



HAL
open science

Aux frontières de la biomédecine : médecine et professionnels de la douleur

Audrey Petit

► **To cite this version:**

Audrey Petit. Aux frontières de la biomédecine : médecine et professionnels de la douleur. Sociologie. Institut d'études politiques de paris - Sciences Po, 2014. Français. NNT : 2014IEPP0043 . tel-03509784

HAL Id: tel-03509784

<https://theses.hal.science/tel-03509784>

Submitted on 4 Jan 2022

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.

Institut d'Études Politiques de Paris
ÉCOLE DOCTORALE DE SCIENCES PO
Programme doctoral de Sociologie
Centre de Sociologie des Organisations
Doctorat de Sociologie

Aux frontières de la biomédecine

Médecine et professionnels de la douleur

Audrey PETIT

Thèse dirigée par Didier Demazière, directeur de recherche au CNRS

Soutenue le 5 décembre 2014

Jury :

Mme Régine Bercot, professeure des Universités en sociologie à l'Université Paris VIII- Vincennes-Saint-Denis.

M. Patrick Castel, chargé de recherche à la FNSP- CSO.

M. Didier Demazière, directeur de recherche au CNRS - CSO (directeur de la thèse).

Mme Anne-Chantal Hardy, directrice de recherche au CNRS - DCS (rapporteure).

Mme Muriel Surdez, professeure associée en sociologie à l'Université de Fribourg – Suisse (rapporteure).

AVERTISSEMENT

L'Institut d'Études Politiques de Paris n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions développées dans cette thèse : ces opinions doivent être considérées comme propres à son auteur et n'engagent que sa seule responsabilité.

REMERCIEMENTS

Au moment d'achever cette recherche, je souhaite adresser ici toute ma gratitude aux personnes qui m'ont apporté leur aide et qui ont ainsi contribué à l'élaboration de cette thèse.

Mes premiers remerciements vont à mon directeur de thèse, Didier Demazière qui m'a suivi dans ce projet de recherche. Je lui sais gré de son intérêt porté à mon travail, de ses recommandations avisées et surtout de la liberté qu'il m'a accordée dans la réalisation de cette thèse.

Je tiens également à remercier Choukri Hmed, mon directeur de mémoire de master pour m'avoir encouragé à entreprendre cette aventure.

Je tiens à exprimer ma gratitude aux membres de mon jury qui ont accepté de relire avec attention ce manuscrit : Régine Bercot, Patrick Castel, Anne-Chantal Hardy et Muriel Surdez.

Je remercie le CSO pour son accueil et les conditions de travail privilégiées qu'il nous offre pour mener à bien nos travaux. Merci à ses directeurs, Christine Musselin et Olivier Borraz pour leur disponibilité et à Sophie Dubuisson-Quellier pour sa présence et son suivi auprès des doctorants. Merci à l'équipe administrative pour son soutien logistique et tout particulièrement à Samia pour son réconfort au détour de nombreuses conversations.

Je remercie également tous les chercheurs du CSO qui au cours d'un séminaire ou d'une conversation informelle m'ont aidé à avancer dans mon raisonnement et plus spécialement les chercheurs de l'axe santé : Daniel Benamouzig, Henri Bergeron, Patrick Castel et Etienne Nouguez.

Un merci particulier à Patrick Castel et Léonie Hénaut pour leur relecture attentive, leurs précieuses suggestions et leur regard bienveillant et encourageant sur mon travail.

Je salue également mes collègues doctorants, mes compagnons de route auprès desquels j'ai pu partager les doutes et la fatigue inhérents au travail de thèse et à la « vie de thésard ». Un merci tout particulier à David qui a su trouver les mots dans les moments les plus difficiles ainsi qu'à Camille, Christophe, Denis, Fabien, Hugo, Marie et tous les autres qui ont rendu l'expérience de la thèse plus agréable.

Cette recherche n'aurait pas pu être menée à bien sans l'aide de différents financeurs qui, au travers de leur soutien matériel, ont reconnu mon travail et m'ont

fait confiance : l'Institut d'études politiques de Paris qui m'a octroyé une bourse de trois années. Mais également les établissements au sein desquels j'ai pu enseigner : l'Université de Versailles Saint-Quentin en Yvelines, Sciences Po Paris, l'Institut du travail social et plus particulièrement l'IEP de Grenoble et l'Université Paris VIII qui m'ont offert un poste d'ATER. Ces expériences d'enseignements m'ont permis d'acquérir des compétences pédagogiques dans la transmission des connaissances et d'appréhender toute la complexité et la richesse du travail d'enseignement alimenté par l'activité de recherche.

Cette thèse doit également beaucoup aux acteurs de terrain qui ont accepté ma présence à leur côté durant toutes ces années. Je remercie l'ensemble des professionnels de la médecine de la douleur pour leur disponibilité, leur confiance, leur ouverture d'esprit et pour avoir partagé avec moi leurs expériences parfois les plus intimes. J'espère que la lecture de ces lignes entrera en résonance avec leur vécu quotidien.

J'ai une pensée spéciale pour mon amie anesthésiste Valéria Martinez qui m'a permis d'entrer dans le monde hospitalier et qui m'a fait partager sans réserve et avec une disponibilité constante, son univers professionnel.

Je suis extrêmement reconnaissante envers mes proches qui ont toujours cru en moi et qui ont contribué à mon équilibre.

Merci à mes amis qui m'ont permis de me changer les idées et de me rappeler qu'il y avait une vie en dehors de la thèse.

Merci à ma famille qui a su me témoigner encouragements et admiration tout au long de ma recherche.

Merci à Yves pour son amour sans réserve et son soutien inconditionnel au cours de la réalisation de cette thèse, qui a impliqué de mettre entre parenthèses des projets de vie à deux.

Enfin, j'exprime une immense gratitude et mes sincères remerciements à mes parents. Merci à eux de m'avoir permis de mener à bien mes études et de m'avoir laissé choisir ma voie avec autant de liberté et de confiance.

Merci à Michel, mon père, de m'avoir transmis son goût pour les autres, son esprit curieux et sa soif de connaissance, avant de nous quitter.

Merci à Lucette, ma mère, de m'avoir transmis son courage, son esprit travailleur et de m'apporter un soutien indéfectible dans tout ce que j'entreprends.

*A mes parents,
Ici ou ailleurs...*

SOMMAIRE

INTRODUCTION GÉNÉRALE	11
CHAPITRE 1 - RÉFLEXIVITÉ MÉTHODOLOGIQUE SUR LE TRAVAIL DE TERRAIN : UN SUPPORT À L'INTELLIGIBILITÉ DES RÉSUTATS DE L'ENQUÊTE.....	33
<u>PARTIE 1 – L'OBSERVATION DE LA PRATIQUE DE LA MÉDECINE DE LA DOULEUR : UNE ACTIVITÉ MÉDICALE NON CAPTANTE.....</u>	91
CHAPITRE 2- L'ACTIVITÉ DE CONSULTATION DE DOULEUR CHRONIQUE EN AMBULATOIRE : UNE MÉDECINE HOLISTIQUE DU DERNIER RECOURS EN BOUT DE CHAÎNE THÉRAPEUTIQUE	99
CHAPITRE 3- L'ACTIVITÉ TRANSVERSALE DES « ÉQUIPES MOBILES DOULEUR » : UNE MÉDECINE DU SYMPTÔME À L'INTERVENTION PONCTUELLE DANS LA TRAJECTOIRE DU PATIENT	173
<u>PARTIE 2 – LES PARCOURS EN MÉDECINE DE LA DOULEUR : DES CARRIÈRES PEU VALORISÉES</u>	219
CHAPITRE 4 – LES PROFESSIONNELS PIONNIERS (1970'S- 2012) : DES CARRIÈRES D'« ENTREPRENEURS BRICOLEURS »	227
CHAPITRE 5 - LES PROFESSIONNELS RECRUTÉS (1990'S-2012) : DES CARRIÈRES « D'HÉRITIERS FORMÉS ».....	273
<u>PARTIE 3 –LES VOIES DE LA LÉGITIMATION PROFESSIONNELLE : UNE ACTION COLLECTIVE MOUVANTE</u>	321
CHAPITRE 6 - FAIRE DE LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR UN OBJET D'ACTION PUBLIQUE : UN CADRAGE ÉTHIQUE ET SOCIAL.....	329
CHAPITRE 7- CONQUÉRIR UN TERRITOIRE MÉDICAL : UN RECENTRAGE SUR LE CŒUR DE MÉTIER.....	367
CONCLUSION GÉNÉRALE	407
ANNEXES.....	417
BIBLIOGRAPHIE	467

INTRODUCTION GÉNÉRALE

« Il peut sembler étonnant que 30 ans après la création des premières structures douleur en France, nombre de professionnels investis dans ce secteur aient encore à justifier leurs pratiques et à réclamer les moyens budgétaires adéquats pour leur exercice professionnel »
(Edito de la lettre de la SFETD n°17 juin 2009).

« Le rôle du sociologue est alors de s'interroger sur les raisons de cette capacité différenciée à faire reconnaître sa légitimité professionnelle et de chercher à comprendre pourquoi certains groupes ont du mal à établir leur profession »
(Demazière et Gadéa, 2009, p. 231).

Dans l'édito de cette lettre trimestrielle, la Société Française d'Evaluation et de Traitement de la Douleur (SFETD) soulignait les difficultés rencontrées par les professionnels de la médecine de la douleur dans l'exercice de leur activité, pourtant développée depuis une trentaine d'années en France, avec l'ouverture des premières consultations de douleur chronique à la fin des années 1970 et de manière plus importante au cours des années 1980 et 1990, à l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris (AP-HP). Ce paradoxe constitue le point de départ de cette thèse portant sur une activité médicale de la médecine hospitalière française, indispensable mais reléguée.

Dans cette introduction nous caractériserons notre objet de recherche - la médecine de la douleur dans le contexte français et hospitalier- et mentionnerons les enjeux qu'il soulève (A), puis nous rendrons compte de la démarche de recherche entreprise (B) et du cadrage analytique adopté (C) et pour finir nous annoncerons la logique d'exposition de cette thèse (D).

A- La médecine de la douleur en France : contexte et enjeux

La douleur constitue l'un des premiers motifs de consultation des patients pris en charge sur le plan diagnostique, par l'ensemble des praticiens. La médecine de la douleur entend évaluer et traiter la douleur, sur le plan clinique, auprès des patients hospitalisés dans les différents services de l'hôpital et les patients qualifiés de « douloureux chronique » dans le cadre de consultations en ambulatoire, pour des douleurs chroniques et réfractaires (cf. encadré 1). Ces dernières ont une prévalence importante variant de 10,1% à 55,2% en population générale selon les études (HAS, 2009) (cf. annexe I), sont facteurs d'incapacité et ont un impact majeur sur la qualité de vie des malades.

ENCADRÉ 1 : DÉFINITION DE LA DOULEUR CHRONIQUE

La définition de la douleur la plus souvent citée est celle proposée en 1976 par l'*International Association for the Study of Pain* (IASP) : il s'agit d'une « expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, liée à une lésion tissulaire existante ou potentielle, ou décrite en termes évoquant une telle lésion ». Selon les recommandations de bonnes pratiques professionnelles (HAS, 2009) il s'agit de « ce que la personne qui en est atteinte dit qu'elle est. Elle existe dès lors qu'elle affirme la ressentir, qu'une cause soit identifiée ou non ». D'après l'étude menée par la HAS (2009), la douleur chronique est un syndrome multidimensionnel exprimé par la personne qui en est atteinte. Il y a douleur chronique, quelles que soient sa topographie et son intensité, lorsque la douleur présente plusieurs des caractéristiques suivantes : persistance ou récurrence ; durée au-delà de ce qui est habituel pour la cause initiale présumée, notamment si la douleur évolue depuis plus de 3 mois ; réponse insuffisante au traitement ; détérioration significative et progressive, du fait de la douleur, des capacités fonctionnelles et relationnelles du patient dans ses activités de la vie journalière, au domicile comme à l'école ou au travail. Elle peut être accompagnée : de manifestations psychopathologiques; d'une demande insistante du patient de recours à des médicaments ou à des procédures médicales souvent invasives, alors qu'il déclare leur inefficacité à soulager; d'une difficulté du patient à s'adapter à la situation.

Dès les années 1990, dans un ouvrage intitulé *Douleur et médecine la fin d'un oubli* (1995), Isabelle Baszanger montre le caractère désormais incontournable de l'attention portée à la douleur des patients dans les établissements de soins en France et décrit le développement de Centres d'Evaluation et de Traitement de la Douleur (CETD) dédiés à la prise en charge de la douleur chronique (d'une durée longue et résistante aux traitements classiques). Au cours des années 1970, des pionniers s'intéressent à la prise en charge de la douleur et sont relayés par un article publié dans *Le Monde* en 1974. Celui-ci met à jour les critiques portant sur l'attitude des médecins face à la douleur de leurs patients et la dimension éthique de la prise en charge de la douleur, tout en signalant l'ouverture des premières consultations de prise en charge de la douleur en France. Par suite, en 1991 est publié un rapport de la DGS (Direction Générale de la Santé) qui fait état de propositions pour la prise en charge de la douleur¹. Dans cet élan, par une circulaire du 19 janvier 1994² le ministre délégué de la santé incite les praticiens « à mieux lutter contre la douleur » et la lutte pour la fin de la douleur devient une priorité (Baszanger, 1995). Au terme de son analyse, Isabelle Baszanger souligne -à la suite de Paul Starr (1982) qui a travaillé sur la profession médicale aux Etats-Unis- deux enjeux (Baszanger, 1995, 1990) qui s'offraient à ce *domaine de pratiques*³ :

- un enjeu d'homogénéisation interne avec la mise en place de parcours communs contribuant à une socialisation des professionnels et à la construction des pratiques communes.

- un enjeu de visibilité externe visant à convaincre qu'ils ont droit à une place spécifique, en modifiant les frontières de cet ensemble médical sans les bouleverser.

¹ Document DGS (Direction générale de la santé) sur les structures douleur qui correspond à des propositions et qui est validé par l'ANDEM (Agence nationale pour le développement de l'évaluation médicale, aujourd'hui remplacée par la HAS). Bulletin Officiel n° 9113 bis "la douleur chronique : les structures spécialisées dans son traitement".

² Circulaire DGS/DH 94-3 du 7 janvier 1994 relative à l'organisation des soins et la prise en charge des douleurs chroniques.

³ Dans la mesure où le statut de cette médecine n'est pas inscrit dans les catégories habituelles, nous avons opté pour cette formulation ouverte qui rend compte de l'incertitude et de l'évolution de cette pratique.

Depuis cette date, les professionnels de la médecine de la douleur oeuvrent sur ces deux versants. La prise en charge de la douleur fait l'objet d'une attention croissante de la part des pouvoirs publics et s'inscrit dans un contexte de regain d'intérêt pour la qualité des soins (Setbon, 2000). Le 22 septembre 1998¹ est mis en place le premier plan triennal de lutte contre la douleur dans les établissements de soins par le secrétaire d'Etat à la santé Bernard Kouchner. Ce plan est fondé sur l'idée que « la douleur n'est pas une fatalité » et fait date dans l'histoire de la médecine de la douleur. Il s'ensuit de deux autres plans gouvernementaux assortis de budgets². Deux lois ont également institué la prise en charge de la douleur comme quelque chose d'incontournable et comme une obligation légale pour les établissements de soins³. En 2002, la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé reconnaît le soulagement de la douleur comme un droit fondamental et en 2004, le rapport annexé à la loi relative à la santé publique (Bergeron, 2010) inscrit la lutte contre la douleur parmi les 100 objectifs des 5 prochaines années (objectifs 31 et 32). Aussi, la présence de CLUD (Comité de Lutte Contre la Douleur⁴) est une obligation dans les établissements de soins. Et la prise en charge de la douleur est une pratique exigible prioritaire (PEP) du processus d'accréditation des établissements de soins qui évalue, tous les 4 ans, l'existence d'un processus d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins et l'atteinte d'un niveau de qualité jugé essentiel.

¹ Circulaire DGS/DH N°98/586 22 septembre 1998 une circulaire relative à la mise en œuvre du plan d'action triennal de lutte contre la douleur dans les établissements de santé publics et privés.

² Le coût du troisième plan est estimé à 26,74 millions d'euros.

³ Par une décision du 13 juin 2006, la Cour administrative d'appel (CAA) de Bordeaux a indiqué que la responsabilité administrative d'un centre hospitalier était retenue en cas d'absence de prise en charge de la douleur d'un patient. Elle qualifiait de faute l'absence de prise en charge de la douleur d'un de ses patients hospitalisé en urgence qui n'avait pas reçu de traitements antalgiques et condamnait l'établissement de soin à verser un dommage de 1500 euros à la famille.

⁴ Il s'agit d'une sous-commission de la commission médicale d'établissement (CME) participant à la définition et à la mise en œuvre de la démarche d'amélioration de la qualité de la prise en compte de la douleur et la souffrance au sein de l'établissement.

Dans le même temps, les centres¹ dédiés à la prise en charge de la douleur ont crû de manière exponentielle, après l'impulsion du premier plan gouvernemental passant d'une quarantaine de centres dans les années 1990 (archives personnelles) à 178 centres en 2004² (DHOS, 2004) et 320 centres en 2008 (enquête SFETD- DHOS, 2009) avec une file active importante de patients (cf. tableau 1).

**TABLEAU 1 : RAPPORT D'ACTIVITÉ DES CONSULTATIONS
DES « STRUCTURES DOULEUR » EN 2009**

	Patients externes	Patients hospitalisés
File active	155767 (82 %)	34995 (18 %)
Nouveaux patients	71513 (76 %)	22244 (24 %)
Consultations médicales	326755 (79 %)	85926 (21 %)
Consultations psychologues	57565 (73 %)	18725 (27 %)

Source : Enquête DGOS Mai Juin 2010

¹ Par convention nous utiliserons le terme « centre » au sens générique pour désigner les « structures de prise en charge de la douleur ». Celles-ci ont été labélisées en 1998 et 3 niveaux avaient été définis :

- les consultations pluridisciplinaires au sein des établissements de santé publics ou privés, qui représentent le maillon essentiel ;
- les unités pluridisciplinaires qui mettent en œuvre des thérapeutiques nécessitant l'accès à l'utilisation d'un plateau technique et/ou à des places ou lits d'hospitalisation ;
- les centres pluridisciplinaires au sein des centres hospitalo-universitaires qui ont, en outre, pour mission l'enseignement et la recherche sur le thème de la douleur.

La nouvelle labellisation de 2012 a abrogé le niveau unité pour maintenir la consultation et le centre.

² Cette augmentation a été permise notamment grâce au financement d'un million d'euros accordé dans le cadre du Plan cancer et l'objectif d'une consultation de douleur par département.

Ainsi, les professionnels de la médecine de la douleur ont pu obtenir des plages de consultations longues¹ et des financements MIGAC (Missions d'Intérêt Général et à l'Aide à la Contractualisation) intitulés « structures spécialisées dans la prise en charge de la douleur chronique rebelle »² qui correspondent à des dotations de 11,6 millions d'euros en 2005 et de 17,5 millions d'euros en 2006, pour assurer les frais de fonctionnement des centres.

Enfin, l'offre de formation en matière de prise en charge de la douleur s'est considérablement développée et culmine avec la mise en place d'une filière de spécialisation, le DESC (Diplôme d'Études Spécialisées Complémentaires) « médecine de la douleur- médecine palliative » en 2007³. Ce qui a eu pour corollaire une augmentation du nombre de personnels médical et non médical (infirmiers, psychologues, cadres de santé, aides-soignants, masseurs-kinésithérapeutes, secrétaires médicales) diplômés dans ce *domaine de pratiques*⁴ et de professionnels exerçant en médecine de la douleur. Ainsi, des savoirs et des techniques ont été élaborés et des postes de professeurs associés ont été accordés.

¹ Les consultations de la douleur sont d'une durée moyenne de 70 minutes pour les enfants (25% des consultations durent 1h30 à 2h et 12% sont d'une durée supérieures à 2h) et de 49 minutes pour les adultes (4% des consultations durent 1h30 à 2h).

² Depuis l'arrêté du 23 mars 2007 pris pour l'application de l'article D.162-8 du code de santé publique, la MIG (Mission d'Intérêt Général) « équipe douleur chronique » et la MIG « structures de prise en charge de la douleur chronique rebelle » sont remplacées par une seule MIG intitulée « structures spécialisées dans la prise en charge de la douleur chronique rebelle ».

³ Le 26 janvier 2007 est créé le diplôme d'étude spécialisée complémentaire de médecine (DESC) « Médecine de la douleur et Médecine palliative » par arrêté fixant la liste des DESC. Cette formation est ajoutée aux autres DESC précédemment fixés par arrêté du 22 septembre 2004 et l'annexe VIII en fixe les modalités.

⁴ En 2006 on comptait 375 médecins diplômés (313 capacité et 62 DU) (lettre n°9 SFETD juillet 2006). L'enquête bilan DGOS de 2009 sur les structures de prise en charge de la douleur faisait état d'une file active nationale de 190 762 patients et de 355 ETP (Équivalent Temps Plein) médical (50% PH temps plein, 19% PH temps partiel, 12% praticiens attachés et 3% des hospitalo-universitaires (MCU-PHU-PUPH) et 711 ETP personnels non médical (infirmières, psychologues, cadres, aides-soignantes, kiné, secrétaires médicales).

Ces quelques éléments suffisent à montrer l'intérêt porté ces dernières années à une meilleure prise en charge de la douleur des patients. Pourtant, la recherche menée sur cette activité de travail et les professionnels qui se déploient autour de cette entité nosologique, nous a permis de mettre en exergue une réalité plus ambiguë liée aux caractéristiques de ce *domaine de pratiques*.

Premièrement, une des caractéristiques centrales de la douleur chronique est sa durée (l'évolution est supérieure à 2 ans dans 53% des cas) puisqu'elle peut persister jusqu'à la mort de l'individu, ce qui s'accompagne de répercussions importantes sur sa qualité de vie (50% des douloureux chroniques ont une activité professionnelle mais 40% d'entre eux sont en arrêt maladie). Ce point nécessite que les professionnels de la prise en charge de la douleur mettent en place un arsenal thérapeutique portant sur l'intensité de la douleur et son vécu, dans le cadre d'une approche dite globale. Aussi, ce symptôme est difficilement mesurable et objectivable car il repose sur le ressenti du patient et sa capacité à l'exprimer. En outre, bien souvent il n'y a pas de réponse thérapeutique (immédiate) et les traitements apportés ne conduisent pas à la guérison : au schéma habituel symptôme-diagnostic-traitement-guérison (mort) se substitue la gestion de la chronicité quotidienne (Baszanger, 1986). Ces éléments appellent à s'interroger sur l'utilité de cette médecine dans le paysage spécialisé et technicisé de la médecine contemporaine.

Deuxièmement, ce *domaine de pratiques* se situe à l'interface de différentes activités et spécialités médicales. Le titre de « médecin de la douleur » n'existe pas au sens propre, l'activité est exercée par des médecins spécialistes dans d'autres domaines : anesthésistes (31,50% en 2009), neurologues (7,5% en 2009), généralistes (25,20% en 2009) ou rhumatologues (7% en 2009) et psychiatres (7% en 2009) (HAS, 2009)¹ (cf. tableau 2). Elle s'accompagne ainsi de déclinaisons locales variables et met à jour des acteurs souvent isolés et un groupe peu homogène.

¹ La présence des différents professionnels dans les centres de prise en charge de la douleur varie selon le type de structures. Ainsi, à titre d'exemple, si les neurologues ne sont présents que dans 49% des consultations (enquête DHOS 2004), 95% des centres disposent d'un neurologue.

**TABLEAU 2 : RÉPARTITION DES PROFESSIONNELS
DE LA MÉDECINE DE LA DOULEUR SELON LEUR SPÉCIALITÉ D'ORIGINE
ET LE TYPE DE « STRUCTURE DOULEUR » EN 2008**

Type de personnel	% de consultations disposant	% d'unités disposant	% de centres disposant
PERSONNEL MÉDICAL			
Anesthésiste	71%	89%	70%
interniste	2%	20%	20%
Neurologue	49%	69%	95%
Psychiatre	61%	75%	90%
Rhumatologue	45%	44%	80%
Médecin généraliste	18%	22%	50%
Autres médecins*	65%	80%	95%

*Nombreuses spécialités différentes, mais essentiellement des rééducateurs, des acupuncteurs et des gériatres ou spécialistes de soins.

Source : HAS 2008

Les centres de prise en charge de la douleur prennent des formes organisationnelles variables qui se répartissent de la manière suivante en 2009 : consultations (51%), unités (35%) et centres (14%). De plus, les orientations thérapeutiques varient d'un centre à l'autre. Isabelle Baszanger (1995, 1991) distingue deux voies d'action empruntées par les professionnels de la médecine de la douleur : d'une part, une action sur les structures organiques ou les médiateurs chimiques, d'autre part, une action par les processus mentaux (1995, p. 196). Notre étude a montré une pratique davantage diversifiée et des choix thérapeutiques associant les deux voies d'action précédemment citées. Ainsi, il n'y a pas de réelle distinction sur la pratique médicale qui fait l'objet d'un accord dans la formation et les principes qu'elle porte, à savoir mettre en œuvre une prise en charge globale du patient en associant psyché et soma, prendre son temps, écouter le patient, respecter le droit du malade de ne pas souffrir. Mais davantage au niveau organisationnel et au niveau des options thérapeutiques

privilégiées et développées, ce qui rend difficile la détermination de traits saillants propres au groupe et la mise en visibilité de celui-ci. L'analyse des divergences observées s'articule autour de plusieurs catégories d'analyse que nous résumons dans le tableau 3 qui suit.

	CETD et CLCC²	Unité	Consultation
Equipe	Médecins de différentes spécialités Infirmière(s) ressource douleur (IRD) Psychologue Secrétariat Professionnel paramédical	Médecin(s) Infirmière(s) ressource douleur Psychologue Secrétariat Professionnel paramédical	Un médecin
	Pionniers Pré 1998 Post 1998 Service de rattachement		
	Douleur/ Douleur et Soins palliatifs		
Activité clinique	Consultations ambulatoires en douleur chronique Activité transversale	Consultations ambulatoires en douleur chronique Activité transversale	Consultations ambulatoires en douleur chronique
Patients	Pathologie Milieu social Adulte/ Pédiatrique		
Activité extra-clinique	Recherche Enseignement	Enseignement	
Orientation thérapeutique	Médicamenteuses Non médicamenteuses		
Equipements	Box de consultation Plateau technique Places ou lits d'hospitalisation	Box de consultation Plateau technique Parfois places ou lits d'hospitalisation	Box de consultation

Source : Auteure

¹ Nous avons fait le choix de garder l'ancienne labélisation dans la mesure où nous avons effectué la majorité de notre enquête de terrain avant le changement de labélisation.

² Centre de Lutte Contre le Cancer.

Dans ce cadre, la médecine de la douleur est toujours à la recherche de sa *propre* définition, en sorte qu'elle définit son projet en même temps qu'une certaine conception de sa discipline, ce qui pose la question de sa faculté à donner sens à un ensemble de pratiques et à se constituer en tant que tel en domaine de la médecine.

Troisièmement, les dispositifs d'action publique en faveur de la prise en charge de la douleur ont porté essentiellement sur le droit du patient de ne pas souffrir, sur un registre éthique, sans garantir la professionnalisation de ce *domaine de pratiques*. Ainsi, la médecine de la douleur ne dispose pas de postes et de locaux propres. Les praticiens hospitaliers sont nommés dans leurs spécialités d'origine et il n'existe pas de poste de PUPH (Professeur des Universités-Praticien Hospitalier) en douleur. De même, les centres de la douleur ont souvent été créés dans les locaux du département d'anesthésie-réanimation et ne disposent pas d'une autonomie fonctionnelle. Ce point nous invite à questionner la pérennité de ce *domaine de pratiques* dans un contexte budgétaire contraint (Pierru, 2007; Tabuteau, 2006).

Ce portrait concis de la médecine de la douleur permet de mettre en exergue qu'elle oscille entre affirmation/reconnaissance et incertitude/dévalorisation. Dans ces conditions, cette thèse vise à interroger la place occupée par la médecine de la douleur au sein de la médecine et au sein de la division du travail médical.

B- La démarche d'enquête : théorie fondée et approche ethnographique

Pour caractériser et comprendre la place occupée par la médecine de la douleur dans la division du travail médical, nous avons mené un travail empirique entre 2009 et 2013 (master et doctorat) articulant travail d'observation, entretiens et archives papiers¹ dans la perspective qualitative interactionniste énoncée par Anselm Strauss : « une théorie fondée est une théorie qui découle inductivement de l'étude du phénomène qu'elle présente, c'est-à-dire qu'elle est découverte, développée et vérifiée de façon provisoire à travers une collecte systématique de données et une analyse des données relatives à ce phénomène. Donc, collecte de données, analyse et théorie sont en rapports réciproques étroits. On ne commence pas avec une théorie pour la prouver, mais bien plutôt avec un domaine d'étude et on permet à ce qui est pertinent pour ce domaine d'émerger » (1992, 53).

La particularité de cet objet se loge dans le fait que les catégories de pensées et d'analyse de la sociologie des professions ne permettent pas de répondre aux questionnements posés par le terrain. Alors même qu'il s'agit d'un terrain de sociologie des professions établies que constitue la médecine (Freidson, 1984), la médecine de la douleur ne dessine pas une histoire linéaire et inéluctable de professionnalisation (Wilensky, 1964). Dans ce cadre, la stratégie adoptée pour contourner l'épineuse question du statut du groupe a été de partir du problème qu'il traite (Abbott, 1988a), de l'activité de travail et de la manière dont est prise en charge la douleur. Ce point nous a conduit à adopter une posture interactionniste (Blumer, 1969; Hughes, 1996a; Strauss, 1992a) qui a accordé une place importante au travail dans l'analyse, dans une optique processuelle et interactionnelle. Dans ce cadre, notre entrée sur le terrain s'est faite par les professionnels et plus particulièrement par les anesthésistes auprès desquels nous avons pris contact au cours d'un travail de terrain effectué sur le bloc opératoire en chirurgie orthopédique (Petit, 2009).

¹Nous approfondirons cette question dans le chapitre 1 consacré à la méthodologie de notre recherche.

L'enquête de terrain menée auprès des professionnels a permis de montrer que l'existence d'un problème – la douleur- et le développement d'une activité pour y répondre ne s'accompagnent pas mécaniquement de l'intentionnalité de création d'un groupe professionnel. Dans les faits, la constitution d'une identité collective de praticiens de la douleur ne constitue qu'une éventualité parmi d'autres dans l'histoire de cette activité. De ce fait, sur le plan analytique, l'enquête a montré qu'il s'avérait nécessaire de dissocier deux enjeux qui ne faisaient pas appel aux mêmes outils d'analyse :

- un premier enjeu relève de *la pratique de l'activité, de son développement et de sa codification*, ce qui fait appel à une enquête ethnographique, *in situ* et aux archives papiers. Nous avons opté pour un travail d'observation au sein des différents centres de prise en charge de la douleur en étudiant les contenus de travail dans la mesure où « on ne peut étudier et connaître l'ensemble des personnes qui ont pesé de quelque manière sur les efforts produits par une occupation pour se faire reconnaître en tant que profession, sans étudier empiriquement les situations de travail et les pénétrer en profondeur » (Demazière et Gadéa 2009, 11).

La plupart des séquences d'observation se sont déroulées à l'AP-HP (Assistance Publique des Hôpitaux de Paris) et dans des CHU (Centre Hospitalo Universitaire) parisiens. Elles laissent ainsi de côté l'étude des centres de province (qui seront appréhendés au travers d'entretiens avec leurs membres) ainsi que les cliniques privées et la prise en charge de la douleur en médecine de ville qui ne répondent pas aux mêmes logiques. Cette approche que nous pourrions qualifier d'hospitalo-centrée nous a permis d'appréhender les enjeux à l'œuvre dans ce *domaine de pratiques* -où l'offre de soin est principalement parisienne¹ (cf. annexe II)- ainsi que sa diversité.

De plus le contexte parisien nous apporte un élément supplémentaire en terme d'analyse : la concurrence qui alimente des conflits internes au groupe. Nous l'avons

¹ En 2013, 35 centres ont été labélisés en Ile-de-France dont 18 implantées à l'AP-HP et 16 centres situés à Paris.

effleuré, la médecine de la douleur n'est elle même pas uniforme du point de vue des pratiques. Il s'agit, à travers la comparaison de différents centres, de notifier les négociations et interactions à l'œuvre sur chacun des sites, les différences d'ancrage local et les dynamiques engagées.

- un second enjeu relève de *l'institutionnalisation de la prise en charge de l'activité et de la création d'un statut de praticien de la douleur* ce qui nécessite le recours aux entretiens -biographiques- et aux archives papiers.

Les entretiens menés auprès des professionnels de la douleur et des acteurs afférents à ce *domaine de pratiques* (ministère, associations de patients) ont pour objectif de comprendre les parcours de ceux qui s'engagent en médecine de la douleur, de retracer les enjeux qui ont traversé ce *domaine de pratiques* au cours du temps et les actions collectives engagées en vue de sa reconnaissance. Ces entretiens ont été complétés par l'étude d'archives personnelles et de documents législatifs et/ou de la société savante.

A travers ces deux enjeux, il s'agit ainsi de considérer l'affirmation, l'autonomisation et la professionnalisation de la médecine de la douleur comme des processus dialectiques conduits de l'intérieur par les travailleurs spécialisés d'une part et menés de l'extérieur par des interlocuteurs et auditoires variés d'autre part (Demazière, 2009).

C- Cadrage analytique et question de recherche : interroger les marges de la sociologie des professions

Notre recherche s'inscrit dans le cadre de la sociologie des professions¹ et relève du « modèle professionnel » proposé par Freidson (2001) au sens où ce sont les membres du métier qui contrôlent leur travail. De manière plus précise, elle s'inscrit dans le programme de recherche sur les groupes professionnels énoncés par Charles Gadéa et Didier Demazière (2009) qui a mis l'accent sur des activités problématiques, émergentes et hybrides pour lesquelles la profession apparaît inachevée, inaccomplie, incomplète, imparfaitement réalisée. Nous reprenons à notre compte la définition qu'ils en proposent, le groupe professionnel désigne alors « des ensembles de travailleurs exerçant une activité ayant le même nom, et par conséquent, dotés d'une visibilité sociale, bénéficiant d'une identification et d'une reconnaissance, occupant une place différenciée dans la division sociale du travail, et caractérisés par une légitimité symbolique. Ils ne bénéficient pas nécessairement d'une reconnaissance juridique, mais du moins d'une reconnaissance de fait, largement partagée et symbolisée par leur nom, qui les différencie des autres activités professionnelles. En l'absence de réglementation et de codification formelles, les groupes professionnels sont des ensembles flous soumis à des changements continus, caractérisés à la fois par des contours évolutifs et une hétérogénéité interne » (Demazière et Gadéa 2009, 20). Il nous semble, en effet, qu'elle offre un cadre d'analyse suffisamment large pour analyser les professions contemporaines (qui ne sont plus simplement le fait des professions libérales), les enjeux auxquels elles doivent faire face et pour interroger la dynamique des groupes (Labruyère, 2000) qui s'inscrivent dans des configurations professionnelles.

Choisir ce cadre d'analyse en terme de groupes professionnels implique de s'intéresser aux dynamiques professionnelles à l'œuvre (Demazière, 2008;

¹ De nombreux ouvrages afférents à ces questionnements ont vu le jour récemment (Dubar et Tripiier 2005; Le Bianic et Vion 2008; Demazière et Gadéa 2009; Champy 2009 et 2011; Boussard, Demazière et Milburn 2010; Demazière, Roquet, et Wittorski 2012; Bercot, Divay, et Gadéa 2012).

Nancarrow et Borthwick, 2005) entendues –selon la définition qu’en propose Magali Robelet dans une étude consacrée à la coordination en santé (2005)- comme « à la fois l’émergence de nouvelles pratiques professionnelles et les mobilisations collectives visant la reconnaissance d’une compétence et/ou d’un statut ou la défense d’un territoire professionnel ». Ainsi, il s’agit plus largement de s’inscrire dans la veine des travaux d’Andrew Abbott (1988b) et des travaux néo-wébériens (Evetts, 2006a, 2006b). Ces travaux ont permis de mettre en exergue que l’avenir des professions était soumis aux réactions des « auditoires » des revendications professionnelles alliés ou concurrents dans la conquête d’une juridiction, c’est-à-dire des tâches qui reviennent à chacune d’elles dans la division du travail, des protections différentes dans la compétition interprofessionnelle et des évolutions des frontières¹.

A la suite de ces travaux, nous proposons de nous intéresser à l’activité de prise en charge de la douleur et de rendre compte de la place qu’elle occupe dans la division du travail médical. Ce questionnement contribue à réinterroger les marges de la sociologie des professions aux travaux multiples.

Un premier ensemble de travaux a porté sur *les professionnels en marge de la société* pour des raisons d’illégalité (les voleurs professionnels de la première école de Chicago (Sutherland, 1937)) ou d’illégitimité (les prostitués (Pryen, 1999), le métier de pornographe (Trachman, 2011), les animatrices en milieu prostitutionnel (Mathieu, 2000)). Bien que ces travaux nous aident à penser les difficultés d’implantation du groupe professionnel, ils ne répondent pas totalement aux caractéristiques de notre terrain portant sur une activité légale et reconnue.

¹ Le destin des groupes se joue dès lors dans 3 arènes qui sont autant de source de reconnaissance : le lieu de travail (les professionnels eux-mêmes et l’écologie professionnelle dans laquelle ils s’inscrivent), le rapport au public (le rôle des malades dans la reconnaissance) et les relations avec l’Etat (qui fixe des lois qui peuvent constituer une reconnaissance de statut ou de l’activité).

Nous nous sommes donc tournés vers un deuxième ensemble de travaux portant sur *la marginalité au sein des professions dans le cadre des petits métiers non prestigieux* chers aux interactionnistes (Hughes, 1996a)¹. Diverses raisons expliquent leur marginalité : des raisons de dissimulations (les professionnels des abattoirs (Rémy, 2004)), les professionnels de la mort (Trompette et Caroly, 2004)), de disparition (les prêtres, (Béraud, 2006)), d'absence de savoir formel (les écrivains publics (Ollivier, 2009)) ou encore de problème d'émergence (la médiation sociale (Divay, 2009)). Là encore, les travaux existants ne correspondent pas totalement à notre objet se rapportant à une activité de travail effectuée au sein d'une profession établie que constitue la médecine (Freidson, 1984).

Pour expliciter notre terrain, il est nécessaire de penser un troisième niveau d'analyse portant sur *les groupes professionnels à la marge d'une profession* c'est-à-dire les groupes qui sont à l'intérieur de la profession mais sur le côté. En effet, la médecine de la douleur apparaît comme un *domaine de pratiques* périphérique et marginale mais en même temps clairement située à l'intérieur du périmètre de la profession, à l'inverse d'autres prétendants à l'exercice de la prise en charge de la douleur (tels les marabouts ou les chamans). Si la profession médicale (Freidson, 1984) est traversée par de multiples divisions, en spécialités ou sous-disciplines, au principe de l'affirmation et de l'autonomisation de segments professionnels (Strauss, 1992a) ceux-ci sont hiérarchisés en terme de prestige et bénéficient d'une attractivité variable (Hardy-Dubernet et Faure, 2006) comme l'ont montré les travaux sur la spécialisation en médecine (Pinell, 2005) et sur les dynamiques de domination entre spécialités médicales (Aïach et Fassin, 1994; Cresson et al., 2003). Ainsi, la chirurgie (Peneff, 1997; Zolesio, 2009) bénéficie d'une assise incontestée alors que la psychiatrie (Velpry, 2008) ou la pneumologie (Robelet, 2001, p. 86) ne bénéficient pas de la même reconnaissance car « en médecine, certaines maladies ou certains troubles sont plus respectables que d'autres » (Hughes, 1996a, p. 131). Pourtant, malgré leurs

¹ Cette posture est marquée par une conception du travail professionnel qui s'inscrit en rupture avec les fonctionnalistes et qui élargit la focale d'analyse aux *occupations* ou petits métiers.

différences, ces spécialités ont pour traits communs de s'inscrire dans le périmètre de la biomédecine (Cambrosio et Keating, 2003; Gaudillière, 2002; Keating et Cambrosio, 2003; Löwy, 2002; Quirke et Gaudillière, 2008) reposant sur une lecture physico-chimique de la maladie (Laplantine, 1986) et valorisant la multiplication des essais thérapeutiques.

A la différence, notre recherche porte sur une médecine qui ne participe pas au « tournant de la biomédecine » à l'image des travaux sur la médecine générale (Bloy et Schweyer, 2010), les médecins du travail (Marichalar, 2011), les médecins de l'éducation nationale (Gindt-Ducros, 2012), les médecins de prison (Milly, 2001) ou les médecins de soins palliatifs (Castra, 2003). Ceux-ci présentent le cas de *segments dominés dans une profession dominante* aux caractéristiques communes :

- 1) les médecins exercent auprès des patients impurs soit parce qu'ils sont exclus de la société, soit parce qu'ils ne présentent pas des maladies jugées intéressantes ;
- 2) ils sont privés de l'activité reine qui permet de guérir les patients ;
- 3) ils exercent dans des endroits dominés qui n'appartiennent pas à la profession (les entreprises, les écoles, les prisons, les unités de soins palliatifs) et ;
- 4) ils ne pratiquent pas une activité médicale nécessitant de faire appel à une technologie médicale de pointe.

Bien que la médecine de la douleur s'exerce au sein des CHU avec une forte spécialisation et une technicité, elle prône une approche globale et intégrative reposant sur des systèmes psychomédicaux (psychiatriques, psychosomatiques, psychanalytiques) et sociomédicaux (relationnels) (Laplantine, 1986) et s'inscrit difficilement dans l'organisation des disciplines médicales segmentées et spécialisées (Pinell, 2005).

En somme, ce terrain permet de rendre compte des interstices laissés vacants par la biomédecine tels que le soin et le fait de prendre son temps et donc par là même de

ce que la médecine de la douleur essaie de combler¹. De manière plus large, il interroge la forme prise par la médecine contemporaine (Baszanger et al., 2002).

D - Organisation de la thèse : trois niveaux de réponse pour expliquer leur positionnement dans la division du travail médical

Au terme de cette présentation, notre thèse propose de répondre à deux paradoxes soulevés par notre terrain.

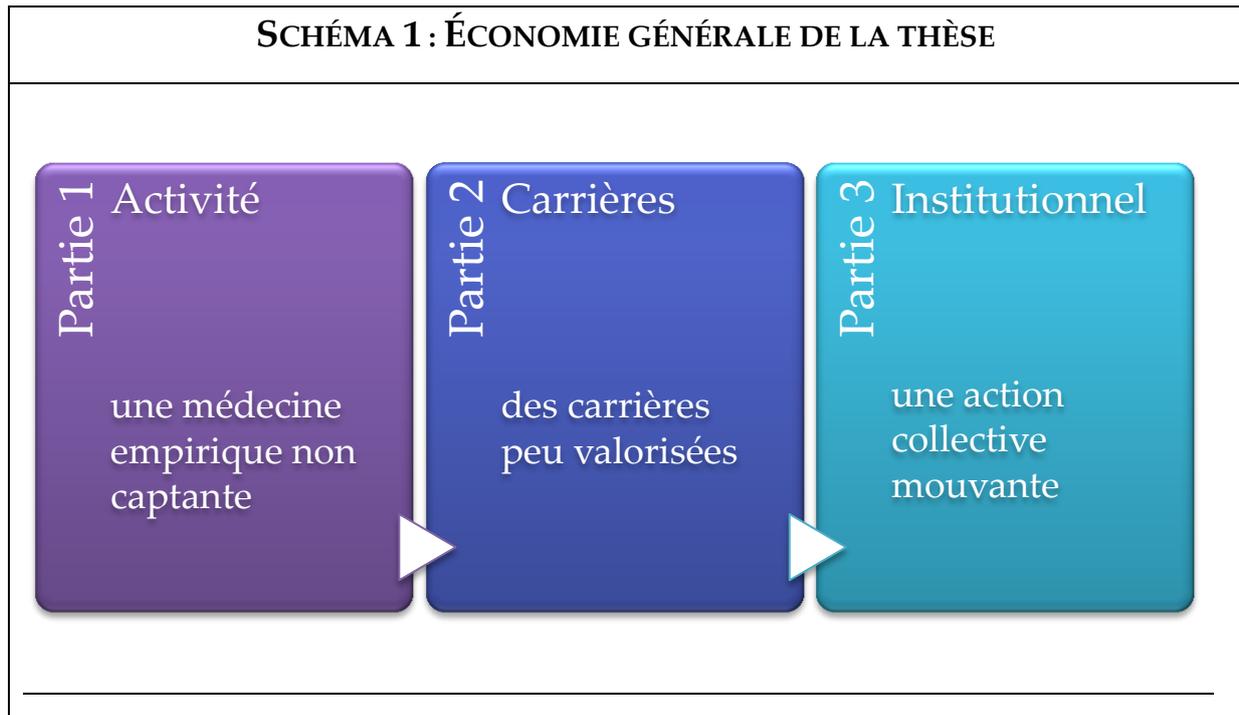
Le premier paradoxe porte sur l'existence même de cette activité médicale qui ne correspond pourtant pas aux canons légitimes de la médecine contemporaine, à savoir la biomédecine et qui se situe à l'interface de différents univers médicaux et non médicaux. Un premier élément explicatif de leur émergence en médecine réside dans le fait qu'ils répondent à un besoin. Ils représentent le dernier lien avec la médecine -qui prend son temps et effectue des tâches de soins- avant le recours à d'autres pratiques.

Or, ce point précis nous conduit au second paradoxe. S'ils répondent à un besoin et qu'ils occupent une place intermédiaire dans la division du travail médical, comment se fait-il qu'ils ne développent pas plus de pouvoir, qu'ils n'arrivent pas à négocier plus de ressources ?

Ce questionnement appelle trois niveaux de réponse permettant d'expliquer le positionnement de ce *domaine de pratiques* dans la division du travail médical : 1) le niveau de l'activité, 2) le niveau des carrières et 3) le niveau institutionnel (cf. schéma 1).

¹ Dans la préface de son ouvrage *De la division du travail social*, Emile Durkheim s'interroge sur « le rôle que les groupements professionnels sont destinés à remplir dans l'organisation sociale des peuples contemporains » (Durkheim, 1893, p. 1) c'est-à-dire palier l'anomie des sociétés modernes.

SCHÉMA 1 : ÉCONOMIE GÉNÉRALE DE LA THÈSE



Ces voies d'entrée nous permettent de retracer la logique d'évolution de cette activité en partant d'une histoire des tâches et des problèmes et de revenir de manière critique sur le caractère non linéaire du processus de professionnalisation.

Avant de développer ces différents niveaux, nous revenons dans le *chapitre 1* sur les conditions de réalisation de la recherche et par là même sur les obstacles rencontrés tant dans le travail de terrain que dans la construction de l'objet de recherche. Ce chapitre analyse la place de l'enquêteur sur son terrain de recherche et constitue un élément explicatif des résultats de recherche produits et des matériaux recueillis.

Par la suite, nous développons les trois niveaux de réponse présentés précédemment.

Dans une **première partie** (chapitres 2 et 3) nous focalisons notre attention sur l'activité de travail dans une partie intitulée « *L'observation de la pratique de la médecine de la douleur : une activité médicale non captante* ». Il s'agit de rendre compte de la production de l'activité de la médecine de la douleur à travers l'observation du quotidien de travail des équipes médicales qui la prennent en charge. L'observation

du travail permet ainsi d'éclairer les pratiques autour desquelles se construit ce *domaine de pratiques* et son positionnement sur la chaîne de soins thérapeutiques. Nous décrivons les deux types d'activités pratiquées en médecine de la douleur. Le *chapitre 2* concerne l'activité ambulatoire de consultation en douleur chronique qui correspond à une activité médicale en bout de chaîne de soins curatifs et à une intervention tardive dans la trajectoire thérapeutique du patient. Le *chapitre 3* regarde l'activité de prise en charge de la douleur auprès des patients hospitalisés dans les différents services de l'hôpital. L'activité est effectuée par des « équipes mobiles douleur », qui interviennent à différents moments de la trajectoire du patient selon le type de douleur traité (cf. annexe I).

Dans une **deuxième partie** (chapitres 4 et 5) intitulée « *Les parcours en médecine de la douleur : des carrières peu valorisées* » nous nous intéressons aux professionnels de la médecine de la douleur. Nous retraçons les carrières des professionnels et les logiques d'investissement dans cette médecine, à travers un prisme biographique. Nous proposons de lire l'entrée dans la médecine de la douleur comme un engagement variable selon les générations de professionnels (Becker, 2006). Le *chapitre 4* s'intéresse à la génération des *pionniers* (des années 1970 à 2012) qui ont appris sur le terrain et qui ont œuvré pour la création des centres et le développement de la prise en charge de la douleur. Le *chapitre 5* étudie la génération des *recrutés* (des années 1980 à 2012) qui bénéficient de formations et qui profitent des ressources produites par leurs aînés.

Dans une **troisième partie** (chapitres 6 et 7) intitulée « *Les voies de la légitimation professionnelle : une action collective mouvante* » nous traitons des initiatives collectives conduites par les professionnels de la médecine de la douleur pour définir et contrôler leur espace spécifique d'intervention en obtenant des formes de reconnaissance ou de protection de la part d'autorité publique (Demazière et Gadéa, 2009; Le Bianic et Vion, 2008). Le *chapitre 6* est consacré au premier répertoire d'action mobilisée par les professionnels de la médecine de la douleur, un répertoire exogène à travers des dispositifs d'action publique. Le *chapitre 7* porte sur le second

répertoire d'action qui est un répertoire endogène à la profession et qui vise la constitution d'un territoire (Abbott, 1988b) disciplinaire –clinique et universitaire- au sein de la profession médicale.

CHAPITRE 1 - RÉFLEXIVITÉ MÉTHODOLOGIQUE SUR LE TRAVAIL DE TERRAIN : UN SUPPORT À L'INTELLIGIBILITÉ DES RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE

« Raconter le travail sur le terrain en toute honnêteté comporte un risque : celui d'apparaître sous un jour défavorable, comme un analyste sans imagination et comme un piètre enquêteur. Car c'est faire état de problèmes relativement triviaux à l'aune des questions théoriques ou des débats d'idées et c'est avouer des faiblesses donnant de soi une image décevante. C'est en effet pouvoir dire : j'ai eu peur, je n'ai pas su poser les bonnes questions, j'ai été mené en bateau, je ne suis pas sûr d'avoir tout compris. Mais c'est également pouvoir dire : j'ai réussi à me faire accepter, j'ai vu de mes yeux ce qui s'est passé, j'ai trouvé des documents utiles, j'ai abouti à une analyse solide. Les études les mieux fondées empiriquement reposent sur ce mélange de choses décevantes et de choses réussies ».
(Bizeul, 2007, p. 69)

« Il me semble que si l'on ne s'étudie pas soi-même, on ne peut pas dire grand-chose sur ce que l'on a vu de l'univers social. Pour moi, livrer des résultats de recherche sans montrer, au moins partiellement, comment on y est arrivé, ce serait comme donner les résultats d'une expérience, en physique, sans décrire les conditions de cette expérience ». (Noiriel, 1990, p. 138)

Introduction Chapitre 1

L'objectif de ce *premier chapitre*, méthodologique, ne sera pas d'exposer les résultats de la recherche mais de comprendre d'où proviennent les résultats de l'enquête et de retracer les obstacles rencontrés dans un contexte où le chercheur vient sur son terrain avec la volonté de résoudre une énigme. Florence Weber souligne au cours d'un entretien (Noiriel, 1990) que ce sont fréquemment des chapitres qui dérangent et pourtant ceux-ci apparaissent comme une nécessité si l'on admet que les résultats d'une recherche procèdent des outils utilisés. Ce d'autant plus lorsqu'on se situe dans une démarche heuristique et une réflexivité méthodologique par rapport à son objet d'étude souvent lié à l'histoire personnelle de l'enquêteur. A l'instar de Muriel Darmon, nous postulons que « la

retranscription puis l'analyse des négociations peut donc bien, dans certains cas, fournir un matériau dont l'étude ne se réduit pas à une introspection inutile de l'enquêteur ou à une dénonciation purement vengeresse, mais permet d'utiliser une réflexivité tournée vers le terrain comme un outil décisif pour faire de la sociologie » (2005, p. 112).

La perception de l'enquêteur sur le terrain d'enquête s'érige ainsi en élément explicatif des problématiques et rapports de force symboliques à l'œuvre au sein des différents univers étudiés mais également au cours de la relation sociale que constitue l'enquête de terrain puisque « les raisons imaginées à la présence du chercheur vont en partie orienter la façon de se conduire envers lui » (Bizeul, 1998, p. 760). D'où la nécessité de se pencher sur la réception de l'enquête par les enquêtés ainsi que sur la présentation de l'enquête par l'enquêteur. Ce retour sur les difficultés rencontrées sur le terrain étudié et les choix opérés devraient permettre de garantir des critères de scientificité propres à toute recherche. Le choix de ce terrain d'enquête est au demeurant partiellement le fruit du hasard : il répond à une volonté de poursuivre les travaux antérieurs menés sur le champ de la santé (Petit, 2010, 2009) et de bénéficier du réseau constitué lors de ces recherches pour pouvoir le remobiliser et accéder avec plus de facilité au terrain.

L'étude du cheminement de la recherche entreprise permet de donner sens aux résultats, d'éclairer les postulats de base et les paradigmes exploités autrement dit l'angle sous lequel le chercheur aborde son terrain d'enquête. Selon Pierre Bourdieu, Jean-Claude Chamboredon et Jean-Claude Passeron (1968), « le fait scientifique est conquis, construit, constaté ». Il est conquis contre les illusions du sens commun, il est construit à l'aide d'outils théoriques qui sont propres à chaque discipline et il est constaté (observé) empiriquement avec souvent l'ambition de valider ou d'invalidier les hypothèses explicatives qui ont été formulées pendant cette phase de construction de l'objet. J'ai effectué cette étude au travers d'une démarche ethnographique. Pour Isabelle Baszanger et Nicolas Dodier, « le recours à des enquêtes ethnographiques correspond au souci de satisfaire trois exigences simultanées dans l'étude des

activités humaines : recours à l'enquête empirique; ouverture à ce qui n'est pas codifiable au moment de l'enquête; accent mis sur l'observation directe, *in situ*, des activités ancrées dans un terrain » (1997, p. 39). C'est bien dans cette optique que ma démarche d'observation de l'activité de travail a été entreprise puisque la présence prolongée au sein d'un univers qui m'était inconnu, m'a permis de comprendre la complexité de cette activité. De fait, Olivier Schwartz montre que le phénomène de « saturation » peut aussi être appliqué à l'ethnographie : « lorsqu'une enquête non quantitative s'est montrée suffisamment exigeante, elle peut s'autoriser à induire, c'est-à-dire à conclure et à dégager des hypothèses, sans passer par l'échantillonnage statistique » (1993, p. 287). Le fait social observé oscille ainsi entre propriétés « situationnelles » (monographie) et « structurelles » dans la mesure où une démarche constructiviste et compréhensive implique de reconstruire les ensembles significatifs dans lesquels il se loge. Ce fût le cas de ma recherche qui ne s'est pas limitée à l'observation de l'activité des médecins de la douleur, mais qui s'est étendue, aux dispositifs institutionnels dans laquelle elle s'insère, à sa genèse, aux enjeux actuels qu'elle rencontre ou encore aux trajectoires de ses membres.

Pour rendre compte de ce travail de terrain notre propos s'organisera autour de trois parties. Une première partie s'attachera à retracer les conditions d'entrée sur le terrain et les questionnements qu'elles posent. Dans une deuxième partie nous reviendrons sur la posture de recherche adoptée, au travers des outils méthodologiques mis en œuvre pour recueillir les données d'enquête. Enfin, dans une dernière partie nous tenterons de rendre compte de mon rapport et de mon vécu au terrain.

I- L'OUVERTURE DU TERRAIN ET SES IMPLICATIONS ETHIQUES : L'IMMIXTION DU CHERCHEUR DANS LE TRAVAIL HOSPITALIER

L'arrivée sur le terrain a été facilitée par une relative accessibilité, une volonté de coopération de l'ensemble des équipes et de la plupart de leurs membres ce qui rompt avec d'autres travaux sur l'hôpital et la relation de soin (Darmon, 2005). Muriel Darmon (2005) note que l'accès au terrain hospitalier est dépendant de l'accord de l'institution qui délivre « un droit d'entrée » et auprès de laquelle il faut construire une certaine légitimité. Or, l'entrée dans l'univers professionnel de la médecine de la douleur n'a pas été, dans la grande majorité des cas, suspendue à l'autorisation de l'institution mais uniquement à l'acceptation des professionnels de terrain de la prise en charge de la douleur qui n'en ont que très rarement informé leurs chefs de pôles et encore moins l'administration de l'hôpital. Pour autant, le profane, qui plus est chercheur, doit faire face aux préoccupations déontologiques des professionnels et au caractère secret de la relation de soin. Jean Peneff –dans un travail sur les chirurgiens- souligne à cet effet que ces demandes extérieures constituent un dilemme pour les acteurs : « (l')envie de montrer la valeur des équipes, l'habileté des acteurs tout en préservant le caractère secret de ce monde fermé » (1997, p. 272).

Pour rendre compte de mon immixtion dans le travail hospitalier, nous reviendrons sur les modalités d'accès au terrain, les caractéristiques de cette médecine réceptive aux sciences sociales et enfin sur ma place dans le travail hospitalier.

A- L'accès au terrain : la délivrance d'un droit d'entrée et d'un regard sur tous les membres de l'institution

Si, comme dans toutes recherches, l'ouverture d'un premier terrain se révèle être le moment le plus difficile, dans mon cas, la connaissance d'un des médecins anesthésiste d'un centre de la douleur constituait à elle seule un accord pour observer l'activité du service et il ne m'a été demandé aucune lettre ni protocole préalables. Par la suite, j'ai contacté les responsables des autres centres en leur indiquant avoir déjà effectué un stage d'observation dans d'autres centres d'évaluation et de traitement de la douleur (CETD) et tous ont été enclins à me recevoir (dans des délais plus ou moins longs selon leur planning). Dans la très grande majorité des cas, l'entrée sur le terrain s'est faite de manière informelle sur l'acceptation du responsable du centre (et une fois suite à une réunion d'équipe après m'être présentée à l'ensemble des membres de l'équipe). Seul le responsable du CETD situé dans un hôpital pédiatrique m'a invité à m'adresser à l'administration de l'hôpital pour pouvoir venir en stage dans son équipe. Il m'a été demandé de contracter une assurance et de signer un contrat de stage. Cette procédure, plus formelle, est liée au fait que ces professionnels travaillent auprès d'un public spécifique, les enfants et qu'ils souhaitent garantir la sécurité de ces derniers.

Nous pouvons faire l'hypothèse que d'une part le fait qu'un centre m'ait précédemment accueilli en stage les rassurait pour accepter une sociologue, profane, dans leur service et d'autre part qu'ils avaient envie de montrer la spécificité de leur centre et de leur activité, à un observateur extérieur. Au cours de mes stages, il n'était d'ailleurs pas rare qu'ils m'indiquent ce qu'il fallait que je note et ce qui devait apparaître dans ma thèse : « *la désespérance du personnel (et les problèmes logistiques) ça tu pourras le marquer dans ta thèse* » (médecin anesthésiste), « *faut noter, ça coûte moins cher [la clinique plutôt que faire des dopplers]* » (médecin neurologue), « *notez Audrey, notez* » (médecin anesthésiste), « *non dans tous les hôpitaux jusqu'à présent la douleur ne tue pas, la priorité c'est la transfusion, ça vous devez l'écrire* » (médecin anesthésiste). Cet

intérêt est d'ailleurs relayé par les patients auprès des médecins : « *votre sujet c'est la douleur d'un point de vue social (à moi), c'est bon signe pour vous (au médecin)* ». Au cours de ces stages d'observation, j'avais en outre fréquemment des questions sur le fonctionnement des autres centres de la douleur, ma présence consistait pour les membres de l'équipe le moyen d'avoir des informations sur leurs homologues et surtout de se comparer. Selon Gérard Mauger (1991), l'alliance avec l'enquêteur est plus recherchée encore par ceux qui voient surtout en lui l'intellectuel. Dans ce cadre on peut supposer que les enquêtés attendaient de ma présence que je mette en avant l'utilité de la médecine de la douleur tout en éclairant la place des professionnels de la médecine de la douleur dans la hiérarchie informelle des disciplines médicales. D'ailleurs les enquêtés sont très souvent enclins à m'aider et ravis que je m'intéresse à leur activité : « *merci à vous de vous intéresser à nous* » (médecin neurologue), « *en tout cas on est très content qu'il y ait une sociologue qui s'intéresse aux structures douleur* » (infirmière ressource douleur (IRD)), « *c'est un sujet de société* » (médecin anesthésiste).

« C'est une petite pierre qui va se rajouter, faire connaître, ce que t'as vu t'en parleras autour de toi et donc ça nous fait aussi progresser et c'est aussi en ça que c'est important. C'est comme ça qu'on continue à avancer après je te dis pas que ma façon de voir, je n'ai pas la vérité, ça c'est mon expérience c'est pas forcément la vérité, chaque personne est différente et chaque endroit, et ça correspond pas forcément à tout le monde » (Clotaire Lelong, médecin anesthésiste-réanimateur, quinquagénaire).

Certains évoquaient l'apport que pourrait représenter l'embauche d'une sociologue à l'hôpital pour pallier les problèmes organisationnels et faire remonter l'information : « *on va finir par t'embaucher Audrey* » (IRD), « *on en aurait bien besoin [d'une sociologue]* » (IRD). L'extrait du journal de terrain qui suit montre le décalage existant entre le travail du chercheur et les attentes de certains enquêtés.

Extrait du journal de terrain : Martin est un adolescent de 16 ans infirme moteur cérébral que j'avais pu rencontrer à plusieurs reprises au cours des visites de « l'équipe mobile » de prise en charge de la douleur. Ce jour-là, le médecin anesthésiste responsable du service m'introduit dans la chambre, lui indique que je vais mettre son histoire dans mon rapport de stage et que je vais aller voir les politiques pour dire comment il n'a pas été pris en compte, comment on n'a pas tenu compte de son handicap. Il me raconte alors son histoire et les problèmes qu'il a rencontrés avec un autre centre de la douleur au sein duquel les médecins n'ont pas pris en compte ses douleurs alors même qu'il avançait être douloureux à 10/10²³ : « ils croyaient pas mes douleurs, ils me faisaient des réflexions », « tu notes bien que c'est zéro Liladin pas ici, ici vous êtes tous très gentils », « ici [ils sont] plus humains, plus compréhensifs (...) parce qu'à Liladin ils me traitaient comme de la merde (...) alors que là ils comprennent la douleur ». Il évoque que les professionnels de ce centre l'ont mis dans l'état dans lequel il est actuellement et que suite à une opération ratée, les choses ont vraiment dégénéré au moment de la kinésithérapie.

Comme nous le voyons, le médecin n'a pas compris les objectifs de ma présence : il pense que je vais rédiger un rapport de stage auprès des instances gouvernementales. C'est pourquoi il semblait nécessaire de préciser aux enquêtés que l'observation du sociologue n'avait pas pour vocation de répondre aux problématiques et enjeux qui traversent actuellement leur *domaine de pratiques*.

Le fait que les professionnels de la médecine de la douleur aient été enclins à me recevoir en stage pose néanmoins la question du consentement des patients (Cefaï, 2009) et de l'ensemble des médecins comme l'évoquent Muriel Darmon (2005) et Aline Sarradon-Eck (2008). D'une part, lorsqu'un chef de service autorise la venue du chercheur, il est peu probable qu'il en ait demandé l'accord à tous les membres du service, il impose donc celui-ci à l'ensemble de l'équipe (du fait d'une hiérarchie pyramidale). Ce qui m'a quelque fois mis en porte à faux avec des membres de l'équipe pas toujours disposés à m'accepter dans leurs consultations et pourtant fortement incités par le responsable du centre m'ayant accueilli en stage. D'autre part, les médecins détiennent un pouvoir certain sur leurs patients puisque l'accord des patients n'est plus sollicité une fois l'autorisation accordée par l'institution.

²³ Les patients sont invités à évaluer leur douleur entre 0 (absence de douleur) et 10 (la pire douleur imaginable).

Autrement dit, tout se passe comme si le patient appartenait à l'institution hospitalière voire au médecin auquel il s'adresse : « le "pouvoir de dire oui" à l'enquête sociologique permet aussi de faire l'hypothèse que le patient hospitalisé "appartient davantage au médecin et à l'institution qu'à sa propre famille" » (Darmon, 2005, p. 99). Ce fût particulièrement patent lors de ma présence en consultations.

Dans les premiers temps des stages les praticiens demandaient l'accord des patients pour que j'assiste à la consultation. On peut néanmoins objecter que le patient ne refuse quasiment jamais la demande de son médecin se sentant en quelque sorte obligé de dire oui : « *si vous voulez [si ça peut vous faire plaisir]* » (un patient), « *non je m'en fous [qu'elle soit là]* » (une patiente) et parfois avec humour, « *j'aurais préféré un bel homme quand même, mais excusez-moi je préfère les hommes quand même c'est une question d'hormone* » (une patiente). Les médecins me présentaient également comme sociologue -« *Audrey Petit qui est doctorante en sociologie qui vient m'observer, pas vous moi* » (médecin anesthésiste)- sans toujours trop savoir quels étaient mes objectifs -« *elle s'occupe de je ne sais pas quoi d'ailleurs, de pourquoi on fait ce métier* » (médecin rhumatologue), « *c'est un regard...,un regard différent* » (médecin rhumatologue)- ou en ironisant la situation auprès de leurs collègues -« *pour étudier l'espèce complètement bizarre des médecins de la douleur* » (médecin généraliste)-. La nécessité de me présenter comme sociologue était variable d'une équipe à l'autre. Une responsable de service a pu souhaiter que je sois présentée aux patients comme une étudiante en stage et non comme une étudiante en sociologie car « *on évite de parler de sa vie privée* » et parce qu'il ne faut pas que les patients aient l'impression d'être des objets d'études. Une autre médecin, à l'inverse, a déclaré en début de recherche trouver dommageable que ses homologues ne précisent pas que je sois sociologue. Dans les faits, chaque médecin faisait comme il souhaitait.

Par la suite, après s'être accoutumés à ma présence et après que j'ai gagné leur confiance, les praticiens informaient uniquement les patients de ma présence sans demander un quelconque accord de leur part et le plus souvent ils ne me

présentaient plus comme sociologue : « *une consœur qui suit mes consultations* » (médecin anesthésiste), « *je suis le docteur X et on consulte à deux aujourd'hui* » (médecin généraliste). L'absence de transparence quant à la raison de ma présence à leur consultation ne semblait pas déstabiliser les patients qui m'affiliaient ainsi au corps médical, me percevaient comme une étudiante en médecine autrement dit comme une personne faisant partie intégrante de l'équipe médicale. Ils se recentraient alors assez rapidement sur le binôme médecin/ patient ou bien m'incluaient dans la consultation en interagissant avec moi de manière non verbale, le plus souvent au travers de regard ou encore de sourire et parfois verbalement en s'adressant directement à moi pour expliciter la raison de leur venue.

Au cours de l'« activité transversale » dans les différents services de l'hôpital, j'étais clairement affiliée à un membre de l'équipe de prise en charge de la douleur, à la fois auprès des équipes des services de spécialités et des patients. Ce notamment parce que je portais une blouse blanche et que nous nous déplaçons en équipe. Il ne semblait pas nécessaire aux praticiens et infirmiers de préciser la raison de ma présence, préférant que je sois perçue comme un soignant membre de l'équipe. Dans ces situations, les patients sont habitués à recevoir la visite de plusieurs personnes en même temps (médecins séniors, infirmiers et étudiants en médecine (internes ou externes) qui se forment à leur futur métier), cette présence leur est imposée. Le patient, en pyjama dans son lit, n'est alors jamais consulté et doit faire face à un cortège de soignants venu étudier son cas comme le regrette un médecin neurologue qui effectue une part importante de son activité en consultations de douleur chronique : « *donc il y a aussi un sentiment de révolte qui est né de la constatation du statut du patient dans le milieu hospitalier de manière générale* » (Bruno Mentin, neurologue, quadragénaire). Il raconte une anecdote qui l'a marqué lors de sa première année de stage et qui l'a conduit à avoir un dégoût profond pour l'exercice de la médecine telle qu'elle est pratiquée. Un jour où il effectuait la visite quotidienne dans les chambres du service, ils se sont retrouvés à 14 blouses blanches dans une chambre, à tourner le

dos au patient pour regarder une imagerie médicale. Ce sentiment de faire du patient un (simple) objet d'étude m'a parfois conduit à patienter à l'extérieur des chambres et à attendre le moment que je jugeais le plus opportun pour suivre les médecins et infirmières dans leurs entretiens au chevet du patient.

L'accessibilité au terrain de la médecine de la douleur a été facilitée par leur proximité avec la recherche, l'enseignement et les sciences humaines notamment la psychologie.

B- Un univers médical tourné vers la recherche et l'enseignement et réceptif aux sciences sociales

Le terrain de recherche a été réalisé principalement au sein de l'APHP (Assistance Publique des Hôpitaux de Paris) et souvent dans des CHU (Centre Hospitalo-Universitaire) au sein desquels les contacts entre chercheurs et cliniciens sont importants. Dans ce contexte, l'activité de recherche est familière des équipes de prise en charge de la douleur. La proximité des cliniciens avec les psychologues présents au sein de tous les centres et plus largement aux techniques dites complémentaires ou douces (cf. Partie 1), s'accompagne de leur réceptivité aux sciences humaines. Ils ne sont pas enclins à pratiquer une dichotomie entre les sciences dites dures ou exactes et les sciences humaines érigées en deux pôles opposés, aux méthodes et aux conditions de production du savoir divergentes : « *je pense qu'il y a quelque chose à creuser du côté de la socio(logie)* » (médecin neurologue). Les professionnels de la douleur adoptent ainsi ce qu'Anthony Giddens (2005) nomme une conscience réflexive sur leur activité, c'est-à-dire une « forme de compétence des individus et des institutions qui examine en permanence et sans décalage temporel leurs activités et celles qui les entourent » (Lahire, 2002, p. 29).

