



1^{ER} FORUM CONTRE LA DOULEUR

« PENSER LA DOULEUR, PANSER LES DOULEURS »

sous le patronage d'Agnès BUZYN,
Ministre des Solidarités et de la Santé

Mercredi 24 octobre 2018
De 9h00 à 13h00
Au Ministère des Solidarités et de la Santé
14, Avenue Duquesne, 75007 Paris

SYNTHESE DES DEBATS

Avec le soutien institutionnel de



OUVERTURE : POURQUOI UNE INITIATIVE SUR LA LUTTE CONTRE LA DOULEUR ?



Serge Perrot, Président de la Société Française de lutte contre la Douleur « *Reconnaître une médecine de la Douleur, c'est reconnaître une société moderne à visage humain* »

- Depuis l'arrêt, en 2010, des plans et programmes publics de lutte contre la Douleur, la SFETD se mobilise en faveur d'une meilleure prise en charge des patients douloureux. En 2017, la société savante a publié un Livre Blanc visant à faire un état des lieux de la prise en charge de la Douleur en France.
- Cet ouvrage démontre que la Douleur est un enjeu socio-économique et de santé particulièrement présent dans la vie des Français. Il met également en avant l'aspect multidimensionnel de la Douleur, à la fois symptôme trop souvent non traité, maladie chronique nécessitant une prise en charge globale, et facteur de risque accompagnant de nombreuses maladies dont elle peut aggraver le pronostic.
- Pour toutes ces raisons, il faut développer la médecine de la Douleur, une médecine résolument moderne car au cœur de tous les enjeux de santé d'aujourd'hui : structuration du parcours de soin, accompagnement des personnes vulnérables et notamment des patients handicapés, articulation du lien ville-hôpital, transversalité et coordination des soins.
- En mars 2018, la Douleur a été reconnue comme discipline universitaire. C'est un signal positif car la formation reste la meilleure réponse pour relever tous les défis de la prise en charge des patients douloureux, comme ceux relatifs au bon usage des médicaments opioïdes.



Franck TELMON, Président de Grünenthal : « *L'engagement de Grünenthal dans la lutte contre la Douleur répond à un enjeu d'intérêt public : aujourd'hui, 20% des Français souffrent de Douleurs chroniques modérées à sévères* »

- L'engagement de Grünenthal dans l'accompagnement et la prise en charge du patient douloureux est d'abord médical. Depuis sa création en 1946, le laboratoire place l'antalgie au cœur de ses activités. Il investit dans le développement de solutions thérapeutiques indiquées dans une large typologie de Douleurs.
- Cet engagement est également sociétal : face aux risques potentiels liés à l'utilisation des antalgiques, Grünenthal veille à garantir au maximum le bon usage de ses traitements. Par exemple, le laboratoire investit dans le développement de formes galéniques visant à limiter le détournement des opioïdes à des fins de mésusage. Grünenthal veille également à ce que la livraison d'un de ses produits à l'hôpital soit conditionné à la formation de l'équipe soignante, dans le cadre d'un plan de gestion des risques.
- Sur le plan social et politique, Grünenthal est à l'origine, avec la Fédération européenne de lutte contre la Douleur, de « Societal Impact of Pain ». SIP est une plateforme créée il y a 8 ans au niveau européen qui réunit des acteurs de soins et des acteurs politiques et qui vise à renforcer la réflexion sur l'impact sociétal de la douleur et la nécessité d'en améliorer la prise en charge. SIP a permis de porter la douleur au cœur des débats du parlement européen.
- Cette année, la plateforme est mise en place en France sous l'égide de la SFETD, elle regroupe 18 représentants d'associations de patients, de professionnels de santé, de sociétés savantes qui témoignent de la mobilisation autour de la douleur. C'est un grand honneur pour Grünenthal France. Nous remercions la Ministre des Solidarités et de la Santé d'avoir accepté de placer cet événement sous son haut patronage, qui contribuera à poser les jalons d'une amélioration de la prise en charge des patients douloureux.



Gilles LURTON, Député LR, Secrétaire de la Commission des Affaires Sociales « *En tant que Député, je me mobilise en faveur de la reconnaissance politique de la Douleur en France* ».

