

ÉDITIONS IN PRESS

74, boulevard de l'Hôpital – 75013 Paris

Tél. : 09 70 77 11 48

www.inpress.fr

Collection *Et si on allait mieux !*, dirigée par Sébastien Landry.

Ce livre est une nouvelle édition augmentée et mise à jour du livre *La douleur, je m'en sors*, paru en 2017 aux Éditions In Press.

LA DOULEUR JE M'EN SORS. COMPRENDRE ET AGIR.

NOUVELLE ÉDITION

ISBN : 978-2-38642-522-6

ISSN : 2440-7799

©2025 ÉDITIONS IN PRESS

Couverture : Lorraine Desgardin

Mise en page : Eve Caracotte

Toute représentation ou reproduction, intégrale ou partielle, faite sans le consentement des auteurs, ou de leurs ayants droit ou ayants cause, est illicite (loi du 11 mars 1957, alinéa 1^{er} de l'article 40). Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait une contrefaçon sanctionnée par les articles 425 et suivants du Code pénal.

ET *si* *on allait* **MIEUX!**

La collection *Et si on allait mieux!* s'attache à exposer avec clarté des sujets de santé publique actuels, sans tabou. Dirigée par Sébastien Landry, ingénieur en APA-Santé et sexologue clinicien spécialisé en cancérologie et en clinique des violences sexuelles, et proposant les interventions de professionnels experts, elle promeut la santé sous toutes ses formes, y compris celles auxquelles on ne pense pas !

Sommaire

L'auteur	7
Introduction.....	9

Partie 1

La douleur : c'est quoi ?.....	13
Une expérience personnelle, invisible et difficile à communiquer	15
Sommes-nous tous égaux face à la douleur ?.....	27
Évaluer sa douleur pour mieux communiquer avec les autres.....	37
La douleur : des mécanismes multiples ? C'est dans la tête ?.....	49

Partie 2

Les douleurs les plus fréquentes	59
Le mal de dos	61
Migraine et céphalées	65
Le zona	69
La fibromyalgie	71
Les douleurs de l'endométriose : une connaissance récente ?.....	77
Les douleurs d'arthrose	79
Les douleurs du cancer	81
Les douleurs postopératoires	85
Les douleurs de l'algodystrophie ou du SDRC	87
Colopathie ou syndrome de l'intestin irritable	89

Partie 3

Les traitements de la douleur	95
Les médicaments de la douleur	97
La chirurgie et la neurostimulation de la douleur	111
Les traitements non médicamenteux de la douleur	115
L'exercice physique, un traitement essentiel dans la prise en charge de la douleur	125
Comment se faire soigner quand on a mal ?	131
La recherche en douleur : quelles avancées espérer ?	137

L'auteur



Le Professeur Serge Perrot dirige le Centre d'Étude et de Traitement de la Douleur du Groupe Hospitalier Cochin-Hôtel Dieu à Paris. Il enseigne à l'Université Paris Cité et il est ex-Président de la Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur. Il est l'auteur de nombreux ouvrages consacrés à la douleur.

Introduction

La douleur est une expérience unique, propre à chacun, au cœur de la vie humaine. Malgré des progrès récents dans sa reconnaissance et sa prise en charge, il s'agit d'un des motifs de consultation les plus fréquents en médecine de ville, et de la plainte la plus fréquente à l'hôpital.

Qu'est-ce que la douleur? Est-elle la même pour tous? Comment l'évaluer? Quels sont les traitements médicamenteux et alternatifs qui existent pour la traiter? Si la douleur est pour certains un moment passager (migraine, mal de dos), elle est pour d'autres une constante quotidienne (douleurs chroniques, neuropathiques...), illogique, incompréhensible et invisible aux autres.

Pratiquant la médecine de la douleur depuis plus de vingt ans à l'Hôpital Cochin, à Paris, j'ai pu voir la douleur au quotidien, son impact dans la vie de tous les jours, l'incompréhension des patients face aux difficultés de la prise en charge mais aussi de la reconnaissance de leurs souffrances. J'ai pu ainsi voir que la douleur est injuste et n'a pas de sens, qu'elle peut détruire des vies, et que ceux qui la vivent au quotidien mènent parfois encore un combat pour se faire reconnaître et soigner.