Quelques centres sont affiliés à l'INSERM (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale) et tous ont des protocoles de recherche en cours. Les cliniciens et infirmiers sont du même coup prédisposés à participer à des activités de

recherches sans pour autant être familiers avec la démarche d'enquête en sociologie : « *il y a autant d'études en socio(logie) ?* » (IRD), « *alors nous la socio(logie) ça nous passe au-dessus, mais si on peut t'aider...* » (technicienne à l'INSERM dans un CETD). Ils s'intéressent fréquemment aux progrès de ma recherche et participent volontiers à l'avancement de mes questionnements. Un médecin anesthésiste m'a évoqué la nécessité de faire appel à une démarche qualitative qui ne représente selon lui que 5% des études réalisées sur la douleur : « *faut qu'on l'intègre rapidement [la démarche qualitative], on nous invite pas à la réflexion [en médecine]* ». Enfin, leur société savante, la SFETD délivre chaque année une bourse de recherche spécifiquement dédiée aux sciences sociales et des psychologues sont régulièrement membres de son conseil d'administration. Le modèle de l'induction pratiquée en sociologie est sans doute davantage accepté par ces médecins qui côtoient quotidiennement des psychologues dans leur activité de prise en charge de la douleur. Un fait tout de même notable -qui rompt fortement avec mon expérience au bloc opératoire (Petit, 2009)- est que je n'ai jamais eu à justifier ma présence et l'intérêt d'une telle recherche (même si des questionnements d'ordre méthodologique pouvaient émerger).

Parallèlement, l'activité d'enseignement et de formation est quotidienne dans les centres de la douleur, d'où sans doute mon intégration rapide. Accepter des stagiaires ou internes au sein du service est une composante de l'activité des CHU. Les professionnels rencontrés sont habitués à former les nouvelles générations aux thérapeutiques et mécanismes de la douleur, les sollicitent et les associent fréquemment à la phase diagnostic : « *t'as quelque chose à ajouter ?* » (médecin à l'étudiante).

Si les cliniciens sont familiers avec l'activité de recherche, il n'en est pas de même pour le chercheur et l'activité de soins, soumise au secret.

C- La rencontre médecin/ patient : une relation privée

Ce terrain d'enquête pose la question de la légitimité d'un observateur extérieur – au monde médical- à s'immiscer dans la relation privée que constitue la consultation médicale. A ce titre, Aline Sarradon-Eck décrit le caractère secret de cette relation : « semble émerger une appropriation et une sacralisation de la parole des malades, ainsi qu'une conception de la relation thérapeutique en tant que relation de complicité secrète entre le malade et le médecin qui serait inviolable » (2008, p. 12). Des questions d'ordre éthique se posent alors à l'enquêteur. A l'image de ce que mentionnent Sophie Fainzang (2006) et Aline Sarradon-Eck (2008) dans leurs travaux, l'enjeu principal pour l'enquêteur est de ne pas donner de « faux signes » aux patients puisque les moindres gestes, sourires ou mimiques peuvent être perçus comme des sources d'informations par ceux-ci. Le risque est également de venir perturber la relation médecin/ patient au travers de non-dits, de phénomènes d'autocensure des patients.

Dans la même optique, la problématique du secret médical mérite d'être interrogée bien que paradoxalement, les médecins des services –habitués à recevoir de nombreux étudiants- ne m'aient donné que très rarement des consignes à cet égard et ce probablement parce que la condition du secret fonctionne comme un implicite dans la pratique de leur activité. Pour autant, la rhétorique du secret médical -qu'ils souhaitent voir préservé- a pu être quelque fois mobilisé par les praticiens ou les infirmières qui se retranchaient derrière la légalité afin de justifier le fait qu'ils ne souhaitent pas me laisser suivre les consultations.

Extrait du journal de terrain : Après avoir été rétive à m'accepter dans sa consultation et après m'avoir beaucoup interrogé, une enquêtée, praticien hospitalier en hématologie et qui a également suivi une formation en psychologie, s'est montrée de nouveau sceptique au moment de monter dans les services voir les patients hospitalisés. Elle me demande alors si je vais même en « salle », si cela est légal et comment ça se passe ? Je lui réponds que je suis souvent présentée comme un membre de l'équipe et que de toute façon je ne touche pas aux patients. Elle finit par accepter que je la suive au poste de soin où elle demande aux infirmières si cela pose un problème qu'une étudiante en sociologie entre dans les chambres. Ces dernières n'y voient aucun inconvénient mais dans les faits elles ne sont pas habilitées à répondre à cette question, qui les a surprises.

Les propos d'un médecin anesthésiste témoignent alors de la difficulté à faire de l'observation puisqu'« *un regard extérieur dérange toujours* » et ce d'autant plus que l'hôpital constitue un milieu qui obéit à des règles déontologiques et de « secret », avant d'ajouter que dans les faits « *les problèmes de confidentialité ne viennent pas de l'extérieur* » (médecin anesthésiste), autrement dit qu'il n'y a pas de raison de craindre la présence du sociologue. Du reste, les enquêtés avaient très largement compris que ce n'était pas directement les patients qui étaient au cœur de ma recherche mais davantage l'activité et ses praticiens.

Pour spécifier la nature du travail de terrain entrepris au cours de cette recherche, il convient de faire un retour sur les choix méthodologiques opérés et les difficultés rencontrées.

II- UN CADRE EPISTEMOLOGIQUE PREALABLE A L'ENQUETE : L'INDUCTION COMME CHOIX METHODOLOGIQUE

Dans la mesure où l'emploi des techniques n'est jamais séparable de l'analyse réflexive sur ses usages il convient de revenir dans cette deuxième partie sur les méthodes de recherches privilégiées et le dispositif d'enquête mis en place. Cette recherche est le fruit d'une perspective méthodologique en terme de *Grounded Theory* qui implique de recourir à l'observation *in situ*, de même qu'à s'intéresser aux sens que les enquêtés donnent à leur pratique dans une perspective compréhensive (Demazière et Dubar, 1997). Ce choix méthodologique s'inscrit dans la veine des travaux de la sociologie de la santé qui ont mobilisé les concepts de la sociologie des professions ainsi que l'approche méthodologique des interactionnistes, la recherche qualitative de type ethnographique et inductif (Herziltch et Pierret, 2010). Il s'agit alors de s'intéresser à un ensemble de processus et d'interactions et à ce qui émerge du terrain pour construire une théorie, autrement dit, ce sont les concepts qui s'ajustent aux données empiriques et non l'inverse.

Dans ce cadre, j'ai opté pour un travail d'observation empirique au sein des différents centres de prise en charge de la douleur en étudiant les contenus de travail. Je considère en effet que les situations de travail sont des éléments déterminants pour comprendre les enjeux qui traversent cet objet d'étude. J'ai également réalisé des entretiens –biographiques- proche des perspectives interactionnistes (Guillemette, 2006, p. 39), qui me permettaient de revenir sur les parcours des praticiens et sur la place de cette activité dans l'organisation. Enfin, un travail sur les archives a pu être entrepris auprès des différentes instances détentrices de documents officiels et non officiels ainsi que des médecins, afin de renseigner le volet institutionnel de l'activité.

A- L'observation directe et participante comme moyen d'accès à l'activité d'évaluation et de traitement de la douleur

J'ai valorisé l'observation directe et participante comme méthode dans la mesure où « la connaissance du processus de travail et des relations est acquise grâce à l'expérience directe des contraintes et des normes » (Peneff, 1992, p. 9). Il s'agissait de décrire ce qui se nouait dans les relations médecin/patient et médecin de la douleur/homologue afin de la décrire et de l'appréhender ainsi que de participer au quotidien de ces professionnels : « le travail de terrain sera envisagé ici comme l'observation des gens *in situ* : il s'agit de les rencontrer là où ils se trouvent, de rester en leur compagnie en jouant un rôle qui, acceptable pour eux, permette d'observer de près certains de leurs comportements et d'en donner une description qui soit utile pour les sciences sociales tout en ne faisant pas de tort à ceux que l'on observe. Même dans le cas le plus favorable, il n'est pas facile de trouver la démarche appropriée » (Hughes, 1996b, p. 267). Il fallait s'immerger dans les conditions ordinaires et pour ce faire, passer par la connaissance des codes et des langages internes, des signes de reconnaissance de « la culture indigène ». En effet, l'entrée sur un terrain professionnel nécessite une forme de socialisation professionnelle du chercheur. Il est vrai que l'on a le sentiment de voir davantage de choses lorsque l'on ne connaît rien du terrain mais la contrepartie est l'absence de connaissances des normes, des codes qui régissent l'action et les relations qui s'y nouent. Ma recherche antérieure sur un bloc opératoire en chirurgie orthopédique (Petit, 2009) m'a permis de me familiariser au monde médical et aux codes le régissant et réinvestir ces connaissances sur le terrain de la médecine de la douleur.

1) Une observation parisienne et hospitalo-centrée : l'approche par la diversité

De façon plus pratique, comme nous l'avons déjà évoqué, la plupart des séquences d'observation se sont déroulées à l'AP-HP et dans des CHU parisiens. Elles ont été effectuées dans 9 centres de prise en charge de la douleur aux propriétés différentes (cf. annexe II). J'ai pu observer l'activité de 8 « unités douleur » et d'un CETD qui se sont ouverts à des périodes différentes (de la fin des années 1970 à la fin des années 1990) et j'ai mis de côté les consultations de prise en charge de la douleur qui ne se prêtaient pas à l'observation des interactions entre professionnels travaillant en équipe. Les centres étaient rattachés à des services différents de l'hôpital (neurologie, anesthésie-réanimation, physiologie, soins de supports) avec une prédominance pour l'anesthésie-réanimation tout comme les médecins responsables de ces centres qui étaient principalement anesthésistes-réanimateurs de formation mais aussi médecins généralistes, neurologues ou pédiatres. Les hôpitaux qui hébergeaient ces centres étaient à orientations variables (cancérologie, pédiatrie ou chirurgie par exemple) ce qui pouvaient conduire les équipes de prise en charge de la douleur à développer leur activité en relation avec les besoins des patients hospitalisés (à titre d'exemple la mise en place d'un hôpital de jour (HDJ) pour la pose de cathéter pour la chimiothérapie dans les hôpitaux oncologiques). Dans le même sens l'organisation de l'activité ainsi que les orientations thérapeutiques permettaient d'appréhender un panel large de l'activité de prise en charge de la douleur. Ainsi, certains centres avaient fait le choix de développer davantage l'activité de consultations de douleur chronique en ambulatoire, quand d'autres s'attachaient surtout à l'« activité transversale » au sein de l'hôpital auprès des patients hospitalisés. Les orientations thérapeutiques mettaient parfois l'accent sur les techniques non médicamenteuses (les massages, l'hypnose...) et les thérapies comportementales, d'autres sur les interventions techniques (les blocs nerveux, l'imagerie fonctionnelle...).

Les séquences d'observations se sont tenues à plusieurs niveaux :

- les consultations des médecins, des psychologues ou des infirmières dans un box avec l'immixtion dans le colloque singulier médecin- psychologue - infirmier/ patient (environ 150 patients pour des consultations s'échelonnant de 30 minutes à 2 heures).
- les groupes thérapeutiques de relaxation, de théories cognitivo-comportementales²⁴, de fibromyalgie²⁵ ou encore de migraine, au sein des centres qui les mettaient en place. Ces groupes d'une dizaine de patients leurs permettaient d'échanger sur leurs douleurs et d'essayer de mieux les gérer à travers l'apprentissage de différentes techniques.
- le travail des « équipes mobiles » de prise en charge de la douleur dans les différents services de l'hôpital (environ 200 patients).
- les réunions d'équipe qui se tenaient en général de façon hebdomadaire dans chacun des centres et un séminaire professionnel organisé à l'extérieur de l'hôpital qui avait pour vocation à la fois de faire un rapport d'activité du travail effectué par le centre au cours de l'année et d'échanger sur les avancés scientifiques en médecine de la douleur.
- les formations en interne auprès des infirmières et médecins de l'hôpital ou universitaires dans le cadre des DU (Diplôme Universitaire).
- les réunions du CLUD et le 11^{ème} congrès de la SFETD en 2011.

Ma présence dans les différents centres a été d'une durée d'environ 2 semaines à chaque fois exceptée pour le premier terrain réalisé en cours de master, durant 6 mois, 2 jours par semaine. Si cette présence peut apparaître de courte durée, elle a été bénéfique voire suffisante dans la mesure où j'ai pu participer à toutes les activités du service et appréhender les interactions qui s'y nouaient dans les moments de travail formels mais aussi plus informels, comme les pauses déjeuner, qui m'ont aussi permis d'échanger sur la nature de ma recherche. La multiplicité des centres

²⁴ Les thérapies cognitivo-comportementales (TCC) portent sur les processus mentaux (cognitifs) à l'origine des émotions.

²⁵ La fibromyalgie est une maladie caractérisée par un état douloureux musculaire chronique.

étudiés se justifie par le fait qu'au bout d'un moment, au-delà même de ma compréhension de l'activité, ma présence sur le terrain m'a permis de me tenir informée, me mettre en éveil sur les nouveautés et les évolutions institutionnelles non officielles (« *tu es au cœur de l'actualité de la douleur* » (médecin anesthésiste)). Tout en me permettant de réfléchir à nouveau à mon sujet et de me familiariser à différents actes, pratiques et organisations. En effet, aucun centre ne regroupe toutes les facettes de l'activité et ma démarche a consisté à procéder par découvertes cumulatives des orientations, des domaines de celle-ci et à en balayer l'ensemble du spectre.

2) S'intégrer sur le terrain : une nécessaire quotidienneté facteur de familiarité

Le cadre de la relation médecin-patient lors d'une consultation médicale est connu par tous et familier. J'étais ainsi à même de comprendre son déroulement puisque l'ayant déjà vécu moi-même. Autrement dit, il ne s'agit pas d'une scène de vie inédite et je connaissais les attentes et les rôles adoptés par chacun lors de cette interaction. Seul le port de la blouse avait été demandé -mais pas toujours respecté : « *c'est pas grave [que tu n'aies pas ta blouse] on n'est pas très à cheval ici* » (médecin pédiatre)- afin de se fondre dans le service étudié, d'être identifiée comme un membre à part entière de l'équipe, en rupture avec le monde des profanes que constituent les patients : « la présence [de l'ethnologue] ne pouvant être acceptée qu'à la condition qu'[il] soit assimilé au corps médical et autorisé ainsi "à partager le secret" » (Sarradon-Eck, 2008, p. 10). Ainsi, pour accéder au caractère secret de la relation de soin il m'a fallu créer un lien de confiance auprès des professionnels comme des patients et trouver ma juste place. Si, au fil du temps et des différents terrains, mon adaptation et mon intégration ont été facilitées par le fait que les enquêtés « construisent progressivement la place du nouvel arrivé » (Fournier, 1996, p. 24), il n'en reste pas moins que plusieurs situations ont été difficiles. Il a fallu gérer

la méfiance que certains enquêtés pouvaient avoir à mon égard et qui se traduisait par des chuchotements ou par des propos directs : « *vous êtes qui ? vous voulez quoi ?, je sais pas [si je vous accepte dans ma consultation] ça va dépendre des patients* » (médecin hématologue). Il m'a également fallu gérer les rapports conflictuels à l'œuvre au sein de l'organisation et dont j'étais tributrice.

Extrait journal de terrain : Je suis prise à partie dans une altercation violente qui éclate entre une IRD et une psychologue devant les patients. La psychologue vient demander à l'infirmière de prendre la tension de son patient mais celle-ci, occupée avec moi, lui demande violemment de quitter son bureau. Après coup, la psychologue m'appelle pour me demander ce qui s'est passé et me préciser qu'elle a signalé son comportement à la cadre.

Parallèlement, il était fréquent que les médecins me donnent leur accord pour assister à leur consultation, qu'ils m'oublient le moment venu et que je n'ose pas frapper, du moins dans les débuts, à la porte du box en intervenant durant la consultation. Le fait de ne pas toujours être venue assister à leur consultation a pu s'accompagner de reproche de la part des médecins : « *c'est dommage ! le patient était intéressant* » (médecin généraliste).

Extrait journal de terrain : Comme chaque matin dans ce centre j'arrive un peu avant les médecins, en même temps que les secrétaires. J'attends dans le couloir, devant les box de consultation que l'activité de consultation commence et que les médecins s'installent. Une médecin reçoit une patiente en consultation et m'interpelle de manière agressive devant cette dernière : « *qu'est-ce que tu fais ? Si tu restes dans ton coin je peux pas deviner* ». Je tente de m'expliquer mais elle m'ordonne de me présenter à la patiente.

Ces difficultés m'ont conduit de nombreuses fois à me sentir mal à l'aise et à ne pas savoir où me situer, spatialement et symboliquement. Avoir les bonnes armes pour justifier de sa présence ou la rendre moins pesante nécessite une expérience du terrain donc du temps. C'est la raison pour laquelle la présence continue auprès des différents centres a été salvatrice. De fait, l'ethnographie repose sur une insertion personnelle et de longue durée du sociologue dans le groupe qu'il étudie : « *c'est la valeur de la durée comme atout pour aborder la si difficile question de l' "acceptation" du sociologue par ceux qu'il prétend étudier. C'est dans le temps qu'il pourra faire la preuve qu'il a, lui aussi, quelque chose à "donner", en échange*

du droit d'enquête qu'il sollicite » (Schwartz, 1993, p. 269). C'est cette quotidienneté, facteur de familiarité, qui lui permet d'accéder à des pratiques non officielles allant des activités cachées aux activités quotidiennes qui, deviennent banales aux yeux des acteurs et qui ne peuvent pas être racontées en entretien car le « savoir-faire quotidien est incorporé et donc inexprimable » (Chamboredon et al., 1994).

Pour faciliter mon intégration, une formation aux termes et concepts indigènes a été nécessaire. De fait, l'accès à la « culture indigène » passe par la compréhension de ses concepts et bien que l'objectif ne soit pas de faire de l'enquêteur un véritable expert des pathologies de la médecine de la douleur, une compréhension minimale des mécanismes de la douleur et des pathologies récurrentes apparaissait inévitable (les patients eux-mêmes deviennent d'ailleurs en quelque sorte des experts de leur pathologie, bien que ce savoir soit différent du savoir des médecins). A ce titre, l'article de Bertrand Müller rappelle qu'en ethnographie, l'ethnographe lui-même est le témoin des « indigènes » en arrivant « à faire l'expérience de la différence entre son système de pensée à lui ("étique") et le système de pensée indigène ("émique") » (2006, p. 102). Ainsi avec le temps j'ai pu me familiariser aux concepts de la médecine de la douleur alors même qu'au commencement de mon investigation je ne parvenais pas à comprendre les mécanismes de la douleur. Avant tout, il s'agissait de comprendre la signification des termes et des acronymes. A titre d'exemple, « hyperalgésie » est synonyme d'hyper sensibilité et SED est un acronyme de la pathologie Syndrome d'Ehler-Danlos qui s'accompagne d'une hyper laxité et donc d'entorses et de luxations. Mon ignorance de cette « culture indigène » m'a fréquemment conduit à ne pas comprendre certains termes et à ne m'en rendre compte qu'au bout d'un temps relativement long. Ce fût le cas pour le syndrome d'Ehler-Danlos²⁶ que j'entendais comme « syndrome d'eder dans l'os » ou encore de la pathologie fibromyalgie entendue comme « flébomalgie » (ou flemme) et ce

²⁶ Le syndrome d'Ehler-Danlos est lié à une anomalie du tissu conjonctif qui correspond à une maladie génétique.

probablement parce que cette pathologie s'accompagne d'une grande fatigue et d'une absence de goût à la vie. C'est également ce que rencontra Howard Becker (2002, 1993) lorsqu'il tenta de découvrir ce qu'était un « crock » et qu'il se confronta à des médecins pour lesquels la signification de ce terme apparaissait comme une évidence. D'où l'importance de demander aux enquêtés une explicitation : « en demandant aux gens d'expliquer ce que l'on ne comprend pas, en testant leurs réponses au regard de ce que l'on voit et entend, on parvient à mettre en lumière les prémisses qui manquent dans les arguments qu'ils fournissent de manière routinière pour expliquer et justifier ce qu'ils font » (Becker, 2002, p. 249). Dans la même optique, l'activité de prise en charge de la douleur au sein des différents services de l'hôpital, par l'« équipe mobile » de prise en charge et d'évaluation de la douleur, s'est accompagnée d'une distanciation aux expériences du profane. Il fallait en effet comprendre le fonctionnement de chaque service de spécialité, se remémorer les visages de chaque membre constituant le service et leur entité professionnelle (matérialisée par un badge et un jeu de couleur) ainsi que les pathologies susceptibles d'être rencontrées par les équipes de prise en charge de la douleur dans ces services. Il fallait également être en mesure de se repérer dans l'hôpital afin de pouvoir rejoindre, parfois seule, des membres de cette équipe. De même, il m'a été nécessaire d'apprendre à me comporter sur le terrain, à respecter les normes en vigueur et notamment les règles en matière d'hygiène : se laver les mains au gel hydroalcoolique avant et après l'entrée dans une chambre, se mettre en tenue stérile (avec masque, charlotte, blouse et sur chaussures) pour les visites auprès de patients aux défenses immunitaires affaiblies et au bloc opératoire où il fallait respecter des règles strictes à la fois en terme d'habillement mais aussi de mobilité dans l'espace.

Au fil du temps je suis devenue familière avec les termes, les pathologies, les fonctionnements des services ce qui faisait de moi quelqu'un de crédible, d'investie dans sa recherche et qui plus est intéressée par leur activité. Je m'imposais également davantage dans les consultations, les réunions, le travail transversal et n'hésitais plus à montrer ma présence et à être dans la demande. L'enjeu était ainsi de savoir être

présente au bon moment, rester discrète à d'autres tout en permettant à l'équipe d'effectuer son activité dans de bonnes conditions mais également de faire des tâches qui prenaient du temps –notamment administrative- et qui ne présentaient pas forcément un intérêt pour le sociologue observateur. Ainsi participer aux tâches collectives (Makaremi, 2008) comme la préparation d'une présentation *power point*, aller chercher des dossiers, arriver à donner un avis qui apparaisse pertinent sur un patient au cours d'un débriefing ou encore servir de relais au sein de l'équipe pour le suivi de patients que j'avais pu rencontrer avec leurs collègues et pour lesquels ils n'ont pas toujours de transmissions claires, a contribué à mon intégration sur le terrain. Ma position était aussi facilitée par le fait que je pouvais poser –sans complexes- des questions naïves à la différence des étudiants en médecine ou infirmiers et user de cette posture du profane qui ne sait rien ; tout en jouant sur la position de celui qui a déjà une expérience dans la pratique de cette activité, grâce aux stages précédents, pour gagner leur confiance.

3) Une grille d'observation complexe : l'observation saturée

Pour autant, il m'est arrivée à de nombreuses reprises, dans le contexte de consultation en douleur chronique, d'avoir le sentiment de ne plus rien découvrir de nouveau et que ma grille d'observation n'était pas forcément adaptée à l'observation du terrain. En d'autres termes, j'avais des difficultés à focaliser mon regard, un regard sociologique qui permet de prêter attention à toutes ces choses qui finissent par apparaître banales aux individus qui les vivent et qu'Everett Hughes (1996a, 1996c) nomme le « drame social du travail ». Cette salle de consultation à la décoration minimaliste ne m'évoquait rien au début de la recherche, et aucun élément particulier n'attirait mon attention –à l'inverse du bloc opératoire où le moindre petit détail suscitait un questionnement de ma part (Petit, 2009)-. Dans cette situation de travail, l'observation était constituée de la relation médecin-patient par nature intersubjective (Demailly, 2008). C'est la raison pour laquelle mon regard

s'attachait, au-delà des modalités de la relation, à prendre en compte le ressenti des patients et à essayer de comprendre leur perception de la réalité et leur vécu de malade. Dans les débuts, j'ai sans doute davantage focalisé mon regard sur cette interaction aux dépens de la structure dans laquelle elle s'insérait, ce qui fait particulièrement écho aux propos d'Howard Becker : « le sens commun et les préjugés des gens qui nous entourent ne sont pas les seuls obstacles qui nous empêchent de voir ce qu'il y a à voir. Nous faisons également souvent le choix de ce que nous prenons en compte et de ce que nous laissons de côté sur la base d'une représentation et de la théorie qui lui est associée, qui règle toutes ces questions pour nous a priori » (2002, p. 163). En outre, par la suite, j'ai recentré ma recherche sur les professionnels et j'ai ainsi réorienté mon regard sur l'activité (de diagnostic) du médecin davantage que sur les patients ainsi que sur les interactions entre les différents professionnels dans une optique de sociologie des professions.

C'est ainsi que décentrer le regard sur les moments « off », les moments informels au-delà de la simple activité de travail a pu être bénéfique et permettre le recueil de confidences et des « bruits de couloir » (Bizeul, 2007). Ces moments ont été propices à l'évocation des représentations des enquêtés sur leur situation de travail. La salle de repos est ainsi souvent le lieu de plaintes, d'échanges sur les patients et les pairs ce qui m'a permis de me conforter sur l'hétérogénéité des pratiques réalisées en médecine de la douleur ainsi que le faible sentiment communautaire entre ces professionnels souvent en conflits. Dans « Remarques sur le commérage », Norbert Elias (1985) montre bien le rôle central joué par le commérage dans la constitution d'une identité de groupe. Cette identité positive se construit contre l'autre. Le commérage permet de désigner l'autre d'une façon négative, en l'excluant et par là même de réaffirmer son identité de groupe.

Ces moments sont également l'occasion pour l'enquêteur de participer à la vie du service et de s'investir dans ce dernier à un autre titre que celui de simple

observateur au travers de discussions, au risque de s'opposer aux avis des enquêtés comme le montre l'extrait d'entretien qui suit.

Extrait du journal de terrain : Au cours d'une pause déjeuner un médecin évoque avec agacement la manière qu'avait son directeur de thèse de corriger la moindre tournure de phrase, la moindre faute d'orthographe. Je lui dis alors que je pensais qu'il était important de savoir écrire et s'exprimer correctement en français dans les travaux scientifiques. C'est ainsi qu'il coupe court à la discussion en précisant que de toute façon, à eux [les médecins], on ne leur demande que de publier en anglais.

En outre, ces instants permettent de faire des plaisanteries entre soignants pour se détendre et gérer la dimension émotionnelle de l'activité : « *elle fait pipi et caca comme tout le monde [cette patiente] [...] excuse-nous mais ça fait du bien des fois [de rire des patients]* » (secrétaire de l'INSERM). Cet élément est une dimension plus générale du travail sur les corps observés chez les chirurgiens (Zolesio, 2009b), les policiers (Mainsant, 2008), les pompiers (Kanzari, 2008) ou encore les pompes-funèbres (Trompette et Caroly, 2004).

4) L'observateur-observé : une inévitable mise en œuvre de stratégies d'enquête

L'observation réalisée était à *découvert* auprès des CETD d'accueil et quelques patients de consultation et *incognito* pour les autres membres de l'hôpital et les patients suivis en « équipe mobile ». Pour Pierre Fournier, « dans le premier cas, celui de l'observation à découvert, restent ouvertes toutes les interrogations sur la capacité des personnes à moduler leur comportement en fonction de la présence de l'observateur, alors que dans le second, face à l'observateur *incognito*, les personnes ont *a priori* le même comportement qu'avec n'importe quel autre individu de la même catégorie » (1996, p. 111). Ce dédoublement de l'enquêteur implique dès lors de mettre en œuvre des formes de stratégies dans la prise de notes que j'ai tenté d'adopter au fil du temps. De manière assez évidente, il valait mieux ne pas prendre de notes au moment où l'enquêté était en confiance et racontait des choses de l'ordre du personnel, dans les moments « off » (« *[ce sont des propos] hors procès-verbal* »

(médecin anesthésiste)) ou mettait à jour des conflits internes. A d'autres moments par contre, prendre des notes démontrait un intérêt, une volonté de comprendre ce qui se logeait dans cette activité et ce notamment lorsque les enquêtés parlaient de leur activité dans des termes scientifiques et techniques.

Les différentes configurations d'observation ont nécessité le développement de « savoir-être » propre à chaque interaction afin de régler ma conduite (Gold, 2003).

Au cours des consultations face aux patients mon embarras pouvait s'installer lorsque la prise de notes m'apparaissait trop importante, ce que certains patients me renvoyaient au cours de l'interaction : « *vous avez écrit un beau roman, c'est anonyme j'espère* » (patiente). L'enjeu était alors que cette prise de notes ne soit pas perçue comme abusive par le patient en usant de petits stratagèmes qui consistaient à attendre le moment où ce dernier était orienté vers le médecin pour écrire mais aussi à écrire sous la table sans regarder ce que j'écrivais. Malgré tout, certains contextes m'imposaient de reporter ma retranscription de la consultation une fois que le patient avait quitté la pièce. Je me suis ainsi rendue à l'évidence qu'il fallait faire confiance à ma mémoire, à ma capacité à retranscrire, après coup, des séquences d'observation en m'isolant ou en notant des mots clés –sur mon téléphone- qui me permettraient de pouvoir rendre compte, le plus fidèlement possible, de ce que j'avais pu observer. C'était particulièrement le cas lorsque le patient se retrouvait seul (et parfois accompagné d'un proche) face à 3 personnes – le médecin, moi-même et un stagiaire ou un psychologue- qu'il affiliait au corps médical. Ce rapport de force qui m'apparaissait déséquilibré et potentiellement violent pour le patient me conduisait, le plus souvent, à adopter une position de retrait à la fois spatialement en m'installant légèrement derrière le médecin et physiquement en minimisant ma gestuelle et en rendant la plus discrète possible ma prise de notes. Au cours des examens cliniques qui nécessitaient que le patient se dévêtisse, j'ai choisi d'être un observateur passif afin de respecter son intimité : « *c'est bien difficile de montrer son anatomie à une jeune fille stagiaire* » (patient âgé avec humour). Dans certaines

situations, lorsqu'il s'agissait d'effectuer des examens nécessitant que le patient se mette complètement nu, les médecins me demandaient de quitter la pièce. Ce choix, révélateur de mon absence de familiarité au corps –malade-, témoigne du fait que le regard ethnologique oscille entre empathie et voyeurisme (Humphreys 2007) face aux malades comme le montre l'extrait du journal de terrain qui suit.

Extrait journal de terrain : Une patiente arrive dans la salle de consultation et le médecin lui demande si elle est d'accord pour que j'assiste à la consultation. Ma présence ne la dérange « *absolument pas* » car « *plus rien ne [la] dérange* » depuis l'ablation et la reconstruction de ses seins suite à un cancer. Elle dit être passée dans les mains de tellement de médecins que désormais elle n'est plus timide. Le moment le plus difficile apparaît lorsqu'elle se met nue pour nous montrer ses deux seins qu'elle décrit comme « *biens reconstitués* » dans la mesure où j'avais le sentiment de rentrer dans son intimité sans en avoir la légitimité.

Ainsi, chaque situation d'interaction en consultation nécessitait une adaptabilité de ma part, liée à la fois au médecin qui effectuait la consultation et à la place qu'il m'accordait allant de l'observation en retrait à la participation active au cours de la consultation (au travers de questions qu'il pouvait m'adresser) mais également aux patients et à leur histoire. Les deux situations qui suivent permettent d'éclairer les positionnements différents que j'avais à adopter auprès des patients :

Extraits du journal de terrain :

Une patiente qui a été victime d'un accident il y a 10 ans est décrite comme une personnalité hystérique par le médecin. Celle-ci me précise que ce genre de patient adore qu'on prenne des notes car ils sont dans la théâtralisation.

A l'inverse, un patient qualifié de personnalité obsessionnelle (avec tous ses papiers bien rangés, bien classés) s'est senti observé durant toute la consultation et m'a demandé en fin de consultation ce que j'avais noté. Je commence à lui expliquer que je note les échanges avant que le médecin reprenne rapidement la parole pour tenter d'apaiser la situation. Le patient finit par conclure que ça ne l'embête pas car « *tout ce qu'[il] di[t] c'est vrai* ». Après coup, le médecin me dit qu'elle aurait dû me préciser de ne pas prendre de notes avec ce patient car il se sent persécuté et d'ailleurs ça n'a pas manqué, il a demandé en fin de consultation ce que j'avais noté.

La manière de me comporter face aux patients pouvait être anticipée lors de la présentation de leur dossier médical par le médecin, avant leur arrivée (lorsque le médecin en avait le temps) ou dès les premiers instants de la consultation, par l'attention que le patient me portait de manière verbale ou non verbale

(bienveillance, méfiance, agressivité,...) et la façon dont le médecin échangeait avec celui-ci adoptant un ton compassionnel ou s'adressant à lui avec sévérité.

Pour autant, il n'a pas été évident de me retrouver seule en salle de consultation face aux patients. Plusieurs d'entre eux se sont adressés à moi - lorsque le médecin s'absentait de la consultation pour un court instant - afin de savoir ce que cela m'apportait d'assister aux consultations et quel était l'objet de ma recherche. Dans ce cadre ils tentaient fréquemment de m'expliquer leurs douleurs, leur difficulté à vivre avec elle(s) et cherchaient des réponses à leurs questions car bien que je ne disposais d'aucune connaissance médicale, bon nombre d'entre eux pensait que j'étais étudiante débutante en médecine. Or il était difficile pour moi d'interagir et de répondre à leur question ou leur sollicitation. Lorsque j'étais perçue comme une étudiante (en sociologie) ils cherchaient parfois à m'aider dans ma recherche y voyant là quelque chose de positif, ce qui nécessitait quelques explications de ma part quant aux enjeux de ma recherche : « *la formation c'est quand-même essentiel* », « *si vous voulez me poser des questions allez-y* », « *c'est formidable [que vous soyez accompagné d'une étudiante en sociologie]* », « *avec plaisir, je suppose qu'elle est liée au secret professionnel* » (patients).

Dans le même sens, les patients m'ont renvoyé des sourires amicaux lorsqu'ils s'excusaient de ne pas connaître les termes médicaux ou encore les zones anatomiques de manière précise. A l'inverse, certains pensaient que leur histoire était banale, ne devait pas être « *très intéressante* » pour moi ou étaient plus à la recherche d'un regard compassionnel (« *je suis désolée madame que vous ayez eu à entendre tout ça, j'ai même un peu honte !* » (patiente)) qu'il était complexe de satisfaire au risque d'interférer dans la relation thérapeutique mise en place par le médecin. Celle-ci consiste souvent à inviter le patient à « se prendre en mains » et à arrêter d'être dans la plainte permanente (cf. Partie 1), c'est la raison pour laquelle j'ai essayé d'être neutre c'est-à-dire d'écouter le patient tout en ne lui renvoyant aucun signe de défiance ou d'empathie.

Au cours de l'« activité transversale » dans l'hôpital, j'étais perçue comme une étudiante et ainsi j'étais autorisée à prendre des notes. Néanmoins cette prise de notes bien plus importante que celle effectuée par les étudiants en médecine suscitait l'étonnement de la part des membres de l'« équipe mobile » de prise en charge de la douleur et, quelquefois des étudiants et des autres soignants, qui ne manquaient pas de m'en faire part : « *elle nous observe là* » (médecin pédiatre avec humour), « *bouche tes oreilles toi* » (médecin anesthésiste avec humour), « *ça y est Audrey elle a 50 pages* » (médecin anesthésiste avec humour), « *on va être observés, [on a] jamais de retour, on est des cobayes* » (psychologue sceptique). Les conditions de l'observation, debout au pied du lit du patient ou entre deux couloirs dans les services hospitaliers, rendaient pourtant plus difficile la prise de notes qui s'avérait plus succincte et qui nécessitait la rédaction d'un compte-rendu d'observation plus approfondie (Beaud et Weber, 1998; Noiriél, 1990) hors des murs de l'hôpital. Ceci était d'autant plus prégnant lorsque mon observation devenait participante, je devais mettre de côté ma prise de notes pour la différer dans le temps avec le risque que je ne sois pas en mesure de me remémorer l'ensemble des situations observées.

Extrait du journal de terrain : Au cours d'une ponction lombaire sur une enfant âgée de 10 ans atteinte d'une leucémie j'ai pu aider l'infirmière à canaliser l'enfant particulièrement énervée et à essayer de lui changer les idées avec des histoires et des questions tout en tentant de consoler sa mère en pleurs et à bout de nerfs, parce qu'elle se trouvait impuissante pour aider sa fille.

Si l'observation a constitué un matériau central de ma recherche, il n'en reste pas moins qu'elle a nécessité d'être approfondie par des entretiens (biographiques).

B- L'entretien comme technique d'enquête complémentaire : une démarche compréhensive donnant accès aux représentations et trajectoires sociales

L'entretien est un outil permettant d'accéder à de nouveaux types d'informations. Dès lors qu'on s'intéresse aux représentations des acteurs sociaux, les interroger directement paraît incontournable. Recourir à des entretiens est donc essentiel quand on s'inscrit totalement ou partiellement dans une sociologie compréhensive qui s'attache au sens que les individus donnent à leurs pratiques. Plus précisément, l'enjeu au cours de l'entretien est « de comprendre pourquoi ce que [les enquêtés] disent est leur vérité » et ainsi il vise à comprendre les raisons d'agir des enquêtés en reconstruisant leur propre grille de lecture du monde (Bourdieu, 1998; Pinson et Sala Pala, 2007). Pour autant, la pratique de l'entretien nécessite de porter une attention aux conditions de leur réalisation dans la mesure où elle constitue une relation sociale voire une relation de pouvoir variable selon les caractéristiques sociales, scolaires et sexuelles des enquêteurs et des enquêtés (Beaud, 1996). Elle implique quelques limites relatives à la défaillance de la mémoire, à « l'illusion biographique » (Bourdieu, 1986) qui toucherait les enquêtés ou encore à la difficulté des enquêtés à mettre des mots sur leurs pratiques²⁷. Ainsi, un dispositif d'enquête adapté, multipliant le nombre d'entretiens avec des personnes aux profils divers mais aussi similaires, devrait permettre de distinguer les particularités du registre strictement individuel des dimensions plus structurelles et d'appréhender les différentes visions de l'histoire du groupe et les histoires locales. Comme le souligne Daniel Bertaux, « en multipliant les récits de vie de personnes se trouvant ou s'étant trouvées dans des situations sociales similaires, ou participant au même monde social, et en centrant leurs témoignages sur ces segments-là, on cherche à bénéficier des connaissances qu'elles ont acquises de par leur expérience directe sur ces mondes ou

²⁷Anthony Giddens (2005) distingue à cet égard la « conscience discursive » et la « conscience pratique » (ce que l'acteur fait et est capable de dire qu'il fait, et ce qu'il fait sans être capable de mettre des mots sur sa pratique).

situations, sans pour autant s'empêtrer dans leur nécessaire singularité, ni dans le caractère inévitablement subjectif du récit qui en sera fait. En mettant en rapport plusieurs témoignages sur l'expérience vécue d'une même situation sociale par exemple, on pourra dépasser leurs singularités pour atteindre, par construction progressive, une représentation sociologique des composantes sociales (collectives) de la situation » (1997, p. 33).

Les entretiens d'une durée de 45 minutes à 3 heures 30 ont été effectués auprès de 68 personnes²⁸ (cf. liste en annexe III) aux profils variés. J'ai interrogé 41 médecins, 19 infirmiers, 2 psychologues, 3 chercheurs en neurosciences, 1 chargé de mission au ministère de la santé et 2 représentants d'associations de patients. Les médecins interrogés aux spécialités d'origine différentes exerçaient, pour la plupart d'entre eux, cette activité à temps plein et certains étaient responsables de centres ; d'autres exerçaient une activité de recherche en parallèle de leur activité de cliniciens. En outre, leurs statuts étaient variés : praticiens attachés (PRATTACH), praticiens hospitaliers (PH), professeurs associés, professeur des universités – praticiens hospitaliers (PUPH), maître de conférences des universités (MCU)²⁹ et certains pouvaient remplir des fonctions électives (au sein de la SFETD ou de l'Institut UPSA douleur) ou associatives (par exemple au sein de l'ONG douleur sans frontières). Les infirmiers identifiés par l'institution comme « infirmiers ressource douleur » (IRD) exerçaient soit à temps plein en médecine de la douleur soit à mi-temps et étaient la plupart du temps rattachés au service d'anesthésie. Le mi-temps qu'ils ne consacraient pas à la médecine de la douleur était consacré à l'activité du département d'anesthésie-réanimation soit pour une activité d'IADE (Infirmier

²⁸ Au-delà de ces entretiens, des discussions informelles qui ont pu se transformer en entretiens ont également été instructives.

²⁹ L'hôpital public recouvre des statuts d'exercice différents parmi lesquels certains requièrent de passer un concours comme le statut de PH et de PUPH. A l'inverse, le statut de praticien attaché permet à des praticiens libéraux d'exercer dans le service public hospitalier sans avoir opté pour une carrière hospitalière (cf. annexe VI).

Anesthésiste Diplôme d'État) au bloc opératoire, soit pour une activité en salle de réveil. Ces soignants exerçaient en province ou en région parisienne. Les chercheurs en neurosciences rencontrés entretenaient des liens assez étroits avec les cliniciens tout en exerçant une activité éloignée de la pratique clinique et étaient plus âgés (sexagénaires et septuagénaires) que les soignants dans la mesure où j'ai pris contact auprès de chercheurs qui avaient connus les découvertes importantes des années 1970. Quelques enquêtés n'exerçaient plus en médecine de la douleur soit parce qu'ils avaient fait le choix de mettre un terme à cette activité pour se consacrer à d'autres choses, soit parce qu'ils étaient à la retraite. Ils représentaient des informateurs cruciaux car ils n'étaient plus directement liés à ce *domaine de pratiques*.

Pour mener à bien ces entretiens, je me suis appuyée sur une grille d'entretien qui visait à avoir des informations sur plusieurs thématiques : l'activité professionnelle (le travail en acte), la formation et le choix du métier, le rapport aux homologues (de la médecine de la douleur), les instances de représentation ou encore la légitimité de la spécialité (cf. grille d'entretien en annexe III). Cette démarche invitait donc d'emblée l'enquêté à considérer ses expériences passées à travers un filtre (Bertaux, 1997) et tentait de s'articuler avec une approche biographique « attentive au point de vue des acteurs, à leurs propres manières de définir les situations qu'ils rencontrent, de produire le sens des épisodes de leur vie, d'interpréter les activités dans lesquelles ils sont engagés » (Demazière, 2011, p. 62).

J'ai pris contact avec les enquêtés de deux manières, nécessitant des explicitations différentes de ma recherche. Dans le premier cas, j'ai profité de ma présence en stage auprès des soignants pour leur demander de m'accorder un entretien, une fois la confiance installée et le cadre de la recherche entreprise mieux appréhendé. Le plus souvent la prise de rendez-vous était reportée à une date ultérieure à la fin du stage ce qui me permettait de revenir voir les équipes souvent contentes de cette visite et ainsi de pouvoir me tenir informée de l'avancée de certains dossiers comme la

nouvelle labellisation des « structures spécialisées douleur chronique »³⁰ et également de pouvoir reprendre des notes de terrain et les mobiliser au cours de l'entretien. Dans le second cas, je prenais rendez-vous par téléphone ou par mail (la plupart d'entre eux sont identifiables sur Internet³¹) et il me fallait alors préciser le cadre de ma recherche et les critères d'anonymat propres au travail de recherche. Je précisais que j'étais doctorante en sociologie effectuant une thèse sur la médecine de la douleur (j'intitulais l'objet de mes mails « thèse médecine de la douleur ») et que dans ce cadre j'avais eu l'opportunité d'effectuer des observations dans différents centres de la région parisienne ainsi que des entretiens auprès des médecins et des infirmiers exerçant en médecine de la douleur et portant sur leur parcours, leur activité, mais aussi sur les enjeux à l'œuvre dans le *domaine de pratiques*. Il était également nécessaire de négocier avec des emplois du temps serrés, de se montrer parfois insistante et de ce fait de préciser le grand intérêt que j'avais à les rencontrer, sur les conseils d'un homologue. Ainsi, à l'image de ce qu'observaient Michel Pinçon et Monique Pinçon-Charlot (1991) pour l'aristocratie et la grande bourgeoisie, le parrainage est un atout dans ce milieu au sein duquel l'interconnaissance est très présente. En effet, tout le monde se connaît et lorsque le sociologue est présenté et recommandé par l'un des leurs, non seulement cela témoigne du fait qu'il est une personne de confiance, mais également cela conditionne une réponse positive des enquêtés qui ne peuvent refuser un service à leurs homologues. J'ai souvent été conseillée sur les personnes qu'il me serait intéressant de rencontrer, pour des motivations différentes. Dans certains cas, cette orientation semblait désintéressée et

³⁰ La nouvelle labellisation des « structures douleur » (par instruction DGOS/PF2/2011 du 19 mai 2011) qui actualise le cahier des charges défini par la circulaire du 4 février 1998 a supprimé le niveau intermédiaire « unité » pour ne conserver que deux niveaux : les consultations et les centres.

³¹ Pour prendre contact auprès des enquêtés je me suis aussi aidée des sites institutionnels des établissements de soins mentionnant les médecins qui effectuaient une activité douleur, des textes institutionnels, des publications. J'ai également pu bénéficier de l'annuaire papier des membres de la société savante qui m'avait été donné au cours d'un entretien (il est également consultable en ligne pour les adhérents à la société) et qui s'avérait précieux dans la mesure où il mentionnait –parfois– les coordonnées personnelles des adhérents à la société et qu'il recensait tous les membres quel que soit leur statut, également ceux qui n'étaient plus en activité professionnelle.

visait à aider la jeune chercheuse que je représentais. Dans d'autres, à des fins plus stratégiques, il s'agissait de m'orienter vers les professionnels qui avaient une vision plus positive de ce *domaine de pratiques*, en contradiction avec le discours de plainte ambiant : « *on a été positif par rapport à tout ce que vous avez entendu, on n'a pas été nombreux c'est ça ? C'est le problème* » (médecin neurologue). Dans la même optique, à la fin d'un entretien, un médecin m'a donné les coordonnées de ses confrères « *aux parcours intéressants* » et « *aux parcours exceptionnels* » en me demandant si ces profils pouvaient m'intéresser : « *une ostéo(pathe) ça peut vous intéresser ? C'est un vrai modèle pour moi, elle est exceptionnelle* » (médecin généraliste). Ce parrainage était particulièrement nécessaire lorsque les enquêtés n'étaient plus praticiens ou chercheurs en douleur et qu'ils avaient encore des relations avec les professionnels en activité. Ce fut le cas des enquêtés partis à la retraite qui ont pu être contactés à leur domicile en obtenant leur numéro de téléphone par des soignants toujours en exercice. Ceux qui n'entretenaient plus de liens avec la profession ont parfois pu être retrouvés grâce à des recherches sur Internet. A l'inverse, les infirmières étaient moins facilement identifiables elles n'apparaissent que très rarement dans les publications et ne sont pas recensées sur les sites institutionnels des établissements de soins). Pour autant, j'ai pu bénéficier de leur réseau et de leur important sentiment d'appartenance à une communauté pour prendre des contacts.

Les entretiens se sont déroulés la plupart du temps sur le lieu de travail des enquêtés (bureau, box de consultation, laboratoire) et parfois durant leur activité. Ce fut notamment le cas lors de la réalisation d'un entretien auprès d'un anesthésiste au bloc opératoire pendant les anesthésies et la surveillance des patients. Pour autant, ils m'ont fréquemment reçus sans leur blouse et d'une certaine manière ils enlevaient ainsi leur attribut de soignants certainement pour marquer la différence entre le médecin et la personnalité de notoriété publique, bien qu'ils me recevaient sur leur lieu de travail. A la différence des infirmières qui se sont montrées plus disponibles, les médecins insistaient sur le fait qu'ils étaient très occupés et pris par le temps. Il

m'était alors indispensable de jouer avec le temps qu'ils étaient disposés à m'accorder et avec leurs agendas. Dans ce contexte avertir l'enquêté qu'il s'agissait de la dernière question lui permettait d'adapter sa réponse au temps qu'il souhaitait encore m'accorder. D'autres enquêtés, de façon plus rare, m'ont reçu à leur domicile afin de pouvoir me consacrer toute leur attention et ne pas être dérangés par des urgences sur le lieu de travail.

Pour les soignants qui exerçaient en province, je pouvais profiter de leur venue sur Paris, à titre professionnel, pour prendre rendez-vous, généralement dans des cafés autour d'un verre ou parfois au restaurant. Se posait alors la question du paiement des consommations que les enquêtés prenaient souvent à leur charge renvoyant le jeune chercheur à son statut relativement précaire par rapport à des enquêtés plutôt bien dotés financièrement.

A trois reprises, j'ai dû m'adapter à des configurations particulières, des entretiens à plusieurs – qui n'avaient pas été précisés par les enquêtés- et qui représentaient des entretiens difficiles à mener. En effet, les enquêtés s'entre coupaient la parole, étaient moins enclins à parler d'eux-mêmes et il m'était difficile de savoir clairement à qui m'adresser. L'extrait du journal de terrain qui suit présente le cas d'un entretien raté avec deux ostéopathes.

Extrait du journal de terrain : Cet entretien que j'avais obtenu par le biais d'un autre médecin rencontré auparavant a pour objectif d'avoir une vision complémentaire sur l'activité de la médecine de la douleur et sur la prise en charge globale des patients.

Le rendez-vous est pris dans un café parisien avec une ostéopathe.

Au moment du rendez-vous, la personne contactée par mail et téléphone se présente accompagnée d'une personne qu'elle présente comme sa collaboratrice. Je me rends en réalité très rapidement compte qu'il s'agit davantage de sa subordonnée que de sa collaboratrice.

Elles se présentent avec une valise remplie de prospectus et d'un ordinateur portable qui servira à me montrer des vidéos, photos et *power point* tout au long de l'entretien.

L'entretien débute dans un brouhaha assez insupportable et prend une tournure qui va rapidement m'échapper. Le premier écueil vient du fait que non seulement elles ne sont pas médecins de la douleur, mais qu'en plus elles ne traitent pas de patients douloureux chroniques. Elles me parlent ainsi de plusieurs pathologies que je ne connais pas et qui de surcroît ne m'intéressent

aucunement pour ma recherche. De fait, elles viennent me montrer les bienfaits de l'ostéopathie : *« alors là je vais vous répondre très simplement [pourquoi l'ostéopathie] et j'espère bien que ce sera bien retranscrit, j'étais kiné et le rebouteux du coin était plus efficace en deux consultations que mes 30 séances de kinésithérapie, au bout d'un temps on se pose des questions »*, et l'entretien n'est de ce fait pas très instructif. Commence un exposé des différents jeunes patients qu'ils ont traité et pour lesquels l'intervention des ostéopathes a changé leur vie et a eu un effet patent. Les vidéos, photos et leur société savante servent ainsi de « preuves » à l'efficacité de leur pratique et la plaquette d'appui à leur démonstration puisqu' *« elle est très bien faite »*.

Face à cette situation, j'essaie de recadrer dès que possible l'entretien en posant les questions qui m'intéressent mais en vain. Si la collaboratrice tente de répondre à mes questions, sa supérieure repart toujours sur sa démonstration. De plus la conversation à trois est problématique puisque je ne sais pas qui écouter et qui regarder et ce, d'autant plus qu'elles se coupent souvent la parole et que leurs deux discours se superposent.

Après une phase de démonstration de leur utilité, l'entretien prend la forme d'une conversation ordinaire et j'en viens à leur faire part de mon expérience de l'ostéopathie et à relater les douleurs dont je souffre. Elles m'interrogent, me donnent leur diagnostic et les coordonnées d'une de leur collègue. Voilà un entretien transformé en consultation expresse.

A la fin de l'entretien elles me précisent que je peux utiliser leurs sources dans mon mémoire sans problèmes, à condition que je les cite : *« vous prenez la page PDF telle qu'elle, vous pouvez le mettre en annexe vous voyez »*, *« si vous avez besoin de quelque chose du moment que vous nous citez, on vous les passera et vous nous enverrez votre mémoire »*.

Je suis finalement amenée à rentrer avec elles dans le métro et c'est là qu'elles me proposent d'intervenir à leur prochain colloque pendant 30 minutes. J'essaie d'insister sur le fait que je ne connais pas l'ostéopathie mais rien y fait, il semble que mon intérêt pour leur discipline les interpelle et qu'elles voient en moi le moyen de promouvoir leur activité.

Lorsqu'il était difficile de rencontrer les enquêtés en face à face –pour des raisons géographiques ou de contraintes temporelles- j'ai fait le choix de procéder à des entretiens téléphoniques et notamment auprès des acteurs régionaux qui ne se rendaient pas sur Paris. Contre toute attente et bien qu'il ne s'agissait pas de la situation d'entretien la plus canonique, ces entretiens se sont avérés instructifs. La distance matérialisée par l'outil technologique formé par le téléphone n'a pas constitué un frein pour les enquêtés qui se sont prêtés au jeu de l'entretien. Ce sont des entretiens plus difficiles à mener qu'en face à face mais qui, paradoxalement, permettaient peut être une liberté de parole plus grande. Dans les faits médecins de

la douleur, infirmiers de la douleur et associations de patients douloureux chroniques³² constituent une population sujette à accepter le principe de l'entretien parce qu'ils ont besoin de raconter qu'ils existent et qu'ils sont utiles même si, j'ai pu essayer de rares refus lorsque les enquêtés jugeaient qu'ils ne me seraient d'aucune aide.

Le début de l'entretien consistait à rappeler le cadre de ma recherche, l'autorisation d'enregistrer les propos et le caractère anonyme de l'entretien qui suscitait des réactions variables. Si la plupart du temps l'anonymat n'était pas questionné certains enquêtés m'ont précisé que les propos tenus étaient en « off » et il m'a été demandé de couper une fois le magnétophone. D'autres, affirmaient clairement assumer leurs propos (« *anonyme ou pas je m'en fous je suis en âge de savoir ce que je dois dire ou pas et de pouvoir dire les choses, pour faire avancer les choses* » (médecin anesthésiste)) dans le cadre d'une relation qui fonctionnait sur la confiance. Le rappel de la consigne en début d'entretien stipulant « *ce sont des questions qui vous invitent à vous raconter* » n'a pas eu le même impact selon les enquêtés qui apparaissaient soit très familiers à cette pratique ne me laissant parfois pas terminer mon explication, soit au contraire assez mal à l'aise avec la question, « *vous savez moi j'aime pas beaucoup être dirigée* » (médecin anesthésiste). Parallèlement, certains enquêtés usaient de termes médicaux à outrance comme s'ils étaient face à un homologue à même de comprendre toutes les images afférentes à ces termes et ainsi de donner sens à l'ensemble du discours. Ce fut particulièrement le cas lorsqu'un PU-PH habitué à délivrer un discours médical à ses étudiants, m'expliqua ses recherches sur les produits pharmacologiques dans des termes complexes et ce sans doute pour rappeler son ascendant hiérarchique sur la jeune étudiante en sciences

³² Les associations de patients me remerciaient pour l'écoute longue et attentive que j'ai pu leur accorder même et surtout d'ailleurs quand l'entretien effectué n'avait pas pris la tournure souhaitée puisque davantage sur le registre de la plainte, des difficultés à vivre la maladie et la nécessité de parler de ces patients souffrants pour qu'ils soient reconnus dans leur mal être.

humaines (j'étais alors en master). Pour pallier ces difficultés, au cours de l'entretien il était nécessaire de montrer une certaine familiarité tant aux pratiques de ce milieu qu'aux professionnels de la médecine de la douleur en faisant allusion à mes stages effectués dans des centres de la douleur, mes rencontres avec d'autres médecins ou ma connaissance de ces derniers et leurs noms ou lieux d'exercice.

En outre, les questions relatives à leur choix d'exercer en médecine de la douleur ne permettaient pas toujours d'obtenir de réponses. Comme le montrent les deux extraits d'entretien qui suivent, j'étais confrontée à la rationalisation, après coup des enquêtés, parfois pas toujours enclins à me faire part de leurs motivations personnelles :

« Et puis je vais te dire on te dit des raisons comme ça mais les vraies raisons est-ce qu'on les connaît ? Pas forcément, tu les rationalises mais on sait très bien que s'y on voulait s'y intéresser un peu plus, les motivations privées, profondes elles sont ailleurs. Elles sont où alors ? D'abord je pense qu'il y a tout un travail sur soi, faut vraiment faire un travail pour arriver à toutes les appréhender et il y en a beaucoup qui sont vraiment plongées dans l'inconscient et puis après il y a des motivations personnelles qui n'ont pas d'intérêt à être mises en avant dans ce genre d'enquête que tu fais parce que c'est extrêmement personnel et que ça va pas te donner un profil type des médecins de la douleur donc c'est une réponse à laquelle on peut pas complètement répondre » (Marie-Laure Herbin, anesthésiste-réanimateur, quinquagénaire).

« Alors ça c'est une question qui n'est pas évidente parce que ça pourrait aller chercher très loin sur des motivations très personnelles ou très intimes ou les choses comme ça. Et je me dis toujours que quand on essaie de raconter aux autres pourquoi on fait quelque chose, nous même on rationalise en fait. On se dit alors je vais donner des explications qu'on voit quand même à peu près se dessiner mais je pense que c'est comme tout, il y a un parcours, une idée générale de ce qu'on veut faire dans la vie et puis après c'est aussi une histoire de rencontre, un petit peu de hasard, de gens sur notre parcours professionnel qui font que ça devient..., finalement ça se monte comme ça » (Dominique Sardi, pédiatre, quadragénaire).

Il m'a alors fallu « traduire » (Demazière et Dubar, 2004) les mots des enquêtés et reconstituer du sens autour de ces témoignages afin de produire des « catégories savantes ». À cette fin, je me suis également appuyée sur les observations participantes et les archives.

C- Les archives écrites et orales : une approche de l'institutionnalisation du *domaine de pratiques*

L'enquête a été complétée par des archives écrites qui permettaient de renseigner davantage le volet institutionnel et organisationnel de l'activité. J'ai ainsi pu disposer des documents législatifs qui sont en accès libres sur internet (circulaires, lois, décrets, rapports ministériels, plans de santé publique et leurs bilans de suivi...), des documents associatifs ainsi que les lettres trimestrielles de la SFETD qui rendent compte des différentes actions en matière d'enseignement, de recherche, d'institutionnalisation de ce *domaine de pratiques* ainsi que des manifestations scientifiques. Ces dernières permettaient de retracer assez finement les avancées des différents dossiers et les résultats des diverses enquêtes menées dans les « structures spécialisées en douleur chronique ». Néanmoins, elles ne couvraient que la dernière décennie et l'accès à ces lettres a été limité aux membres adhérents à la société savante au cours de l'année 2012.

Pour tenter de recueillir des documents qui ne sont pas consultables en ligne et auxquels le grand public ne peut avoir accès, deux pistes ont été envisagées mais se sont avérées peu fructueuses.

Une première piste a consisté à prendre contact avec deux chargés de missions au ministère de la santé qui avaient chacun en charge des volets différents de l'activité de prise en charge de la douleur : l'aspect organisationnel pour l'un et l'aspect santé publique pour l'autre. Après une phase où la prise en charge de la douleur a constitué une thématique quelque peu laissée en friche car aucun chargé de mission au ministère de la santé n'avait été nommé pour remplacer une personne partie en retraite, j'ai pu contacter la chargée de mission nouvellement nommée sur l'aspect santé publique. Elle était certes disposée à m'aider mais rencontrait des difficultés pour me renseigner car elle n'était pas encore familière avec ce domaine. Le second chargé de mission ne pouvait me prêter main forte que sur une partie des questions ayant trait à l'organisation de la prise en charge de la douleur sur le territoire et

relatives à son domaine de compétences, mais il semblait toujours aussi peu évident d'avoir des documents. Ce dernier m'a précisé que les documents de travail internes n'étaient pas disponibles et ne me seraient pas d'une grande utilité dans la mesure où ils reprenaient les textes disponibles en ligne. Il m'a évoqué ne pas savoir lui-même où trouver ces archives qui sont loin géographiquement et difficilement accessibles : « *je sais même pas où sont les documents sur les précédentes circulaires* », « *c'est de l'histoire poussiéreuse* ». Il m'a finalement conseillé de contacter les personnes ayant participé à l'élaboration des différents textes et de me rapprocher de la société savante.

Une deuxième piste était celle de la société savante (la SFETD) -qui dispose d'un site Internet, d'un comité d'administration (CA) et d'un secrétariat-. La demande d'accès aux archives de la société a suscité quelques résistances de la part de la société et des craintes quant à l'utilisation des données ont été soulevées. Les extraits de mails qui suivent témoignent de mes échanges tumultueux avec la secrétaire de cette société au pouvoir discrétionnaire (Lipsky, 2010) conséquent :

(A.P) Je me permets de vous redemander si des archives sont à ce jour disponibles auprès de la SFETD afin de pouvoir compléter mes recherches.

(SFETD) Je ne peux répondre à votre question que si vous me communiquez PRÉCISÉMENT les informations recherchées. La thématique douleur est très vaste.

(AP) Je vais essayer de spécifier ma demande. Je souhaiterais savoir s'il existe des archives sur l'évolution de la prise en charge de la douleur pour le dire de manière globale et pour être plus précise :

- des comptes rendus de réunions du conseil d'administration
- des correspondances avec les membres de la SFETD
- des correspondances avec le ministère de tutelle
- des documents de travail internes (des différents comités scientifiques)
- des historiques retraçant l'évolution de chaque unité ou centre et leurs démarches d'accréditation
- des comptes rendus de réunion avec le ministère de la santé
- l'annuaire des membres de la SFETD avec leur spécialité et leur année d'entrée dans la SFETD
- les textes actants les différentes sociétés savantes (SFD, SOFRED, SETD, SFETD).

J'effectue des entretiens auprès des différents membres de la médecine de la douleur en parallèle de ces recherches mais il leur est parfois impossible de me retracer précisément l'historique de leur unité.

(SFETD) 98% des documents que vous citez, ci-après, sont des documents internes à notre société savante. Aussi, je ne vois pas trop ce que pourraient apporter des PV de délibération de Conseils d'administration pour traiter de la médecine de la douleur. L'annuaire des membres de la SFETD est quant à lui réservé aux adhérents. Pour finir, concernant l'historique de chaque structure d'évaluation et de traitement de la douleur, seul le responsable de chaque structure sera éventuellement en mesure de vous le retracer.

Ces échanges avec la secrétaire de la SFETD ont fait l'objet d'un retour de la part d'un enquêté au cours d'un entretien : « *vous lui demandez ses archives, attendez elle est pas habituée* » et il m'explique qu'elle aurait compris l'intérêt de ses documents pour ma recherche après qu'il lui ait expliqué ce qu'il décrit comme relevant du travail des sociologues à savoir que « *s'ils peuvent fouiller dans les poubelles ils le font* » (médecin neurologue, membre du CA).

Ce positionnement peut être perçu comme une crainte que le traitement qui en sera fait desserve leur activité. Plus précisément, une crainte que les pouvoirs publics s'en emparent pour justifier le fait que ce *domaine de pratiques* n'a pas encore su mettre en œuvre des pratiques standardisées (Castel et Merle, 2002). A cet égard, au cours d'un entretien, un médecin neurologue m'expliqua qu'il ne voyait pas au nom de quoi la société me refuserait les archives mais que le problème réside dans la manière dont celles-ci seront exploitées car selon lui « *l'administration se sert de tout* ». Il pris l'exemple du livre d'Isabelle Baszanger³³ (1995) dans lequel elle compare deux types de centre aux logiques différentes³⁴, qui aurait, d'après lui, permis à l'administration d'attendre pour s'engager sur la question de la prise en charge de la douleur, dans un contexte où les savoirs disponibles ne sont pas partagés par tous comme le corrobore un anesthésiste : « *je dirais qu'en tant que sociologue elle a du se dire qu'est-ce que c'est que ce milieu où il font des choses, rien n'est a priori, rien n'est pour de bon théorisé sauf certains a priori théoriques* » (médecin anesthésiste). Il me demanda par ailleurs

³³ Elle avait du reste suivi ce médecin en consultation au cours de son enquête.

³⁴ Cette opposition avait précédemment fait l'objet d'un article (Baszanger, 1991). Elle y distingue les centres fondés sur une logique de démonstration et avec pour objectif la guérison aux centres fondés sur une logique de conviction et avec pour objectif l'accompagnement.

quand j'allais écrire ma thèse avant de conclure que si je soutiens en 2014, cela ira car les choses se seront déjà décidées.

L'absence d'accès à certaines archives écrites n'a finalement pas paru déterminant pour la recherche puisque des données ont pu être recueillies à travers différentes méthodes précédemment mentionnées et plus particulièrement à travers l'histoire racontée de ce *domaine de pratiques*, par des médecins et infirmières qui y sont investis depuis ses débuts. A cet égard Florence Weber précise qu'en ethnographie, contrairement à l'histoire, il n'apparaît pas nécessaire que le témoignage ait été rendu public (Müller, 2006). Ces soignants m'ont ainsi permis d'avoir accès à certaines discussions et enjeux autour de l'institutionnalisation de ce *domaine de pratiques* qui n'apparaissent pas dans les textes. Ils m'ont fréquemment fait part de leur familiarité aux rouages du fonctionnement ministériel rendant plus saillants les tensions qui émergent ainsi que leur désenchantement :

« Faut connaître les histoires parallèles sinon, attendez parce que niveau politique vous êtes d'abord sujet à toutes les évolutions politiques droite gauche et dans un même septennat on va dire de droite ou de gauche, le ministre de la même couleur que le président quand il arrive il en a plus rien à foutre de ce que le ministre d'avant avait fait. C'est chacun leur nombril, droite ou gauche, moi j'ai pas quitté le ministère depuis (19)82 je les ai tous vu (...). On avait de temps en temps une réunion le mercredi matin au ministère avec Kouchner (...) il arrivait il disait qu'est-ce que vous avez besoin j'étais avec X et Y et puis il disait "mais non vous en demandez pas assez il faut demander ça, ça, ça", un ministre qui vous dit vous en demandez pas assez, le ministre parti le directeur de cabinet qui disait "attendez il vous a dit ça comme ça, ça se passe pas comme ça" (...). Donc quand on allait au ministère qui nous disait "alertez les médias ou les associations de patients nous on peut rien", attendez vous êtes des politiques donc vous ne vous mobilisez pas, on peut donner les arguments techniques ils s'en tapent, il faut qu'il y ait une pression des médias ou de truc de patients. C'est là où on en arrive à qu'est-ce que ça veut dire des autorités politiques (...) » (François Bérond, médecin anesthésiste de formation, sexagénaire).

Ces mêmes enquêtés ont pu me fournir des archives personnelles qu'ils s'étaient constituées au cours de leur pratique clinique ainsi que de leur investissement au niveau politique ; autant de documents qui m'ont été d'une aide précieuse pour retracer les dynamiques de cette activité.

Après s'être intéressés à la méthodologie adoptée au cours de cette recherche, nous verrons dans la partie qui suit mon rapport au terrain et la manière dont je l'ai investi.

III- PROFANE ET TERRAIN D'ENQUÊTE : UN CHERCHEUR AFFECTÉ ET ENGAGÉ

Dans cette dernière partie nous voudrions revenir sur la manière dont je me suis engagée sur mon terrain de recherche c'est-à-dire sur mon vécu de profane à l'hôpital. Il s'agira de tenter de montrer que cet engagement peut se faire au service de la formalisation d'un objet théorique qui réponde à la volonté de rendre compte avec le plus de fidélité possible du vécu des enquêtés et de garantir la nécessaire tentative d'objectivité propre à la discipline.

L'arrivée sur un terrain étranger pose la question du rapport à l'altérité et de la complexité à comprendre son fonctionnement. Observer un tel terrain ne va pas de soi : il n'est pas évident d'être en présence continue avec des patients malades voire mourants, des odeurs particulières³⁵, des scènes qu'on ne rencontre pas dans la vie de tous les jours. Au cours de l'enquête des difficultés sont apparues lors du face à face avec les patients. En effet, contrairement au bloc opératoire (Petit, 2009) au sein duquel le court contact avec les patients facilitait quelque peu la présence sur le terrain -l'affect et l'investissement psychologique auprès d'un patient sont limités et atténuent la dureté du terrain- les consultations de douleur chronique et l'« activité transversale » de l'« équipe mobile » de prise en charge de la douleur (dans les étages au sein des services de spécialités) confrontent à la souffrance de manière quotidienne. Ainsi, à l'image des travaux de Julien Bernard (2008a, 2008b) sur les pompes funèbres, au-delà de l'observation des interactions et des actions, j'ai eu le sentiment d'avoir observé des émotions et des sentiments qui posent questions pour l'analyse. L'enjeu était en effet à la fois de focaliser son attention sur le « travail émotionnel » (Benelli et Modak, 2010) des équipes mais aussi sur mon propre rapport

³⁵ Certaines pathologies confrontent à des odeurs peu agréables, c'est le cas des territoires amputés qui s'infectent, de tissus nécrosés ou encore de certains cancers : « *il y avait le sang, le pus, les morceaux tout ça... l'odeur horrible* » (patiente atteinte d'un cancer du rectum étendu à l'utérus).

émotionnel à la situation en tant que chercheur en sciences sociales, ce qui complique la tentative de neutralisation de la relation sociale que constitue l'enquête. Cette neutralité affichée par la discipline sociologique contraint souvent les chercheurs à ne pas présenter les rapports qu'ils ont pu avoir avec leurs enquêtés mais aussi et surtout à rendre compte de leur vécu sur le terrain, qui sont des éléments cruciaux pour la restitution des données et l'objectivation des limites de la recherche.

Nous tenterons de montrer que d'une part, mon rapport aux patients et aux équipes est quelque chose qui s'est imposé à moi dans la pratique ethnographique et d'autre part que la place accordée aux enquêtés est le fruit de la perspective que j'ai adopté.

A- La confrontation aux patients : entre attirance et répulsion

La relation de face à face qu'implique l'activité de soins s'est accompagnée de projection sur les patients : préférences pour les uns et répulsion pour les autres. Certaines histoires de vie pouvaient susciter l'empathie, la sympathie voire la tristesse : des patients jeunes, des patients qui ont des maladies incurables et qui ne vont plus vivre très longtemps. Comme cet homme clerc de notaire de 35 ans qui a un enfant de 8 ans avec une pathologie du pancréas incurable, reconnue comme une des plus douloureuses qu'il soit, qu'on peut difficilement soulager et qui va lui être fatale ; des patients ayant des douleurs neuropathiques suite à des opérations bénignes ; un jeune de 15 ans venant du Surinam qui risquait de décéder seul en France.