- La prise en charge des patients douloureux en France a connu des avancées significatives, grâce à la mise en place de plans d'actions triennaux.
- Cependant, depuis quelques années, les politiques publiques actuelles sont insuffisantes pour lutter de manière adéquate contre les défis de la prise en charge des patients douloureux.
- Ce constat est partagé par les acteurs publics au plus haut niveau. En réponse à une question posée à l'Assemblée nationale, la Ministre a reconnu que la prise en charge de la Douleur devait être améliorée, en particulier dans le cadre des soins ambulatoires.
- Les parlementaires sont prêts à appuyer la mobilisation pour faire reconnaître la Douleur, notamment dans le cadre du Projet de Loi de Financement de la Sécurité Sociale, ou du projet de loi de santé 2019.

ATELIER 1 : PENSER LA DOULEUR - LA DOULEUR, UN FACTEUR DE HANDICAP POUR LES PATIENTS ?



Françoise Alliot-Launois, Vice-Présidente de l'Association Française de Lutte Antirhumatisme - AFLAR : « *La lombalgie est source de handicaps fonctionnels et relationnels majeurs, et la première cause d'exclusion au travail* »

- Les maladies rhumatismales sont constituées d'un bloc de maladies diverses (lombalgies, l'ostéoporose, l'arthrose, etc.), répandues et souvent banalisées par les patients eux-mêmes, qui tardent à consulter. Or, ces maladies induisent des Douleurs chroniques graves, elles-mêmes sources de handicaps profonds et durables.
- Ces handicaps ont des conséquences significatives sur la vie professionnelle du patient, ainsi que sur son état psychologique. Par exemple, l'ostéoporose, que l'on concevait il y a encore quelques années comme une pathologie peu douloureuse, provoque des fractures vertébrales (dénommées tassements), responsables de douleurs chroniques invalidantes. Elle suscite des Douleurs rebelles intenses, avec des impacts psychologiques très importants (dépression, etc.).
- La mise en place d'un parcours de santé spécifique, s'appuyant sur l'implication et la coordination de tous les acteurs de soins et médico-sociaux, et sur la bonne communication avec les patients, permet de prévenir la chronicisation de la Douleur et d'en réduire les impacts physiologiques et psychologiques.



Christine Berlemont, Infirmière ressource Douleur, Trésorière de la SFETD : « *La Douleur génère des handicaps invisibles, mais qui impactent profondément la vie des patients qui en souffrent.* »

- La Douleur chronique génère des handicaps invisibles avec des répercussions fortes sur la vie des patients : réduction du niveau de vie, isolement social et familial, réduction des loisirs... Les souffrances psychologiques associées à ces handicaps sont fortes, en particulier lorsque le patient douloureux est un enfant qui doit apprendre à accepter sa différence.
- Les centres « Douleur » sont un point d'ancrage essentiel qui permettent aux patients d'accéder à une prise en charge personnalisée de leurs handicaps, ainsi que d'un accompagnement dans leurs projets de vie, s'appuyant sur une équipe multi-professionnelle et coordonnée.
- Il est essentiel de pérenniser ces structures, en garantissant une bonne répartition des rôles sur l'ensemble des acteurs de santé qui y participent. Le corps infirmier peut jouer un rôle de coordination et d'interface entre le patient et les autres professionnels de santé, en premier chef les médecins (traitants et/ou spécialistes). Des premières expérimentations ont été menées dans ce sens, mais ont été stoppées, malgré des résultats positifs, faute de financement.



François RANNOU, PU-PH Médecine Physique et de Réadaptation, Secrétaire Scientifique de la Société Française de Médecine physique et de réadaptation – SOFMER : *« En France, la prise en charge de la Douleur et des handicaps associés passe par la recherche de leurs causes »*

- En France, la stratégie de prise en charge des patients douloureux et des handicaps associés se distingue par son approche « diagnostic » : le médecin recherche, dans le cadre d'un dialogue approfondi avec le patient, les causes de ses douleurs, avant de définir la stratégie thérapeutique adaptée. Une telle approche limite les risques de mésusage des opioïdes, à l'inverse des pratiques existantes dans d'autres pays, qui visent avant tout à réduire le symptôme de la Douleur, l'identification des causes étant davantage secondaire.
- L'échange verbal entre le patient et le professionnel de santé est ainsi absolument fondamentale dans la prise en charge de la douleur. Cette prise en charge sera considérée comme réussie si les attentes du patient correspondent aux bénéfices que peut apporter le professionnel de santé.
- Cependant, la qualité de la prise en charge du patient douloureux et de ses handicaps est freinée par l'insuffisance des ressources publiques dédiées à ce domaine. Par exemple, le travail d'écoute et d'analyse requis pour la conduite des consultations du patient douloureux n'est pas valorisé à sa juste mesure. Autre frein, les approches non pharmacologiques (kinésithérapie, ergothérapie, ...) ne sont pas prises en charge par la sécurité sociale.



