soif d'une explication

Plusieurs patients ont verbalisé leur désarroi devant l'absence d'explication à leur douleur, malgré un parcours de soin et les multiples explorations dont ils avaient été l'objet.

P9 : J'attendais qu'on me soulage puis aussi qu'on essaye de comprendre et de diagnostiquer ce que j'avais vraiment ! Personne ne savait me dire pourquoi j'avais mal tout le temps.

P1 : Je suis passée de spécialiste en spécialiste pour comprendre pourquoi j'ai mal, mais ils n'ont jamais trouvé pourquoi. J'ai fait des tas d'exams. Ils m'ont toujours dit « vous n'avez rien ».

Plusieurs patients ont rapporté que comprendre ce qui se passait en eux et l'origine de ces douleurs persistantes a contribué à une amélioration de leur état général. Cela diminuait le stress lié à l'incompréhension et la souffrance psychologique de l'incertitude et du doute. Cela pouvait même signer le début d'un processus de guérison pour la patiente 9.

P11 : J'ai mieux compris. Ça me faisait un peu moins de stress, parce que j'avais des réponses à mes interrogations.

P6 : Il m'a vraiment bien expliqué ce que j'avais et pourquoi j'avais ça, et ça m'a aidé quand même.

P9 : Je pense que quand on est malade, quand on a un diagnostic déjà, et qu'on vous explique ce que c'est, ça fait partie de la guérison. *Rajoute sur le pas de la porte* : Déjà une prise de conscience, ça fait énormément ...

b) Comprendre la dissociation entre l'imagerie et les symptômes

Plusieurs patients rapportaient le lien fait par le corps médical entre imagerie et symptôme, ce qui les enfermait dans le modèle biomédical de la douleur.

Une patiente exprimait le soulagement d'avoir une preuve de sa douleur par l'imagerie, comme une validation externe de sa douleur.

P10 : C'était la scintigraphie qui a prouvé qu'il y avait bien cette douleur, et que la cheville était toute prise. Donc ça montrait que c'était pas du « blabla », y avait bien cette douleur quoi.

A l'inverse, la patiente 8 ressentait sa douleur invalidée par l'absence de lésion trouvée à l'imagerie.

P8 : Il n'y avait pas de lésions à l'IRM, donc on m'a dit « vous n'avez rien » !

La reconnaissance pendant la consultation douleur que la douleur était bien réelle malgré des examens normaux a contribué à un vrai soulagement de la patiente 9.

P9 : Quand on vous fait toute une panoplie d'examen, et qu'on vous dit "ben effectivement tout est normal", c'est là qu'on se dit "je suis folle" ! Les examens sont normaux mais j'ai quand même cette douleur ? Alors qu'ici on me disait, la douleur est bien là.

Ainsi, comprendre la dissociation entre imagerie et symptôme pouvait contribuer à l'arrêt des explorations multiples, de même que la compréhension du rôle des voies de la douleur.

c) Comprendre le rôle du système nerveux central dans la perception de la douleur : un défi de communication

Plusieurs patients ont exprimé avoir retiré des échanges avec le corps médical que leur douleur était "imaginaire" voire "inventée", ce qui contribuait à leur incompréhension sur leur situation. Ceci semblait provenir d'une mauvaise compréhension du mécanisme de la douleur, que la consultation douleur pouvait permettre de dépasser.

La patiente 9 par exemple a découvert avec soulagement que la douleur n'était pas "dans sa tête" au sens où elle serait inventée, mais qu'elle passait par le système nerveux dont le cerveau pour exister.

P9 : Il m'a montré sur des schémas ce que c'était vraiment la fibromyalgie, comment ça se passait au niveau du cerveau, du corps, il m'a dit "c'est pas de l'imaginaire les douleurs que vous avez, elles sont bien réelles effectivement".

Les mots employés pour expliquer cela semblaient très importants pour que le patient comprenne la nuance et intègre cette connaissance. La patiente 10 illustre que l'explication du chirurgien avait raté sa cible.

P10 : Le chirurgien m'a expliqué que je faisais de l'algodystrophie donc en gros je me créais la douleur. Et j'ai dit non, c'est pas moi qui me crée la douleur, je l'ai eu dès le début ! alors je lui ai dit "ouais c'est moi qui me demande la nuit de ressentir des coups de courant dans la cheville !" je l'avais un peu mal pris ...

Des patients ont rapporté également comme d'autres patients une difficulté à appréhender vraiment le rôle du cerveau dans la douleur chronique, autrement que par une question de volonté.

P10 : La tête et le corps c'est bien deux choses différentes : moi y a des jours où je vais me lever et je vais me dire: je ne veux pas avoir mal de la journée, ça c'est bien ma tête qui le pense. Mais je mets les 2 pieds par terre et j'ai bien mal à la cheville donc ma douleur est bien là.

P7 : Comme c'est le cerveau qui contrôle tout ça, j'ai déjà essayé d'enrayer en disant "ben non je vais bien, j'ai pas mal", mais ça marchait pas trop ...

Ainsi parvenir à transmettre au patient un message clair, qu'il puisse intégrer semblait un subtil exercice pour le médecin.

P8 : Voilà il fallait que je comprenne ce que c'était l'algodystrophie, donc il fallait déjà que le chirurgien m'explique un peu, mais même en m'ayant expliqué, c'était un peu confus

Le patient 11 soulignait l'importance de parler "le même langage", en s'adaptant aux schémas de pensées du patient, pour permettre une compréhension réciproque. La patiente 6 rapportait comme l'utilisation par le médecin d'images et métaphores proches de sa vie lui avait parlé et pouvait contribuer à l'intégration et mémorisation des messages clés à distance de la consultation.

P11 : On arrivait à parler le même langage, on se comprenait, et il comprenait ce que je lui disais.

P6 : Mais ce qui m'a le plus frappé, c'est son explication : en fait il m'a expliqué que par exemple si un jeune arbre pousse avec beaucoup de tempêtes plusieurs fois dans la vie de l'arbre, l'arbre il a poussé de travers, il va être tordu et du coup, c'était imagé, bien imagé mais j'ai bien compris ce qu'il a voulu dire par rapport à ça ! (...) ça m'a parlé je pense que je n'oublierai pas.

d) Comprendre la complexité des mécanismes de la douleur-maladie : une ouverture vers de nouvelles perspectives d'actions pour le patient

- **Comprendre les voies de la douleur chronique : sortir du paradigme de la douleur aiguë où une douleur = une cause**

Plusieurs patients se sont reconnus dans l'explication du cercle vicieux de la douleur. Comprendre que les conséquences de la douleur jouaient un rôle dans son maintien, et donc que la douleur chronique ne s'expliquait pas seulement par une cause, a participé à leur changement de représentation.

P3 : La fatigue, le mauvais sommeil, toutes ces choses-là je me suis reconnu mais à 200% quoi. Ben oui, j'étais vraiment dans ce cas, mais pile les 2 pieds dedans.

P11 : Je me suis reconnu dans ce qu'il me racontait, dans le développement des douleurs chroniques. Je me suis reconnu dans le circuit de la douleur, parce que personne ne m'avait jamais expliqué ça.

La patiente 9 reconnaissait l'impact négatif du stress et de l'angoisse sur sa douleur.

P9 : C'est vrai que la fibromyalgie est nourrie par le stress et les angoisses.

La patiente 6 découvrait que le stress était un facteur majorant la perception de la douleur, mais non responsable entièrement de celle-ci.

P6 : Ce que je vais retenir par exemple, c'est que déjà ce n'est pas le stress qui cause la douleur, c'est ce qu'il m'a dit, le stress peut amplifier la douleur, mais c'est pas lui qui la cause.

Parce que les médecins ont souvent tendance à dire que c'est le stress ! en fait c'est toujours le stress pour eux.

La patiente 7 rapportait avoir découvert le rôle des expériences passées intégrées par le cerveau dans la douleur ressentie.

P7 : d'après ce qu'on m'a expliqué, c'est le cerveau qui contrôle ça et qui anticipe sur un passif qu'il a enregistré de tout son plein si je puis dire.

- **Découvertes de nouveaux leviers d'actions**

Cette compréhension a permis à certains patients de découvrir comment ils pouvaient agir sur différentes composantes de la douleur. Les patientes 6 et 7 évoquent comment les techniques de distraction et de relaxation pouvaient agir sur la **composante psychique de la douleur**.

P7 : L'esprit est un grand moteur, le côté neurologique a une grande influence. Par exemple, déjà la positive attitude. Donc quelque part penser à autre chose, être actif sur autre chose, se libérer l'esprit permet d'oublier aussi.

P6 : Il m'a vraiment parlé de la relaxation, il m'a donné des séances avec l'infirmière pour faire des séances de relaxation, c'est important parce qu'on sait pas forcément que ça va avoir un impact.

Des patients ont aussi compris l'influence de la **part comportementale de la douleur**, c'est -à-dire comment la réponse qu'il donnait à leur douleur pouvait contribuer ou non à son maintien. Par exemple, les patientes 6 et 4 rapportaient qu'elles avaient compris l'impact négatif de forcer leur activité sans s'adapter à sa douleur. La patiente 1 en comprenant l'impact de l'hyperactivité sur ses douleurs parvenait à changer de regard sur elle-même et à s'écouter plus.

P6 : Il m'a dit qu'il y avait toute une phase où le corps résistait aux douleurs et qu'après quand le corps il peut plus résister, la douleur elle dure, et ça c'était sur le schéma aussi.

P4 : A la suite d'avoir parlé, c'est là que j'ai compris que ... c'est moi qui en fait trop ! Je vais au bout de mes forces et voilà.

P1 : en fait j'ai compris que ça ne servait à rien de forcer, parce que plus je force plus j'aurai mal. Je peux me dire en fait, je peux me poser, je suis pas feignante si je me pose !

Le patient 11, lui, partageait avoir compris que sa manière de prendre les antalgiques pour pouvoir continuer à forcer autant était contre bénéfique.

P11 : Parce qu'il m'a expliqué le cheminement que je faisais tout seul de mon côté, c'est-à-dire prendre de plus en plus de médicaments, pour continuer à faire autant de choses. Et que ça empirait les choses.

Pour certaines patientes, avoir compris ce qu'était la douleur chronique permettait de mieux l'expliquer à ses proches, dans l'intention que l'entourage puisse comprendre la nécessité d'adapter l'activité.

P6 : Parce que maintenant je peux mettre des mots sur mes douleurs, les expliquer, parce qu'avant quand on me demandait, je ne savais même pas quoi dire donc c'était compliqué, très compliqué.

P1 : Là déjà je vais montrer ce document important à mon conjoint parce que c'est important qu'il comprenne aussi. Je vais lui montrer la prescription et puis le document qui explique ce que c'est la douleur chronique parce que ce n'est pas facile de faire comprendre. (...) pour lui expliquer que je dois prioriser.

g) A contrario, l'incompréhension maintient le patient dans une quête du pourquoi

Ne pas franchir cette étape de compréhension apparaît comme un frein à l'engagement du processus de changement.

Dans le cas de la patiente 7, une grande partie de l'entretien a été consacrée à l'incompréhension persistante du lien de causalité entre ses sollicitations musculaires et ses douleurs diffuses. Les questions engendrées par l'incompréhension semblaient envahir la patiente et l'empêcher d'ouvrir de nouvelles perspectives dans la prise en charge de la douleur.

P7 : Par exemple, je peux marcher et je vais avoir mal, ce qui est quelque chose de logique, car mes jambes vont travailler, mais alors pourquoi j'ai mal aux bras, au coude et au bout du doigt ? C'est pas parce que je vais réduire ma marche que je vais mieux après. Vous voyez ce que je veux dire ? je n'arrive pas à comprendre la causalité, ça ne me semble pas forcément très en adéquation parce que je ne vois pas le rapport..."

L'incompréhension pouvait provoquer un sentiment d'incompétence pour la patiente : elle provoquait des difficultés à savoir comment réagir à la douleur.

P7 : Je voudrais savoir si le sport m'apporte du négatif ou vraiment non. Parce qu'il me semble important de continuer à faire des activités, parce que déjà je les filtre parce que je ne peux pas toutes les faire.

Le fait de ne pas pouvoir répondre de manière adaptée à sa douleur exacerbait chez la patiente 7 la menace d'une mauvaise évolution et la tendance au catastrophisme, qui sont des obstacles au changement.

P7 : Mais moi j'ai expliqué ma situation, je ne veux pas que ça prenne des proportions énormes, je voudrais contrecarrer. Donc je me dis que d'ici 10 ou 20 ans, si je perds autant en souplesse, je vais être grabataire avant l'âge.

Les patients interrogés ont ainsi souligné à quel point la compréhension des mécanismes de la douleur chronique avait été une étape essentielle dans la représentation de leur maladie : elle leur permettait de sortir de la recherche de cause unique, de reconnaître le rôle du SNC dans la perception de la douleur et la possible discordance entre la douleur et l'imagerie. La compréhension des mécanismes de la douleur leur permettait enfin d'envisager de nouveaux leviers d'action devant leur pathologie et de faire évoluer leurs attentes en termes de prise en charge.

C) La redéfinition de l'attente initiale

a) La forte attente initiale des patients

Les attentes des patients étaient essentiellement de deux ordres : d'ordre diagnostique, comme évoqué plus haut, et d'ordre thérapeutique ; c'est ce qu'exprimait la patiente 9.

P9 : J'attendais qu'on me soulage, puis de l'écoute. Qu'on essaye de me comprendre puis de me diagnostiquer vraiment !

En termes thérapeutiques, la majorité des patients semblait exprimer l'attente d'une disparition des douleurs, pour être enfin soulagés. La patiente 8 évoquait aussi l'attente de retrouver une vie comme avant, où la douleur ne prenait pas toute la place.

P4 : Qu'il m'aide à me soulager ! Soulager la douleur !

P11 : J'attendais de plus avoir mal, mais il m'a dit tout de suite, que j'aurai pas plus mal d'un coup, qu'on n'allait pas arrêter la douleur du jour au lendemain.

P8 : Qu'on arrive à me soulager pour que je retrouve ma vie d'avant, une vie normale.

Les attentes avaient été le plus souvent soumises à l'épreuve du temps dans l'attente de la consultation.

La patiente 5 évoquait comme le long délai pour le rendez-vous avait exacerbé ses attentes dans ce qu'elle espérait du corps médical en réponse à sa souffrance. Elle comparait l'attente de la consultation à une grossesse, donc rapprochait le moment de la consultation à une naissance; mais aussi à l'attente idéalisée d'une rencontre amoureuse où finalement rien ne se passe comme prévu.

P5 : Quand t'attends un rendez-vous pendant 9 mois... C'est un bébé neuf mois ! Moi je vis avec ces douleurs jours et nuits, tous les jours, donc voilà on est intime mais j'en ai un peu marre j'aimerais bien m'en débarrasser. (..) Donc du coup, je sais pas, je m'attendais... comme quand on idéalise quelque chose, je vais descendre de la voiture, il va courir vers moi... et en fait rien ne se passe comme prévu.