Je remercie ici mes patients, qui m'ont appris beaucoup sur leurs expériences, qui m'ont touché dans leurs difficultés et qui m'ont permis de répondre aux multiples questions que chacun se pose face

à la douleur. Il m'a paru utile de faire partager ici leurs interrogations ainsi que celles de leurs proches, mais aussi des soignants que je rencontre quotidiennement.

Comprendre la douleur

« *Ce n'est pas parce que l'on a très mal que c'est grave* » : comprendre la douleur est essentiel. L'intensité n'est pas forcément corrélée à la gravité de la maladie sous-jacente. Savoir quelles sont ses causes, pourquoi elle s'aggrave ou s'améliore, permet de mieux lui faire face. Il est important aussi de la comprendre pour mieux l'expliquer à l'entourage, familial ou professionnel, qui doute parfois de la réalité de la douleur, ou tout du moins de son intensité.

Agir

« *La douleur a horreur du vide* » : la douleur, notamment chronique, envahit la vie, fatigue, isole, et remplit tout. Face à la douleur, on est souvent impuissant, anéanti, et les stratégies de repli peuvent aggraver les choses, en faisant rentrer dans un cercle vicieux. Il est donc important d'agir, en construisant sa stratégie, aidé par les médecins, mais aussi son expérience et guidé par ses objectifs.

S'en sortir

« *La douleur n'est pas une fatalité* » : même si l'on ne sait pas toujours guérir les maladies en cause, la douleur peut être traitée indépendamment de sa cause. Ce livre donne les clés pour s'en sortir, sans miracle, en utilisant toutes les ressources, médicaments et autres approches.

Les réponses, explications, conseils et solutions donnés dans cet ouvrage, sont issus de ma pratique, de mes échanges avec mes patients et mes collègues mais aussi de la recherche scientifique ou philosophique. Puissent ces réponses, loin des fausses croyances et des préjugés, aider chacun, quelle que soit sa douleur, à mieux vivre et s'en sortir. Cet ouvrage n'est qu'une étape, car il suscitera sûrement d'autres questions et d'autres réponses, à partager encore, pour surmonter l'expérience de la douleur de chacun.

Pr Serge Perrot
Hôpital Cochin, Paris.

Partie 1

La douleur : c'est quoi ?

Une expérience personnelle, invisible et difficile à communiquer

« Tout plaisir est, de par sa nature même, un bien, mais tout plaisir ne doit pas être recherché ; pareillement toute douleur est un mal, mais toute douleur ne doit pas être évitée à tout prix. »

Épicure, Lettre à Ménécée.

La douleur, comment la définir ?

La douleur est une expérience unique, propre à chacun. Elle n'est pas propre à l'être humain et existe également chez les animaux. L'association internationale pour l'étude de la douleur (IASP) la définit comme *« une sensation et une expérience émotionnelle désagréable en réponse à une atteinte tissulaire réelle ou potentielle ou décrites en ces termes »*.

L'expérience de la douleur est purement subjective, elle appartient à chacun, dans son intensité, ses caractéristiques et ses conséquences, même s'il n'existe pas d'atteinte visible. Elle ne doit pas être remise en cause sous prétexte qu'elle n'est pas visible. On ne devrait plus dire *« tout est normal, donc vous ne devriez pas avoir mal. »*

Tout ceci indique que la douleur comprend des éléments sensoriels (intensité, type de douleur, sensations associées) liés à l'atteinte du système nerveux, mais aussi des réactions émotionnelles et affectives (anxiété, irritabilité, colère, voire éléments dépressifs) qui lui sont associées automatiquement.