Catherine SEBIRE, Directrice de l'Association Francophone pour Vaincre les Douleurs-AFVD : *« Les patients douloureux souffrent de handicaps qui induisent une vulnérabilité psychologique très forte, en particulier lorsqu'ils évoluent dans le monde du travail. »*

- La mission de l'AFVD est d'aider les patients à mieux vivre avec leurs Douleurs et les handicaps associés. En particulier, l'association les écoute : les patients douloureux, qui ont vécu de longues années sans écouter leur ressenti, sont psychologiquement très affaiblis, exposés aux risques de fatigue, d'anxiété et de dépression.
- L'AFVD accompagne ses adhérents dans leur parcours de soins, en vue de le rendre le plus simple possible pour les patients. Les programmes d'éducation thérapeutique, qui permettent aux patients d'échanger entre eux, et de devenir acteurs de leur propre santé, sont un outil extrêmement utile
- L'AFVD se concentre également sur les difficultés rencontrées par les patients en activité. Ceux-ci, fortement handicapés, sont soumis à de grandes incertitudes concernant leur avenir professionnel, ce qui contribue à la dégradation de leur qualité de vie et de leur bien-être. L'AFVD mène des opérations au sein du monde du travail, pour sensibiliser aux impacts de la Douleur et aux solutions existantes pour favoriser le maintien de patients douloureux dans l'emploi.

Contributions du Public

- La publication d'un décret sur les expérimentations de nouveaux parcours de soins dans la Douleur chronique, s'appuyant sur des travaux de la HAS, a été annoncée. Professionnels de santé et patients s'interrogent sur le calendrier de travail sur ce dossier.
- Prendre en charge la Douleur et les handicaps associés nécessite de repenser les modèles de santé, autour de l'autonomie du patient. Cela nécessite d'établir de nouveaux critères, davantage adaptés.

ATELIER 2 – PANSER LES DOULEURS - LUTTER CONTRE LA DOULEUR : QUELS DEFIS POUR LE SYSTEME DE SANTE ?



Pr. Francis BONNET, PU-PH Anesthésie et Réanimation, Administrateur de la Société Française d'Anesthésie et de Réanimation – SFAR « *Les stratégies de prévention existantes doivent être complétées par une prise en charge précoce, dès l'apparition des Douleurs* »

- Les soins et opérations chirurgicales, même perçues comme relativement bénignes (césariennes, hernie discale, chirurgie de la hanche), induisent des Douleurs post-opératoires qui peuvent se chroniciser sans prise en charge adaptée.
- Des stratégies de prévention existent pour réduire ces Douleurs post-opératoires, telles que le recours à nouvelles approches et pratiques interventionnelle.
- Cependant, elles ne sont pas suffisantes pour stopper l'apparition de toutes les Douleurs, qui peuvent se chroniciser si elles ne sont pas traitées de manière adéquate. Tout le défi est d'améliorer le parcours du patient afin de l'orienter de manière précoce vers les réseaux et centres spécialisés, dont le rôle doit être renforcé.



Dr. Stéphane LANDAIS, Secrétaire Général, Confédération des Syndicats Médicaux Français – CSMF : « *80% des patients reçus par les médecins généralistes sont douloureux. Leur prise en charge nécessite de valoriser les consultations Douleurs et de sensibiliser les médecins à l'importance du dialogue et de l'écoute.* »

- Le médecin généraliste joue un rôle critique dans la prise en charge de la Douleur, en tant qu'interface entre le patient et les spécialistes. Il oriente le patient en vue de le faire entrer dans un parcours de soins adapté. Cependant, sa capacité à accompagner les patients douloureux est complexifiée par les spécificités de la Douleur, subjective et associée à d'autres pathologies.
- La prise en charge de la Douleur nécessite un temps de consultation prolongé et surtout dédié, alors que le médecin traite au minimum 3 motifs de consultation pour une durée moyenne de consultation de 17 minutes. Elle requiert l'acquisition de connaissances et de savoir-faire sur les traitements et le parcours de soins Douleur, et sur des techniques de communication telles que l'écoute active. Plus globalement, la prise en charge doit s'appuyer sur des valeurs telles que l'empathie et l'approche singulière du patient.
- La valorisation des consultations Douleurs, permettant au médecin de s'y consacrer pleinement, le renforcement de la formation à la médecine de la Douleur, ainsi qu'une coordination accrue entre les médecins généralistes et les spécialistes contribueraient à renforcer la qualité de la prise en charge par le médecin généraliste et à réduire l'errance thérapeutique.