Extrait du journal de terrain : Ce patient a un cancer et a subi un AVC (Accident Vasculaire Cérébral). Il a de grandes difficultés à parler, la partie de son cerveau qui commande la parole a été touchée, il visualise le mot mais n'arrive pas à le prononcer.

Sa difficulté à trouver ses mots et la détresse dans laquelle il se trouve me mettent très mal à l'aise. Habituellement je n'interviens pas en consultation –sauf quand j'y suis invitée par le médecin ou le patient- mais là je l'aide à trouver ses mots. Ce qui est patent est le décalage de perception que j'ai de la situation ; son problème d'élocution m'apparaît être le problème crucial de ce patient alors même qu'il était touché par un cancer.

D'autres, à l'inverse suscitaient l'agacement lié à un sentiment de manque d'autonomie et de motivation de leur part. Comme cette femme venue voir le psychologue pour lui dire qu'elle ne trouvait pas de chaussures ou encore de certaines femmes fibromyalgiques qui venaient consulter pour se plaindre mais qui refusaient tout traitement.

De ce fait, j'en venais presque à juger les patients et souvent même à donner mon avis au médecin sur ce dernier, lorsqu'il m'interrogeait à ce sujet et ce sans doute, pour trois raisons. La première, par curiosité, en s'interrogeant sur ce qu'un regard extérieur pouvait observer et comprendre ; la deuxième est liée au fait qu'ils sont habitués à former des médecins et cherchent à faire réfléchir le stagiaire sur l'interaction qui vient de se dérouler ; la dernière relève probablement de la nécessité qu'ils voyaient à me faire parler sur ce que je venais d'observer pour surmonter d'éventuelles difficultés émotionnelles.

En outre, je n'avais pas toujours la même perception des patients ou autrement dit les mêmes « interprétations spontanées » (Benelli et Modak, 2010) que les équipes soignantes. Notamment dans les cas où ils pouvaient trouver les patients pénibles, ce qui « passait parfois à [mes] yeux pour de l'indifférence, de la froideur ou même du cynisme, tous signes qui dénotaient un manque de *care* » (Benelli et Modak, 2010, p. 44). C'était par exemple le cas d'une patiente âgée qui se plaignait beaucoup et qui avait un fils chirurgien dans un grand service d'un hôpital parisien. Issue d'un milieu plutôt aisé, elle était assez exigeante et les équipes des services en avaient marre de répondre à ses demandes. Elle, au contraire, considérait qu'elle était mal prise en charge et qu'il n'y avait pas de communication entre les membres de l'équipe. Cette femme avait subi une ablation chirurgicale de l'anus et souffrait d'une douleur de l' « *anus fantôme* ». Bien qu'elle agaçait les membres de l'« équipe mobile » de prise en charge de la douleur, elle suscitait en moi la compassion. Cette différence d'appréhension des situations se logeait aussi dans les cas où les médecins, au regard

affuté, savaient détecter des problématiques sous-jacentes aux douleurs et difficilement perceptibles par le profane.

Extrait du journal de terrain: Mélodie, « *la gamine robocope* »

Mélodie est une patiente âgée de 18 ans accompagnée par sa mère. Après avoir parlé de ses études avec le médecin, ils en viennent à discuter de ses douleurs du bras, des problèmes de poids et de transpiration afférents. Ses douleurs sont liées à un accident de voiture qu'elle a eu deux ans plus tôt avec sa cousine et deux amis âgés de 15 ans. L'un d'entre eux était le conducteur de la voiture volée à son père. Cet accident a suscité un grand chambardement au sein de la famille toujours en cours de procès et de procédure d'indemnisation. Suite à cet accident la jeune femme a été envoyée consulter un chirurgien spécialiste du plexus-brachial car les médecins ne comprenaient pas la cause de ses douleurs, d'autant plus que la patiente refusait qu'on la touche. Elle est actuellement suivie par une psychologue mais refuse de parler.

Une deuxième audience est prévue et, tout comme lors de la première, la patiente refuse d'y assister et de savoir ce qui s'y est dit car pour « *elle c'est rangé dans sa tête* ». Or pour le médecin il est nécessaire qu'elle en discute car dans les douleurs neuropathiques il est difficile de guérir sans avoir surmonté les problèmes psychologiques liés à l'accident. La famille est dans une guerre de reconnaissance des douleurs de la patiente auprès des tribunaux afin d'obtenir des dédommagements financiers, ce qui contribue à ce que la jeune femme perpétue sa douleur et reste en contact avec les médecins, l'empêchant de reprendre une vie normale. La mère de la patiente veut que sur les rapports des assurances soit mentionné que sa fille ne va pas bien pour pouvoir toucher de l'argent car ils sont surendettés. Pour le médecin, elle garde des douleurs neuropathiques qu'elle ne devrait pas avoir, est décrite comme la « *gamine robocope* » qui refuse qu'on la touche et qui a gardé une attèle durant 8 mois pour rien. Son mécanisme de défense est l'oubli des événements douloureux. En fait, pour le médecin il y a quelque chose d'autre, de grave qui se cache derrière cette douleur mais qu'elle n'a pas encore réussi à comprendre précisément car la jeune femme ne veut pas parler. Le médecin pense à des abus sexuels de la part d'un membre de la famille. Son bras jouerait le rôle de protecteur car « *elle a besoin de cette douleur, donc elle va pas partir* ».

Ma difficulté à émettre des hypothèses concernant les douleurs de Mélodie résident dans le fait que je n'avais pas les mêmes compétences qu'eux pour détecter des choses de l'ordre de l'indicible, même si ma présence continue à leur côté m'a permis une socialisation à cette activité médicale et si la naïveté des débuts a fait place à plus d'acuité. Dans ce contexte, l'enjeu pour moi était d'être dans la posture compatissante et compréhensive tout en essayant d'avoir une acuité du regard permettant de comprendre le jugement opéré par le médecin (Dodier, 1993).

Extrait du journal de terrain : Une patiente âgée de 53 ans est en invalidité depuis presque 10 ans suite à un accident de voiture avec un chauffard qui avait bu. Elle ne se rappelle de rien, a eu un trou noir, un traumatisme crânien et était en état de délire pendant plusieurs semaines. Elle n'a que le schéma de la police pour se souvenir de l'accident. Elle nous évoque ensuite ses douleurs et la cascade de conséquences que cet événement a eu sur sa vie : « *cet accident a tout changé dans notre vie (...) j'avais tout perdu, mon identité en tant que femme, mon métier, j'ai tout perdu* ». Elle a perdu son emploi, a pris du poids, a eu des relations conflictuelles avec son mari et a dû être séparée de ses enfants encore en bas âges durant plusieurs semaines. A la fin de la consultation, le médecin me demande mon avis sur la patiente. Je lui dis que je pense qu'il s'agit d'une personne pour qui on devrait avoir de l'empathie au vu de son histoire mais qu'en même temps il y a quelque chose d'énervant en elle qui suscite plutôt la répulsion et qu'elle doit agacer les médecins. Pour le médecin c'est en effet le cas car cet accident est arrivé sur une personnalité hystérique au côté théâtral (avec une façon particulière de présenter l'histoire, de raconter les choses) qui va impacter sur la relation médecin-malade. Elle dit rester à distance de ces patients, être à l'écoute mais ne pas se laisser envahir.

Dans les faits il m'était plus facile de communiquer avec des patients enfants et des personnes âgés. En pédiatrie j'avais pu tenir compagnie à des enfants seule dans les chambres, après le passage des « équipes mobiles » de prise en charge de la douleur ou de manière autonome –ce qui n'entraînait plus directement dans le cadre de ma recherche - en jouant avec eux (parfois sur leur demande : « *tu peux jouer avec moi s'il te plaît* » (Léo, 3 ans)), en lisant des histoires, simplement en discutant avec eux ou en donnant le biberon à des nouveaux nés. Dans le cas de chambre double ces moments pouvaient permettre le bon déroulement de la consultation.

Extraits journal de terrain : Ismaëlle crie et gesticule dans tous les sens, les infirmières ont des difficultés à la calmer depuis un long moment, ce qui empêche le médecin d'effectuer la visite de sa voisine de chambre. J'entame alors une lecture auprès d'elle et je lui donne comme mission de me raconter la fin de l'histoire quand je reviendrai. Elle finit par me demander innocemment qui je suis et si je peux la faire entrer en maison de rééducation dans un contexte où les équipes de soins n'arrivent pas à lui obtenir une place et où elle est de ce fait obligée de rester à l'hôpital alors qu'elle n'a plus besoin de ce type de soins. Ce sont des moments privilégiés et agréables qui ont été facilités par ma familiarité avec le domaine de l'animation en centres de vacances auprès d'enfants et adolescents.

Auprès des personnes âgées un autre rapport s’instaurait. Il pouvait s’agir de discuter avec eux de leur vie, du passé, de mes travaux de recherche et de leur offrir une présence à des moments où ils avaient pu être isolés et peu visités par leur famille.

Extrait du journal de terrain : Marthe, « *maintenant j’attends la suite et la fin* »

Cette femme âgée de 91 ans a rendez-vous avec l’infirmière pour une éducation thérapeutique au TENS (neurostimulation électrique transcutanée³⁶). Elle arrive fatiguée par le transport et nous indique que « *c’est pas compliqué (elle a) mal partout depuis le petit doigt jusqu’aux orteils, il y a tout pour plaire* ».

Elle craint de ne pas pouvoir réussir à utiliser le TENS car « *en parler c’est une chose mais dans la pratique c’est différent* ».

Puis, elle commence à nous faire part de sa difficulté à vivre : « *j’aimerais même être plutôt morte qu’endormie* ». Elle est veuve depuis 15 ans, sa fille est décédée d’un cancer de l’estomac il y a 18 ans « *alors maintenant [elle n’a] plus grand chose* ». Elle a plusieurs petits enfants et arrières petits enfants pour lesquels elle dit passer après le reste mais ne pas leur en vouloir pour autant.

Elle nous raconte également qu’elle a fait une tentative de suicide il y a six ans mais qu’on s’est « *acharné* » à la réveiller alors que pour elle on devrait pouvoir mourir librement après 80 ans. Elle précise « *un psychiatre j’en n’ai pas besoin, je suis lucide simplement* » avant de conclure : « *maintenant qu’est-ce que vous voulez j’ai 91 ans, j’ai déjà 10 ans de trop (...) je me sens diminuée, je suis bonne à rien* ».

Elle nous décrit qu’elle a un appartement très spacieux avec vue sur tout Paris et qu’elle ne veut pas aller en maison de retraite.

Elle poursuit sur son goût de la vie qui a diminué : « *les amis de mon âge sont dans le même état que moi (...) les jeunes sont occupés, ils sont actifs (...). Maintenant j’attends la suite et la fin* ».

L’infirmière lui demande ce qu’elle aime faire. Les fleurs lui donnent le sourire, elle aime lire des choses plus politiques car elle a passé l’âge des romans mais la dépendance lui pèse, « *voilà c’est pas drôle de vieillir* ». Elle nous raconte l’anecdote du suppositoire qu’elle ne peut pas se mettre seule et qui nécessite qu’elle fasse appel à l’infirmière.

Elle nous redit ne plus avoir envie de vivre et l’infirmière lui dit « *j’ai vu vos yeux qui brillaient quand vous parliez de vos lectures et de vos géraniums* ». Elle parle beaucoup de ses plantes.

La ceinture du TENS est un peu petite et la patiente s’empresse de répondre qu’elle ne se sent pas bien dans son corps, qu’elle se trouve grosse et qu’elle voudrait perdre du poids.

L’infirmière lui explique comment fonctionne l’appareil, elles font des tests ensemble, l’appareil s’éteint entre ses mains ce qui lui fait conclure qu’elle a de

³⁶ La neurostimulation transcutanée est une technique non médicamenteuse destinée à soulager la douleur à l’aide d’un courant électrique de faible tension transmis par des électrodes placées sur la peau.

mauvaises ondes. Elle décide d'essayer de le faire seule chez elle pour faire plaisir à l'infirmière car elle se dit de « *bonne composition* ».

La consultation se termine, je reste discuter avec elle dans la salle d'attente en attendant son taxi. Nous parlons de sa vie et du sentiment de solitude qui la traverse. Le taxi arrive finalement et elle part en me disant « *restez jeune et belle* ».

A l'image de ce que décrit Damien Cartron (2003), sur son terrain à Macdonald j'ai pris plaisir à consacrer du temps à ces patients. Il s'agit aussi d'une partie du travail des « équipes mobile douleur » que de pallier le manque de temps des autres services et de privilégier le relationnel au détriment du soin purement technique ou pour le dire autrement d'adopter une « posture compassionnelle » (Benelli et Modak, 2010).

Dans la même optique, il m'était plus aisée d'assister à des visites en postopératoire qu'auprès des patients de soins palliatifs. Ceci fait écho aux propos de Sandrine Caroly et Pascale Trompette (2004) qui rappellent, à propos des métiers du funéraire, que la mort est souvent marginalisée bien que le monde hospitalier ait réintégré la fin de vie et la mort dans ses missions. De fait, « on fait comme si on venait à l'hôpital que pour guérir. Alors qu'on y vient aussi pour mourir » (Schmitt, 2002, p. 18) ce qui constitue des épreuves difficiles pour le sociologue mais qui sont aussi humainement et intellectuellement enrichissantes.

Extrait du journal de terrain : Monsieur Vallon, « *il va falloir y penser* »

Ce patient est âgé de 59 ans, informaticien, qualifié comme quelqu'un d'intelligent par le médecin de la douleur qui se rend à son chevet. Il est atteint d'une méningite détectée récemment par ce même médecin suite à un cancer de la prostate.

Nous allons lui rendre visite, arrivées dans le service l'interne nous dit que ce patient lui fait de la peine, qu'elle ne savait pas si elle pouvait faire la rotation des opioïdes et que le patient « *se rappelle [d'elle] comme le docteur house* ». L'interne nous dit ne pas être très au fait des traitements en douleur et avoir donné le questionnaire sur la douleur (qui permet d'en estimer l'intensité et les caractéristiques) au patient.

Son état va s'aggraver rapidement, il avait d'ailleurs rendez vous avec le médecin de la douleur en consultation de douleur chronique en ambulatoire mais son bilan étant très mauvais, il a du être hospitalisé. L'arrêt des traitements a été décidé car il n'y a plus de possibilités thérapeutiques et la douleur le gêne.

Le médecin me dit qu'elle est embêtée qu'il soit venu à l'hôpital car elle sait qu'il ne va pas en repartir.

Nous arrivons dans la chambre, le patient est très fatigué (« *je suis épuisé* »), il dit « *vous avez que 9 heures de retard, si vous saviez comme j'ai mal* », il a rempli le questionnaire mais « *ça reflète pas la réalité des choses* ».

Le médecin est assis au chevet du lit, lui explique qu'elle va mettre des antalgiques en place et qu'il ne faudra pas attendre pour appuyer sur la pompe à morphine durant la nuit.

Elle dit à l'infirmière de ne pas hésiter à l'appeler cette nuit s'il y a un problème car elle est d'astreinte téléphonique.

Nous revenons le lendemain, il va un peu mieux que la veille mais a toujours mal car la morphine n'est pas efficace sur toutes ses douleurs.

Il apparaît toujours très fatigué, diminué, n'a presque plus de voix et articule difficilement.

Il nous dit alors qu'il a du mal à dormir car les idées tournent dans sa tête : « *il va falloir y penser [à la mort] (...) vous faites ce que vous pouvez mais moi je sens que ça grossit, ça limite, vous empêchez que ça explose* ». Il ajoute qu'il y a un contraste entre l'aspect extérieur et ce qu'il ressent à l'intérieur : « *je suis bien, je suis présentable mais dans la tête pfff...* » avant de dire qu'il sent que c'est la fin, « *je vis pas, je survis* ».

Il veut retourner chez lui « *se préparer* » et le sentiment du médecin est que c'est la raison pour laquelle il nous a fait revenir. Il est très au fait, est conscient de son état et a une analyse très fine de sa situation, ce qui rend l'interaction d'autant plus difficile à vivre pour le chercheur profane face au patient qui la surprend les larmes aux yeux.

Sa fille psychiatre doit revenir de Nouvelle Calédonie et sa femme vient le voir cet après-midi. Le médecin lui demande s'il a évoqué la situation avec sa femme, il lui dit que non et lui demande si elle peut le faire.

Après avoir refait un point sur les antalgiques et avant que nous partions, il redit au médecin qu'il la fera biper quand sa femme sera là.

Le médecin retourne voir l'infirmière et l'interne pour les transmissions, cette dernière est en pleurs et le médecin finit également par craquer. C'est un moment très émouvant pour tous. Le médecin, pour se protéger et ne pas être délétère pour le patient, transmettra finalement le dossier à sa collègue de soins palliatifs qui passera voir le patient et sa femme dans l'après-midi.

Dans les faits, il n'était pas toujours évident de se contenir face à des patients mourants ou en grande souffrance et face à leurs familles qui suscitaient en moi compassion et empathie. Ceci m'a conduit à plusieurs reprises à quitter la pièce ainsi qu'à en parler après avec les équipes.

Extrait du journal de terrain : Marine, revoir la mer

Marine a 10 ans, elle est atteinte d'une leucémie aiguë pour laquelle le traitement a été un échec ce qui l'a conduite à être en situation palliative rapidement.

Elle est très douloureuse et a pour souhait de revoir la mer. Elle vient aujourd'hui à l'hôpital pour faire une ponction lombaire (PL) à visée antalgique afin de soulager ses douleurs de tête et de dos. Les hématologues s'interrogent sur la procédure car il ne faut pas que ses plaquettes sanguines soient trop basses sinon il y a un risque de saignement et de paralysie.

Lorsque nous arrivons dans la chambre, elle est en boule dans son lit et accompagnée de ses parents, son frère quant à lui est à l'école.

L'IRD lui pose un TENS et de l'EMLA³⁷ en prévision de la ponction lombaire à venir.

Elle nous raconte qu'elle va avoir un chien dans 3 jours et que ses parents lui ont promis un téléphone après la ponction lombaire et qu'elle connaît la technique pour la ponction lombaire : compter à l'envers de 100 à 1.

Nous sommes nombreux dans cette chambre, je me sens oppressée et mal à l'aise car nous sommes beaucoup d'observateurs face à une enfant en phase palliative.

Je préfère donc quitter la chambre et attendre dehors.

En effet, faire de l'ethnographie en milieu hospitalier et plus particulièrement dans le domaine de la douleur – et des soins palliatifs- c'est aussi partager des moments de joie comme de tristesse des patients et leurs familles mais aussi des équipes soignantes. Etre confrontée à des questions éthiques difficiles et sans réponses pour lesquelles le chercheur n'a certes pas à prendre la décision mais qui ne peuvent le laisser indifférent a constitué une épreuve. C'était le cas des décisions de fin de vie pour lesquels il s'agissait de prendre une décision relative à la poursuite ou à l'arrêt des soins et pour lesquelles les soignants sont souvent en désaccord, au même titre qu'en réanimation néonatale étudiée par Anne Paillet (2007).

Dans ce contexte, une des façons pour moi de faire face à ces situations difficiles était de questionner sur tout : ce qu'on allait faire au malade, son avenir et de donner mon ressenti (souvent demandé). J'avais donc plus de facilité à prendre du recul par rapport à la situation en ayant connaissance de l'avenir probable du patient (soins à prévoir, durée de vie estimée par les médecins,...). L'issue envisagée étant parfois dramatique, je me retrouvais donc dans la nécessité de gérer le secret, le non-dit vis-

³⁷ L'EMLA est une crème anesthésiante par voie cutanée et locale.

à-vis des patients et leurs familles qui ne souhaitaient pas toujours prendre conscience de la situation. Et, ce quand bien même, dans bon nombre de cas, le profane peu aguerri au monde médical pouvait assez aisément percevoir un état général du patient présageant le pire comme lorsque les corps étaient marbrés par exemple. C'est la raison pour laquelle une IRD (Infirmière Ressource Douleur) m'avait posé la question de la possibilité pour moi d'évacuer les choses, d'avoir un sas, de pouvoir en parler car cela pouvait être violent. Un fait notable par exemple est que je revois bien le visage de certains patients qui m'ont touché et marqué en relisant mon journal de terrain. De même le fait que j'ai pu me laisser envahir par les émotions étaient compris et excusé. Ce qui tranche avec la norme apprise au cours de leur socialisation estudiantine selon laquelle les soignants sont détachés face aux patients et aux familles. Ainsi, « si la chercheuse se laisse toucher par ce qu'elle observe, c'est bien sûr par inexpérience, mais aussi parce qu'elle peut se permettre de se laisser aller, la situation ne comportant pour elle aucun enjeu » (Benelli et Modak, 2010, p. 44). L'extrait d'entretien qui suit exprime la difficulté pour le profane de faire face à l'émotionnel de l'activité, qu'il « se prend de plein fouet » pour reprendre les propos de l'enquêtée :

« Mais en même temps je veux dire moi je comprends quand on a reçu la petite journaliste de l'express, il y a une jeune malade, qui était vraiment toute mignonne et vraiment émouvante qui s'est mise à pleurer, elle a fait le malaise. Il y a aussi le fait que vous avez pris de plein fouet l'émotionnel de notre travail et en même temps il y a une sorte de fascination dans, par rapport à une toute puissance c'est-à-dire qu'on agit sur des choses graves et donc fatalement là dedans un profane quoi, qui arrive sans aucun moyen de défense, qui voit juste en terme de, théoriquement il a son trajet de sociologue et de plan de travail, se prend dans le cœur des tas d'images très éprouvantes » (Carole Tier, médecin anesthésiste, quinquagénaire).

De fait, je n'ai aucunement été préparée, socialisée à me retrouver face à la souffrance humaine, à la douleur et à la mort alors même qu'« en entrant par la pensée (la coprésence, la compréhension) dans la souffrance physique et morale d'autrui, on souffre aussi physiquement et moralement » (Bernard, 2008a, p. 5). Pour autant, l'empathie très forte en début d'observation, s'est peu à peu dissipée au cours des observations comme si j'avais été façonnée au devoir de réserve, au détachement et à

l'absence d'investissement émotionnel des médecins nécessaires à la pratique de leur activité. Ainsi, j'ai pu constater mon endurcissement au fil du temps face aux patients de consultations de douleur chronique pour lesquels le pronostic vital n'était pas engagé et une plus grande facilité à gérer les problématiques afférentes aux patients cancéreux ou en fin de vie.

B- L'engagement au service d'une sociologie compréhensive

Pour reprendre l'expression de Jeanne Favret-Saada (2009), le chercheur « ne saurait être désaffecté » dans la mesure où l'ethnologie traduit un complexe d'affection réciproque. Dans les faits, le chercheur se retrouve donc engagé voire affecté sans pouvoir prétendre tout contrôler et maintenir une distanciation totale vis-à-vis de son objet. Ainsi, contrairement à certaines recherches qui tendent à rationaliser la posture de l'enquêteur sur son terrain, je considère qu'il ne peut pas toujours maîtriser la position qu'il y occupe et que celle-ci doit être au service de l'analyse. Ainsi, ma démarche s'inscrit dans une démarche compréhensive (Watier, 2002) qui s'efforce de rendre compte de la réalité et du vécu des enquêtés. Procéder par empathie m'a conduit à m'intéresser aux expériences des acteurs, à me centrer sur leur quotidien, à en questionner la banalité et à adopter une posture d'humilité pour ne pas risquer de regarder le travail des autres de trop haut (Cartron, 2003). Retranscrire avec acuité le quotidien de travail de mes enquêtés permet en outre de préparer le terrain pour de nouveaux développements théoriques (Humphreys, 2007, p. 32) et de répondre aux critères de réfutabilité de toute recherche.

Cette posture qui a guidé ma démarche d'enquête comporte le risque de nuire à l'objectivation. Le rôle du sociologue est aussi de savoir s'émanciper de son terrain d'enquête au moment de l'écriture pour ne pas adopter une posture complaisante ou militante tout en tenant compte de la diversité des points de vue de la sociologie spontanée des acteurs. Néanmoins mon intégration au sein des différents centres et

la volonté de la plupart des équipes de m'investir pleinement dans la vie du service en faisant du compagnonnage auprès de la jeune chercheuse que je représentais, se sont accompagnées de liens de proximité qui rendent l'exercice difficile. Les différents niveaux de discours utilisés dans la société rendent le travail du sociologue plus complexe puisque la sociologie tire les questions qu'elle se pose de la société elle-même (Lahire, 2002, p. 74). Ma présence répétée auprès des patients pouvait conduire au risque de tenir un propos militant et sympathisant sur la médecine de la douleur et reprenant à mon compte les rhétoriques des médecins de la douleur, à savoir la faible légitimité de l'activité et la nécessité de la promouvoir car « à force de sympathiser avec les groupes qu'il étudie, le sociologue finit par partager leurs croyances, par reprendre à son compte les rationalisations que lui prodiguent les " théories indigènes " » (Lahire, 2002, p. 122). Dans ces conditions l'enjeu se loge dans « la capacité à prendre du recul pour être en mesure tout à la fois d'affronter les situations et d'en rendre compte avec équanimité » (Bizeul, 2007, p. 15).

Malgré tout, ma principale crainte, à l'instar de Laurence Nicolas (2008) qui étudiait les conflits d'appropriation de l'espace littoral, était plutôt de nuire au groupe en effectuant mon travail et de ne pas rendre fidèlement compte de la réalité de cette activité médicale. C'est d'ailleurs ce qui caractériserait, pour Michel Leiris, l'ethnologie : « ce qu'est à mon sens l'ethnologie : une science, certes, mais une science dans laquelle le chercheur se trouve engagé personnellement peut-être plus que dans toute autre. [...] au cours de son enquête, il [l'ethnologue] noue avec les gens qu'il étudie des liens dont, s'il est loyal, il ne pourra faire abstraction par la suite » (1981, p. 12). Ce point est d'autant plus important que les inquiétudes et les attentes de ces professionnels pouvaient être grandes à un moment de leur histoire où se jouaient des choses en faveur de la légitimation et de la pérennisation de cette activité.

Conclusion chapitre 1 : une approche qualitative fondée sur trois types de sources

Pour conclure ce premier chapitre, cette recherche dessine un cadre en terme d'approche inductive et interactionniste. Elle implique un fort investissement cognitif mais aussi psychologique dans la situation même d'enquête puisqu'elle nécessite de pouvoir l'analyser tout en la vivant, comme nous avons tenté de le montrer dans cette partie.

L'articulation entre nos trois types de sources fonde notre approche qualitative et nous permet d'étayer nos différents questionnements.

Les séquences d'observation et les entretiens nous ont aidé à retracer les pratiques autour desquelles se construit l'activité et d'éclairer par la suite la place du groupe dans la hiérarchie médicale. Ils nous ont conduit à rendre compte de l'activité de diagnostic réalisée par les professionnels de la médecine de la douleur, de la manière dont cette activité s'insérait dans l'organisation hospitalière et des rapports que les équipes pouvaient entretenir avec leurs homologues d'autres services.

Les entretiens biographiques et les archives (orales et écrites) nous ont incité à retracer l'histoire de ce *domaine de pratiques* à travers « l'histoire officielle » et « l'histoire racontée ». Ils nous ont permis de penser l'articulation entre la profession et les pouvoirs publics à la lumière des répertoires d'action mobilisés pour légitimer cette activité.

Enfin, les entretiens biographiques nous ont également autorisé à rendre plus spécifiquement compte de l'inscription de l'activité dans les carrières de même que des logiques d'investissement dans cette dernière.

Ces points d'entrées visaient à éclairer, dans une perspective dynamique, les enjeux traversant ce *domaine de pratiques*. Dans les deux prochains chapitres, nous porterons notre attention sur l'activité des professionnels de la médecine de la douleur.

**PARTIE 1 – L’OBSERVATION DE LA PRATIQUE DE LA
MÉDECINE DE LA DOULEUR : UNE ACTIVITÉ MÉDICALE
NON CAPTANTE**

« C'est pas facile non plus parce qu'on est aussi souvent confronté à des échecs c'est-à-dire qu'on n'arrive pas à traiter la douleur mais on arrive à traiter la personne pour au moins faire en sorte d'aménager les choses, que ça soit moins insupportable, que le patient se sente soutenu, compris etc. on aimerait bien avoir le médicament magique alors là on serait... mais des fois aussi c'est reconnaître qu'on l'a pas, c'est reconnaître avec une personne âgée que la vie n'est pas facile, pas exempte de douleur, que la mort est proche etc. C'est pas tellement rigolo mais en même temps ça donne un sens existentiel à nos propres vies, ça permet de réfléchir à sa vie, ça permet de réfléchir à ce qu'on fait, je crois que c'est ce qui attire un peu les gens, que ça n'en attire pas des masses, tout le monde n'est pas douloureux chroniques ».
(Hervé Soran, Odontologue, quinquagénaire)

« Je pense qu'en médecine de la douleur on va travailler beaucoup avec les représentations et les croyances des patients et il y a vraiment l'idée d'un partenariat, on fait avec lui on fait ensemble, bien sûr on détient un savoir, des connaissances etc. mais si lui n'adhère pas et s'il n'y a pas cette alliance thérapeutique solide on n'y arrivera pas ».
(Astride Irmene, ancienne IRD, quinquagénaire)

Introduction Partie 1

Cette première partie rend compte de la production de l'activité de la médecine de la douleur à travers l'observation du quotidien de travail des équipes médicales qui la prennent en charge. Elle nous permet d'éclairer les pratiques autour desquelles se construit cette activité et ainsi de rendre compte de son inscription dans la division du travail médical (Hughes, 1996a) qui est au principe d'une fragmentation du travail sur les corps et les esprits, assignant un rôle et une place dans la médecine et l'institution hospitalière. Ce point d'entrée nous permettra de renseigner la place problématique de cette médecine dans l'univers médical.

L'activité de prise en charge de la douleur s'articule autour de deux activités relativement distinctes mais toutes deux réalisées sous l'égide du centre d'évaluation et de traitement de la douleur (CETD). La première activité s'effectue en ambulatoire à travers des consultations de douleur chronique menée par un médecin de la douleur parfois accompagné d'un psychologue. La deuxième activité, qualifiée « d'activité transversale » se déroule au sein des services de l'hôpital, auprès des patients hospitalisés et est conduite par des « équipes mobiles douleur » composées

de médecins, infirmiers et psychologues. Ces activités impliquent de réaliser un « travail relationnel » articulant une expertise, un positionnement éthique et des pratiques d'interaction (Demailly, 2008). Elles nécessitent que les médecins, qui en ont la charge, développent des compétences, des savoirs et des savoir-faire qui ne sont pas propres à la médecine telles que l'écoute, la pédagogie et l'information puisqu'il s'agit à la fois d'effectuer un travail sur les corps et sur les esprits soumis à l'acceptation de coopération de la part du malade (Baszanger, 1989).

Dans ces deux prochains chapitres et afin de renseigner les modalités de l'intervention des professionnels de la douleur auprès des patients douloureux, nous articulerons notre propos autour de deux notions qui seront centrales dans notre analyse.

D'une part, nous empruntons la notion de « *trajectoire de la maladie* » à Anselm Strauss qui la définit comme faisant référence « non seulement au développement physiologique de la maladie de tel patient mais également à toute l'organisation du travail déployée à suivre ce cours, ainsi qu'au retentissement que ce travail et son organisation ne manque pas d'avoir sur ceux qui s'y trouvent impliqués. Pour chaque maladie différente, sa trajectoire imposera des actes médicaux et infirmiers différents, différents types de compétences et de savoir-faire, une répartition différente des tâches entre ceux qui y travaillent y compris, le cas échéant, les parents proches et le malade et exigera des relations tout à fait différentes, qu'elles soient simplement instrumentales ou de l'ordre de l'expression entre ceux-ci » (1992a, p. 143). Nous utiliserons également la distinction qu'il effectue entre « *trajectoire de routine* » et « *trajectoire problématique* ». Cette distinction renvoie au fait que certaines trajectoires sont sans surprises car « certaines maladies ainsi que leurs évolutions sont bien connues comme le sont aussi l'impact de la thérapie en même temps que les moyens et l'organisation pour s'assurer le contrôle de ces maladies » (Strauss, 1992a, p.148) ; quand d'autres s'avèrent plus problématiques. Cette notion nous permettra de considérer que l'intervention des professionnels de la douleur se

fait le plus souvent dans un contexte thérapeutique difficile pour les patients comme les professionnels.

D'autre part, nous utilisons la distinction opérée par Henri Bergeron et Patrick Castel (2010) entre un *engagement captant* pour lequel les professionnels revendiquent un rôle central dans les décisions de traitement déterminant le parcours de soins et considèrent devoir assurer ou organiser seuls le suivi du patient ; et un *engagement non captant* pour lequel les professionnels conçoivent leur intervention comme ponctuelle et limitée à une étape de la trajectoire thérapeutique. Ce point précis nous permettra de rendre compte du fait que l'intervention des professionnels s'inscrit en complément de celles de leurs homologues.

Nous verrons que les professionnels de la douleur n'ont qu'un faible impact sur la trajectoire des patients qu'ils prennent en charge. Ce positionnement subordonné, parfois en bout de chaîne thérapeutique (« *on finit les restes à la douleur* », IRD, quinquagénaire) rompt avec les observations interactionnistes qui font de la maîtrise de l'ensemble de l'arc de travail un élément de légitimité recherché par les professionnels (Strauss, 1992a), au fondement de la constitution d'une juridiction professionnelle (Abbott, 1988b). Ces activités ne se limitent pourtant pas à la délégation d'un sale boulot (Hughes, 1996a) dans la mesure où cette activité remplit un rôle clé pour les patients et que les professionnels de la douleur peuvent être des interlocuteurs privilégiés de leurs homologues. Ainsi, il n'est plus illégitime de faire appel à eux dans la trajectoire thérapeutique du patient ; en revanche, ils peinent toujours à peser sur l'amont de celle-ci.

Pour rendre compte de son inscription dans la chaîne de soins thérapeutique nous nous attacherons à décrire les situations les plus ordinaires pour ces équipes prises dans la routine quotidienne (Peneff, 1992). Dans le *chapitre 2* nous reviendrons sur l'activité de consultations de douleur chronique en ambulatoire afin de mettre à jour les caractéristiques de l'activité, son inscription dans la chaîne thérapeutique ainsi que la relation médecin/patient qui s'instaure. Dans le *chapitre 3* nous traiterons des

activités de prise en charge de la douleur des « équipes mobiles douleur » et de leur modalité d'intervention dans le travail hospitalier ainsi que sur la trajectoire du patient. A travers l'observation du travail et des interactions avec les patients et les professionnels de l'hôpital, l'enjeu sera, *in fine*, de montrer la spécificité de l'activité et d'éclairer par la suite la place qu'elle occupe au sein de l'univers médical.

CHAPITRE 2 - L'ACTIVITÉ DE CONSULTATION DE DOULEUR CHRONIQUE EN AMBULATOIRE : UNE MÉDECINE HOLISTIQUE DU DERNIER RECOURS EN BOUT DE CHAÎNE THÉRAPEUTIQUE

Introduction chapitre 2

Ce deuxième chapitre est consacré à l'activité ambulatoire de consultation en douleur chronique. Il nous permet de mettre à jour que les médecins de la douleur interviennent de manière tardive dans la trajectoire du patient, au terme de la chaîne de soin médicale curative, ce qui engage des outils et modalités d'intervention particuliers érigeant le patient en véritable acteur de sa prise en charge thérapeutique (Baszanger, 1986; Ménoret, 1999; Pierret, 2006). Nous nous intéresserons au travail d'interprétation de l'expérience des patients effectué par les médecins qui travaillent en bout de chaîne thérapeutique. Ce positionnement implique, a minima, de travailler selon trois configurations : 1) travailler avec les erreurs des autres, que les règles de déontologie empêchent de mentionner, 2) subir les décisions antérieures et 3) travailler avec la misère des patients.

Ce chapitre s'appuie sur l'observation de près de 150 consultations de douleurs chroniques auprès de 9 centres parisiens qui nous ont permis de rendre compte du travail entrepris par les médecins, les infirmiers et les psychologues auprès des patients souffrants de douleur chronique, au cours des différentes séquences de la prise en charge thérapeutique de ces derniers. L'activité ambulatoire des médecins de la douleur se fait presque exclusivement en consultation³⁸, bien qu'ils soient parfois amenés à effectuer des « actes » dans le cadre d'HDJ (Hôpital de jour), c'est-à-dire dans le cadre d'une hospitalisation du patient, à la journée, pour des infiltrations ou la rotation des médicaments opioïdes par exemple. Comme les patients sont

³⁸ Les médecins de la douleur effectuent parfois des astreintes téléphoniques.

suivis sur le long cours, les nouveaux patients sont reçus en consultation par un médecin du centre de la douleur après plusieurs semaines voire parfois plusieurs mois d'attente, sur demande d'un confrère médecin généraliste ou spécialiste qui leur a adressé le patient pour un avis diagnostic et/ ou une prise en charge thérapeutique³⁹. La consultation a lieu dans un box à la décoration minimaliste : un bureau avec un ordinateur, une table de consultation, un lavabo, un chariot sur lequel il y a parfois quelques outils pour effectuer un examen clinique (des pinces, petit marteau, objet froid, objet chaud...) et des posters représentant les différentes zones du corps humain au niveau musculaire et articulaire ou encore des jeux et des livres pour les enfants dans les consultations pédiatriques. Ils reçoivent des patients aux douleurs diverses (douleur chronique, douleurs par excès de nociception, douleurs neuropathiques, douleurs idiopathiques, ou douleurs psychologiques (cf annexe I)), aux pathologies différentes (cancer, lombalgie, douleurs neuropathiques, algodystrophie, certaines céphalées, douleurs post zostérienne, douleur du membre fantôme amputé⁴⁰, douleurs pelviennes, dorsalgie, glossodynie, fibromyalgie, arthrose) et aux profils variés (adulte, pédiatrique, âgé, en fin de vie,...) (cf. encadré 2).

³⁹ Les résultats de l'enquête transversale de la HAS (2009) indiquaient que 38% des patients étaient orientés dans des centres de la douleur pour un avis thérapeutique ; 30% des patients étaient orientés autant pour un avis diagnostic que thérapeutique et 27% l'étaient surtout pour une prise en charge au sein de la structure.

⁴⁰ « Le membre absent est presque toujours ressenti de façon anormalement vive, comme si, paradoxalement, il était plus présent qu'un membre réel. Il peut se manifester par des sensations de chaleur, de froid, de picotements, de démangeaisons et il est très souvent le siège de douleurs qui atteignent parfois une intensité extrême » (Danziger, 2010, p. 95).

ENCADRÉ 2: CARACTÉRISTIQUES DÉMOGRAPHIQUES ET SOCIOPROFESSIONNELLES DES PATIENTS

Les patients se présentant pour la première fois dans une structure spécialisée avaient un âge moyen de 53 ans; 34 % avaient moins de 45 ans, 44 % avaient entre 45 et 65 ans, 22 % avaient plus de 65 ans.

Les patients des structures spécialisées étaient majoritairement des femmes (66 %), quel que soit le type de la structure.

50 % des patients avaient une activité professionnelle. Parmi ces patients, 60 % continuaient d'exercer leur profession et 40 % étaient en arrêt maladie ou en arrêt pour accident du travail, 33 % des patients étaient en retraite et 9 % étaient en invalidité.

Source : HAS (2009)

Ils rencontrent des patients pour lesquels la douleur est devenue une maladie à part entière. Mais la grande majorité des patients rencontrés en consultations de douleur chronique souffre de douleurs qui ne sont pas mortelles et a une espérance de vie semblable aux individus sains⁴¹. Ainsi, le pire est souvent à écarter comme dans le cas de migraine par exemple où, certes les patients souffrent de maux de tête, mais ils n'ont pas à craindre de tumeur cérébrale. Pour autant ces douleurs ont un impact indéniable sur leur qualité de vie et sur leur identité, les empêchant de continuer leur vie normalement : « *voilà les gestes qui m'exaspèrent, les gestes de tous les jours qu'on faisait [normalement avant]* » (patient). L'activité est organisée de telle manière que les patients remplissent un dossier « bilan d'évaluation de la douleur » qui permet au médecin d'évaluer l'état somatique mais aussi psychologique du patient. Ce dossier est constitué de plusieurs éléments résumés dans la grille d'entretien semi structurée du patient douloureux chronique de l'ANAES (cf. annexe IV): la situation personnelle (familiale et professionnelle), les antécédents médicaux, la douleur⁴², les

⁴¹ Le cas des douleurs cancéreuses, qui relèvent désormais d'une forme de chronicisation liée à une meilleure prise en charge des douleurs s'inscrit dans un cadre quelque peu différent : c'est une douleur chronique avec une résonance particulière où le pire est à envisager.

⁴² Il s'agit de rendre compte, comme nous le verrons par la suite de plusieurs éléments relatifs à la douleur : l'historique, les caractéristiques, la zone, la durée, le ressenti et les conséquences sur la vie de tous les jours mesurées par une échelle de valeur allant de 0 à 10, le schéma des zones douloureuses,

traitements antérieurs et actuels, les attentes à l'égard de la prise en charge (notamment le pourcentage d'amélioration souhaité) et une évaluation du moral. Il est lu et utilisé par le médecin au cours de la consultation pour poser un diagnostic et proposer des traitements.

Pour rendre compte de cette intervention en bout de chaîne thérapeutique nous nous appuierons sur la logique séquentielle *diagnostic-inférence-traitement*⁴³ propre à l'activité professionnelle des professions consultantes (Abbott, 1988b; Champy, 2009) et qui nécessite la mobilisation de savoirs et savoir-faire. Après avoir expliqué les circonstances de cette rencontre, marquées par le désespoir, l'incertitude et les attentes thérapeutiques du patient (I.), nous montrerons l'activité de diagnostic réalisée par les médecins sur la base du ressenti et de la perception du patient ainsi que son histoire de vie (II.) pour constater que la prise en charge thérapeutique consécutive à cette rencontre, s'effectue dans un cadre limité et pluridisciplinaire qui contraint le patient à adapter sa vie aux douleurs dont il souffre (III.). Nous verrons que cette médecine s'articule autour de l'expérience du patient et de son ressenti.

la mesure de l'intensité de la douleur, les qualificatifs de la douleur, le retentissement émotionnel, le retentissement de la douleur sur le comportement quotidien.

⁴³ Pour Andrew Abbott (1988b) le travail englobe 3 composantes : 1) classer un problème (le diagnostic) qui se fait en référence à une classification des problèmes (étiologie) et à une connaissance des solutions possibles, 2) raisonner sur le problème (l'inférence) qui consiste à attribuer une cause à un effet, 3) agir sur le problème (le traitement) en trouvant une solution au problème. Pour lui, cette séquence incarne la logique culturelle essentielle à la juridiction et nécessitent la mobilisation de savoirs et de savoir-faire. C'est l'inférence qui distingue les professions des autres métiers. Le traitement ne se déduit pas directement du diagnostic. Il s'agit de faire face à des problèmes singuliers pour lesquels les procédures de routine ne suffisent pas et qui nécessitent des professionnels qualifiés (Champy, 2009).

I- LE MOMENT DE LA RENCONTRE COMME BASE DU TRAVAIL MÉDICAL : LA CONSULTATION DE LA DERNIÈRE CHANCE

Dans cette première partie nous considérerons le cadre dans lequel s'inscrit la rencontre entre un patient douloureux chronique et un médecin de centre de la douleur. Pour comprendre ce qui représente l'objet de leur activité, il implique de s'intéresser à ce qu'il y a de commun aux patients que les médecins rencontrent et également à la manière dont ils rendent communs ces patients. Ce point nous amènera à considérer deux éléments à partir desquels se fondent le travail médical en douleur chronique : d'une part ce qui conduit les patients à venir consulter en douleur ou pour le dire autrement la carrière de ces patients (Darmon, 2003) et d'autre part les attentes à l'égard de cette prise en charge thérapeutique.

A- La carrière du patient douloureux chronique : une prise en charge thérapeutique dans l'impasse

Les patients qui se présentent en consultation de la douleur doivent être adressés par courrier aux médecins du centre par un confrère spécialiste ou par leur médecin généraliste. Ce courrier a pour objectif de préciser les motifs d'une orientation du patient dans les centres de la douleur et ainsi de pouvoir parfois filtrer –à minima- les demandes, lorsque les médecins de la douleur considèrent que celles-ci n'entrent pas dans le cadre de leur activité. Dans un premier temps, la question du diagnostic est ainsi mise de côté et le médecin peut se centrer uniquement sur la plainte douloureuse qu'il faut être prêt à entendre et à écouter car « *quand [le patient] rentre en douleur chronique on y rentre comme dans les ordres, on en sort jamais et la plainte douloureuse sera presque un nouveau langage du malade* » (médecin anesthésiste).

Les médecins de la douleur ne sont pas des médecins de première intention et interviennent donc après que leurs confrères captants (Bergeron et Castel, 2010) aient eu une action sur la trajectoire thérapeutique, souvent longue, du patient douloureux chronique. Le parcours de Mme Pidon permet de voir que l'intervention des médecins de la douleur se fait de manière tardive.

Extrait du journal de terrain : Mme Pidon qui est âgée de 53 ans est accompagnée de son mari. Elle est atteinte d'un cancer du poumon en rémission et de multiples pathologies qui lui minent le moral. Elle explique avoir mal à sa cicatrice successive à une prothèse de l'épaule droite et à l'ablation d'un poumon et pense que sa douleur du bras va perdurer. Elle est convaincue que son épaule va se décrocher ce qui crée chez elle un sentiment d'angoisse important. La patiente a fait 9 mois de rééducation avec un médecin qui lui a expliqué l'effet des médicaments « *c'était pour les douleurs fantômes⁴⁴, ça agissait sur la partie du cerveau qui génère la douleur, mais toi t'es pas un fantôme* » (mari à sa femme).

Elle retrace ensuite son parcours médical. En 1989, on lui a ôté un ovaire suite à un cancer que son médecin traitant n'avait pas décelé malgré ses sensations de grosseur au ventre, puis son cancer du poumon et depuis récemment des douleurs au genou. Pour le médecin « *c'est la goutte en plus le genou* ». Son genou la lance, brûle, chauffe et la patiente est en chute de tension. Elle explique également avoir été suivie par un neurologue pour des fourmillements suite à la chimiothérapie. Il avait détecté une addiction au paracétamol et un anévrisme en novembre 2010 et qui, d'après son mari, a été la goutte d'eau de trop.

Le médecin lui dit qu'elle a l'air triste, elle n'en peut plus de tout ça : « *c'est pas juste pour de bon* », « *j'en ai marre, je pleure, j'ai mal* », « *j'ai pas de chance* » (patiente, rire nerveux).

Elle voyait son psychiatre deux fois par semaine et était sous antidépresseurs suite au décès de son frère en 2002 (d'un mélanome foudroyant en un mois). L'annonce de son cancer lui a fait peur : « *oui, j'ai dit que j'allais mourir* » (patiente).

Ce parcours médical chaotique est fréquent chez les patients rencontrés en consultations de douleurs chroniques. Le plus souvent les médecins contactés en amont leur ont fait effectuer une batterie d'examen plus ou moins douloureux et notamment de multiples imageries (« *j'ai été multi-explorée* », patiente) qui n'ont pas toujours permis de poser un diagnostic dans la mesure où de nombreuses lésions ne sont pas visibles par ces examens. En outre, ils ne sont pas parvenus à les soulager et se trouvent dans une impasse thérapeutique au terme de leur action sur la carrière

⁴⁴ Les douleurs fantômes sont le fait de personnes amputées qui ressentent une douleur dans une partie manquante du corps.

des patients, comme le rapporte une patiente à qui un chirurgien a évoqué « *je suis désolée, je ne peux plus rien faire pour vous* ». Ou ce patient qui est accompagné depuis 6 ans par sa femme dans toutes ses consultations médicales, qui ne voit plus de solutions car les essais thérapeutiques qu'il a effectué n'ont pas été salutaires : « *les tumeurs sont encore là, elles me font mal et je vois pas le bout du tunnel* » (patient). Des patients ont aussi été opérés à de multiples reprises sans que l'indication chirurgicale posée ait été attestée par les examens, mais les opérations ont été réalisées suite à leurs plaintes importantes pouvant laisser craindre aux chirurgiens de passer à côté de quelque chose de grave. C'est le cas de cette patiente qui a eu une ablation de la vessie, qui a un syndrome somatoforme⁴⁵ et qui laisse craindre une prochaine ablation : « *je me demande si elle veut pas qu'on lui prenne autre chose* » (médecin anesthésiste) car ses demandes auprès des chirurgiens sont lancinantes.

Outre le fait que les médecins de première intention ne soient pas toujours en mesure de soulager les pathologies douloureuses des patients qui font appel à eux, leur intervention thérapeutique a pu également occasionner l'apparition de douleur. Ces douleurs iatrogènes⁴⁶ constituent des effets secondaires à une intervention thérapeutique qui peut pourtant avoir réussie : par exemple rendre fonctionnel un membre qui ne l'était plus dans le cadre d'une chirurgie fonctionnelle et réduire l'expansion d'une tumeur en oncologie. En effet les traitements du cancer occasionnent souvent des douleurs neuropathiques et confrontent les patients à un paradoxe lorsqu'ils sont en rémission : alors même qu'ils sont désormais en phase de guérison ils sont parfois plus douloureux que lorsqu'ils étaient malades du cancer (c'est la raison pour laquelle le cancer est parfois caractérisé comme une pathologie

⁴⁵ La caractéristique essentielle du syndrome somatoforme est l'apparition de symptômes physiques associés à une quête médicale insistante, persistant en dépit de bilans négatifs répétés et de déclarations faites par les médecins selon lesquelles les symptômes n'ont aucune base organique. S'il existe un trouble physique authentique, ce dernier ne permet de rendre compte ni de la nature ou de la gravité des symptômes, ni de la détresse ou des préoccupations du sujet.

⁴⁶ Les douleurs iatrogènes sont des douleurs induites par les soignants dans le cadre de gestes à visée diagnostique ou thérapeutique, inhérente à des traitements (chirurgicaux, pharmacologiques, radiothérapeutiques).

« silencieuse » (Pinell, 1987). Aussi, les médecins de la douleur rencontrent des patients pour lesquels l'intervention thérapeutique n'a pas fonctionné ce qui est facteur d'un profond sentiment d'injustice à l'image de cette patiente opérée d'une hernie discale *via* un nouveau protocole : « *je me pose la question pourquoi j'ai été opérée, j'en vois pas l'utilité de cette opération, je souffre toujours autant [...] je suis pas sure qu'on m'ait dit tous les risques que j'encourrais, [...] j'ai eu l'impression d'être le cobaye* »⁴⁷.

L'apparition de ces douleurs et la non croyance des médecins dans leur douleur constituent des points de basculement dans la carrière du patient qui le conduit, à terme, à ne plus avoir une grande confiance en les médecins : « *les médecins dans la famille n'ont pas bonne presse* » (médecin au patient), « *je crois pas 100% de ce que disent les pédiatres (...) comme ils n'arrivent pas à cerner l'enfant c'est un peu du pile ou face* » (mère de la patiente au médecin). L'extrait du journal de terrain qui suit relate l'erreur médicale dont a fait l'objet une patiente de consultation de la douleur et la manière dont elle en rend compte au médecin de la douleur.

Extrait du journal de terrain : Mme Glina âgée de 54 ans est adressée par un médecin traitant. Elle est révoltée et raconte son histoire au médecin de la douleur, neurologue de formation.

Suite à une infection urinaire, elle a pris des quinolones (antibiotiques) prescrits par un médecin qui lui ont détruit les tendons et lui provoquent de grosses douleurs : « *je vous assure que franchement je reste tous les jours sidérée que quatre jours d'antibiotiques ont pu déclencher ça (...) c'est vraiment honteux, franchement* », « *du coup j'avais tellement mal que c'était presque suicidaire* ».

Elle dit avoir rencontré une association de patients victimes de ces médicaments et qu'il y a des cas très graves de personnes qui finissent en fauteuil roulant.

Elle refuse actuellement de reprendre des médicaments et préfère se tourner vers l'hypnothérapie, l'acupuncture ou un magnétiseur et ce d'autant plus qu'on lui a dit que si elle prenait des antidouleurs elle aurait encore plus mal : « *de toute façon pour moi il est hors de question que je prenne des médicaments* », « *j'ai été quand même extrêmement endommagée à cause d'un médicament et il est hors de question d'en reprendre maintenant* », « *et puis j'ai tout essayé dans la médecine alternative si vous voulez* ». Le médecin dit alors qu'elle a une vision catastrophique du médicament, ce qui peut se comprendre mais que de toute façon il n'y a aucun médicament qui la guérira. Elle se décrit comme une femme qui était très active et qui ne peut plus faire de sport : « *avant j'étais une grande sportive et maintenant mon corps est*

⁴⁷ Dans bon nombre de cas les chirurgiens limitent leur action thérapeutique à une intervention sur l'organe touché et sa réhabilitation sans toujours porter une attention aux douleurs afférentes.

complètement dégradé ». Elle est directrice de musée et comme il s'agit d'un travail intellectuel elle peut continuer mais elle ne peut plus écrire.

Elle en veut aux médecins, n'a plus grande confiance en eux à tel point que le médecin se demande si elle veut vraiment un traitement. Son gynécologue lui a demandé qui était l'imbécile qui lui avait prescrit ça et son médecin traitant – prescripteur du médicament- lui aurait dit qu'elle n'avait qu'à pas les prendre. Personne ne l'a cru et elle a reçu de mauvaises informations : personne ne lui avait dit qu'il fallait limiter l'activité physique, un professeur lui aurait même conseillé de faire de la natation.

Le médecin lui dit qu'il retiendra son histoire et la patiente conclut : « *c'est à transmettre !* ».

L'échange entre la patiente et le médecin permet d'entrevoir que la carrière (chaotique) de la patiente limitera le cadre d'action du médecin ou du moins qu'il devra en tenir compte dans sa proposition thérapeutique (« *j'ai été quand même extrêmement endommagée à cause d'un médicament et il est hors de question d'en reprendre maintenant* »). Précisément, le fait que les consultations de douleur chronique interviennent au terme de la trajectoire du patient contraint les médecins à travailler avec et sur ce passé thérapeutique (comme nous le verrons par la suite).

Dans ce contexte où les médecins ne sont pas toujours parvenus à soigner ou à soulager le patient, naît un sentiment d'incompréhension chez celui-ci à la fois parce qu'aucune solution thérapeutique qui le satisfasse lui est proposée et parce qu'il ne se sent pas être pris en considération pour ses douleurs. En effet, au cours de la première rencontre avec le médecin de la douleur, les patients exposent ne pas avoir été entendus au sujet de leurs douleurs par les médecins de première intention : « *c'est du chiqué vous pouvez reprendre le travail demain* », « *je peux rien faire, je suis pas psychologue alors...* », « *les gens comme vous je les connais c'est des tires aux flancs* » (propos de médecins rapportés par les patients). La plupart des patients de consultations de douleur chronique se présentent comme des victimes des médecins. Nous l'avons évoqué, non seulement les douleurs ne sont pas toujours visibles par les examens mais en plus, dans l'imaginaire collectif, les représentations de la douleur sont souvent celles de l'association d'une blessure visible à un état transitoire (on ne peut pas avoir mal longtemps) dont sont conscients les patients :

« *c'est difficile, si au moins j'avais le bras cassé je pourrais leur montrer* ». Comme l'écrit l'anthropologue Bryan Good « la douleur est ambiguë et invérifiable par les autres ; elle demeure intérieure, résiste à la validation sociale » (1998, p. 264). L'extrait du journal de terrain qui suit permet de rendre compte de la manière dont les patients peuvent présenter ce qu'ils considèrent comme une absence de considération des médecins captants et de première intention.

Extrait du journal de terrain : Pierre est atteint de diabète neuropathique et connaît très bien sa pathologie ainsi que les étapes de celle-ci et notamment les handicaps physiques qui l'accompagnent : « *à un moment donné faut laisser parler la déchéance* ». Il explique à quel point il est incompris des médecins qui ne maîtrisent pas sa pathologie : « *quand je dis diabète tout le monde comprend mais j'avais le même problème en Angleterre quand je dis douleur...* » (patient) « *personne comprend* » (médecin neurologue), « *le grand public je comprends mais les médecins...* » (patient). Désormais il dit qu'il s'agit d'une maladie orpheline pour ne plus avoir à l'expliquer et à se justifier car c'est « *inexplicable* ». Le médecin répond « *c'est vous qui êtes orphelin dans votre douleur mais c'est pas une maladie orpheline* ». Il lui explique que ses confrères n'ont pas les outils conceptuels pour comprendre car « *vous comprenez ça tombe dans un vide institutionnel* ».

Pour pallier les risques d'incompréhension de leur situation qu'ils anticipent, les patients réaffirment leur connaissance de leur douleur et de leur pathologie développée au cours de leur carrière en fréquentant les médecins et en se renseignant sur Internet. Les occasions sont nombreuses où les patients disent avoir regardé sur Internet les signes de leur pathologie : « *je me suis reconnu dans l'article de Wikipédia sur la fibromyalgie* », « *au fur et à mesure du temps tous les symptômes [inscrits sur le site] se sont avérés [vrais pour moi]* ». Dans la même optique, un patient déclarera ironiquement, « *je parle le médecin couramment* » comme pour montrer sa très grande familiarité à un milieu qu'il ne semble d'ailleurs pas apprécier. L'interaction médecin-patient met en évidence la rencontre entre un expert (le médecin) qui détient le savoir et qui maîtrise les mécanismes de la douleur, et un profane (le patient) qui s'est constitué une connaissance situationnelle, individuelle et médiatique de sa pathologie lui permettant d'obtenir un discours alternatif ou de pallier un manque d'information du corps médical.

Intervenir à ce stade de la carrière du patient conduit à rencontrer des personnes souvent à bout de force : « *c'est sans fin, on voit pas le bout du tunnel* », « *y'a rien du tout, y'a pas de perspective* », « *[la douleur] s'est installée là et elle me grignote petit à petit le corps* » (patients), et avec le moral au plus bas : « *il y a 10 jours j'ai craqué, un coup de calgon, d'un seul coup des idées noires* », « *je suis abandonné, je suis dégouté, j'en ai marre* » (patients). Pour le dire autrement, il s'agit de faire face à des « patients en échec⁴⁸ » comme le décrit assez brutalement ce chercheur en neurosciences :

« Alors les centres antidouleur faut bien voir ce que c'est, c'est une espèce d'entonnoir où arrive finalement tous les cas les plus foireux et les plus difficiles, les plus casse gueule, les plus comment dire entourés de problèmes psy(chologiques), problèmes machin vraiment et les médecins se les passent les uns les autres et à un moment pouf ça passe dans l'entonnoir douleur et ils arrivent donc ils ont les cas les plus pourris » (Justin Terna, chercheur en neurosciences, sexagénaire).

Se loge ici une caractéristique commune aux patients de douleur chronique : le sentiment de ne plus parvenir à mener une vie normale et plus précisément avoir l'impression que la douleur a rempli tous les espaces de la vie –familiale, sociale, affective, professionnelle- : « *je suis cloîtré à la maison, j'ai plus le moral à ça, plus de ciné(ma), plus de restau(rant), plus de sortie* » (patient). Si la douleur est d'abord perçue comme un état transitoire, elle se chronicise face à l'impuissance des traitements à venir à bout et reconfigure en profondeur la vie professionnelle et familiale (Le Breton, 2006, p. 148). Par la même elle fait entrer le patient dans une véritable carrière de douloureux chronique où les douleurs ne sont pas des épisodes dans la vie des malades mais se confondent avec la vie même. Dans ce cadre, la composante psychologique est importante car des douleurs itératives conduisent inévitablement à une souffrance psychique, d'autant plus que les patients peuvent passer beaucoup de temps dans les hôpitaux et toute tentative de projet est rendue difficile. Ce sentiment d'être arrêté dans sa vie est proche de la figure du « déprimé » étudié par Alain Ehrenberg qu'il qualifiait d'« homme en panne » (2000, p. 16) et est très présent dans la sphère professionnelle qui est un élément de discussion souvent central dans

⁴⁸ Il s'agit de l'expression fréquemment utilisée par les médecins pour spécifier le type de patients qu'ils rencontrent.

les consultations de douleur chronique. L'importance donnée à l'activité professionnelle renvoie aux rapports d'interdépendance forts entre la santé et le travail mis en évidence par Valentine Hélaridot (2006) et dont témoignent les patients en évoquant leur difficulté à remplir leur fonction sociale : « *dans mon boulot ça va pas, c'est l'horreur* », « *j'en peux plus, il y en a marre, j'ai l'impression de servir à rien, c'est fatigant* ». A cet égard cette anecdote est particulièrement éclairante : une patiente qui vient d'effectuer ses examens IRM, s'assoit en consultation face au médecin et déclare « *je vous ai ramené mes RMI* ». La plupart des patients est à mi-temps, en arrêt de travail. Parmi ceux qui sont encore en activité professionnelle, beaucoup rencontrent des difficultés pour l'exercer : « *je sais que je suis vraiment handicapée dans mon travail et que j'en ai marre* » (patiente). Or, la tolérance sociale qui s'applique à l'égard des personnes qui sont relevées de leurs tâches et fonctions habituelles s'amenuise au fur et à mesure que le temps passe, l'individu est soupçonné (Le Breton, 2010). En outre, la perte du travail a un impact négatif sur l'équilibre du patient comme l'exprime Philippe Bataille à propos des patients atteints de cancer : « perdre son emploi au moment de la maladie a évidemment des conséquences sur tous les pans de sa vie, en particulier familial. La maladie marginalise, elle provoque la rupture de la perte de la sociabilité ordinaire, qu'offre tout univers de travail. Rupture économique, avec les conséquences que l'on devine. Rupture culturelle, avec la distance prise par des amis qui s'éloignent, mais aussi parfois avec ses enfants ou son conjoint. Ces souffrances s'ajoutent à celles strictement liées aux soins. Elles sont, par beaucoup d'aspects, inutiles et cruelles, et d'ailleurs vécues en ces termes » (2003, p. 127).

En somme, les patients rencontrés en consultations de douleurs chroniques sont ceux pour qui un médecin a accepté de passer le relais dans la prise en charge thérapeutique (ou parfois dans de plus rares cas pour demander un avis consultatif aux médecins de la douleur). Il reconnaît être arrivé au terme de ce qu'il pouvait faire

et le patient peut bénéficier d'une nouvelle orientation thérapeutique comme l'exprime ces médecins anesthésistes à la rhétorique affirmée :

« Donc je prends en charge les patients douloureux qui sont en échec c'est-à-dire que c'est des patients douloureux chroniques rebelles. Seulement les patients qui arrivent sont des patients pour qui tout a été en échec et pour qui il n'y a plus d'autres possibilités qu'une prise en charge pluridisciplinaire. Donc on va prendre en charge les patients, mais de façon pluridisciplinaire avec un œil nouveau, en refaisant le tour du diagnostic et en revoyant tout ce qui a été proposé, pour proposer quelque chose qui n'est pas ce qui a déjà été fait puisque ça a été en échec. On va fixer donc un programme de soins personnalisé, individualisé, patient par patient, au cas par cas avec des objectifs, des objectifs qui sont pas forcément ambitieux mais qui sont crédibles » (Victor Duruy, médecin anesthésiste-réanimateur, quinquagénaire).

Les centres de la douleur permettent de recevoir des patients à la carrière spécifique, caractérisée par un parcours médical chaotique qui a eu un impact important sur leur qualité de vie, leur quotidien, leur relation avec les autres ou encore leur sommeil :

« Les personnes qui viennent en consultation de douleur il y a quand même une bonne partie de la population où ils sont à cheval, c'est parce qu'ils ne peuvent pas aller consulter en psychiatrie qu'ils se retrouvent dans la douleur. Donc c'est comme si, si tu veux on avait dans nos consultations développé quelque chose qui puisse répondre à cette partie entre deux de la population, tu vois qui sont ni totalement fous pour être pris en charge par la psychiatrie, ni totalement malades pour être pris en charge par n'importe quel spécialiste de la médecine. Et finalement nous on est je dirais cet entre deux, ce rôle de passage du somatique vers le psychique». (Marie-Laure Herbin, médecin anesthésiste, quinquagénaire)

C'est le cas de cette patiente présentée par un médecin anesthésiste au cours d'un entretien, qui cherchait à nous expliquer le profil de patients qui consultent en douleur chronique.

Cette patiente à un problème aux yeux qu'on lui a découvert fortuitement à la suite duquel ont commencé les problèmes au travail. Le médecin me dit « et alors je vous vends la mèche en même temps parce que si on prend comme ça l'œil on y comprend rien (...) puis 2008 arrivent les problèmes à l'œil, pourquoi 2008, pas 2009 ? Parce que vous avez parallèlement sa biographie ». En 2008 son père, à qui elle était très attachée fait un cancer et elle divorce de son mari qui ne ressemble pas du tout à son père. Et puis les problèmes commencent à arriver au boulot, elle craint que son père meure, elle se fâche avec ses frères et sœurs pour la succession, elle est licenciée pour de bon. Et puis parallèlement les douleurs explosent sans qu'il n'y ait d'aggravation au niveau de l'œil. « Puis vous dites "j'ai mal à l'œil" et votre ophtalmo(logiste) il dit c'est pas l'œil, alors on n'a pas le droit d'avoir un œil douloureux ? parfois il y a des choses qu'on voudrait pas voir mais qu'il faut voir ». Donc du coup elle a eu tout un tas de traitements pour soigner l'œil mais qui n'ont rien fait avec le "tournez manège des collyres" tout en disant "ils ne m'écoutent pas, je leur dis que j'ai mal ils ne m'écoutent pas" » (propos de la patiente rapportés par le médecin).

Il conclut sa présentation par cette question : « où est-ce qu'on peut parler de sa douleur de l'œil (si c'est ni chez l'ophtalmo(logiste) ni le psychiatre) et où est-ce qu'il y a quelqu'un qui va pas mettre une œillère pour dire "fermez là ou allez voir le psy(chologue) ?" ».

Dans les faits, la maladie va constituer une rupture dans leur trajectoire identitaire. Autrement dit, un choc biographique avec l'émergence d'un avant [la maladie] et d'un après nécessitant un ajustement (Baszanger, 1989, 1986; Bury, 1991, 1982; Gerhardt, 1990). De fait, elle vient marquer un arrêt dans le parcours biographique de l'individu marqué par la succession des situations qu'il occupe dans différentes sphères. Elle correspond à une bifurcation entendue selon Valentine Hélaridot comme « une modification brutale, imprévue et durable de l'articulation biographique entre la sphère de la santé (et celle du travail), pour autant que cette modification soit désignée par les acteurs concernés comme un point de basculement donnant lieu à une distinction entre un « "avant" et un "après" » (2006, p. 66). Chaque consultation fait l'objet d'un travail de déchiffrage par le médecin qui va devoir reconstituer des histoires de vie souvent tues ou cachées et des raisons de la venue pas toujours dites de manière explicite. La douleur chronique articule ainsi un parcours biographique à une rencontre institutionnelle du centre de la douleur. L'histoire de la maladie et l'histoire privée -autrement dit, les biographies- tiennent une place importante lors des consultations car elles permettent de comprendre les éléments déclencheurs de la douleur. Par exemple, cette patiente a développé ses douleurs après qu'un événement brutal soit intervenu dans sa vie : la perte de son fils âgé de 23 ans renversé par un chauffard. L'extrait du journal qui suit montre l'intrication entre histoire privée et douleur.

Extrait du journal de terrain : Monsieur Cerna âgé de 35 ans consulte le médecin de la douleur pour la première fois pour des douleurs à la mâchoire. Ses dents le grattent et il a l'impression d'avoir des coups de jus dans la mâchoire. Il se dit très anxieux et a désormais peur de ses propres réactions : « *je me dis je suis maboule* », « *j'ai l'impression que j'ai le cerveau qui fait un tour sur lui-même, je me trouve flippant* ». Il est sous antidépresseurs mais pense que c'est pire depuis qu'il prend ces médicaments. Il raconte qu'il est à Paris depuis 9 ans (il était auparavant à la campagne) mais qu'il ne se sent jamais tranquille car il y a tout le temps du bruit et que ça l'empêche de dormir. Il a d'ailleurs l'impression que c'est depuis qu'il est à Paris qu'il a eu plusieurs problèmes de santé comme un

strabisme ou encore un problème d'oreille interne. Son médecin traitant pense que son cerveau reçoit tellement de choses qu'il n'arrive plus à coder. En plus du traitement il lui faut trouver une activité pour essayer de décharger cette énergie accumulée, qui fera diminuer l'intensité et permettra de retrouver une vie acceptable.

Il a eu un père violent et a été beaucoup opéré. Il s'est donc dit « *si ça se trouve les neurones ils sont cramés* ». Il fait des attaques de panique notamment parce qu'il a été agressé dans le métro. Il décrit avoir eu un jour la sensation d'étouffer alors même qu'il savait très bien qu'il respirait.

Le médecin en arrive à la question de se faire suivre sur le « *plan psy* ». Il avait contacté un médecin hypnotiseur dans le 17^{ème} arrondissement pour traiter de son histoire familiale complexe. A l'origine il avait un frère jumeau, il ne connaît pas son vrai nom et dans sa famille tout le monde était roux sauf lui qui était blond. Quand il était petit il avait peur de se faire taper donc il ne disait pas quand il avait mal. Il s'est fait une fois une fracture et son père l'a tapé. Ils étaient 8 enfants et le père de famille les mettait dehors par - 20°C. Il a découvert qu'il n'était pas son fils et il comprend aujourd'hui sa violence à son égard. Il relate l'anecdote de son grand frère qui a planté un couteau dans la jambe de leur père pour le défendre.

Pour le médecin les attaques de panique ne sont pas toujours liées à ce qu'on a vécu dans son enfance et c'est à lui de voir s'il a envie de faire ce travail au regard de ce qu'il a raconté. Il avait écrit tout ça et ça lui avait fait du bien. Il y a des choses pour lesquelles on peut s'auto-traiter et d'autres pour lequel il est nécessaire d'être accompagné car on ne voit pas les liens. Il raconte avoir rêvé d'événements qui se sont produits lorsqu'il était âgé de 2-3 ans. Une fois qu'il a eu la réponse c'était bon, il a demandé à son père et c'était réglé il n'a plus fait ces rêves. Il ne sait pas ce qu'il s'est passé à la naissance par contre, « *j'ai l'impression qu'on m'a volé mon frère* ». Il a fait une procédure pour avoir les deux dossiers de naissance mais pour l'instant pas de réponses. Il a un doute sur le fait qu'il soit mort contrairement à l'histoire qu'on lui a toujours raconté (il serait mort au 5^{ème} jour).