Ainsi le plus souvent, les patients arrivaient avec de grandes attentes initiales, en écho à leur souffrance majeure, et avec le désir d'une réponse et solution rapide à leurs douleurs. Il était alors nécessaire pour le médecin de les aider à les redéfinir, pour qu'elles s'orientent vers un objectif atteignable, en congruence avec ce qu'il pouvait proposer.

b) La transformation des attentes du patient

Plusieurs patients ont rapporté comment lors de la consultation ils avaient pu remodeler leurs attentes :

D'abord, l'attente d'une suppression des douleurs pouvait se transformer en attente d'une meilleure qualité de vie. Ensuite, la demande urgente de soulagement était remplacée par l'attente d'une amélioration progressive. Enfin, l'attente vis-à-vis du corps médical était également remaniée, passant d'une attente d'une solution toute faite donnée par le médecin, à l'utilisation des ressources du patient.

La patiente 1 parlait d'avoir une "meilleure vie", qui pourrait advenir à force d'y travailler.

P1 : Et là je commence à comprendre petit à petit qu'en fait non, la douleur est véritable et ça se travaille. Et qu'on peut arriver à avoir une meilleure vie on va dire.

La patiente 5 acceptait l'idée d'apprendre à vivre avec sa douleur, en apprenant à mieux la gérer.

P5 : Ben quelque part je me sens soulagée que quelqu'un écoute ma douleur, la comprenne et la prenne en considération et voir comment on peut - pas l'enlever -mais la dompter. Un peu comme un lion qui est toujours là mais tu sais que si tu fais bien attention, il restera à une distance raisonnable.

Les objectifs étaient alors modifiés et plus centrés seulement sur la douleur mais sur la qualité de vie et sur la formulation d'objectifs réalistes, définis par le patient avec le médecin.

Ainsi, la découverte de "petites" choses simples et concrètes à sa portée redonnait à la patiente 1 prise et espérance, et lui permettait de remodeler ses attentes. La patiente 5 pouvait formuler des objectifs concrets, centrés sur ses ressources.

P1 : Mais là en fait tout va bien, parce que je me suis sentie comprise et qu'on a trouvé des solutions, des petites choses, des petits conseils, des petits trucs pour améliorer ma vie. (...) ben par exemple, au lieu de faire tout le temps des marches très longues, ben je vais pouvoir diviser ça en plusieurs fois dans la journée.

P5 : Je vais trouver des moments ou des choses agréables, il m'a dit que je devrais faire régulièrement une pause, soit de marche, soit de musique soit de « je sais pas quoi », mais quelque chose d'agréable.

c) La discordance des attentes patient/soignant peut entraîner une frustration

La patiente 7 a exprimé la déception de n'avoir pas eu les réponses qu'elle attendait. Focalisée sur la recherche de cause biomécanique à sa douleur, elle n'a pu élargir ses attentes. Elle avait le sentiment d'avoir déjà beaucoup cherché les réponses en elle-même, d'avoir déjà travaillé à changer ses représentations préalablement à la consultation, et exprimait un besoin d'autres réponses.

P7 : L'impression générale était plus un rendez-vous de type psychologique qu'autre chose, centré sur ma personne, avec beaucoup d'interrogations sur moi-même, alors que moi j'attendais des réponses de la part de la personne qui me recevait. J'étais en demande et il me posait les questions comme si j'avais les réponses.

Il part du principe que ces personnes sont capables d'apporter certains éléments pour contrer effectivement ces douleurs. Donc je pense que c'est ça qu'il cherchait au fond de moi. Je pense que certaines choses je suis en mesure de lui donner, mais ce n'est pas les réponses que j'attends, car moi-même je suis en mesure de les analyser et de les comprendre.

A l'inverse, la patiente 8 exprimait que les réponses purement médicamenteuses proposées ne l'ayant pas satisfaite, elle avait débuté des séances de sophrologie.

P8 : J'attendais beaucoup de choses j'avoue. Malheureusement, je trouve que j'ai eu beaucoup de médicaments or je n'aime pas prendre de médicaments ! Donc je me suis tournée vers d'autres solutions. J'ai commencé la sophrologie. Elle est à la fois sophrologue et hypnothérapeute

D) Reprendre sa place d'acteur dans le soin

a) Le patient mis face à ses responsabilités : du pouvoir redonné

Les patients au cours de la consultation ont été mis par le médecin face à leur responsabilité. Cela a permis de leur redonner du pouvoir, pour participer de manière active à leur prise en charge.

C'est le cas des patientes 5 et 9 qui ont rapporté comme le médecin insistait sur leur nécessaire implication pour une efficacité et les invitait vivement à prendre part à leur prise en charge.

P5 : Il m'a dit : moi je peux vous donner des choses, mais si vous de votre côté vous ne savez pas dire : "stop je marche puis je m'arrête, je me repose, je me pose". Ça ne servira à rien.

P9 : Ben je crois que c'est le médecin qui m'a dit " moi je peux vous aider de mon côté, mais si vous, vous n'essayez pas de relâcher un petit peu et d'écouter votre corps, je ne pourrais rien faire pour vous. Quand il y a ces douleurs c'est qu'il vous dit stop, faut arrêter.

b) Quand le patient se saisit de sa responsabilité, il peut reprendre sa place d'acteur dans le soin

Le médecin ne pouvait qu'inciter le patient à prendre part à la prise en charge en lui laissant de la place, mais c'était au patient de se saisir de ce rôle.

Les entretiens réalisés immédiatement après la première consultation le montrent : L'invitation du médecin a permis à la patiente 9 de prendre conscience de la place centrale qu'elle détenait dans sa prise en charge, et de trouver des moyens d'actions concrets à mettre en œuvre dans sa vie.

La patiente 1 a découvert son rôle potentiel dans son vécu de la douleur, qui était de l'ordre d'un entraînement, demandait du temps et de la répétition et la nécessité d'écouter son corps et la patiente 2 a reconnu l'importance de prendre soin d'elle. Le patient 3 a décidé par exemple de sortir de l'isolement, en s'ouvrant plus aux autres, au lieu de se renfermer sur sa douleur.

P9 : C'est là que j'ai vraiment pris conscience que la thérapie tenait aussi par rapport à moi. Que moi aussi j'ai un changement dans mon mode de vie à faire, dans pleins de choses. Mais c'est difficile, hein, c'est difficile.

P1 Là je commence à comprendre que je peux travailler dessus, petit à petit. Ce que j'ai compris, c'est qu'il faut que j'apprenne à plus m'écouter et que j'arrête de gérer trop d'activités, ou de trop me forcer à faire des choses, il faut que je prenne plus de temps. Et pour une fois qu'on me dit de m'écouter et de ne pas forcer ! waouh ça fait du bien !

P2 : C'est à moi maintenant de faire le nécessaire. S'occuper de soi !

P3 : Je vais moins me renfermer sur moi-même vous voyez. Je pense que j'ai déjà envie de m'ouvrir un peu plus. Moins envie de faire le gros dos et de me renfermer. Je sens qu'il est temps pour moi d'ouvrir un peu plus les fenêtres de la maison.

L'autonomisation du patient a pu également être mise en évidence lors d'entretiens réalisés plusieurs mois après la première consultation douleur. Le patient pouvait alors s'investir dans différents domaines de la prise en charge, notamment **en s'appropriant les thérapeutiques**.

La patiente 5 a exprimé la nécessité d'un travail collaboratif avec le médecin pour trouver le meilleur ajustement des médicaments.

P5 : La psychiatre elle joue sur les médicaments pour savoir comment mieux les adapter (...) on a réadapté les doses plusieurs fois, car je trouvais que je n'étais pas bien, donc on a changé la répartition des doses. Le réglage, on met du temps à le trouver.

D'autres patients, sont devenus acteurs **en changeant leur comportement ou mode de vie qui auto-entretenaient leur douleur**.

Plusieurs patients ont raconté comment à plusieurs mois de la consultation ils sont parvenus à **ajuster leur rythme de vie** : la patiente 9 a mis en place la pratique de méditation

régulièrement, et ainsi que la patiente 5, elles ont appris à s'arrêter à temps, avant d'avoir dépassé leur limite et été trop loin dans la douleur.

P9 : Ben je fais de la méditation maintenant, et j'essaye d'écouter un peu mon corps, quand j'ai des douleurs ben je force plus. Je me dis, allez hop j'arrête et tant pis, ce que je fais pas aujourd'hui je le ferai le lendemain. Avant ça j'en étais incapable.

P5 : J'accepte de laisser les choses si je ne peux pas. Dès que je vais ressentir le besoin je vais me poser, j'essaye de le faire vraiment.

La patiente 5 osait désormais **exprimer ses limites et prendre du temps seule** quand c'était nécessaire pour limiter l'exacerbation des douleurs par le stress et le conflit.

P5 : Maintenant quand je sens que ça ne va pas bien, qu'il y a des choses qui me saoulent, j'ai appris à gérer : je dis j'ai juste besoin d'être toute seule, je m'en vais un moment pour souffler. Ça, c'est compris par mes proches.

Il semble qu'en permettant au patient de découvrir l'impact qu'il pouvait avoir sur sa douleur, en le responsabilisant, il retrouvait une prise sur sa douleur. La patiente 9 exprimait avec soulagement la meilleure gestion de ses douleurs, bien qu'elles soient toujours présentes.

P9 : Les douleurs, je les ai toujours effectivement, mais j'ai l'impression que j'arrive à mieux les gérer.

Reprendre sa place d'acteur dans sa prise en charge et plus globalement les rênes de sa vie semblait diminuer le ressenti d'impuissance du patient, et lui donner plus de prise sur ses douleurs.

c) La relation médecin-malade, partenariat à construire et terreau du changement

- **La relation thérapeutique, comme un partenariat**

Si le médecin impulsait l'autonomie au patient, c'est à ce dernier qu'il revenait de se saisir de son rôle et s'y investir, en mettant en place dans sa vie les leviers d'actions découverts.

La relation thérapeutique pouvait alors prendre la forme d'un partenariat, où le soignant accompagnait le patient.

La patiente 1 a exprimé comme elle percevait l'accompagnement du médecin comme sécurisante, mais tout en lui permettant d'être acteur elle-même de sa guérison.

P1 : Là on va t'accompagner, on va t'aider, on va te proposer des choses, on va pas te laisser tout seul en gros. (...) et je vais pouvoir changer des choses.

Le patient 3 soulignait comment la qualité de la relation thérapeutique avait pu contribuer à l'engager dans cette autonomisation.

P3 : Parce que j'avais pas trouvé jusque-là cette personne qui allait m'aider à me mettre le pied à l'étrier.

Les changements mis en place par le patient dans la réponse à la douleur semblaient facilités par l'accompagnement de l'équipe soignante. Par exemple, la pratique de la méditation pleine conscience lors des séances avec l'infirmière aidait la mise en place à domicile de ce moyen efficace pour la patiente 5.

P5 : Je fais des séances de méditation et lâcher prise avec l'infirmière et ça, ça me fait quand-même effet bien 2-3 jours derrière. Pendant 2-3 jours, j'arrive à laisser couler. J'essaye de le faire moi-même avec des séances sur Deezer à la maison, ce qui me permet de retrouver aussi un petit peu de sérénité

- **Les leviers dans la relation médecin-malade pour que le patient devienne acteur**

Le temps long de la consultation, l'absence d'interruption lors de l'écoute et le silence laissé permettait au patient de réfléchir et d'élaborer pendant la consultation.

P6 : Par exemple, il ne me coupait pas la parole. Même si parfois il y avait des blancs, le temps que je mette mes idées bien en place pour lui parler, il me laissait le temps en fait de parler et de lui dire ce que j'avais à dire.

P5 : Et puis pas se sentir speed, avoir le temps. T'es là, t'es pas chronométré, peut-être qu'il a regardé l'heure et qu'il avait son planning mais à aucun moment ça c'est ressenti.

Pour la patiente 6, se sentir respectée dans la relation et libre de choisir ce qu'elle entreprendrait à la fin, était rapporté comme quelque chose d'important qui contribuait également à lui donner du pouvoir dans la prise en charge.

P6 : Il ne m'a pas forcé par exemple à la fin, pour les médicaments ou les séances de psychologue ou de relaxation par exemple. Il m'a proposé, il m'a juste proposé et si j'étais pas d'accord j'étais tout à fait en droit de refuser en fait. Et ça c'est important aussi je trouve qu'on ne se sente pas forcé, contraint. (...) c'est ça libre de choisir et libre de ce que j'avais envie de dire.

Enfin, pouvoir formuler son attente en début de consultation, était relevé par la patiente 6, comme une marque de l'intérêt du médecin.

P6 : Ça m'a étonné il m'a demandé ce que j'attendais de la consultation. Et ça m'a étonné, parce qu'en général personne ne me demande ce que j'attends de la consultation. Et ça fait quand même plaisir, ça montre aussi un réel intérêt j'ai trouvé.

Les entretiens ont fait ressortir que la compréhension par le patient de son rôle leur permettait un changement dans la manière de vivre et prendre en charge leur douleur. Cette compréhension, provoquée par le médecin, se concrétisait au cours de la consultation en identifiant avec le patient des leviers d'action et en coconstruisant des nouveaux objectifs avec lui. La qualité de la relation médecin malade était essentielle dans cette évolution.

*E) Un chemin d'acceptation, processus qui s'inscrit dans le temps
a) la douleur, bouleversement profond dans la vie des patients*

Les patients rapportaient comment la douleur s'était immiscée dans tous les domaines de leur vie. En s'installant, elle avait durablement modifié leur vie, elle avait un impact sur le moral, sur les liens familiaux, provoquait limitation et dépendance, et réduisait la capacité à se projeter.

La douleur avait un impact fort sur le moral de la patiente 9.

P9 : Ça me rendait irritable forcément. J'avais plus trop envie de sortir, on n'a plus envie de rien, on est fatigué. Je ne pensais qu'à aller me coucher, mais même la nuit ça continuait.

Elle était souvent à l'origine de limitations chez des patients, qui n'étaient pas faciles à accepter. La patiente 1 exprimait que l'acceptation de son invalidité en lien avec la douleur était rendue plus difficile par la comparaison avec les jeunes de son âge.

P1 : Il faut que j'accepte le fait que je ne suis pas comme tout le monde et que je ne serais jamais comme tout le monde au niveau de la douleur. C'est pas facile d'être à 22 ans et se dire qu'il faut un fauteuil pour faire des grandes activités, alors que les autres, ils courent à côté de nous et peuvent faire des quinzaines de kilomètres.

Les patientes 5 et 8 rapportaient aussi comme la douleur impactait leurs relations familiales en créant notamment des dépendances et des aménagements contraints et forcés des liens et obligeant à la création d'un nouvel équilibre.