Véronique BARFETY-SERVIGNAT, Psychologue clinicienne, Secrétaire Générale de la SFETD :
« Il est indispensable de sensibiliser le monde du travail et le corps managérial aux enjeux de la Douleur et à la nécessité de repenser les valeurs du monde professionnel à cet égard »

- Les défis de la lutte contre la douleur sont multiples. Le premier défi est celui de la complexité. La douleur chronique est une répétition et une accumulation de douleurs au quotidien, source d'épuisement physique et psychologique, ce qui favorise les situations de vulnérabilité. Cela vaut notamment pour les patients actifs, pour qui le monde du travail, axé sur la performance, est brutal.
- Deuxième défi, celui de pouvoir prendre en charge tous les patients, y compris ceux dits vulnérables, quel que soit le lieu de soin. Les professionnels de santé reçoivent des patients qui souffrent de douleurs à intrication psyché-soma, et devant bénéficier d'une prise en charge adaptée.
- Troisième défi, celui de la pluriprofessionnalité : compte tenu de ses spécificités psycho-sociales, la douleur chronique implique les acteurs médicaux, mais aussi les infirmiers, les psychologues... Il est essentiel de travailler ensemble, en synergie, pour garantir la bonne prise en charge du sujet
- Autre défi, celui de la créativité dans la définition des modalités de prise en charge. Cela passe par l'accès à la recherche, y compris pour les professions non médicales, par la mise en place des « tests and learn », et par la connaissance des points de rupture du parcours pour être au plus près des besoins.
- Dernier défi, celui de préserver les structures spécialisées dans le traitement de la douleur. Celles-ci, qui constituent une spécificité du système français, contribuent à l'efficacité de la prise en charge et qui favorise la juste maîtrise des prescriptions, grâce à une prise en charge multidimensionnelle.



Carole ROBERT, Patiente, Présidente de l'Association Fibromyalgie France :
« Aujourd'hui les patients fibromyalgiques bénéficient de la reconnaissance institutionnelle et médicale. Il faut maintenant se mobiliser pour obtenir la reconnaissance sociétale de l'impact des douleurs chroniques sur la qualité de vie de de ces patients ! »

- Depuis 20 ans, la reconnaissance d'une maladie telle que la fibromyalgie a beaucoup progressé, notamment sur le plan médical, grâce au partage entre les patients et les professionnels de santé.
- Il s'agit à présent de lutter contre la stigmatisation et le rejet dont souffrent les patients douloureux sur le plan social et sociétal, alors que l'impact réel des douleurs sur leur qualité de vie et leur quotidien est méconnu. Les patients fibromyalgiques font l'objet de critiques très fortes sur la réalité de leur maladie, y compris au sein du corps médical.
- Il est essentiel de sensibiliser davantage sur la Douleur, en particulier dans le monde du travail, en vue de garantir le maintien dans l'emploi. Les salariés « sains » méconnaissent les souffrances des patients douloureux, d'autant que la prise en charge de la Douleur chronique ne se traduit pas par l'élimination totale des symptômes associés.

Contributions du public :

- Il est essentiel de renforcer le rôle du médecin du travail dans le repérage et l'orientation du patient douloureux en activité.
- La prise en charge de la Douleur aux urgences constitue un défi spécifique qu'il faut traiter. Le personnel médical est confronté à un flux de patients parfois très important, ce qui affaiblit la qualité de la prise en charge. Cela vaut pour les Douleurs aiguës et pour les Douleurs chroniques, ces dernières étant généralement tuées par le patient. Des recommandations sur ce sujet sont en cours d'élaboration.
- Obtenir un support financier adéquat est un enjeu crucial pour renforcer la lutte contre la Douleur. Dans un contexte de tension budgétaire, les ressources publiques disponibles sont davantage fléchées vers des aires thérapeutiques où le diagnostic vital est engagé. Une solution à ce défi serait de développer des systèmes de forfaitisation, s'appuyant sur différents paliers en fonction du degré d'intensité de la Douleur. Le développement d'expérimentations constitue également une piste à renforcer.