Le médecin lui dit qu'il va falloir qu'il accepte de ne pas avoir toutes les réponses. Il a plus confiance en l'hypnose que dans la psychologie qu'il trouve barbante. Avant pour avancer il mettait tout de côté et maintenant c'est revenu à la surface car il a plus de temps pour y réfléchir.

Avant de se quitter le patient interpelle le médecin « *donc c'est moi qui provoque les douleurs en fait...* ». Pour le médecin les douleurs dentaires et de son enfance sont majorées par l'anxiété. Le patient reprend « *enfin bon c'est pas dramatique quand même...* ». Ces douleurs ne disparaîtront pas totalement mais diminueront.

En même temps qu'ils retracent leur carrière médicale, les patients font part de leurs attentes à l'égard de cette nouvelle prise en charge qui doit s'inscrire en rupture avec leurs expériences antérieures.

B- Les attentes à l'égard de la prise en charge thérapeutique : les centres d'évaluation et de traitement de la douleur comme dernier espoir

Les patients qui consultent les médecins des CETD investissent cette rencontre comme leur dernier espoir pour être soulagés mais aussi et surtout, être compris et entendus dans leur mal-être⁴⁹ : « on m'a dit que ça serait bien que je vous vois parce que vous faites des merveilles ». En effet, face à ce parcours d'errance thérapeutique et au sentiment d'abandon de ces patients par la communauté médicale, cette rencontre apparaît comme « la consultation de la dernière chance ». Cette anecdote racontée par un médecin anesthésiste au cours d'un entretien rend bien compte de la charge émotionnelle qu'investissent les patients lors de la première consultation en douleur chronique :

« J'avais déjà fait 3 mois de consultations que j'ai été affolée parce qu'une patiente est rentrée dans ma salle de consultation en me disant "voilà vous êtes mon dernier espoir, j'ai vu [le] rhumato(logue), machin, truc". J'ai dit "mais c'est pas votre dernier espoir", je me suis vue là en réa(nimation) en train d'intuber et elle me dit ça. Je n'y connais rien à ce qu'elle me raconte, c'était le rachis, très complexe le rachis, très loin de ce qu'on a pu apprendre. Et je me dis être le dernier espoir de quelqu'un au bout du bout alors qu'on n'y connaît rien c'est horrible » (Faustine Lénier, médecin anesthésiste, sexagénaire).

Dans la même idée, le cas de Rachid est particulièrement éclairant et révélateur de la place occupée par la médecine de la douleur dans la chaîne de soin thérapeutique.

Extrait du journal de terrain : Ce patient d'origine algérienne vit une partie de l'année en France et l'autre partie en Algérie. Il vient pour des douleurs qu'il a depuis 25 ans et a été envoyé par un autre CETD. Il ne parle pas très bien la langue française et il est alors difficile de comprendre précisément les douleurs qui l'amènent au centre. Il dit avoir fait le tour des hôpitaux et des spécialistes et avoir attendu cette consultation (il faut 3 mois pour avoir un premier rendez-vous dans ce centre) pour pouvoir rentrer en Algérie. Il décrit des décharges partout et dit venir pour que le médecin lui trouve un médicament qui le guérira ; ce à quoi le médecin répond « on peut pas trouver un médicament qui va complètement guérir ces douleurs ». Il précise que sa maladie est très méconnue allant même jusqu'à dire « c'est une maladie pour moi il n'y a pas de nom », d'autant

⁴⁹ Dans de très rares cas des patients venaient en consultation pour comprendre d'où provenaient leurs maux mais avaient appris à vivre avec eux et menaient une vie « normale ». Ils ne correspondaient, du même coup, plus au profil du douloureux chronique et étaient surtout issus des classes supérieures. Les médecins leur expliquaient les mécanismes de leur douleur et en général les patients ne reprenaient pas rendez-vous.

plus qu'il aurait vu une émission à la télévision mentionnant que seules 6000 personnes en étaient atteintes et qu'on ne lui connaissait pas de nom ni de traitement.

Cette rencontre apparaît alors comme celle de la dernière chance comme le précise le patient : « *si vous me laissez, lâchez, je repars [en Algérie] demain* ». Le médecin lui fait alors des tests de chaleurs et de sensibilité. Le patient se sent pour une fois pris en considération et a enfin le sentiment que la médecine cherche à savoir d'où viennent ses douleurs : « *ça c'est la médecine, elle fait des recherches, elle discute, gentille* ». Finalement, le médecin réussira à débloquent un créneau et prendra sur son temps personnel pour venir lui faire un examen complémentaire nécessitant une HDJ, le lendemain. Le rendez-vous est pris rapidement car le patient a pris son billet de retour pour l'Algérie et cette série d'examen est vue comme la dernière occasion de poser un diagnostic sur ses douleurs. En effet, s'il ne se sent pas pris en charge il arrêtera de consulter les médecins. A la fin de la consultation et après s'être entretenu avec sa collègue, le médecin déduira qu'il s'agit d'une atteinte des petites fibres nerveuses, sans doute liée à l'utilisation répétée de produits toxiques dans le cadre de son activité de pressing qu'il a exercée pendant 40 ans en France.

L'extrait du journal ci-dessus permet de voir ce que les patients attendent de ces consultations : une écoute et une recherche du diagnostic, un soulagement de leurs douleurs et enfin une identité de malade. Ces points sont investis de manières différentes selon les patients et si la recherche d'un soulagement apparaît central pour Rachid, elle l'est moins pour d'autres patients qui espèrent avant tout être étiquetés comme malade c'est-à-dire être identifiés comme tel par le médecin qui établit des ordonnances et des certificats.

L'attente en terme d'écoute est forte pour ces patients qui n'ont plus confiance en la médecine et qui ont besoin d'être rassurés, à la fois sur leur pathologie et sur leur perception des choses. Ils affirment n'avoir pas été pris au sérieux auparavant et commencent à douter d'eux-mêmes, en venant parfois même à se demander s'ils ne sont pas fous : « *avant j'étais souvent considérée comme une chochette, j'étais pas prise au sérieux* » (patiente). Les consultations de la douleur leur donnent le sentiment d'être crus, entendus et que leurs sensations douloureuses ont un fondement : « *ce qui apporte ici c'est croire à la douleur* » (patiente). Dans le cadre de cette rencontre, le temps est une ressource précieuse pour instaurer une relation de confiance avec les patients. C'est pourquoi les consultations de la douleur sont d'une durée longue :

elles oscillent entre une et deux heures pour la première consultation puis entre 20 et 40 minutes les fois suivantes. Ce positionnement est décrit par Philippe Le Moigne à l'égard de la souffrance psychique : « en l'absence de réels symptômes, le professionnel sait qu'il ne pourra porter de diagnostic sans une longue écoute de son client. Cette perspective s'oppose à l'exigence de rentabilité, et confère au patient un rôle sans doute trop décisif puisqu'elle revient à lui accorder tout ou partie de la compétence médicale. "Les difficultés de l'existence" ne se prêtent pas en effet à une auscultation directe : elles obligent la médecine à se reporter aux causes que le malade veut bien lui-même énoncer. En réduisant la durée de l'échange, le médecin rompt cette éventualité » (2003, p. 292). Disposer de temps permet ainsi de détecter des éléments diagnostics que leurs confrères n'ont pas perçus et de décrypter la douleur du patient.

A travers la sollicitation d'une écoute attentive les patients cherchent à être réhabilités en tant que malade et à garder la face (Goffman, 1974). Ce point est d'autant plus central que ces douleurs ne sont souvent pas visibles à l'œil nu : « *moi tout est à l'intérieur ça ne se voit pas que je suis malade [...] parce qu'on s'imagine toujours handicap fauteuil roulant mais non* » (patiente), ainsi que par les imageries : « *l'IRM est normale, ça veut pas dire qu'il n'y a rien, bien au contraire* » (médecin neurologue). C'est pourquoi dans cette quête de reconnaissance les patients peuvent user d'outils telles que les béquilles comme élément justifiant et attestant d'un handicap. Les malades sont ainsi doublement déviants : 1) ils sont malades et ne remplissent plus leur rôle fonctionnel et 2) leur maladie ne se voit pas. Mettre un nom sur les maux du patient s'apparente à ce que Pierre Bourdieu nomme un acte d'institution -au sens où « instituer, assigner une essence, une compétence, c'est imposer un droit d'être qui est un devoir être (ou d'être). C'est signifier à quelqu'un ce qu'il est et lui signifier qu'il a à se conduire en conséquence » (1982, p. 60) - qui n'est pas étranger aux médecins de la douleur :

« Parce que c'est important pour lui, il a un statut de malade, pour exister il lui faut des médecins, pour sa famille, son entourage c'est un malade qui a ça et c'est un malade qui est important pour les médecins. Et il revient parce qu'on l'a suivi pendant longtemps, il développe des relations avec nous, des liens affectifs et pour lui on est son médecin. Il vient nous voir et comme ça, ça valide son statut, il est un vrai malade parce qu'il est suivi par le centre antidouleur, par un vrai médecin alors il est malade et il a le statut de patient dans sa famille, dans son travail, les collègues l'appellent il travaille pas "je suis malade" (...). Ils sont pas tous comme ça mais s'il perd le statut qu'est-ce qu'il fait après comme métier dans la vie, c'est son statut entre guillemets, c'est son rôle (...). Ils ont des bénéfices secondaires, c'est un statut, quelqu'un qui a raté sa vie, sa famille c'est une excuse aussi de dire "voilà j'ai pas d'enfants, je suis pas marié et dans le travail j'ai rien fait mais c'est parce que j'ai mal, je suis malade c'est pour ça, j'ai très mal au dos et c'est pour ça en fait c'est pas parce que je suis nul ou parce que j'ai rien fait non non c'est parce que je suis malade". Et si un jour on lui dit "non vous êtes pas malade, ça va beaucoup mieux" d'un coup il est face à son échec alors bon ça arrive aussi assez souvent, on doit guérir quelqu'un qui veut pas, alors on respecte son choix ». (Arturo Agusti, médecin interniste, quinquagénaire)

En somme, cet acte d'institution permet aux individus de normaliser une maladie considérée comme stigmatisante (Matt et Kirchgässler, 1987) et parfois d'en retirer des bénéfices secondaires comme le fait d'être visité par ses proches pour les personnes âgées par exemple. Il permet de justifier leur situation présente (absence de travail, vie de couple compliquée,...) car comme l'explique Eliot Freidson (1984) les médecins ont obtenu l'autorisation de prendre des décisions quotidiennes concernant le bien-être de leur clientèle en délivrant notamment des arrêts de travail. L'enjeu est alors de les étiqueter comme malade en les émancipant de leur statut de déviants qu'ils ont pu occuper au cours de leur parcours médical chaotique, en les faisant entrer dans une entité médicale classificatoire, « le syndrome douloureux chronique » (Baszanger, 1991, p. 55).

Après avoir retracé la carrière médicale du patient douloureux chronique et avoir entendu ses attentes, les médecins de la douleur vont pouvoir se concentrer sur la question du diagnostic du type de douleurs qui le touche et de ses conséquences sur sa vie quotidienne.

II- L'ACTIVITÉ DIAGNOSTIQUE EN DOULEUR CHRONIQUE : UNE ÉVALUATION FONDÉE SUR LE RESSENTI DU PATIENT

Dans cette deuxième partie il s'agit de s'intéresser à l'activité diagnostique c'est-à-dire à l'exercice du jugement médical (Cicourel, 2002; Dodier, 1993) dans les consultations de prise en charge de la douleur. A l'instar de toute activité médicale, les médecins de la douleur vont essayer de poser un diagnostic c'est-à-dire de classer le problème en référence à une classification des problèmes (étiologie) et à une connaissance des solutions possibles pour pouvoir par la suite agir sur le problème (Abbott, 1988b; Champy, 2009). Or, nous allons le voir, cette activité diagnostique est co-produite par le médecin et le patient (Castra, 2003a) – qui devient un véritable acteur du processus de soin (Rothier-Bautzer, 2002)- dans le cadre de l'interaction que constitue la consultation, ce qui ne correspond pas au diagnostic des professions consultantes étudiées par Eliot Freidson (1986, 1984) :

« Ca pose la question de l'objectivation qui est un problème monumental pour les médecins, pas seulement pour des questions de diagnostic mais aussi pour des questions de pouvoir (...) Parce que la question de la douleur pose au médecin un énorme problème qui est que c'est la parole du patient qui fait foi, la vérité elle émane du patient et pas de l'objectivation par le médecin et ça ça renverse totalement le rôle du médecin, sa capacité d'objectiver, d'être détenteur lui du savoir alors que le patient lui ne sait rien. Et évidemment j'aime beaucoup ce renversement de rôle et du coup la mutualité que ça implique dans la relation entre médecin et malade où il n'y a plus la même distance » (Bruno Mentin, médecin neurologue, quadragénaire).

Contrairement à d'autres disciplines médicales qui disposent de technologies pour rendre compte d'une manifestation organique des pathologies, les médecins de la douleur s'appuient sur le ressenti, la perception du patient et son histoire de vie - autrement dit sur un « travail biographique » (Strauss, 1992a)- qui ont une valeur souvent plus importante que les examens cliniques ou imageries dans l'émission d'un diagnostic.

Dans ce contexte la douleur fait l'objet d'un travail de déchiffrement multimodal ou encore une évaluation globale du patient. Elle s'appuie sur le dossier « bilan

d'évaluation de la douleur » permettant au médecin d'évaluer l'état somatique mais aussi psychologique du patient⁵⁰ en articulant une batterie de questionnaires à la mise en récit de la douleur :

« On s'intéresse aussi à tout, par définition, à tout ce qui peut entourer ou moduler la douleur, c'est-à-dire la dimension psychique, sociale, sociétale, familiale évidemment, scolaire pour l'enfant, tous ses acquis, tout ce qu'il a pu apprendre de sa famille, de sa culture, de sa religion, voilà on s'intéresse à tout ça [...]. On ne peut pas faire l'économie de s'intéresser à l'individu en général et à tout son vécu, tout son passé même si c'est un tout petit. Je crois que c'est là où le modèle bio-psycho-social et moi j'ajouterais spirituel (prend sens) [...]. On peut pas passer outre et imaginer prendre en charge un enfant ou un adulte simplement en l'interrogeant sur une intensité (de la) douleur. Je crois que même dans une situation aiguë on ne réagit pas de la même façon quand on est dans un esprit tranquille ou dans un moment d'extrême tension psychique » (Philippe Dorane, médecin généraliste, quadragénaire).

Certains services font le choix de faire remplir les questionnaires par le patient avant la consultation, soit chez eux, soit en salle d'attente afin de ne pas perdre de temps durant la consultation. D'autres, ont fait le choix de poser directement les questions en consultation et de faire remplir le schéma et les questionnaires par le patient, en face à face, après lui avoir expliqué comment faire. Cette seconde logique répond à deux exigences : d'une part être sûr que le patient a bien compris comment remplir les schémas et questionnaires, d'autre part voir le patient procéder permet d'avoir des informations sur la perception qu'il a de ses douleurs en observant ses réactions et commentaires. Ce travail préalable à toute proposition thérapeutique nécessite du temps et peut se faire au cours de plusieurs rendez-vous. Le dossier est lu et utilisé par le médecin au cours de la consultation comme support à l'activité de déchiffrement de la douleur qui est appréciée à travers différentes échelles, questionnaires et outils. Ils constituent des aides pour tenter d'appréhender la douleur du patient et prendre des décisions thérapeutiques mais restent soumis à l'appréciation personnelle de celui-ci. L'un des questionnaires les plus utilisés est le QDSA (questionnaire douleur de St Antoine (cf. illustration 1) qui aide à déterminer les différentes composantes de la douleur du patient.

⁵⁰ Ce questionnaire est variable d'un centre à l'autre mais évaluent les mêmes items.

ILLUSTRATION 1 : LE QUESTIONNAIRE DE SAINT-ANTOINE (QDSA)

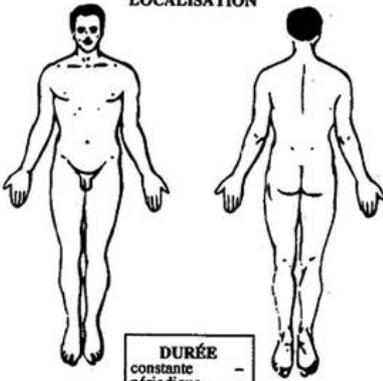
QDSA

Nom du malade _____ Date _____ Heure _____

Analgésique(s) _____ Posologie _____ Heure de prise _____
 _____ Posologie _____ Heure de prise _____

Temps d'administration de l'analgésique (en heures) : + 4 + 1 + 2 + 3

IED S _____ A _____ E _____ D(S) _____ D(AE) _____ D(T) _____ IED(T) _____
 (1-10) (11-15) (16) (17-19) (20) (17-20) (1-20)

<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr><td>1. frémissement -</td><td>12. à soulever le cœur -</td></tr> <tr><td>frisson -</td><td>suffocante -</td></tr> <tr><td>pulsation -</td><td></td></tr> <tr><td>bâtement -</td><td></td></tr> <tr><td>martèlement -</td><td></td></tr> <tr><td>2. secousse -</td><td>13. affreuse -</td></tr> <tr><td>clignotement -</td><td>effroyable -</td></tr> <tr><td>éclair -</td><td>terrifiante -</td></tr> <tr><td>3. piqûre -</td><td>14. épouvante -</td></tr> <tr><td>vrille -</td><td>érotante -</td></tr> <tr><td>transperçante -</td><td>harassante -</td></tr> <tr><td>poignard -</td><td>vicieuse -</td></tr> <tr><td></td><td>à mourir -</td></tr> <tr><td>4. coupante -</td><td>15. déprimante -</td></tr> <tr><td>tranchante -</td><td>aveuglante -</td></tr> <tr><td>lacérante -</td><td></td></tr> <tr><td>5. pincement -</td><td>16. agaçante -</td></tr> <tr><td>pesant -</td><td>exaspérante -</td></tr> <tr><td>tiraillement -</td><td>intense -</td></tr> <tr><td>crampe -</td><td>horrible -</td></tr> <tr><td>broiement -</td><td>intolérable -</td></tr> <tr><td>6. tiraillement -</td><td>17. envahissante -</td></tr> <tr><td>arrachement -</td><td>rayonnante -</td></tr> <tr><td>torsion -</td><td>pénétrante -</td></tr> <tr><td></td><td>transperçante -</td></tr> <tr><td>7. chaude -</td><td>18. raide -</td></tr> <tr><td>brûlante -</td><td>engourdie -</td></tr> <tr><td>bouillante -</td><td>tendue -</td></tr> <tr><td>comme marqué au fer rouge -</td><td>qui serre -</td></tr> <tr><td></td><td>qui arrache -</td></tr> <tr><td>8. fourmillement -</td><td>19. fraîche -</td></tr> <tr><td>démangeaison -</td><td>froide -</td></tr> <tr><td>picotement -</td><td>glacée -</td></tr> <tr><td>piqûre d'abeille -</td><td></td></tr> <tr><td>9. sourde -</td><td>20. tenace -</td></tr> <tr><td>diffuse -</td><td>nauséuse -</td></tr> <tr><td>douloureuse -</td><td>épouvantable -</td></tr> <tr><td>pénible -</td><td>atroce -</td></tr> <tr><td>écrasante -</td><td>à souffrir -</td></tr> <tr><td></td><td>le martyre -</td></tr> </table>	1. frémissement -	12. à soulever le cœur -	frisson -	suffocante -	pulsation -		bâtement -		martèlement -		2. secousse -	13. affreuse -	clignotement -	effroyable -	éclair -	terrifiante -	3. piqûre -	14. épouvante -	vrille -	érotante -	transperçante -	harassante -	poignard -	vicieuse -		à mourir -	4. coupante -	15. déprimante -	tranchante -	aveuglante -	lacérante -		5. pincement -	16. agaçante -	pesant -	exaspérante -	tiraillement -	intense -	crampe -	horrible -	broiement -	intolérable -	6. tiraillement -	17. envahissante -	arrachement -	rayonnante -	torsion -	pénétrante -		transperçante -	7. chaude -	18. raide -	brûlante -	engourdie -	bouillante -	tendue -	comme marqué au fer rouge -	qui serre -		qui arrache -	8. fourmillement -	19. fraîche -	démangeaison -	froide -	picotement -	glacée -	piqûre d'abeille -		9. sourde -	20. tenace -	diffuse -	nauséuse -	douloureuse -	épouvantable -	pénible -	atroce -	écrasante -	à souffrir -		le martyre -	<p>IAD _____ Commentaires : _____</p> <p style="text-align: center;">LOCALISATION</p>  <p style="text-align: center;">DURÉE</p> <p>constante - périodique - brève -</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 33%;"> Symptômes associés nausée - céphalées - étourdissements - vertiges - constipation - </td> <td style="width: 33%;"> Sommes bon - irrégulier - peut pas dormir - Notes : _____ </td> <td style="width: 33%;"> Apports alimentaires complets - partiels - insuffisants - aucun - Notes : _____ </td> </tr> <tr> <td> Notes : _____ </td> <td> Activités régulières partielles - minimales - aucune - Notes : _____ </td> <td></td> </tr> </table>	Symptômes associés nausée - céphalées - étourdissements - vertiges - constipation -	Sommes bon - irrégulier - peut pas dormir - Notes : _____	Apports alimentaires complets - partiels - insuffisants - aucun - Notes : _____	Notes : _____	Activités régulières partielles - minimales - aucune - Notes : _____	
1. frémissement -	12. à soulever le cœur -																																																																																						
frisson -	suffocante -																																																																																						
pulsation -																																																																																							
bâtement -																																																																																							
martèlement -																																																																																							
2. secousse -	13. affreuse -																																																																																						
clignotement -	effroyable -																																																																																						
éclair -	terrifiante -																																																																																						
3. piqûre -	14. épouvante -																																																																																						
vrille -	érotante -																																																																																						
transperçante -	harassante -																																																																																						
poignard -	vicieuse -																																																																																						
	à mourir -																																																																																						
4. coupante -	15. déprimante -																																																																																						
tranchante -	aveuglante -																																																																																						
lacérante -																																																																																							
5. pincement -	16. agaçante -																																																																																						
pesant -	exaspérante -																																																																																						
tiraillement -	intense -																																																																																						
crampe -	horrible -																																																																																						
broiement -	intolérable -																																																																																						
6. tiraillement -	17. envahissante -																																																																																						
arrachement -	rayonnante -																																																																																						
torsion -	pénétrante -																																																																																						
	transperçante -																																																																																						
7. chaude -	18. raide -																																																																																						
brûlante -	engourdie -																																																																																						
bouillante -	tendue -																																																																																						
comme marqué au fer rouge -	qui serre -																																																																																						
	qui arrache -																																																																																						
8. fourmillement -	19. fraîche -																																																																																						
démangeaison -	froide -																																																																																						
picotement -	glacée -																																																																																						
piqûre d'abeille -																																																																																							
9. sourde -	20. tenace -																																																																																						
diffuse -	nauséuse -																																																																																						
douloureuse -	épouvantable -																																																																																						
pénible -	atroce -																																																																																						
écrasante -	à souffrir -																																																																																						
	le martyre -																																																																																						
Symptômes associés nausée - céphalées - étourdissements - vertiges - constipation -	Sommes bon - irrégulier - peut pas dormir - Notes : _____	Apports alimentaires complets - partiels - insuffisants - aucun - Notes : _____																																																																																					
Notes : _____	Activités régulières partielles - minimales - aucune - Notes : _____																																																																																						

<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr><td>10. endolorie -</td><td>11. fatigante -</td></tr> <tr><td>crispée -</td><td>épuisante -</td></tr> <tr><td>écorchée -</td><td></td></tr> <tr><td>fendue -</td><td></td></tr> </table>	10. endolorie -	11. fatigante -	crispée -	épuisante -	écorchée -		fendue -		<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr><td colspan="2">INTENSITÉ ACTUELLE DE LA DOULEUR (IAD)</td></tr> <tr><td>0 pas de douleur -</td><td></td></tr> <tr><td>1 légère -</td><td></td></tr> <tr><td>2 inconfortable -</td><td></td></tr> <tr><td>3 forte -</td><td></td></tr> <tr><td>4 horrible -</td><td></td></tr> <tr><td>5 insupportable -</td><td></td></tr> </table>	INTENSITÉ ACTUELLE DE LA DOULEUR (IAD)		0 pas de douleur -		1 légère -		2 inconfortable -		3 forte -		4 horrible -		5 insupportable -	
10. endolorie -	11. fatigante -																						
crispée -	épuisante -																						
écorchée -																							
fendue -																							
INTENSITÉ ACTUELLE DE LA DOULEUR (IAD)																							
0 pas de douleur -																							
1 légère -																							
2 inconfortable -																							
3 forte -																							
4 horrible -																							
5 insupportable -																							

Les mots utilisés se regroupent en quatre secteurs : 1 à 10 = sensoriel ; 11 à 15 = affectif ; évaluation = 16 ; divers = 17 à 20.
La valeur du mot correspond à son rang dans la liste et le total des points est l'Index d'évaluation de la douleur (IED).
L'intensité actuelle de la douleur (IAD) est calculée sur une échelle de 0 à 5.

Une version française du McGill Pain Questionnaire

Le QDSA (1984) est une adaptation et une traduction française du MPQ « Mac Gill pain questionnaire » élaboré par Ronald Melzack et Patrick Wall (1975). Ce questionnaire est destiné à apprécier la description d'une douleur. C'est une échelle verbale multidimensionnelle. Il comporte 61 qualificatifs répartis en 16 sous classes : 9 sensoriels, 7 affectives et une évaluative. Il peut aider à préciser la sémiologie sensorielle d'une douleur. Ainsi une description de type « décharges électriques » ou « de coup de poignard » peut orienter vers un mécanisme de type douleur par désafférotation. Ce questionnaire permet également de préciser une notion d'intensité et apprécier le vécu de la douleur (vécu anxieux et dépressif).

En partant de la théorie énoncée par les deux chercheurs en neurosciences Ronald Melzack et Patrick Wall, repris par Isabelle Baszanger (1995), nous montrerons que le diagnostic opéré en douleur chronique n'est pas le produit d'un médecin expert mais relève du rapport que le patient entretient avec son corps articulé à la perception qu'il se fait de la situation, le vécu de sa douleur.

« Nous ne possédons aucun moyen d'évaluer correctement la sévérité, la qualité et la durée d'une douleur clinique autre que [le recueil] d'une histoire attentive. La description des symptômes par le malade demeure notre seul guide et doit, avec quelques réserves, être acceptée comme telle [...] [le clinicien] ne peut pas et ne devrait pas dénier l'existence de la douleur ou sa sévérité déclarée. Cliniquement, donc, l'intensité de la douleur est mesurée par une histoire détaillée et attentive et par la déclaration du malade, couplées avec l'observation de la réaction du malade à la douleur et avec une évaluation de la personnalité du malade (constitution psychophysique) » (Baszanger, 1995, p. 63).

Deux dimensions sont structurantes de la démarche diagnostique : une évaluation de la douleur, d'une part et une évaluation du vécu de la douleur, d'autre part.

A- Qualification et mesure de la douleur : une appréciation du patient

L'un des objectifs de la première consultation (et parfois de la suivante) est de parvenir à caractériser le type de douleur dont souffre le patient (douleur neurogène, psychogène, musculaire, nociceptive, mixte, cancéreuse (cf. annexe I.)), sa localisation et son intensité.

Pour ce faire, le médecin s'appuie sur l'appréciation du patient et son ressenti car très fréquemment les douleurs ne sont pas expliquées *via* des examens classiques, de première intention tels que les radiologies, les scanners ou encore les IRM (imagerie par résonnance magnétique) qui participent à la définition des pathologies et à des représentations élaborées du corps (Estival, 2009), ou même les examens biologiques contrairement à d'autres disciplines qui bénéficient d'indicateurs chiffrés (comme les taux en hématologie, biologie ou les fréquences en cardiologie)⁵¹:

⁵¹ Si les médecins de la douleur considèrent que tous les examens nécessaires n'ont pas été effectués auparavant par le patient il arrive qu'ils prescrivent des bilans et des examens.

« C'est aussi ça l'écueil [de notre médecine] c'est qu'on nous a appris à obligatoirement retrouver une origine anatomique ou pathologique en lien avec une douleur. Or on sait très bien, quand on prend en charge les douleurs chroniques, qu'il n'y a pas forcément ni une image ni un résultat biologique ni un examen clinique qui parle pour la douleur. La douleur elle peut-être essentiellement décrite en termes douloureux mais sans qu'il y ait de substratum anatomique et c'est ce qu'on trouve aussi dans la définition de l'IASP de la douleur [chronique], c'est lié à une lésion tissulaire ou évoquée comme telle mais pas forcément retrouvée et retrouvable. » (Philippe Dorane, médecin généraliste, quadragénaire).

« C'est ce que je vous ai dit tout à l'heure la solution est dans la tête des médecins (...) c'est pas parce qu'on fait des IRM et des scanners qu'on trouve les moyens de soulager, il est plus dans la tête des docteurs, dans leur savoir. » (Médecin neurologue et interniste au patient)

C'est pourquoi, malgré les nombreux comptes rendus d'examens dont sont munis les patients qui se rendent en consultation de la douleur et qu'un médecin avait pu caractériser comme des patients « *qui arrivent avec le sac TATI⁵²* », les médecins de la douleur regardent peu ces examens si ce n'est pour écarter les grosses pathologies (ce que leurs confrères ont en réalité déjà fait).

Lors de la recherche du diagnostic, les patients doivent rendre compte de l'intensité de leur douleur, la qualifier et faire part de leur ressenti :

« Et là je découvre un monde, un monde qui est absolument à l'inverse de l'anesthésie c'est-à-dire qu'il faut que le patient ait le temps de poser sa propre description, il faut qu'il raconte, il faut qu'il analyse lui même les composantes de sa douleur. Et en fait c'est le métier où il est probablement une des urgences c'est d'attendre, pour un anesthésiste c'est insupportable puisqu'on est dans le faire et dans le geste. » (Faustine Lénier, médecin anesthésiste, sexagénaire).

Or, les patients ont de grandes difficultés à en rendre compte et à exprimer clairement la douleur qu'ils ressentent : « *comment que je peux vous l'expliquer ? difficile !* », « *je porte un poids, c'est difficile d'expliquer la pathologie pour être juste* », « *je sais pas trop comment dire, j'ai du mal à expliquer* » (patients). Pour les aider à décrire leurs douleurs, les patients les évaluent selon une échelle chiffrée -à l'instant « t », sur

⁵² Bien que cette expression ne m'ait pas été explicitée, nous pouvons faire l'hypothèse qu'elle fait référence à la qualité des produits vendus par l'enseigne et par métaphore à la qualité des examens apportés par les patients en consultation : des examens dont ils ne pourront rien faire dans la prise en charge thérapeutique et qui n'expliqueront pas toujours les douleurs dont souffrent le patient.

les derniers jours, au moment le plus fort- et par des adjectifs proposés par les questionnaires en les cochant.

Pour évaluer l'intensité de la douleur du patient, les médecins disposent de plusieurs échelles qui sont autant de tentatives d'objectivation du ressenti du patient (cf. illustrations 2 et 3) :

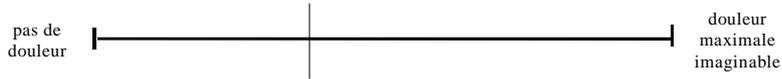
- l'échelle visuelle analogique (EVA) : le patient indique le niveau de sa douleur en traçant un trait sur la ligne.
- l'échelle numérique (EN) : le patient doit attribuer un chiffre à l'intensité de sa douleur, 0 étant l'absence de douleur et 10 la douleur maximale imaginable.
- l'échelle visuelle simple (EVS) : le patient choisit un adjectif pour définir l'intensité des douleurs. Elle est moins fréquemment utilisée que les deux échelles précédentes. Une seule échelle doit être utilisée tout au long du suivi du patient et il n'y a de corrélation directe entre le score obtenu par le patient et le traitement à mettre en place. Elles permettent de comparer la perception que le patient a de sa douleur au fil du temps.

ILLUSTRATION 2 : LES ÉCHELLES D'ÉVALUATION DE L'INTENSITÉ DE LA DOULEUR

ÉCHELLE 1 : ÉCHELLE VISUELLE ANALOGIQUE

Nous vous proposons d'utiliser une sorte de thermomètre de la douleur qui permet de mesurer l'intensité de la douleur.

L'intensité de votre douleur peut être définie par un trait tracé sur l'échelle comme dans l'exemple ci-dessous.



Une extrémité correspond à la douleur maximale imaginable

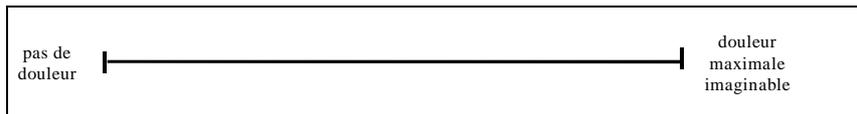
Plus le trait est proche de cette extrémité, plus la douleur est importante

L'autre extrémité correspond à pas de douleur

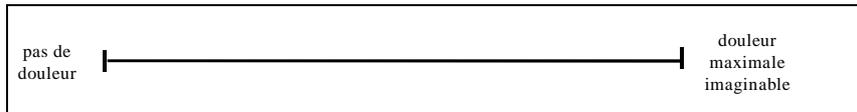
Plus le trait est proche de cette extrémité, moins la douleur est importante

Indiquez par une croix ou un trait sur la ligne le niveau de votre douleur pour chacun des 3 types de douleur :

Douleur au moment présent :



Douleur habituelle depuis les 8



Douleur la plus intense depuis les 8



ÉCHELLE 2 : ÉCHELLE NUMÉRIQUE

Entourez ci-dessous la note de 0 à 10 qui décrit le mieux l'importance de votre douleur pour chacun des 3 types de douleur. La note 0 correspond à « pas de douleur ». La note 10 correspond à la « douleur maximale imaginable ».

Douleur au moment présent :

Pas de douleur	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Douleur maximale imaginable
----------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-----------------------------

Douleur habituelle depuis les 8 derniers jours :

Pas de douleur	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Douleur maximale imaginable
----------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-----------------------------

Douleur la plus intense depuis les 8 derniers jours :

Pas de douleur	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Douleur maximale imaginable
----------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-----------------------------

ÉCHELLE 3 : ÉCHELLE VERBALE SIMPLE

Pour préciser l'importance de votre douleur répondez en entourant la réponse correcte pour chacun des 3 types de douleur :

Douleur au moment présent :	0 absente	1 faible	2 modérée	3 intense	4 extrêmement intense
Douleur habituelle depuis les 8 derniers jours :	0 absente	1 faible	2 modérée	3 intense	4 extrêmement intense
Douleur la plus intense depuis les 8 derniers jours :	0 absente	1 faible	2 modérée	3 intense	4 extrêmement intense

Ces échelles peuvent prendre la forme de réglettes avec curseurs ou de planche de visage pour les enfants.

ILLUSTRATION 3 : LES RÉGLETTES EVA ET PLANCHE DE VISAGE

A gauche un exemple de réglette pour adulte et à droite un exemple de réglette pédiatrique.



Une échelle spécifique existe pour les enfants : l'échelle des visages (PSF-R traduite en 40 langues) qui évalue les manifestations de douleur.

Planche de visage Pain Faces Scale - reduced PFS-R

Quel visage exprime le mieux la douleur que tu ressens ?
Montre moi le visage qui a mal, comme toi, en ce moment



L'évaluation qualitative de la douleur, à travers une liste d'adjectifs sensoriels et affectifs (cf. illustration 4), représente souvent l'exercice le plus difficile pour les patients car la différence entre les adjectifs proposés est parfois subtile par exemple entre les adjectifs « coupante », et « tranchante ». Cette évaluation rend compte de la douleur perçue et reflète l'importance de la douleur ressentie tout en orientant également le diagnostic vers un type de douleur.

ILLUSTRATION 4 : LA VERSION ABRÉGÉE DU QDSA

La présentation du QDSA forme abrégée a été extraite de l'article de F Boureau (41).

Vous trouverez ci-dessous une liste de mots pour décrire une douleur. Pour préciser le type de douleur que vous ressentez habituellement (depuis les 8 derniers jours), répondez en mettant une croix pour la réponse correcte.

	0 absent non	1 faible un peu	2 modéré modérément	3 fort beaucoup	4 extrêmement fort extrêmement
Élancements					
Pénétrante					
Décharges électriques					
Coups de poignard					
En étau					
Tiraillement					
Brûlure					
Fourmillements					
Lourdeur					
Épuisante					
Angoissante					
Obsédante					
Insupportable					
Énervante					
Exaspérante					
Déprimante					

Si certains patients cochent de manière très rapide voire intuitive les adjectifs caractérisant leur douleur, d'autres en revanche montrent davantage d'hésitation : « *je suis pas sûre vraiment des termes* » (patient). Lorsque le dossier est rempli en consultation, certains patients disent à haute voix les termes qu'ils cochent, d'autres non. Paradoxalement, cette évaluation est plus compliquée pour les patients issus des classes supérieures qui s'y reprennent à plusieurs reprises. Aussi, ceci est tout particulièrement difficile pour les enfants puisqu'il n'existe pas encore de version pédiatrique de ce questionnaire. C'est également le cas pour les personnes qui ne maîtrisent pas bien la langue française, qui ne savent pas la lire ou qui sont issues d'une culture différente – car les questionnaires sont adaptés à une culture et un

langage donné⁵³. Ces situations vont nécessiter que les médecins s'adaptent et parfois qu'ils acceptent une interaction peu conforme à la relation médecin/ patient classique comme lorsque le patient les tutoie par exemple.

Extrait du journal de terrain. Madame Traoré âgée de 53 ans, née au Mali, se présente vêtue d'une tenue traditionnelle pour des douleurs suite à un cancer du sein avec ablation. Elle ne parle pas très bien la langue française et essaie de faire comprendre au médecin que ses douleurs sont devenues insupportables, plus fortes qu'auparavant et qu'elles l'empêchent désormais de travailler : « *c'est vraiment fatiguée, fatiguée* », « *ça va pas du tout du tout vraiment moi c'est fatiguée là, avant c'est pas comme ça* », « *l'autre côté c'est pas problème* », « *ça fait la douleur comme ça et après les pics pas trop forts mais les pics* », « *vraiment moi c'est fatigué les douleurs là* », « *l'ai dit trop chaud, brûler moi* », « *tout ce mal est là* », « *mal commence là jusqu'à là* ». Pour se faire comprendre elle fait des gestes décrivant ses douleurs : elle ouvre et ferme la main pour décrire que « *c'est comme le sang qui tape* » (patiente). Le médecin n'utilisera pas les différentes échelles et questionnaires disponibles pour ne pas la mettre en défaut si elle ne peut pas lire le français. Les caractéristiques de sa douleur feront demander une échographie en urgence par le médecin de la douleur car l'évolution et l'intensité des douleurs ne correspondent pas à celles de douleurs séquellaires d'un cancer. L'oncologue avait d'ailleurs émis l'hypothèse dans son compte rendu mais ne lui avait pas fait effectuer l'examen. Elle se verra prescrire des morphiniques par le médecin de la douleur et passera plusieurs examens dans la journée.

Comme le montre cette observation, la description et l'évaluation de la douleur s'effectuent aussi à travers des images métaphoriques (cf. encadré 3) dont rendent compte les patients au cours de la consultation et qui permettent de donner une indication sur le type de douleur qui les touche.

⁵³A titre d'exemple le questionnaire français QDSA est une adaptation française du questionnaire Américain Mc Gill.

ENCADRÉ 3 : DES MOTS POUR PARLER DE SES MAUX EN CONSULTATION DE DOULEUR CHRONIQUE

Paroles de patients recueillies en consultation au cours des observations.

« J'ai l'impression d'avoir des pattes de chats, d'être toujours sur les coussinets, c'est très étrange ».

« Je suis pleine de douleur ».

« C'étaient que des aiguilles qui me rentraient dans le talon ».

« Ça lance et c'est comme si j'avais un coup de couteau enfoncé ».

« Je suis complètement anéantie, ma tête elle marche plus ».

« J'ai des jambes on dirait des poteaux docteur ».

« J'ai l'impression d'avoir la tête prise dans un étau docteur ».

« Partout, partout je suis périmé ».

« Des fois je pense me foutre en l'air ».

« J'ai aucun sentiment dans le pied » (sensibilité, patient Russe).

« J'ai toujours la fatigue, la fatigue, je suis fatigué c'est incroyable ».

« Ca fait des picotements comme si sang est froid ».

« J'ai l'impression d'avoir cette partie là engourdie, des fourmillements ».

« Je sais que je suis un chef d'œuvre en péril mais je me maquille pour que ça ne se voit pas ».

« La douleur vous tape sur les nerfs ça c'est bien vrai ».

« Sinon je passe par la fenêtre parce que je veux dire c'est insupportable ».

« La nuit j'ai envie d'enlever tous les os ».

« Comme un fil électrique très fin ».

« Je suis une addition de douleurs, je ne suis plus qu'une somme de douleurs ».

« C'est une douleur profonde que je ne peux pas, c'est une douleur vraiment froide »,

« Je dis j'ai l'impression que mes organes n'ont plus assez de place, ça déborde, je sais pas si c'est mes os ».

« Sinon il faut que j'aille voir un spécialiste pour le foie, un foitologue ».

« C'est mon os qui se désagrège ».

« J'avais vraiment l'impression d'avoir le muscle coupé en deux ».

« Moi j'ai l'impression d'avoir un circuit électrique comme s'il y avait des chocs là dedans ».

« J'ai l'impression d'avoir des bouts de bois dans le dos ou bien quelque fois c'est des pinces de crabes ».

« Le matin on dirait un morceau de bois tout autour c'est dur et à l'intérieur c'est le sang tout ça ».

« Tout mon corps est épuisé constamment ».

« J'avais l'impression que j'avais des coups de jus dans la mâchoire ».

« J'ai eu l'impression d'avoir de la lave dans les mains ».

« Ça fait des coups de jus, ça fait le tour de la tête et ça rejoint les dents ».

Pour confirmer le type de douleurs dont souffre le patient, les médecins disposent d'outils spécifiques. Par exemple, le questionnaire DN4 (Douleurs Neuropathiques, mis au point par Didier Bouhassira) permet de savoir s'il s'agit d'une douleur neuropathique à partir de 4 questions simples et l'établissement d'un score (cf. illustration 5).

ILLUSTRATION 5 : QUESTIONNAIRE DN4

Questionnaire DN4

Répondez aux 4 questions ci-dessous en cochant une seule case pour chaque item.

INTERROGATOIRE DU PATIENT

Question 1: La douleur présente-t-elle une ou plusieurs des caractéristiques suivantes?

1 - Brûlure

2 - Sensation de froid douloureux

3 - Décharges électriques

oui	non
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Question 2: La douleur est-elle associée dans la même région à un ou plusieurs des symptômes suivants?

4 - Fourmillements

5 - Picotements

6 - Engourdissement

7 - Démangeaisons

oui	non
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

EXAMEN DU PATIENT

Question 3: La douleur est-elle localisée dans un territoire ou l'examen met en évidence?

8 - Hypoesthésie au tact

9 - Hypoesthésie à la piqûre

oui	non
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Question 4: La douleur est-elle provoquée ou augmentée par:

10 - Le frottement

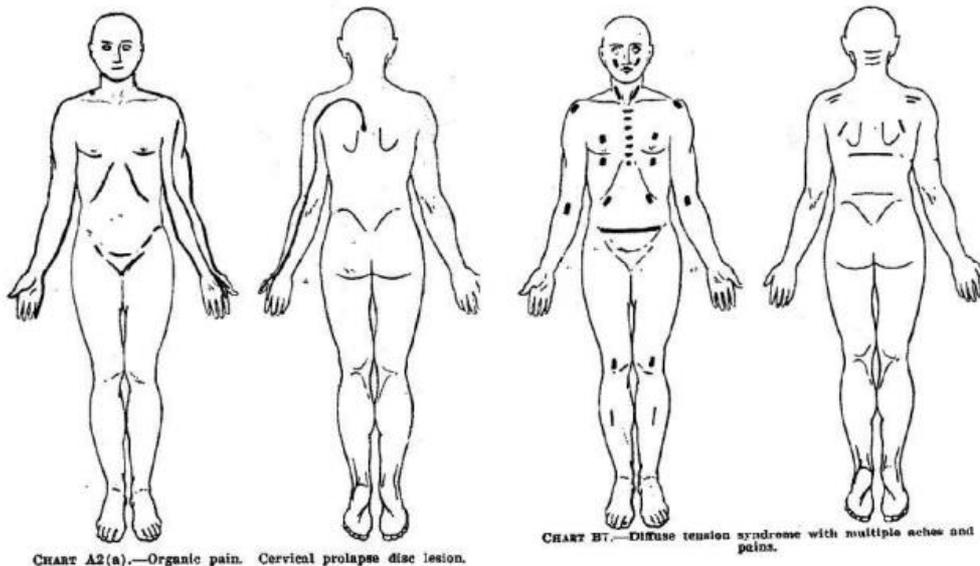
oui	non
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Le questionnaire met en avant différents items renvoyant à des sensations : brûlures, sensations de froid douloureux, décharges électriques, fourmillements, picotements, démangeaisons, frottements, coups de couteau ou encore engourdissements. Si le patient obtient un « score frontière » égal ou supérieur à 4/10, il sera alors déclaré comme patient « douloureux neuropathique ». Ce questionnaire pourra être accompagné d'un test appelé QST (test quantifié sensoriel) permettant d'évaluer les sensations du patient et notamment le chaud, le froid et les picotements.

Aussi, les patients sont amenés à représenter leurs douleurs de manière topographique sur un schéma destiné à cet effet (cf. illustration 6) et qui permet de mettre en évidence les zones douloureuses. La manière qu'ont les patients de remplir le schéma n'indique pas seulement la localisation de leur(s) douleur(s) mais aussi la perception qu'ils en ont. Certains font des schémas plus élaborés que d'autres et matérialisés différemment : avec des jeux de couleur ou en noir et blanc, avec des croix ou des surfaces hachurées sur les zones douloureuses. Ces représentations de leur douleur sont sujettes à interprétation de la part du médecin, parfois accompagné par un psychologue dans cette évaluation. Par exemple, les représentations hachurées de la douleur sur toute une zone organique pourront laisser supposer une douleur plus forte que lorsqu'elle est représentée par une croix.

ILLUSTRATION 6 : SCHÉMA TOPOGRAPHIQUE DE LA DOULEUR

TOPOGRAPHIE : Exemples de schémas selon Palmer (1948) -



En plus des questionnaires, un examen clinique est également effectué : les médecins touchent différentes zones pour voir les contrastes de chaleur, les points douloureux (« *c'est une petite pointe qui, voilà là vous êtes pile dessus* », (patiente)), les différences de sensibilité d'un membre à l'autre ou encore la souplesse, la flexibilité des articulations, la force et la motricité. Les médecins de la douleur se fient davantage à ce qu'ils observent et constatent qu'aux examens. C'est notamment le cas lorsque des patients en phase de rémission d'un cancer expriment le sentiment que quelque chose a changé dans leur corps. Ce qui peut parfois nécessiter de refaire des examens pour vérifier qu'il n'y a pas de rechute ou d'aggravation.

Extrait du journal de terrain : Une patiente allait quitter la consultation et se lever mais elle interpelle le médecin en lui disant « *vous voulez pas regarder là c'est gonflé, peut être que c'est la sensation* ». Elle explique que son oncologue ne l'a pas ausculté et qu'il a juste regardé les radios. Le médecin lui demande alors si ses derniers examens sont récents et regarde le compte rendu qui date d'environ 1 an. La patiente dit que son dos ne lui semble pas normal et qu'« *[elle en a] marre, vraiment marre* ». Le médecin de la douleur lui prescrit de nouveaux examens car elle pense que les autres médecins ne l'écouteront pas. Elle me dit après la consultation qu'elle a appris à écouter cette patiente car elle se trompe rarement quand elle dit quelque chose sur elle-même et qu'il s'agit peut être d'une rechute de son cancer. Elle m'évoquera plus tard avoir reçu les examens et que la patiente ne s'était pas trompée.

Enfin, une batterie de questions est également à la disposition des médecins pour évaluer l'état du patient. Ces questions sont relatives à la fréquence d'appel de SOS médecins, la fréquence des visites aux urgences ou encore la durée pendant laquelle les patients peuvent marcher, écrire mais aussi leur état de fatigue (dans la mesure où les douleurs chroniques sont facteurs de grande fatigue), le sentiment de progresser ou non, les douleurs les plus compliquées à gérer (« *et si un coup de baguette de magicienne vous enlevait une douleur, laquelle vous voudriez supprimer ?* » (médecin rhumatologue)) ainsi que d'autres indices visuels (par exemple, ne plus parvenir à mettre ses chaussures est typique d'une douleur au niveau de la lombaire 5).

Les outils à la disposition du médecin ne relèvent pas que du registre descriptif et technique de la douleur mais sont intriqués aux problématiques plus globales qui affectent les patients. La douleur vient en effet ébranler le cours de la vie « normale » des patients et a un impact sur tous les éléments de leur vie quotidienne. Ces éléments de contexte vont d'ailleurs être aussi, si ce n'est plus important, que la douleur en elle-même et vont faire l'objet d'une attention toute particulière de la part des médecins de la douleur.

B- Faire part de son vécu de la douleur et de ses impacts sur sa vie : le comportement du patient objet du travail médical

L'évaluation diagnostique relève du rapport que le patient entretient avec son corps articulé à la perception qu'il se fait de la situation, le vécu de sa douleur. Ce n'est donc plus seulement le corps du patient mais son comportement qui devient objet du travail médical :

« Il y a vraiment dans le rôle du médecin douleur une énorme fonction, je pense qu'il faut pas qu'on sous-estime, de on dirait en anglais advocacy, de défense de... De toujours mettre en perspective la réflexion médicale par rapport à cet angle particulier que nous permet de développer la douleur qui est l'angle du patient et de son ressenti, de ce qu'il vit, vraiment le... Ce que pour lui [ça] veut dire dans son quotidien, dans son vécu, dans son âme, sa chair, son cœur, son corps ce qui se passe et son chemin donc il y a aussi ce rôle là » (Elisabeth Verda, médecin généraliste, quinquagénaire).

Dans ce cadre, une autre facette de l'évaluation consiste à appréhender le retentissement de la douleur sur la vie quotidienne (Carricaburu et Pierret, 1992; Strauss et Glaser, 1975) c'est-à-dire sur le comportement quotidien (l'humeur, le travail, le goût de vivre, le sommeil, la relation aux autres) et son retentissement émotionnel (prendre plaisir aux mêmes choses qu'autrefois, se faire du souci, avoir l'impression de fonctionner au ralenti...). Cette évaluation se fait à travers une échelle de retentissement de la douleur sur le comportement quotidien (cf. illustration 7) et les questions du médecin : « dites moi tout ce qui a changé dans votre vie quotidienne », « qu'est-ce que vous continuez à faire ? », « vous faites les courses ? » « et

vous qu'est-ce qui vous dérange actuellement ? ». L'enjeu est de s'intéresser aux changements que la douleur a opérés dans la vie du patient et aux handicaps fonctionnels importants qu'elle a occasionnés.

ILLUSTRATION 7 : ÉCHELLE DU RETENTISSEMENT DE LA DOULEUR SUR LE COMPORTEMENT QUOTIDIEN												
ÉCHELLE DU RETENTISSEMENT DE LA DOULEUR SUR LE COMPORTEMENT QUOTIDIEN :												
Pour chacune des 6 questions suivantes, entourez le chiffre qui décrit le mieux comment, la semaine dernière, la douleur a gêné votre :												
HUMEUR												
Ne gêne pas	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Gêne complètement
CAPACITÉ DE MARCHER												
Ne gêne pas	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Gêne complètement
TRAVAIL HABITUEL (y compris à l'extérieur de la maison et les travaux domestiques)												
Ne gêne pas	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Gêne complètement
RELATION AVEC LES AUTRES												
Ne gêne pas	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Gêne complètement
SOMMEIL												
Ne gêne pas	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Gêne complètement
GOÛT DE VIVRE												
Ne gêne pas	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Gêne complètement

Parallèlement, les médecins de la douleur s'intéressent au vécu anxieux et dépressif des patients à travers différents items proposés par les questionnaires. Parmi ces questionnaires, l'échelle HAD (*Hospital and anxiety depression scale*) permet d'obtenir un score afin de déterminer « l'état d'esprit » dans lequel se situe le patient et d'avoir un aperçu du retentissement affectif de la douleur (cf. illustration 8).

ILLUSTRATION 8 : LE QUESTIONNAIRE D'ÉVALUATION DE L'ÉTAT PSYCHIQUE DU PATIENT
<p>Le HAD évalue l'anxiété (A) et la dépression (D), il s'agit d'une auto-évaluation. En psychologie, la dépression renvoie à un sentiment de culpabilité, de dévalorisation, de pessimisme (par rapport à l'avenir), à une irritabilité, à des troubles du sommeil et de l'humeur ainsi qu'à une tristesse exprimée et visible (visage et posture). L'anxiété renvoie quant à elle à une peur pathologique c'est-à-dire à des troubles généralisés, des phobies, du stress se matérialisant par une hyper vigilance et à un individu se faisant du souci pour rien.</p> <p>Les médecins savent que les émotions jouent un rôle important dans la plupart des maladies. Si votre médecin est au courant des émotions que vous éprouvez, il pourra mieux vous aider. Ce questionnaire a été conçu de façon à permettre à votre médecin de se familiariser avec ce que vous éprouvez vous-mêmes sur le plan émotif.</p> <p>Ne faites pas attention aux chiffres et aux lettres imprimés à gauche du questionnaire.</p> <p>Lisez chaque série de questions et soulignez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler.</p>

Ne vous attardez pas sur la réponse à faire, votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longue méditée.

		Je me sens tendu ou énervé:
	3	la plupart du temps
	2	souvent
	1	de temps en temps
	0	jamais
		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois:
0		oui, tout autant
1		pas autant
2		un peu seulement
3		presque plus
		J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver:
	3	oui, très nettement
	2	oui, mais ce n'est pas grave
	1	un peu, mais cela ne m'inquiète pas
	0	pas du tout
		Je ris facilement et vois la vie du bon côté des choses:
0		autant que par le passé
1		plus autant qu'avant
2		vraiment moins qu'avant
3		plus du tout
		Je me fais du souci:
	3	très souvent
	2	assez souvent
	1	occasionnellement
	0	très occasionnellement
		Je suis de bonne humeur
3		jamais
2		rarement
1		assez souvent
0		la plupart du temps
		Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et à me sentir décontracté:
	0	oui, quoi qu'il arrive
	1	oui, en général
	2	rarement
	3	jamais
		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti:
3		presque toujours
2		très souvent
1		parfois
0		jamais
		J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué:
	0	jamais
	1	parfois

	2	assez souvent
	3	très souvent
3		Je ne m'intéresse plus à mon apparence:
		plus du tout
2		je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
1		il se peut que je n'y fasse plus autant attention
0		j'y prête autant d'attention que par le passé
		J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place:
	3	oui, c'est tout à fait le cas
	2	un peu
	1	pas tellement
	0	pas du tout
		Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses:
0		autant qu'auparavant
1		un peu moins qu'avant
2		bien moins qu'avant
3		presque jamais
		J'éprouve des sensations soudaines de panique:
	3	vraiment très souvent
	2	assez souvent
	1	pas très souvent
	0	jamais
		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision:
0		souvent
1		parfois
2		rarement
3		très rarement
D	A	

Chaque réponse est cotée de 0 à 3 sur une échelle évaluant de manière semi-quantitative l'intensité du symptôme au cours de la semaine écoulée. L'intervalle des notes possibles s'étend donc pour chaque échelle de 0 à 21, les scores les plus élevés correspondant à la présence d'une symptomatologie plus sévère. La présentation de l'échelle, avec dans la colonne de gauche les notes correspondant à chaque item, facilite un calcul rapide des scores de chaque échelle. Les notes de la dépression se situent dans la première colonne en partant de la gauche et sont reconnaissables par la lettre « D ». Les notes de l'anxiété se situent dans la deuxième colonne en partant de la gauche et sont reconnaissables par la lettre « A ». Les notes de la colonne « dépression » doivent être additionnées ensemble pour obtenir le score de la dépression. Le score de l'anxiété sera obtenu en additionnant les notes de la colonne « anxiété ». Pour les deux scores (dépression et anxiété), des valeurs seuils ont été déterminées : un score inférieur ou égal à 7 égal absence de perturbation ; un score entre 8 et 10 égal cas douteux ; et un score supérieur ou égal à 11 égal cas certain (ANAES).

Certains items du QDSA permettent également de « se faire une idée » de l'impact de la douleur (« inquiétante », « oppressante », « angoissante », « torturante », « exaspérante », « déprimante », « suicidaire »...). En effet, comme les médecins ne sont pas formés en psychologie, il s'agit avant tout de se figurer l'impact de la douleur sur le moral du patient afin d'établir la nécessité de mettre en place une prise en charge psychologique. Dans la grande majorité des cas les patients se prêtent à cet exercice sans rien dire mais il peut arriver que les patients ne comprennent pas l'intérêt de recourir à certaines questions : « *c'est perso ça !* » (patiente). Et certains patients ne reviennent pas en consultation de douleur chronique car ils ne se plient pas à la règle implicite qui veut que le patient ne parle pas que de sa douleur, alors même que le comportement du patient est central dans la relation. En outre, les médecins de la douleur peuvent parfois être accompagnés d'un psychologue au cours des consultations car cela permet au patient d'appivoiser le psychologue, qu'il apparaisse moins dangereux⁵⁴ et qu'il y ait un relais dans la prise en charge. Les psychologues sont ainsi formés à la prise en charge de la douleur et aident les médecins à poser un diagnostic puisque la cause identifiée n'est pas toujours organique comme en témoigne l'exemple de cette vieille femme qui a développé des douleurs après avoir appris des années plus tard que son aîné avait abusé sexuellement de son cadet.

Dans cette recherche de compréhension de l'impact de la douleur sur la vie quotidienne du patient, la présence, en consultation, d'un tiers ou encore d'un proche qualifié parfois « d'aidant » constitue une ressource pour le diagnostic car il est un informateur, une aide pour comprendre la situation. L'expérience de la douleur ne frappe pas seulement le douloureux mais aussi son entourage souvent impuissant et épuisé par la situation car « l'entourage accompagne la quête de

⁵⁴ Les patients ne sont pas toujours enclins à être suivis par un psychiatre ou un psychologue : « sauf exception, le malade est venu à l'hôpital dans un centre de la douleur voir un médecin et pas un médecin-psychiatre, il n'est pas prêt à ce changement de registre » (Baszanger, 1991, p. 48)

soulagement et les péripéties des soins, mais la lassitude gagne souvent face aux échecs répétés et au temps qui passe. L'équilibre antérieur est rompu, la situation exige du groupe familial un réaménagement de ses relations et de ses modes de vie » (Le Breton, 2006, p. 152). Ils remplissent parfois un rôle crucial (« *si t'étais pas là je sombrerais* » (la patiente à son mari)) et interviennent de manière ponctuelle, pour mettre en avant les symptômes que le patient minimise ou pour corriger, nuancer, renforcer l'information qu'il donne, notamment sur son mal être et les répercussions sur sa vie privée : « *non tu dors pas bien, tu te réveilles toutes les nuits à cause de tes douleurs* » (mari de la patiente). Dans certains cas pourtant, ils rendent l'interaction médecin/ patient compliquée lorsqu'ils répondent constamment à la place du patient, lorsqu'ils monopolisent la parole et dénie toute expression personnelle au patient : « *j'aimerais bien que ce soit beaucoup plus votre femme qui parle que vous et vous parlez beaucoup trop* » (médecin généraliste). C'est souvent le cas dans le triptyque qui s'installe pour les enfants et les adolescents⁵⁵. Certes selon l'âge du patient et le type de questions posées, comme les antécédents médicaux, la présence du parent peut-être nécessaire, mais peut parfois rendre difficile un travail thérapeutique optimal (Mougel-Cojocar, 2008). En effet, « les médecins eux-mêmes ont dû apprendre à composer avec les familles et ne peuvent exercer, comme par le passé, leur pouvoir de décision de manière discrétionnaire » (Le Bianic et Vion, 2008, p. 129).

S'intéresser au vécu douloureux permet en outre de comprendre la nécessité qu'ont certains patients à rester douloureux et le fait qu'ils ne souhaitent pas nécessairement être totalement soulagés :

⁵⁵ Dans un tryptique médecin- enfant- parents, il y a une prise en compte à la fois du ressenti de l'enfant et de la perception des parents : « *des questions sur ton mal de tête à toi et à maman* » (pédiatre). Les praticiens utilisent l'environnement pour interagir avec les jeunes patients (des peluches, des dessins) pendant l'échange et pour conduire l'auscultation sous la forme d'un jeu : « *j'ai une mallette de docteur [chez moi]* » (la jeune patiente). Le médecin lui propose d'écouter son cœur et se fait aider de sa jeune patiente apprentie pour mener l'auscultation.

« Chaque fois on est dans cette rencontre avec un individu et son rapport à la douleur, à la vie, quel sens il a à la douleur. Est-ce qu'il a besoin d'ailleurs que cette douleur soit supprimée enfin ça va jusque là la question de la douleur. Ça c'est des découvertes quand même où vous vous dites "ah oui finalement il y a des gens qui ont besoin de maintenir cette zone douloureuse" » (Armelle Menard, ancienne IRD, quinquagénaire).

« Et avoir une douleur zéro non et très souvent aussi parce que le patient ne veut pas, c'est pas la première fois qu'un patient vient et dit "moi j'ai envie d'avoir mal". » (Arturo Agusti, médecin interniste, quinquagénaire)

Les paroles d'une patiente au cours d'une consultation sont particulièrement éclairantes quant à la volonté de certains patients de faire perdurer ces douleurs. Elle décrit des douleurs du pied avant d'expliquer au médecin : *« oui parce que quand j'ai mal je prends mon pied et ça va mieux »* (patiente). Une anecdote racontée par un médecin au cours d'un entretien montre la complexité du rapport à la douleur et l'importance du vécu de la douleur⁵⁶ :

« On a eu une prise en charge assez complexe etc. en faisant bouger les murs progressivement pendant des mois et des mois et à un moment donné la gamine elle allait bien, elle avait quand même demandé à sa mère « est-ce que tu me permets de ne plus avoir mal ? ». Elle lui avait demandé à sa mère donc il y a quand même quelque chose, cette douleur qui avait débuté pour une raison x, y c'était devenue finalement après leur façon de vivre, c'était devenu un petit peu leur façon d'agir dans la famille. La petite fille avait envie de passer à autre chose mais la mère avait déjà pris des marques, des habitudes voilà. Donc peut-être qu'elle ne se sentait plus autorisée à ne pas avoir mal cette petite fille donc les histoires sont très complexes, c'est jamais unifactoriel donc c'est toujours multifactoriels. » (Asma Cenova, médecin onco-pédiatre, quadragénaire)

L'appréhension globale de la situation correspond à une forme d'expertise fruit de l'expérience qui ne s'apprend pas dans les livres et pour lequel aucun outil ne permet totalement d'y répondre. Ce que nous qualifierons d'expérience subjective du médecin ou pour le dire autrement de « compétences incorporées » (Barthélémy, 2004) est ainsi au cœur de l'activité de diagnostic : « au final il semble que les

⁵⁶ Cela peut être le cas lors de l'existence d'un lien entre douleur et culpabilité mais aussi suite à la mort d'un proche comme l'exprime Nicolas Danziger « certaines douleurs chroniques procèdent d'une incapacité fondamentale à intégrer la perte de l'être aimé : en cristallisant durablement une souffrance qui ne peut être assumée autrement que corporellement, la douleur physique apparaît dans ces cas-là comme un "gardien du deuil", dont la fonction essentielle serait de masquer les véritables enjeux de la séparation tout en conservant indéfiniment la trace » (2010, p. 173) ou en cas d'abandon.

médecins évaluent assez fréquemment les troubles et sources de fragilité des patients de façon subjective, se reposant sur un sens clinique qu'ils ont du mal à expliciter » (Castel et Buthion, 2004, p. 21). Cette notion d'expérience est clairement expliquée par Eliot Freidson : « en tant que clinicien il est porté à croire, le temps aidant qu'il peut se fier à l'accumulation de son expérience directe et personnelle, de préférence aux principes abstraits ou au "savoir livresque" » (1984, p. 177).

Finalement, les médecins mobilisent des repères pour poser un diagnostic : des instruments (ex : DN4, schéma, questionnaire), l'auscultation et leur expérience des patients douloureux chroniques. Ainsi bien qu'existent des outils d'évaluation de la douleur qui tendent à rendre tangible la frontière entre une activité purement relationnelle et une activité médicale (les échelles, le schéma des zones douloureuses, la mesure de l'intensité de la douleur, les qualificatifs de la douleur, le retentissement émotionnel, le retentissement de la douleur sur le comportement quotidien), l'interaction soignant-soigné reste l'outil principal du diagnostic. C'est au cours de cette rencontre et à l'aide des différents outils à leur disposition que les médecins vont raisonner sur le problème. Selon Andrew Abbott (1988b), cette phase qualifiée d'inférence propre aux professionnels, consiste à attribuer une cause à un effet puisque le traitement ne se déduit pas directement du diagnostic. Les registres d'explications du médecin sont ainsi principalement de trois ordres : organique, biographique ou encore une explication manquante et ont pour but de mettre en œuvre un traitement en adéquation avec la problématique du patient. Cette phase est d'autant plus importante que la prise en charge thérapeutique n'est pas chose évidente puisqu'elle ne répond pas aux schémas classiques : l'action chimique est peu efficace et doit être couplée à une prise en charge globale qui passe par un accompagnement psychologique et une batterie de thérapeutiques de médecine complémentaire.

III- LE TRAITEMENT COMME RÉSULTAT DE LA RENCONTRE : UNE GESTION DE LA MALADIE PLUS QU'UNE GUÉRISON

Cette dernière partie sera consacrée au traitement c'est-à-dire à la façon dont les médecins agissent sur le problème (Abbott, 1988b). A partir de la manière dont a été défini le problème et en fonction des ressources à leur disposition, les médecins de la douleur vont proposer des orientations thérapeutiques et l'intervention d'autres professionnels dans la carrière du patient. Les traitements disponibles pour prendre en charge les douleurs chroniques ne sont pas toujours efficaces et sont peu nombreux, ce qui implique de faire un travail sur les attentes des patients –qui deviennent participants (Zussman, 1994)- et de proposer un éventail d'outils thérapeutiques multimodale et multidisciplinaire visant à aider les patients à gérer leurs douleurs.

A- Faire accepter l'absence de guérison : une première étape dans le travail thérapeutique entrepris auprès des patients

Une étape importante dans la carrière du patient douloureux chronique consiste à accepter l'absence de guérison possible. En médecine de la douleur, l'objectif de guérison est rarement envisagé et l'enjeu est avant tout d'aider les patients douloureux chroniques à vivre avec leur douleur (« *il va falloir apprendre à vivre avec* » (médecin au patient), « *j'enlèverai jamais cette douleur d'épaule, de bras, de dos mais si elle repart heureuse en ayant la pêche et qu'elle a le moral pour moi c'est gagné* » (médecin généraliste)) en aménageant leur quotidien, ce qui nécessite du temps : « le travail médical est mis en difficulté par les pathologies chroniques quelles qu'elles soient. Il faut bien réaliser que, si l'objectif idéal est de guérir la maladie, l'objectif réaliste, concret, est en fait de contrôler, autant que faire se peut, son évolution ou au moins ses symptômes et leurs conséquences » (Baszanger, 1986, p. 11). Dans la même

optique, Alain Ehrenberg écrit au sujet de la dépression qu'« il ne s'agit plus tellement aujourd'hui de guérir de quelque chose que d'être accompagné et modifié plus ou moins constamment, et cela tant par la pharmacologie, la thérapeutique que la socio-politique » (2000, p. 211). La phase de traitement est donc associée à une redéfinition du champ des possibles offert à ces patients et ouvre une nouvelle étape dans leur longue carrière de douloureux voire un aboutissement :

« L'idée c'est de les accompagner un moment pour leur dire "cette douleur vous allez finir par l'accepter, l'intégrer et vous allez réussir à faire avec", quelque fois j'ai une phrase je leur dis, pour beaucoup de nos patients "ah c'est difficile parce qu'on pourra plus faire comme avant". Moi je leur propose dans ma manière de les recevoir "et si vous faisiez comme après" donc c'est les accompagner vers quelque chose de plus confortable que le moment où on les rencontre où c'est, c'est pas confortable du tout. » (Alice Junon, IRD, quadragénaire)

1) Une action thérapeutique limitée comme constat

L'activité de consultation en douleur chronique est caractérisée par deux éléments qui déterminent l'étendue de l'action thérapeutique possible.

D'une part, une limite des savoirs, des connaissances médicales (Fox, 1959) : « *c'est une maladie dont on ne sait rien* » (médecin au patient). Ainsi, la science atteint ses limites et les connaissances médicales en termes de douleur ne sont pas épuisées, de nombreux domaines restant à explorer comme a pu le préciser un médecin au cours d'un entretien : « *c'est pour ça, on a de quoi faire encore pendant quelques années [sur la recherche en douleur]* » (médecin anesthésiste). Les spécialistes de la douleur admettent alors fréquemment ne pas savoir l'étiologie de la douleur de leurs patients : « *sur la fibromyalgie malgré tout la médecine ne sait pas grand-chose* (médecin anesthésiste) (cf. encadré 4).