La patiente 5 exprimait la difficulté de vivre cette nouvelle situation de dépendance vis à vis de sa famille, et d'accepter ses limites pour se préserver. Ce changement de posture, venait bousculer son indépendance, ses capacités. Elle vivait la demande d'aide comme un sentiment d'infériorité.

P8 : Je ne pouvais plus bouger, je ne conduisais pas, j'étais enfermée dans mes 4 murs. Au niveau familial, c'est clair c'était compliqué. (...) Enfin, je peux reconduire maintenant ! mon

mari était très content de plus m'emmener, parce que lui il a servi de taxi pendant très longtemps, heureusement qu'il était en télétravail très clairement !

P5 : Là où c'est le plus difficile c'est demander de l'aide, mes garçons me disent "demande si t'as besoin !" : c'est hyper avilissant ! Dans l'absolu je suis capable d'aller chercher un panier de bois à l'autre bout du garage. Je sais que je vais le payer mais je suis capable d'y aller. Et après on va me dire pourquoi t'as pas demandé ? Demander tout le temps c'est difficile. Quand on demande, on est en infériorité, moi j'ai toujours eu l'habitude de tout gérer mes trucs, de faire tout ce que je voulais, et là mon corps aujourd'hui il me dit tu veux le faire mais non, t'es pas trop capable.

Enfin, la douleur persistante empêchait souvent le patient de travailler. La douleur pouvait empêcher le patient de se projeter dans l'avenir, au vu de l'incertitude sur la temporalité de l'amélioration.

La patiente 8 verbalisait comme le fait de ne pas pouvoir se projeter dans un avenir proche était difficile à vivre, car rendait le présent moins supportable. Elle racontait notamment la déconvenue sur la temporalité de son arrêt de travail qu'elle pensait courte, et qu'elle voyait se prolonger, devant la persistance de ses douleurs.

P8 : Ne pas pouvoir se projeter c'était compliqué ! Donc quand la douleur était là et que je ne pouvais plus poser le pied par terre, la chaussette était insoutenable, j'avoue qu'à un moment donné psychologiquement, c'était trop. (...) entre-temps, toujours pas de travail. J'étais tellement persuadée que je reprendrais mon travail au mois de mars ! Le moral en a pris un sacré coup très clairement, car je n'en voyais pas le bout, et puis personne n'était capable de me dire quand... on m'a toujours dit d'accord ça va aller mieux, mais quand quoi ?!"

b) l'acceptation des limites et l'adaptation à la douleur, processus temporel

Le patient pour faire face à ce bouleversement était invité à emprunter un chemin d'acceptation, pour s'adapter à son présent et réinventer sa manière de vivre.

La patiente 9 évoquait la difficile acceptation de faire le deuil de sa vie d'avant, et la patiente 7 la difficulté à sortir de son image d'elle-même.

P9 : C'était difficile à accepter ! Il m'avait même marqué même sur l'ordonnance de prendre conscience que je ne serais plus comme avant.

P7: Je suis quelqu'un de très active, j'ai toujours été hyperactive.

Plusieurs patients évoquaient le temps incompressible nécessaire pour parvenir à cette acceptation.

La patiente 8 par exemple a exprimé comme il lui a fallu du temps pour accepter l'introduction des anti-dépresseurs.

P8 : Quand le médecin traitant au début m'a prescrit les anti-dépresseurs, je me suis dit que c'était pour mon psychique et pas pour ma cheville. Puis après j'ai compris que c'était aussi vraiment dans un but neuropathique. Mais sur le coup on ne l'accepte pas. (...) là il m'a augmenté la dose de médicaments, je vais mettre du temps à digérer.

D'autres patients ont exprimé qu'ils avaient conscience de la lente temporalité de ce processus de changement.

P1 : Ben j'ai l'impression que ça va être long, que ça ne va pas être facile mais que ça va s'amorcer petit à petit. Que ça va faire comme des petits engrenages en fait.

P10 : Je pense qu'il faut être patient, faire avec le temps. Ça va venir petit à petit.

L'adaptation faisait aussi écho à un changement de rapport du patient à sa douleur : au lieu de l'opposition, le patient pouvait se l'attribuer à sa façon.

Deux patientes notamment exprimaient l'acceptation de vivre avec leur douleur: au lieu de subir sa présence, elle choisissait de vivre au mieux avec "cette colocataire" non choisie.

P1 : Je réussis quand même mieux à m'adapter par rapport à ça, de toute façon j'ai pas le choix, donc quitte à habiter avec moi, si c'est une colocation longue durée, autant avoir une bonne colocation où on s'entend mieux avec.

P5 : Ma douleur et moi on est en couple

La patiente 9 interrogée plusieurs mois après la première consultation, exprimait enfin que cette adaptation produisait des effets en termes d'amélioration de leur qualité de vie, en retrouvant notamment des moments de vie agréable.

P9 : J'ai repris la marche aussi. Marcher, j'aime bien, j'aime entendre les bruits de la nature de la campagne, ça fait du bien. (...)
Quand je fais de la méditation, j'oublie tout ce qu'il y a autour, et je me sens beaucoup mieux.

c) Kairos : quand le temps est propice au changement

Si la mise en place des changements de représentation, et de vécu de la douleur nécessitaient du temps à s'ancrer, plusieurs patients ont verbalisé qu'il y avait un temps propice à son commencement. Le changement semblait advenir quand le patient était prêt à le vivre.

La patiente 8 rapportait qu'elle n'avait pas toujours été prête à entendre ce que lui disait le médecin.

P8 : Je pense qu'à ce moment-là, je n'étais pas dans l'état d'esprit de me voir ... *s'interrompt*
En fait il y a quelque chose qui m'a bloquée : elle m'a dit "mais si jamais vous ne pouvez pas retrouver votre vie d'avant ?" J'ai trouvé ça tellement dur à entendre, j'étais pas prête !

La patiente 9 évoquait la survenue d'un déclic qui s'était installé à un moment précis. Elle le reliait à la longue attente pour venir en consultation, qui l'avait engagée à se saisir de ce qui était proposé.

P9 : J'ai eu la chance d'avoir un rendez-vous ça a été long -presque 6 mois- je me suis dit maintenant que je l'ai eu si maintenant je ne fais rien, je pars encore dans un engrenage et je m'en sortirais jamais ! Je crois qu'il arrive à un moment où c'est plus que de la conscience, je ne sais pas comment on peut appeler ça, "il faut vraiment que je fasse qq chose" un peu comme un déclic je dirais.

Le patient 3 évoquait également comment la première consultation de la douleur avait été vécue comme une mise en route sur ce chemin d'acceptation

P3 : Là j'ai vraiment l'impression d'avoir gravi des marches supplémentaires. (...)
J'accepte déjà un petit peu mieux la situation. Je l'ai ressenti déjà en partant. Je me suis dit j'ai commencé un bout de chemin, va falloir que j'aille au bout quoi !

d) Quelques leviers de l'acceptation

Plusieurs patients ont relevé le soutien procuré par **l'accompagnement sur la durée par l'équipe pluridisciplinaire** dans ce long processus d'acceptation.

P5 : Le suivi, l'accompagnement, puis le psychiatre, la psychologue, la diététicienne, c'est important, voilà je sens qu'on essaye de faire le maximum pour trouver des bons repères

P1 : J'ai beaucoup aimé l'accompagnement du docteur et puis la gentillesse de la secrétaire, c'est un truc tout bête mais ça aide beaucoup Cette fois on ne me jette pas dans la nature, en me disant "débrouille toi, vis avec ça" !

P2 : Ça c'est pareil, je ne savais pas qu'il y aurait un suivi, donc je me suis dit que j'étais là que ponctuellement donc par rapport à ça je suis rassurée. Je ne suis pas abandonnée !

Être suivie sur la durée par les mêmes intervenants renforçait les liens de confiance qui s'étaient établis pour la patiente 5, et permettait de répondre aux questions qui apparaîtraient au fur et à mesure du temps pour la patiente 7.

P5 : Depuis janvier, je vois l'infirmière tous les 15j, pour la relaxation, la respiration. Et déjà, on parle ensemble toutes les 2, ça a toujours été la même personne les 3 fois, elle me demande comment je vais, on discute bien. Comme c'est toujours la même personne, c'est vraiment un climat de confiance.

P7 : C'est-à-dire après réflexion, sur le vif on n'a pas toujours les questions au moment opportun pour les poser. Mais en y réfléchissant après, justement j'aurai posé cette question-là par exemple.

Si les relations familiales pouvaient être éprouvées par la douleur, la présence en consultation de proches en consultation a été relevée comme bénéfique pour certains. Pour la patiente 5, la présence de son conjoint en consultation venait d'une part valider la réalité de sa souffrance et d'autre part pouvait être une aide pour maintenir les objectifs fixés à l'issue de la consultation

P5 : Je pense que c'est resté important tout ce que le Dr a pu me dire, car du coup mon mari se rend vraiment compte du coup à quel point on peut souffrir. Si on l'entend de quelqu'un d'autre c'est différent de si l'autre le dit. Donc c'est super important, la certitude que si on peut être accompagné, et bien accompagné, faut vraiment le faire au maximum ça permet à l'autre de comprendre que ce que tu dis, ce n'est pas du flan. (...) D'où l'importance que mon mari soit là pour me dire "hé ho, stop ! on s'en fiche que le lave-vaisselle ne soit pas vidé". C'est là où justement l'accompagnant peut dire "pff laisse !

d) Quelques freins de l'acceptation : problèmes au travail, non-reconnaissance par l'employeur, le médecin conseil, la sécurité sociale, conditions de vie et entourage

La problématique de la reprise du travail a été évoquée par plusieurs patients lors des entretiens. La patiente 5 rapportait qu'elle avait été en souffrance psychique dans son travail. Actuellement en arrêt de travail, elle se sentait en incapacité d'y retourner. La formation qu'elle espérait faire pour changer de travail ayant été refusée, elle exprimait être dans une situation figée sans solution, qui semblait s'opposer à l'acceptation de sa vie avec la douleur.

P5 : Retourner à mon travail d'avant c'est compliqué, car mon patron n'a pas su me protéger par rapport au harcèlement donc s'il n'a pas su le faire il y a 6 mois, il ne sera pas plus capable de le faire aujourd'hui. (...) j'avais fait une demande de formation par la région, et ça a été refusé, du fait d'un nombre important de reconversions. Ça m'avait anéantie, je suis descendue de 14 étages d'un coup.

Elle rapportait le stress lié à cette situation socioprofessionnelle avec le risque de devoir reprendre rapidement son travail antérieur par défaut d'autres possibilités et "la pression" de la sécurité sociale pour la reprise de son travail.

Une autre patiente, du fait de difficultés financières, avait dû reprendre un travail à temps plein non adapté à ses douleurs. Cette reprise avait majoré fortement ses douleurs. Ces deux patientes rapportaient comment la non-reconnaissance de leur fibromyalgie par la sécurité sociale était un facteur de stress.

P5 : Voilà tout le corps médical me dit : vous êtes cassée, vous avez besoin de temps pour vous réparer. Et puis la sécu de l'autre côté, elle veut que vous rebossiez. Donc on subit une pression supplémentaire qu'on ne devrait pas subir, car ça alimente les douleurs. D'où la non-reconnaissance de ce truc quoi.

P1 : C'est toujours aussi compliqué, car pleins d'organismes autour ne veulent pas reconnaître mon handicap (...). Tout ce qui est administratif ne veut pas le comprendre et du coup ça devient compliqué. Tout ce qui est important pour faire les papiers quoi. (...) J'ai repris un travail de femme de ménage car c'est le seul boulot qui s'offrait à moi. C'étaient des grosses journées de 9h30 de travail et je devais marcher 12 kms par jour. Mais c'est qu'il me fallait du travail.

Une patiente évoquait aussi l'apport bénéfique de son mi-temps thérapeutique lui ayant permis d'inventer un nouvel équilibre de vie favorable, mais s'inquiétait de ses conséquences financières et parallèlement des conséquences d'une reprise à temps plein sur ses douleurs.

P9 : En ce moment je suis en mi-temps thérapeutique, je travaille dans une école, donc j'aide l'enseignant le matin, et en mi-temps c'est super !
Ce qu'il y a c'est que là je suis en mi-temps thérapeutique donc j'ai mon salaire, mais si je reste comme ça par la suite ce ne sera pas possible financièrement... Le matin, là, je me consacre au travail, l'après-midi j'ai le temps de me reposer, fin voilà.
Puisque bon, quand on a des douleurs comme ça, essayer de travailler une journée entière, c'est difficile ! surtout que normalement l'après-midi je faisais des ménages dans la commune.

Une patiente évoquait que son entourage rendait difficile son changement de comportement face à la douleur car ne respectait pas son besoin de s'écouter.

P1 : Oui j'ai essayé (de m'écouter plus), j'y ai mis toute ma volonté, mais le problème c'est que je suis dans un entourage où il faut tout le temps bouger, on me pousse. Mon entourage ne comprend pas forcément la chose et je peux pas forcément m'écouter comme je l'aimerais.

DISCUSSION

1) Synthèse du résultat principal

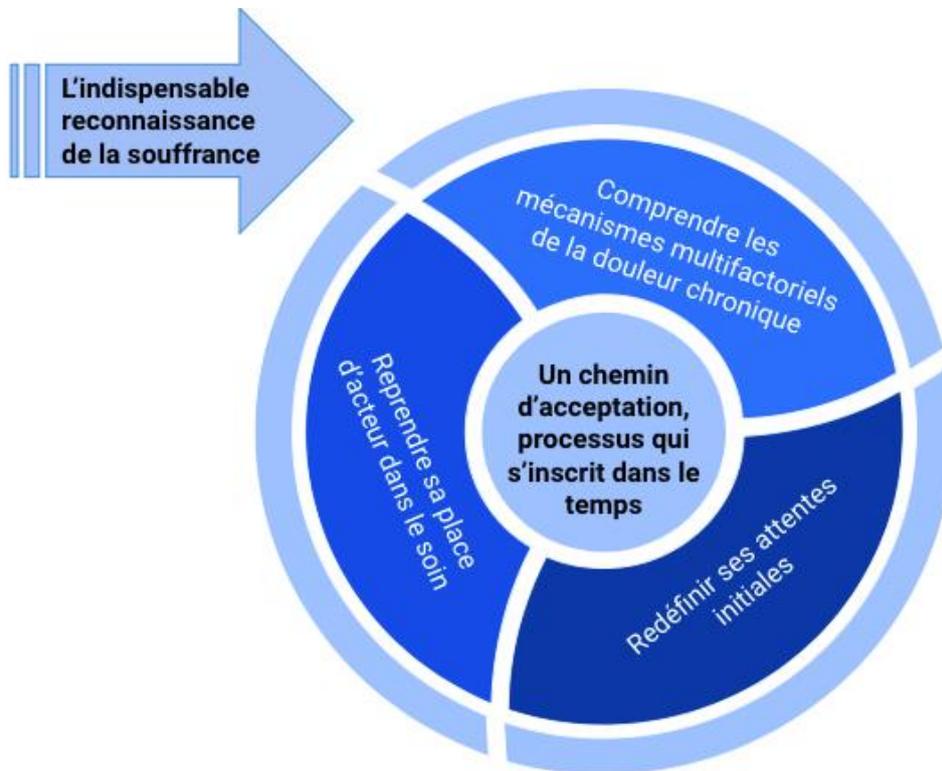


Figure 3 : Illustration du processus du changement au décours d'une consultation de la douleur

On a observé au décours de la consultation douleur que le patient pouvait entrer dans un processus de changement. Plusieurs composantes ont émergé, représentées dans le schéma ci-dessus.