Être cru et reconnu dans sa douleur : la double peine de la douleur

Quand quelqu'un exprime une douleur, il faut le croire. On ne devrait plus dire « *avez-vous vraiment mal ?* » mais « *comment avez-vous mal ?* » L'expérience de la douleur est encore trop souvent remise en cause, par les proches, les soignants, car son invisibilité la rend difficile à objectiver.

En dehors d'une lésion visible, on a toujours du mal à faire accepter la présence d'une douleur. Dans une migraine, une céphalée, une douleur liée aux règles, il est difficile de se faire comprendre, au contraire des douleurs associées à une inflammation visible, à un traumatisme ou à une fracture. Demander une consultation dans un Centre de la Douleur peut être un moyen de faire reconnaître la douleur.

La douleur peut ainsi parfois être vécue comme une double peine : on a mal et en plus on doit faire la preuve de cette expérience invisible. De plus, la façon de l'exprimer doit être savamment dosée : ne pas en faire trop, mais suffisamment pour être cru et accepté. Ceci est en plus modulé par les façons de faire propres à certaines cultures, mais aussi familles : il existe des familles où l'on ne doit pas se plaindre, ne pas avoir mal.

La grande difficulté dans l'expérience de la douleur est de la communiquer aux autres, à son entourage, aux soignants. Nous envisagerons les moyens de la communiquer au chapitre 3 de cet ouvrage. Communiquer, c'est déjà se soigner.

→ N'ayez pas peur de parler de votre douleur : on ne doit pas douter de la douleur.

La douleur, c'est psychologique ?

La douleur est une expérience désagréable, et a donc forcément un impact psychologique. L'intrication des conséquences psychologiques et de la douleur est à l'origine de préjugés importants, on entend souvent dire : « *C'est psy.* » Or, il faut indiquer que la douleur passe forcément par le cerveau : c'est dans la tête mais pas forcément « *psy* ».

On rencontre ainsi trois grandes situations où les aspects psychologiques sont importants :

- lorsque nous avons une douleur aiguë, nous sommes surpris, souvent irritables, anxieux, avec des réactions parfois dures pour l'entourage. La douleur peut nous faire sortir de nous-mêmes. Ici, nos réactions face à la douleur aiguë sont souvent fugaces, parfois explosives et acceptées par les proches, si la douleur est expliquée, comprise ;
- lorsque nous avons une douleur chronique, celle-ci va être envahissante, peut remplir toute notre vie, obscurcir tout l'horizon. Dans ce cas, des éléments dépressifs peuvent survenir, et être même au premier plan, pouvant faire croire qu'il s'agit d'une dépression plus que d'une douleur. La situation est ici plus difficile que dans la douleur aiguë, pour faire comprendre que c'est la douleur qui induit ces conséquences psychologiques et non l'inverse ;
- enfin, il existe des vraies dépressions qui donnent des douleurs. Dans ce cas, la douleur existe mais elle est avant tout liée à un problème psychologique. Il faudra donc traiter le problème psychologique pour améliorer la douleur. Dans ce dernier cas, il nous arrive d'indiquer au patient que ses douleurs sont l'expression d'une souffrance d'abord psychologique, et que la prise en charge psychologique est ici indispensable, car elle permettra de réduire les douleurs.

→ La douleur, c'est toujours dans la tête, mais pas forcément psychologique.

Ma douleur est-elle égale à celle des autres ?

Toutes les douleurs sont subjectives, personnelles, et il n'est pas valable ni intéressant de se comparer aux autres, de comparer l'intensité de sa douleur à l'intensité de la douleur des autres pour savoir si l'on est plus ou moins sensible, et surtout pour savoir si on « *mérite* » un traitement contre la douleur.

Une intensité évaluée à 6 sur 10 pour ma douleur ne sera pas forcément moins intense qu'une douleur à 8 sur 10 pour une autre personne. Toutes les douleurs ne se ressemblent pas. Nous verrons plus tard que chaque douleur doit s'évaluer sur une échelle, en général de 0 à 10, en fonction de son intensité mais aussi de sa qualité. La qualité de la douleur est en effet également importante à considérer : par qualité, nous entendons le fait qu'une douleur peut s'associer à des sensations particulières de type brûlures, décharges électriques, picotements... très désagréables, et qui donnent une tonalité particulière à la douleur.