LE REGARD DU PHILOSOPHE SUR LA DOULEUR



Cynthia FLEURY, Philosophe et Psychanalyste : « *La Douleur, invisible et incomprise, se heurte au contexte de performance obligatoire, de surnormalisation inhérente à notre société* »

- La Douleur est d'abord un fait de société. L'invisibilité de la Douleur chronique, associée à son caractère évolutif, incurable et sécularisé, se heurte aux exigences de performance et de surnormalisation. Ceci induit une déconsidération ou une banalisation de la Douleur, source d'incompréhension voire de suspicion de la société à l'égard de ces douloureux chroniques.
- La question de la reconnaissance de la Douleur est donc déterminante. Cela renvoie à la question de la démocratie sanitaire, et à la nécessité d'une nouvelle pédagogie de la guérison.
- Le patient pénétrant dans la sphère de la Douleur chronique voit donc son rapport à son corps, aux autres, et au monde qui l'entoure, significativement modifié. D'où l'obligation d'inventer une nouvelle norme de vie. Il revient aux professionnels de santé d'aider les patients à retrouver une approche capacitaire, dans le cadre d'une prise en charge d'un sujet malade et pas d'une maladie.
- Les humanités peuvent apporter un support pour repenser la prise en charge de la Douleur, travail qui nécessite une approche holistique et une méthodologie nouvelle.

PRESENTATION DES PROPOSITIONS DU PLAIDOYER - APPEL DES ONZE ORGANISATIONS POUR REDONNER UN NOUVEL ELAN A LA LUTTE CONTRE LA DOULEUR



Intervention Du Pr. Gisèle PICKERING, Représentante SFETD à la Fédération Européenne de la Douleur – EFIC : « *Dans ce plaidoyer, et pour la première fois, onze organisations appellent à la mise en place d'une politique publique de santé efficace dans la lutte contre la Douleur* »

- L'appel des onze organisations pour redonner un nouvel élan à la lutte contre la Douleur est un projet novateur, né de la décentralisation de la plateforme européenne « Societal Impact of Pain ». Aujourd'hui, La France est le premier pays membre de cette plateforme en mesure de présenter une initiative d'une telle ampleur, tant en termes de nombre que de diversité des organisations impliquées.
- La Douleur est un fardeau déterminant dans le système de santé. C'est pourquoi les organisations ont réfléchi sur des propositions d'actions concrètes permettant d'inscrire le parcours de soins de la Douleur dans une nouvelle vision, à la hauteur des défis à relever. Cette vision doit être intégrée, préventive, participative, protectrice et mobilisatrice. Elle doit inclure les pouvoirs publics, dont le rôle est essentiel pour faire de la lutte contre la Douleur une réelle priorité.
- Le plaidoyer se concentre également sur la question de la prise en charge des patients handicapés et polyhandicapés, pour lesquels la Douleur constitue un double fardeau et qui sont, à ce titre, particulièrement vulnérables ;

La version intégrale du plaidoyer, en annexe de ce compte rendu, détaille les mesures concrètes proposées par les onze organisations.

CONCLUSION ET CLÔTURE



Céline POULET – *Secrétaire générale du Comité interministériel du handicap : « Beaucoup de thématiques abordées lors des discussions font écho aux propres priorités du Comité interministériel sur le handicap »*

- Créé en 2009, le Secrétariat Général du Comité Interministériel du Handicap doit s'assurer que dans chaque Ministère les politiques publiques prennent en compte les citoyens en situation de handicap pour un accès au droit effectif. Notre objectif est simple : permettre à chaque personne en situation de handicap de vivre la vie qu'elle a choisie. En lien direct avec la Secrétaire d'Etat auprès du Premier Ministre en charge des personnes handicapées, nous coordonnons et animons un réseau de Hauts Fonctionnaires qui ont pour mission de porter la conception universelle des politiques dans chacun de leur Ministère : une politique construite par et pour tous. Nous avons à identifier des sujets qui sont à mener en « interministériel » pour éviter l'effet « silo » encore trop fréquent.
- Nous organisons le Comité Interministériel du Handicap qui est présidé par le Premier Ministre et qui réunit l'ensemble des Ministres. Le CIH de septembre 2017 a fixé une feuille de route et des objectifs à 5 ans. Il se réunira prochainement afin d'en acter les avancées et se fixer de nouvelles actions prioritaires.
- Cette année, l'un des axes prioritaires fixés par Comité sera l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. Les enjeux et défis de la Douleur s'inscrivent en cohérence avec cette thématique, comme les difficultés de communication sur les Douleurs, le renforcement de la prévention des troubles douloureux, la nécessaire pluridisciplinarité de la prise en charge, ou l'importance de faire de la personne un agent de sa propre santé.
- Au travers de son travail sur l'accès aux soins, nous réfléchissons notamment aux actions précises qui pourraient être mises en œuvre pour mieux lutter contre la Douleur. Le recours aux nouvelles technologies, notamment pour améliorer la communication, et la question du reste à charge en santé pour les personnes en situation de handicap seront notamment au cœur de nos préoccupations.