La **reconnaissance de la souffrance** est apparue comme un levier nécessaire au patient pour entrer dans un processus de changement. Elle lui permettait de quitter la quête de reconnaissance.

En intégrant le rôle du système nerveux central, l'impact des conséquences de la douleur et du comportement dans son maintien, le patient a pu percevoir la douleur chronique comme douleur-maladie. **Comprendre les composantes multifactorielles de la douleur chronique** a permis au patient un changement de représentation de la douleur. Cela permet au patient de quitter la recherche effrénée d'une cause et lui ouvre de nouvelles perspectives de réponses.

Reconnu dans sa souffrance et ouvert à la compréhension des mécanismes de la douleur-maladie, le patient pouvait devenir capable de redéfinir ses attentes vers des objectifs concrets et réalisables, définis et centrés sur ses ressources, en congruence avec ce que pouvait lui proposer le médecin.

Devenir acteur dans sa prise en charge et s'autonomiser, a permis au patient de retrouver du pouvoir et une prise sur ses douleurs persistantes. Cela passait notamment par l'adaptation de

la vie quotidienne, l'écoute de son corps, le changement de rythme de vie, la reprise du sport de manière adaptée, et l'appropriation de son traitement.

Le changement ici évoqué correspondait donc à un **changement dans la représentation** du patient : représentation de la douleur, de lui-même et de ses attentes. Il correspondait aussi au **changement de posture du patient** qui s'est investi dans sa prise en charge, en mobilisant ses ressources propres grâce à la relation de partenariat avec les professionnels de santé. Ces changements de représentation et de posture permettaient notamment un **changement positif dans la gestion et le vécu de sa douleur**.

Ce processus de changement s'appuyait sur un **chemin d'acceptation**, qui s'inscrivait dans le temps.

2) Discussion de la méthode, forces et limites

a) Forces de l'étude

Les attentes des patients avaient été explorées largement par la littérature mais je n'ai pas trouvé d'étude s'intéressant au processus du changement, vu par le patient, à la suite d'une consultation douleur.

La **méthode qualitative** par IPA semblait la plus propice pour s'intéresser au vécu et à la perception des patients, en laissant le patient parler en profondeur de sa perception.

Pour éviter un biais de recrutement, les patients ont été **sélectionnés de manière aléatoire** selon mes dates de déplacement et ont été recrutés par mes soins et ceux des secrétaires.

Les **entretiens semi-dirigés** ont été rédigés avec un **canevas souple et mouvant**, sans respecter l'ordre des questions, pour suivre le cheminement de pensée du patient. L'utilisation de **questions exclusivement ouvertes** a favorisé la spontanéité des réponses. Les questionnaires ont été adaptés et enrichis au fil des expériences des entretiens.

L'analyse a été interprétative avec une mise en relief des convergences et divergences. Des extraits de tous les participants ont été associés aux thèmes ordonnés.

La méthodologie de la thèse s'est appuyée sur plusieurs **grilles de qualité de recherche qualitative** (synthèse réalisée à partir des grilles RATS, COREQ et SRQR) (37)

Un travail initial préliminaire pour **mettre au jour mes représentations et hypothèses** à propos du sujet et me placer à côté de celles-ci pour me laisser surprendre lors des entretiens, de l'analyse et de l'interprétation a été réalisé. **Un journal de bord** a été utile pour me permettre de verbaliser mes questionnements et discuter les décisions prises au long de l'étude, ainsi que de garder les questions et conseils formulés par les professionnels rencontrés (psychologue de la douleur, médecin de la douleur, médecin généraliste).

b) Faiblesses de l'étude

Mon directeur de thèse étant aussi le médecin de la douleur d'une partie des patients inclus, pour limiter les biais potentiels en lien, j'ai élargi mon inclusion à des patients d'une interne des consultations douleurs puis du CETD d'Argenteuil.

M'étant présentée en tant que médecin, les réponses du patient pouvaient être influencées d'une manière ou d'une autre dans l'entretien. (En majorant la plainte, ou en freinant le patient sur l'expression réelle de son ressenti, notamment autour de la relation médecin-malade).

De plus, les entretiens avaient lieu en partie dans les structures douloureuses, à la suite de leur consultation avec médecin ou infirmier, dans une salle de consultation, ce qui pouvait influencer également les réponses du patient. Pour limiter ces impacts, j'ai verbalisé dès le début de l'entretien que j'étais devant eux en tant que chercheuse et non médecin. De plus, la salle de consultation utilisée était réaménagée autant que possible pour que la configuration soit différente d'une consultation. (Pas de bureau entre patient- chercheur, accueil avec une boisson, etc.)

L'anonymat des échanges pour éviter un quelconque impact sur la relation médecin malade a été garantie au patient.

Tous les entretiens n'ont pas été réalisés de la même manière, certains ont été réalisés sur place à l'issue consultation initiale ou de suivi, et d'autres par zoom, selon la possibilité du patient et de l'investigatrice.

En recherche qualitative, la qualité des entretiens et de l'analyse est très corrélée aux compétences et expériences du chercheur. Dans ce travail, l'investigatrice était novice dans la pratique des entretiens semi-dirigés et de l'analyse qualitative, mais avait l'apport des formations en communication (de la faculté de Nantes) et en hypnose conversationnelle (CHTIP), ainsi que des 40h d'éducation thérapeutique. Une amélioration par la pratique a eu lieu pendant la réalisation des entretiens.

La saturation des données n'a pas été recherchée puisqu'elle n'est pas appropriée à l'IPA, dont le but est l'analyse en profondeur du phénomène.

L'analyse des données n'a pas été intégralement triangulée. Cependant la moitié des entretiens ont été triangulés par mes directeurs de thèse, et des échanges avec une patiente experte (travaillant avec la faculté de Tours) a permis un écho sur les thèmes émergents ressortis.

3) Comparaison avec la littérature

a) La reconnaissance de la souffrance

Au cours de ce travail, la reconnaissance de la souffrance du patient est apparue comme un élément clé et un tournant dans son parcours de soin. Tant au niveau de l'entourage que du médecin, elle apparaît nécessaire à l'entrée dans un processus de changement.

- **Un point d'entrée dans le processus de changement**

François Bourreau écrit que *“la suspicion de l'entourage contribue fortement à abaisser la tolérance du patient à sa douleur.”* Comme l'ont exprimé les patients à plusieurs reprises, le manque de reconnaissance de la souffrance la rend plus difficilement tolérable. Cet algologue va même plus loin en affirmant que cette recherche de reconnaissance en vient à guider le comportement du patient : *“Quelle attitude adopter pour être cru, compris ? Le malade ne peut abandonner l'idée qu'il soit cru, reconnu, compris. Quelle que soit la cause de sa douleur, celui qui souffre ne peut accepter l'idée d'être soupçonné d'inventer, de jouer la comédie. S'il change son attitude, ne donnerait-il pas raison à ceux qui le suspectent de ne pas avoir vraiment mal ?”* (11).

Cette quête de validation de sa souffrance dans laquelle il se retrouve enfermé l'empêche souvent de changer sa représentation de sa souffrance ou d'adopter les comportements vertueux nécessaires pour aller mieux. *“Quand tu acceptes comme un simple fait que je ressens ce que je*

ressens, je peux arrêter de te convaincre et je peux commencer à comprendre ce qu'il y a derrière". (38)

Concernant le corps médical, Jacobson et Mariano disent que *“la profonde acceptation par le praticien que l'expérience douloureuse du patient est une réalité en soi qui a autant de poids que la réalité médicale objective, seule peut permettre aux deux protagonistes de renoncer à valider son authenticité par la multiplication effrénée d'examens paracliniques destinés à rechercher la pathologie en cause, après qu'un bilan initial de bonne qualité se soit révélé négatif.”*(2)

Ainsi, croire réellement l'expérience douloureuse de son patient aurait un impact bénéfique pour le médecin et le malade. Elle implique pour le médecin d'intégrer dans son raisonnement, sa pratique, sa présence et dans sa science, les mécanismes de la douleur chronique, en s'arrachant, comme son patient, du paradigme *“une douleur égale une cause”*. Nous y reviendrons.

Autre effet bénéfique de cette validation de la douleur par le médecin, elle met bien souvent fin à une errance médicale du patient. Dans sa quête de validation, celui-ci a en effet souvent tendance à multiplier les expertises dans l'espoir d'être cru.

- **La représentation de la douleur chez le soignant, un facteur clé pour la validation de la douleur.**

Pourtant, la littérature montre qu'il n'est pas évident pour un médecin de croire son patient pour deux raisons principales : la prédominance du modèle biomédical dans l'approche de la douleur et la crainte d'être dupé, qui est renforcée par la précédente

Allaz écrit que le médecin est *“désarçonné par l'absence de corrélation entre l'intensité de la douleur exprimée et la pathologie initiale “ (cité par Bouckenaere, 2007(2))*. En effet, il semble que de nombreux médecins se basent encore sur le modèle biomédical classique (douleur-symptôme) dans la prise en charge des douleurs chroniques et le modèle biopsychosocial (douleur-maladie) semble encore mal compris et mal utilisé (38).

Le modèle biomédical dit que toute douleur provient d'une lésion, et recherche une seule cause responsable, c'est un modèle efficace pour la prise en charge d'une douleur aiguë. Une étude réalisée auprès de différents soignants et paramédicaux en Belgique suggère que les représentations, croyances et attitudes des soignants impliqués dans la prise en charge de la lombalgie sont encore très marquées par un raisonnement biomédical, et assez éloignées des conceptions contemporaines, biopsychosociales (39). Le modèle biopsychosocial, lui, considère que la douleur est le produit de facteurs biologiques, psychologiques et sociaux, qu'il est nécessaire de considérer et d'intégrer pour une bonne prise en charge.

Ne s'appuyer que sur le modèle biomédical facilite naturellement la remise en cause de la parole du patient : Ranque et Nardon écrivent que lorsqu'au cours d'une consultation diagnostique le médecin ne retrouve aucune explication somatique, la consultation peut alors *“ s'accompagner souvent d'un rejet instinctif, plus ou moins conscient du patient, qui n'est plus considéré comme malade à qui il doit patience, rigueur et empathie mais comme un individu sans problème somatique, qui se plaint sans légitimité”* (40).

Cette remise en cause peut rejoindre la crainte d'être dupé par un patient qui simulerait des douleurs pour des bénéfices secondaires, par exemple pour un arrêt de travail.

La question renvoie presque à l'éthique du médecin : Martin et Bammer se demandent : *“Quelle est l'erreur la plus grave: prendre le risque de ne pas croire quelqu'un qui souffre ou croire quelqu'un qui simulerait ?”*(41). Berquin et Grisart rajoutent que *“la médecine ne doit pas être un art du soupçon pour traquer des “simulateurs” mais une voie de compréhension”*(38).

Une fois dépassée cette réticence du médecin à croire son patient, comment rendre cette reconnaissance de la douleur efficiente ?

- **L'écoute de l'histoire de vie et la formulation d'un diagnostic, clés de la reconnaissance de la souffrance**

La reconnaissance de la souffrance passe d'abord **par l'écoute de l'histoire de vie du patient**. Créer son récit de vie peut être thérapeutique en lui-même car cela peut lui faire entrevoir des déterminants alors inconnus de sa souffrance. (2) *“La douleur chronique touche l'existence toute entière du patient, mais surtout en elle résonnent des éléments d'une histoire de vie qui sont parfois des obstacles à une résolution de la peine s'ils sont négligés. (..) L'approche narrative, qui remet les événements dans le contexte du patient, fait toute la place à la manière dont il raconte son parcours et dont il l'a vécu”*(38).

De plus, demander au patient de raconter son histoire et pas seulement les faits médicaux *“est une manière de lui montrer l'intérêt pour sa logique, de lui faire de la place, de l'écouter »*(38). L'approche narrative ne peut se vivre que si le soignant est dans une attitude d'écoute constructive. Nous reviendrons plus tard sur l'importance de la relation soignant-patient dans le processus du changement. Le temps d'écoute consacré au patient lui renvoie également le message que *“sa souffrance est prise au sérieux et qu'il dispose d'un espace contenant où il peut venir déposer sa plainte”*(2).

Souvent, tant que les patients ne se seront pas sentis réellement écoutés, ils resteront en prise avec ce besoin indispensable qui fait partie de leur souffrance. Ce qui est en jeu est la perception par le patient : on ne peut douter qu'une partie des soignants a dû reconnaître cette souffrance, mais la reconnaissance n'a pas été perçue suffisamment par le patient.

La reconnaissance de la souffrance passe également par **la reformulation d'un diagnostic médical**. L'importance du mot posé diagnostiquant la maladie, participe aussi à la justification des symptômes de la patiente (2)(Selfe, 1998).

Il est donc nécessaire que le médecin soit en capacité de poser le diagnostic et de l'expliquer au patient.

La consultation douleur peut ainsi jouer un rôle essentiel dans la reconnaissance de la douleur. Le médecin de la douleur intègre, en effet, dans sa prise en charge le modèle biopsychosocial. De plus, la formulation du diagnostic par un spécialiste du sujet peut avoir d'autant plus de valeur pour le patient. Enfin, la consultation douleur comprend l'ensemble des dimensions nécessaires à une reconnaissance efficace de la souffrance : écoute, durée de la consultation, formulation d'un diagnostic médical.

b) La compréhension des mécanismes multifactoriels de la douleur chronique, clé du changement de représentation

Il ressort de ce travail que comprendre les mécanismes complexes et multifactoriels de la douleur chronique semble nécessaire au patient pour qu'il puisse changer ses représentations erronées de la douleur chronique.

Ainsi, le médecin, une fois la cause initiale soigneusement recherchée et les pathologies graves éliminées, doit tenter d'expliquer au patient qu'il n'y a pas une cause unique responsable de la persistance de ses douleurs. Nombreux sont les patients qui espèrent que les médecins finiront

par trouver la “vraie cause”, en espérant qu’une fois qu’elle aura disparu, la douleur disparaîtra entièrement (3).