Chacun ressent sa douleur de façon unique, particulière, en fonction de l'événement vécu, mais aussi en fonction de son âge, de son histoire personnelle, des antécédents d'autres douleurs, de la signification qu'on donne à la douleur. On peut éventuellement comparer son vécu, le retentissement, l'impact de la douleur à l'impact des douleurs vécues par les autres.

🗨️ À SAVOIR

On ne compare pas les intensités de la douleur entre des personnes, mais on compare une intensité pour une même personne, à différents moments.

On ne doit pas se sentir seul avec sa douleur, mais il ne faut pas la comparer aux douleurs des autres.

Douleur et souffrance : est-ce la même chose ?

La douleur renvoie en général à une expérience du corps, à une localisation particulière, à une lésion somatique. Cette lésion peut être invisible mais la douleur renvoie en général à quelque chose que l'on ressent dans le corps. Dans ce cas, on va dire : « *j'ai mal* ».

La souffrance, elle, est quelque chose de beaucoup plus diffus, de beaucoup plus existentiel et global qui ne renvoie pas forcément à une expérience physique particulière ou à un point précis du corps. Elle peut bien sûr s'associer à une douleur, en être la conséquence. Mais quand on souffre, en général, on ne dira pas « *j'ai mal* », mais on dira plutôt : « *je suis mal* ».

Les deux notions peuvent bien sûr coexister, d'autant plus que la douleur envahit l'ensemble de la vie, les relations affectives, sociales, professionnelles et dans ce cas-là, à force d'avoir mal, on est vraiment mal.

C'est toute l'importance de la communication avec les soignants, les médecins et en particulier les médecins de la douleur d'expliquer à quel point la douleur est devenue souffrance. Quand la douleur est devenue souffrance, on comprend bien que le traitement qui sera proposé ne peut reposer seulement sur des médicaments, mais devra

aussi prendre en compte l'ensemble de la personne, dans sa vie, dans son histoire, dans son existence quotidienne.

→ La douleur, c'est « j'ai mal ». La souffrance, c'est « je suis mal ».

Pourquoi les philosophes se sont-ils intéressés depuis si longtemps à la douleur ?

La douleur est l'expérience de vie la plus partagée par l'ensemble de l'humanité.

Pendant des millénaires, peu de traitements ont pu être proposés pour lutter contre la douleur, faute de médicaments. Les premiers médicaments, depuis l'Antiquité, avaient pour but de soulager la douleur à base de morphine et de dérivés d'opium. On trouve ainsi des représentations d'opium dans des pyramides égyptiennes ou sur des manuscrits assyriens. Mais les traitements ont toujours été insuffisants pour la douleur et beaucoup de philosophies ont tenté d'élaborer des stratégies pour faire face à la douleur, la supporter et surtout lui donner un sens.

Parmi les philosophes qui se sont intéressés de très près à la douleur, on note essentiellement deux grandes écoles : l'école d'Épicure et son fameux Jardin et l'école des Stoïciens, ou école du Portique.

☞ DOULEUR ET PHILOSOPHIE

Épicure : la philosophie du plaisir pour soulager la douleur

Épicure a fondé sa philosophie non pas sur la recherche du plaisir comme un but mais sur la recherche du plaisir pour faire face à la douleur. Pour Épicure, le plaisir a véritablement une importance, un sens en tant qu'il est une possibilité de faire céder la douleur, pour la contrer. S'il n'y a plus de douleur, pour Épicure, il n'y a plus d'intérêt au plaisir. On a souvent transformé la philosophie épicurienne comme une recherche de plaisir pour ce qu'il est mais en fait, c'est une recherche de plaisir véritablement comme stratégie face à la douleur.