ENCADRÉ 4 : LA FIBROMYALGIE, UNE PATHOLOGIE CONTROVERSÉE

Certaines pathologies telle la fibromyalgie sont des pathologies mal connues. Elle est d'ailleurs qualifiée de « *patate chaude* » (médecin neurologue) et ce d'autant plus que les patientes qui en sont affectées sont dans une plainte lancinante. Elle est apparue en 1976 et toucherait 1 européen sur 100, avec 8 cas sur 10 concernant des femmes et constitue une douleur chronique à laquelle sont associés des troubles du sommeil important, une grande fatigue et des douleurs localisées identifiées par des points douloureux. Ces patientes ne sont pas soulagées, même à minima et ont d'importants problèmes de fatigue. C'est également fréquemment un diagnostic effectué par défaut lorsque les médecins ne peuvent pas identifier la douleur du patient : « elle implique l'annonce simultanée d'une "non-maladie", par exclusion de pathologies graves, et quelque chose de néanmoins sérieux, mais sans véritable solution thérapeutique » (Benamouzig et Nacu, 2010, p. 559). Ce sont des patientes qui étaient en général très actives et qui, du jour au lendemain, « s'écroulent ». Pour certains médecins il s'agit d'une maladie purement psychiatrique qui aurait remplacé la névrose. Pour d'autres, il s'agit d'une pathologie pour laquelle on ne connaît pas encore les mécanismes mais qui constitue une réalité. Tout au moins ce sont des patients qui ont mal et qui sont fatigués il faut donc leur ouvrir un espace de parole. Jean-Paul Canévet (2012) met en avant le fait qu'il s'agit de situations qui font débat dans la communauté médicale et qui font apparaître des enjeux non médicaux au cœur du symptôme, avec l'hypothèse que ce trouble a un rôle dans la reconstruction identitaire des patients.

D'autre part, une limite des thérapeutiques (« *elle a vu le Papa après le bon Dieu c'est pas moi* », « *personne pourrait le faire [vous guérir ou vous donner une explication à votre mal], ça faut bien se le mettre dans la tête, on peut pas faire plus* » médecins) qu'avait observé Marie Ménoret dans le cadre du cancer : « l'expectative évoque finalement une médecine thérapeutique que l'on pourrait considérer en échec. On se trouve, en effet, devant des médecins qui disent : "notre traitement peut ne pas marcher", c'est-à-dire qui posent le principe d'une médecine qui ne souscrit plus au "schéma de réparation classique" goffmanien fonctionnant sur un principe de guérison » (2007, p. 49).

Dans ce contexte, dès le début de la relation, le médecin explicite les termes de la relation aux patients. Ils devront ainsi apprendre ce que le médecin peut (apprendre à vivre avec cette douleur) et ne peut pas faire. Le médecin doit être en mesure d'expliquer qu'il pourra aider bien qu'il n'ait pas de « *baguette magique* » comme le fait comprendre de manière directe ce médecin à une patiente qui attend beaucoup de cette rencontre : « *je suis pas le bon Dieu ni la fée clochette, je n'aime pas qu'on me mette*

la pression » (médecin auriculothérapeute). Les médecins de la douleur affirment parfois qu'ils ne sont pas en mesure d'apporter la solution miracle à des patients ayant déjà rencontrés beaucoup de leurs confrères :

« Moi souvent mes premières consultations douleur ça se passe pas bien parce que j'annonce dès le début, c'est pas des bonnes nouvelles. Et donc c'est pas parce que, trop souvent on veut guérir, on a l'immodestie de croire en un pouvoir magique, un pouvoir qu'on n'a pas, le pouvoir c'est de soulager ça on l'a mais c'est pas parce qu'on peut pas guérir qu'on n'a pas le droit de soulager. Et souvent c'est, plus t'as des objectifs modestes, moi mon but en douleur c'est d'aider les gens, de les améliorer, pas de les guérir, je n'ai pas cette prétention-là. Ce sont des gens souvent qui ont des parcours très compliqués depuis très longtemps donc si on n'a pas trouvé c'est pas moi qui vais trouver le traitement magique mais moi j'ai peut-être la solution pour leur apporter des petits plus et un petit plus c'est l'effet pièce jaune ça fait beaucoup à la fin ». (Clotaire Lelong, médecin anesthésiste, quinquagénaire)

Si le fait d'être médecin de dernière ligne permet parfois de poser un diagnostic plus rapidement –notamment par élimination (« c'est facile pour moi en bout de course après que tout le monde ait cherché » (médecin neurologue))- cela limite aussi leur champ d'action et leurs marges de manœuvre dans la conduite d'un traitement thérapeutique efficace : « je fais pas de miracle, je vais pas résoudre les problèmes en une seule fois » (médecin anesthésiste), « ça va pas être facile, je vous cache rien », « il n'y pas de révolution quand même en matière de douleur neuropathique » (médecin neurologue).

2) La transmission du message comme condition de poursuite de la coopération thérapeutique

La transmission de ce message est alors centrale pour mener à bien l'activité de traitement. Afin de faire admettre cette réalité aux patients, les médecins de la douleur disposent de plusieurs registres qui oscillent entre la pédagogie, l'écoute, l'information d'une part et le « coaching » où le patient est érigé en acteur de sa guérison, d'autre part. L'utilisation de ces registres est variable d'un patient à un autre selon sa pathologie et le type de douleur dont il souffre (par exemple une attitude bienveillante est davantage développée auprès des patients cancéreux qu'après des patients lombalgiques chroniques) et selon la durée de la prise en

charge thérapeutique par le médecin de la douleur (en début de prise en charge les médecins de la douleur sont moins autoritaires).

Le premier registre mobilisé consiste à écouter le patient et à l'informer. Il est davantage mobilisé auprès des patients qui ont des pathologies mortelles comme le cancer et en début de relation thérapeutique. Les médecins vont permettre au patient de comprendre sa pathologie, les raisons du silence de la médecine depuis leur entrée dans le circuit médical car « le processus de validation de la plainte douloureuse bute sur un vide représentationnel qui ouvre grand la voie au doute et à la dénégation » (Danziger, 2010, p. 202). Les médecins de la douleur tentent parfois de réparer les erreurs de compréhensions des patients liées au fait que leurs homologues n'ont pas pris le temps de leur expliquer la bonne information ou que les patients n'ont pas posé les bonnes questions. A titre d'exemple un médecin douleur a dû réexpliquer au patient que « *pas opérable* » ne signifiait pas que la gravité du problème empêchait l'opération mais qu'au contraire elle n'était pas nécessaire. La lecture des scanners peut aussi être mal interprétée, puisque dans la masse des imageries, les radiologues ne savent pas toujours quoi chercher précisément –si cela n'a pas été précisé sur la prescription-. Ils décrivent alors tout, y compris des choses qui seraient passées inaperçues sans l'examen et qui n'auraient pas été source de handicap mais qui peuvent venir inquiéter les patients, une fois écrites sur le compte-rendu. La façon de présenter les choses a donc un impact déterminant sur le patient et la perception de son état. Du fait de toutes les explorations effectuées, la première étape consiste à les rassurer de la non gravité de la situation, auquel cas les explorations l'auraient révélée : « *ça veut dire que derrière vous n'avez rien à craindre de grave, c'est important que vous l'entendiez sinon on avance pas* » (médecin anesthésiste). C'est tout particulièrement le cas pour les patients migraineux qui ont pu craindre une tumeur cérébrale. Ainsi, la simple prise en compte de cette douleur ainsi qu'une explication de ses mécanismes contribuent au soulagement du patient :

« Alors que simplement le fait de prendre en compte même si je n'ai pas la thérapie, même si et encore même si j'ai pas la thérapie en tout cas médicamenteuse, le fait de prendre en compte c'est-à-dire "oui effectivement vous n'êtes pas fou vous avez effectivement une douleur bon là effectivement on a du mal". Mais si en plus j'arrive à expliquer des choses, une douleur qui était là mystérieuse, personne l'explique "c'est dans votre tête, oui c'est dans votre tête mais c'est parce que vous la ressentez comme ça mais vous êtes pas fou et donc voilà vous avez mal". Effectivement la douleur va être là, on va essayer de faire certaines choses mais même si je n'y arrive pas à soulager, la personne est réintégrée au groupe en disant : "la douleur elle est là, vous vivez avec cette douleur, vous vivez dans le groupe avec cette douleur, on va essayer de la diminuer ça va être long c'est difficile, peut-être ça marchera, peut-être ça marchera pas mais en tout cas voilà la douleur vous êtes pas fou, elle est là". Et bien quand on a ce discours-là, j'ai eu assez souvent des personnes qui m'ont dit "ah bah au moins vous m'avez écouté, première personne qui croit à ma douleur" alors c'est ça qui est un peu... Alors croire on dirait presque on est un peu des gourous mais je veux pas cette image, je ne suis pas un gourou, c'est pour ça je dis "non, je ne fais pas de miracle, je fais en fonction de mes moyens, je vous explique on va se voir souvent, il y aura des moments il y aura des hauts il y aura des bas, peu importe mais on vous laisse pas tomber".» (Clotaire Lelong, médecin anesthésiste, quinquagénaire)

L'explication des mécanismes est cependant variable selon les patients. Comme l'a observé Sylvie Fainzang (2006) les médecins adaptent leurs comportements aux patients qu'ils rencontrent, selon l'impression qu'ils donnent en termes d'appartenance sociale, et elle remarque que cette information est donnée essentiellement à des personnes appartenant à des catégories sociales supérieures.

Extrait du journal de terrain : Le patient âgé d'environ 70 ans est un ancien chirurgien. Il est atteint d'une maladie chronique pour laquelle l'étiologie n'est pas totalement connue. La consultation se fait alors entre deux professionnels de la médecine qui utilisent des termes indigènes. Cet ancien chirurgien souhaiterait comprendre l'étiologie et les mécanismes de sa maladie mais le médecin lui répond qu'il n'y a pas de réponse sur cette question et lui en explique les raisons dans des termes médicaux. Il semble que le médecin soit plus mal à l'aise qu'avec les autres patients de ne pas pouvoir l'éclairer sur sa pathologie. Si bien qu'une fois la consultation terminée elle me dit « *tu penses que j'aurais dû lui donner des références d'articles [médicaux] ?* » et finit par voir si le patient est encore là pour les lui donner. Elle revient en disant qu'il est parti et qu'elle lui donnera la prochaine fois.

En outre, certains patients peuvent préférer ne pas demander d'information et ainsi « se sentir dépossédé[s] de leurs corps » en s'en remettant au médecin (Fainzang, 2006, p. 81). Ce fût le cas d'une patiente s'adressant au CETD pour de multiples douleurs liées au développement de tumeurs qu'elle faisait semblant d'ignorer.

Le second registre sur lequel s'appuient les médecins est le « coaching » (Salman, 2008) qui implique une « participation mutuelle » (Herzlich et Adam, 2007) et que Dominique Bouckenaere caractérise comme suit : « dans l'approche biopsychosociale, l'essentiel du travail thérapeutique revient au patient. Le modèle du paternalisme qui favorise la passivité du patient est remplacé par une relation de partenariat, au sein de laquelle le médecin devient un éducateur, un conseiller autorisé, certes compréhensif devant les difficultés, mais aussi confiant dans un possible changement » (2007, p. 172). A l'inverse du premier registre, il est principalement mobilisé quand la relation médecin /patient s'est installée ou pour des pathologies non mortelles et pour lesquelles les patients s'enferment dans leur douleur. Ces propos éloquentes des deux médecins caractérisent ce registre :

« Je leur dis que s'ils veulent pas revenir c'est pas un souci parce qu'après je leur dis souvent aussi et je crois que c'est très vrai, moi je suis entraîneur, le patient c'est le joueur. Et donc je vais leur expliquer pourquoi ils ont mal, comment il faut faire et tout mais il y a pleins de choses que je ne peux pas faire à leur place j'ai pas la méthode, la recette, c'est pas une recette toute faite. Ils vont devoir trouver leur truc et je les implique là-dedans. A partir du moment où ils sont acteurs, ils arrivent mieux à contrôler, mieux à gérer, je pense que c'est aussi bien de les responsabiliser ». (Clotaire Lelong, médecin anesthésiste, quinquagénaire)

« On leur apprend surtout à fixer des objectifs qui soient réalistes. Le patient il veut la non douleur, la non douleur c'est pas possible donc faut plutôt lui fixer des objectifs qu'il peut atteindre, lui donner des moyens auxquels il n'a pas pensé et l'entourer, le guider, c'est une sorte de coaching, on fait du coaching, du coaching multidisciplinaire quoi ». (Constant Noure, médecin rhumatologue, quinquagénaire).

Il s'agit alors de rendre le patient autonome en lui apprenant à gérer sa douleur au moyen de savoir-faire et compétences.

3) La réception du message comme indicateur de l'attitude du patient

A travers ce travail de « coaching », comme l'observaient Barney Glaser et Anselm Strauss, (1965) dans l'attitude des soignants face aux mourants et Jean Peneff (1992)⁵⁷ aux urgences, les médecins de la douleur distinguent les « bons patients » aux comportements attendus, des « mauvais patients » ne suivant pas la norme implicite (« *j'ai un mauvais feeling avec ce patient* ») tel le suivi de certains traitements. A titre d'exemple une patiente a été reprise par le médecin car elle n'était pas venue avec ses ordonnances : « *quand vous venez chez le docteur faut venir avec vos ordonnances* » (médecin anesthésiste), de même que cette famille qui n'a pas suivi les recommandations du médecin : « *je suis un peu mécontente, j'aurais aimé qu'il fasse plus de sport après que je l'ai vu* » (médecin pédiatre). Ainsi certains patients peuvent excéder les médecins impuissants à les sortir de leur cercle vicieux d'autant plus que la douleur est principalement limitée au vécu du patient. Ainsi, toutes les façons de vivre avec sa douleur ne sont pas également admises par les médecins. Si la plainte est écoutée et entendue, elle peut à partir d'un seuil –fluctuant et difficile à identifier– se retourner vers le patient, le médecin passant d'une attitude compassionnelle à un versant plus directif lorsque les patients refusent de « se prendre en mains » et de dépasser le stade de la plainte. C'est le cas de cette patiente âgée qui tout au long de la consultation se plaindra sans laisser l'espace de parole au médecin :

« Ça va pas du tout (...) non ça va pas (...) ça m'énerve parce que je peux rien faire (...) j'ai la tête comme une citrouille (...) ras le bol les comprimés (...) c'est pas la peine que je prenne des comprimés pour rien du tout (...) je sais je suis embêtante pour me soigner mais bon ils veulent pas m'opérer, je serais plus tranquille (...) c'est pas de mieux en mieux c'est de pire en pire (...) le cerveau aussi il déconne en ce moment ».

⁵⁷ Jean Peneff (1992) dans son travail sur les urgences a mis en évidence l'existence d'une classification et hiérarchisation des clients de la part des professionnels représentées par la typologie suivante : les « sérieux » regroupant les cas graves, les « habitués » qui sont stigmatisés car ils nécessitent une activité fatigante et qu'ils sont difficiles à contrôler (tentatives de suicides, maladies psychologiques, toxicomanes, alcooliques) et les « gentils » ou les « râleurs » venant pour des raisons médicales banales ou sérieuses.

Mais aussi cette femme excédée :

« Je vais vous dire tout d'abord, premièrement ma jambe je la supporte pas du tout c'est-à-dire on a dépensé 350 euros à la sécu pour rien (...) je veux pas qu'on me fasse ça, ça sert à rien (...) je pense pas qu'on puisse faire grand-chose (...) c'est très moche de toute façon ma colonne (...) j'ai vraiment une sciatique horrible, mon corset me fait mal, tout me fait mal (...) je suis 3000 fois moins active qu'autrefois (...) cette fameuse opération qui m'a bousillé la jambe (...) oui le tableau n'est pas réjouissant (...) ça c'est le cerveau, je commence à avoir des troubles de mémoire (...) vraiment cette sciatique m'empoisonne la vie et la jambe se détériore voilà où j'en suis (...) ce qui a changé c'est que j'ai de plus en plus mal au genou ».

A l'inverse un bon patient pourra être celui qui suit tous ses traitements à la lettre ce qui fait partie du rôle du malade (Parsons, 1951) : *« votre travail c'est de prendre les traitements et de nous dire quand ça va pas »* (médecin). Par la suite, c'est également celui qui s'est pris en mains et qui montre les effets positifs de cette prise en charge en cherchant à être reconnu dans son mieux-être et en affichant un moral nettement meilleur avec une *« volonté d'avancer »*, tout en relativisant sa situation : *« quand on veut, on peut, je me fais pas de bile là-dessus », « je me suis mis un coup de pied au cul on peut dire », « c'est une belle histoire, c'est chouette » « ça fait partie d'une expérience de la vie, on va positiver », « oui mais faut prendre sur soi aussi, je veux dire il y a des personnes qui ont des cancers qui font de la chimio[thérapie]. Tout ça, moi c'est qu'une douleur, je vais pas mourir »* (patients). Le retour positif de certains patients a un côté gratifiant pour ces médecins qui traitent l'échec et la proximité qu'ils instaurent avec certains patients est patente : ils leur envoient des cadeaux ou encore des photos des membres de leur famille (souvent des bébés nés récemment) et les contactent souvent par mail ou par téléphone au risque de les submerger.

En parallèle de ce changement d'optique un programme thérapeutique est proposé au patient.

B- Rendre la douleur acceptable par les patients : une nécessaire prise en charge thérapeutique multimodale

Traditionnellement, l'action des médecins se fait essentiellement *via* les médicaments, c'est-à-dire de manière indirecte. De fait, la spécificité des médicaments tient au fait qu'ils permettent le passage direct de la science au monde profane et ce, sans l'intervention d'un expert (Collin, 2007). Ce passage indirect se fait par l'intermédiaire d'une ordonnance, c'est-à-dire en quelque sorte ce que le médecin ordonne de faire (Sarradon-Eck, 2008) et qui confère au patient le statut de malade (Fainzang, 2001). Dans la mesure où les médicaments sont peu efficaces en médecine de la douleur, ils nécessitent d'être combinés à d'autres approches et de mettre en place une prise en charge multimodale que les médecins de la douleur qualifie de globale :

« On s'intéresse à la personne, au corps entier et on ne fait plus de dichotomie, tout au moins on essaie de ne plus faire de dichotomie entre le psyché et le soma, entre le corps et l'esprit, et pour nous l'individu est un tout et on ne peut pas dissocier sa tête et son corps, l'autre partie de son corps. » (Philippe Dorane, médecin généraliste, quadragénaire)

L'extrait du journal de terrain qui suit montre bien la particularité de ces consultations qui articulent plusieurs types de prise en charge.

Extrait du journal de terrain : Albert est âgé de 40 ans. Il vit chez ses parents et a un profil particulier. Il est imposant et plutôt intimidant. L'enjeu pour le médecin va être d'instaurer un climat de confiance afin de ne pas froisser ce patient aux antécédents violents.

Ancien manutentionnaire, il ne s'exprime pas très bien en français ; ainsi il dit « être indépendant à la morphine » au lieu de dépendant.

Il est atteint de douleurs à l'épaule et au dos depuis 1990 suite à un accident de travail, il est anxieux et nerveux, et déclare vivre un enfer.

Ancien toxicomane (5 grammes d'héroïne par jour), il a été atteint d'une hépatite C et dit s'être sevré seul en s'étant enfermé.

Puis il a fait le choix de rester enfermé chez lui durant 2 ans et demi avant de sortir pour une opération. Il déclare ainsi : « [l'hôpital] c'était comme des vacances pour moi, ça m'a fait du bien de rencontrer des gens, de discuter, j'étais content ici, je souffrais, j'avais mal, mais j'allais mieux dans ma tête ».

Pour autant « le moral n'est pas au beau fixe » et il a déjà commis 4 tentatives de suicide. Le médecin lui propose des antidépresseurs qu'il refuse par peur de ne plus être lui-même et d'être endormi. Il est contre les médicaments de façon générale, mais est d'accord pour la morphine. Le médecin s'inquiète –au vu de ses antécédents- qu'il puisse devenir dépendant à cette dernière mais Albert rétorque « j'en prends quand j'ai mal, j'en prends pas comme ça comme des bonbons ». Il

refuse également de voir un psychiatre car « [il] n'est pas fou ». Et si le médecin a tenté de ne pas évoquer le terme « dépression » tout au long de la consultation par peur de sa réaction, il finit par poser ce mot en fin de consultation.

Parallèlement il souhaite cent pour cent d'amélioration. Le praticien lui demande alors « est-ce que quelqu'un vous a dit qu'on pourrait jamais faire 0 douleur ? », en lui précisant que cinquante pourcent d'amélioration est possible.

En fin de consultation, le médecin lui donnera de la morphine par voie orale à action rapide et le patient refusera les antidépresseurs car il ne souhaite pas grossir : « non, non, non moi prise de poids je veux pas, ça m'avait travaillé la tête quand je suis arrivé là-bas ».

Trois types d'outils aux objectifs différents sont ainsi mobilisés⁵⁸ : des traitements médicamenteux et interventionnels classiques, des outils pour travailler sur la gestion de la douleur et enfin une fonction d'aide, de soutien.

1) Agir sur l'intensité de la douleur : des thérapeutiques classiques aux vertus modestes

La première proposition thérapeutique faite aux patients de consultations de douleur chronique est la prise de médicament ce qui s'inscrit dans le sillage de la médecine classique. Les médicaments visent à essayer de soulager la douleur ou du moins à la stabiliser de façon à ce qu'elle devienne supportable par le patient. Le médecin propose de mettre en place la combinaison de plusieurs médicaments parfois déjà pris par le patient au cours de sa trajectoire de malade et ajuste les doses. Il prend des décisions incrémentales au fur et à mesure des séances en faisant le calcul entre les bénéfices et les effets secondaires qu'en retire le patient (Castel et Buthion, 2004). Pourtant, paradoxalement, l'efficacité des médicaments est limitée car à l'instar d'autres pathologies comme le Sida et la trithérapie, ils n'ont pas vocation à guérir les patients et ne permettent pas toujours un soulagement (notamment pour les douleurs neuropathiques) : « les médicaments c'est pas des choses miraculeuses qui

⁵⁸ Selon l'enquête HAS (2009), parmi les patients se rendant pour la première fois dans une structure spécialisée, 38 % nécessitaient une prise en charge physique et 32 % avaient besoin d'une prise en charge à la fois physique et psychologique. Le type de prise en charge nécessaire pour le patient variait selon la durée d'évolution de sa douleur, sa situation socioprofessionnelle ainsi que sa région d'appartenance.

vont vous guérir », « nos médicaments sont modérément efficaces, faut le savoir » (médecins aux patients).

Les médecins de la douleur ont recours à des molécules qui constituent des classes de médicaments (Méadel et Akrich, 2002) qui ne sont pas propres à la médecine de la douleur et qui interviennent dans d'autres pathologies, c'est le cas des antiépileptiques, anticonvulsivants et des antidépresseurs pour les douleurs neuropathiques même s'ils sont utilisés pour leur effet antalgique. Cette pharmacopée est encore perçue comme dangereuse et addictive. La morphine ou ses dérivées⁵⁹ font craindre des risques d'accoutumance et renvoient pour les patients comme à certains de leurs homologues à « mort fine ». C'est également le cas d'autres opioïdes prescrits en douleur telles la méthadone et la buprénorphine (Feroni et Lovell, 2007) utilisées plus classiquement pour les sevrages à la drogue. Il y a donc bien un lien entre les médicaments pour traiter les douleurs et la toxicomanie matérialisé par une circulaire de la DGS du 31 mars 1995⁶⁰ qui accorde une indication à ses deux médicaments pour le traitement de la douleur. A cet égard, les expressions de désaveu face à ce moyen thérapeutique sont multiples : « *j'aime pas les médicaments* », « *c'est toujours néfaste [les médicaments]* », « *moi j'essaie de trouver une voie qui n'est pas médicamenteuse* », « *moi qui m'étais jurée de jamais m'empoisonner* », « *mon estomac n'est pas une pilule, je vais pas passer mon temps à [prendre des médicaments]* » (patients). Une peur des effets secondaires tels qu'une prise de poids, une perte de mémoire, le fait d'être dans un état second, le risque de dépendance ou encore la peur d'occasionner des atteintes à leur organisme constituent des représentations courantes, d'autant qu'ils en ont déjà ingéré beaucoup au cours de leur carrière : « *je me dis que je suis jeune. Si je commence à me gaver tout de suite de médicaments ça va finir*

⁵⁹ Leur rôle est d'inhiber la douleur en agissant au niveau du système nerveux central, sur des récepteurs aux opiacés mis en évidence dans le cerveau, dans le tronc cérébral et dans le corne postérieure de la moelle épinière ; ils n'agissent pas sur les douleurs neuropathiques.

⁶⁰ Circulaire DGS-SP3-95 no 29 du 31 mars 1995.

comment », « je vais tomber dans le processus où je vais plus pouvoir me passer des médicaments », « c'est des trucs qui me font peur, j'ai peur de devenir addict » (patients). Il en est de même pour les antidépresseurs qui font fréquemment peur aux patients car la souffrance psychique garde un statut particulier dans nos sociétés (Le Moigne, 2003) et ce d'autant plus qu'ils ne se considèrent ni fous, ni en dépression : « les antidépresseurs je suis vraiment contre » (patiente). Comme l'explique Nicolas Danziger, « l'administration d'un médicament est, elle aussi, chargée de multiples significations symboliques. Une injection intraveineuse ou intramusculaire est ainsi presque toujours présumée plus efficace qu'une prise orale (alors que ce n'est pas toujours le cas en réalité). De même, la forme, la taille, la couleur ou le goût d'un comprimé sont susceptibles de modifier l'idée que les patients se font de ses effets » (Danziger, 2010, p. 131) ainsi que le nom du produit. C'est également ce qu'a montré Etienne Nouguez (2009) dans son étude sur les médicaments génériques d'apparence différente des médicaments princeps.

Dans ce contexte où les médicaments apparaissent comme dangereux et pas toujours efficaces, la mise en place de ces traitements médicamenteux ainsi que leur suivi font souvent l'objet de négociations avec les patients (Strauss, 1992a). Tout l'enjeu pour le médecin est alors de montrer l'intérêt du bon dosage et de l'association médicamenteuse par rapport à ce qu'il leur avait été prescrit par le passé ainsi que la spécificité du traitement donné dans le cadre de la douleur :

« C'est aussi important de bien expliquer au patient pourquoi tu vas lui donner ce médicament parce qu'il y a une sorte de résistance de dire houlà antiépileptique, antidépresseur donc l'information douleur et humeur est partagée par certains neurotransmetteurs (...). "Voilà je regarde dans le Vidal j'ai la dose qu'il faut donner, pour la douleur je ne sais pas quelle va être la dose qui va être utile pour vous" et donc déjà je déplace le [problème], ce qui fait que l'acceptation est meilleure que si tu leur balances ça et puis ils en veulent pas souvent.» (Clotaire Lelong, Anesthésiste-réanimateur, quinquagénaire)

Deux éléments mobilisés par les médecins et qui forment un continuum permettent de jouer sur la propension du patient à prendre ses médicaments. D'une part une relation basée sur la confiance entre le médecin et son patient est essentielle puisque

« dans la relation entre le médecin et le patient, le médecin se prescrit lui-même » (Michael Balint). D'autre part, des formes d'injonction du médecin qui détient du pouvoir sur son patient pour qu'il prenne ses médicaments et plus généralement pour qu'il utilise les ressources qu'il met à sa disposition. C'est tout particulièrement le cas lorsque les patients qui ont construit une relation particulière avec leur médecin en viennent à s'excuser de ne pas avoir suivi leurs traitements et promettent de le suivre à l'avenir : « *je savais que vous alliez me gronder* », « *je suis une mauvaise patiente* », « *vous êtes pas trop fâchée après moi ?* », « *je sais que vous allez m'engeuler vous avez raison* » (patients). Même si les médecins n'obligent jamais directement à la prise de médicaments, ils s'efforcent d'être pédagogues en précisant aux patients qu'il ne faut pas laisser s'installer la douleur et qu'il faut casser le cercle vicieux de celle-ci : « *c'est bien que tu sois courageuse mais il y a des limites quand même* », « *ne te laisse pas dépasser par la douleur, ça sert à rien* » (les médecins aux patients). La douleur, non traitée, gagne du terrain et des effets d'apprentissage apparaissent, une modification du système nerveux s'opère et la douleur se diffuse d'où le fait qu'il faille « *se battre contre elle par tous les moyens* » (médecin anesthésiste) et « *être plus maligne qu'elle* » (médecin rhumatologue). Cette stratégie qui consiste à ne pas être coercitif avec les patients est liée au fait que les médecins sont inscrits en bout de chaîne de soins, après que les patients aient essayé de nombreux traitements qui n'ont pas fonctionné et que les traitements médicamenteux en médecine de la douleur produisent leurs effets que dans le temps long. Or, les prescriptions sont davantage respectées au début du traitement (Fainzang, 2001). Aussi, les patients s'interrogent sur l'efficacité des traitements médicamenteux et les médecins s'expriment de plus en plus en termes de raisonnements probabilistes que Marie Ménoret (2007) nomme « *rhétorique statistique* ». Ils essaient de la sorte d'individualiser les informations à partir de connaissances sur des cohortes collectives, et ce d'autant plus que « le patient veut une information sûre, au niveau individuel, alors que les médecins ne peuvent donner une information sûre qu'au niveau collectif » (Fainzang, 2006, p. 139). C'est tout particulièrement le cas lorsque les médecins de la douleur annoncent

des pourcentages d'amélioration suite au traitement médicamenteux ou à la prise en charge globale. Pour autant, selon la manière dont ils perçoivent le moral du patient, ils l'annonceront directement (par exemple une patiente s'est entendue dire lors d'une consultation qu'elle ne retrouverait pas la sensation de sa jambe avant au moins 5 ans) ou passeront sur le registre du qualitatif pour parler d'un mieux-être.

Extrait de journal de terrain : Ce patient en phase palliative d'un cancer demande au médecin combien de temps il lui reste à vivre. Elle lui dit alors qu'elle ne sait pas, qu'il est en rechute et qu'il faut voir comment il répond à la chimiothérapie : *« c'est difficile de répondre à cette question (...) je pourrais vous donner des statistiques, qu'est-ce que ça va donner de plus ? »* (médecin anesthésiste).

Pour répondre aux craintes de leurs patients face à la prise de ces traitements, ils leur évoquent être à leur disposition et leur laisser carte blanche pour le nombre de prise et pour le dosage médicamenteux, après les avoir informés des quantités maximum auxquelles ils ont le droit et sur les modalités de prise de certains médicaments :

« Vous connaissez le maxi(mum) auquel vous avez droit et après vous avez carte blanche pour adapter » (médecin généraliste)

« C'est vous qui allez trouver votre dose, je vais vous expliquer comment, parce qu'en douleur c'est pas comme le diabète, en douleur c'est le médicament et la personne qui vont trouver leur dose à eux » (médecin oncologue).

« C'est aussi important de pouvoir communiquer pour faire du sur-mesure » (médecin anesthésiste)

Les traitements médicamenteux disponibles pour la douleur nécessitent de faire du « bricolage », d'avoir ses propres recettes et ce, à deux titres. Le premier parce que beaucoup de traitements ou de soins se font hors autorisation de mise sur le marché (AMM⁶¹) (Hauray et Urfalino, 2007; Urfalino, 2001) ou hors recommandations (et

⁶¹ Pour être commercialisé, tout médicament fabriqué industriellement doit faire l'objet d'une AMM délivrée par les autorités compétentes européennes ou nationales que sont la Commission européenne, après avis de l'agence européenne d'évaluation des médicaments (EMA European Medicines Agency), ou l'ANSM (agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé). Cette pratique est très répandue : elle porte sur 15 à 20% du total des prescriptions selon certains auteurs, voire davantage dans des domaines comme la pédiatrie, la gériatrie, la cardiologie, la cancérologie... Une telle prescription a des causes dont certaines sont légitimes. Elles peuvent être scientifiques (décalage entre l'AMM et les avancées de la science), économiques (certaines AMM ne sont pas jugées rentables), éthiques et juridiques (essais cliniques presque

notamment chez les enfants pour lesquels il n'y a pas d'AMM en médecine de la douleur). Par exemple, un patient cancéreux s'administre un produit toutes les 2 heures au lieu des 4 heures prescrites par l'AMM. Le second parce qu'il s'agit de traitements sur mesure variables d'un individu à l'autre et qui nécessitent des ajustements précis à tout type de douleur. Par exemple, un patient qui avait des ulcères à la bouche et pour qui les bains de bouche de morphine n'avaient aucun effet s'est vu recommander par le médecin anesthésiste de boire du coca, connu pour ses effets anesthésiants.

Afin de compléter l'action des médicaments les médecins de la douleur peuvent mettre à disposition leurs compétences de spécialistes en anesthésie⁶², rhumatologie ou neurologie auprès des patients qui le nécessitent au travers d'hospitalisations à la journée (HDJ) et de gestes. Ils permettent une meilleure évaluation de la douleur, l'administration d'un produit nécessitant l'intervention d'un médecin (par exemple la kétamine, les pompes intrathécales⁶³ ou les blocs nerveux centraux) ou d'une IRD formée à un soin/ produit nécessitant une technique particulière et une surveillance (par exemple les patchs d'anesthésiques locaux à base de capsaïcine, composant actif du piment) ainsi que le rééquilibrage du traitement. Ces outils thérapeutiques

impossibles pour les enfants, les personnes âgées...), voire pratiques (il est souvent difficile de connaître précisément les conditions de prescription). (Rapport les Assises du médicament) (Couty et Lesueur, 2011).

⁶² Les anesthésistes dans leur travail au bloc opératoire prennent également en charge la douleur. Certains développant des techniques visant à anticiper la douleur postopératoire comme les anesthésies loco régionales.

⁶³ Ces pompes sont implantées sous la peau et nécessitent d'être remplies régulièrement par des équipes formées qui suivent les patients. A la différence des pompes à morphine qui sont extérieures, qui nécessitent la visite d'un professionnel de santé de manière quotidienne et qui limitent la mobilité du patient (qui a « un fil à la patte »), elles permettent de maintenir l'autonomie du patient. Elles ont un coût élevé (6500euros) et sont depuis peu remboursées par la sécurité sociale. Elles sont plus proches de la moelle épinière et délivrent des doses 20 fois supérieures à celles délivrées en intra veineuse pour un patient cancéreux et 50 fois supérieures aux doses de post-opératoire. La pose et la gestion des dosages de ces dispositifs reviennent le plus souvent aux anesthésistes habilités à les poser et à quelques médecins généralistes encore jugés peu légitimes. Elles impliquent une gestion au cas par cas et sont l'apanage de très peu de personnes d'autant plus que le risque d'infection est présent à chaque remplissage.

permettent d'élargir l'éventail des traitements qui s'offrent aux patients douloureux chroniques et de conforter les médecins dans leurs capacités à apporter des réponses pour traiter les douleurs somatiques du patient, de même que leur faculté à maîtriser certains gestes techniques relevant du domaine purement médical. Dans la même veine, pour tenter d'apporter des propositions supplémentaires aux patients, les HDJ peuvent également prendre la forme de consultations pluridisciplinaires dans le cas de dossiers complexes. Le patient fait une consultation-bilan avec différents professionnels de la douleur du service –et quelques fois de l'extérieur- aux profils variés (généraliste, somaticien, spécialiste, psychiatre...), parfois des examens et par la suite les consultants se réunissent pour lui proposer un programme thérapeutique. Enfin, le cas échéant, des interventions chirurgicales réalisées parfois par des neurochirurgiens peuvent être envisagées (comme dans la névralgie du trijumeau⁶⁴) ce qui nécessite pour les médecins de la douleur de travailler en coopération avec eux.

Enfin, les médecins de la douleur doivent également tenir compte des propositions thérapeutiques des médecins captants ou des médecins de référence pour la mise en place d'un traitement. Ainsi, bien qu'ils n'approuvent pas toujours les choix thérapeutiques entrepris par leurs homologues, ils ne sont pas toujours en mesure de s'y opposer :

Extraits du journal de terrain :

Le médecin de la douleur n'est pas en accord avec les prescriptions médicales du médecin qui a envoyé la patiente et le lui fait savoir : « *il y a des petites choses qui me dérangent [dans la prescription], vous avez deux médicaments de niveau 2* ».

Une patiente est reçue en consultation et le médecin lui prescrit du *lyrica*. La patiente est un peu réticente, car un médecin vu en amont, lui aurait précisé qu'il faudrait une semaine d'hospitalisation pour se sevrer. Ceci est une aberration pour le médecin de la douleur.

⁶⁴ La névralgie du trijumeau correspond à une atteinte du nerf du trijumeau et occasionne des céphalées importantes.

Ces désaccords sont fréquents dans les cas de cancers où les oncologues préfèrent continuer des thérapies curatives plutôt que de commencer des traitements palliatifs.

Extrait du journal de terrain : À la fin d'une consultation, le médecin me fait part de son énervement suite au choix opéré par l'oncologue pour la patiente qu'il vient de recevoir. Il aurait refusé de lui faire une radiothérapie métabolique qui serait venue détruire les métastases osseuses car cette technique est considérée comme une thérapie palliative. Or, pour le médecin de la douleur non seulement la patiente est dans cette phase palliative car on ne peut plus rien proposer pour stopper son cancer, mais surtout cette thérapeutique aurait pu lui permettre de vivre 10 ans de plus. Elle m'évoque également que parfois les médecins sont stupides car l'oncologue voulait lui faire une biopsie afin de savoir si la moelle osseuse était atteinte alors même qu'il aurait évoqué à la patiente que cet examen n'aurait aucun impact sur la nouvelle chimiothérapie (à visée palliative) qu'elle va entamer ; d'où l'interrogation du médecin de la douleur quant à l'intérêt d'un tel examen.

2) Modifier la perception du vécu douloureux : médecines complémentaires et prise en charge psychologique

Le deuxième type d'outils à disposition des médecins de la douleur vise à modifier la perception du vécu douloureux. Il nécessite souvent de recourir à l'intervention d'autres professionnels paramédicaux qui vont avoir une action sur l'aspect somatique et psychique des douleurs. En effet, les médecins de la douleur ne sont pas toujours formés à ces thérapeutiques non médicamenteuses. Afin de faciliter cette prise en charge pluri professionnelle, le résumé de chaque consultation est inscrit dans le dossier.

Dans la mesure où les traitements classiques n'ont qu'une efficacité limitée sur les patients douloureux chroniques, les médecins de la douleur disposent d'un arsenal thérapeutique non médicamenteux appelé « médecines douces » ou « médecines alternatives et complémentaires »⁶⁵ (Lazarus et Delahaye, 2007) pour répondre aux plaintes du patient (Aïach et Fassin, 1994, p. 211) :

⁶⁵ Les MAC (médecines alternatives et complémentaires) sont inscrites dans le plan stratégique 2010 de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris (AP-HP).

« Or il y a pleins de choses qui nous dépasse, je fais de l'acupuncture, c'est ridicule de dire que ce sont des conneries parce que depuis le temps si tu veux... Et le risque, ça c'est très important aussi, c'est que si tu dis l'acupuncture c'est des conneries bon ce que je fais ça sert à rien bon, il y a 30 ans que je fais ça dans l'hôpital tous les gens que j'ai soulagé, que j'ai traité si c'est ce que je leur ai fait qui est des conneries, qui est rien, c'est moi qui ait un pouvoir, qui ait un pouvoir magique puisque ce que je leur ai fait ne les a pas soulagé. Alors le risque, moi ça me gêne pas quand ils pensent ça parce que je suis pragmatique, je suis très éclectique j'ai pleins de chapeaux à droite à gauche et puis l'essentiel c'est d'être pratique et de ne pas faire n'importe quoi que t'aies quand même un cadre, moi je suis pas contre les trucs marginaux » (Clotaire Lelong, anesthésiste réanimateur, quinquagénaire).

Ainsi l'acupuncture, l'auriculothérapie, l'école du dos, la balnéothérapie, les massages, la sophrologie, la mésothérapie, la fasciathérapie et la kinésithérapie, le TENS constituent des ressources pour l'activité médicale. Un rapport de la HAS (2011) sur « le développement de la prescription de thérapeutiques non médicamenteuses validées » montre que le contexte social et culturel reste peu favorable à la prescription de thérapeutiques non médicamenteuses et vient contrarier le schéma traditionnel du déroulé de la consultation qui s'articule autour de la prescription médicamenteuse :

« Symboliquement, la prescription médicamenteuse semble légitimer l'état pathologique du patient. Elle confirme son statut de "malade" et témoigne de sa vulnérabilité et du bien-fondé de la plainte. Par conséquent, la décision de ne pas prescrire de médicament, au bénéfice, dans certains cas, de la prescription de thérapeutiques non médicamenteuses, pourrait être perçue comme une remise en question de l'authenticité de la plainte » (HAS, 2011, p. 6).

Pourtant, les patients douloureux chroniques qui ne sont pas soulagés par les médicaments sont souvent enclins à accepter ces alternatives thérapeutiques qu'ils pratiquent par eux-mêmes mais dans un registre différent que celui proposé par les médecins. Ils peuvent avoir recours à des techniques relevant plus de la croyance que de l'efficacité thérapeutique réelle. Face à l'absence de réponse explicite de la médecine à leurs maux, certains patients tentent des choses pour amoindrir leurs douleurs. Cela se rapproche de ce que caractérisent Madeleine Akrich et Cécile Méadel comme médicaments d'appoint qui constituent un moyen pour les malades « de reprendre une sorte de contrôle sur eux-mêmes, leur corps, leur maladie, contrôle qui leur échappe dans le cadre des traitements conventionnels » (2002, p.

101). C'est le cas de ce patient convaincu que certaines eaux lui font du bien et qu'il existe un régime spécial à effectuer en fonction des groupes sanguins comme il l'a récemment lu. Dans le même sens, deux patientes atteintes d'un cancer s'accrochent à des choses qui apparaissent dérisoires par rapport à leur état de santé : la première dit mettre de la crème hydratante et avoir vidé un pot complet pour atténuer ses douleurs séquellaires de cancer et la seconde déclare dormir beaucoup car elle sent que cela a un impact positif sur l'évolution de son cancer du poumon. Bien que les médecins n'accordent aucune efficacité à ces pratiques, celles-ci ne sont pas discréditées par les médecins face aux patients, pour deux raisons. D'une part ces pratiques leur permettent de garder espoir et n'ont pas d'effets nocifs sur eux et d'autre part, s'opposer aux pratiques de leurs patients risquerait d'occasionner la rupture du lien de confiance au fondement de la relation thérapeutique.

Dans un autre registre, la prise en charge psychologique tient une place tout aussi importante que la prise en charge somatique qui atteint ses limites car « *lorsque le moral est au plus bas, les personnes ont tendance à entendre davantage leurs douleurs* » (médecin anesthésiste). Le moral du patient tient une place centrale dans la consultation, le soulagement de la douleur passant également par une meilleure santé mentale. Pourtant, aucune ligne budgétaire n'est attribuée aux psychologues au sein de l'organisation et cette prise en charge peut parfois aller à l'encontre de la volonté des patients souvent rétifs à la psychologie (« *ce sont des perceurs d'âmes* » (patient)) car ils considèrent qu'ils ne sont pas en dépression. Ce cadre s'inscrit à l'opposé de ce qu'observait Philippe Bataille (2003) pour les patients cancéreux qui regrettent de ne pas se voir offrir spontanément un soutien psychologique. Lorsqu'ils en font la demande ce soutien est souvent perçu comme une demande d'analyse et est accompagnée de la prescription d'antidépresseurs. Si les praticiens comprennent que les patients ne désirent plus prendre de médicaments ils insistent davantage sur la nécessité de l'accompagnement psychologique et s'érigent ainsi en véritable entrepreneurs de morale (alors même qu'ils ne sont ni psychologues ni psychiatres)

stigmatisant parfois celles et ceux qui refuseraient de se conformer à la norme en déclinant cette prise en charge car ils contribuent ainsi à leur propre échec thérapeutique. A l'image des médicaments, l'enjeu pour les médecins est de montrer aux patients que la prise en charge psychologique proposée prend une forme particulière en douleur. Il ne s'agit pas de faire une psychanalyse individuelle mais d'avoir à disposition des outils pour gérer au mieux les douleurs. Les CETD proposent des thérapies individuelles ou collectives à travers des groupes (pour les patients atteints de fibromyalgie ou de migraines par exemple) parfois *via* les TCC (les théories cognitivo-comportementales partent des problématiques concrètes des patients) mais aussi des séances d'hypnose, d'hypnoalgésie et de relaxation qui vont permettre aux patients de détendre leur corps, de souffler et d'oublier leurs douleurs. Elles sont effectuées le plus souvent par les IRD ou les psychologues et constituent la deuxième voie d'entrée pour agir sur les douleurs chroniques en s'attachant aux processus mentaux (Baszanger, 1995, 1991).

3) Prendre en charge les conséquences de la maladie : fonction de soutien et rôle de conseil des médecins

Le dernier type de pratique qu'utilisent les médecins de la douleur ne s'inscrit pas dans le cadre de la médecine et consiste à prendre en charge les conséquences de la maladie à travers un rôle de conseil, une fonction de soutien que pouvaient remplir autrefois les médecins de famille (Fillaut, 2009; Louvel et Fillaut, 2009) ou encore la médecine sociale (Pinell, 2009; Steffen, 1987) et proche du registre du *care* (Benelli et Modak, 2010; Paperman et al., 2006). Les médecins ne sont pas formés à cette pratique thérapeutique et n'ont pas d'instrument conceptuel à leur disposition dans ce registre (Lechevalier Hurard, 2013) mais y consacrent beaucoup de temps dans leur consultation. En effet, les consultations de douleur chronique sont aussi et parfois principalement le lieu d'échange sur la vie personnelle, sociale et affective des malades et de leurs proches : la santé des proches, les problèmes conjugaux, le

sentiment de ne plus être utile... L'extrait du journal qui suit montre que la douleur peut ne plus être au cœur de la consultation et passer au second plan.

Extrait du journal de terrain. Madame Bala entame la consultation en remerciant le médecin de l'avoir poussé à partir en voyage et lui offre le cadeau qu'elle lui a rapporté. Elle se met à pleurer puis raconte ses vacances à Madagascar qui lui ont fait du bien « *ça me plaisait ça faisait pionnière, vous avez l'impression d'être la première à avoir foulé le sol même si c'est pas vrai* », elle est revenue en meilleure forme.

Elle dit être très fatiguée et qu'elle est heureuse d'avoir lâché son poste de médecin du travail : « *c'est une libération pour moi d'avoir lâché ce boulot... Ça n'avait plus d'intérêt pour moi [plus de sens]*».

A son retour de vacances les douleurs son revenues et les problèmes avec son fils, sa mère et sa fille « *cœur d'artichaut [qui] donne la feuille à tout le monde* » également.

Elle commence à raconter la dernière mésaventure de sa fille. Elle avait quelqu'un dans sa vie et c'était la première fois qu'elle n'en avait pas parlé à sa mère. Elle a fini en garde à vue car son ami, qu'elle hébergeait, était un voleur et la frappait (elle a eu des fractures et hématomes). Elle était ce qu'on appelle une « nourrice », elle lui offrait le gîte et il faisait ses trafics. Elle dit « *c'est un feuilleton le 36 Quai des Orfèvres* » et elle pense que sa fille n'était pas complètement innocente. Pour éviter que son ami se venge de l'avoir dénoncé, sa fille a dû s'exiler à Marseille : « *moi j'étais une carpette, en larmes, ma fille est effectivement disparue* ». Elle assure que c'est une fille qu'elle a bien élevée et dit avoir perdu 5 kilos depuis l'histoire du 24 décembre. Elle semble désabusée face à la situation : « *j'y suis pour rien, j'ai pas demandé à ce qu'il se passe des choses comme ça dans ma vie, j'ai pas cherché les galères* », « *je sais pas, j'ai l'impression que j'arrive à rien, à chaque fois que j'essaie de faire quelque chose ça me tombe dessus* ». Le médecin la rassure et dit que les galères arrivent à tous. Elle part le lendemain rejoindre sa fille mais n'a plus de connaissance là-bas car cela fait 20 ans qu'elle a quitté la ville. Puis elle parle de son fils et conclut que ses enfants « *ont trop de fragilité* ». Le médecin lui demande si elle a de quoi déverser ses fragilités car elle en a besoin. La patiente est seule et dit payer son psychanalyste « *pour écouter [ses] merdes* » avant de terminer par « *voilà je vous ai tout dit, sur le plan purement somatique je recommence* ».

Nous le voyons, ce n'est qu'en dernier recours et de manière brève que la patiente évoque ses douleurs : « *voilà, je vous ai tout dit, sur le plan purement somatique je recommence* » (patiente). Il arrive ainsi souvent qu'une consultation d'une heure se déroule sans parler de la douleur ou de manière très brève :

« *Elle est venue pour parler de pleins de choses sauf de son pied* » (IRD en parlant de la patiente)

« Souvent avec des malades comme ça on parle très peu de la douleur, moi j'ai vu un malade comme ça une fois je crois que je lui ai jamais fait une ordonnance, je ne l'ai jamais..., c'est tout juste s'il m'a parlé de sa douleur. Oui s'il disait quand même qu'il avait mal mais tout tournait autour de son boulot, la prise de travail, son arrêt de travail enfin bref voilà tout là-dessus. Et à la fin je me disais pourquoi il est venu quoi autant qu'il aille voir la psychologue, l'assistance sociale d'ailleurs je le renvoyais sur l'assistante sociale ou le médecin du travail mais moi je savais pas ce que enfin voilà quoi mais en fait manifestement ça les aide quand même ». (Linda Terézia, médecin anesthésiste-réanimateur, quinquagénaire)

Tout ce travail porte sur la gestion des conséquences de la maladie avec et pour le patient. Dans ce cadre, les médecins aident les patients dans leurs démarches administratives afférentes aux soins. C'est tout particulièrement le cas lorsqu'ils téléphonent aux différents interlocuteurs tels que la CAF (Caisse d'Allocation Familiale), la CNAM (Caisse Nationale d'Assurance Maladie) ou les centres de rééducation à la place des patients que la douleur épuise.

Extraits du journal de terrain : Madame Rinou souffre de douleurs neuropathiques et a des problèmes avec la sécurité sociale. Elle refuse de lui rembourser les frais de transports sous le motif que la consultation est trop éloignée de son domicile alors qu'elle y est suivie depuis 19 ans. Le médecin appelle directement la CNAM avant de comprendre que la raison de ce refus est liée à la présence de la mention « acupuncture » sur le protocole de soins rempli par le médecin généraliste. Ce terme est à proscrire dans les protocoles de soin car même s' « il n'y a pas des médecins et des sous médecins » (médecin anesthésiste) certaines médecines sont jugées complémentaires et ne sont pas prises en charge. Dans la même veine une réunion d'analgésie en cancérologie à laquelle nous avons assisté était exclusivement consacrée à des problématiques sociales rencontrées par les patients : remise au travail, arrêt de travail, problèmes financiers pour payer la rééducation. Les accidents de travail prennent également une place importante dans les consultations car les patients ont une attente de réparation forte qui a un impact sur la trajectoire thérapeutique du patient :

« Parce que c'est des trucs ça évolue souvent sur des années et pendant ce temps-là eux ils continuent à avoir mal, en tout cas ils sont pas biens, ils s'interdisent de guérir en tout cas, ils s'interdisent de guérir donc c'est compliqué quoi. (...) On en a une là comme ça qui fait, qui va beaucoup mieux, elle est métamorphosée et elle fait "quand même il faudrait pas que je croise mon avocat". Et je pense que quand elle va voir l'avocat elle y va avec la béquille alors que maintenant elle est capable de marcher sans béquille donc voilà mais ça c'est parce qu'elle a peur que si..., comme ça fait des années qu'elle souffre et que maintenant ça va mieux mais après 10 ans, elle se dit que si maintenant

aussi près du but il voit qu'elle va beaucoup mieux elle va pas avoir la ressource financière qu'elle considère qu'on lui doit et ça il n'y a rien à faire ». (Linda Terézia, médecin anesthésiste-réanimateur, quinquagénaire)

Dans un autre domaine, il n'est pas rare non plus que les médecins en viennent à jouer le rôle de médiateurs conjugaux (Cresson, 2002) entre les conjoints au cours des entretiens ou dans les cas de violences conjugales.

Extrait du journal de terrain : Le médecin reçoit pour la première fois en consultation Mme Lorna d'origine portugaise, accompagnée de son mari et âgée de 57 ans. Elle souffre d'une fibromyalgie.

Ils font le point sur l'historique de ses douleurs, sa fatigue et ses médicaments (un grand nombre donné à faible dose et assez typique de ce type de pathologie). Elle ne travaille plus depuis qu'elle a 51 ans, elle était couturière. Ils ont 2 enfants de 30 et 39 ans et deux petits enfants.

La consultation d'une durée de 2 heures retrace une grande partie de la vie de la patiente sans que le médecin n'ait vraiment à l'interroger. Elle a commencé à travailler à l'âge de 12 ans, elle n'a pas eu le choix car elle était l'aînée et son institutrice lui a choisi son métier. Elle s'est mariée au Portugal à l'âge de 17 ans moins 15 jours après que son père ait accepté la demande en mariage par courrier de son mari. Elle est tombée enceinte directement et ils sont arrivés en France avant qu'elle accouche. Elle précise alors *« avant mon mari c'était un portugais, il faisait rien, il avait un caractère compliqué »*. Son mari est présent et ne la contredit pas. C'était l'époque de la guerre, elle s'est mariée tôt, sa belle-mère était malade, elle allait la voir souvent. Le père et le frère de son mari étaient déjà en France. Au début c'était difficile pour elle car elle était jeune sa famille lui manquait surtout sa petite sœur et elle n'avait pas encore 18 ans quand elle a eu son fils.

Son mari est carrossier et a une entreprise avec son frère mais comme c'était difficile pour eux de travailler ensemble ça se traduisait par *« des engueulades à la maison »* qui ont rendu la vie de famille compliquée. Pendant deux ans son mari ne lui a plus adressé la parole, *« c'est comme s'il voulait se venger de moi »* puis il a décidé de se mettre à son compte. Ils ont failli se séparer mais après discussions avec les enfants ils ont décidé de rester ensemble. Depuis deux ans il est à la retraite, le médecin l'interroge : *« vous vous êtes transformés en homme d'intérieur ? »* mais c'est la patiente qui répond à sa place *« il voit que la vie passe trop vite, la retraite ça lui a pas fait du bien »*.

Elle poursuit la discussion sur la perception que son mari et son fils ont sur sa maladie : *« c'est comme si moi je ne suis pas malade parce que ça se voit pas »*. Après qu'il soit venu en consultation avec elle, il a commencé à comprendre mais *« des fois il me dit des choses, je me dis il comprend pas »* (patiente), *« faut dire c'est difficile à comprendre »* (médecin), *« quand elle dort toute la journée c'est difficile »* (mari). Le médecin demande alors *« dans quelle mesure ça pèse sur vos douleurs tout ça ? »*. Le mari s'impose dans la consultation et dit que des fois elle s'énerve trop vite, même pour rien avant que sa femme ne poursuive *« des fois je lui parle c'est comme si je parlais à un mur »*.

Ils sont allés voir un psychologue tous les deux sur la demande de son médecin traitant mais le mari n'est venu qu'une fois. Le médecin s'improvise thérapeute

conjugal et leur évoque que ce qu'il faut comprendre c'est que les hommes et les femmes ne sont pas faits pareils et que le livre de John Gray *Les hommes viennent de mars, les femmes viennent de vénus* est un livre intéressant qui permet de comprendre tout ça.

La patiente continue la discussion en parlant de son mari. Il a fait une dépression car sa mère est décédée une semaine après qu'ils soient venus en France et il lui était difficile de travailler avec son frère « *je sais que c'était compliqué pour lui* ». Ils ont travaillé 30 ans ensemble et « *heureusement que la mairie a racheté, parce que c'était plus possible* ». Son frère aîné était un peu le roi et son mari n'a pas supporté : « *c'est pas ce qu'il voulait faire, il voulait faire autrement mais il n'a jamais fait pour être heureux (...) il n'a jamais été heureux en fait (...). On s'est mariés trop jeunes, il avait besoin de vivre sa jeunesse qu'il n'a pas eue* ».

Le médecin leur demande si cette relation un peu difficile s'est arrangée. La patiente poursuit sur les difficultés qu'elle a avec sa belle-fille car « *[elle] était la méchante dans tout ça, elle n'aime pas qu'on se mêle de sa vie mais moi je ne suis jamais mêlée mais elle m'a fait la misère au téléphone* » et que « *même pour voir les enfants c'est tout un problème* » (mari). Elle dit que les relations avec son fils se sont détériorées depuis qu'il a rencontré sa belle-fille et que cette dernière trouve qu'il a un comportement anormal avec sa mère et sa sœur. Le mari dit qu'il s'est éloigné non seulement de sa sœur mais de toute la famille « *ça me manque, ça me choque beaucoup* ». Avant il faisait des choses avec son fils, ils n'habitent qu'à 12km l'un de l'autre mais parfois ils ne se voient pas pendant deux mois.

Ils reviennent sur leurs problèmes de couple, le médecin conseille au mari : « *essayez de faire semblant, d'être intéressé même si ça vous intéresse pas* ». Il ne veut pas qu'elle parle de leurs problèmes aux copines car il pense que ça va avoir un impact au Portugal. Mais pour sa femme elles entendent les « *engueulades* » de toute façon. Il aime bien retourner là où il est né. « *Il a toujours voulu vivre tout seul il avait besoin de personne, il a toujours tout vu en noir* » (patiente). Le médecin dit que c'est peut-être simplement pas la vie qu'elle a imaginé : « *je pense que c'est difficile de vivre tout le temps avec la même personne* », qu'il faut respecter les choix de chacun et que c'est peut-être comme ça qu'il a été éduqué. D'ailleurs le père de son mari était dur aussi et sa mère est décédée à l'âge de 48 ans. Aujourd'hui le père de son mari a 92 ans, il avait rencontré quelqu'un d'autre un an après le décès de sa femme mais n'avait rien dit à personne et les enfants ont eu du mal à l'accepter. Ils ne se sont pas vus pendant 30 ans. Cette dame est décédée en 2002 et ils se sont finalement revus même si les relations ne sont pas très proches et ce d'autant plus qu'il battait sa mère. Le médecin conclut : « *à un moment ça nous rattrape tout ça* ».

Ce n'est qu'en toute fin de consultation qu'ils reviennent sur les douleurs de la patiente et les facteurs aggravants, « *quand elle s'énerve le lendemain elle est cassée* » (mari). Elle a déjà consulté d'autres centres de la douleur et fait des thérapies de groupes. Elle aime faire le ménage selon son mari car « *elle a pas confiance si une autre personne fait le ménage* », mais pour elle, il ne sait pas faire et il n'écoute pas ses consignes. Pour le médecin il est important qu'elle reprenne une activité car « *le problème c'est que moins on en fait, moins on en fait donc il faut trouver une activité pour [relancer la machine]* » (médecin) et que « *le problème avec la fibromyalgie c'est qu'on perd beaucoup d'énergie à s'énerver de ne plus pouvoir faire comme avant* »

(médecin). Le médecin explique au mari qu'il a un rôle difficile mais important et qu'il doit essayer de rester attentif car « *[on va] d'autant plus mal qu'on n'est pas compris par les siens* ».

Le médecin commence à mettre fin à la consultation et à lui faire remplir les schémas et questionnaires d'évaluation de la douleur. Le rendez-vous aura duré 2 heures, le médecin l'aura écouté mais pas ausculté. Elle lui dit qu'elle le fera la prochaine fois, lui explique l'ordonnance avec les nouveaux médicaments puis lui laisse un post-it avec deux livres de John Gray et lui demande pour la prochaine fois de décrire cinq situations de la vie quotidienne qu'elle souhaiterait voir s'améliorer.

Comme le montre ce long extrait du journal de terrain, les médecins de la douleur puisent leurs ressources dans des registres qui ne sont pas que des registres médicaux. C'est précisément le cas lorsque le médecin fait usage de la littérature de l'essayiste John Gray.

Bien que les médecins de la douleur puissent mettre en évidence le fait qu'il s'agisse d'une activité n'entrant pas directement dans leur champ de compétence comme le souligne non sans humour un médecin : « *je pense que je vais me spécialiser en service social après* » (médecin anesthésiste), ils ne font pas toujours appel aux travailleurs sociaux (Chopart, 2000; Ion et Ravon, 2012) pour qu'ils prennent le relais sur cet aspect de la prise en charge⁶⁶. Ce point est d'autant plus intéressant que ce travail, qui est comparable au travail social qu'a observé Jean Peneff aux urgences (1992), correspond à un travail qui n'est pas reconnu comme tel par l'institution hospitalière.

Finalement, la prise en charge thérapeutique en douleur ne prend que rarement fin dans la mesure où ces douleurs persistent dans la durée et que les patients ne trouvent pas souvent de relais médicaux en dehors de la prise en charge spécialisée des CETD, malgré le fait qu'ils s'inscrivent dans un réseau social qu'ils alimentent

⁶⁶ En pédiatrie, les médecins peuvent être amenés à faire des signalements auprès des services sociaux. Leur rôle est ainsi de mettre tout en œuvre pour protéger l'enfant. Cela peut, paradoxalement être le cas lorsque les parents surprotègent leurs enfants et leur font faire des examens voire des opérations à outrance devenant ainsi néfastes pour ces derniers (révélateur d'un syndrome de Münchhausen).

essentiellement par voie épistolaire en renvoyant des comptes rendus de consultations aux médecins de premières intentions ou médecins généralistes. Ce suivi au long cours vient ainsi à l'encontre de leur activité de spécialiste : « *on est spécialiste mais on se fait piéger* » (médecin neurologue) en créant une forme de dépendance.

Conclusion Chapitre 2 : Une médecine du « malade expert »

Pour conclure ce deuxième chapitre, nous voudrions revenir sur les spécificités de la médecine de la douleur. L'observation du colloque médecin/ patient nous a permis d'exprimer que la médecine de la douleur chronique s'inscrit dans une logique de service auprès des patients qui n'ont pas su trouver de réponses à leurs douleurs au sein de la médecine curative classique. Au terme de cette première analyse plusieurs caractéristiques de l'activité médicale en douleur chronique permettent d'éclairer le positionnement qu'elle occupe.

Un premier élément réside dans la place accordée au patient dans le processus de soin puisqu'il devient l'acteur central de sa prise en charge -l'évaluation des douleurs fait appel à son ressenti- et sa coopération est nécessaire pour que l'activité médicale puisse se développer. C'est la figure du malade expert (Dalgarrondo, 2007) qui est alors mobilisée pour appréhender le type de douleur dont il souffre.

Le deuxième élément renvoie au rôle du diagnostic dans la prise en charge thérapeutique. Dans la mesure où les médecins de la douleur interviennent en bout de chaîne de soins, le diagnostic n'a pas pour vocation d'identifier une pathologie et ses dangers potentiels. L'objectif est davantage de caractériser le type de douleur et le vécu de la douleur des patients tout en leur accordant une identité de malade.

Le troisième élément fait référence au traitement mis en œuvre. Les médecins de la douleur ont recours à des outils thérapeutiques divers qui font appel à leurs connaissances médicales propres (les médicaments et les gestes) comme à d'autres types de savoirs faiblement mobilisés en médecine (la médiation conjugale, la psychologie) et à des pratiques complémentaires (massage, hypnose, acupuncture,...). Ainsi, la prise en charge en centre de la douleur est pluridisciplinaire et a pour particularité de regrouper dans un même lieu et sous l'égide d'un même médecin l'intervention de professionnels aux compétences diverses qui ont pour objectif de travailler sur l'aspect somatique et psychologique de la douleur. Ils mettent en lien des univers qui sont généralement disjoints

(pratiques paramédicales, médecines complémentaires, psychologie, travail social...), différents types d'expertise (technique, relationnelle, psychologique,...) et qui fonctionnent pour eux comme une ressource. Dans ce cadre, le médecin effectue un travail de coaching tout en conservant son rôle de prescripteur (qui a néanmoins des effets limités car non suffisants).

Le dernier élément est lié à la fonction que cette prise en charge remplit auprès des patients. Alors même qu'elle est peu efficace sur le soulagement des douleurs et que la place accordée à la guérison est faible –tandis que l'objectif est normalement de rendre le malade au monde extérieur en meilleure forme (Strauss, 1992a) -, elle apparaît utile aux patients et aux homologues.

Finalement, la présence de la séquence *diagnostic-inférence-traitement* (Abbott, 1988b; Champy, 2009) propre aux professionnels permet de conclure à l'inscription de ce *domaine de pratiques* au sein de la médecine. Néanmoins, une observation plus fine de chaque étape de la séquence permet d'éclairer des différences par rapport à la pratique médicale canonique qui sont liées à son positionnement en bout de chaîne thérapeutique et qui conduisent à la constitution d'une juridiction (Abbott, 1988b) dans les interstices de la médecine c'est-à-dire les espaces laissés vacants par les médecines de spécialités.

Nous verrons dans le chapitre qui suit un autre type d'activité menée par les professionnels de la douleur : l'« activité transversale » de prise en charge de la douleur qui conduit à intervenir à tous les stades de la trajectoire du patient mais de manière ponctuelle et complémentaire.

CHAPITRE 3 - L'ACTIVITÉ TRANSVERSALE DES « ÉQUIPES MOBILES DOULEUR » : UNE MÉDECINE DU SYMPTÔME À L'INTERVENTION PONCTUELLE DANS LA TRAJECTOIRE DU PATIENT

Introduction Chapitre 3

Ce troisième chapitre est consacré à une autre facette du travail en médecine de la douleur : l'activité de prise en charge de la douleur auprès des patients hospitalisés dans les différents services de l'hôpital, qualifiée dans l'hôpital « d'activité transversale ». Cette activité est réalisée avec et auprès des différentes équipes de soins, par les professionnels de la douleur au sein « d'équipes mobiles douleur » composées de médecins, infirmières ressources douleur et psychologues.⁶⁷ Elle s'effectue soit de manière systématique, au cours de la visite de l'équipe dans les services de soins pour vérifier que les patients hospitalisés sont bien soulagés, soit sur appel des services de soins qui adressent des demandes (le plus souvent écrites) à l'« équipe mobile » pour qu'elle intervienne sur la gestion de la douleur d'un patient lorsqu'ils ne parviennent pas à le soulager. Pourtant, « chaque service essaie de minimiser la diversité de son produit médical en ayant des malades atteints de maladies similaires ou dans un état similaire » (Strauss, 1992a, p. 194). C'est pourquoi les « équipes mobiles » ont parfois été créées en réponse aux besoins de l'hôpital et les orientations développées correspondent à la patientèle de l'hôpital.

Ce chapitre s'appuie sur des séquences d'observation des « équipes mobiles douleur » dans les différents services de l'hôpital, dans les postes de soin⁶⁸, les

⁶⁷ Nous noterons qu'il n'y a pas d'aide soignante en douleur car l'activité ne le justifie pas.

⁶⁸ Le poste de soins est le lieu de l'hôpital où les infirmières font certains soins, où sont mentionnés les noms des patients et où l'on peut trouver les classeurs de suivi des patients qui précisent les raisons de leur hospitalisation et les traitements suivis.

bureaux des médecins et les chambres des patients. Ces configurations d'observation nous ont permis de rendre compte des interactions entre « l'équipe mobile douleur » et leurs homologues infirmiers et médecins mais également des interactions avec les patients, auprès desquels ils mettent à disposition leur expertise en matière d'évaluation et de traitement de la douleur. À cette occasion la gestion de la douleur s'effectue à plusieurs niveaux : l'activité douleur postopératoire (douleur aiguë), l'accompagnement dans les soins, la douleur des maladies chroniques et les douleurs de fin de vie qui renvoient tous à des modalités d'intervention différentes⁶⁹.

Dans la pratique, les membres des « équipes mobile douleur » évaluent la situation du patient et les ressources professionnelles déployées pour le prendre en charge (Castra, 2003b, p. 129) à travers les transmissions écrites et orales des soignants et l'entretien auprès du patient. Le travail mené en amont peut alors être approuvé ou rejeté par les équipes de prise en charge de la douleur ce qui pose la question de l'articulation et de la continuité des soins entre les équipes. Dans ce cadre, deux modes de fonctionnement coexistent : des équipes décisionnelles qui prescrivent avec un engagement manifestement plus captant (Bergeron et Castel, 2010) et d'autres qui se limitent à un rôle consultatif affirmant que les patients des services ne sont pas sous leur responsabilité et qu'il faut apprendre aux internes à effectuer les prescriptions.

Prendre en charge la douleur des patients des différents services de l'hôpital implique de s'inscrire dans une trajectoire thérapeutique du patient (Strauss, 1992a) qui est maîtrisée par d'autres professionnels qui en sont les prescripteurs et de n'intervenir que de manière ponctuelle. Cette position d'externalité en marge de la chaîne de soin classique conduit alors à s'interroger sur leur inscription dans le

⁶⁹ Une dernière facette de l'activité des « équipes mobiles douleur » sur laquelle nous ne reviendrons pas plus précisément dans ce chapitre est la recherche. La plupart des équipes mettent en place des protocoles de recherche clinique en douleur, certains bénéficiant de l'appui d'une structure de recherche (Inserm) et d'un personnel formé à la recherche pour mener à bien ces projets. Ces derniers nécessitent du temps et se font sur le long cours (il faut compter plusieurs années pour mener à terme un protocole) et constituent l'unique moyen d'appréhender réellement les mécanismes de la douleur chez l'homme, que la recherche fondamentale ne peut que partiellement mettre à jour.

travail hospitalier c'est-à-dire sur leur place dans la division du travail (Hughes, 1996a) et la manière dont ils la négocient auprès des autres professionnels dans la mesure où la coopération entre acteurs de même statut est problématique (Friedberg, 1997). Autrement dit, se pose la question des modalités d'action déployées par les professionnels de la douleur au sein d'une écologie des professions où chacun tente de conserver ses tâches et territoires d'action propre (Abbott, 1988b). Dans la mesure où la douleur peut être un point de séquence dans la trajectoire du patient nous voudrions rendre compte ici du travail d'articulation (Strauss, 1992a) entre les équipes médicales, facteur de désaccords sur les actes médicaux, l'organisation du travail ou encore les choix thérapeutiques à adopter pour le patient.

Pour retracer ce travail d'articulation mené auprès du patient, il apparaît nécessaire d'identifier les types d'activité⁷⁰ menés au sein de l'hôpital, associés à des moments et modalités d'interventions différents.