- **L’importance de la compréhension pour le patient**

Pour Bourreau, *“l’objectif est de faire comprendre au patient que les facteurs qui entretiennent le problème sont multiples, qu’ils sont à la fois plus importants et plus accessibles au traitement que les facteurs ayant déclenché les symptômes, et que des facteurs perçus comme de simples réactions aux symptômes peuvent agir à leur tour comme des causes et emprisonner le malade dans des cercles vicieux ».*

Tant que les fausses croyances et représentations erronées de la douleur persistent chez le patient, il peut rester bloqué dans la recherche frénétique d’une cause et en demande de multiples explorations. A contrario, comprendre le modèle biopsychosocial de la douleur chronique l’ouvre à une vision élargie de ce phénomène, et peut lui permettre de transformer la recherche de cause en recherche d’actions concrètes pour mieux gérer sa douleur (42).

L’impact favorable de la compréhension du mécanisme de la douleur est mis en avant par une revue de littérature de 2011 évaluant les effets de l’éducation en neurosciences pour des patients douloureux chroniques. Celle-ci montre qu’une stratégie éducative portant sur la neurophysiologie et la neurobiologie de la douleur, c’est à dire permettant aux patients de mieux comprendre les processus biologiques qui sous-tendent leurs états douloureux, peut avoir un effet positif sur la perception de la douleur, leurs incapacités, diminue la tendance au catastrophisme, et augmente leur performance physique (43).

Prenant conscience que la douleur peut être causée par une hypersensibilité du système nerveux plutôt qu’une lésion tissulaire et que le mouvement ne va pas aggraver la potentielle lésion tissulaire initiale, les patients osent se remettre en mouvement. De plus, des explications compréhensibles sur le mécanisme de la douleur chronique diminueraient les malentendus, les fausses attentes et l’arrêt prématuré des thérapies (44).

Cependant, la compréhension de la douleur chronique reste partielle, et un risque serait de s’arrêter sur une unique explication. D’accorder plusieurs modèles de compréhension à l’histoire et au vécu, et à la douleur du patient et le lui faire découvrir peut lui permettre de comprendre un peu mieux sa souffrance.

Ainsi, par exemple, pour le sociologue David Le Breton, le ressenti de la souffrance peut également renvoyer à des causes multiples au-delà d’une approche physiologique. *“Le corps est toujours une matière de sens. D’où la nécessité pour le comprendre d’intégrer des logiques d’analyse diverses, de ne pas occulter l’ambivalence et le tremblement de sens de la relation de l’humain au monde. Dans le ressenti de la souffrance, maintes données s’enchevêtrent. A son insu, l’individu fabrique parfois des douleurs sans lesquelles il lui serait impossible d’exister : pour combler une blessure d’enfance ou plus tardive, ou tenir sa place au sein d’un système relationnel où la douleur est monnaie d’échange. Une souffrance diffuse qui s’ignore telle, trouve ainsi une manière légitime de s’exprimer, de surcroît elle organise la vie, elle implique une mobilisation familiale et sociale. Même si elle est accompagnée d’une quête passionnée de soulagement, la douleur devient alors à l’extrême une raison de vivre. (43) (...) Est à l’œuvre non une psycho-somatique mais plutôt une physio-sémantique qui cristallise une série de données différentes : les unes liées à des événements décisifs de l’histoire de vie, à une force intérieure de l’individu, les autres, plus insaisissables, étant liées à un « terrain », au patrimoine génétique, à l’entourage, etc. Toute somatisation (soma : le corps) est alors sémantisation (sema : le sens) traduisant la porosité de la chair et du sens.” (44)*

- **Le défi de la communication**

Au vu de l'impact positif de la compréhension du patient, il apparaît que la transmission de l'information au patient est un défi majeur.

Les capacités de communication semblent donc particulièrement importantes à développer pour les soignants par des formations pratiques. En effet, il apparaît que la communication entre savoir scientifique et savoir profane n'est pas simple. Une même terminologie peut donner la fausse impression que patient et médecin se sont compris, mais avoir des sens différents pour les deux protagonistes et donner lieu à des malentendus, comme en témoigne le "c'est dans votre tête !" et le "je suis pas folle !" rapporté par plusieurs patients (13).

De plus, il est essentiel que les différents soignants intervenant dans le parcours de soin du patient ne dispensent pas des messages contradictoires. S'ils ont un message cohérent, leur manière personnelle de l'exprimer et le choix des mots permet d'élargir la possibilité que le patient comprenne vraiment et trouve une résonance à ce message (2).

Dans ce cas, les soignants peuvent contribuer à maintenir le patient dans des représentations erronées de la douleur et des comportements non adaptés. On peut même se questionner sur la contribution iatrogène de certains soignants sur la pérennisation de la douleur. Les mots utilisés avec le patient revêtent une importance majeure et peuvent tout autant le fragiliser que contribuer à sa guérison. En effet, ils peuvent contribuer à générer des fausses croyances, par exemple en associant douleur à lésion, des explications inadéquates, véhiculer des perspectives pessimistes, de la peur ou à l'inverse de fausses promesses. A l'inverse, ils peuvent encourager le patient à reprendre le mouvement, véhiculer de la résilience, redonner de la confiance (45).

L'utilisation de métaphores ayant été relevée par une patiente, on peut supposer l'intérêt de l'utilisation d'hypnose conversationnelle lors des consultations avec un patient douloureux chronique.

- **Le poids de la représentation personnelle du soignant**

Enfin, on peut interroger comment la **représentation personnelle** du soignant de la douleur peut impacter la représentation du patient. Quels échos la douleur crée-t-elle chez le soignant ? Les patients douloureux chroniques peuvent déclencher diverses émotions chez les soignants (compassion, énervement, découragement, rejet et bien d'autres), mais elle ne laisse personne indifférent. Les émotions et réactions des soignants sont directement en lien avec leur représentation de la douleur et peuvent avoir un impact sur leur relation avec le patient, qui est un élément critique du changement (38).

Charly Cungi (46) évoque l'importance de l'auto-observation du thérapeute lors de la consultation pour une bonne relation thérapeutique: observer ses propres émotions en s'aidant de ses sensations physiques, ses sentiments, ses pensées automatiques et son comportement. Il peut alors modifier en conséquence ses pensées automatiques et son langage non verbal. Ainsi le thérapeute devrait tout à la fois observer le patient, sa propre réaction au patient, et la relation en elle-même. (Méthode du petit vélo, cf annexe 3)

Diverses études montrent en effet que les médecins sont influencés par leur représentation personnelle de ce que devrait être la bonne réaction du patient face à la douleur, et que cela peut jouer sur leur prise en charge. De ce fait, la clarification des représentations du thérapeute

semble intéressante pour faciliter la relation médecin-malade (13). Dans la mesure où le comportement en réaction à la douleur peut être fortement influencé par la culture du patient, Allaz rajoute qu'il est important de respecter la plainte de son patient et son mode de présentation.

La consultation douleur peut être ainsi une occasion particulière pour que le patient change ses représentations de la douleur. En effet, le soignant maniant la prise en charge biopsychosociale de la douleur est particulièrement à même d'expliquer les mécanismes complexes de la douleur au patient. Une bonne communication et une pratique qui lui a permis de dépasser l'influence de sa représentation personnelle y contribuent.

Si l'importance de la compréhension du mécanisme comme clé du changement semble validée par la littérature et par cette étude, Roustang indique qu'elle n'est pas suffisante. Il écrit que "la solution d'un problème humain ne s'effectue jamais par une réponse à la question pourquoi. Elle exige de faire cesser la réflexion sous peine de s'y empêtrer, si l'on veut comprendre quelque chose il faut d'abord le faire." L'important est pour lui "la mise en œuvre des gestes et des actes qui donnera sens aux questions et mieux encore les fera disparaître.

On n'a jamais vu que le changement puisse s'opérer autrement que par le changement"(47). Pour Roustang, c'est l'hypnose qui est le moyen efficace pour provoquer ce changement. Déjà, dans la consultation douleur, accompagner le patient dans la redéfinition de son attente initiale et l'expérimentation de changements concrets contribue à la mise en œuvre du changement.

c) Redéfinition de l'attente initiale

Permettre au patient de rendre congruente son attente avec ce que peut lui proposer le médecin est un facteur clé du processus de changement.

Les attentes initiales des patients douloureux chroniques ont été largement explorées par la littérature et faisaient écho à celles exprimées dans mes entretiens : elle est le plus souvent la suppression de la douleur, en référence au modèle biomédical. Pour les personnes douloureuses chroniques, l'image du soulagement s'appuie naturellement sur l'image de soi du passé : elles désirent alors souvent « redevenir comme avant » dans un temps où elles n'étaient ni malades ni douloureuses, en s'accrochant à ce qu'elles ont été dans le passé (34). La redéfinition de l'attente initiale peut se rapprocher d'un travail de deuil, qu'elles doivent vivre pour s'adapter à leur nouvelle image qui devra donc s'inscrire dans le temps.

- **Discordance entre attente patient et réponse médecin, cause de déception**

Dans ce travail, il est apparu que la discordance entre l'attente du patient et la réponse du médecin créait de la déception chez le patient, pouvant l'amener à chercher ailleurs des réponses en adéquation à ses attentes. Cela rejoint le travail du CHU de Saint-Etienne qui souligne qu'à l'inverse, la satisfaction du patient paraît corrélée à une réponse favorable à ses attentes (25).

- **Si le patient est accompagné, il peut dépasser la déception initiale et remodeler ses attentes**

Une étude évaluant l'impact de la thérapie cognitivo-comportementale de groupe chez des patients douloureux chroniques montrait que la déception des patients devant l'absence de diminution de leur douleur- qui était une des attentes majoritaires- n'était pas un obstacle au

processus de changement. Grâce aux outils proposés pendant le groupe thérapeutique, ils parvenaient à changer leur approche de la douleur, et donc à transformer leurs attentes initiales vers des attentes réalisables.

Le médecin est donc invité à accompagner le patient à remodeler son attente initiale souvent centrée sur la disparition totale de douleur vers une attente atteignable et concrète. *“Souvent dans la douleur chronique la tâche est moins de “guérir” que d’établir avec le patient un compromis qui lui rend la vie à nouveau vivable”* (38), permettant que le patient *“puisse retrouver une meilleure qualité de vie et réinvestir une existence plus enrichissante, en disposant d’un meilleur équilibre intérieur et d’une meilleure estime de soi. L’objectif est qu’il reprenne sa vie en main”*(2).

Soignants et patients doivent parvenir à se mettre d’accord sur des objectifs concrets et facilement mesurables, ce qui leur permettra d’évaluer l’amélioration, et de motiver le patient dans la poursuite du processus.

Une attention particulière peut être portée à la formulation de l’objectif par le patient, plutôt en positif qu’en négatif : chercher le *“plus de ...”* plutôt que *“l’absence de...”*. *“Qu’est ce qui changerait dans votre vie si vous alliez mieux ?”, “ça vous permettrait quoi ?”* sont des exemples de questions qui focalisent le patient sur le bénéfice d’avoir moins de douleur plutôt que sur la douleur, et centrent donc son attention vers ses ressources et vers le positif. L’attention sélective du patient douloureux chronique qui est souvent mobilisée sur le vécu nociceptif, est ainsi décentrée de la douleur (12).

La consultation douleur a semblé être un temps privilégié pour permettre aux patients de redéfinir leurs attentes initiales. Roustang, dit que *“parfois ce que viennent chercher les patients, c’est l’autorisation de transformer leur existence.”* La consultation peut alors être un lieu où oser reprendre leur vie en main (47).

d) Reprendre son rôle d’acteur dans le soin

Comme exprimé ci-dessous, l’importance de la responsabilisation du patient est largement retrouvée dans la littérature et a été également mise en avant dans mes résultats. *“Le patient reprend les rênes de son devenir, découvre des leviers d’actions dans sa vie et adopte une nouvelle stratégie vis à vis de ses douleurs handicapantes qu’il apprivoise”* (48).

- **C’est le médecin qui impulse l’autonomie**

Le patient vit souvent une situation de dépendance vis à vis du médecin par sa posture de patient, ainsi que vis à vis de son entourage par les limitations provoquées par la douleur chronique.

Dans ce contexte, *« c’est du thérapeute que doit venir l’impulsion vers l’autonomie mais du patient que doit venir la recherche d’une nouvelle autonomie »* (49). Dans les maladies chroniques, les patients sont effectivement souvent encouragés à développer un double rôle: être patient, mais aussi co-soignant, en collaborant avec le thérapeute à leur propre prise en charge (13).

- **Une cocréation du projet de soin et une adhésion du patient sont nécessaires pour une efficacité**

Le projet de soin doit donc résulter d’un accord mutuel entre les perspectives du patient et celles du médecin, car si la démarche est imposée par le médecin et non intégrée par le patient, les

propositions thérapeutiques sont vouées à l'échec (2). Bouckenaere rajoute que l'adhésion active du patient au processus thérapeutique est une étape essentielle. "Le médecin dispose de pistes de traitement, mais seul le patient peut décider d'ouvrir une porte et de s'y engager." C'est bien le patient seul qui peut décider de se saisir de son traitement et de mettre en œuvre les actions concrètes dans sa vie. Ainsi « *l'essentiel du travail thérapeutique revient au patient dans l'approche biopsychosociale* ». (Jacobson et Mariano, 2001, cité par Bouckenaere).

- **L'impact positif de la participation du patient dans sa prise en charge**

La littérature rapporte effectivement l'impact positif d'une participation active du patient dans sa prise en charge.

Cedraschi, Allaz et Al, rapportent notamment que la participation active des patients au traitement est à l'origine d'une évaluation plus positive de leur état que les autres, et de satisfaction dans leur relation avec le thérapeute (13). Or la manière dont le patient perçoit la relation thérapeutique notamment en termes d'écoute et disponibilité du thérapeute augmente l'adhérence au traitement ainsi que la satisfaction du patient.

- **La nécessité du rôle d'acteur du patient, en écho à l'empowerment et à l'évolution de la relation thérapeutique**

Ces dernières décennies ont été marquées par une évolution de la relation de soin et du rapport de force médecin-patient (50).

A l'opposé du modèle paternaliste, la relation de soin évolue vers une relation de partenariat et d'alliance et vers une autonomisation du patient. L'approche centrée patient développée par Carl Rogers en 1966 centre l'attention sur la personne et non sur le problème, et donne au patient un rôle de cocréateur.

De même, la "Share decision making" permet qu'avec l'aide des équipes, et selon leurs valeurs et préférences, les patients prennent la décision finale. Benezech (cité par Bouckaenere) écrit que « *Le médecin devient un éducateur, un conseiller autorisé, certes compréhensif devant les difficultés, mais aussi confiant dans un possible changement* ». Cette posture d'éducateur, de conseiller, n'enlève en rien son rôle majeur dans la conduite du processus de soin.