Les stoïciens : la recherche d'un sens à la douleur

La philosophie stoïcienne dont est issue l'idée de stoïcisme est une philosophie où la notion de douleur est centrale. Pour les stoïciens, la douleur a un sens, elle permet de s'aguerrir, de se grandir comme être humain et d'affronter les épreuves de la vie. La douleur prend du sens car c'est l'expérience humaine.

Quelle est la place de la douleur dans les religions ?

« *Tu enfanteras dans la douleur.* » C'est ce verset de la Genèse que l'on opposa au Dr James Young Simpson lorsqu'il effectua, le 8 novembre 1847, le premier accouchement sous anesthésie au chloroforme. Il répondit à ses détracteurs par cette autre citation biblique concernant la création d'Ève : « *Dieu, voulant donner une compagne à Adam, fait tomber sur lui le sommeil pour lui prendre une côte et refermer la chair.* »

Dans les religions, la douleur, comme la mort, sont des notions majeures. La douleur, comme épreuve physique ou psychologique, est à surmonter et surtout à comprendre, il faut lui donner un sens.

- **Dans la Bible**, la douleur, la maladie et la mort apparaissent après qu'Adam et Ève ont mangé le fruit de l'arbre de la connaissance. Après ce péché, dit originel, l'homme devient responsable de sa destinée, il doit se confronter à la réalité, à la responsabilité liée au libre arbitre, et à la douleur qui s'ensuit. La douleur dans la Bible, comme la maladie, est liée au péché, est vécue comme une punition divine. Il existe des situations où elle est incompréhensible, comme la douleur de Job, homme pieux et comblé, qui subira les douleurs comme pour éprouver sa foi, sa fidélité.
- **Dans le christianisme**, notamment primitif, la souffrance est liée à la faute originelle ; mais Dieu, qui a puni l'homme de sa désobéissance, vient le libérer de ce péché par les souffrances et la mort de son Fils. La douleur fait partie de la condition humaine depuis le péché originel, elle transforme l'âme et la rapproche de Dieu : « ...*Dans la souffrance se cache une force particulière qui rapproche intérieurement l'homme du Christ, une grâce spéciale* », écrit Jean-Paul II dans *Le sens chrétien de la souffrance*. La notion elle-même de péché a évolué, et la douleur n'a plus une place aussi centrale dans le christianisme.
- **Le Coran** parle peu de la souffrance et de la douleur. La douleur n'est pas une punition de Dieu mais la conséquence des actes du pécheur qui retombent sur lui jusque dans l'éternité. Deux aspects de la souffrance ressortent clairement : la dimension d'épreuve envoyée par Dieu en vue de reconnaître les siens, et d'autre part, la patience, véritable vertu qui doit caractériser ceux qui s'en remettent à Dieu.
- **Dans le bouddhisme**, la douleur est centrale. L'idée que tout est douleur est un élément central du *Darma*, de la loi bouddhiste. L'origine de la douleur est le désir, et la négation du désir est la solution à la douleur. La douleur n'est qu'une illusion dont il faut se défaire par la destruction du désir, y compris celui de l'absence de douleur.

- **L'hindouisme** est une religion où la douleur a un sens majeur, on est dans un dolorisme majeur : la douleur permet la purification, l'accès plus rapide à la *moksha* et à la réincarnation.

L'importance des religions dans l'expérience de la douleur a eu un impact sur l'approche médicale, sur la possibilité d'avoir recours aux morphiniques par exemple. La douleur est parfois conçue comme une épreuve rédemptrice, qui permet au croyant d'être pardonné de ses péchés.

À SAVOIR : DOULEUR ET RELIGIONS

À notre époque, l'influence des religions est moins importante dans l'approche de la douleur. Les religions ont aussi évolué sur ce sujet. L'approche médicale tend à s'uniformiser, avec les progrès de la science et les recommandations internationales de prise en charge.

On note malgré tout encore des différences importantes dans le recours aux médicaments morphiniques entre les pays anglo-saxons, protestants, et le sud de l'Europe, catholique, où la morphine a longtemps été sous-utilisée, voire interdite pour soulager les douleurs.