Dans un premier temps, nous traiterons de la prise en charge de la douleur aiguë en post-opératoire qui correspond à une intervention dans une « trajectoire de routine » (Strauss, 1992a) du patient assimilable à la négociation d'un sale boulot par les services de spécialités (I.) ; puis dans un second temps, nous rendrons compte de la prise en charge des douleurs liées aux maladies chroniques qui s'inscrivent dans une « trajectoire problématique » (Strauss, 1992a) du patient et qui nécessitent de faire appel à l'expertise des soignants en douleur (II.) ; enfin, nous aborderons la question des douleurs de fin de vie qui consistent à effectuer une intervention-relais en fin de trajectoire thérapeutique du patient (III.). Nous verrons qu'intervenir sur la gestion du symptôme douloureux conduit la plupart du temps à occuper un positionnement non-captant (Bergeron et Castel, 2010) même si dans certaines situations cette intervention peut parfois conduire à opérer une inflexion dans la trajectoire du patient et à s'inscrire dans un engagement manifestement plus « captant ».

⁷⁰ Il est à noter que toutes les « équipes mobiles douleur » suivies au cours du travail de terrain ne pratiquent pas toujours toutes les activités décrites dans ce chapitre. De surcroît certains CETD –plus rare- ne pratiquent pas l' « activité transversale » auprès des services de l'hôpital.

I- LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR AIGUË EN POST-OPÉRATOIRE : UNE SURVEILLANCE QUOTIDIENNE DANS LA TRAJECTOIRE DE ROUTINE DU PATIENT

Dans cette partie, nous nous intéresserons au premier type d'activité mené par les équipes de prise en charge de la douleur dans les services de chirurgies de manière journalière : la gestion des douleurs post-opératoires (douleur aiguë). Les « équipes mobiles douleur » se rendent au chevet des patients opérés pour évaluer leurs douleurs. Elles n'interviennent que de manière routinière sur la trajectoire du patient sans toujours effectuer de propositions thérapeutiques mais davantage en vérifiant que le patient n'a pas de douleurs et qu'il utilise les moyens à disposition pour le soulager (telle la pompe à morphine (PCA))⁷¹. Dans ce cadre, leur intervention vise principalement à s'assurer que la prise en charge de la douleur ne passe pas au second plan dans l'arc de travail (Strauss, 1992a).

Nous verrons que cette activité de suivi du processus post-opératoire leur est confiée et correspond à une forme de sale boulot c'est-à-dire les tâches les moins honorables d'une activité professionnelle qui sont déléguées et qui occupent le bas de la hiérarchie du prestige (Hughes, 1996a), qui ne sont pas au cœur du processus opératoire et qui ne sont pas toujours prises en charge par les services de spécialités. Cette activité non-captante les conduit à empiéter sur le territoire des « équipes captantes » et à négocier leur intervention auprès d'elles. Pourtant, cette activité ne relève pas directement de leur registre d'action, c'est pourquoi les professionnels de la médecine de la douleur forment leurs homologues à la prise en charge de la douleur aiguë.

⁷¹ Cette activité relevait auparavant du registre d'action des anesthésistes qui ne sont désormais plus assez nombreux au bloc opératoire pour prendre en charge la douleur post-opératoire dans les services d'hospitalisation.

A- Evaluer et contrôler la prise en charge de la douleur : entre délégation et négociation d'un sale boulot nécessaire

L'activité de prise en charge de la douleur post-opératoire consiste à s'attacher à ce que les patients hospitalisés soient soulagés et qu'ils puissent, le cas échéant, effectuer leur rééducation dans de bonnes conditions. Elle ne relève pas directement du registre d'action des « équipes mobile douleur » car elle s'inscrit dans la continuité du travail entrepris en amont par les équipes de chirurgie. Pourtant, l'organisation du travail hospitalier et la nécessaire rentabilité des actes chirurgicaux ne permettent pas aux chirurgiens et aux anesthésistes de venir vérifier, de manière systématique, que les patients opérés ne sont pas douloureux. Cette configuration conduit les « équipes mobiles douleur » à en assurer le suivi et à occuper un positionnement particulier auprès des soignants des services. Elles sont à la fois indispensables pour l'organisation des soins et reléguées à travers la délégation de la gestion d'un symptôme peu valorisant.

Dans ce contexte, les « équipes mobiles douleur » effectuent un double travail : 1) auprès des soignants et 2) auprès des patients. Elles se rendent de façon hebdomadaire dans les services de chirurgie et évaluent la qualité de la prise en charge de la douleur des patients opérés.

Dans un premier temps, l'« équipe mobile douleur » se rend dans les postes de soins de l'hôpital pour prendre connaissance des patients opérés la veille ou le matin-même ainsi que les thérapeutiques prescrits après l'opération pour s'assurer que le patient ne soit pas douloureux. Elle regarde également le dossier de suivi du patient afin de s'assurer que les traitements mis en place par les anesthésistes à la sortie du bloc opératoire sont donnés et sont efficaces (à travers l'EVA mentionnée, échelle d'auto évaluation de la douleur entre 0 et 10 de l'absence de douleur à la pire douleur imaginable). Elle vérifie également si les examens demandés ont été effectués à travers la lecture des dossiers médicaux, infirmiers et des transmissions entre soignants. Ces transmissions orales ou écrites qui constituent une obligation

légale jouent un rôle clé pour le bon déroulement de l'activité de travail se développant autour du patient. La gestion du symptôme douloureux n'est pas toujours au cœur de la prise en charge des soignants ce qui conduit les IRD et médecins de la douleur à développer un savoir pratique : savoir à qui ils peuvent faire confiance et de qui ils doivent se méfier dans les transmissions relatives à la douleur en développant des formes d'alliance avec certains soignants des services de chirurgie. Dans les faits, les « équipes mobiles douleur » constatent des négligences dans la prise en charge de la douleur comme cette patiente âgée qui a un gros hématome à la jambe et qui attend une vessie de glace depuis plusieurs jours (ces douleurs sont difficilement soulagées) dans une équipe où infirmières et aides-soignantes s'en renvoient la responsabilité ; et des oublis de traitements sont également fréquents : « *une fois de plus on n'a pas pris son traitement de fond en considération* » (IRD). La présence des « équipes mobiles douleur » représente alors une ressource pour les soignants des services qui ne sont pas toujours formés à la prise en charge de la douleur. Ainsi, cette activité est une fenêtre d'ouverture sur ce que font les autres et permet de diffuser les bonnes pratiques (Mathieu-Fritz et Esterle, 2013) en terme de prise en charge de la douleur.

Ensuite l'équipe se rend auprès du patient pour évaluer sa douleur et vérifier sa consommation de morphinique. L'objectif est de savoir si le patient est bien soulagé et s'il tolère le traitement sans trop d'effets secondaires (hallucinations, nausées, vomissements, tremblements, troubles du sommeil...). Elle s'assure du confort du patient, vérifie qu'il sache bien se servir de la pompe à morphine⁷² et qu'il n'hésite pas à appuyer (cf. illustration 9).

⁷² La gestion de la douleur passe aussi par le « travail matériel » (Peneff, 1992). Elles assurent la surveillance du niveau des stocks d'approvisionnement et la gestion des PCA dont en ont fréquemment la responsabilité les IRD

ILLUSTRATION 9 : LA POMPE À MORPHINE (PCA)

L'antalgie autocontrôlée (PCA : Patient Controlled Analgesia) est une technique qui permet au malade de s'auto-administrer, à l'aide d'une pompe programmable, des doses prédéterminées d'antalgique par voie parentérale (intraveineuse ou sous-cutanée). La PCA, mise au point initialement pour la douleur postopératoire, est fréquemment utilisée en douleur cancéreuse. La morphine est l'antalgique le plus souvent utilisé.



Les membres de l'équipe ont un rôle pédagogique auprès des patients réticents à l'idée de consommer de la morphine et refusant d'appuyer sur la pompe. Ils leur expliquent que la pompe est programmée de telle sorte qu'elle ne peut pas délivrer une quantité de morphine dangereuse pour leur santé. En outre, le passage des « équipes mobiles douleur » permet de donner des indications quant à la réussite de l'intervention chirurgicale et constitue parfois un garde-fou, un signal d'alarme d'une erreur opératoire dans la mesure où la persistance de certains types de douleur peut être le signal d'une infection ou d'un matériel non adéquat (une tige trop courte, une infection nécessitant la reprise au bloc, une maladie rare...).

Au terme de cette interaction les membres de l'équipe font des propositions thérapeutiques. Si le patient n'est pas suffisamment soulagé ils ajustent ou modifient le traitement et ce d'autant plus que la douleur en postopératoire fait l'objet de protocoles -par pathologies- appliqués de manière mécanique par les anesthésistes

c'est-à-dire que les procédures ne sont pas individualisées pour chaque patient. Ceci n'est pas sans agacer les « équipes mobiles douleur » lorsqu'elles jugent les prescriptions sans cohérence ou lorsque les traitements médicamenteux que suivait le patient en pré opératoire ont été arrêtés sans raison : « *je comprends pas les anesthésistes connaissent la douleur quand même* » (médecin généraliste), « *non ils connaissent pas justement* » (IRD), « *comme quoi c'est bête des fois un protocole* » (IRD). La particularité de cette facette de l'activité est qu'elle est principalement conduite par les IRD. Elles font souvent les propositions thérapeutiques auprès des internes des services remplissant parfois elles-mêmes les prescriptions des patients dans leur dossier de soin. Elles décident des doses à donner et bien que les médecins/ internes soient libres de répondre à leurs demandes, dans les faits ils sont souvent dépendants des conseils des « infirmières ressources douleur » mieux formées qu'eux sur les thérapeutiques en médecine de la douleur. Cette configuration apparaît ambigu par rapport au rôle de l'infirmière qui n'a normalement pas le droit de prescrire et s'accompagne d'une redéfinition de sa posture professionnelle « classique ».

Intervenir de manière ponctuelle pour venir vérifier la bonne prise en charge de la douleur conduit à terme à ce que les services de chirurgie leur délèguent la responsabilité d'un travail perçu comme peu central, qui prend du temps. Il correspond à ce qu'Everett Hughes (1996a) qualifiait de « soins aux malades » et relevant du « sale boulot » :

« Vraiment on n'est pas bien reconnu, on a un rôle qui est bâtard on est toujours entre deux chaises, on est toujours à prouver notre capacité, on est toujours en train de s'adapter, on est toujours en train de négocier mais c'est super intéressant moi j'adore ça, des fois c'est un peu creuvant mais le rôle d'équipe mobile c'est un rôle ingrat si t'attends une reconnaissance, une plus value un truc comme ça faut pas aller en équipe mobile » (Gabriella Espinosa, IRD, quinquagénaire).

En d'autres termes, la prise en charge de la douleur ne constitue pas une composante intéressante du travail médical dans un contexte de marché des patients à l'hôpital où « le service décide de ce qui les intéresse et la responsabilité morale du malheur

d'autrui s'efface devant l'intérêt éventuel d'un service » (Camus et Dodier, 1997, p. 752).

En outre, bien que les équipes de prise en charge de la douleur remplissent un rôle dans l'organisation, leur position d'extériorité conduit à ce que leur présence au sein des services fasse l'objet d'acceptations variables liées à des contingences historiques, personnelles et disciplinaires. Les médecins anesthésistes sont en général plus à même que d'autres médecins de négocier auprès de leurs confrères pour la mise en place de protocoles de prise en charge de la douleur et notamment auprès des chirurgiens souvent convaincus qu'ils font bien (« *mes prostates n'ont pas mal* » (chirurgien)). Dans les faits, il faut pouvoir être accepté par les équipes sans qu'elles aient le sentiment d'une intrusion dans leur pratique voire d'un contrôle autrement dit « il s'agit d'écarter tout soupçon d'ingérence dans l'activité des services référents » (Castra, 2003b, p. 129) en proposant sans imposer. Il est d'autant plus délicat d'intervenir dans l'activité de ses homologues qu'ils pensent en général qu'ils font bien et que les conseils prodigués sont vécus comme des attaques envers leur fonction de soignant :

« Vous avez l'infirmière qui dit "oui mais quand c'est moi qui fait la prise de sang je fais pas mal" parce que ce que vous lui renvoyez, en disant à partir de maintenant il faut utiliser un produit, vous lui renvoyez que jusque là elle a été une mauvaise soignante. »
(Armelle Menard, ancienne IRD, quinquagénaire)

L'adhésion des équipes de service à la présence des « équipes mobiles douleur » tient alors à des négociations locales, au respect des pratiques du service et à une présence continue :

« Donc nous l'équipe douleur oui on a mis du temps à se faire accepter voilà, au début on était les casses pieds et puis, on a introduit d'autres choses aussi, on a introduit par exemple le sucrose, tu vois le glucose qu'on donne aux nouveaux nés pour les soins douloureux. Bon on a poussé à l'utilisation de l'EMLA, on a poussé à bouger les pratiques des gens. Ce qui au début est toujours un peu vécu comme 1) vous venez mettre votre nez dans ce que nous on fait, 2) ça sous-entend que vous avez pas confiance en nous, probablement que vous nous critiquez et 3) bon d'accord allez peut-être on va faire et ça ça n'a pas été si simple que ça au début. Ça va beaucoup mieux maintenant, vraiment ça n'a rien à voir. D'autant que les équipes douleur je pense qu'elles ont fait preuve à la fois de leur respect pour les autres, du bénéfice qu'elles pouvaient apporter et il y a aussi comme il y a une part de bénéfice qu'on fait nous et que les autres ne font pas genre hypnose etc. » (Florence tenon, médecine généraliste, quadragénaire)

Ainsi, aller de manière récurrente dans les services permet d'être vu, connu, reconnu et de créer un rapport de proximité entre pairs pour contrôler l'incertitude sur ce que font les autres (Castel, 2005):

« Alors c'est en terme de savoir déjà ça c'est incontournable mais aussi en terme de savoir être c'est-à-dire que si elle arrive en terrain conquis je suis Zorro et puis laissez moi passer c'est moi qui sait ça ne fonctionne pas. Donc au niveau de la personnalité faut quand même avoir, faut savoir arrondir les angles, faut savoir être diplomate, faut savoir expliquer, faut avoir des compétences pédagogiques, faut savoir être à l'écoute, faut savoir aussi trancher, faut être ferme enfin voilà un petit peu tout ça. Ça rejoint certaines compétences cadres, ça rejoint des compétences formateurs puisqu'il y a une grosse partie quand même, il y a une activité qui est assez importante sur la formation et puis après les compétences infirmières parce que vous pouvez être dans le faire pour montrer et après les personnes prennent la main mais si vous êtes les mains dans les poches et que vous dites "allez y faites" alors qu'elles ont jamais vu, ça ne fonctionne pas ». (Emeline Fayon, ancienne IRD, quadragénaire)

Une IRD raconte à cet égard qu'elle s'astreint à connaître toutes les infirmières par leurs prénoms afin de garder ce rapport de proximité.

Dans la mesure où cette activité correspond à une délégation de tâches qui ne relèvent pas des compétences propres des « équipes mobiles douleur », celles-ci forment les soignants de l'hôpital afin de les rendre autonomes dans la gestion de ce symptôme et de pouvoir se focaliser sur les autres dimensions de leur activité.

B- Former les équipes à la prise en charge de la douleur aiguë : des équipes entrepreneuses de morale

Afin de pouvoir autonomiser les équipes de soins dans la prise en charge des douleurs en post-opératoire, les infirmiers et médecins de la douleur s'engagent dans un travail de formation et de sensibilisation des acteurs de soins de l'hôpital que nous qualifierons « d'entreprise morale » dans la mesure où ils cherchent à faire adopter la norme d'une bonne prise en charge de la douleur par leurs homologues (Becker, 1963; Castra, 2003a, p. 124). C'est une activité quelque peu en marge de l'activité de soins :

« C'est pas notre boulot, on est là dans du compagnonnage, on est là pour accompagner les équipes pour qu'ils deviennent autonomes devant une problématique de fin de vie ou de douleur, on n'est pas là pour se substituer aux équipes donc tout ça est en jeu et en équipe mobile on n'est pas dans une relation de pouvoir, on est souvent, on nous oublie vite. Je veux dire c'est nous qui avons fait tout le boulot sauf que l'aide des familles tout ça c'est pour les, bien pris en charge machin on nous oublie, voilà on a un rôle qui est batard. Je veux dire quelque part on n'est pas là pour la gloire même si c'est nous qui avons amené pleins de choses, mis en place pleins de choses, c'est vrai que quand on est en équipe mobile on est entre deux chaises aussi, faut être diplomate, faut pouvoir s'adapter, faut pouvoir suivre les gens... » (Sandrine Bladi, IRD, trentenaire).

Dans cette optique les équipes de prise en charge de la douleur donnent de nombreuses formations sur la douleur à la fois en interne (ateliers MEOPA⁷³ et PCA par exemple) et en externe dans les écoles d'infirmières, auprès des infirmières de l'hospitalisation à domicile (HAD) et auprès d'étudiants en médecine. La formation se fait également au long cours, au quotidien, de manière informelle lorsque les équipes passent dans les services et expliquent aux infirmières ou aux internes la conduite à tenir pour les PCA, l'administration de certains antalgiques ou encore les soins de confort (telles les positions les moins douloureuses ou la pose d'une vessie de glace sur un hématome) et au travers des transmissions écrites laissées dans les dossiers du patient. L'enjeu de ces formations est de prêcher la bonne parole (« *le tout est de convaincre que c'est simple et efficace* » (médecin anesthésiste)) puisque la prise en charge de la douleur des patients passe également par le confort que peuvent apporter tous les personnels de l'hôpital aux patients (bien installer le patient avant une opération, lui mettre une couverture pour ne pas qu'il ait froid, administrer du MEOPA, s'assurer qu'il ait bien eu ses antalgiques, mettre un matelas coquille amortissant pour les personnes âgées...). Au cours de ces formations les équipes insistent sur les différentes échelles d'auto (chapitre 1) et d'hétéro évaluation existantes (c'est-à-dire que l'évaluation de la douleur est réalisée par le soignant

⁷³ Le MEOPA a l'AMM (l'autorisation de mise sur le marché, l'accord donné à un titulaire des droits d'exploitation d'un médicament fabriqué industriellement pour qu'il puisse le commercialiser) depuis novembre 2001, est réalisé sur prescription médicale et esr délivré par la pharmacie. Il est composé de 50% d'oxygène et 50% de protoxyde d'azote. Il s'agit d'un gaz hilarant qui a le statut de médicament antalgique. Seuls les médecins, infirmiers et chirurgiens-dentistes (après formation) sont autorisés à l'utiliser sur un patient.

parfois les membres de la famille notamment en pédiatrie) (cf. illustration 10), sur leur importance et sur le fait que leur utilisation nécessite peu de temps. Ils rappellent la symptomatologie des différents types de douleur tout comme les signes pour reconnaître un patient douloureux⁷⁴ et font part des protocoles de prise en charge de la douleur à l'œuvre dans l'établissement. Ces outils doivent permettre de ne pas négliger la douleur d'un patient hospitalisé et sont souvent résumés dans des mémentos à destination des infirmiers ou des médecins (tel le livret douleur de l'AP-HP paru en 2011).

⁷⁴ Par exemple les bébés douloureux serrent très fort les poings même lorsque l'on tente de les desserrer et l'atonie psychomotrice est un signe de douleur (un enfant qui ne bouge pas, ne parle pas, ne joue pas, se referme, ne s'intéresse à rien, regarde dans le vide).

ILLUSTRATION 10 : ÉCHELLES D'AUTO ET D'HÉTÉRO ÉVALUATION CHEZ LA PERSONNE ÂGÉE ET L'ENFANT

-Échelle chez la personne âgée

ÉVALUATION COMPORTEMENTALE DE LA DOULEUR CHEZ LA PERSONNE ÂGÉE

Échelle DOLOPLUS®

NOM : _____
Prénom : _____
Service : _____

DATES

--	--	--	--

OBSERVATION COMPORTEMENTALE

RETENTISSEMENT SOMATIQUE

1. PLAINTES SOMATIQUES					
• pas de plainte		0	0	0	0
• plaintes uniquement à la sollicitation		1	1	1	1
• plaintes spontanées occasionnelles		2	2	2	2
• plaintes spontanées continues		3	3	3	3
2. POSITIONS ANTALGIQUES AU REPOS					
• pas de position antalgique		0	0	0	0
• le sujet évite certaines positions de façon occasionnelle		1	1	1	1
• position antalgique permanente et efficace		2	2	2	2
• position antalgique permanente inefficace		3	3	3	3
3. PROTECTION DE ZONES DOULOUREUSES					
• pas de protection		0	0	0	0
• protection à la sollicitation n'empêchant pas la poursuite de l'examen ou des soins		1	1	1	1
• protection à la sollicitation empêchant tout examen ou soins		2	2	2	2
• protection au repos, en l'absence de toute sollicitation		3	3	3	3
4. MIMIQUE					
• mimique habituelle		0	0	0	0
• mimique semblant exprimer la douleur à la sollicitation		1	1	1	1
• mimique semblant exprimer la douleur en l'absence de toute sollicitation		2	2	2	2
• mimique inexpressive en permanence et de manière inhabituelle (atone, figée, regard vide)		3	3	3	3
5. SOMMEIL					
• sommeil habituel		0	0	0	0
• difficultés d'endormissement		1	1	1	1
• réveils fréquents (agitation motrice)		2	2	2	2
• insomnie avec retentissement sur les phases d'éveil		3	3	3	3

RETENTISSEMENT PSYCHOMOTEUR

6. TOILETTE ET/OU HABILLAGE					
• possibilités habituelles inchangées		0	0	0	0
• possibilités habituelles peu diminuées (précautionneux mais complet)		1	1	1	1
• possibilités habituelles très diminuées, toilette et/ou habillage étant difficiles et partiels		2	2	2	2
• toilette et/ou habillage impossibles, le malade exprimant son opposition à toute tentative		3	3	3	3
7. MOUVEMENTS					
• possibilités habituelles inchangées		0	0	0	0
• possibilités habituelles actives limitées (le malade évite certains mouvements, diminue son périmètre de marche)		1	1	1	1
• possibilités habituelles actives et passives limitées (même aidé, le malade diminue ses mouvements)		2	2	2	2
• mouvement impossible, toute mobilisation entraînant une opposition		3	3	3	3

RETENTISSEMENT PSYCHOSOCIAL

8. COMMUNICATION					
• inchangée		0	0	0	0
• intensifiée (la personne attire l'attention de manière inhabituelle)		1	1	1	1
• diminuée (la personne s'isole)		2	2	2	2
• absence ou refus de toute communication		3	3	3	3
9. VIE SOCIALE					
• participation habituelle aux différentes activités (repas, animations, ateliers thérapeutiques,...)		0	0	0	0
• participation aux différentes activités uniquement à la sollicitation		1	1	1	1
• refus partiel de participation aux différentes activités		2	2	2	2
• refus de toute vie sociale		3	3	3	3
10. TROUBLES DU COMPORTEMENT					
• comportement habituel		0	0	0	0
• troubles du comportement à la sollicitation et itératifs		1	1	1	1
• troubles du comportement à la sollicitation et permanents		2	2	2	2
• troubles du comportement permanents (en dehors de toute sollicitation)		3	3	3	3

SCORE

--	--	--	--

Echelle Douleur Enfant San Salvador

pour évaluer la douleur de l'enfant polyhandicapé
Score de 0 à 40, seuil de traitement 6

Date												
Heure												
<p>ITEM 1 : Pleurs et/ou cris (bruits de pleurs avec ou sans accès de larmes) 0 : Se manifeste comme d'habitude 1 : Semble se manifester plus que d'habitude 2 : Pleurs et/ou cris lors des manipulations ou des gestes potentiellement douloureux 3 : Pleurs et/ou cris spontanés et tout à fait inhabituels 4 : Même signe que 1, 2 ou 3 accompagné de manifestations neurovégétatives (tachycardie, bradycardie, sueurs, rash cutané ou accès de pâleur)</p>												
<p>ITEM 2 : Réaction de défense coordonnée ou non à l'examen d'une zone présumée douloureuse (l'effleurement, la palpation ou la mobilisation déclenchent une réaction motrice, coordonnée ou non, que l'on peut interpréter comme une réaction de défense) 0 : Réaction habituelle 1 : Semble réagir de façon inhabituelle 2 : Mouvement de retrait indiscutable et inhabituel 3 : Même signe que 1 et 2 avec grimace et/ou gémissement 4 : Même signe que 1 ou 2 avec agitation, cris et pleurs</p>												
<p>ITEM 3 : Mimique douloureuse (expression du visage traduisant la douleur, un rire paradoxal peut correspondre à un rictus douloureux) 0 : Se manifeste comme d'habitude 1 : Faciès inquiet inhabituel 2 : Mimique douloureuse lors des manipulations ou gestes potentiellement douloureux 3 : Mimique douloureuse spontanée 4 : Même signe que 1, 2, ou 3 accompagné de manifestations neurovégétatives (tachycardie, bradycardie, sueurs, rash cutané ou accès de pâleur)</p>												
<p>ITEM 4 : Protection des zones douloureuses (protège de sa main la zone présumée douloureuse pour éviter tout contact) 0 : Réaction habituelle 1 : Semble redouter le contact d'une zone particulière 2 : Protège une région précise de son corps 3 : Même signe que 1 ou 2 avec grimace et/ou gémissement 4 : Même signe que 1, 2 ou 3 avec agitation, cris et pleurs. Cet ITEM est non pertinent lorsqu'il n'existe aucun contrôle moteur des membres supérieurs</p>												
<p>ITEM 5 : Gémissements ou pleurs silencieux (gémît au moment des manipulations ou spontanément de façon intermittente ou permanente) 0 : Se manifeste comme d'habitude 1 : Semble plus geignard que d'habitude 2 : Geint de façon inhabituelle 3 : Gémissements avec mimique douloureuse 4 : Gémissements entrecoupés de cris et de pleurs</p>												
<p>ITEM 6 : Intérêt pour l'environnement (s'intéresse spontanément à l'animation ou aux objets qui l'entourent) 0 : Se manifeste comme d'habitude 1 : Semble moins intéressé que d'habitude 2 : Baisse de l'intérêt, doit être sollicité 3 : Désintérêt total, ne réagit pas aux sollicitations 4 : Etat de prostration tout à fait inhabituel. Cet ITEM est non pertinent lorsqu'il n'existe aucun intérêt pour l'environnement</p>												
<p>ITEM 7 : Accentuation des troubles du tonus (augmentation des raideurs, des trémulations, spasmes en hyper extension) 0 : Manifestations habituelles 1 : Semble plus raide que d'habitude 2 : Accentuation des raideurs lors des manipulations ou des gestes potentiellement douloureux 3 : Même signe que 1 et 2 avec mimique douloureuse 4 : Même signe que 1, 2 ou 3 avec cris et pleurs</p>												
<p>ITEM 8 : Capacité à interagir avec l'adulte (communique par le regard, la mimique ou les vocalises à son initiative ou lorsqu'il est sollicité) 0 : Se manifeste comme d'habitude 1 : Semble moins impliqué dans la relation 2 : Difficultés inhabituelles pour établir un contact 3 : Refus inhabituel de tout contact 4 : Retrait inhabituel dans une indifférence totale. Cet ITEM est non pertinent lorsqu'il n'existe aucune possibilité de communication</p>												
<p>ITEM 9 : Accentuation des mouvements spontanés (motricité volontaire ou non, coordonnée ou non, mouvements choréiques, athétosiques, au niveau des membres ou de l'étage céphalique...) 0 : Manifestations habituelles 1 : Recrudescence possible des mouvements spontanés 2 : Etat d'agitation inhabituel 3 : Même signe que 1 ou 2 avec mimique douloureuse 4 : Même signe que 1, 2 ou 3 avec cris et pleurs</p>												
<p>ITEM 10 : Attitude antalgique spontanée (recherche active d'une posture inhabituelle qui semble soulager) ou repérée par le soignant 0 : Position de confort habituelle 1 : Semble moins à l'aise dans cette posture 2 : Certaines postures ne sont plus tolérées 3 : Soulagé par une posture inhabituelle 4 : Aucune posture ne semble soulager Cet ITEM est non pertinent chez le sujet incapable de contrôler sa posture</p>												
TOTAL												

COLLIGNON P, GUISIANO B, COMBES JC. La douleur chez l'enfant polyhandicapé. In : Ecoffey C, Murat I. La douleur chez l'enfant : Flammarion Médecine Science, Paris, 1999 : 174-178.

Cependant ces formations sont souvent vécues comme une contrainte par des services hospitaliers surchargés pourtant pas toujours efficaces dans ce type de soins. Par exemple, les infirmières ne savent pas toujours et/ ou ne veulent pas se servir des PCA ou du MEOPA; les internes refusent parfois de prescrire des antalgiques et des morphiniques ; les soignants ne respectent pas toujours les délais d'action des médicaments avant des soins ou encore les prescriptions des médecins (internes ou séniors) sont très faibles comparées au poids du patient ou le type de douleur dont il souffre. Permettre à des soignants de quitter leur poste de travail pour qu'ils assistent à ces formations apparaît comme une faveur accordée à « l'équipe mobile douleur » alors même qu'il s'agit souvent d'une demande institutionnelle et d'une obligation (dans le processus d'accréditation). La gestion du « symptôme douleur » fait l'objet d'un scepticisme de la part de certains professionnels du médical et du paramédical : « *on n'est pas là toute la journée pour une douleur morale [nous] !* » (aide-soignante énervée). De fait, contrairement à d'autres constantes (température, pouls, tension,...) qui sont des obligations légales à mentionner dans le dossier de soins du patient et qui apparaissent objectives puisqu'elles sont mesurées par un appareil, la « constante douleur » matérialisée par l'EVA apparaît aux yeux des soignants comme peu fiable, peu objectivable et parfois comme une perte de temps. C'est la raison pour laquelle le personnel soignant ne mentionne pas toujours dans le dossier du patient l'absence de douleur par un « 0 » comme il le ferait pour la température en notant 37. Il change aussi parfois l'EVA indiquée par le patient en notant le chiffre qui lui semble davantage représenter la douleur du patient qu'il juge le plus souvent amplifiée. Les résistances aux changements sont fréquents et les audits révèlent l'insuffisance de prise en charge de la douleur avec une absence de lisibilité, de traçabilité de la douleur⁷⁵ et parfois une absence d'évaluation de celle-ci au moment de l'hospitalisation malgré les

⁷⁵ En 2009 il y avait 52% de résultat atteint sur l'objectif d'évaluation systématique de la douleur en établissement de santé et 61 % en 2010 mais les personnes pour lesquelles les résultats sont les moins bons restent les enfants et les personnes âgées.

recommandations (ANAES et HAS). Au cours des formations, les soignants mentionnent les difficultés pratiques en terme de temps posées par l'évaluation systématique de la douleur telle qu'elle est prescrite par « l'équipe mobile douleur » (« *on n'est pas là pour ça* » (IRD)). Elle est perçue comme une contrainte complémentaire pour l'organisation du service ; contrainte que les membres de l'équipe de prise en charge de la douleur sont accusés de ne pas connaître. A ce titre, une secrétaire médicale avait pu leur reprocher, non sans ironie, de ne pas être présents le week-end alors qu'eux assurent le service : « *donc les patients doivent pas avoir mal le samedi et le dimanche*⁷⁶ » (secrétaire ancienne soignante).

Les médecins titulaires sont très souvent absents lors des formations ce qui n'est pas sans attiser les reproches des équipes soignantes qui ne peuvent pas effectuer les soins pour lesquels elles sont formées, sans prescription médicale. Les médecins sont censés maîtriser le matériel et/ou les traitements pour pouvoir les prescrire puisque l'infirmière effectue les soins sous la responsabilité du médecin prescripteur : « *ils attendaient les médecins, il n'y en a aucun qui s'est présenté [...] on peut pas commencer à mettre ça en place c'est sur prescription médicale* » (infirmière de réanimation). Dans les faits, cette activité est également souvent reléguée, par les médecins, aux infirmières ce qui témoigne de la mesure du statut accordé à ce type de savoir et de compétence. On assiste ainsi à une forme de glissement des tâches et à une délégation progressive des compétences pouvant être officialisés à terme. Dans ce cadre, une circulaire du 11 février 1999⁷⁷ incite les établissements de soins à mettre en œuvre des protocoles autorisant les infirmiers à utiliser des antalgiques conformément aux dispositions de l'article 8 du décret n° 93-345 du 15 mars 1993⁷⁸ et le nouveau décret de compétence

⁷⁶ Dans les faits beaucoup de CETD assurent des astreintes téléphoniques le soir et le week-end.

⁷⁷ Circulaire DGS/SQ2/DH/DAS n° 99-84 du 11 février 1999 relative à la mise en place de protocoles de prise en charge de la douleur aiguë par les équipes pluridisciplinaires médicales et soignantes des établissements de santé et institutions médico-sociales.

⁷⁸ Article 8 du décret n° 93-345 du 15 mars 1993 « l'infirmier est habilité, après avoir reconnu une situation comme relevant de l'urgence, à mettre en œuvre des protocoles de soins d'urgence

infirmier du 11 février 2002⁷⁹ développe et accentue les missions de l'infirmière dans la prise en charge de la douleur. Elle « participe [désormais] à la prévention, à l'évaluation et au soulagement de la douleur et de la détresse psychique des personnes, particulièrement en fin de vie au moyen de soins palliatifs, et accompagne en tant que de besoin leur entourage », évalue la douleur et peut entreprendre des traitements antalgiques sur prescription médicale.

Finalement, cette activité qui s'inscrit dans une « trajectoire de routine » du patient (Strauss, 1992a) ne relève pas d'une activité de spécialiste car elle a pour vocation d'être réalisée par l'ensemble des acteurs de soin et ne permet pas aux équipes de prise en charge de la douleur d'occuper une position captante (Bergeron et Castel, 2010). En d'autres termes, la médecine de la douleur a des modalités d'intervention particulières pouvant conduire à sa disqualification. A cet égard nous pouvons utiliser la notion de « sale boulot », mise en avant par Everett Hughes (1996), qui compare le travail à un drame social dans lequel la division technique des tâches est seconde par rapport à la division morale, autrement dit le degré de valorisation du travail prenant la forme d'une hiérarchisation des professionnels. La division du travail n'est donc pas seulement technique mais aussi psychologique et morale, c'est-à-dire qu'il existe un processus de répartition des différentes fonctions morales entre les membres de la société et par conséquent une dimension symbolique et morale dans l'identité au travail. Aussi, cette répartition implique qu'un individu, qui maîtrise une tâche spécialisée, remplit une fonction dans le système mais « elle fournit aussi une manière d'être, une personnalité avec laquelle d'autres dans le

préalablement écrits, datés et signés par le médecin responsable. Dans ce cas, l'infirmier applique les actes conservatoires nécessaires jusqu'à l'intervention d'un médecin. Ces actes doivent obligatoirement faire l'objet, de sa part et dès que possible, d'un compte rendu écrit, daté, signé et remis au médecin. Lorsque la situation d'urgence s'impose à lui, l'infirmier décide des gestes à pratiquer en attendant que puisse intervenir un médecin. Il prend toutes mesures en son pouvoir afin de diriger le patient vers la structure de soins la plus appropriée à son état ».

⁷⁹Décret n° 2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier.

ystème peuvent s'identifier, leur permettant ainsi de maintenir une image d'eux-mêmes qui perturberait les choses si elle était affirmée autrement que par substitution » (Goffman, 2002, p. 87).

Nous allons voir dans la partie qui suit que les « trajectoires problématiques » (Strauss, 1992a) font appel à l'expertise des professionnels de la douleur et conduisent à des modalités d'intervention différentes.

II- LA PRISE EN CHARGE DES DOULEURS DE MALADIES CHRONIQUES : UNE FONCTION RESSOURCE DE SPÉCIALISTE DANS LE CADRE D'UNE TRAJECTOIRE THÉRAPEUTIQUE PROBLÉMATIQUE

Dans ce deuxième point, nous traitons d'un autre type d'activité qui correspond davantage à leur activité de spécialiste : les maladies chroniques qui occasionnent des douleurs importantes et qui nécessitent des hospitalisations comme les cancers ou la drépanocytose par exemple. Dans le cadre de cette activité, les « équipes mobiles douleur » sont appelées par les services (qui font parfois des demandes écrites) pour leurs compétences de spécialistes en douleur, afin de répondre aux impasses de leurs homologues dans la prise en charge des patients qu'ils suivent dans leur domaine de compétence propre. Ils interviennent à un moment critique de la trajectoire du patient qualifiée par Anselm Strauss (1992) de « trajectoire problématique » où l'hospitalisation est significative d'une rechute, de la mise en place d'un nouveau traitement ou de la réalisation d'un examen pouvant faire craindre une maladie grave.

Nous verrons que leur intervention s'effectue à 2 niveaux : d'une part une fonction ressource au niveau organisationnel car « l'équipe mobile douleur » est fréquemment attendue pour son aptitude à répondre à des situations complexes mais aussi pour sa capacité à communiquer avec l'ensemble des acteurs de soins, quelque soit son niveau hiérarchique, et à répondre à leurs questions ; d'autre part, une fonction ressource au niveau thérapeutique en répondant aux difficultés de leurs homologues dans la prise en charge de douleurs importantes. Ce positionnement, en tant qu'expert que l'on sollicite, devrait créer un rapport de force favorable aux équipes de prise en charge de la douleur. Pourtant, nous allons le voir, leurs homologues délimitent leur champ d'action en dehors de leurs territoires professionnels propres.

A- L' « équipe mobile douleur » comme ressource organisationnelle : soulager les équipes dans la prise en charge des patients

Les équipes soignantes des services font appel à l'expertise des « équipes mobile douleur » pour les aider à prendre en charge des patients qui nécessitent du temps en leur assurant un soutien logistique, technique et relationnel. Cette intervention représente une ressource pour les services de spécialités car elle leur permet d'éviter que l'activité du service soit freinée par les cas problématiques.

Une première dimension de cette fonction ressource consiste à accompagner les équipes de soins dans la réalisation d'un soin douloureux ou anxiogène, tels un myélogramme (prélèvement du liquide au niveau du thorax) et une ponction lombaire, ou de soins de confort. Les IRD viennent ainsi rassurer le patient et l'accompagner tout au long du soin au travers de techniques hypnotiques, de l'administration du MEOPA, de l'application d'une crème anesthésiante (EMLA) et permettent aux spécialistes de réaliser les examens médicaux dans de bonnes conditions.

Extrait du journal de terrain : Amélie a 10 ans et est atteinte d'une leucémie. Le service d'hématologie qui la suit souhaite procéder à une ponction lombaire (PL) qui permettra à la fois de procéder à des examens et d'injecter le produit pour la chimiothérapie.

Amélie est très anxieuse à l'idée de devoir faire cet examen qu'elle a déjà eu la semaine précédente et qui s'est mal déroulé. L'IRD vient pour tenter de la rassurer et pour lui administrer du MEOPA (gaz hilarant) qui devrait permettre de la décontracter lors de la PL. Afin de limiter la propagation de microbes l'entrée dans sa chambre est conditionnée par le port d'un masque, d'une blouse et d'une charlotte. Bien que les parents d'Amélie soient très présents depuis la découverte récente de sa pathologie, ils ne peuvent pas être présents ce jour, seuls son oncle et son grand-père assisteront à l'examen.



L'IRD entre dans la chambre, se présente et discute avec Amélie pour savoir ce qu'elle aime dans la vie et lui changer les idées. Le but est de pouvoir lui parler des choses qu'elle aime pendant l'administration du MEOPA. Elle la rassure lui expliquant que tout est bien prévu, bien organisé pour que tout se passe bien. L'équipe d'hématologie arrive et l'IRD commence à faire choisir à Amélie le parfum de masque qu'elle souhaite avoir, aujourd'hui ce sera réglisse.

L'examen commence, l'interne d'hématologie applique de l'EMLA à l'endroit de la piqûre, l'IRD pose le masque et commence à lui parler de la cuisine d'un gâteau au chocolat tout chaud mais Amélie ne parvient pas pour autant à se détendre et continue de focaliser son attention sur la PL : « *c'est qui qui me pique ?* », « *vous dites quand vous faites la piqûre !* », « *c'est une piqûre de bébé ?* » tout en cherchant son caillou porte bonheur. Elle exige de voir l'aiguille avant d'être piquée ce qui n'est pas du goût de l'interne en hématologie mais l'IRD insiste car si elle souhaite la voir il ne faut pas l'en empêcher : « *enlèves ta main que je regarde, elle est longue quand même* », « *j'ai peur d'avoir mal* ». L'examen reprend, « *tu piques ?* », « *on y va* » (interne). Amélie crie mais reste finalement concentrée sur le gâteau au chocolat avant de conclure « *c'est mieux d'être prévenue* » (Amélie), « *je suis bien d'accord avec toi* » (l'IRD), « *j'ai rien senti* » et l'IRD de répondre « *c'est normal on est dans le chocolat* ». L'équipe d'hématologie compte les gouttes prélevées qui tombent dans le tube à essai et Amélie finit par se détendre avec le MEOPA.

La semaine d'après nous revenons pour la chimiothérapie hebdomadaire d'Amélie qui a déjà perdu beaucoup de cheveux et qui est très énervée à cause du traitement de cortisone qu'on lui administre.

Sa mère est présente aujourd'hui et ne sait plus quoi faire pour calmer sa fille en larmes et en crise parce qu'elle a faim.

L'attente se fait longue car le produit n'a toujours pas été délivré par la pharmacie. Nous tentons à plusieurs reprises de focaliser l'attention d'Amélie sur

autre chose que la nourriture mais en vain, elle exige qu'on lui promette qu'elle aura un autre poulet.

L'examen commence mais Amélie ne parvient pas à se détendre. L'hématologue ne parvient pas à la piquer et reproduit l'opération plusieurs fois car l'aiguille est trop petite et le liquide ne coule pas. Elle fait finalement appel au médecin senior du service.

A la fin de l'examen, l'IRD lui propose de revenir la voir plus tard pour lui faire des massages et venir à un autre moment que durant des gestes invasifs afin de ne pas associer « l'équipe mobile douleur » à quelque chose de douloureux.

Dans ce cadre précis, le service d'hématologie fait appel aux compétences de « l'équipe mobile douleur » pour relaxer la jeune patiente anxieuse et afin de mener à bien leur intervention.

Une seconde dimension se loge dans le soutien que « l'équipe mobile douleur » apporte aux équipes dans la gestion de la plainte douloureuse de certains patients qualifiés de « difficiles » par les équipes de soin et relevant parfois du registre psychiatrique. Leur présence permet aux équipes de service de se décharger des cas complexes, qui leur prennent du temps, pour lesquels ils n'ont pas de réponse immédiate et qui n'entrent pas dans le cadre de la nosologie classique.

L'extrait d'entretien qui suit montre le relais opéré par « l'équipe mobile douleur » dans la prise en charge d'un jeune patient que le service de pédiatrie ne parvient pas à soulager et à calmer et qui perturbe l'activité du service.

Extrait de journal de terrain : Damien a 13 ans, il est dans le service de pédiatrie générale. Il hurle dans son lit et se tord dans tous les sens à cause d'une douleur urinaire. Deux médecins de la douleur, pédiatres de formation ainsi qu'un IRD se présentent à son chevet pour tenter de le calmer. L'une d'entre elles se montre autoritaire et lui explique que plus il va s'énerver, plus la douleur augmentera mais rien n'y fait car pour lui les médecins préfèrent le voir souffrir. L'« équipe mobile douleur » a déjà relayé le service dans la prise en charge de la douleur de ce patient en lui administrant un antalgique fort et qui agit vite. Mais pour lui, il n'a eu aucun effet : « ça s'empire à chaque fois et ça m'énerve ». Les médecins lui ont fait plusieurs examens mais n'ont rien trouvé. Il réclame du MEOPA parce que selon lui il n'y aurait que ça pour le soulager mais « l'équipe mobile douleur » refuse car il n'en aura pas chez lui. Il dit également qu'on ne le croit pas et qu'on attribue sa douleur à un trouble psychologique. Le médecin tente de le rassurer en lui disant qu'elle lui a donné un des produits les plus puissants de l'hôpital mais il continue à hurler : « c'est la pire douleur que j'ai jamais eue », « c'est à vous de

m'aider, vous faites rien ». L'équipe tente alors de lui donner une vessie de glace pour le soulager mais il la jette violemment en précisant « *la vessie de glace, c'est nul* ». Il est réfractaire à tout et le médecin finit par lui demander ce qui agit sur ses douleurs selon lui. Il dit alors que le Tramadol agit 30 minutes – alors qu'en réalité il agit durant 4 à 6 heures- et qu'il n'y a que le MEOPA, qu'il réclame à nouveau, qui agit. Il continue d'hurler et de gémir : « *punaise, j'ai trop mal, vous comprenez pas* », « *vos cachets ils font rien c'est pas possible* », « *les doses ça fait rien, les médicaments ça fait rien, ça fait rien...* », « *s'il vous plaît ça brûle !* », « *personne comprend, vous comprenez pas c'est la pire douleur de toute ma vie* ». Le médecin lui explique que c'est difficile pour eux de s'occuper de lui car il montre sa colère et que c'est un peu comme s'il leur disait d'aller se faire voir de manière non verbale, par son comportement. Les deux médecins communiquent en anglais pour savoir la démarche à adopter et tentent de lui changer les idées mais en vain. Il a développé une forme d'addiction au MEOPA et ne jure que par ça. Sa mère, qui semble à bout est sortie de la chambre depuis un petit bout de temps et les médecins quittent la chambre à leur tour. Je me retrouve seule avec lui et il m'explique que les médecins lui ont dit que c'était psychosomatique mais aussi que son père lui dit que c'est une fiotte et que ça l'énerve. Sa mère revient dans la chambre et lui dit qu'elle vient d'avoir une conversation avec le médecin de la douleur et qu'ils lui ont bien donné des médicaments forts. Il lui dit alors « *je sais que ça t'énerve mais moi c'est pire, jusqu'à ce soir ils vont rien faire, ils vont me laisser crever* ».

Le lendemain, l'équipe a une discussion sur le cas de Damien. Pour eux les psychiatres doivent faire leur boulot mais ce n'est pas forcément quand la médecine de la douleur ne trouve rien que c'est dans la tête, le risque est de passer à côté de quelque chose. Pour autant, d'après les médecins lorsqu'un enfant est très douloureux il n'hurle pas, il est prostré et silencieux. Ils font aussi l'hypothèse qu'il se comporte comme une fille : il s'essuie après avoir uriné et se fait des brushings. Son père le traite de fiotte et son comportement sonne comme un appel au secours.

Ils ont finalement un entretien avec le père qui leur explique tout. Il pense qu'il s'agit d'un appel au secours de son fils pour le voir. Il va en effet mieux depuis que son père est arrivé la veille de Bretagne. Il ne veut pas aller voir son père en Bretagne pourtant la présence de son père lui manque suite à la séparation de ses parents. Mais pour son père il ne manque de rien matériellement contrairement à ce que lui a pu vivre jeune, quand il est parti à l'âge de 11 ans de chez ses parents et qu'il a vécu dehors. Son père poursuit sur le fait que son fils se fait souvent « *des montagnes* » lorsqu'il est malade, qu'il veut tout le monde autour de lui et qu'il focalise l'attention sur lui. Il conclut sur le fait que la mère de Damien, son ex femme le sur protège et qu'elle est en dépression mais qu'elle refuse de se soigner.

Un autre cas de figure éclaire une facette différente du travail des « équipes mobiles douleur ». Leur intervention permet également de dénouer des situations difficiles et

de renouer le dialogue entre soignants et patients lorsque celui-ci a été rompu. Les vertus de l'intervenant extérieur sont d'ailleurs souvent prisées par le personnel infirmier comme le signale une infirmière de service à sa collègue IRD : « *t'as le beau rôle toi c'est sûr, tu viens pour soulager* ».

Extrait de journal de terrain : Monsieur Dinelo est un patient qui a une tumeur du poumon et du dos et qui est jugé pénible et irrespectueux par les soignants. Il a fait un bilan psychologique qui a conclu qu'il avait une grande dépendance à l'autre et un besoin d'être aimé et reconnu. Le service qui en a la charge a fait appel à « l'équipe mobile douleur » car l'évaluation de la douleur et de sa maladie est rendue difficile par son comportement. Il a un profil particulier et semble dépendant à certaines substances. En outre il a une vie personnelle particulière car il vit une relation avec deux femmes dont l'une d'elles est un peu considérée comme sa chose d'après le psychologue.

Nous arrivons dans le service et l'interne nous explique qu'il est exécrable avec l'équipe et qu'ils ne savent plus quoi faire.

Arrivées dans la chambre, il s'adresse au médecin de la douleur en lui disant « *vous m'aviez fait très bonne impression* ». Il explique être fâché après son collègue du CETD et précise : « *c'est très gentil de vouloir porter le chapeau mais c'est pas vous, c'est tout à votre honneur mais vous me la ferez pas* ». Il part dans ses blagues et ses délires et rend la tentative d'évaluation de la douleur complexe et ce d'autant plus qu'il met mal à l'aise les soignants. Il s'adresse alors à moi : « *écoutez moi bien madame, c'est pas la peine de tout noter, vous aurez pas le temps de tout noter* ». A plusieurs reprises le médecin tente de le recentrer sur la question de la douleur mais il repart sur ses histoires se sentant un peu persécuté. Il rebondit sur les moindres mots et est dans une hyper vigilance : « *vous croyez que j'ai fait le tour des hôpitaux ?* », « *je n'ai pas dormi de la nuit à cause de vos faux problèmes* », « *c'est quand même un hôpital sérieux ici, je suis très étonné* », « *je suis à côté de la plaque encore* », « *vous pouvez quand même comprendre que je sois en mesure de m'angoisser* ». Son discours n'apparaît pas des plus cohérent et le médecin ne sait d'ailleurs plus trop comment faire pour continuer l'interaction.

Sa compagne l'appelle, il dit qu'elle sera là dans 5 minutes et que le médecin pourra lui poser toutes les questions qu'elle veut. Ils continuent la discussion autour des médicaments et il s'adresse à nouveau à moi : « *vous savez mademoiselle si j'accroche aussi bien votre amie c'est que je l'aime bien, [les autres] l'emmerdent et [il n'a] pas honte de le dire* ». La discussion se poursuit mais n'aboutit à rien, il continue d'asticoter le médecin qui finit par prendre la direction de la porte. Le patient s'énerve alors avant que le médecin lui précise qu'elle est étonnée qu'à chaque fois qu'un soignant veuille sortir de sa chambre il ait cette réaction là. Il dit qu'une fois de plus, il repart les mains vides et que le problème n'a pas avancé. Elle lui dit alors à tout à l'heure mais il répond agressivement « *ça veut dire quoi tout à l'heure ?* ». Il dit demander à sa compagne de venir quand le médecin est là mais à chaque fois qu'elle arrive les médecins ne sont plus là. Le médecin précise qu'elle a déjà fait un morceau du bilan, qu'elle a besoin d'un peu

de temps et qu'elle repassera pour la suite mais que pour l'instant il a besoin de repos et de manger. Il conclut alors mécontent : *« c'est comme l'autre connard qui m'appelle pour me dire je t'appelle dans 10 minutes, alors m'appelle pas »*.

De retour au bureau des internes, le médecin demande à l'équipe de la biper lorsque sa compagne sera là car elle veut cerner davantage son contexte personnel. L'infirmière a déjà un morceau de sa vie de famille : il ne considère pas réellement la femme à qui il a demandé de venir, mademoiselle Pervenche, comme sa compagne, il est en froid avec son ex femme et ses enfants qui ne connaissent pas sa pathologie. Mademoiselle Pervenche est la personne de confiance.

Ils s'accordent sur le fait qu'il est pervers et perspicace et qu'il s'agit d'une intelligence psychotique. Il déstabilise l'interne et l'infirmière. Le médecin de la douleur est inquiète et me dit qu'il va falloir les aider. A cet égard la réaction de ces dernières est flagrante : elles nous demandent si le patient leur à parler d'elles. Le médecin m'explique qu'il a également tenté de me déstabiliser à plusieurs reprises mais que mon attitude ne lui a pas permis de trouver des points d'accroches et qu'il a finalement renoncé.

Après avoir quitté le service, le médecin de la douleur s'entretient avec le psychiatre et la psychologue. Pour eux il est difficile de statuer sur son cas (névrosé, psychotique, maniaque... ?) mais il maltraite le personnel. Le psychiatre lui conseille d'introduire un nouveau médicament pour la confusion à la place de celui qu'il a, ce qui permettra de voir s'il s'agit de sa personnalité habituelle et dans ce cas là, son comportement ne devrait pas trop se modifier malgré les médicaments.

Le problème est en outre que son état de santé se dégrade malgré tout et qu'il n'est pas possible de le sédaté à son insu.

L'après midi nous retournons voir le patient en présence de sa compagne. Ils vivent ensemble et pour elle il n'a pas un comportement habituel : il est zombie, il s'en veut, il est confus et il saute du coq à l'âne, *« jamais, il n'est pas comme ça d'habitude »*. Elle ne voulait pas rester mais le médecin a insisté et le patient a rétorqué : *« (c'est) celle que je prends pas pour un âne »* (en parlant du médecin). Il a des hallucinations et le médecin va tenter d'adapter le traitement pour ses confusions et ses problèmes de somnolence. Il lui dit qu'il ne traitera qu'avec elle et personne d'autre de l'équipe : *« j'ai confiance que voulez-vous que je vous dise de mieux, il n'y a que vous qui puissiez me sortir de mon marasme, je vous fais confiance, vous êtes compétente ça se voit »*.

En sortant de la chambre le médecin me dit non sans humour : *« I'm the CETD, j'arrive »* et regrette que l'équipe de soins palliatifs ne l'aide pas alors même qu'elle est au complet en cette période estivale. La manière la plus adaptée de se comporter avec lui est d'être neutre.

Le patient est finalement transféré rapidement en réanimation.

Un dernier cas de figure présente la fonction ressource organisationnelle des « équipes mobiles douleur » dans le cas des patients qui suscitent la méfiance des professionnels tels les toxicomanes et les prisonniers qui sont encadrés par des policiers. Dans l'extrait d'entretien qui suit, le service fait appel à « l'équipe mobile douleur » car il ne sait pas comment procéder avec ce patient toxicomane et quels traitements mettre en œuvre.

Extrait du journal de terrain : Monsieur Renard est un toxicomane de 36 ans qui a dû se faire amputer de toute la jambe depuis le bassin (il pourra difficilement se faire appareiller) suite à un accident intervenu après une injection fémorale de stupéfiant. Il souffre de douleurs neurogènes. L'IRD évoque ainsi les désastres de la toxicomanie : *« c'est super la toxicomanie, comment se foutre en l'air »*.

Après consultation du dossier, les IRD constatent qu'aucun traitement de prise en charge de la douleur n'a été donné au patient, ce qui les stupéfie *« je comprends pas, tous les jours t'as l'impression de démarrer à zéro la prise en charge de la douleur dans cet hôpital »*, d'autant plus que le patient vient de la réanimation : *« alors il faut former qui là, les plus gradés, les services de pointes maintenant ? »*.

Elles entrent dans la chambre et après une évaluation classique de la douleur du patient (intensité, qualification, l'effet des médicaments...) elles constatent avec étonnement que le médicament administré pour diminuer les décharges électriques les augmente, avant de déclarer que *« les toxicos ils ont toujours des effets inverses »* (IRD). Elles adaptent le traitement et pensent à un changement de molécule mais préfèrent attendre la validation du médecin de la douleur : *« on a des idées mais on veut en parler à notre chef »* (l'IRD à l'infirmière). Ils vont appeler « l'équipe mobile de toxicomanie » afin de ne pas donner un médicament addictogène⁸⁰. A la surprise des infirmières il va plutôt bien.

Au regard des trois modalités d'intervention présentées ci-dessus, nous avons vu que la fonction ressource permise par l'intervention de la douleur s'effectue sur le plan organisationnel en facilitant le travail des services de spécialité. Dans la partie qui suit nous verrons que la fonction ressource se déploie également sur le versant thérapeutique.

⁸⁰ Pour apporter des soins à ces patients l'« équipe mobile douleur » est fréquemment secondée par une « équipe mobile » de toxicomanie présente dans la plupart des hôpitaux (ECIMUD, Equipe de Coordination et d'Intervention auprès des Malades Usagers de Drogue).

B- L'« équipe mobile douleur » comme ressource thérapeutique : répondre à des situations de douleurs complexes

Dans un autre registre, les « équipes mobiles douleur » interviennent pour prendre en charge des douleurs complexes, sur demande de leurs confrères spécialistes qui se trouvent dans une impasse thérapeutique, quand les antalgiques classiques ne permettent pas au patient d'être soulagé. Les équipes sollicitent un soutien technique et l'expertise du spécialiste en douleur qui maîtrise les techniques antalgiques complexes telle la rotation des opioïdes et qui sait procéder à l'évaluation de la douleur.

Extrait du journal de terrain : Madame Denin a subi une ablation de l'anus suite à un cancer et est très douloureuse. Le service dans lequel elle est hospitalisée ne parvient pas à la soulager et la décrit comme une patiente exigeante et désagréable. Elle fait part de son ressenti au médecin de « l'équipe mobile douleur » : *« la seule chose qui m'apaise c'est la piqure de morphine qu'on m'a faite, le reste ça fait ni chaud ni froid (...) j'ai des lancements intenses, ça me brûle, me brûle (...) ce sont des douleurs continues effrayantes je dois dire c'est une mini torture »*. Elle critique l'organisation du service *« on se noie dans un verre d'eau ici, je vois 30 à 40 personnes par jour qui ne savent rien (...) je vous assure que je m'amuserais avec tous ces va et vient si j'avais pas cette douleur (...) l'après-midi vous avez affaire à des robots »*, *« c'est le côté dont les médecins ne sont pas responsables »* et la compare au service de son fils qui est gériatre dans un autre hôpital. Le médecin tente malgré tout d'évaluer sa douleur : au bout de combien de temps est-elle soulagée ? Pendant combien de temps est elle soulagée ? A t-elle mal à la mobilisation ? Mais la patiente est contre les médicaments : *« avant j'ai jamais pris des médicaments de ma vie, je suis quelqu'un qui est contre les médicaments »*. Elle critique les soignants du service dans lequel elle est hospitalisée car ils ne lui expliquent pas ce que sont les médicaments qu'elle doit prendre et quand elle doit les prendre. Elle refuse les gros comprimés car elle a peur de les avaler et conclut : *« je suis un peu emmerdeuse »*. Elle interroge le médecin sur la pertinence de son opération et le fait qu'elle ait été faite trop tardivement selon elle. Le médecin et l'interne de « l'équipe mobile douleur » lui expliquent alors que ce n'est pas leur domaine et que c'est une question complexe. Elle précise qu'elle ne veut plus d'opération, ne veut plus être hospitalisée et qu'elle va se renseigner pour aller finir ses jours en Suisse (*« je vis les prémisses de ma mort actuellement »*). Elle poursuit la description de ses douleurs : *« un chatouillement constant »*, *« ça commence par une espèce de tirement »*, *« on peut pas dire des brûlures mais c'est des brûlures »*, *« je savais que j'allais déguster mais à ce point c'est inimaginable »*, *« c'est la douleur d'un anus fantôme »*. Elle ne se sent pas prise en considération dans ses douleurs : *« je ne peux pas vivre dans une douleur avec une indifférence totale »*, *« hier soir ça me picotait comme je sais pas quoi, personne venait »*. Le médecin poursuit son évaluation et pose le diagnostic de douleurs mixtes avant de conclure *« vous*

pourrez dire à votre fils qu'on s'est occupé de vous ». De retour dans le bureau des internes le médecin lui dit de poursuivre le traitement mis en place « *bon bah faite à votre habitude* » et fait une transmission écrite résumant l'interaction dans le dossier du patient.

Il n'est d'ailleurs pas rare que ces patients soient connus des équipes de prise en charge de la douleur par leurs hospitalisations répétées ou dans le cadre des consultations de douleur chronique en ambulatoire. Ils deviennent ainsi en quelque sorte des habitués du CETD et bénéficient d'un suivi sur le long terme par les équipes qui leur rendent fréquemment visite pour ajuster les traitements jusqu'à stabilisation de leur douleur, pour prendre des nouvelles, pour discuter ou pour leur accorder un moment de détente (avec des massages par exemple) au cours desquels une relation particulière s'instaure. Le fait de dépendre des demandes des autres services est facteur d'incertitude liée à l'impossibilité d'anticiper le travail - comme pouvaient l'observer Sandrine Caroly et Pascale Trompette (2004) à propos des pompes funèbres- ce qui rend le travail difficile. Ainsi, l'appel pour une pause de PCA en toute fin de journée ou encore la demande d'un service pour une évaluation et la mise en place d'un traitement le vendredi soir sont des situations craintes par les équipes car elles rendent leur travail d'évaluation plus complexe et ne permettent pas de réadapter la prescription aux ressentis des patients, dans un court délai.

L'intervention des « équipes mobile douleur » permet également de s'assurer que la douleur du patient ne soit pas le signe d'une aggravation de sa pathologie. En oncologie, les consultations d'évaluation et de traitement de la douleur sont souvent le lieu de la découverte de métastases et d'un diagnostic de rechute. Certains types de douleur décrits par les patients conduisent à émettre un doute et justifient que des examens complémentaires soient effectués ; doute que les oncologues n'ont pas toujours le temps d'émettre en consultation.

Extraits du journal de terrain :

Madame Joseph est une patiente, aide soignante âgée de 55 ans qui interpelle le médecin sur une douleur le long du nerf, lui expliquant qu'elle a peur. Ses connaissances médicales liées à son travail, la font craindre une compression médullaire, crainte qu'elle nous transmet implicitement. Au vu de l'examen clinique opéré par le médecin, il conclut -sans lui préciser- qu'elle n'a sans doute pas tort. Le médecin lui dit qu'elle va demander des examens complémentaires et qu'il ne faut pas qu'elle hésite à les demander à quiconque médecin la visitera.

Monsieur Simon âgé de 35 ans a un cancer atypique. Ses constantes sont mauvaises. Il a un hoquet depuis 48 heures, jour et nuit, sans répit. Le médecin de la douleur s'interroge sur ce hoquet, ne sachant pas ce qu'il traduit. Elle fait part de ses interrogations au chirurgien et lui dit qu'il faudrait peut-être refaire des examens. En effet, pour le chirurgien il s'agit peut-être d'un abcès, d'un signe d'aggravation des lésions aux poumons qui va nécessiter de revoir les clichés. Le médecin douleur conclut « *ici j'ai l'impression que tout est possible tout le temps donc quand la clinique est comme ça [je me méfie]* ».

Dans ce cadre, les médecins de la douleur interviennent sur le territoire professionnel de leurs homologues en se prononçant sur l'évolution de la pathologie de certains patients. Ce qui conduit à une collaboration entre les deux équipes sur la gestion de la trajectoire du patient et à l'émergence de nouvelles formes de coproduction interprofessionnelle du diagnostic entre médecins (Mathieu-Fritz et Esterle, 2013). Or le travail de coordination ou encore le travail d'articulation (Strauss, 1992a) entre les équipes aux valeurs professionnelles différentes peuvent donner lieu à des désaccords sur la prise en charge à adopter pour un patient.

Extrait du journal de terrain : Le médecin de la douleur vient visiter une patiente très douloureuse en gastro-entérologie. Suite à son cancer elle fait des occlusions à répétition. Elle voudrait que les médecins du service aspirent le système digestif de la patiente pour la soulager car elle ne supporte pas la sonde gastrique. Pour elle, ils attendent toujours le dernier moment et la laissent souffrir inutilement. Elle s'adresse alors à moi en sortant de la chambre : « *tu veux avoir la suite ?* », « *ils vomissent leur merde* ». Cette situation l'énerve d'autant plus que le poids d'arrivée de la patiente dans le service (qui est quelque chose d'essentiel en gastro-entérologie) mentionné dans son dossier est erronée d'au moins 30 kg. A vue d'œil la patiente ne peut pas peser ce poids là mais l'infirmière ne s'est pas posée de question et a indiqué le poids marqué sur la balance.

Les services de spécialités ne suivent pas toujours les recommandations thérapeutiques de « l'équipe mobile douleur ». Cette intervention vécue parfois comme une prestation de service par les « équipes mobile douleur » est illustrée par

ce médecin neurologue à la rhétorique aiguisée, expliquant pour quelles raisons il n'a jamais exercer l'« activité transversale » :

« Alors ça c'est sur que l'équipe mobile de la douleur c'est carrément les prolétaires de la douleur parce qu'ils vont dans les services, on leur demande un avis, on n'en tient pas compte enfin ils sont vraiment considérés comme des esclaves quoi en fait (...) Des emmerdeurs à la limite qui viennent à condition de pas contredire ce qu'on a déjà fait, de pas porter un jugement, de partir très discrètement et être corvéable à merci quand ça va pas. Et je pense que quand on demande un avis dans un service sur un patient qui a mal c'est en gros le message est très très différent c'est en gros, il n'y a rien à savoir de tout ça et faut juste gérer quelque chose de très désagréable. Et vous allez vous en occuper quoi comme de quelque chose qui sent mauvais et on va appeler le département d'hygiène quoi, c'est un peu comme ça ». (Bruno Mentin, médecin neurologue, quadragénaire)

En outre, les « équipes mobiles douleur » ne sont que très rarement conviées aux réunions d'équipe des spécialistes ce qui témoigne de la place périphérique qui leur est accordée.

Finalement, leur intervention est délimitée par les autres professionnels qui définissent leur champ d'action en dehors de leur territoire professionnel (Abbott, 1988b) sur l'unique facette de l'« activité transversale » potentiellement « captante », la prise en charge des douleurs de maladies chroniques. La dernière partie de ce chapitre sera consacrée à un autre type de douleur : les douleurs de fin de vie qui correspondent à un moment d'inflexion critique dans la trajectoire du patient.

III- LA PRISE EN CHARGE DES DOULEURS DE FIN DE VIE : UNE INTERVENTION-RELAIS EN FIN DE TRAJECTOIRE THÉRAPEUTIQUE

Dans cette dernière partie, il s'agit de rendre compte d'une autre facette de l'activité des « équipes mobile douleur » : la prise en charge des douleurs de fin de vie dans le cadre des soins palliatifs⁸¹. Les « équipes mobiles douleur » prennent en charge ces douleurs lorsqu'il n'y a pas d'équipe dédiée à cet effet, lorsqu'elles ont suivi le patient antérieurement dans sa trajectoire ou lorsque l'unité est bi-disciplinaire c'est-à-dire qu'il y a des médecins formés pour la douleur et/ ou pour les soins palliatifs. Dans les faits, en « équipe mobile douleur », l'intendance des soins palliatifs apparaît quasiment inévitable dans la mesure où la gestion des douleurs hospitalières se chronicisant confronte à terme au décès du patient⁸². Bien qu'il semble difficile de maîtriser les deux domaines à la perfection et que les médecins s'orientent davantage vers l'un ou l'autre des deux pôles, en pratique les praticiens de la douleur sont confrontés à une nécessité de combiner les deux dimensions mais aussi d'osciller entre compétences techniques (comme le maniement des antalgiques) et compétences relationnelles (comme le soutien aux familles)⁸³.

Dans le cadre des douleurs de fin de vie, les discussions et désaccords entre les équipes portent sur la nature des thérapies à entreprendre : poursuivre la prise en

⁸¹ La définition de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs en 1992 est la suivante : « les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et sa mort comme un processus normal. Ils ne hâtent ni ne retardent le décès. Leur but est de préserver la meilleure qualité possible jusqu'à la mort », « les soins palliatifs c'est ce qui reste à faire quand il n'y a plus rien à faire ».

⁸² Une circulaire du 24 mars 1998 précise le rôle central de la prise en charge de la douleur pris dans l'organisation des soins en cancérologie (V- La lutte contre la douleur et les soins palliatifs).

⁸³ Les demandes d'intervention peuvent se faire à plusieurs niveaux : soutien à l'équipe, douleur, anxiété/ angoisse : dépression, dyspnée, troubles digestifs, agitation, confusion, aide à la prise de décision thérapeutique, relation avec la famille, transfert patient...

charge curative ou décider d'y mettre un terme et débiter la prise en charge palliative. Dans ce dernier cas de figure, les « équipes mobiles douleur » interviennent en fin de trajectoire du patient et deviennent des relais dans sa prise en charge en intervenant en deux temps. Dans un premier temps, l'enjeu est d'enclencher une nouvelle (et dernière) séquence (Strauss, 1992a) dans la trajectoire thérapeutique du patient, en aidant les équipes du curatif à prendre la décision d'arrêt des traitements, ce qui met un terme à leur intervention. Dans un second temps, les « équipes mobiles douleur » engagent des thérapies palliatives et des soins de confort auprès des patients qui sont sortis du territoire professionnel des médecins du curatif (Abbott, 1988b). Elles font entrer le patient dans un nouveau territoire, le palliatif, où la prise en charge prend de nouvelles formes.

A- Un rôle d'aide à la prise de décision médicale : faire entrer le patient dans une nouvelle séquence de sa trajectoire thérapeutique

Lorsque les « équipes mobiles douleur » sont appelées pour prendre en charge les douleurs des patients en fin de vie elles ont, généralement, un rôle d'aide à la prise de décision dans l'arrêt des traitements. Dans les faits, l'état général du patient justifie le plus souvent qu'une demande d'arrêt des traitements curatifs soit opérée auprès de l'équipe de spécialistes qui a suivi le patient.

Or, cette prise de décision est parfois vécue comme quelque chose de difficile par les médecins spécialistes qui les ont suivis (« *le médecin c'est un guérisseur, il aime pas admettre qu'il peut plus rien* » (Infirmière anesthésiste diplômée d'État IADE⁸⁴)). Souvent les médecins spécialistes ne veulent pas arrêter les soins par peur de faire mourir leur patient ou parce qu'ils ne supportent pas leur impuissance. La prise de

⁸⁴ Les IADE, infirmière anesthésiste peuvent parfois occuper des postes d'IRD car leur spécialité infirmière leur donne des connaissances sur le traitement de la douleur, ce qui n'empêche pas, parfois qu'elles aient fait un DU en douleur en complément de leur formation d'IADE.

décision fait donc l'objet de discussions voire de désaccords entre les médecins de la douleur et les médecins spécialistes, mis en exergue dans le travail de « sociologie de la morale »⁸⁵ d'Anne Paillet sur les décisions en service de réanimation néonatale (2007). Les médecins des services de spécialités et les médecins de « l'équipe mobile douleur » ne sont pas sur les mêmes registres, ne mobilisent pas les mêmes arguments et ne valorisent pas les mêmes dimensions de la pratique médicale. Emergent alors des « débats de trajectoire » qui impliquent non seulement des problèmes strictement techniques mais aussi des questions idéologiques (Strauss, 1992a, p. 172).