Si le médecin et la relation thérapeutique évoluent actuellement dans le sens de redonner du pouvoir au patient, cette "prise de pouvoir" peut également être impulsée par le patient lui-même, comme le décrit le processus d'empowerment. "*Le processus d'empowerment caractérise le déploiement des capacités d'un individu en difficulté ou en souffrance qui décide de façonner sa propre vie en s'appuyant sur la dynamique de la collaboration*" (50).

Cette dynamique passe par différentes phases, démarrant de manière individuelle et se poursuivant en collaboration. Elle débute souvent quand le patient ressent de la frustration devant des réponses incomplètes ou inadéquates de la part du système de santé, et décide de ne plus subir, mais de prendre en main son destin. Il se met alors en quête d'information, puis échange avec une communauté de patients sur les réseaux sociaux et dans des structures associatives.

C'est notamment le cas des patients douloureux chroniques qui semblent actifs sur internet, formant une communauté, via des forums, réseaux sociaux et se rassemblent également en associations ou dans des groupes d'éducation thérapeutique permettant un soutien et un partage d'expérience.

Ce processus d'empowerment recherché par les médecins lors de la consultation douleur fait donc écho à une évolution sociétale, et le médecin peut s'appuyer notamment sur les ressources proposées par les communautés de patients.

- **Questionnement sur les conditions du processus d'autonomisation**

Néanmoins, l'évolution de la relation de soin vers un processus d'accompagnement nécessite que le patient soit en capacité et en désir de cette autonomisation. Il semble que cette relation soit particulièrement plébiscitée aujourd'hui dans les sociétés occidentales, mais on peut se questionner sur sa place pour des personnes d'autres cultures où le rôle du médecin est différent, encore très vertical. De plus, au sein d'une même relation thérapeutique, il est peut-être intéressant selon les temps de la relation que le soignant varie ses postures, alternant postures d'accompagnement et postures paternaliste, adaptée au contexte.

- **Importance de la qualité de la relation thérapeutique**

“Seule une authentique relation de confiance mutuelle entre les deux protagonistes peut leur permettre d'abandonner leurs réactions défensives et de laisser émerger le décalage nécessaire à une représentation différente de la douleur”(2). La relation thérapeutique, quand elle est de qualité, apparaît effectivement comme un ancrage à partir duquel peut se vivre le processus de changement.

Nous avons évoqué ci-dessus comment la collaboration entre le patient et le soignant, ou alliance thérapeutique, semble contribuer au succès thérapeutique (51).

Des travaux d'évaluation de différentes psychothérapies confortent l'importance de cette alliance en montrant une corrélation entre l'alliance thérapeutique et l'évolution symptomatique du patient, plus importante qu'avec le type de psychothérapie utilisée.

Mais l'alliance thérapeutique n'est pas le seul facteur nécessaire, le changement prend aussi appui sur l'ambiance de confiance, de sécurité et de non-jugement, comme le rapportent les patients dans ce travail. Au-delà du fait que la relation est facilitée si le soignant montre qu'il croit à la douleur, il est aussi important pour le patient de percevoir que son médecin est réellement intéressé par son problème singulier et qu'il a confiance dans ses capacités. L'empathie est également reconnue comme une clé dans la relation avec le patient douloureux chronique (31). On peut la définir comme la *“capacité à comprendre le patient, son mode de fonctionnement, sans porter de jugement, sans se laisser aveugler par ses propres affects et sa propre façon de voir les choses, différent de la sympathie”*(52).

Enfin, Stewart et Al constatent que les patients qui perçoivent que leur médecin utilise une approche centrée patient (c'est-à-dire tenant compte de leur préférence, encourageant les comportements d'autogestion, les aidant à prendre des décisions), ressentent un plus grand soulagement de leur symptôme, ainsi qu'une meilleure santé émotionnelle lors du suivi, et sont moins en demande d'examens diagnostiques (31).

e) Un chemin d'acceptation, processus qui s'inscrit dans le temps

- **La douleur chronique oblige à une adaptation majeure**

La douleur chronique en s'immiscant dans la vie entière du patient lui demande une adaptation parfois considérable : elle impose pour les patients de tout repenser, de questionner ses habitudes, de trouver une nouvelle voie pour vivre autrement avec la douleur (53).

Elle le contraint également à redéfinir sa place dans la société, et auprès des autres, à réorienter ses projets de vie en tenant compte de ses limitations.

Ainsi, apprendre à se détacher de son image passée, pour se penser et réinventer sa vie autrement demande du temps (49).

- **L'adaptation demande du temps**

Les patients ont effectivement verbalisé dans les entretiens que ce travail d'adaptation majeur, de changement dans leur manière de se penser, et de vivre nécessite du temps.

D'une part, le changement pouvant être effrayant par la part d'inconnu qu'il apporte, il est parfois nécessaire que le patient ait vécu à répétition des situations de souffrance et ne les supporte plus, pour qu'il se décide alors à agir en inventant des nouvelles manières de vivre, de réagir, etc.

Roustang évoque que *“le temps long permet que le dégoût de la répétition conduise à un retournement. Il faut de cette répétition avec une certaine horreur pour traverser l'angoisse d'une réorganisation alors improbable de tout le système relationnel, de tout ce qui constituait nos façons habituelles d'agir et de réagir”* (47). Alors, le changement peut s'initier.

D'autre part, une fois que le patient a introduit ce changement dans sa vie, l'intégrer comme une habitude de vie nécessite aussi du temps. En effet, les représentations et comportements des patients en réponse à la douleur se sont souvent installés pendant des années, ainsi parvenir à les modifier durablement nécessite du temps.

“Et pourtant le pari vaut la peine d'être tenu, car agir sur les conséquences de la douleur est susceptible non seulement d'améliorer la qualité de vie, mais aussi d'avoir secondairement un impact sur la douleur, qui peut devenir moins investie, moins centrale dans son existence” (2).

Ainsi, le temps long, s'il contribue à la chronicisation des douleurs, est aussi un allié dans lequel le processus de changement fait son chemin.

- **Réactions devant la souffrance**

Beaucoup de patients lors des entretiens ont exprimés une souffrance importante, qu'on pourrait définir comme un sentiment profond de mal-être en lien avec toutes les conséquences de la douleur chronique dans leurs vies (7).

Face à cette souffrance, les patients ont différents modes de réactions et peuvent vivre une expérience proche du processus de deuil.

Effectivement, alors que dans le deuil, la personne doit réorganiser son existence sans l'autre en acceptant la perte irréversible de l'être aimé, dans la douleur chronique, il s'agit aussi de réorganiser son existence en acceptant la présence incompressible de la douleur dans son corps, et l'impossibilité de revivre comme avant (54).

Roustang évoque de son côté différentes étapes que le patient peut traverser : d'abord la phase légitime et nécessaire de refus de ce qui est, puis de l'acceptation superficielle qu'il décrit comme un remède de surface. Il décrit ensuite l'affrontement, qui permet au patient de se laisser transformer par le contexte nouveau qui s'impose. Enfin, la souffrance vécue par le patient, en lui faisant perdre quelque chose de sa maîtrise et percevoir sa fragilité, lui permet d'acquérir un nouveau savoir (47), en profitant de l'occasion pour changer et inventer. *“C'est parce que l'être humain dispose d'un monde qui peut toujours s'élargir et s'approfondir que la souffrance peut être l'occasion d'un renouvellement du regard.”*

Ces processus d'acceptation et d'adaptation font écho à la résilience, définie par Cyrulnik, Lecomte, Manciaux, Tomkiewicz & Vanistendael, comme cette « *capacité d'une personne ou*

d'un groupe à se développer, à continuer à se projeter dans l'avenir en dépit d'évènements déstabilisants, de conditions de vie difficiles, de traumatismes parfois sévères ».

- **La contribution clé des structures douleurs sur le chemin d'acceptation**

Il semble que la consultation douleur peut être un bon temps pour accompagner le patient dans ce chemin d'acceptation et d'adaptation.

Il est apparu que le **temps long de la consultation** pouvait être un **espace d'élaboration**, de prise de recul pour le patient, notamment par l'usage du silence qui permet au patient de réfléchir, travailler.

Roustant évoque aussi comme le silence dans la relation avec le patient, peut permettre une simple présence accompagnant son travail *« Tous les mots sont dits dans le silence, tous ceux que l'on aurait pu dire, tous ceux que l'on risquait de prononcer par maladresse, tous ceux que l'on n'aurait pas su imaginer pour redonner courage, les mots tous impropres, tous remplis de trop ou de pas assez, le silence en est gorgé et ils lui donnent sa force et son intensité. Le silence discret, modeste, honnête, exact, signe notre incompetence, mais peut atténuer la solitude de la peine » (47).*

La consultation peut aussi être le **lieu d'un déclic** grâce à la relation thérapeutique et à l'espace qu'elle offre : le patient peut être mis en mouvement.

“Nous avons seulement entraîné le patient dans un espace qui n'était plus confiné, où il a pu trouver une respiration nouvelle. Nous avons par la forme de notre présence, ouvert les portes et les fenêtres de sa prison, nous en avons fait tomber les murs. Le lien qui s'était instauré avec lui à travers notre attention sereine et silencieuse lui a permis de déployer les possibilités d'une nouvelle vie qu'il avait pour un temps mise sous les verrous.”

Roustant évoque cela dans le cadre du travail psychothérapeutique, mais il semble que d'autres cadres relationnels thérapeutiques puissent le permettre également, comme en témoignent les images fortes de changement exprimées par des patients à l'issue de consultation douleur.

Si la consultation peut être un espace d'élaboration et permettre un déclic au patient, c'est le temps entre les séances qui semble encore plus important dans le processus de changement, car ce qui compte pour le patient, c'est la modification de son existence (47).

Au-delà du rôle spécifique du médecin, l'accompagnement par une équipe pluridisciplinaire, ayant un regard cohérent centré sur le patient est clé pour la prise en charge (55). Le suivi régulier, notamment par des infirmiers ressource douleur (IRD) et bientôt par des infirmiers de pratique avancée, par les psychologues et les autres soignants de la structure entre les consultations médicales, permet un regard neuf sur le patient en alliant des approches différentes, et ainsi un gain en efficacité et en temps médical.

En complément, différentes thérapies peuvent être utiles pour accompagner le patient dans ce chemin, notamment l'acupuncture, l'hypnose, et la médecine manuelle ostéopathique (24), etc.

- **Les freins à l'acceptation (entourage et organisation relationnelle, la question du travail)**

Bioy et Negre rapportent la nécessité de respecter la temporalité du patient pour que le changement soit vivable et acceptable, notamment dans la **réorganisation relationnelle** qui en découle (49).

En effet, la douleur chronique quand elle survient impose une réorganisation durable de l'environnement relationnel du patient. Au niveau familial, professionnel, social, les relations s'investissent différemment, et un nouvel équilibre parfois précaire se constitue dans les relations autour de la douleur.

Le patient voit souvent s'introduire dans ses relations une dimension d'aide, voire de soins. L'entourage quant à lui, réagit de différentes manières à la modification de ce lien, par exemple par une attitude protectrice, de rejet ou d'indifférence.

Ces relations seront à nouveau modifiées lors du soulagement de la douleur. Ainsi, si un nouvel équilibre ne se met pas en place de façon concomitante au soulagement de la douleur, la nouvelle organisation affective du patient s'effondre et des résistances à la prise en charge apparaissent.

Bioy et Negre développent alors l'idée d'une prise en charge graduée du syndrome douloureux chronique, qui respecterait et accompagnerait le temps du patient dans ses étapes de changement en prenant en compte des liens avec l'entourage.

De nombreuses études se sont intéressées à **l'environnement du patient douloureux chronique**, et il a été démontré qu'il jouait un rôle capital dans le maintien de la plainte du patient voire en était un facteur premier (56).

Le travail semblait également un élément important dans la place des patients durant les entretiens. Besoin vital de reprendre pour certains, peur de perdre un équilibre de vie tout juste inventé lors d'une reprise à temps plein, reprise trop rapide sur un poste inadapté du fait d'une nécessité financière. La question de la capacité de travail et de sa place dans l'amélioration ou l'aggravation du patient douloureux chronique est effectivement une question complexe (57).

Le maintien au travail des patients douloureux chroniques semble avoir des avantages en termes de vécu subjectif (estime de soi, sentiment d'utilité) et dans ses différentes conséquences (insertion sociale, distraction, structuration du temps, etc.) et donc être un instrument de résistance à la maladie et un moyen d'apprendre à vivre avec la douleur et non pour elle (58). Les données montrent également que plus le temps d'arrêt de travail se prolonge, plus les chances de retour au travail diminuent.

Certaines études qualitatives montrent cependant que le maintien au travail est associé à une augmentation des douleurs et de la fatigue, dont l'impact sur la vie privée est significatif. Elle peut aussi confronter le patient à ses limitations liées à la maladie et être un risque d'échec supplémentaire. Ainsi le patient peut ressentir une ambivalence à l'égard du travail (57).

Une étude sur l'intégration du médecin du travail au centre de traitement de la douleur de Nantes, montre que l'intégration de l'aspect socio-professionnel le plus précocement possible dans la prise en charge est déterminante pour le processus thérapeutique, en lui permettant d'entrer dans une dynamique de reconstruction et de responsabilisation, et d'apprendre à réinvestir différemment le domaine socio-professionnel (59).

Cela permet plus spécifiquement d'éviter une discontinuité entre soins et reprise du travail et envisager avec le patient les possibilités concrètes d'adaptation de son travail.

En effet, l'obligation pour les patients de reprendre un travail non adapté à leur situation pour des raisons financières est un frein majeur à la prise en charge de leur douleur et contrecarre au processus d'adaptation recherché.

Le sentiment d'injustice perçu est fréquent chez le patient douloureux chronique, comme le rapporte une étude sur des personnes atteintes de fibromyalgie, et particulièrement important en cas de non-reconnaissance par l'employeur ou en cas de demande de prestations sociales. Or

ce sentiment d'injustice peut majorer son mal-être et diminuer la probabilité d'une évolution favorable (60).

C'est donc bien un chemin qu'est amené à emprunter le patient qui souffre de douleur chronique pour, pas à pas, changer ses représentations de la douleur, de son image, ses comportements et réinvestir sa vie en la réinventant. Ce chemin peut être initié et prendre appui sur l'accompagnement proposé en consultation douleur.

- **Un chemin pour le médecin généraliste**

C'est un vrai défi pour le médecin généraliste d'accompagner au mieux le patient douloureux chronique, et il est aussi amené à cheminer.

La douleur du patient donne souvent un sentiment d'urgence, qui l'engage à faire au plus vite quelque chose. Or, aucune solution ne peut être trouvée dans la rapidité, et comme vu précédemment, il y a des phases nécessaires qui demandent du temps, comme l'écoute attentive du patient. Il faut alors accepter de faire cohabiter "*l'urgence d'une solution et la nécessité de ne pas se précipiter*"(38).