Quelle place de la douleur dans les différentes cultures ?

Plus largement que la religion, la culture d'un pays, d'une région, peut influencer sur la perception de la douleur, mais plus encore sur les stratégies pour y faire face.

Dans les sociétés dites traditionnelles (dans certaines régions d'Afrique ou d'Océanie), les épreuves initiatiques sont encore importantes, souvent marquées par l'expérience de la douleur. Dans

ces épreuves, la douleur a un sens, c'est un rite de passage, d'évolution, qui sera marqué dans le corps. La douleur est aussi une épreuve considérée comme une préparation à la mort : en franchissant cette étape on est passé par la mort et on peut devenir adulte.

De façon plus proche et moins marquée, on sait que l'expression de la douleur varie selon les cultures, les groupes sociaux : les cris, les pleurs, les expressions corporelles et l'appel aux soins se feront de façon différente selon les pays, les cultures.

Être démonstratif ou pas ? Le droit de se plaindre

Dans certaines régions ou cultures, il est d'usage d'être plus démonstratif, ce qui doit être connu, pour ne pas croire à tort que les personnes issues de ces cultures sont plus sensibles à la douleur. Ce sont surtout des communautés où la famille est très présente, où la douleur se partage pour la supporter. Dans ces familles, les cris et les pleurs sont un appel à l'aide à l'entourage. En France, on appelle cela le syndrome méditerranéen ; aux États-Unis, le syndrome mexicain, avec parfois une pointe de condescendance qui se retourne parfois contre les personnes douloureuses, mal perçues. Les soignants devraient intégrer ces éléments pour décrypter la plainte sans *a priori*, en la replaçant dans son contexte.

Dans certains groupes, certains milieux sociaux, il est quasiment mal vu de se plaindre, « *on est dur au mal* ». Il faut vraiment que la douleur empêche les activités de la vie pour que l'on s'autorise à se plaindre. Dans ces groupes sociaux ou culturels, on est souvent seul, et finalement, il ne sert à rien d'être démonstratif, car les appels ne seront pas entendus.

Et dans notre société ? Comme le dit Nietzsche, dans *Le Gai savoir* :
« On déteste maintenant la douleur, bien plus que ne faisaient les hommes anciens, on dit d'elle plus de mal que jamais, on trouve même presque insupportable l'existence d'une douleur, ne fût-ce que comme idée ».

ET si on allait MIEUX!

La douleur est une expérience unique, qui peut toucher chacun de nous, mais qui reste insuffisamment reconnue et traitée. Si la douleur est pour certains un moment passager (migraine, mal de dos, cancer), elle est pour d'autres une constante quotidienne (douleurs chroniques, neuropathiques, endométriose...).

- Pourquoi ai-je mal ? Est-ce dans ma tête ou dans mon corps ?
- Pourquoi cela ne s'arrête pas ?
- Comment mieux vivre au quotidien malgré la douleur ?
- Quels sont les traitements médicamenteux utiles ?
- Quelles sont les solutions complémentaires ou naturelles ?
- Comment agir pour s'en sortir ?

Cet ouvrage permet de faire un état des lieux des connaissances et des traitements. Il revient sur la définition de(s) la (des) douleur(s), les ressorts psychologiques qu'elle met en jeu, les médicaments, les traitements non-médicamenteux et les recherches pour trouver des traitements innovants.

Pratiquant la médecine de la douleur depuis plus de trente ans à l'Hôpital Cochin, à Paris, le Pr Serge Perrot propose ici des réponses, explications et conseils aux patients. Des solutions pour agir et s'en sortir efficacement face à la douleur.

Le Pr Serge Perrot dirige le Centre d'Étude et de Traitement de la Douleur du Groupe Hospitalier Cochin à Paris. Il enseigne à l'Université Paris Cité.



ISBN : 978-2-38642-522-6

13,90 € TTC – France

Visuel de couverture : ©Oksana - Adobe.stock.com

www.inpress.fr

• EDITIONS IN PRESS •