Une première situation montre un désaccord entre le médecin spécialiste (gastro-entérologue) pour qui le plus important est de poursuivre les traitements curatifs tant qu'il en existe à disposition et le médecin de la douleur pour qui il est temps de s'intéresser au confort du patient et de ne pas faire d'acharnement thérapeutique.

Extrait du journal de terrain : Monsieur N'Gun a un cancer de l'appareil digestif en phase terminale et des conflits apparaissent sur l'attitude à adopter : le passage en unité de soins palliatifs (USP) ou la poursuite de la chimiothérapie.

Une altercation entre le médecin de la douleur et le chef de service de gastro-entérologie éclate en plein milieu d'un couloir sous les yeux des internes, externes et membres de « l'équipe mobile douleur » impuissants et silencieux. Deux conceptions de la médecine s'affrontent alors : le médecin de la douleur souhaiterait arrêter les soins pour ne pas s'acharner et la seconde ne peut se résoudre à arrêter la chimiothérapie parlant « *d'une question d'ordre philosophique [...] on est dans un pays riche* ». L'équipe de gastro-entérologie a statué sur l'essai d'une chimiothérapie, laquelle fonctionne dans 15% des cas lorsque le patient est en bon état général. Ce jour, le patient ne peut se lever seul et apparaît physiquement très diminué.

Pour la chef de service, la décision ne peut se prendre à la va-vite « *on va pas prendre la décision dans le couloir en 5 minutes* ». Pour le médecin de la douleur il s'agit de son rôle de l'informer d'un acharnement thérapeutique et ce d'autant plus qu'elle est décisionnaire dans le service « *c'est toi la chef de service !* ».

⁸⁵ « Est qualifié de moraux, ou d'éthique, les zones et les moments de l'activité sociale où des individus s'engagent (à un titre ou à un autre, à un degré ou à un autre, et que ce soit sous des formes explicites ou implicites) dans la discussion de ce qu'il est "bien" ou non de faire, de ce qu'il est "juste" ou non de faire, de ce qu'il est "légitime" ou non de faire » (Paillet, 2007, p. 11).

Le patient n'est pas encore en soins palliatifs et le travail apparaît difficile pour l'équipe de prise en charge de la douleur car la décision d'arrêt ou de poursuite des traitements curatifs n'est pas prise.

La discussion se poursuit entre les membres de « l'équipe mobile douleur » pas du tout d'accord avec la poursuite de soins décidée par l'équipe de gastro-entérologie (« *elle te sort des arguments de merde* ») car la chimiothérapie est sans fin et surtout leur apparaît inappropriée et inefficace pour ce patient (« *moins de 15% de réussite mais là 0 !* » (médecin de la douleur)).

Le patient décédera finalement la nuit suivante, durant le week-end, moment où l'équipe de prise en charge de la douleur ne travaille pas.

Des différences se logent également au niveau des fonctions des soignants qu'avait aussi observé Anne Paillet. Dans ce cas précis, l'interne fait appel à « l'équipe mobile douleur » car elle n'est pas d'accord avec la décision d'orientation palliative de son supérieur, le chef de service. De manière générale, lorsque des désaccords sur les traitements à mener se font jour, les soignants qui ont une relation quotidienne et de proximité avec les patients et leurs familles à savoir les infirmières et les internes, ne sont pas favorables aux choix opérés par les médecins séniors du service. Dans d'autres situations, les désaccords dans la position à adopter peuvent être défavorables aux patients. Ainsi des patients peuvent aussi décéder sans avoir été soulagés dans leur douleur. C'est le cas d'un patient visité le matin en hépatologie, dans une phase pré-agonique, pour qui l'équipe du service n'a pas mis en place le traitement de prise en charge de la douleur conseillé par « l'équipe mobile douleur » et qui mourra dans la nuit sans avoir été soulagé.

Une seconde situation présente la configuration inverse de la précédente. A la vue de l'état du patient et des traitements entrepris auprès du patient, le médecin de la douleur est favorable à la poursuite des traitements curatifs et doit convaincre le chef de service de donner une dernière chance au patient.

Extrait du journal de terrain : Monsieur Lesard est un patient âgé atteint du VIH et hospitalisé en médecine interne.

L'interne demande conseil auprès de « l'équipe mobile douleur » qui voit deux options possibles dans la prise en charge du patient : « *soit on laisse tomber car il a 77 ans et qu'il est pourri* », soit on dit que c'est une crise aiguë chez un patient précaire et « *tu lui donnes sa chance à 100%* ». Ce patient n'est pas guérissable mais il peut peut-être encore vivre.

L'interne est favorable au fait de laisser une chance au patient de récupérer mais entre en opposition avec l'orientation de son chef de service qui serait davantage enclin à entamer des soins palliatifs.

Le médecin de la douleur lui donne des conseils pour essayer de rétablir le patient en contrôlant chaque jour ses reins « *ça passe ou ça casse mais on le fait à la loyale* ». Si cette tentative n'est pas effectuée c'est, selon lui, s'arrêter en chemin car l'équipe avait commencé à donner des antibiotiques aux patients (traitement curatif).

La discussion s'arrête et l'équipe poursuit son chemin avant d'être rattrapée par un externe sous le prétexte que l'interne a besoin d'eux pour un autre patient. Or, l'équipe s'aperçoit rapidement que suite à l'arrivée de son chef, l'interne a rappelé « l'équipe mobile douleur » pour qu'il y ait une discussion entre pairs, entre médecins aux rapports de forces égaux.

Le chef de service de médecine interne affiche dès le départ son opposition à l'attitude adoptée par sa consœur de médecine de la douleur : « *ça tombe bien que tu sois là, je suis pas d'accord qu'on fasse des prises de sang tous les jours dans une attitude palliative* ». Une longue discussion s'entame alors entre trois chefs –un neurologue spécialiste du VIH est également présent- alors que l'interne s'est effacée. A la fin de la discussion, le médecin de la douleur semble avoir convaincu le chef de service de laisser sa chance au patient.

Durant le week-end le patient s'est aggravé et est passé en soins palliatifs : « *la chance qu'on s'est donné pouvait avoir cet effet là [négatif], il l'a eu* » (IRD), « *c'était ça passe ou ça casse donc ça casse* » (médecin de la douleur). Finalement l'option choisie par l'équipe de prise en charge de la douleur n'était pas la meilleure et sa proposition risque d'être vécue comme un acharnement thérapeutique car les soins proposés sont iatrogènes et ont créé un inconfort que le patient n'aurait pas eu (apport de liquide et gêne respiratoire) sans ce choix thérapeutique : « *c'est possible qu'on s'en prenne plein la tête en médecine interne* » (médecin de la douleur) mais les confrères du chef de service étaient d'accord avec la décision de « l'équipe mobile douleur ».

Dans tous les cas, l'activité de prise en charge des douleurs de fin de vie s'effectue sur le mode de la réflexion et de l'échange sur des questions d'ordre éthique pour lesquelles personne n'a de réponse évidente car ce sont des questions humainement difficiles. Dans ces situations, des réunions d'équipe ou encore des RCP (Réunion de concertation pluridisciplinaire), sont mises en place pour discuter des dossiers complexes. Elles permettent de prendre des décisions de manière collégiale et d'en diffracter la responsabilité qui tient généralement compte de la situation sociale du patient comme l'exprime Philippe Bataille : « le monde médical n'ignore pas les conséquences sociales du malade au moment de le soigner. Pour s'en convaincre, il

suffit d'assister à la présentation des dossiers qui sont traités lors de « staffs ». La situation sociale du malade, qui y est souvent décrite, influence la décision médicale. De ce point de vue, social et médical ne se dissocient pas. Toutefois, la socialisation de la décision médicale reste une procédure aléatoire, qui varie considérablement selon le bon vouloir des médecins » (2003, p. 144). Ainsi, les médecins vont s'intéresser à l'entourage du patient, comme l'existence d'enfants en bas âges par exemple, pour décider de l'orientation donnée à la trajectoire du patient.

Une fois cette dernière étape enclenchée, les patients ne relèvent plus de la médecine curative mais entrent dans un nouveau territoire professionnel, le palliatif, qui fait appel à des modalités d'action et à une prise en charge différente.

B- Gérer l'entrée dans la phase palliative : soins de confort et relais vers l'extrahospitalier comme nouveau groupe de tâches

La décision d'arrêt des traitements curatifs correspond à un point de séquence de trajectoire qui va imposer un nouveau groupe de tâches (Strauss, 1992a). Dans un premier temps, le travail des « équipes mobiles douleur » consiste à s'assurer du confort du patient en intrahospitalier et de l'absence de douleur, puis dans un second temps d'une prise en charge extrahospitalière, dans de bonnes conditions.

Le travail de confort déployé auprès des patients s'effectue dans le service de l'hôpital au sein duquel le patient était suivi –parfois dans le cadre de lits identifiés soins palliatifs (LISP)⁸⁶- et est définie comme un état de relatif bien-être ou d'absence

⁸⁶ « Les LISP se situent dans des services qui sont confrontés à des fins de vie ou des décès fréquents, mais dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs; l'individualisation des LISP au sein d'un service ou d'une unité de soins permet d'optimiser son organisation pour apporter une réponse plus adaptée à des patients qui relèvent de soins palliatifs et d'un accompagnement, comme à leurs proches » (circulaire du 8 Mars 2008).

de douleur du patient. Selon Michel Castra (2003a) il est fondé sur un savoir qui s'acquiert au travers de l'expérience et la répétition des cas ou des pathologies et consiste à prendre en charge la douleur du patient et les aspects pratiques de son quotidien (un attachement à sa position, une vérification des constantes, une aide à la toilette, des massages,...).

Dans un autre registre, « l'équipe mobile douleur » peut offrir une oreille attentive auprès des patients en fin de vie souhaitant parler de leur ressenti à quelqu'un d'autre que leurs proches ou parce qu'ils n'ont personne avec qui échanger (Marche, 2006). Dans les cas de fins de vie imminents, les équipes ont un rôle d'accompagnement de la famille qui évoque fréquemment le souhait de ne pas voir souffrir leur proche quitte à ce que l'administration de certains produits précipite la fin de vie mais aussi d'information auprès du patient mourant (s'il est encore conscient). Il s'agit parfois de laisser la carte du CETD en cas de besoin tout en respectant l'autonomie de la personne. Les équipes peuvent trouver une satisfaction dans ce travail d'accompagnement des mourants et avoir le sentiment d'un travail bien fait en entourant les familles et en soulageant le patient.

« J'étais en HDJ un matin pour poser une PCA à un enfant qui flambait et on l'a posé, on l'a titré, les parents étaient là ils savaient, tout le monde savait ce qui allait se passer et les parents sont revenus nous voir après pour nous dire "merci vous avez été super ça c'est tellement bien passé, elle a pas souffert". Enfin, elle est décédée le soir même donc tu vois il y a quelque part où c'est gratifiant aussi même ce côté-là. » (Aline Martin, IRD et puéricultrice, quadragénaire)

Il s'agit alors d'une forme de sale boulot nécessaire à cette cause, qui ne peut être accepté par la société que s'il est passé sous silence (Hennette-Vauchez et Nowenstein, 2009).

Pour autant, le travail des « équipes mobiles douleur ne semble pas recouvrir totalement le travail des « équipes mobiles de soins palliatifs » (EMSP) comme le souligne fréquemment les IRD formées aux soins palliatifs et qui regrettent de ne pas pouvoir prendre en charge toutes les dimensions de la prise en charge palliative. En effet, l'expertise de « l'équipe mobile douleur » porte principalement sur la gestion

d'un élément parmi d'autres -la douleur- dans la prise en charge palliative qui vise avant tout à accompagner le patient : « le modèle des soins palliatifs en donnant à la mort forte et en plaçant le malade et ses besoins physiques, psychologiques et spirituels au centre des soins, appelle la conscience du malade de sa mort proche dont il doit donc être progressivement informé, cela étant la condition *sine qua non* pour pouvoir le prendre en charge, l'"accompagner", en déployant l'ensemble du dispositif des soins palliatifs » (Baszanger, 2000, p. 88). Ainsi, lorsqu'une EMSP est présente sur l'hôpital, l'intervention des deux équipes se fait de manières indépendantes ou synchroniques, l'une pouvant s'effacer au profit de l'intervention de la seconde selon l'évolution de l'état du patient et les liens tissés avec ce dernier.

En l'absence d'une unité de soins palliatifs et si l'état du patient le permet, se développe une activité administrative en parallèle de l'activité de soin. Cette activité vise à insérer le patient dans une prise en charge extrahospitalière (avec l'entrée en unité de soins palliatifs (USP) ou un retour à domicile) *via* les réseaux de soins palliatifs et réseaux d'hospitalisation à domicile (HAD). Il peut parfois s'agir de mettre en œuvre les mesures nécessaires à un retour à la maison comme le montrent les deux extraits de journal de terrain qui suivent :

Extraits du journal de terrain :

Paki est un jeune âgé de 15 ans venant du Surinam sans sa famille, sans papiers et hospitalisé en pédiatrie. Il a transité par la Guyane où il était hospitalisé pour une tumeur inopérable (une carcinose diffuse atypique). Il a été transféré en France par les médecins guyanais pour tenter de le soigner mais la gravité de son état est telle que les médecins français n'ont pas de thérapies curatives à lui proposer. Il ne parle pas français, parle quelques mots d'anglais mais maîtrise le hollandais et un dialecte de son pays. La communication et l'évaluation de la douleur se font difficilement. Néanmoins, le médecin de la douleur avait réussi à l'équilibrer afin qu'il ne souffre pas trop. Dès lors, il fallait faire vite pour qu'il puisse repartir chez lui avant de décéder. Or, sa situation s'est aggravée, le passage en *per os* c'est-à-dire les traitements par voie orale a été compliqué durant le week-end et il faut désormais mettre en place un nouveau traitement de prise en charge de la douleur. Les équipes se posent alors la question de la poursuite de la PCA qui rendra plus difficile son rapatriement.

Dans la chambre, Paki apparaît fatigué, douloureux (il est recroquevillé sur lui-même) et vomit vert signe d'une occlusion intestinale et d'une aggravation de sa situation. Le médecin échange deux mots avec lui avant de le laisser se reposer.

Une semaine plus tard le rapatriement est organisé avec l'association qui l'a accompagné (en position allongée sous PCA). L'équipe sera finalement parvenue à lui permettre de rentrer chez lui avant de décéder.

Madame Gulion est en phase palliative d'un cancer –dont elle a conscience- et vit seule avec une adolescente de 14 ans. Elle était très inquiète du retour à la maison et de toutes les choses du quotidien qui seraient devenues difficiles pour elle mais aussi des difficultés pour sa fille. Le médecin de la douleur a alors fait les démarches pour la mettre en relation avec un réseau de soins palliatifs qui vient à domicile en demandant une évaluation sociale, matérielle et de la douleur ainsi qu'un soutien psychologique pour sa fille et une aide à l'autonomie. Cette patiente explique en effet les difficultés pratiques du quotidien qu'elle rencontre : « *[j'aurais besoin d'] un truc pour m'accrocher [à la maison], ça vous paraît peut-être bête* », elle raconte également être surprise qu'on ne lui ait jamais demandé comment elle garait sa voiture, « *vous savez ce que c'est de pouvoir se laver toute seule... c'est pas grand-chose mais quand on y arrive waouh* ». Elle dit être heureuse d'avoir rencontré le médecin qui l'a aidé à régler ces problèmes matériels non négligeables et lui a permis un retour à domicile dans de bonnes conditions tout en étant suivi pour la prise en charge de ses douleurs : « *je suis vraiment heureuse que vous soyez venue hier [...] c'est pour vous décrire l'effet psychologique que ça fait* », « *c'est super, c'est génial, je suis très contente de vous avoir rencontré (...) il est en train de se réinstaurer une détente mentale* ». Le plus important pour elle est de gagner un peu de temps avec sa fille et de pouvoir rester autonome le plus longtemps possible pour elle.

Finalement, cette activité qui n'est pas au cœur du territoire professionnel de la médecine de la douleur constitue –à l'image de la douleur post-opératoire- une nécessité éthique dans la prise en charge hospitalière. Elle ne contribue pas pour autant à faire des « équipes mobiles douleur » des acteurs de soins « captants » (Bergeron et Castel, 2010), les cantonnant au rôle de relais dans la prise en charge thérapeutique du patient.

Conclusion Chapitre 3 : Une médecine auxiliaire

Pour conclure ce troisième chapitre, l'« activité transversale » des « équipes mobile douleur » permet d'intervenir auprès des équipes soignantes et de les aider à gérer la plainte douloureuse des patients dans un contexte où la prise en charge de la douleur est devenue une composante de l'activité médicale à l'hôpital. Pourtant, nous l'avons vu, opérer sur les territoires médicaux des autres soignants n'est pas aisé et conduit à intervenir sur demande et de manière ponctuelle sur la trajectoire du patient.

Dans ce cadre, deux différences majeures avec l'activité de spécialistes sont alors observables. D'une part, les « équipes mobiles douleur » ne suivent pas le patient sur la durée qui est pourtant un élément central du travail médical. D'autre part, elles sont sollicitées pour leur expertise dans la gestion d'un symptôme et non pas pour leur connaissance d'une maladie ou d'un organe au fondement de la spécialisation médicale (Pinell, 2005).

Finalement, intervenir en tant qu'auxiliaire conduit à une captation de courte durée qui ne permet pas de s'assurer la formation d'une juridiction (Abbott, 1988b). En effet, dans la mesure où les professionnels de la médecine de la douleur ne sont pas les prescripteurs principaux des patients, une fois leur intervention terminée, les patients sont pris en charge par les services de spécialité dans leur territoire d'action propre.

Conclusion Partie 1 : Un positionnement subordonné dans la chaîne de soins

Au terme de cette première étape, nous pouvons notifier que la médecine de la douleur est une médecine qui s'inscrit en complément dans la prise en charge du patient -ce quelle que soit l'étape de sa trajectoire thérapeutique- et qui ne permet pas de contrôler l'arc de travail (Strauss, 1992a) défini par d'autres segments professionnels dominants (Bucher et Strauss, 1961). Ils mobilisent les spécialistes de la douleur en fonction de leur propre logique et définissent ainsi les conditions de leur coopération.

Dans le chapitre 2, nous avons mis en évidence qu'en consultations de douleur chronique, l'intervention des professionnels de la médecine de la douleur s'effectue sur le long cours en bout de chaîne thérapeutique, lorsque leurs homologues les mobilisent pour répondre aux douleurs complexes des patients. De manière plus précise, ils sont mobilisés par ces derniers lorsque l'intervention de ceux-ci est terminée. Ce qui conduit à prendre en charge des douleurs résiduelles qui, certes s'inscrivent dans la profession médicale mais nécessitent des modalités d'action différentes. Ainsi, le diagnostic opéré par le médecin de la douleur se fait en collaboration avec le patient qui doit faire part de son ressenti et les savoirs mis en œuvre dans l'exercice de l'activité ne visent pas la guérison mais la gestion de la maladie.

Dans le chapitre 3, nous avons vu que l'« activité transversale » en médecine de la douleur conduit à intervenir à tous les stades de la trajectoire du patient, de manière toujours ponctuelle. Il s'agit de répondre à l'incertitude et au manque de temps des services d'hospitalisation dans la prise en charge de patients douloureux. Cette fonction que nous avons qualifié de « fonction ressource » implique une collaboration entre les professionnels ; collaboration qui reste soumise à l'acceptation des services de spécialités qui définissent les territoires d'action des professionnels de la douleur.

Au demeurant, ce positionnement en tant que professionnel de seconde intention leur confère une existence. C'est bien parce qu'il existe un problème insoluble pour certains patients et médecins que leur intervention prend sens et qu'elle va conduire au déploiement d'une expertise en médecine de la douleur, différente de celle des spécialistes de première intention. Dans ce contexte, les professionnels de la médecine de la douleur apparaissent comme des interlocuteurs légitimes dans la chaîne de coopération mais leur périmètre d'intervention reste soumis aux territoires (Abbott, 1988b) des autres spécialités. En outre, ces professionnels sont des intermédiaires dans la chaîne de soin : entre les professionnels de différentes spécialités et entre les professionnels des services (les aides-soignantes et infirmières par exemple). Ce positionnement leur confère une place indispensable et nécessaire - car ils viennent combler un vide entre l'hôpital et les patients, entre la médecine et la psychologie, entre les professionnels...) sans qu'elle ne soit légitime. En effet, elle bouleverse l'organisation de la chaîne de soin et la coordination entre les différents participants (Bloch et Hénaut, 2014) et ce *domaine de pratiques* implique d'effectuer des tâches ingrates ou encore un « sale boulot » (Hughes, 1996a).

Nous avons vu que l'exercice de la médecine de la douleur conduit à pratiquer une médecine spécifique qui ne répond pas aux canons de la biomédecine (Cambrosio et Keating, 2003). Dans la partie qui suit nous tenterons de dresser le portrait de ces professionnels à travers leurs trajectoires biographiques. Cette entrée par les carrières nous permettra d'affleurer l'histoire de ce *domaine de pratiques* et les modalités d'investissement en son sein, au cours du temps.

PARTIE 2 – LES PARCOURS EN MÉDECINE DE LA DOULEUR : DES CARRIÈRES PEU VALORISÉES

« Parce qu'en fait quand on voit au début les équipes douleur elles se sont développées sur des bonnes volontés avec des gens qui faisaient ça en plus, qui allaient travailler sur des heures en plus, des anesthésistes qui se débloquaient après le bloc qui allaient voir des patients, les infirmières qui après la consult(ation) montaient voir les patients dans les étages sans aucune structure officielle des équipes, truc fait sur le bénévolat (Annabelle Disme, IRD, trentenaire).

« Je suis fière d'avancer en fonction de choses que je crois, et pas forcément en fonction d'une image sociale [...] je suis fière d'avoir réussi à avancer en gardant un objectif qui était un objectif de fond, de choses que j'avais envie de découvrir. Et puis un peu d'idéal, un peu quand même, on va le dire. Et puis finalement m'être dit que je mettais tout ce qu'était le social et l'économique derrière, ce qui a été très très difficile à certains moments mais finalement, me permet d'avoir une vraie indépendance, d'être à l'aise par rapport à ce que je fais, et puis surtout, d'avoir gardé énormément de choix » (Elisabeth Verda, médecin généraliste, quinquagénaire).

« Je pense que je suis faite pour ce boulot là, ça me plait parce que c'est être en relation avec des humains, c'est faire quelque chose pour les humains, être au service des autres et ce que je donne aux autres et bien ils me le rendent énormément. Ça peut sembler idiot un peu catho, un peu cucul, c'est pas du tout mon genre mais c'est vrai que les contacts inter humains apportent pleins de choses donc ça oui, être docteur oui. Et docteur de la douleur c'est encore un autre domaine mais qui se recoupe avec tous les autres domaines et donc pour moi ça c'est bien parce que c'est ouvert, c'est ouvert en général sur la médecine donc ça c'est très important. » (Elsa Fauste, anesthésiste réanimateur, quinquagénaire).

Introduction Partie 2

Cette deuxième partie est consacrée à l'analyse des carrières des médecins et infirmiers qui s'engagent dans l'activité de prise en charge de la douleur. Elle s'appuie sur les entretiens biographiques ou encore les récits de vie (Bertaux, 1997, 1976) réalisés⁸⁷ dans une perspective wébérienne de sociologie compréhensive

⁸⁷ Nous avons évoqué dans une première partie méthodologique les apports et limites de cette méthode mis en avant par de nombreux auteurs (Becker, 1986; Bourdieu, 1986; Demazière et Dubar, 2004; Demazière, 2007; Demazière, 2011; Peneff, 1994). L'accent est mis sur l'intérêt de la méthode comme moyen d'appréhender un processus et le sens que l'acteur donne à son parcours.

(Kaufmann, 2007)⁸⁸. Dans ce cadre, nous avons interrogé les soignants qui se décrivent comme professionnels de la médecine de la douleur et qui consacrent ou ont consacré une grande part de leur activité professionnelle à cette pratique. Ceux qui retiendront notre attention sont donc les soignants qui s'engagent significativement dans cette pratique et qui partagent « un ensemble d'idées et de points de vue sur le monde social et sur la manière de s'y adapter, ainsi qu'un ensemble d'activités routinières fondées sur ces points de vue » (Becker, 1963, p. 61). En partant des travaux séminaux d'Erving Goffman (1968) et d'Everett Hughes (1996a) et sur les carrières nous prendrons « pour objet la dialectique entre ce qui est régulier et récurrent d'un côté, et ce qui est unique de l'autre » (Hughes, 1996a, p.176). Ce choix d'analyse réside dans le fait que l'exercice de cette pratique médicale ne va pas de soi et qu'elle ne s'inscrit pas dans le sérail de la biomédecine (Cambrosio et Keating, 2003; Gaudillière, 2002). Ce point justifie de porter un intérêt aux modalités d'engagement dans celle-ci par des professionnels aux dispositions scientifiques, humaines et sociales particulières. En outre, l'entrée par les carrières nous permet de montrer la variabilité des parcours en médecine de la douleur et de s'interroger sur l'impact qu'elle produit sur la valorisation de ce *domaine de pratiques* au sein de la médecine.

Pour analyser ces parcours et les comparer, nous avons procédé à une analyse par thème (Blanchet et Gotman, 2010) dans une perspective diachronique. Ceci nous a conduit à construire une typologie d'idéal-type (Demazière et Dubar, 2004; Weber, 2003) mettant en exergue des carrières-types en médecine de la douleur et reposant sur un dispositif articulant *la trajectoire de la médecine de la douleur* avec *la trajectoire biographique des professionnels de la médecine de la douleur*.

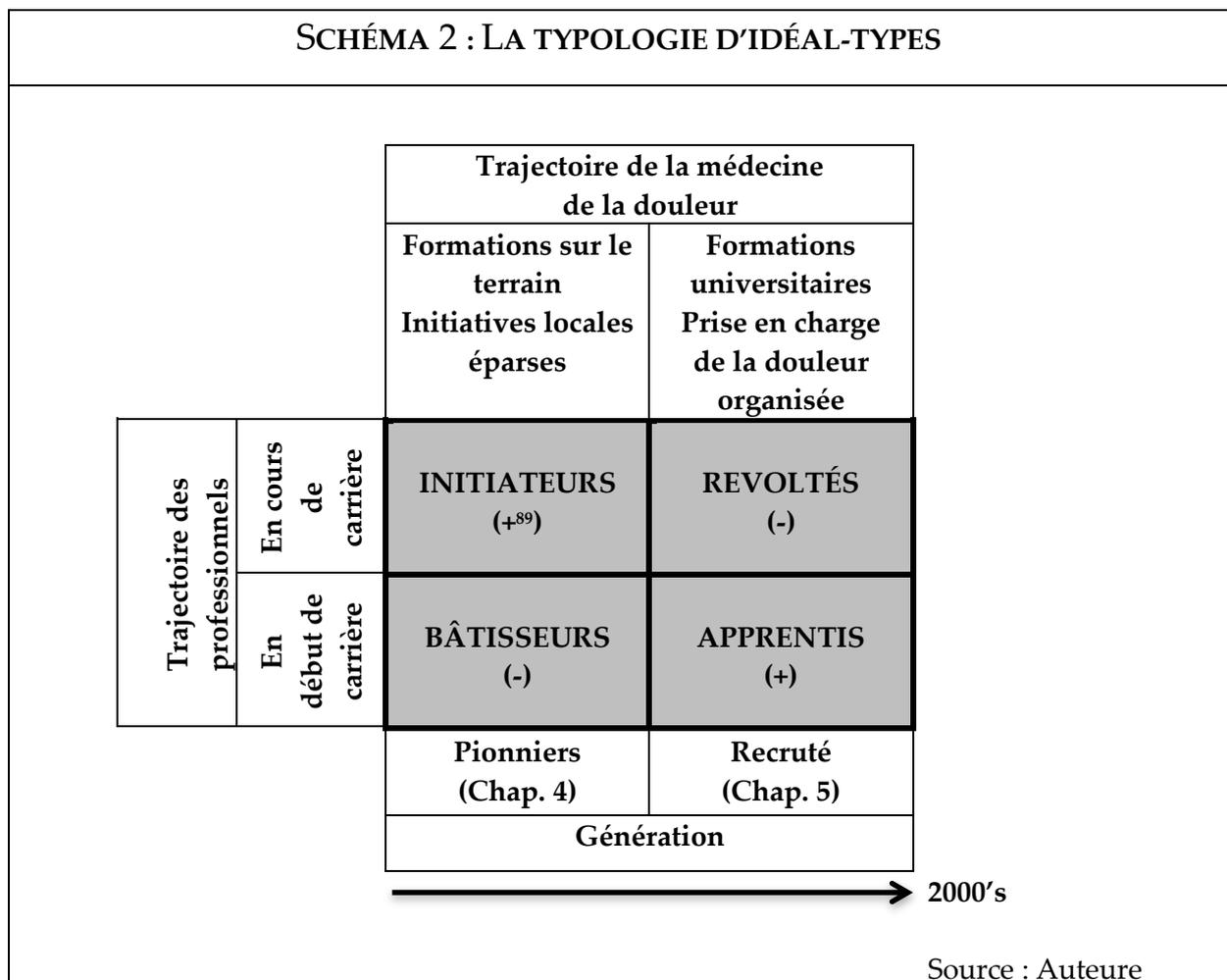
D'une part, nous avons considéré l'état de l'espace dans lequel ces professionnels travaillent et nous avons observé que des contextes différents d'exercice de l'activité

⁸⁸ Contrairement à d'autres disciplines médicales, il n'existe pas de statistiques sur la démographie de la médecine de la douleur.

produisent des carrières différentes. Ainsi, l'histoire de la médecine de la douleur a un impact sur les trajectoires individuelles car, comme le décrit Daniel Bertaux, « travailler à la reconstitution des structures diachroniques de parcours biographiques et à leur inscription dans le temps historique, c'est prendre progressivement conscience de l'impact des phénomènes historiques collectifs et des processus de changement social sur les parcours biographiques » (1997, p. 78). L'histoire racontée de cette médecine et le recours aux sources écrites (législatives, professionnelles, scientifiques et universitaires) nous ont permis de mettre en avant des « *turning point* » (Poussou-Plesse, 2009) dans la structuration de ce *domaine de pratiques*. Ces « *turning point* » qui sont le résultat des actions menées antérieurement conduisent à recruter de nouveaux profils.

D'autre part, nous avons considéré les parcours individuels (personnels et professionnels). Nous avons observé que des dispositions individuelles et des contextes particuliers (Denave, 2009) produisaient ce que nous proposons de lire comme un engagement en médecine de la douleur. Autrement dit, « une forme d'action caractéristiques de groupes ou de personnes spécifiques » (Becker, 2006) dans des trajectoires d'activité cohérentes comme l'ont fait d'autres travaux afférents à l'action collective, au bénévolat (Vermeersch, 2004; Zunigo, 2003) ou au militantisme (Agrikoliansky, 2001; Lafont, 2001) et qui mettent l'accent sur les déterminants de l'acteur et/ou les déterminants structurels (Fillieule, 2001). A la suite des travaux d'Howard Becker (1963) sur la carrière des fumeurs de marijuana et plus récemment de Muriel Darmon (2003) sur la carrière des anorexiques, nous proposons un modèle séquentiel et synchronique pour analyser ces parcours. Nous avons mis en lumière trois étapes dans la carrière de ces professionnels : 1) la première étape consiste à porter un intérêt à l'étude et au soulagement de la douleur ; 2) la deuxième étape consiste à faire de la prise en charge de la douleur une composante de son activité professionnelle et 3) la dernière étape consiste à être pleinement professionnel de la médecine de la douleur et à faire carrière dans ce *domaine de pratiques* ou à le quitter.

L'articulation de ces deux trajectoires nous a autorisé à conclure à l'existence d'opportunités de carrières différentes ainsi qu'à des sédimentations générationnelles matérialisées par la création de 4 idéal-types (les « *initiateurs* », les « *bâtisseurs* », les « *révoltés* » et les « *apprentis* ») et de deux générations de professionnels (les « *pionniers* » et les « *recrutés* ») que nous résumons dans le schéma 2 qui suit.



Ainsi, les *initiateurs* sont les professionnels qui se sont intéressés à la prise en charge de la douleur à partir des années 1970 dans le cadre de leur spécialité d'origine à travers des initiatives locales éparées. Ils ont intronisé des médecins plus jeunes, à la

⁸⁹ Les symboles + et - correspondent au positionnement de nos idéaltypes sur les différentes trajectoires. Par exemple, les initiateurs se sont engagés en médecine de la douleur en cours de carrière et se sont formés sur le terrain.

prise en charge de la douleur, que nous qualifions de *bâtisseurs*. Ces deux groupes d'acteurs forment la génération des *pionniers* qui oeuvre pour la mise en place de formations en matière de prise en charge de la douleur et l'organisation de celle-ci.

Par la suite, après la mise en place de la formation de capacité « d'évaluation et de traitement de la douleur » en 1996 (cf. annexe n° VI pour les formations) et du premier plan de prise en charge de la douleur en 1998⁹⁰, une nouvelle génération de professionnels fait carrière en médecine de la douleur, les *recrutés* qui sont formés par les membres de la génération des *pionniers*. Deux types de professionnels forment cette génération : les *révoltés* qui s'intéressent à la prise en charge de la douleur avant de prendre un poste dans un centre de la douleur et les *apprentis* qui exercent en tant que professionnel de la médecine de la douleur dès leur formation achevée.

Pour rendre compte des modalités d'engagement dans la prise en charge de la douleur par ces professionnels, nous procéderons en deux étapes correspondant aux sédimentations générationnelles décrites précédemment. Dans le *chapitre 4* nous traiterons de la génération des *pionniers* (des années 1970 à 2012) qui ont appris sur le terrain et qui ont œuvré pour la création des centres d'évaluation et de traitement de la douleur et le développement de la prise en charge de la douleur. Dans le *chapitre 5* nous étudierons la génération des *recrutés* (des années 1980 à 2012) qui bénéficient de formations et qui profitent des ressources produites par leurs aînés. Cette approche chronologique nous permettra de montrer le caractère varié de la médecine de la douleur ainsi que son inscription dans les interstices de l'organisation hospitalière. En retraçant ces carrières-types, nous verrons que la profession se renouvelle ce qui a un impact sur le statut de ce *domaine de pratiques*.

⁹⁰ Circulaire DGS/DH N°98/586 22 septembre 1998 une circulaire relative à la mise en œuvre du plan d'action triennal de lutte contre la douleur dans les établissements de santé publics et privés.

CHAPITRE 4 – LES PROFESSIONNELS *PIONNIERS* (1970'S- 2012) : DES CARRIÈRES D'« ENTREPRENEURS BRICOLEURS »

Introduction Chapitre 4

Dans ce *quatrième* chapitre, nous nous consacrons aux carrières de la génération des *pionniers* qui ont porté un intérêt à l'évaluation et au traitement de la douleur à partir des années 1970 et qui ont introduit de nouvelles pratiques en la matière, au sein de la médecine. Leur carrière ne peut s'analyser qu'en lien avec l'histoire de cette médecine. Ainsi, dans les années 1970 et 1980, il s'agit de défricher de nouveaux terrains et d'exercer de manière innovante et expérimentale dans le cadre d'une autre activité ; dans les années 1980 et 1990, ces professionnels organisent la prise en charge de la douleur au sein de leur hôpital, à partir d'initiatives locales, en complément de leur activité de spécialiste ; et dans les années 1990 et 2000, ils essaient d'obtenir des postes et de faire carrière dans ce *domaine de pratiques* en exerçant à temps plein.

Ce chapitre s'appuie sur les entretiens biographiques réalisés auprès des professionnels de cette génération encore en exercice et auprès des médecins et infirmiers partis à la retraite ou n'exerçant plus dans le domaine de la médecine de la douleur. La carrière de ces *pionniers* représente un intérêt en terme d'analyse dans la mesure où nous pouvons retracer l'ensemble de leur carrière (contrairement à la génération des *recrutés*). Notre matériel biographique est essentiellement constitué de *bâtisseurs* qui représentent une part importante des praticiens en exercice en médecine de la douleur. Leur trajectoire individuelle a été impactée par la trajectoire de la médecine de la douleur à laquelle ils ont eux-mêmes participé. Retracer les parcours des *initiateurs* est apparu en revanche plus complexe dans la mesure où, non seulement ces derniers n'étaient pas toujours clairement identifiables car ils

n'exerçaient plus en médecine de la douleur, mais aussi parce qu'ils étaient décédés ou n'étaient plus en exercice et d'un âge avancé. Ces parcours constituent davantage des points d'ancrage pour comprendre ce qui a permis aux *bâtisseurs* de s'engager dans cette médecine. Pour appréhender leurs parcours nous avons donc mobilisé les éléments énoncés par les *bâtisseurs* qui ont travaillé auprès d'eux et certains écrits produits sur leur parcours ou l'histoire de leur *domaine de pratiques*. Notre matériel biographique est alors de deux ordres : des données factuelles des trajectoires des individus qui permettent d'avoir des faits précis et des dates⁹¹, couplées à des mises en récit personnelles des parcours professionnels et personnels, au potentiel heuristique intéressant mais parfois moins précis également (Bourdieu, 1986).

Pour retracer ces carrières, nous procéderons en trois temps. Dans un premier temps, nous rendrons compte de la première étape de cette carrière qui réside dans l'intérêt clinique ou scientifique porté à l'étude et au soulagement de la douleur (1970's-1990's) (I). Puis, dans un second temps, nous verrons que pour poursuivre cette carrière, les professionnels construisent les modalités d'exercice de leur activité professionnelle (1975-1990's) (II). Enfin, nous présenterons la dernière étape de cette carrière qui consiste à faire carrière en construisant des positions interstitielles dans la médecine hospitalo-universitaire (1990's-2012) (III.). Nous verrons que ces professionnels que nous qualifions d'« *entrepreneurs bricoleurs* » sont des professionnels situés à la frontière de plusieurs univers (Bergeron et al., 2013, p. 264) qui s'engagent à un moment où la médecine valorise des référentiels scientifiques de la médecine des preuves (Marks, 2000) et de ce fait ne parviennent pas à peser sur les normes professionnelles.

⁹¹ Leur récit constitue la principale source d'informations pour rendre compte de leur carrière dans la mesure où les Curriculum Vitae (Zimmermann, 2011) des médecins ne sont que très rarement de notoriété publique.

I- COMMENCER UNE CARRIÈRE EN MÉDECINE DE LA DOULEUR : L'EXPÉRIMENTATION COMME MODALITÉ D'INTÉRÊT À L'ÉTUDE ET AU TRAITEMENT DE LA DOULEUR (1970's-1990's)

La première étape de la carrière des *pionniers* de la médecine de la douleur correspond à l'intérêt porté à l'étude et au traitement de la douleur par des chercheurs et cliniciens entrepreneurs de morales (Becker, 1963) des années 1970 aux années 1990⁹². Cette période correspond à une phase d'espoir, de progrès scientifiques importants et de croyance au développement d'un nouveau modèle, justifiant un intérêt et un investissement tant sur le plan de la recherche et des connaissances fondamentales que sur celui des outils thérapeutiques, dans la pratique clinique.

Durant cette période nous observons deux types d'intérêts et d'expérimentation distinctes pour les *pionniers* qui n'ont pas reçu d'enseignement dans ce domaine. D'une part, une voie d'accès par la recherche, sur l'animal et d'autre part une voie d'accès par la clinique, auprès des patients.

⁹² Isabelle Baszanger a étudié le parcours de ces pionniers (Baszanger, 1998, 1995) qu'elle décrit comme suit : « la manière dont les leaders des centres sollicités par le chercheur, en ont raconté les débuts s'apparente aux récits d'un itinéraire initiatique avec un dogme (le modèle de Bonica et la théorie de la porte), un patriarche (un patron qui vous « projette dans la douleur ») ou un élément déclenchant « cristallisateur », par exemple, pour certains, le scandale des malades qui souffrent et dont personne ne s'occupe plus, ou, pour d'autres, la confrontation insupportable avec la douleur, ou pour d'autres encore, la prise de conscience de la limite de leur intervention technique » (Baszanger, 1995, p. 193).

A- Un intérêt intellectuel et scientifique : approcher la douleur via la recherche sur l'animal

Le premier type d'intérêt qui a conduit les *pionniers* à commencer à travailler sur la douleur est un intérêt intellectuel ou encore scientifique *via* la recherche fondamentale sur l'animal par les *initiateurs* chercheurs en neurosciences. L'intérêt porté à l'étude de la douleur s'inscrit dans la dynamique internationale des découvertes en neurosciences⁹³ (cf. encadré 5) structurées autour de l'association internationale d'étude de la douleur (l'IASP (*International Association for the Study of Pain*)) fondée en 1974 et de la revue scientifique *Pain* créée en 1979.

ENCADRÉ 5 : HISTORIQUE DES DÉCOUVERTES DANS LE DOMAINE DE LA DOULEUR

L'intérêt porté à l'analgésie a cours depuis de longues dates. A la révolution française, le chirurgien lyonnais Marc Antoine Petit clame devant l'assemblée constituante « le pire ennemi de l'homme est la douleur et il faut la combattre » (5 brumaire 1791). Dans le même sens, en janvier 1845, le dentiste Wells montre les effets du « gaz hilarant » puis Morton son assistant réalise un an plus tard la première anesthésie en utilisant de l'éther sulfurique. Le XXème constitue véritablement le siècle de la découverte des mécanismes de la douleur ainsi que de ses traitements.

Dans son ouvrage Alain Serrie (2007) propose un rapide historique des recherches dans ce domaine.

Au début du XXème siècle, le docteur Sherrington (qui devient prix Nobel en 1932) propose pour la première fois le terme nociception relatif à un système dont la fonction est d'informer l'organisme des dangers, des agressions ou des lésions, donc de tout ce qui peut avoir un caractère nocif pour l'individu.

En 1959, Noordenbos précise que la moelle épinière n'est pas seulement un lieu de passage mais elle peut jouer le rôle d'un filtre modulant ou contrôlant le message douloureux. Il existerait en effet des systèmes de régulation à différents niveaux, constitutifs de la théorie de l'interaction sensorielle. Il distingue ainsi deux sortes de fibres : celles qui ont un rôle inhibiteur et celles qui ont un rôle facilitateur.

⁹³ Sur le plan des recherches fondamentales de nombreux physiologistes avaient commencé à énoncer des théories dès le XIXème siècle.

En 1965, Ronald Melzack (canadien) et Patrick Wall publient dans la célèbre revue *Science* la théorie du portillon ou *gate-control theory* qui est fondée sur les travaux de Noordenbos : les messages véhiculés par les petites fibres (fibres facilitatrices ou fibres nociceptives) et ceux conduits par les grosses fibres (fibres inhibitrices) convergent vers une cellule de transmission située dans la corne dorsale de la moelle épinière, appelé neurone convergent, avant d'être dirigé vers le cerveau. Le message « douloureux » transite par cette porte qui peut être plus ou moins ouverte : le débit du message douloureux peut donc être augmenté, réduit ou même totalement interrompu. Plus la porte est ouverte, plus le message douloureux est perçu comme intense. Cette théorie a permis de comprendre les effets de certaines réactions face à la douleur, comme par exemple mettre de l'eau fraîche sur une brûlure, qui peut effectivement soulager une douleur en provoquant la fermeture de la porte. Dans le système nerveux, différents mécanismes régulent l'intensité de la douleur.

A la fin des années 1960, « l'hypothèse selon laquelle ces cellules jouaient un rôle dans la transmission du message nociceptif, a amené à penser que leur activité induite par des stimuli douloureux, devait probablement être inhibée par les morphiniques » (Serrie et Thurel, 2002, p. 5).

En 1973 trois laboratoires découvrent l'existence de récepteurs spécifiques aux opiacés. On découvre par la suite que la « rotation des opioïdes » permet de limiter les phénomènes d'accoutumance. La « rotation des opioïdes n'est adoptée en France que près de 30 ans après ces découvertes.

Enfin en 1975 les endorphines (morphines endogènes) sont découvertes, le corps produit ses propres calmants.

Il faut également ajouter à ces découvertes des progrès importants en pharmacologie.

Le laboratoire Marey⁹⁴ dirigé par les époux Fessard des années 1940 aux années 1970 est le laboratoire à l'origine des neurosciences en France. Après la Libération Albert-Fessard fait le constat du retard pris par la France dans ce domaine suite à son voyage aux Etats-Unis. Ce qui conduit à la création, en 1947, du Centre d'études de physiologie nerveuse et d'électrophysiologie de l'Institut Marey. Dans ce dernier, les chercheurs se penchent sur l'étude de l'activité des voies nerveuses sous-tendant les réponses non spécifiques du cerveau impliquées dans l'attention, l'émotion et la douleur ; thèmes de recherches qui feront de nombreux émules à partir des années 1960 conduisant à « un bouillonnement intellectuel intense et une diversification croissante tant des sujets que des méthodes d'approche » (McKenzie, 2007). Dans le

⁹⁴ Pour une histoire plus précise de ce laboratoire se reporter à la Lettre n°19 du collège de France de février 2007 : « Les origines de l'institut Marey du collège de France et son rôle dans l'essor de la neurophysiologie française », John Simon McKenzie, 31-35.

domaine de la douleur c'est l'équipe de Jean-Marie Besson qui mène des recherches et plus particulièrement sur les voies de la nociception, de son contrôle par le cortex et le tronc cérébral et qui identifie des voies spécifiques de la douleur (cf. encadré n°5).

PORTRAIT D'INITIATEUR 1 : JEAN-MARIE BESSEON, CHERCHEUR EN NEUROSCIENCES À LA RETRAITE

Le parcours de Jean-Marie, chercheur en neurosciences qui a consacré l'ensemble de sa carrière à étudier la douleur est celui d'un *initiateur* qui a formé de nombreux chercheurs mais aussi cliniciens aux mécanismes de la douleur, *via* la recherche fondamentale.

D'une destinée de pharmacien au laboratoire de neurosciences

Jean-Marie est né en 1938 dans l'est de la France. Il fait ses études supérieures en faculté de pharmacie où il obtient son diplôme en 1962 à Nancy. Il souhaite faire de la recherche en pharmacologie mais le doyen de sa faculté lui dit de faire de la neurophysiologie. Il vient alors à Paris faire un DEA de neurophysiologie où il est reçu premier et intègre un laboratoire constitué de chercheurs qu'ils qualifient de « *vieux* » et « *m'as-tu vu* ». A la fin de sa formation il retourne chez ses parents dans le Doubs et les remplace quelque fois à la pharmacie familiale. Il y rencontre un vieil ami de régiment de son père qui est chimiste organicien. Il a 23-24 ans et celui-ci lui demande quels sont ses projets professionnels. Il exprime alors son envie de faire de la recherche en neurophysiologie mais ne connaît pas les laboratoires qui sont susceptibles de le recevoir. Cet ami bien inséré dans le milieu parisien lui permet alors de prendre connaissance des lieux de recherches en la matière. Il entre à l'Inserm dans le laboratoire dirigé par les époux Fessard après un entretien qui constitue la première étape de sa carrière de scientifique.

« Il me dit "écoutez je rentre à Paris je vous téléphonerai dans la semaine" au bout de 3 jours, une secrétaire me le passe, il me dit "il y a tel labo(ratoire) où vous pouvez aller. Je vous conseille 1) celui là, 2) oui, 3) non c'était où j'étais à Paris moi (pendant mon DEA)". Il me dit "si vous voulez je peux essayer de vous avoir un rendez-vous", c'était Monsieur Fessard qui était professeur) au collège de France. Il m'a donné un rendez-vous à l'institut Marey dans Roland Garros, j'ai vu des matchs de tennis (rires). Et je vois Monsieur Fessard qui était un homme vraiment sympathique, cultivé enfin bien sûr bien qu'il m'a reçu très gentiment puis il me racontait tout ce qu'ils faisaient dans le labo(ratoire), c'était le grand centre en neurophysiologie de l'institut Marey. Et j'ai insisté lourdement, j'allais retourner dans ma Province c'était foutu, alors j'ai dit "ça me gêne beaucoup de retourner là bas, je suis emmerdé" et c'était un homme de bonne composition, il me dit "écoutez venez boire le thé". Ça c'est passé comme ça "venez boire le thé", on descend au rez-de-chaussée- il y avait le thé dans ce temps là à 5 heures- quand tout d'un coup une furie passe, sa femme, en tablier blanc, qui était plus jeune que lui Madame Fessard. Elle l'engueulait fallait voir, elle lui dit "qui c'est Fred celui là?", "Denise euh", "suivez moi" qu'elle me dit, elle m'emmène dans un bureau

"qu'est-ce que vous avez fait?", je lui dis pharmacie, puis j'ai fait 6 certificats de sciences, j'ai fait le DEA de neurophysiologie, elle me dit "vous avez été reçu combien?", "premier" ce qui était vrai, elle me dit "je vous prends" comme ça ».

L'entrée au CNRS et le temps des premières découvertes

Il intègre le CNRS en 1964 dans le laboratoire Marey, devient docteur en sciences en 1969 et directeur de recherche en 1972.

C'est dans ce laboratoire qu'il entreprend des recherches sur la douleur et l'analgésie à partir de la théorie de la porte énoncée par ses amis Ronald Welzack et Patrick Wall, en lien avec les recherches internationales sur les endomorphines qui avaient cours. Il fait alors deux découvertes importantes qui l'ont, dit-il, suivies toute sa vie et qui ont orienté sa carrière scientifique tout en faisant de nombreux émules.

*« Je travaillais avec des anesthésistes qui étaient avec moi, le transfert de l'animal à l'Homme c'est-à-dire que là puisque ça marchait au niveau spinal, au niveau de la moelle, un collègue américain injectait de la morphine au niveau du liquide céphalo rachidien, il a commencé chez le rat bien entendu puis chez l'homme vous avez du en entendre parler, les injections intrathécales de morphine, ça c'est un de nos collègues qui a fait ça **et il y a eu à partir de notre découverte initiale bah les gens ils se sont groupés dessus** .»*

L'ouverture de son propre laboratoire consacré à l'étude de la douleur

A partir de 1976, il prend « une certaine indépendance » car on lui demande depuis quelques temps de quitter le laboratoire.

*« Alors à partir de là bon j'ai pris une certaine indépendance quoi, alors vous savez ce que c'est **les patrons, je me suis pas fait virer mais on m'a dit il faut partir** ».*

Il crée son propre laboratoire à l'hôpital Saint-Anne -l'unité de recherche Inserm 161 « Neurophysiologie pharmacologique » dont il est le directeur et qui change de nom en 1986 pour devenir « physiopharmacologie de la douleur »- grâce aux connaissances de sa femme qui est professeure de biologie.

*« Je cherchais jusqu'au jour où on m'a dit Besson faut partir. Il se trouve qu'à l'hôpital Sainte-Anne il y avait un labo(ratoire) de psychopharmacologie qui était subclauquant, il y avait de la place dedans, le patron de ma femme qui est L. qui était prof au collège de France enfin **c'est un copain, je suis allé le voir il m'a dit "il y a plus que cette possibilité à l'hôpital Sainte-Anne"** ».*

Plusieurs de ses collègues décident de le suivre dans cette aventure. Ils mettent plusieurs mois à disposer du matériel nécessaire à leurs expériences.

*« **Et c'est comme ça que bon on en a bavé oh la la c'est pas, ça se crée pas comme ça un labo(ratoire)**. Beaucoup de chercheurs qui travaillaient avec moi m'ont suivi, tous pratiquement sont venus avec moi L., B., G. enfin un tas de gens m'ont suivi (...) On a été 18 mois sans faire une expérience c'est-à-dire c'était un bâtiment moderne mais on a fait des cloisons, des bibliothèques, là ils ont été tous parce que moi je suis pas bricoleur tellement, mais*

on allait acheter les meubles de labo au BHV parce que c'est moins cher que dans le truc du matériau médical alors l'INSERM "pourquoi vous achetez des cuisines au BHV?", on allait à la vente des domaines chercher du matériel et puis on n'avait pas l'argent. »

Ils parviennent à constituer un laboratoire conséquent en poursuivant leurs recherches sur la douleur et les phénomènes d'analgésie. Ils sont presque 70 personnes dans le laboratoire et travaillent de manière pluridisciplinaire (biochimie, physiologie, pharmacologie, comportement). Ils sont 6 ou 7 équipes et certaines réussissent d'autres non car « *il y a une question de chance, d'individus bien évidemment* ».

Le laboratoire attire de nombreux étudiants en sciences venant du monde entier et des médecins qui viennent faire un DEA ou une thèse de science (c'est la première étape de la carrière des « *bâtisseurs* ») en parallèle de leur activité clinique.

*« Oui bah vous avez vu B. et N. peut-être, ils ont passé tous les deux leur thèse de science dans mon laboratoire, vous avez B. il était aussi dans mon laboratoire, E., P., **il y a eu un tas et si vous voulez**, F. qui est anesthésiste à G. Et c'est des gens, pas tous, mais je veux dire F., A., B. et d'autres sont restés. B. il était chercheur Inserm donc il est resté 3 ou 4 ans, 4 ans même plus oui. Mais tandis que A. elle est venue comme un jeune interne, elle est retournée en internat mais elle venait tous les après-midi. F. il est venu avec une bourse de la fondation, c'est un gars extrêmement bien, bon clinicien. C'est des mecs comme ça il faut un peu les tirer du lot, avec une bourse de la fondation pour la recherche médicale, il dit "je vais rester une année de plus", on pouvait pas payer une autre bourse, il faisait, il était anesthésiste donc il faisait un jour d'anesthésie par semaine ».*

Diffuser la bonne parole

Il poursuit sa carrière qui est ponctuée de nombreux prix, publications, participation à des congrès et des fonctions d'enseignement et de direction dans les sociétés savantes pour « *propager la bonne parole* ». Il fait partie des membres fondateurs de l'IASP et a participé au premier conseil d'administration de cette société de scientifiques qui crée la revue *Pain* en 1979.

En parallèle de ses activités scientifiques, il oeuvre auprès du sénateur Lucien Neuwirth (dont la femme souffrait de douleurs de fin de vie) pour une meilleure prise en charge de la douleur, dans un contexte d'audience peu favorable.

*« Moi je suis considéré, j'étais considéré comme un morphinomane tellement je poussais parce que quand j'avais regardé dans les années 70, on consommait 20 ou 30 fois moins de morphine qu'au Danemark, par habitant, l'état du Danemark c'est pas un pays sous développé. **Donc il y a eu un tas d'oppositions, même le Sénat**, j'étais très ami avec monsieur Neuwirth là, [qui a fait la loi autorisant l'usage de] la pilule qui m'a reçu. J'avais écrit un bouquin chez Odile Jacob, il est venu me dire "bah vous êtes monsieur Besson ?", "oui" puis on est devenu très amis. Puis il a fait un audit au Sénat, fallait voir la réaction de certains neurochirurgiens, **ils s'en foutaient**, vous aviez des bouquins de cancérologie..., maintenant ça a un peu changé mais il n'y avait pas le mot douleur dedans (...). Je me rappelle quand Neuwirth avait fait son audit au Sénat, il y avait Monory qui était encore président du Sénat à ce moment là, il y avait Fourcade l'ancien ministre et Giscard. Fourcade qui était maire de Boulogne, et je commence à me lancer "c'est honteux en France", **il y a un sénateur qui me rentre***

dedans "comment c'est pas vrai vous dîtes", je lui dis "alors écoutez les chiffres sont là", Fourcade "ah bah encore une nouvelle discipline" ».

La maladie comme sortie de carrière

Il prend sa retraite à l'âge de 65 ans et continue de s'intéresser aux découvertes à travers la lecture du journal *Pain* et la participation à certains congrès jusqu'à l'année 2011 où il est grièvement malade ce qui le conduit à « lever le pied ».

Des jeunes chercheurs et jeunes médecins en parcours recherche, les *bâtisseurs*, transitent dans ces laboratoires dans le cadre d'un DEA ou d'une thèse de sciences. Ils sont invités à travailler sur la douleur par des chercheurs ou des professeurs mentors, sans qu'il s'agisse d'un intérêt préalable de leur part pour ce sujet.

Virginie fait ses études de médecine en neurologie. Au cours d'un premier semestre de stage qu'elle fait en anesthésie-réanimation, les anesthésistes lui demandent de faire une présentation sur la douleur. Elle ne connaît pas le sujet car à cette période il y a très peu d'informations sur la question pendant les études médicales. En parallèle de son internat, elle fait un DEA qui est très conseillé pour espérer décrocher un poste hospitalier (PH) (cf. annexe V pour des repères sur les études médicales et les carrières hospitalo-universitaires). En 1986, elle frappe alors aux portes de différents laboratoires et rencontre Jean-Marie Besson qu'elle trouve plus sympathique que les autres directeurs de laboratoire qu'elle a pu contacter. Elle fait une recherche fondamentale sur la douleur qu'elle poursuit en thèse, en parallèle d'un poste de chef de clinique :

« J'ai été très fascinée par le laboratoire et donc j'ai fait mon master recherche à l'époque dans son laboratoire. Parallèlement à ça, j'ai fait chef de clinique et en fait voilà, en fait c'est les anesthésistes de Saint-Germain-en-Laye qui, au début m'ont branché là-dessus et après j'ai toujours continué à m'intéresser à la douleur. J'ai fait de l'animal d'abord, ensuite la clinique. » (Virginie Lenon, neurologue, quinquangénaire)

Guy est neurologue de formation et directeur de recherche à l'Inserm où il dirige l'unité « Physiopathologie et pharmacologie clinique de la douleur ». Au cours de ses études de médecine il veut rapidement faire de la neurologie et plus spécifiquement de la recherche en neurophysiologie. C'est pourquoi au cours de son internat il

décide de faire un DEA en parallèle de son activité clinique puis une thèse de science. Il a la chance d'être bien classé à son internat et peut choisir son laboratoire d'accueil. Il n'a pas forcément pensé à la douleur comme thématique mais cherche un sujet qui soit à la frontière entre la neurologie, la neurophysiologie, les neurosciences et la clinique. Il intègre le laboratoire de Jean-Marie Besson en 1987 et travaille sur la douleur.

Ces deux *bâtisseurs* qui prennent une orientation différente, la clinique pour l'une et la recherche pour l'autre, ont manifesté un intérêt à faire de la recherche dans la perspective d'obtenir un poste à la suite de leurs études. L'étude de la douleur s'est présentée comme une opportunité parmi d'autres de faire de la recherche mais ne constitue pas le moteur de leur engagement à faire de la recherche. On le voit, ce sont leurs rencontres avec des mentors qui vont être les moteurs de leur inflexion de trajectoire (Becker, 2002).

B- Un intérêt clinique humaniste : approcher la douleur *via* le travail sur les patients

Le deuxième type d'intérêt qui a conduit les *pionniers* à commencer à travailler sur la douleur est un intérêt clinique *via* les expérimentations auprès des patients par les *initiateurs* neurochirurgiens et anesthésistes-réanimateurs. Au cours des années 1970 et 1980, l'anesthésie est une spécialité jeune et attractive. Parmi les thèmes développés durant cette période, la prise en charge de la douleur est considérée comme un service médical à rendre aux patients et comme le moyen, pour les chefs de service, d'obtenir une légitimité auprès des instances hospitalières⁹⁵.

⁹⁵ Yanne Faure (2005) explique que dès le début du XX^{ème} siècle l'anesthésie cherche à gagner en autonomie, une reconnaissance symbolique et institutionnelle qui n'aboutira, en partie, qu'après la réforme Debré (1958). De plus comme le souligne Jean Lassner (2003) il s'agit d'une discipline jeune (la création de la chaire d'anesthésie ne date que de 1958 et la discipline de 1966) qui n'avait pas d'espaces dédiés à son exercice dans les hôpitaux.

Avec leurs aînés *initiateurs*, et à leur suite, des jeunes médecins développent de nouvelles méthodes d'analgésies et des outils pour prendre en charge la douleur dans le cadre de leur discipline⁹⁶, telles l'administration de médicaments dans le cerveau et dans la moelle épinière mais aussi des échelles d'évaluation avec l'appui des psychiatres.

C'est particulièrement le cas des anesthésistes-réanimateurs qui effectuent leur thèse d'exercice sur ces outils. Clotaire est de formation anesthésiste. Il a toujours travaillé autour de la douleur, a fait sa thèse de doctorat en médecine sur l'ancêtre de la PCA, la pompe à morphine en 1982-1983 et a beaucoup travaillé sur les anesthésiques locaux régionaux.

Léon décrit son entrée en anesthésie comme un hasard car il souhaite faire de la médecine générale. Puis, au cours de ses études, il veut être cardiologue, il avait d'ailleurs validé la spécialité. Pendant son internat il s'intéresse à la pharmacologie des produits cardiaques à une époque où l'anesthésie n'est pas enseignée. C'est par l'intermédiaire d'un chef de service qui a permis la nomination de plusieurs médecins qu'il s'engage en anesthésie car la pharmacologie n'intéressait pas les cardiologues. Il effectue sa thèse d'exercice sur les morphiniques que l'on administre au niveau de la moelle épinière.

Mais c'est essentiellement dans leur pratique quotidienne, auprès des patients, qu'ils s'attachent à la prise en charge de la douleur, au bloc opératoire et en peropératoire à travers des gestes d'anesthésie locorégionale par exemple. Les *pionniers* élaborent des outils pour la pratique en testant, évaluant et ajustant de nouveaux produits et en

⁹⁶ Dès le début du XXème siècle des neurochirurgiens effectuaient des cordotomies (qui consistent à couper le nerf avec l'idée qu'il n'y aurait plus d'informations envoyées au cerveau et des techniques neurolytiques (alcolisation et phénolisation) afin de soulager leurs patients. Le neurochirurgien René Leriche (Leriche, 1940) (Rey, 1994) pionnier dans la prise en charge de la douleur, s'est penché sur les douleurs de soldats blessés à la guerre (les causalgies). Il a mis en avant l'existence de plusieurs dimensions à la douleur et pas uniquement somatique.

démocratisant l'utilisation de la morphine⁹⁷. Parallèlement ils mettent en œuvre de nouveaux outils diagnostic telles des grilles d'évaluation de la douleur chez l'enfant –adaptées à partir des grilles préexistantes des adultes – et utilisent des produits employés en médecine dans d'autres configurations. C'est le cas par exemple du MEOPA qui était utilisé dans le cadre des accouchements, notamment, et qui le sera dans le cadre de soins douloureux ou encore des antidépresseurs prescrits pour soulager les douleurs.

Les services de cancérologie présentent un point de passage commun à plusieurs *bâtisseurs*. Les patients cancéreux souffrants et qui ne sont que partiellement soulagés conduisent les praticiens à essayer de trouver des outils pour les soulager et à se former.

Victor est anesthésiste-réanimateur et responsable d'un centre de la douleur. Sa première expérience de la douleur est auprès des patients de chirurgie qui développent des cancers. Il se rend alors compte que peu de choses sont mises en place pour prendre en charge la douleur des patient et décide d'aller s'informer auprès de ses confrères :

« Et bah, il y a 25 ans, 30 ans, j'étais médecin anesthésiste, j'ai fait de la réanimation médicale et de la réanimation chirurgicale et puis j'étais en urologie et le chirurgien qui avait des patients cancéreux savait pas ce qu'il fallait faire. Et il m'a dit " puisque toi tu utilises la morphine pour le bloc opératoire ou des substances plus puissantes que la morphine, est-ce que tu peux t'occuper des patients douloureux ?". Donc j'ai été confronté à des patients douloureux que je savais pas prendre en charge donc j'ai été voir les anciens pour leur demander ce qu'il fallait que je fasse et ils savaient pas. Et ensuite j'ai été dans les autres hôpitaux voir, ça posait des..., qu'ils m'apprennent, qu'ils me donnent des protocoles. Ils m'ont tous donné des choses différentes. Donc la plupart ne savait pas et ceux qui proposaient quelque chose, proposaient des choses différentes d'un hôpital à un autre mais il y en avait très peu. » (Victor Duruy, anesthésiste-réanimateur, quinquagénaire).

C'est bien leur incapacité à soulager les patients qui suscitent leur intérêt à développer des outils et à les expérimenter auprès de ces derniers. En effet, le

⁹⁷ Durant cette période une méfiance envers la morphine est toujours présente. Les praticiens doivent payer de leur poche les carnets à souche pour la prescription de morphine et les conserver pendant 30 ans. Le carnet à souche est aboli et remplacé par l'ordonnance sécurisée le 1^{er} juillet 1999.

développement de ces outils a nécessité que des praticiens effectuent des essais sur les patients –non encadrés juridiquement- pour essayer de les soulager. Ainsi, des essais sont effectués sur les patients cancéreux en phase terminale et dans le cadre du périopératoire comme l'expose Martin :

« Et là (sur ces patients cancéreux) on avait un peu une certaine liberté pour faire les choses qu'on aurait pas fait chez un patient autre parce qu'on savait que dans un mois ou dans deux mois il allait mourir et qu'il fallait absolument le soulager. Donc on a pris des risques qu'on ne prendrait plus aujourd'hui. » (Martin Salan, anesthésiste réanimateur, sexagénaire).

Dans cette démarche de construction d'outils et de connaissance, des équipes ont pu bénéficier des voyages effectués à l'étranger par des médecins du service⁹⁸ essentiellement en Angleterre ou en Amérique du Nord au moment de l'émergence des premières réflexions sur la prise en charge palliative et la douleur.

Violette fait sa formation d'infirmière chez les religieuses et est diplômée en 1968. Elle travaille tout de suite en hématologie cancérologie où elle reste 18 mois et dit avoir été d'emblée confrontée à la douleur. La cancérologie « *c'est devenu quelque chose pour (elle)* ». C'est durant ces années là qu'elle se forme à la prise en charge de la douleur à une époque où la cancérologie teste de nouveaux médicaments et la mise en place des morphiniques :

« Je me souviens à l'époque dans les, fin (19)79 par là ou début (19)80, il y avait donc un jeune médecin qui s'appelait le docteur P., qui est moins jeune aujourd'hui, à l'époque il était tout jeune et il a été, il est devenu très vite l'adjoint du docteur R. et il est allé se former au St Christopher. Et quand il est revenu il nous a apporté l'élixir de morphine, la potion de St Christopher, je me souviens très bien de ce moment qui a été merveilleux où on a commencé à leur donner leurs ampoules buvables toutes les 4 heures et que ça leur a changé leur vie à ces patients (...) ». (Violette Chinon, ancienne IRD, quinquagénaire)

En outre, elle reçoit un programme de formation continue en matière de prise en charge de la douleur dispensé par une infirmière canadienne arrivée dans les années 1980 à l'IGR :

« Vous comprenez moi j'ai découvert ça à l'IGR en 1980-81 avec à l'époque celle qui était, qui nous boostait là dessus qui s'appelait R.S, une surveillante, elle était très dure, elle nous faisait marcher à la baguette mais elle allait de l'avant, elle aussi elle avait été se

⁹⁸ Paradoxalement, les médecins de la douleur sont peu nombreux à être allés se former à l'étranger et observer les *pain clinic* afin de voir comment ces équipes fonctionnaient et les différences par rapport à la France.

former au Canada et aux Etats-Unis et elle était revenue avec la conviction qu'il fallait travailler comme ça parce que c'est comme ça qu'on travaillerait bien pour les malades et d'ailleurs c'était tellement convaincant que ça faisait parti des critères d'embauche ».
(Violette Chinon, ancienne IRD, quinquagénaire)

On le voit, ces praticiens sont des « traducteurs » (Callon, 1986) et des « bricoleurs » (Castel et Friedberg, 2010; Rao et al., 2003) au sens où ils essaient d'utiliser les outils à leur disposition dans leur discipline d'origine (techniques, médicaments,...) afin de les rendre opérationnels pour la prise en charge de la douleur des patients de leur service.

A l'issue de cette première étape qui conduit à s'intéresser à la douleur (dans son activité de recherche ou dans son activité clinique), deux éléments remplissent un rôle dans le passage à la seconde étape d'une carrière en médecine de la douleur. D'une part, les praticiens qui présentent un réel intérêt pour le soulagement de la douleur des patients vont poursuivre leur investissement dans ce domaine. D'autre part, ils commencent à être identifiés comme des référents dans la prise en charge de la douleur et se voient confier des responsabilités en la matière.

II- POURSUIVRE UNE CARRIÈRE EN MÉDECINE DE LA DOULEUR : CONSTRUIRE LES MODALITÉS D'EXERCICE DE CETTE ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE (1975-1990's)

La deuxième étape de la carrière de ces professionnels consiste à poursuivre ses actions en matière d'évaluation et de traitement de la douleur. Cette activité devient une composante de la pratique professionnelle de ces *pionniers* à partir du milieu des années 1970 et plus particulièrement dans les années 1980 à 1990. Au travers d'initiatives locales isolées⁹⁹ en faveur de la prise en charge de la douleur et de la mise en place des premières consultations et des premiers centres, il s'agit pour ces praticiens d'un service à rendre à une catégorie de patients nouvellement identifiée (Baszanger, 1990).

Pour les *pionniers*, deux modalités de poursuite de leur engagement dans cette activité sont observées. D'une part, en ouvrant des consultations de prise en charge de la douleur, de manière individuelle et non officielle (1975-1980's) et d'autre part en étant sollicités pour organiser la prise en charge de la douleur sur l'hôpital (1980's-1990's).

A- Ouvrir des consultations de prise en charge de la douleur : oeuvrer personnellement pour le soulagement des douleurs des patients (1975-1980's)

Une première modalité de poursuite de l'activité consiste à consacrer du temps personnel aux patients douloureux (chroniques) dans le cadre de consultations de prise en charge de la douleur, parfois de manière non officielle et en rencontrant de nombreux obstacles.

⁹⁹ Avant les années 1980 ces praticiens ne se rencontrent que très rarement. Une première réunion ainsi que 2 ou 3 congrès à Strasbourg ont conduit une quinzaine de praticiens à se réunir à Paris dans ce qui s'appelait club anesthésie et douleur.

À partir du milieu des années 1970, des praticiens *initiateurs* de différentes spécialités décident de consacrer des consultations à des patients douloureux chroniques de manière officieuse donc non encadrées juridiquement et non valorisées (cf. encadré 6). Ces consultations sont ouvertes sur les moyens existants des services au sein desquels ils travaillent et la mobilisation de leur propre réseau.

ENCADRÉ 6 : LES PREMIÈRES CONSULTATIONS DE PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR

1974 : la première structure ouvre ses portes à Strasbourg à l'initiative d'un psychiatre (le professeur Gauthier-Lafaye) et de 2 anesthésistes (les Docteurs Farcot et Muller).