Ainsi, au lieu de pratiquer une surenchère médicamenteuse, sans prendre le temps d'une bonne évaluation, le soignant peut apprendre à percevoir sa consultation, son écoute comme un soin en tant que tel (21).

C'est un défi pour le soignant d'apprendre à accueillir la plainte du patient sans se laisser déstabiliser par sa chronicité et d'inscrire le facteur temps dans le processus thérapeutique, en acceptant que l'accompagnement dure plusieurs années. "*Il est inutile de vouloir aller trop vite, car il faut tenir compte du rythme imposé par le patient et de ses défenses psychologiques qui imposent souvent des allers-retours*"(2).

Enfin, être attentif à la place de la douleur dans la vie du patient lui donne une nouvelle clé de lecture : comprendre par exemple « *comment des patients peuvent faire de la fibromyalgie un point d'appui de leur existence sociale apparaît comme un enjeu de la relation de soin* » écrivent Canevet et Potz. Cela permet au soignant de mieux appréhender la contradiction d'une douleur à la fois insupportable et contribuant à la survie sociale pour certains patients (61).

Ce chemin pour le médecin généraliste peut probablement trouver appui dans un partenariat avec les structures douleurs.

4) Perspectives

Ce travail suggère que les patients entraînent dans un processus de changement à la suite de consultation douleur. Il pourrait être intéressant d'observer **dans la durée** comment le changement se consolide ou non, et d'en explorer plus amplement les freins et leviers.

La formation du médecin généraliste autour des voies de la douleur et du modèle bio-psycho-social semble importante à intégrer davantage à la formation initiale médicale, pour établir rapidement une prise en charge adaptée au patient douloureux chronique, et limiter le risque d'épuisement du médecin dans une relation qui risquerait de ne plus être thérapeutique. Renforcer la formation aux techniques de communication (écoute active, hypnose conversationnelle, rhétorique) apparaît comme un levier intéressant au vu de l'importance de la communication dans le soin.

La formation pourrait également s'appuyer sur les patients experts, comme c'est déjà le cas dans certaines facultés, et sur les associations de patients.

Développer un **travail coordonné** entre les différents acteurs de la prise en charge du patient, **en amont** pour éviter la chronicisation et **en aval** pour permettre une meilleure prise en charge conjointe semble très important.

La prise en charge du patient douloureux chronique associe de nombreux acteurs : kinésithérapeutes, infirmiers, médecin généraliste, spécialiste d'organes et de la douleur, médecin de pathologie professionnelle, médecin conseil, autres professionnels paramédicaux ou de professionnels de santé formés aux médecines alternatives, etc. Elle demande ainsi une réflexion particulière pour communiquer, partager les informations, et travailler ensemble. Par exemple, faire un travail de collaboration entre structures douleurs et soignants primaires (médecin traitant, infirmiers à domicile, kiné, etc.) serait probablement à développer, pour intégrer dans la prise en charge les facteurs psycho-sociaux, économiques, et environnementaux mieux connus par ces derniers.

Il réside également un vrai sujet autour de la compréhension des bénéfices potentiels et de l'intégration des médecines alternatives vers lesquelles les patients se tournent fréquemment. Comment continuer à fonder la prise en charge du patient dans les progrès des neurosciences, mais aussi des sciences humaines ? Un des défis semble être d'assurer une prise en charge holistique en restant proche de la science, un autre serait de faire du lien avec ces thérapeutes, pour éviter que le patient ait une prise en charge morcelée, non cohérente.

L'amélioration de la coordination avec la sécurité sociale et les médecins du travail est également un axe important qui permettrait de lever des freins aux processus de changement du patient.

Enfin, associer d'avantage l'entourage à la prise en charge, en lui permettant de comprendre mieux celle-ci, peut l'aider à trouver un positionnement plus adapté vis-à-vis de leur proche souffrant, et l'aider à favoriser les leviers et diminuer les freins au changement.

5) Conclusion

Le patient douloureux chronique apparaît souvent comme un patient difficile pour les médecins : souffrant, il est comme empêtré dans le cercle vicieux de la douleur, sans parvenir à s'en sortir.

Le médecin généraliste l'adresse en structure douleur en dernier recours, quand il ne sait plus comment faire, dans l'espoir d'un changement.

La consultation douleur apparaît comme une occasion particulière d'engagement dans le processus de changement pour le patient. L'espace de la consultation est un lieu propice pour déposer sa plainte, être entendu et reconnu comme réellement souffrant par le corps médical, ce qui aide à la reconnaissance de l'entourage. Le patient peut alors sortir de cette recherche, puisqu'il est validé et pose un mot sur sa maladie. Une explication claire sur les mécanismes de la douleur chronique permet au patient de comprendre ce qui se vit en lui. Cela lui permet de changer sa représentation de la douleur, en acceptant ses composantes multiples (émotionnelle, psychique et comportementale). Il peut alors quitter la recherche d'une cause unique responsable de sa souffrance, et remodeler ses attentes initiales.

Quand le patient a pu verbaliser ses attentes et représentations initiales et qu'elles ont été entendues par le médecin, il est invité avec l'aide de ce dernier, à les réorienter vers des objectifs

pratiques et atteignables, en tenant compte de ses ressources. Le plus souvent, l'objectif devient alors l'amélioration de la qualité de vie du patient grâce à une meilleure gestion de ses douleurs. Le médecin peut montrer au patient qu'il croit en ses capacités en lui proposant d'être co-acteur de sa prise en charge. Si une alliance thérapeutique a pu se mettre en place, alors le patient va assez spontanément se saisir de ce rôle, et retrouver le pouvoir de mettre en place des choses qui contribuent à son amélioration.

Si c'est bien sûr le patient qui est maître de son engagement dans le processus du changement, une relation thérapeutique de qualité, empathique et bienveillante, mais qui ne fuit pas les confrontations stimulantes, impulsant un rythme de changement adapté au patient apparaît en être un levier majeur.

La prise en charge dans une équipe pluridisciplinaire du patient qui s'est souvent senti incompris et isolé, lui permet de bénéficier d'une approche globale, où peuvent se mêler thérapies psychocorporelles, psychologiques, complémentaires et groupe d'éducation thérapeutique avec d'autres patients.

Ce changement vécu par le patient dans sa représentation de la douleur, ses attentes et sa posture se vit dans le temps. C'est un processus qui va faire émerger une certaine résilience, en acceptant la réalité de ce qui est, pour lui permettre de s'adapter en inventant une vie nouvelle avec la douleur.

“Dans l'histoire de la vie, on ne saura jamais qui a pu passer du singe à l'homme et comment, dans l'histoire d'une vie, on ne saura jamais qui a opéré car la vie ne nous livre pas les secrets de son passage” (47).

Annexes

1) Annexe 1 : Guide d'entretien

Entretien à l'issu de la consultation (ou quelques jours après) :

<p>Question brise-glace : Est-ce que ça a été facile de caser ce rendez-vous dans votre emploi du temps aujourd'hui ? Qui vous a envoyé à cette consultation ?</p>
<p>Si vous replongez en arrière, est ce que vous pouvez me raconter comment vous étiez au moment où le médecin traitant (ou spécialiste) a écrit le courrier pour vous envoyer consulter ici ?</p>
<p>Vous sortez juste de la consultation : si vous alliez voir une de vos bonnes copines ou que vous retrouviez votre conjoint pour lui raconter ce qui s'est passé d'important, qu'est-ce que vous lui diriez ?</p> <p>Si peu de réponses, liste de relances : Comment vous sentez-vous après cette longue consultation ?... Dans votre corps, dans votre tête ? Racontez-moi, comment vous avez vécu la consultation ?</p> <ul style="list-style-type: none">• Qu'est-ce qui vous a marqué ?• Qu'est-ce qui vous a surpris, étonné ?• Qu'est-ce qui vous a rendu mal à l'aise ?• Qu'est ce qui était facile, difficile ?• Est-ce que dans la façon d'être du médecin, il y a des choses qui ont été particulièrement importantes pour vous ?• Qu'est-ce que vous avez compris ? Qu'est-ce que vous avez découvert ?
<p>C'était quoi vos attentes en venant à la consultation ? Vous pensiez que ça allait se passer comme ça ?</p>
<p>Vous allez rentrer chez vous, que voulez-vous vivre ou faire différemment ? Qu'est ce qui va changer dans votre quotidien ?</p>
<p>S'il y a une chose qui vous a le plus marqué que vous retenez, c'est quoi ?</p>
<p>Blob tree : Aujourd'hui de quel petit bonhomme vous vous sentez le plus proche ? Lequel vous fait le plus penser à vous aujourd'hui ?</p>

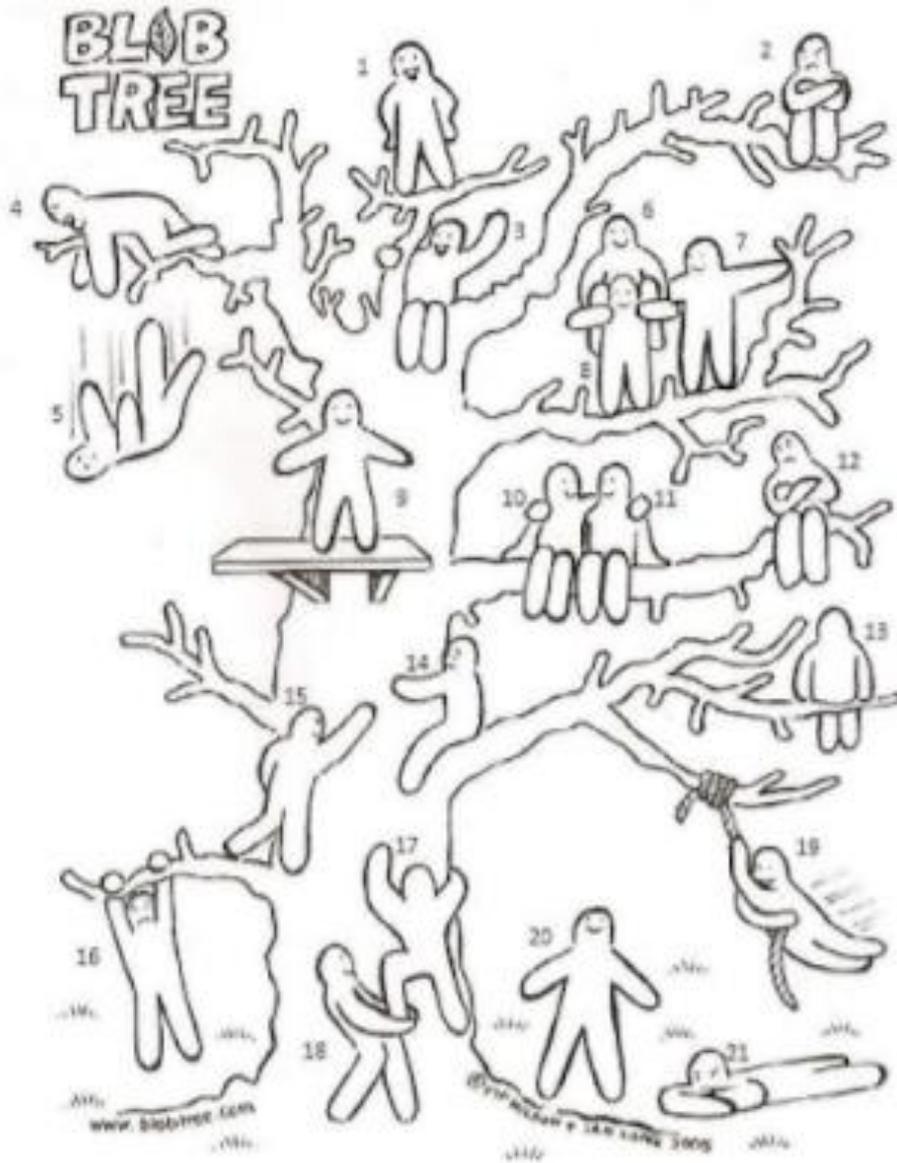
Entretien de suivi, à X mois de la consultation :

Comment allez-vous ? Vous en êtes où ?

Qu'est-ce qu'il y a de nouveau depuis notre dernier échange ?

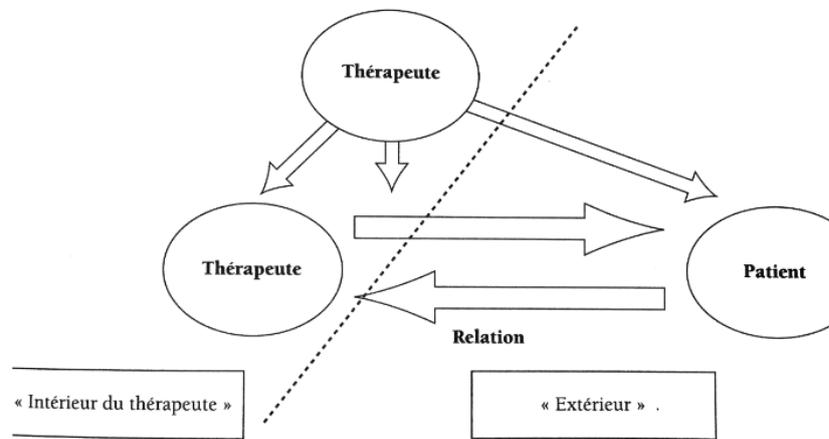
Est ce qu'il y a des choses différentes ? Est-ce que c'est toujours pareil ?

2) Annexe 2 : Blob tree



3) Annexe 3 : « Le petit vélo » de Charly Cungi

« Le petit vélo »



L'alliance thérapeutique, Dr C. Cungy, Retz, 2016

Bibliographie

1. Vader K, Bostick GP, Carlesso LC, Hunter J, Mesaroli G, Perreault K, et al. La définition révisée de la douleur de l'IASP et les notes complémentaires : les considérations pour la profession de la physiothérapie. *Physiother Can.* 2021; v73(2):106-109. doi: 10.3138/ptc-2020-0124-gef
2. Bouckenaere D. La douleur chronique et la relation médecin-malade. *Cahiers de psychologie clinique.* [Internet]. 2007. 28(1):167-183. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-cahiers-de-psychologie-clinique-2007-1-page-167.htm>
3. Bourreau F. La douleur normale et Douleur réelle ou imaginaire. In: *Contrôler votre douleur, faire face à une douleur rebelle.* 2e éd. Paris: Editions Payot & Rivages; 2004 :19-42.
4. Perrot S. La douleur: définitions et concepts. In: *Livre blanc de la douleur 2017: Etat des lieux et propositions pour un système de santé éthique, moderne et citoyen.* MED- LINE. 31 p. (SFETD).
5. Livre blanc douleur chronique, association francophone pour vaincre la douleur. [Internet]. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf>
6. Vallee J-P, Andre-vert J. Douleur chronique : reconnaître le syndrome douloureux chronique, l'évaluer et orienter le patient. Consensus formalisé. [Internet]. Haute autorité de santé. 2008. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/douleur_chronique_synthese.pdf.
7. Perrot S. La douleur : définitions et concepts. In : *Livre blanc de la douleur 2017 : Etat des lieux et propositions pour un système de santé éthique, moderne et citoyen.* MED- LINE. 33 p. (SFETD).
8. Fabre L. Neurophysiologie : Nociception, Sensibilisation, Douleur. [Internet]. 2017. [cité 16 juin 2022]. Disponible sur : <https://neurophysiologie-a-appliquer-en-cabinet-2-nociception-sensibilisation-douleur/>
9. Fabre L. La douleur n'est ni synonyme de lésion tissulaire, ni de nociception [Internet]. 2016 [cité 16 juin 2022]. Disponible sur : <https://la-douleur-nest-ni-synonyme-de-lesion-tissulaire-ni-de-nociception/>
10. Brinjikji W, Luetmer PH, Comstock B, Bresnahan BW, Chen LE, Deyo RA, et al. Systematic Literature Review of Imaging Features of Spinal Degeneration in Asymptomatic Populations. *Am J Neuroradiol.* 2015 ; 36(4): p.811-816. doi : [10.3174/ajnr.A4173](https://doi.org/10.3174/ajnr.A4173)
11. Bourreau F. La douleur maladie. In : *Contrôler votre douleur, faire face à une douleur rebelle.* 2e ed. Paris : Editions Payot & Rivages; 2004. 39 p.
12. Nusbaum F, Ribes G, Gaucher J. La douleur chronique: une dépression liée au déficit d'empathie et d'endocongruence. *Apports de l'hypnose. Bulletin de psychologie.*[Internet]. 2010; 507: 192. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-bulletin-de-psychologie-2010.htm>
13. Cedraschi C, Allaz AF, Piguet V. Le rôle des représentations de la maladie et de la douleur dans la relation patient-thérapeute. *Douleur et Analgésie.* 1998 ;11:91-95 doi:10.1007/BF03013290
14. Perrot S. Douleurs au travail. In: *Livre blanc de la douleur 2017: Etat des lieux et propositions pour un système de santé éthique, moderne et citoyen.* MED- LINE. 115 p. (SFETD).
15. Bouhassira D, Lanteri-minet M, Attal N, Laurent B, Touboul C. Prevalence of chronic pain with neuropathic characteristics in the general population. *Pain* 2008; 136(3):380-387. doi: 10.1016/j.pain.2007.08.013.
16. Breivik H, Collett B, Ventafridda V, et AL. Survey of Chronic Pain in Europe: Prevalence, Impact on Daily Life, and Treatment. In : *European journal of pain.* 2006; 10(4):287-333. Doi :10.1016/j.ejpain.2005.06.009.

17. Perrot S. Démographie et impact socio-économique de la douleur en France. *Épidémiologie de la douleur en France*. In : Livre blanc de la douleur 2017. MED-LINE. 40 p. (SFETD).
18. Perrot S. Introduction : Un livre blanc pour la douleur, un livre blanc pour tous les citoyens. In: Livre blanc de la douleur 2017: Etat des lieux et propositions pour un système de santé éthique, moderne et citoyen. MED-LINE. 2017. 9-11 p. (SFETD)
19. Perrot S. Les délais d'attente en consultation de la douleur. In: Livre blanc de la douleur 2017: Etat des lieux et propositions pour un système de santé éthique, moderne et citoyen. MED-LINE. 2017. 205-206 p. (SFETD)
20. Martinez V, Lévêque M. SFETD. Newsletter. Quel plan pour la douleur pour le nouveau quinquennat ? 2022.
21. Gocko X, Mourgues J, Bally J-N, Platton C. Patients douloureux chroniques, une analyse interprétative phénoménologique. *Exercer*. 2017 ; 136:340-345.
22. Léoutre-Falmagne B, Hanriot O, Kanny G, De Korwin JD. Recours aux médecines complémentaires et alternatives non-médicamenteuses par les patients douloureux chroniques. Étude observationnelle descriptive transversale par enquête publique. Thèse d'exercice. Université de Lorraine. 2019 [cité 4 juill 2022]. Disponible sur : <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0248866319307714>
23. Piano V. Les défis de la douleur en France. *Médecine générale et douleur*. In: Livre blanc de la douleur 2017: Etat des lieux et propositions pour un système de santé éthique, moderne et citoyen. MED-LINE. 2017. 73 p. (SFETD)
24. Nizard J. Place des thérapies complémentaires dans la prise en charge du patient douloureux chronique non cancéreux. *Hegel*. 2016;2: 188. DOI 10.3917/heg.062.0188
25. Begon M, Nalez M, Cathebras P. Représentations et attentes des patients et médecins dans une consultation douleur au CHU de Saint-Etienne. In: *Douleurs: Evaluation - Diagnostic- Traitement*. 2005; 6(2) : 63-71. [https://doi.org/10.1016/S1624-5687\(05\)80236-7](https://doi.org/10.1016/S1624-5687(05)80236-7)
26. Falque S, Tartavull S. Vécu et attentes des patients douloureux chroniques en médecine générale: étude qualitative en Rhône-Alpes. Thèse d'exercice. Université de Grenoble. 2014.
27. Gurry M, Cedraschi C, Chassor P, Piguët V, Remund C. Thérapie cognitivo-comportementale de groupe et douleur chronique: attentes et satisfactions. *Rev Med Suisse*. [Internet]. 2009. Disponible sur: <https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2009/revue-medicale-suisse-208/therapie-cognitivo-comportementale-de-groupe-et-douleur-chronique-attentes-et-satisfactions>
28. Upshur C, Bacigalupe G, Luckmann L. "They don't want anything to do with you": patient views of primary care management of chronic pain. *Pain Med*. 2010;11(12):1791-8 doi: 10.1111/j.1526-4637.2010.00960.x
29. Cayla M. Attente des patients douloureux chroniques en médecine générale: Étude qualitative auprès de patients du Cher. [Internet]. Thèse d'exercice. Faculté de médecine de Tours. 2013.
30. Matthias M, Parpart A, Nyland K, Huffman M, et Al. The patient-provider relationship in chronic pain care: providers' perspectives. In *Pain Med*. 2010 Nov. doi: 10.1111/j.1526-4637.2010.00980.x.
31. Matthias MS, Bair MJ. The Patient-Provider Relationship in Chronic Pain Management: Where Do We Go From Here? *Pain Med*. déc 2010;11(12):1747-9. doi: 10.1111/j.1526-4637.2010.00998.x.
32. Bonjour-Theurillat F, Widmer D, Spencer B, Despland JN, Sommer J, Lefebvre D, et al. Comment le médecin généraliste induit le processus de changement chez son patient: l'exemple de la douleur chronique. *Exercer*. 2018;143:204-211.

33. Aguerre C, Bridou M, Laroche F, Csillik A, Jensen M. Spécificités de l'entretien motivationnel dans le cadre d'une prise en charge cognitivo-comportementale de la douleur chronique. *L'Encéphale*. 2015;41(6):515-520.
34. Lionet B. Douleur et mobilité psychique: aspects psychologiques de la remise en mouvement chez les personnes atteintes de douleur chronique. Thèse d'exercice psychologique clinique et psychopathologique. Université de Paris 8 Vincennes-St Denis. 2018.
35. Gellin Z. Sorbonne université. Introduction à l'Interpretative Phenomenological Analysis. [Internet]. 2013.
36. Jouannin A, Lorenzo M. Recherche en santé et formalités réglementaires. [Internet]. 2020. Disponible sur <https://enquetes-partenaires.univ-rennes1.fr/index.php/17674?newtest=Y&lang=fr>.
37. Lebeau J-P, Aubin-auger I, Collectif. Initiation à la recherche qualitative en santé. Saint-Cloud. Global média santé. 2021.
38. Berquin A, Grisart J. Les défis de la douleur chronique: Comprendre et accompagner les patients. Mardaga; 2016. 481 p.
39. Dupriez S, Ferrant A, Vekemans MC, Brichard B, Michaux L, Connerotte T, et al. Attitudes et croyances des soignants belges dans le domaine de la lombalgie. *Revue mensuelle du Secteur des Sciences de la Santé, de l'Association des Médecins anciens étudiants, du Cercle médical Saint-Luc et de la Commission d'Enseignement Continu Universitaire*. 2018;186-193.
40. Ranque B, Nardon O. Prise en charge des symptômes médicalement inexplicables en médecine interne : un paradigme de la relation médecin-malade en situation d'incertitude. *Rev Médecine Interne*. 2017;38(7):458-466.
41. Martin B, and Bamme Gabriele. When experts disagree. [Internet]. [cité 6 juill 2022]. In: *Chronic Musculoskeletal Injuries in the Workplace*. 1997; 101-113. Disponible sur: <https://www.bmartin.cc/pubs/97Ranney.html>
42. Nobis H-G, Pielsticker A. Medical education and communication in primary pain treatment: clinical relevance and pedagogic challenge. *Schmerz*. 2013;27(3):317-324. doi:10.1007/s00482-012-1289-3.
43. Louw A, Diener I, Butler DS, Puentedura EJ. The effect of neuroscience education on pain, disability, anxiety, and stress in chronic musculoskeletal pain. *Arch Phys Med Rehabil*. déc 2011;92(12):2041-56.
44. Nobis HG, Pielsticker A. Ärztliche Edukation und Kommunikation in der primären Schmerzbehandlung: Klinische Relevanz und pädagogische Herausforderung. *Schmerz*. 2013;27(3):317-324.
45. Fabre L. Lombalgie aigüe et thérapie manuelle : comment mieux prendre en charge le patient ? [Internet]. 2017.
46. Cungi C, L'alliance thérapeutique, 2e Ed. Retz, 2016.
47. Roustang F. Savoir attendre pour que la vie change. 2^e éd. Paris. Odile Jacob. 2008.
48. Nizard J. La relation thérapeutique. *Hypnose et thérapies brèves*. Hors-série n°11. 2017. 62 p.
49. Bioy A, Nègre I. Prise en charge graduée du syndrome douloureux chronique. *Douleur Analgésie*. 2001;14(3):169-174.
50. Fayn MG, des Garets V, Rivière A. Mieux comprendre le processus d'empowerment du patient. *Rech En Sci Gest*. 2017;119(2):55-73.
51. Benhaiem JM. Le thérapeute, un guide qui ne devance pas. *La relation thérapeutique Hypnose et thérapies brèves*. Mars 2017. Hors-série n°11. 38 p.
52. Arnaud M. L'alliance thérapeutique. *La relation thérapeutique Hypnose et thérapies brèves*. Mars 2017. Hors-série n°11. 12 p.

53. Berquin A, Grisart J. La douleur ne me lâche pas : Comprendre la douleur chronique pour s'en détacher. Mardaga; 2017. 122 p.
54. Maillard B, Rexand Galais F, Gillot F, Letellier M, Nizard J. Douleur chronique : une maladie du deuil ? Douleurs évaluation -Diagnostic -Traitement. 2016;17, 28-33.
55. Bizet M-P, Vigot I, Nizard J, Lajat Y. Accompagner les patients douloureux chroniques. Rôle de l'équipe soignante au centre de traitement de la douleur. In: Douleur et analgésie . 2003;3:141-144.
56. Flor H, Kerns RD, Turk DC. The role of spouse reinforcement, perceived pain, and activity levels of chronic pain patients. J Psychosom Res. 1987;31(2):251-259.
57. Bourgeois P, Willems S, Haenecour L, Berquin A. Quelles possibilités d'insertion socioprofessionnelle pour la personne souffrant de douleur chronique ? Louvain Médical. 2015 ;134:27-38.
58. Lhuillier, Waser AM. Maladies chroniques et travail. Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé, 2014 ;16-1. <https://doi.org/10.4000/pistes.2885>
59. Chatelier F, Nizard J, Geraut G, Lajat Y. Pourquoi et comment intégrer le Médecin du Travail à l'équipe du Centre de Traitement de la Douleur. In Douleur et Analgésie 2003;16: 177-181.
60. Stefko-comte L, Guerin J, Colin F, Perrot S, Coste J & Laroche F. Comorbidités psychologiques et fibromyalgie - une nouvelle dimension évaluée : le sentiment d'injustice perçu. À partir d'une enquête en ligne sur 4 516 patients. Douleur analgésie. 2018 ;31:217-222.
61. Canevet J-P, Potz C, Vercoustre S, Rat C. L'expérience fibromyalgique dans la trajectoire de vie des patients. Enquête par récits de vie. Exercer. 2019;154:256-261.

NOM : DELAYE

PRENOM : CECILE

Titre de Thèse : Quels processus de changement chez le patient douloureux chronique au décours d'une consultation de la douleur ? Quels leviers et quels freins ?

RESUME

Le patient douloureux chronique apparaît souvent comme un patient complexe pour les médecins généralistes : souffrant, il semble enfermé dans le cercle vicieux de la douleur-maladie. Le médecin généraliste l'adresse souvent en structure douleur en dernier recours, quand il ne sait plus comment faire, dans l'espoir d'un changement.

Ce travail a cherché à interroger le processus du changement chez des patients douloureux chroniques au décours d'une consultation de la douleur, en faisant émerger des hypothèses sur ce qui peut l'induire, le composer, le consolider ou le freiner. Il a été réalisé au moyen d'une étude qualitative, s'inspirant de l'analyse phénoménologique interprétative. Le changement mis en évidence porte principalement sur la représentation et le vécu de la douleur par le patient, ainsi que sa posture par rapport à celle-ci.

La validation de la souffrance apparaît comme un point de départ nécessaire au changement. La compréhension des mécanismes complexes et multifactoriels de la douleur chronique permet un changement de représentation du patient sur sa douleur. Quittant la recherche effrénée d'une cause, il peut redéfinir et orienter ses attentes initiales vers des objectifs concrets centrés sur ses ressources avec l'aide de l'équipe pluridisciplinaire. Devenir acteur dans la gestion de ses douleurs lui permet de retrouver du pouvoir et de l'autonomisation. Il coconstruit les solutions dans une relation de partenariat avec le médecin et l'équipe. Le patient a besoin de temps pour s'adapter, repenser sa vie, sa place dans la société et réinventer une vie avec la douleur qui ait du sens.

C'est donc bien un chemin qu'est amené à emprunter le patient qui souffre de douleur chronique pour, pas à pas, changer ses représentations de la douleur, de son image, ses comportements et réinvestir sa vie en la réinventant. Ce chemin peut être initié et prendre appui sur l'accompagnement vers un changement proposé en consultation douleur, en partenariat avec le médecin traitant et l'équipe de soins primaire.

MOTS-CLES

Douleur chronique, consultation douleur, changement, processus