1975 : ouverture d'une consultation à Toulouse par un neurochirurgien (le Professeur Lazorthes).

1977 : ouverture d'une consultation pluridisciplinaire d'orientation à Créteil par un neurochirurgien (le Professeur Keravel).

1979 : ouverture d'une structure à Montpellier par un psychiatre (le Professeur Roquefeuil).

1980 : ouverture officielle d'une consultation à Paris Saint Antoine par un physiologiste (le Docteur Boureau). La consultation ouvre en 1979 de manière non officielle.

1981 : ouverture d'une consultation à Paris Cochin par un anesthésiste (le Professeur Lassner) (Lassner, Kern, et Vourc'h 2003).

Sources : Archives personnelles

Ces praticiens vont consacrer un certain nombre de demi journées par semaine à des patients douloureux chroniques principalement d'origine du cancer et des traumatisés qui ont des lésions nerveuses, tout en poursuivant leur activité de spécialiste. A cette période, d'autres praticiens s'intéressent à la douleur dans le cadre de leur consultation de spécialiste. Néanmoins, la particularité de ces *initiateurs* est de consacrer des consultations dédiées exclusivement à la douleur chronique.

PORTRAIT D'INITIATEUR 2 : JEAN-LASSNEUR, ANESTHÉSISTE, (1913-2007)

Jean Lassner¹⁰⁰ (1913-2007) est un *initiateur* qui, dans le cadre de son activité d'anesthésiste s'est attaché très tôt au soulagement de la douleur des patients cancéreux en fin de vie.

Le parcours de ce médecin nous est raconté par un de ses élèves aujourd'hui à la retraite lui aussi, qui a eu des contacts avec son aîné jusqu'à sa mort à son 95^{ème} anniversaire. Jean-Lassner est d'origine autrichienne, d'un père juif et d'une mère chrétienne.

Après l'obtention de son bac d'humanité, il décide de faire 2 ans de philosophie et part à Zurich en 1938, puis poursuit ses études à Lausanne où il fait son doctorat. Comme les juifs étaient persécutés en Autriche, il quitte l'Allemagne puis arrive en 1936 en France pour poursuivre ses études.

Il évite la prison et rejoint les Etats-Unis, St Pierre et Miquelon, la France libre et l'Angleterre en 1942. C'est l'époque de l'expansion de l'anesthésie, d'une part et des soins palliatifs, d'autre part. Il rencontre Cicely Sanders pionnière des soins palliatifs. Il termine ses études d'anesthésie à une période où il s'agit de procurer une analgésie dans des actes per et peri opératoire et de s'occuper des patients cancéreux qui ne bénéficient pas de grands moyens thérapeutiques.

Il est nommé dans le comité de la France libre auprès du Général de Gaulle car il parle 9 langues, puis arrive la Libération. Il est très tôt sensibilisé aux différentes dimensions de la douleur tant physiques que psychiques et psychosomatiques et s'intéresse à l'hypnose. Il est le co-fondateur de la société française de psychosomatique.

Dès la fin de la guerre il s'investit dans la prise en charge de la douleur. En 1944, de retour en France, il organise l'enseignement de la réanimation. Il devient assistant anesthésiologiste des hôpitaux de Paris en 1948 après avoir repassé le baccalauréat et sa thèse pour obtenir le titre de docteur français.

Il est le premier à écrire au ministre de la santé du Général de Gaulle en 1958 pour l'alerter sur le fait qu'il n'existe pas en France de structure de prise en charge et d'accompagnement des patients cancéreux en fin de vie. Il propose la création d'une structure mais les choses ne se font pas¹⁰¹.

En 1960 il organise un cours d'hypnose et en 1965 un congrès mondial d'hypnose à Paris. Il est nommé maître de conférences agrégé en anesthésiologie des hôpitaux de Paris en 1962.

En 1964, son patron Pierre Aboulker, médecin du Général de Gaulle qui va présenter une leucémie, lui demande de le remplacer pour anesthésier le Général. Il devient son médecin personnel jusqu'à la veille de sa mort. Il est nommé chef du département d'anesthésiologie en 1969 puis professeur en 1972.

¹⁰⁰ Pour en savoir plus sur le parcours de ce médecin on pourra se reporter à l'ouvrage *Regard sur l'anesthésie d'hier* (Lassner et al., 2003).

¹⁰¹ Nous reviendrons sur ce point dans la dernière partie de cette thèse.

Dans ce contexte, en 1971-1972 il refait une demande de locaux et poursuit ses demandes auprès de l'Assistance Publique afin d'ouvrir une consultation de prise en charge de la douleur mais n'obtient pas de réponse. Comme il va prendre sa retraite en 1982 il décide de forcer les choses. En septembre 1980 il réussit à faire ouvrir une consultation qui est inaugurée en 1981 par Jacques Barrot alors Ministre de la Santé et de la Sécurité sociale.

De manière plus tardive, à partir de la fin des années 1980, des praticiens plus jeunes, les *bâtisseurs*, tentent d'instituer ces consultations au sein des hôpitaux dans lesquels ils exercent et de développer une « activité transversale », sur le modèle des *initiateurs*. Ils négocient auprès de leurs chefs de services pour avoir du temps dédié à cette activité.

Carole qui est PH en anesthésiste-réanimation et aujourd'hui responsable d'un centre de la douleur, fait son DIU douleur¹⁰² sur son temps personnel contre l'avis de son patron d'anesthésie qui voulait qu'elle fasse de la recherche fondamentale. Elle ouvre ensuite une consultation de douleur chronique pour les douleurs post-opératoires des patients ayant subi une grosse intervention. L'objectif est de surveiller l'analgésie une fois tous les traitements arrêtés par les autres médecins.

À l'inverse, pour Victor, ce sont ses –bonnes- relations entretenues depuis plusieurs années avec son chef de service qui lui permettent d'effectuer cette activité malgré certaines réticences. Il répond par hasard à un appel d'offre de formation et part six mois se former à la prise en charge de la douleur :

« Et donc un soir de garde j'ai regardé, en salle de garde il y a avait un journal qui traînait c'était, je sais plus quel journal c'était d'ailleurs, panorama du médecin je crois, je sais plus et non c'est pas ça c'est un autre, et j'ai regardé il y avait un appel d'offre du conseil de l'ordre, j'ai répondu à l'appel d'offre pour aller me former pour la prise en charge de la douleur. Et donc j'ai eu la chance d'avoir cette formation et donc je suis parti à Liverpool en Angleterre et à Liège en Belgique puisque c'était en Europe. Je suis resté 3 mois dans chaque, là où j'ai appris ce que c'était vraiment que la douleur ». (Victor Duruy, médecin anesthésiste-réanimateur, quinquagénaire)

¹⁰² Nous utilisons le terme DIU en douleur ou DU en douleur de manière générique. Il existe un nombre important de DIU et DU dans ce domaine (cf. annexe VI) portant sur des patients différents (adulte ou pédiatrie) et des types de douleurs différents (cf. annexe I). En outre, les enquêtés ne nous ont que très rarement précisé l'intitulé exact du DU/ DIU qu'ils ont passé.

A son retour il s'adresse à son chef de service pour lui dire qu'il serait intéressant de développer cette prise en charge de la douleur au sein du service d'anesthésie-réanimation. Ce dernier est peu intéressé par la douleur mais lui laisse carte blanche pour développer la prise en charge de la douleur car ils ont de bonnes relations en lui disant, « *si ça t'amuse fais-le* ». Il dit alors que c'est la réponse qui a engagé tout le reste de sa carrière. Ensuite, au cours de cet exercice il s'aperçoit qu'il ne connaît pas grand chose sur le plan des connaissances fondamentales en douleur et fait une licence, une maîtrise et un DEA de neurosciences avant de faire un doctorat de science et de passer une habilitation à diriger des recherches (HDR).

Dans ces conditions, l'ouverture d'un centre présente souvent de nombreuses difficultés comme le montre le parcours de ces *pionniers*.

Claudine exerce l'anesthésie entre 1982 et 1998 à M. Elle commence à travailler en médecine de la douleur en 1994 car un chirurgien fait de la « chirurgie-douleur », puis exerce en soins palliatifs deux ans plus tard. A cette époque il n'existe pas de centre pour faire des consultations d'évaluation et de traitement de la douleur dans son hôpital. Elle commence donc à interpeller la direction car « *vous all(i)ez voir les patients douloureux quand vous avez fini le reste* ». Elle va voir le responsable des consultations, le chef de la polyclinique et son chef de service qui n'est pas très intéressé mais qui lui dit « *ok mais vous voulez tout faire les anesthésistes* ». Elle ouvre finalement une consultation par semaine et est appelée dans les différents services de l'hôpital. Elle souhaite alors ouvrir un centre de la douleur pour étendre cette activité. Elle contacte la direction de la stratégie de l'hôpital en 1996-1997 qui lui demande de faire un projet alliant la douleur et les soins palliatifs. Elle prépare un projet avec l'aide d'une collègue de soins palliatifs qui est finalement suspendu deux mois plus tard pour raisons budgétaires. Elle dit appeler ça le « *parcours du combattant* » et, suite à cet épisode, elle décide de prendre un détachement d'un an dans un petit hôpital. Un collègue anesthésiste souhaite y ouvrir une consultation de douleur chronique. Au bout d'un an à ses côtés, l'hôpital M. lui demande de revenir

en lui disant qu'elle sera présidente du CLUD mais ce n'est pas suffisant pour elle. Elle renouvelle son détachement pendant 2 ans en faisant un mi-temps en anesthésie et un mi-temps en médecine de la douleur et soins palliatifs (à M. elle n'avait qu'une journée par semaine dédiée à la douleur et le reste elle le faisait le soir en plus de ses horaires de travail).

Ainsi, au-delà des chefs de service qu'il a fallu convaincre, il a souvent fallu faire de nombreuses démarches auprès de l'administration de l'hôpital qui se sont traduites par une dépense de temps et d'énergie importants pour créer des centres dédiés à cette activité.

Dans tous les cas, durant cette deuxième phase de la carrière des *pionniers*, l'activité de prise en charge de la douleur ne constitue pas leur activité principale mais se fait en plus de leur activité de spécialistes dans le cadre de vacations ou de manière bénévole, une fois le reste du travail de spécialiste terminé :

« Et au départ on consultait dans les mêmes locaux, je faisais la consultation anesthésie, la consultation de la douleur ensemble et après mon travail et sur mes heures personnelles on allait voir les malades chroniques dans les étages parce qu'à l'époque on voyait pas les malades chroniques ils étaient pas suivis dans les étages, les malades cancéreux non plus. Et les services ils commençaient à nous appeler parce qu'ils avaient vraiment de réels problèmes avec les patients cancéreux. Et on faisait ça en dehors de, je faisais ça gratuitement en dehors de mes heures de travail, à partir de 4 heure et demie je fermais la porte de la consultation d'anesthésie et je restais à l'hôpital jusqu'à 7 heures/ 7 heures et demie, tous les jours, pour aller voir les malades dans les étages mais ça gratuitement, sans récupérer, sans rien, simplement gratuitement pour le patient » (Clotaire Lelong, anesthésiste réanimateur, quinquagénaire).

Cette dimension est un trait commun et structurant des membres de cette génération qui ont œuvré, au niveau local, pour structurer l'offre de soin en douleur sur le modèle Américain de l'anesthésiste fondateur John Bonica (Baszanger, 1998, 1995) (cf. encadré n°7).

ENCADRÉ 7 : UN SEGMENT PROFESSIONNEL DE L'ANESTHÉSIE AMÉRICAINE CRÉATEUR DU MONDE DE LA DOULEUR

Les premières cliniques de la douleur émergent dans les années 1936-1946 au Canada, Danemark, Japon, Australie et aux Etats-Unis. Elles n'ont néanmoins pas un grand succès car la douleur était notamment appréhendée comme une sensation unidimensionnelle. Il faudra attendre les années 1950 pour que l'idée d'une prise en charge multidisciplinaire soit évoquée et 1961, avec l'anesthésiste John Bonica (Seattle) pour qu'ouvre la première « clinic » fondée sur une multidisciplinarité (fondé à l'University of Washington Medical School par John Bonica et L. White neurochirurgien). La naissance de la médecine de la douleur est attribuée à cet anesthésiste qui a été confronté, en 1944, à un afflux de soldats blessés sur le front du Pacifique souffrant de douleurs chroniques.

Selon la théorie d'Andrew Abbott (1988b), on peut percevoir cette nouvelle approche comme la volonté de conquérir de nouveaux territoires, de pénétrer une zone laissée vacante par le monde médical. En somme, il s'agissait de remplir un vide laissé par la médecine en créant un monde de la douleur avec une réalité propre, des espaces propres (centre de la douleur), un groupe spécifique (médecins de la douleur) et des malades douloureux chroniques (Baszanger, 1995).

En 1972, le voyage de Nixon en Chine occasionne un engouement pour l'acupuncture aux USA et John Bonica réclame des fonds au NIH (National Institutes of Health) pour traiter la douleur rebelle en soulignant son coût social. Dans cette optique, le congrès d'Issaquah-Seattle, premier symposium international sur la douleur, qui réunit 350 personnes en mai 1973 est essentiel dans l'histoire de la médecine de la douleur puisqu'il aboutit à la création d'une association scientifique internationale sur la douleur- *l'International Association for the study of Pain (IASP)*- et permet ainsi le passage d'intérêts personnels pour la douleur à l'instauration d'un monde de la douleur (l'IASP comptera en août 1976, 1575 membres dans 155 pays et 81 champs de recherche et de disciplines cliniques).

Cette clinique va servir d'exemple et de modèle à certains pionniers de la douleur comme l'exprime cet anesthésiste réanimateur :

« Bonica c'était un italien, avec une culture italienne et il était altruiste mais il était également dans le système américain qui considérait que toute chose a un coût et que la douleur ça coûtait beaucoup donc il s'est trouvé qu'à Seattle à l'époque il y avait des gens qui étaient amusés et puis lui même était une grande puissance, c'était un mec très convaincant donc il a amené des gens comme ça autour de lui, ça a démarré comme ça. Et puis après son idée a été reprise quoi c'est-à-dire que son hypothèse il a fait des bébés quoi » (Pierre Perlan, anesthésiste-réanimateur, quinquagénaire).

En effet, son modèle va connaître un franc succès aux Etats-Unis puisqu'en 1981, on comptait 251 unités, 280 en 1985 et près de 1000 en 1994. Alors qu'on recensait en 1998, en France, 48 consultations, 25 unités et 22 centres. En Europe, d'après une enquête de Swerdlow (1986), il faudra attendre 1975 pour qu'ouvrent les premières structures dédiées au traitement de la douleur et 1980 pour qu'ouvre la première structure pluridisciplinaire.

Ces consultations ne sont pas toujours reconnues administrativement et ne sont pas non plus comptabilisées dans l'activité du service. Pourtant, à leur suite, d'autres consultations sont ouvertes par des professionnels à qui la demande en a été faite.

B- Organiser la prise en charge de la douleur sur l'hôpital : être coopté et missionné (1980's-1990's)

Une seconde façon de poursuivre sa carrière en médecine de la douleur pour les *pionniers* est d'être identifié et missionné par des chefs de service de spécialité pour développer cette activité sur l'hôpital.

À partir des années 1980's et surtout au cours des années 1990, des médecins sont identifiés comme experts dans le maniement des traitements de la douleur. C'est particulièrement le cas des anesthésistes qui développent leur expertise dans le traitement de la douleur aiguë, dans les salles de réveil, en stabilisant les fonctions vitales. Ils deviennent détenteurs d'une connaissance pharmacologique et d'un savoir-faire technique dans le soulagement des douleurs aiguës intenses et développent des activités connexes au bloc opératoire¹⁰³.

Léon a pour domaine d'expertise la pharmacologie des produits utilisés en anesthésie et notamment la pharmacologie des morphiniques. Il est désigné par son chef de service d'anesthésie comme le référent pour le développement de la prise en charge de la douleur chronique au niveau de l'hôpital, en lien avec les autres spécialités.

D'autres spécialistes qui ont une formation en neurosciences peuvent également se voir confier l'organisation de la prise en charge sur l'hôpital.

Claire est médecin généraliste de formation. Elle fait ses études au moment de la réforme de l'internat qu'elle ne passe pas car elle ne se rend pas compte de l'importance de ce concours et devient médecin généraliste. A la fin de ses études, l'activité de médecin généraliste en ville, qui est exercée de manière isolée, lui fait peur. Elle décide alors de partir en Afrique avec médecins sans frontières. A son retour elle travaille à l'Institut Gustave Roussy (IGR) avec l'équipe de prise en charge

¹⁰³ Durant cette période les anesthésistes pouvaient faire des visites en salle et contrôler que les patients n'avaient pas de douleur post-opératoire. Ce travail est désormais souvent effectué par les « équipes mobile douleur » qui vérifient les PCA.

de la douleur à une époque où la cancérologie est un domaine qu'elle qualifie « *d'assez ouvert* ». Par la suite elle passe un DEA de psychopathologie des comportements en neurobiologie à la Pitié Salpêtrière, après avoir rencontré une ancienne amie de faculté puis entame une thèse de science. Elle hésite et dépose son dossier à l'Inserm mais elle n'est finalement pas retenue, ce qu'elle ne regrette pas. Elle cherche alors un poste pour exercer l'activité de soin à l'hôpital et rencontre une amie qui lui permet d'obtenir des vacances en consultations de prise en charge de la douleur en 1991 puis un poste de PH en 1994 :

« Et j'étais en train de me dire qu'il fallait que je me trouve un poste effectivement. Donc j'avais été voir C. ici la cancéro(ologie). Et puis par hasard j'ai rencontré quelqu'un, je savais qu'elle travaillait ici d'ailleurs, une ancienne chef de clinique avec qui j'ai travaillé comme externe et qui était PH ici en anesthésie, à la sortie du métro "oh qu'est-ce que tu fais là etc.". Et donc on a discuté "mais justement V. m'a demandé d'organiser la douleur sur le groupe et moi je m'en fous j'y connais rien ninninnin" et voilà. Donc voilà après elle m'a présenté puis elle m'a donné quelques vac(ation)s d'emblée. Je venais de B. et l'unité de B. venait de fermer, je travaillais avec B. et donc pour faire un peu la nique avec le chef de service de B. il a dit "combien il te donnait ? Je te donne au moins ça". Et puis après chemins faisant... ». (Claire Isoulet, médecin généraliste, quinquagénaire)

Le parcours de Claire montre que ce médecin qui a déjà porté un intérêt à la douleur à la fois dans le cadre d'une recherche fondamentale et dans sa pratique clinique auprès des patients cancéreux (phase 1) peut poursuivre son engagement dans ce *domaine de pratiques* (phase 2) grâce à la rencontre d'une amie chargée de mettre en place la prise en charge de la douleur sur l'hôpital et qui marque le début de sa carrière en médecine de la douleur.

Outre, la création de centres, des *bâtisseurs* sont sollicités pour prendre la direction d'un centre mis en place par leurs aînés *initiateurs*.

Renan fait des études de médecine par dépit car il aurait souhaité être ingénieur agronome en Afrique. Il choisit l'anesthésie-réanimation dans l'optique d'aller en missions humanitaires en Afrique et s'intéresse à la douleur. A la fin de ses études, l'activité de prise en charge d'évaluation et de traitement de la douleur de M. qui a été créée par un de ses confrères s'arrête car il décide d'aller exercer dans le privé.

Comme il a montré un intérêt pour la prise en charge de la douleur il est désigné, par le chef de service, comme le remplaçant de son confrère à l'âge de 25 ans.

Au cours de ses études, Jean-Louis qui est aujourd'hui PUPH en neurologie, va dans deux services intéressés par la douleur et notamment auprès des neurochirurgiens. Ces derniers souhaitent engager des neurologues dans les consultations d'évaluation et de prise en charge de la douleur. En tant que jeune assistant, dans les années 1980, ces chefs lui demandent de participer à cette activité. Dans le même temps, il rencontre un chirurgien qui souhaite évaluer ses techniques chirurgicales et qui a besoin d'un jeune neurologue pour expertiser ses patients, ce qu'il fait.

Pour autant, malgré les demandes, la création de ces centres n'est pas aisée, elle nécessite qu'une réflexion soit faite sur les modalités de leur implantation et que des fonds soient dédiés à l'activité :

« Il a fallu quand même au moins 5 ans pour mettre sur place tous ces postes là, ça c'est pas fait du jour au lendemain, il a fallu quand même 5 ans pour vraiment avoir les locaux, pouvoir montrer qu'on était quand même utiles à l'hôpital. À l'époque je faisais le secrétariat, l'infirmière, l'accueil, le téléphone, le ménage, les archives enfin tout parce que j'étais toute seule pour tout l'hôpital » (Clotaire Lelong, anesthésiste réanimateur, quinquagénaire).

Dans bon nombre de cas, les centres sont construits sur les moyens matériels et humains existants (souvent ceux des services d'anesthésie) et sur la base de conventions informelles qui reposaient sur le développement de relations étroites entre les services de spécialités et le CETD¹⁰⁴.

Léon tente de développer l'activité de prise en charge de la douleur dans son hôpital à partir de 1985-1986 en mettant en place des sites implantables pour injecter de la morphine en intrathécale (au sein d'une cloison). Il effectue le suivi des patients seuls et voit rapidement qu'il est impossible de gérer la douleur chronique dans ces conditions. Il formule alors la demande d'une consultation de prise en charge de la

¹⁰⁴ Dans l'étude SEFTD de 2005, les trois quarts (76 %) des structures spécialisées étaient rattachées à un service conventionnel : 37 % à un service d'anesthésie-réanimation, 15 % à un service de soins palliatifs et douleur chronique, 10 % à un service d'oncologie, 9% à un service de rhumatologie, 9% à un service de neurochirurgie, 7 % à un service de neurologie.

douleur lorsqu'il devient chef de service en anesthésie en 1988 mais elle ne lui est pas accordée par manque de plage de consultations. En 1991, une opportunité s'offre à lui lorsque le chef de service de la polyclinique (qui ne prend en charge les patients qu'en consultation) part en retraite et que le service ferme ses portes. Celui-ci a également la charge du planning familial et personne ne veut prendre sa succession. Le responsable des consultations fait alors la proposition suivante à Léon :

« Voilà je te propose le marché suivant : tu acceptes le planning familial et je te donne un site de consultation douleur puisque tu m'avais fait la demande d'une consultation douleur, on pouvait pas répondre à ta demande ».

Il accepte la proposition et ouvre une unité pluridisciplinaire qu'il finance sur les moyens de son service :

« J'ai tout financé par mes propres substances de mon service notamment les médecins, les vacations et tout c'était des vacations d'anesthésie en fait, donc j'ai utilisé les moyens de mon service en anesthésie pour démarrer le processus et j'ai pris en charge le planning familial ». (Léon Grenvoi, médecin anesthésiste-réanimateur, sexagénaire)

Celle-ci devient CETD en 1998 grâce à la mise en place du premier plan ministériel de prise en charge de la douleur qui lui permet de solliciter la création d'un poste de PH en douleur (il n'y en a que 3 en France) et la titularisation d'un médecin impliqué dans le travail de l'unité. Il décrit la construction de ce centre comme l'agrégat de petits moyens et d'arrangements :

« Donc c'est que des petits moyens, ces petits moyens de bric et de broc qu'on a associé et la plupart des structures douleur en France se sont faites comme ça de petits moyens, alors il y en a qui ont eu des opportunités régionales avec des plans douleurs ambitieux parce que, mais pour la grosse majorité c'est on met bout à bout de petits trucs et on arrive à faire ça ». (Léon Grenvoi, médecin anesthésiste-réanimateur, sexagénaire)

Par exemple, pour avoir une secrétaire titulaire il a fallu faire des arrangements avec les autres services. Comme personne ne voulait prendre en charge la gestion du dépôt de sang, le service d'anesthésie dont il était responsable a accepté de s'en occuper. En échange le CETD a pu avoir un demi poste de secrétaire car la responsable du dépôt de sang disposait d'un temps plein dont elle n'avait pas entièrement besoin. Ensuite, les membres du CETD ont du accepter les gériatres dans leurs locaux ce qui leur a permis de bénéficier d'un demi poste de secrétariat en plus et d'avoir finalement un poste à temps plein.

On le voit, malgré les demandes faites auprès de ces médecins pour créer des centres de prise en charge de la douleur, de nombreuses difficultés se sont présentées à eux.

A l'issue de cette seconde étape, les praticiens sont clairement identifiés comme professionnels de la médecine de la douleur. Cette identification ou encore « stigmatisation » (Becker, 1963) les conduit à faire de l'évaluation et du traitement de la douleur leur activité centrale voire unique et à construire leur carrière professionnelle dans ce *domaine de pratiques* (étape 3). Tous, notamment les *initiateurs*, ne choisissent pas de poursuivre dans cette voie mais s'assurent que des médecins plus jeunes poursuivent leurs premiers engagements.

III- FAIRE CARRIÈRE EN MÉDECINE DE LA DOULEUR : CONSTRUIRE DES POSITIONS INTERSTITIELLES DANS LA MÉDECINE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (1990'S-2012)

La dernière étape de la carrière des *pionniers* consiste à construire des positions interstitielles dans la médecine hospitalo-universitaire. À ce stade, ils sont pleinement professionnels de la douleur c'est-à-dire qu'ils consacrent la (grande) majorité de leur activité professionnelle à l'évaluation et au traitement de la douleur. Plus précisément, l'engagement dans cette activité redessine, à termes, l'espace des possibles puisqu' « à mesure qu'une personne progresse dans son métier, les décisions qu'elle a déjà prises tendent à limiter les alternatives qui restent ouvertes, même si pendant les périodes de transformations rapides apparaissent des possibilités (et des tensions) nouvelles et inattendues » (Hughes, 1996a, p. 184). Deux modalités d'exercice de la médecine de la douleur sont observables : la clinique qui conduit à une carrière hospitalière et la recherche et l'enseignement qui conduisent à une carrière universitaire.

A- Faire une carrière hospitalière en médecine de la douleur : s'éloigner de sa spécialité d'origine

Une première modalité d'exercice en médecine de la douleur est la clinique et l'activité hospitalière de soin qui devient le plus souvent l'activité principale du médecin spécialiste ou de l'infirmière.

Pour certains praticiens, la médecine de la douleur a présenté l'opportunité d'avoir un poste de PH. Daniel qui est neurologue de formation parle « d'opportunités de carrière ». À la fin de son clinicat un poste de PH dédié à la prise en charge de la douleur s'ouvre avant un poste de neurologie. Comme il ne veut pas avoir de coupure dans son cursus, il prend le poste en médecine de la

douleur. Pourtant, très rares sont les postes de PH en douleur, seuls 3 postes ont été créés au moment du premier plan ministériel (1998) en faveur de la prise en charge de la douleur. Ainsi ces praticiens ont été nommés sur un poste spécifique à la médecine de la douleur qui ne peut pas être récupéré par un autre service. C'est une différence importante avec les PH des autres spécialités (comme l'anesthésie par exemple) qui peuvent être mobilisés pour exercer leur spécialité (les anesthésistes au bloc opératoire). Ainsi, si la plupart des *pionniers* exercent à temps plein en médecine de la douleur, rares sont ceux qui sont statutairement rattachés à la médecine de la douleur.

Les médecins PH investis en douleur sont néanmoins responsables de centres d'évaluation et de prise en charge de la douleur mais sous la direction du chef de service (PUPH) auquel est rattaché le centre (le plus souvent en anesthésie-réanimation) et avec lequel les relations peuvent être conflictuelles.

Claire (médecine généraliste de formation) commence une activité en médecine de la douleur en 1991-1992 à Paris. Puis elle devient temps plein en 1994-1995 grâce au chef de service d'anesthésie qui lui obtient un poste et elle passe le concours de PH. Elle sait que sa prise de fonction à la tête de ce centre ne sera pas aisée et qu'il lui faudra constamment négocier auprès des autres services.

« Et puis après voilà j'ai eu un poste ici grâce à la bonté d'un chef de service d'anesthésie mais le problème c'est que je savais que ça allait être dur ici parce que c'était quand même le dernier bastion parisien où il y avait rien. Et pourtant il y avait eu des gens très impliqués dans les pionniers de la douleur, que ce soit justement les neurochirurgiens, J. qui a travaillé sur la douleur, le psychiatre V., des gens chez qui j'ai fait ma thèse, C., il y avait eu des embryons comme ça. Ça n'a jamais marché donc je savais que ce poste était empoisonné ». (Claire Isoulet, médecin généraliste, quinquagénaire)

Dans ce cadre, la prise en charge de la douleur tend rapidement à occuper le clinicien à temps plein et il lui devient difficile de conjuguer deux activités. Nous pouvons ici faire la distinction opérée par Everett Hughes (1996) -et par suite par Keltourne Larchet et Jérôme Pélisse au sujet des experts judiciaires interprètes-traducteurs (2009)- entre les activités centrales et les activités accessoires correspondant au mode de répartition du temps et de l'énergie accordé aux activités.

Pour les médecins de la douleur, l'évaluation et le traitement de la douleur est au départ une activité accessoire des tâches de spécialistes mais devient par la suite une activité centrale. C'est tout particulièrement le cas des médecins anesthésistes qui disent avoir voulu poursuivre leur activité au bloc opératoire lorsqu'ils ont commencé une activité de prise en charge de la douleur car il s'agit de leur cœur de métier. Pourtant, la forte demande en matière d'évaluation de la douleur les a souvent contraints à réduire leur temps d'activité au bloc opératoire (lorsque leur chef de service le leur permettait) jusqu'à, dans certains cas, ne plus en avoir du tout. Or, non seulement le fait de sortir du bloc opératoire leur fait perdre leur technicité et leur connaissance des protocoles en anesthésie, mais surtout, cela les éloigne de la communauté des anesthésistes. Cette configuration est similaire à celles des neurologues qui se sont investis dans la prise en charge de la douleur, une thématique qui n'est pas centrale dans cette discipline. A ce titre, des neurologues à temps plein en médecine de la douleur et qui effectuent de la recherche clinique évoquent qu'ils ne vont que rarement aux congrès de neurologie parce qu'il n'y a pas beaucoup de communications sur la douleur et qu'ils sont devenus tellement spécialisés dans leur domaine de compétences qu'ils ne sont plus vraiment neurologues.

Le positionnement particulier de ces professionnels, à cheval sur deux univers est proche de la figure de l'« homme marginal » étudiée par Robert Park (1928) et Everett Hughes (1949). « Hughes (1949) souligne les contradictions de statuts qui caractérisent ces individus hybrides et tend à les présenter comme incompatibles. Leur intégration à un (sous) espace social déterminé doit souvent s'accompagner de la négation d'une de ces caractéristiques sous peine d'être exclus ou stigmatisés. De fait, ces acteurs doivent fréquemment composer avec un statut de dominant dans l'espace social dont ils proviennent et un statut de dominé dans l'espace social qu'ils visent » (Bergeron et al., 2011, p. 269). On le voit, les professionnels de la médecine de la douleur s'éloignent progressivement de leur spécialité d'origine pour s'investir dans une autre activité, le traitement et l'évaluation de la douleur.

Cet investissement a pris des formes variées car les centres se sont créés à partir d'initiatives locales en fonction des besoins spécifiques à chaque hôpital et des compétences développées par les médecins spécialistes. Par exemple, dans les hôpitaux à fort recrutement de patients cancéreux, les anesthésistes des centres de la douleur mettent en place des cathéters pour la chimiothérapie. De ce fait, chaque centre a développé son propre domaine d'expertise en médecine de la douleur et développé ses propres thérapeutiques (TCC, douleurs pédiatriques, douleurs neuropathiques, douleurs cancéreuses, techniques d'analgésie...).

« Dans le domaine de la douleur, il y a des personnes très différentes. Il y a là aussi des personnes qui ont des approches très mécanistes, pas dans le sens orthopédique, mais dans le sens médicament, enfin très "carré". Et il y a des gens qui sont très farfelus qui peuvent être géniaux » (Stéphane Renoi, chirurgien orthopédiste de formation, quadragénaire).

« Il y a 36 000 manières de prendre en charge la douleur, il y en a qui font des techniques, d'autres moins et qu'on n'est pas formé à tout parce qu'il y a eu beaucoup de formations sur le tas, encore maintenant, on n'a pas tous exactement les mêmes compétences » (Elisabeth Verda, médecin généraliste de formation, quadragénaire).

Malgré cette diversité d'exercice, la carrière des médecins de la douleur est marquée par la valorisation d'une activité relationnelle (Demailly, 2008; Zunigo, 2003). Ces cliniciens rationalisent leur engagement en médecine de la douleur en faisant de celle-ci un modèle alternatif à la technicisation de la médecine et une activité rationnelle en valeur (Weber, 2003). La médecine de la douleur répond à un certain nombre de valeurs auxquelles ces professionnels croient. Ainsi le soulagement de la douleur est valorisé comme une des valeurs fondamentales de l'exercice de la médecine (Baszanger, 1990, p. 270). L'expertise qu'ils développent autour d'une prise en charge globale du patient, d'une « médecine centrée sur le patient » ou encore d'une approche « biopsychosociale » de la médecine (Heritage et Maynard, 2006) est présentée comme correspondant davantage aux idéaux qu'ils revendiquent (Champy et Israël 2009) :

« Je pense que je suis faite pour ce boulot là, ça me plaît parce que c'est être en relation avec des humains, c'est faire quelque chose pour les humains, être au service des autres et ce que je donne aux autres et bien ils me le rendent énormément. Ça peut sembler idiot un peu catho, un peu cucul, c'est pas du tout mon genre mais c'est vrai que les contacts inter humains apportent pleins de choses donc ça oui, être docteur oui. Et docteur de la douleur c'est encore un autre domaine mais qui se recoupe avec tous les autres domaines et donc pour moi ça c'est bien parce que c'est ouvert, c'est ouvert en général sur la médecine donc ça c'est très important. » (Elsa Fauste, anesthésiste réanimateur, quinquagénaire).

L'expertise globale se matérialise par l'attention que les professionnels portent aux pratiques complémentaires (acupuncture, relaxation, hypnose, sophrologie, massage...) comme faisant partie intégrante de leur arsenal thérapeutique et par leur recours aux psychologues (cf. Partie 1). Au cours de leur carrière ces praticiens vont chercher des formations en dehors de la médecine comme l'hypnose, les massages ou encore des formations beaucoup plus éloignées de leur domaine d'expertise. Par exemple, Faustine a fait un diplôme de dommages corporels pour connaître les aspects juridiques des accidents et pour aider ses patients à remplir correctement les documents administratifs (notamment dans le cadre d'accidents du travail).

Enfin, prôner ces valeurs considérées comme indispensables à l'exercice d'une pratique médicale est aussi une manière de s'opposer à leurs homologues : *« je me suis toujours identifié je crois aux patients face au pouvoir médical »* (Bruno Mentin, neurologue, quadragénaire). Le récit de ce médecin anesthésiste est particulièrement illustratif d'une prise de position en faveur des patients contre un pouvoir médical auquel il refuse d'appartenir :

« Donc si je me suis intéressé aux douleurs rebelles c'est parce que moi même j'ai toujours été un rebelle et que psychologiquement j'allais pas m'aligner sur ce milieu que j'ai toujours méprisé (...). J'en avais rien à foutre de ces mecs et je me suis dit tiens je vais revenir à l'hôpital par un secteur où les autres sont en échecs. Et comme j'allais pas être sous leur joug à eux je vais me mettre avec les patients, je vais voir comment eux ils vont procéder avec moi. Donc les rebelles m'ont toujours intéressé et c'est le rebelle qui vous apprend le plus de choses parce que c'est a priori celui qui ne rentre pas dans les cadres communs. Mais pour un certain nombre on choisit la douleur chronique, enfin indépendamment de la carrière, de postes ou autres, en voyant par la problématique et le positionnement scientifique (...). C'est partir du positionnement du patient, je ne sais jamais ce que je vais proposer y compris pour 3 patients à la pathologie identique, quand je dis je ne sais jamais, je ne vais pas chercher à plaquer mon modèle sur eux c'est-à-dire je pars d'eux, j'essaie de voir ce qu'ils comprennent, ce qu'ils sont prêts à faire, leurs

motivations, leurs problématiques, un tas de choses et je construis à partir d'eux. Or ce que vous disent tout le temps ces patients c'est souvent "on m'a pas écouté, on m'a jeté". Mais c'est parce que l'autre (le médecin) n'avait pas envie de se mettre dans leur positionnement et du coup ils ont imposé un truc, il suit pas » (François Bérond, Anesthésiste-réanimateur, sexagénaire).

Il s'agit d'une forme de dissidence par rapport à la biomédecine –qui fait la part belle aux processus biologiques au détriment de la prise en compte de la singularité de vie du patient (Weisz, 2006)- qu'ils récuse.

PORTRAIT D'UN BÂTISSEUR 3 : PIERRE PELRAN, ANESTHÉSISTE RÉANIMATEUR, RESPONSABLE D'UN CENTRE DE LA DOULEUR

Le portrait de Pierre est celui d'un *bâtitseur* quinquagénaire qui entre en médecine de la douleur par la voie clinique et revient avec une pointe d'amertume sur sa carrière en médecine de la douleur.

Il s'inscrit en médecine un peu par hasard et suit une formation d'anesthésiste à la fin des années 1970 car il s'est « *fait convaincre que c'était une discipline jeune et attractive* »

La mise en présence avec la douleur du cancer

Pierre prend un poste dans un hôpital parisien en 1981. Il vient pour démarrer un programme de transplantation hépatique mais celui-ci prend du temps à être mis en place. En attendant, il est chargé de s'occuper des patients souffrant du service de cancérologie. Il les reçoit afin de mettre en place des voies centrales pour la chimiothérapie. Dans ce cadre, 95% des malades qui arrivent sont en pleurs et disent que la vie ne vaut pas la peine d'être vécue. Cette situation l'interpelle et il commence à s'intéresser à la douleur et à convaincre ses collègues d'y porter attention. Cet intérêt s'inscrit dans le contexte d'une vie personnelle marquée par la maladie.

« D'un point de vue personnel j'ai eu une vie qui était un peu compliquée, j'ai eu une femme qui avait un cancer du sein quand on s'est marié, qui a refait un deuxième cancer du sein, on a vécu les 10 dernières années de sa vie ça a été assez effroyable ».

Nous pouvons ainsi faire l'hypothèse que le cancer de sa femme, qu'il vit au quotidien, favorise son intérêt pour la douleur des patients cancéreux ; intérêt auquel sa formation d'anesthésiste lui permet de répondre.

Avec des collègues, ils met en place une consultation de douleurs chroniques qui est le point de démarrage dans l'université X. et se forme sur le tas, au contact des patients et par la lecture.

« La formation initiale ça a été sur le tas avec les livres et puis après ça a été par des contacts. »

Au même moment des choses qu'il qualifie de plus intimes, se développent à l'IGR. En 1983, il est identifié pour représenter la France dans une grande réunion de l'OMS sur la douleur du cancer et y « *découvre un autre monde* ».

La formation à l'étranger

A la suite de cette expérience, avec l'aide et l'accord de son chef de service, il part plusieurs mois en formation ce qui correspond à une modalité de poursuite de carrière en médecine de la douleur. Il part d'abord à Londres à l'âge de 36 ans dans une unité de douleur à l'hôpital St Thomas de Oxford et « *donc là ça a été vraiment la vraie initiation* », puis à New York et dans d'autres centres de la douleur en Europe, pour voir comment les gens fonctionnent et les différences par rapport à la France. Tout lui paraît « *un peu fumeux en France* » et il y a beaucoup d'enjeux politiques qui ne l'intéressent pas. Il souhaite d'abord se former pour pouvoir exercer dans de bonnes conditions.

« (...) *Parce que quand vous débutez sur quelque chose il y a des gens qui veulent prendre la place et être le chef (...) moi je pense qu'on peut pas prétendre être capitaine avant d'avoir été un bon joueur, d'abord je voulais être un bon joueur* ».

À son retour de formation, en 1988, il se rend dans un autre hôpital du même GHU que celui où il avait été appelé pour le programme de transplantation hépatique. Il se présente au chef de service de neurologie qui le met à la porte très rapidement en disant « *une consultation douleur j'ai pas le temps, pourquoi pas à terme consultation du malaise, monsieur au revoir j'ai rien à vous dire* ».

Malgré les réticences des médecins de l'hôpital, il parvient à mettre en place des outils de prise en charge de la douleur sur l'hôpital mais le chef de service d'anesthésie ne parvient pas à obtenir de soutien et les choses n'évoluent pas aussi rapidement que le souhaiterait Pierre.

A cette période, on lui propose un poste dans un autre hôpital et il décide de partir. Suite à son départ, le directeur général de l'Assistance Publique envoie une lettre au directeur de l'hôpital pour demander les raisons de son départ « *donc quelque part ça avait un peu marqué les esprits qu'il y ait cet incident* ».

La création d'un centre de prise en charge de la douleur

A la fin de l'année 1992, il intègre ce nouveau poste avec pour mission de créer un centre de la douleur sur demande du chef de service d'anesthésie. Il entre alors véritablement dans une carrière de médecin de la douleur. Il met en place une « *activité transversale* » et une activité de consultations externes. Ils commencent à deux médecins puis le centre s'étoffe, « *ça a démarré très vite* ».

Avec ses collègues, il se pose la question de savoir s'il doit développer l'enseignement de la douleur sur l'hôpital mais préfère s'orienter vers la recherche car d'autres enseignements sont déjà à disposition.

En parallèle de cette activité, Pierre poursuit ses gardes en anesthésie-réanimation jusqu'en 1998.

Il se présente deux fois au CA de la SFETD mais n'est pas élu. En 2004, il œuvre pour que soit mis en place le DESC « médecine de la douleur et médecine palliative ».

Une carrière qui échoue

Peu de temps après, en 2007, il quitte son poste de responsable de centre de la douleur dans cet hôpital après quinze années. Ce moment marque une inflexion importante dans sa carrière car il doit recommencer à zéro, dans un autre centre alors même qu'il est déjà bien avancé dans sa carrière.

A la suite de cette longue expérience à la tête de ce centre, plusieurs possibilités s'offrent à lui. En 2007, on lui propose d'aller en Norvège mais sa femme est décédée depuis peu d'un cancer du sein et il décide de rester auprès de ses enfants.

À la même époque, il est sollicité pour intégrer le CNRD mais refuse car il souhaite poursuivre une activité clinique et craint de ne pas s'entendre avec le médecin responsable du centre de la douleur de l'hôpital auquel est rattaché le CNRD.

En 2008, on lui propose de venir reprendre un centre de la douleur dans un centre de lutte contre le cancer (CLCC). Il accepte car « *c'était un peu sa base* », part se former Londres et à Houston sur ses fonds personnels et revient avec pleins de projets en tête pour ce nouveau centre.

Pourtant, l'expérience se passe mal et il est contraint de quitter ce poste prématurément suite à un courrier reçu pour sanction ce qui le marque.

« Ça c'était 3 ans que j'aurais du mal à métaboliser ».

Rebondir et essayer de terminer sa carrière sur une belle note

Après cet échec, il intègre un autre hôpital, où il est depuis quelques mois, dans le cadre de la succession d'un de ses confrères parti en retraite. Il souhaite mettre en place une « activité transversale » que ne faisait pas son prédécesseur.

« On peut pas être payé par un hôpital, avoir une activité dans un hôpital et (être) inconnu dans l'hôpital. Ça j'avais appris ça d'une collègue qui était en Amérique, dans un hôpital à Los Angeles. Elle était connue dans le monde entier la fille, c'était un globe trotteur, elle allait faire des topos partout. Et puis un jour elle rentre à Los Angeles, son bureau était fermé à clef, on avait viré son nom parce que globalement les gens ils savaient pas qui elle était ».

Il a pu bénéficier de la confiance du chef de service qui lui a octroyé un poste d'interne très rapidement.

Malgré ce nouveau poste, il revient avec amertume sur son parcours et sur la trajectoire de la médecine de la douleur.

*« On aura peut être fait 30 ans pour que dalle (...). Si je veux me retourner sur moi même c'est sûr qu'il y a eu des changements, pour la société on a fait un certain nombre de changements, pour les médecins on a du faire des changements **mais je pense que ça a été une énergie absolument considérable pour un résultat qui n'est pas très important.** On a rendu des services à des malades mais je veux dire ça fait partie du contrat, un taximan il rend service en amenant les gens en bonne santé à l'hôpital donc rendre service ça fait partie du boulot ».*

Il désire aujourd'hui pouvoir transmettre aux jeunes médecins et leur donner l'envie que les pionniers avaient en entrant dans ce *domaine de pratiques*.

*« J'aurais aimé, maintenant que je suis, j'ai retrouvé des relations assez étroites avec ma spécialité d'origine, je voudrais faire que certains médecins anesthésistes reviennent et qu'ils puissent revenir à travers ce qui a fait que nous à l'époque on a eu envie de s'intéresser à la douleur, de les ramener par des trucs un peu techniques en leur expliquant que c'était 1% du travail mais que globalement s'ils s'intéressaient à ça déjà ils feraient quelque chose de bien, ils feraient progresser et puis qu'après ils pourraient s'intégrer dans des choses plus complexes. **Si j'arrive à faire ça je partirai tranquille** ».*

En somme, les médecins de la douleur se retrouvent enfermés, à terme, dans une expertise qui pour eux apparaît innovante, nécessaire mais pouvant aussi répondre à la recherche de nouveaux savoirs et qui s'apparente à une spécialisation malgré eux.

B- Dessiner une carrière universitaire en médecine de la douleur : renoncer aux postes prestigieux

Une seconde modalité d'exercice en médecine de la douleur (qui n'exclut pas la première) consiste à s'engager dans une carrière universitaire en mettant en place les premiers enseignements de la douleur (1980's-1990's) et en obtenant des postes d'enseignants (fin des années 1990- 2000's).

Dans un premier temps, au cours des années 1980 et surtout 1990, les *pionniers* mettent en place des enseignements en matière d'évaluation et de prise en charge de

la douleur et des diplômes pour lesquels ils sont les enseignants bien que leur statut de PH ne leur accorde pas de temps dédié à cette activité.

« Je fais partie des..., c'est tout un problème maintenant parce qu'on me dit j'ai pas de diplôme. Mais j'ai pas de diplôme parce que j'ai participé à les..., j'ai fait les premiers enseignements en 86, on a été ici, la faculté de B. a été la première à intégrer dans son cursus, tous les étudiants de B., un certificat optionnel pour la douleur. Alors c'était dans les années je sais plus exactement, je pourrai te dire, il faudrait que je recherche à quelle époque on avait fait ça, avant que ce soit intégré, donc on a créé les premières formations. Maintenant t'as un DU douleur, t'as tout un cycle qui n'est pas forcément enfin qui est pas toujours... Mais nous on a vraiment, on a participé à la création de ça ». (Clotaire Lelong, Anesthésiste-réanimateur, quinquagénaire)

L'offre de formation se développe sous l'impulsion des recommandations de l'OMS en 1984 :

« Nous demandons aux gouvernements de tous les pays d'organiser un enseignement des traitements de la douleur, de veiller à ce que leurs législations contrôlent l'usage des opiacés, n'empêchant pas les malades d'en bénéficier lorsqu'ils en ont besoin, d'adhérer au réseau de diffusion des connaissances concernant la douleur et son traitement, de diffuser les directives de l'OMS à ce sujet, et de favoriser la diffusion dans les médias de l'information nécessaire, afin que les malades et leur famille puissent prendre conscience du fait que la douleur n'est pas inévitable et qu'elle est presque toujours maîtrisable. »

En 1984 est créé le premier DU (Diplôme d'Université) sur la douleur chronique, « Evaluation et traitement de la douleur » (2 ans) à Paris Lariboisière et à Toulouse, puis dans 6 autres Universités. Cette entreprise sera prolongée par l'obligation d'enseignement de la médecine de la douleur et des soins palliatifs dans les écoles d'infirmières à partir de 1992 et par la création de 8 DIU (Diplômes Inter Universitaires) en 1992-1993. Ce sont des diplômes complémentaires du 3^{ème} cycle, d'une durée de deux ans, qui ne donnent droit à aucune qualification ni compétence et qui selon Michel Castra « n'ont qu'une faible valeur sur le marché hospitalo-universitaire, [mais] présentent néanmoins l'intérêt de développer une filière de formation consacrée uniquement à la discipline, et permettent d'engager les [soins palliatifs] dans un mouvement d'autonomisation relative vis-à-vis du reste de la médecine » (2003a, p. 115). L'offre de DU se multiplie durant cette période – notamment en Ile-de-France – car plusieurs responsables de CETD souhaitent mettre en place leur propre diplôme et valoriser les outils et réflexions qu'ils pratiquent.

Dans cet élan, en 1996, l'enseignement en médecine de la douleur marque un tournant. Le DIU est complété par la capacité d'évaluation et de traitement de la douleur accessible aux médecins français et étrangers (en formation continue) ajoutée par arrêté du 6 août 1996¹⁰⁵ à l'arrêté du 29 avril 1988¹⁰⁶ relatif aux capacités de médecine. Elle octroie une compétence et est un diplôme reconnu par l'ordre des médecins, qui donne le droit de l'inscrire sur les plaques et les ordonnances mais n'est pas un diplôme qualifiant permettant l'exercice exclusif (elle ne confère pas la qualification de spécialiste auprès de l'Ordre des médecins mais la reconnaît comme des titres auxquels peuvent prétendre les médecins).

Dans un deuxième temps, ces *pionniers* essaient d'obtenir des postes d'enseignants à l'université à partir de la fin des années 1990 et surtout au cours des années 2000. Dans ce cadre, pour intégrer l'université et obtenir de la reconnaissance universitaire trois voies s'offrent aux praticiens de médecine de la douleur.

Une première voie hospitalo-universitaire classique en devenant maître de conférences (MCU) en thérapeutique puis par suite PUPH. Cette voie est relativement défavorable aux praticiens de la médecine de la douleur qui n'ont que très rarement suivi le cursus universitaire nécessaire pour prétendre à ces postes (avec thèse de science -et habilitation à diriger des recherches pour devenir PUPH-, agrégation, mobilité en dehors de sa faculté d'origine et si possible à l'internationale, publications, thématique de recherche, et enseignements). C'est dans ce sens que cet anesthésiste, agrégé en thérapeutique¹⁰⁷ pour ses travaux en médecine de la douleur explique qu'il y a en réalité peu de candidats au titre :

« Et donc il y a eu un premier tour en 2003 ou 2004 et évidemment les parisiens qui avaient des diplômes ont souhaité se présenter puisque c'est eux qui avaient poussé un peu à ça. Mais on a dit aussi aux provinciaux "s'il y en a qui ont des diplômes présentez vous" sachant que pour être professeur et pour pouvoir présenter le concours il faut qu'il

¹⁰⁵ J.O n°44 du 31 octobre 1996 page 15923.

¹⁰⁶ J.O du 8 mai 1988 page 6706.

¹⁰⁷ Nous reviendrons plus tard sur les liens entre la thérapeutique et la médecine de la douleur (encadré n°8).

y ait un poste réservé dans la fac(ulté) donc (il faut) que toute la fac(ulté) soit d'accord pour qu'il y ait quelqu'un qui occupe un poste, tant qu'ils sont pas d'accords on peut pas aller au concours. Donc il y a eu un premier tour de concours et résultat des courses il y a eu un seul agrégé nommé en 2004, c'est moi. Moi j'avais rien demandé au départ, j'avais tous les diplômes et j'ai donc été à ce titre le premier agrégé nommé en France en raison des activités douleur. Il y en a eu un autre il y a 2 ou 3 ans toujours en thérapeutique c'est le rhumatologue X mais nous ne sommes que deux à être professeur agrégé au titre de la douleur » (Martin Selan, anesthésiste-réanimateur, sexagénaire).

Cette voie est plus favorable aux chercheurs qui ont gardé une activité clinique. Pour ces derniers, la douleur est un sujet qui permet de s'interroger sur des mécanismes afférents au cerveau -tels le phénomène de mémorisation ou encore l'effet placebo et nocebo- et d'éclairer son fonctionnement encore largement méconnu comme l'explique ce maître de conférence :

« Moi ce qui m'intéressait c'était les patients, plus que les dents je dirais même si ça passe par les dents, c'était les patients et l'aspect psycho(logique) et travailler dans le monde de la douleur ça allie les deux (...). On est tombé d'accord (avec L.) il me dit "toi tu t'intéresses à la psycho(logie) moi au fonctionnement du système nerveux central mais franchement la douleur on s'en fout". C'est un moyen pour nous de comprendre comment marche mieux le cerveau et c'est vrai que les connaissances en neurosciences actuelles, la douleur c'est vraiment un champ clinique qui a permis de mieux connaître le fonctionnement du système nerveux central » (Hervé Soran, odontologue, quinquagénaire).

Ainsi, ces rares praticiens qui effectuent des vacations en médecine de la douleur ont développé la recherche clinique en douleur et sont également maîtres de conférences. Ils poursuivent en recherche de manière plus prononcée que d'autres cliniciens et sont souvent rattachés à l'Inserm.

En 1992, Guy a l'opportunité de venir faire des vacations à Paris dans le centre qui vient d'ouvrir par le contact d'un médecin anesthésiste qui faisait sa thèse dans le même laboratoire que lui. Il intègre l'Inserm en 1993 et poursuit une activité clinique en parallèle de ses activités de recherche. A la même période, il décide de développer une activité de recherche clinique qui n'existe quasiment pas en France et arrête la recherche sur l'animal.

Une seconde voie est celle des postes de professeurs associés¹⁰⁸ (attribués pour maximum 6 ans). Ce sont des postes fléchés douleur et soins palliatifs qui ont été créés pour répondre aux besoins d'enseignement de la formation initiale des médecins (module 6 « douleur, soins palliatifs, accompagnement » du deuxième cycle des études médicales) et complémentaire (DESC), à la différence d'autres pays occidentaux¹⁰⁹. Des praticiens ont été nommés à mi-temps sur leurs travaux de recherche menés en douleur, par décret du président de la République, en août 2010¹¹⁰ puis en mars 2012¹¹¹ et en octobre 2012¹¹² ce qui portait à 5 le nombre de professeurs associés au titre de la médecine de la douleur. Le ministère de la santé a accordé des financements supplémentaires aux universités pour créer ces postes et a confié l'affectation de ces postes à la thérapeutique. Ces postes ne nécessitent pas de passer de concours et sont attribués à des personnes qui font de l'enseignement, de la recherche et qui sont investies en médecine de la douleur.

Ces postes constituent des voies de salut pour des praticiens qui ne peuvent prétendre à d'autres débouchés en terme de carrière.

Virginie est neurologue de formation et responsable de centre de la douleur. Elle consacre une partie importante de son activité à faire de la recherche clinique auprès des patients douloureux chronique et à la publication de ses travaux bien qu'elle ne soit pas PUPH et qu'elle n'ait pas de temps dédié officiellement à cette activité.

¹⁰⁸ D'après le décret n°91-966 20 septembre 1991, « dans les centres hospitaliers et universitaires, des personnalités françaises et étrangères, dès lors qu'elles ne remplissent pas les conditions fixées par les statuts pour le recrutement en qualité de professeur et maître de conférences des universités - praticien hospitalier ou de professeur et maître de conférences des universités - praticien hospitalier des centres de soins, d'enseignement et de recherche dentaire, peuvent être recrutées en qualité de professeur ou de maître de conférences associés des universités ».

¹⁰⁹ Dans d'autres pays européens, notamment en Suède, en Angleterre ou encore en Allemagne et également aux Etats-Unis les médecins bénéficient du titre de « *professor of pain research* ». Ils ont des postes, néanmoins, paradoxalement, l'activité y est moins structurée qu'en France avec les CETD.

¹¹⁰ Décret du 3 août 2010 portant nomination de professeurs associés des universités à mi-temps (disciplines médicales) (JORF n°0179 du 5 août 2010 page texte n° 79).

¹¹¹ Décret du 14 mars 2012 portant nomination et affectation de professeurs associés des universités à mi-temps (disciplines médicales) (JORF n°0065 du 16 mars 2012 page texte n° 89).

¹¹² Décret du 5 octobre 2012 portant nomination et affectation de professeurs associés des universités à mi-temps (disciplines médicales) JORF n°0234 du 7 octobre 2012 page texte n° 22.

« *Moi je suis atypique pour ça, je suis une des rares PH de France, peut-être pas la seule, mais pas beaucoup. On me demande pas de faire ça et je le fait parce que ça m'intéresse de le faire, faire de la recherche, publier, oui c'est vrai* ». (Virginie Lenon, professeure associée douleur, neurologue de formation, quinquagénaire).

Elle bénéficie d'une reconnaissance à l'international pour ses travaux sur la douleur mais n'est plus intégrée dans la communauté des neurologues. Cet engagement en médecine de la douleur rend impossible sa nomination dans sa discipline d'origine :

« *Parce que j'ai choisi moi d'abord de faire ce qui me plaisait avant d'avoir le poste donc j'ai pas eu le poste mais je fais ce qui me plait. Je regrette pas à l'arrivée (plutôt) que l'inverse avoir le poste mais pas faire ce qui vous plait (...). J'ai pas de regrets personnels enfin si je regrette, si si le petit regret personnel que j'ai, c'est qu'effectivement mon atypie est telle alors je le dis à vous c'est perso(nnel), je suis pas sure que vous en teniez compte dans votre mémoire parce que ou alors vous dites des commentaires anonymes, parce que le seul regret que j'ai c'est quand même de ne pas avoir été nommée PU. J'ai un dossier de PU tout le monde le dit, j'ai une thèse de neurosciences j'ai tout, j'ai 70 publications, j'arrête pas de parler partout dans le monde et je serai jamais nommée PU parce qu'en France ça se passe pas comme ailleurs. On va pas chercher quelqu'un en disant celle là elle est bonne on va quand même la nommer même dans un autre hôpital. C'est autrement, c'est de la cooptation, il faut lécher enfin bref (rires), le goût de tout le monde et j'ai pas voulu faire et en même temps je regrette pas parce que j'ai pas voulu le faire et que j'ai pas voulu le faire parce qu'il aurait fallu que je fasse pas de douleur pour ça. Donc fallait que je fasse du Parkinson ou autre chose n'importe quoi donc je le regrette pas mais en même temps je regrette qu'il n'y ait pas eu une reconnaissance disons française, voilà c'est un petit regret* ». (Virginie Lenon, professeure associée douleur, neurologue de formation¹¹³, quinquagénaire).

Ses difficultés à se faire nommer comme PUPH résident dans le fait qu'elle fait partie de la génération des pionniers de ce domaine de pratiques et qu'il n'y pas d'aînés susceptibles de la parrainer pour leur succession. En 2012, elle parvient néanmoins à se faire nommer au poste de praticien attaché en médecine de la douleur.

En pratique donc, les médecins de la douleur rencontrent des difficultés à se faire nommer en tant que professeurs dans leur discipline d'origine car la thématique douleur n'y est pas valorisée et n'est pas en adéquation avec les conventions, les demandes et les sujets traités par les spécialités afférentes :

¹¹³ Au moment de notre entretien Virginie Lenon n'était pas encore nommée professeure associée. Si ce titre lui confère une certaine légitimité il n'en reste pas moins qu'il ne s'agit du poste le plus prestigieux de la hiérarchie hospitalo-universitaire (PUPH).

« Oui sauf que comme je vous l'ai dit les rhumatologues pour eux, alors bon à force en rhumatologie j'ai un peu gagné un succès d'estime etc. Mais quand j'étais plus jeune si je m'étais présenté devant le CNU de rhumato(logie) je pense qu'on m'aurait dit "c'est pas de la rhumato(logie) c'est de la douleur" » (Constant Noure, Professeur en thérapeutique, Rhumatologue, quinquagénaire).

« La neurologie française est complètement passée à côté de la douleur ce qui explique qu'il y a très peu de neurologues en douleur, très très peu de neurologues. Et que les neurologues qui ont choisi la douleur comme moi on s'est mis en danger universitaire, moi ça m'a coûté, j'aurais pas fait douleur je serais agrégé de neurologie actuellement. Et j'ai choisi la douleur ça a été un des éléments qui a fait que je n'ai plus été reconnu par ma communauté et actuellement c'est encore le cas (...). Ils sont neurologues mais bon ils ont peut-être pas fait le bon choix, ils auraient dû rester dans le giron de la maison mère » (Daniel Sergent, neurologue, quinquagénaire).

A titre d'exemple, une anesthésiste en thèse de science sur une question de douleur me relatait que son directeur de thèse et chef de service d'anesthésie-réanimation lui avait rappelé la nécessité de bien s'inscrire dans le cadre de l'anesthésie et de ne pas trop s'investir dans la recherche sur la douleur si elle souhaitait faire une carrière universitaire en anesthésie¹¹⁴. Dans les faits, l'évaluation et le traitement de la douleur ne bénéficient pas d'une section propre au CNU ce qui rend difficile l'obtention d'un poste en dehors des créations ministérielles *ad hoc*.

Devant l'impossibilité de se faire nommer en médecine de la douleur, une dernière option consiste à se faire nommer dans une autre discipline mais aussi à diminuer son temps d'exercice en médecine de la douleur.

Dans ce cadre, de rares praticiens parviennent à se faire nommer comme PUPH en thérapeutique au titre des travaux qu'ils ont réalisés en douleur. C'est le cas de Constant qui est rhumatologue de formation et chef de service du centre de la douleur rattaché à la médecin interne. Il n'exerce plus la médecine de la douleur à temps plein et exprime toute la difficulté à se rattacher à une communauté médicale :

« Donc je suis vraiment toute la transversalité à moi tout seul mais c'est ça qui me plaît. C'est ça qui fait ma spécificité et probablement ma faiblesse en terme de visibilité. C'est

¹¹⁴ Ceci apparaît d'autant plus important que le nombre de PUPH en anesthésie est minime au regard de l'élite hospitalo-universitaire bien qu'il y ait un nombre insuffisant de médecins (Balazs et Rosenberg-Reiner, 2005). On observe alors une forme de parallélisme entre la douleur et l'anesthésie réanimation où l'entrée dans cette spécialité implique de renoncer aux postes universitaires et de se cantonner au poste de PH en raison des quotas (Faure, 2005).

pour ça qu'on peut facilement me piquer mes moyens parce que les internistes ils ne me reconnaissent pas comme un des leurs, les rhumatologues moi je suis pas un rhumato(logue) donc voilà » (Constant Noure, Professeur en thérapeutique, Rhumatologue, quinquagénaire).

Dans l'attente de l'ouverture d'une sous-section à laquelle serait affiliée des PUPH, la médecine de la douleur est donc rattachée à la thérapeutique (cf. encadré 8).

ENCADRÉ 8 : LA SOUS-SECTION THÉRAPEUTIQUE AU CNU

La thérapeutique est une sous-section n°4804 « Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie ». Elle est rattachée à la section 48 « Anesthésiologie, réanimation, médecine d'urgence, pharmacologie et thérapeutique » ce qui contribue à maintenir l'étude et le traitement de la douleur dans le giron de l'anesthésie.

La thérapeutique est une spécialité purement universitaire (de recherche et d'enseignement) qui n'a pas de versant clinique (il n'existe pas de service de thérapeutique dans les établissements de soins).

Elle est constituée de différents spécialistes aux origines cliniques variées notamment des rhumatologues, des neurologues et des internistes.

D'autres praticiens choisissent leur spécialité d'origine et n'exercent plus en centre de la douleur. Ils laissent alors la direction des centres à des confrères et s'investissent dans leur exercice de spécialité en prenant la direction d'un service d'anesthésie ou de neurologie par exemple, suite à leur nomination en tant que PUPH.

Au total, les *pionniers* « entrepreneurs » ont des difficultés à faire carrière en médecine de la douleur c'est-à-dire dans les interstices de l'organisation. Ce point est d'autant plus intéressant qu'il s'inscrit en rupture avec les analyses qui font de la position marginale -c'est-à-dire à cheval sur deux univers sociaux hétérogènes (Hughes, 1949)- une ressource. En effet, l'engagement dans la pratique exclusive de la médecine de la douleur sur le mode vocationnel (Bertrand, 2009; Laillier, 2011; Vermeersch, 2004) a des conséquences sur la carrière de ceux qui l'exercent, ce qui rend difficile la détention de postes de pouvoir (Agrikoliansky, 2001; Dargelos, 2005) c'est-à-dire les postes de PUPH et implique de faire des concessions en vivant sa

carrière en dehors des sphères universitaires. De plus, au terme de leur carrière, ces *pionniers* ne parviennent pas toujours à assurer leur succession à la tête des centres et ainsi à faire perdurer l'activité au sein de leur hôpital. Cette situation est parfois vécue comme un échec par ces professionnels qui se sont investis durant de nombreuses années dans ce *domaine de pratiques*.

Conclusion Chapitre 4 : Des carrières de spécialistes précurseurs

Pour conclure ce chapitre 4, les *pionniers* tentent d'introduire de nouvelles pratiques médicales en contradiction avec la biomédecine et essayent de construire des carrières dans ce *domaine de pratiques*. Ces « *entrepreneurs bricoleurs* » provenant de spécialités différentes ont développé des pratiques cliniques éparses autour de leur champ d'expertise qui, comme le soulignait déjà Isabelle Baszanger, n'ont pas permis de « produire des standards de pratique stables et homogènes qui définirait le contenu d'une médecine de la douleur » (1990, p. 257) ; tout en valorisant le relationnel c'est-à-dire la singularité de la relation de soin qui est au cœur de leur pratique.

En outre, l'analyse de ces carrières permet de voir que les *pionniers* ont su dégager des positions interstitielles, sur leur lieu de travail. Ils ont également cherché à conquérir des postes hospitalo-universitaires leur permettant de structurer l'offre de soins et les formations en la matière à travers de nombreuses initiatives, pas toujours coordonnées mais qui bénéficieront malgré tout à la génération suivante. Ce point fait écho aux travaux d'Antoine Vion (2006) qui traitait de l'affirmation des gouvernements urbains « caractérisés par l'émergence de ce que l'on pourrait appeler un "professionnalisme de l'interprofessionnel" ». C'est à dire un processus de légitimation par la coopération entre de multiples professionnels aux titres distincts, dont le travail commun a pour effet de faire émerger des organisations, des formations, des titres, et des clientèles qui accentuent les segmentations internes aux groupes professionnels d'appartenance » (2006, p. 162).

Pour autant, leur position « d'entrepreneur » (Bergeron et al., 2013) et d'« homme marginal » (Hughes, 1949; Park, 1928) ne leur permet pas de tirer des bénéfices immédiats en terme de carrière. En effet, l'introduction de nouvelles pratiques en la matière ne leur permet pas de briguer aux postes de pouvoir dans la profession médicale (PUPH) et les contraint à vivre leur carrière/engagement sur le mode vocationnel et du dévouement.

Pour stabiliser les interstices bricolés qu'ils avaient conquis par le passé, ces professionnels ont mis en place des parcours universitaires favorisant une socialisation commune aux nouveaux professionnels et une unification des savoirs. Comme nous allons le voir, cette nouvelle modalité d'entrée dans une carrière en médecine de la douleur se traduit par un changement dans le recrutement des professionnels qui s'engagent dans la prise en charge de la douleur.

CHAPITRE 5 - LES PROFESSIONNELS *RECRUTÉS* (1990'S-2012) : DES CARRIÈRES « D'HÉRITIERS FORMÉS »

Introduction Chapitre 5

Dans ce *cinquième* chapitre, nous nous consacrons aux carrières de la génération des *recrutés* qui bénéficient des ressources produites par leurs aînés et qui font carrière en médecine de la douleur. Nous les qualifions comme tels car ils sont sollicités par leurs aînés pour exercer cette médecine et parce qu'ils sont formés par eux. L'intérêt porté à ce topique au cours des années 1990 a nécessité que des praticiens y consacrent du temps et que les formations en la matière se développent. Ces professionnels s'intéressent à la prise en charge de la douleur des patients à partir de la fin des années 1980, à la suite des *pionniers*. Ils exercent en médecine de la douleur à partir de la fin des années 1990 après la mise en place des formations en la matière et du premier plan de santé publique en faveur de la prise en charge de la douleur en 1998. Ces formations ouvrent l'accès à ce *domaine de pratiques* à d'autres professionnels que par le passé. Ils peuvent désormais se former à la prise en charge de la douleur, à l'université et bénéficier d'une socialisation commune à l'exercice de leur futur métier (Baszanger, 1981; Becker et al., 1980; Merton et al., 1957).

Ce chapitre s'appuie sur les entretiens biographiques réalisés auprès des professionnels de cette génération. L'analyse des carrières des *recrutés* présente une limite liée au fait que leur carrière n'est pas achevée voire débute pour les *apprentis* comme le soulignait l'un d'eux au cours d'un entretien, « *on est des bébés nous entre guillemets* » (Mélanie Duron, trentenaire, Interne en DESC). Il nous est alors impossible d'avoir une vue d'ensemble de leur carrière et il nous est rendu difficile de les identifier. Pour appréhender les parcours des derniers entrants, nous avons donc également eu recours aux discours des aînés qui ont œuvré pour la mise en

place de formation en direction de ceux-ci et qui ont ainsi participé à leur recrutement. De plus, nous nous sommes appuyés sur les sources écrites relatives aux enseignements tels les maquettes de diplômes, les comptes rendus des sociétés savantes ou encore les lettres professionnelles. Aussi, nous avons assisté aux réunions des professionnels relatives à l'organisation de ces formations et avons ainsi pu appréhender les enjeux qu'elles soulevaient pour le devenir du *domaine de pratiques*.

Pour retracer ces carrières, nous procéderons en trois temps. Dans un premier temps, nous rendrons compte de la première étape de cette carrière qui réside dans l'intérêt porté à l'étude et au soulagement de la douleur dans le cadre de sa pratique professionnelle (1980's-2000's) (I). Puis, dans un second temps, nous verrons que pour poursuivre cette carrière, les professionnels utilisent les ressources produites par les *pionniers* dans leur activité professionnelle (1990's-2000's) (II). Enfin, nous présenterons la dernière étape de cette carrière qui consiste à occuper des positions interstitielles dans la médecine hospitalo-universitaire (2000-2012) (III.). Nous verrons que ces professionnels que nous qualifions d'« *héritiers formés* » occupent les positions conquises par leurs aînés et se forment à leurs côtés mais qu'ils ne parviennent pas (encore) à obtenir les postes les plus prestigieux de la hiérarchie médicale.

I- COMMENCER UNE CARRIÈRE EN MÉDECINE DE LA DOULEUR : LA PRATIQUE COMME MODALITÉ D'INTÉRÊT À L'ÉTUDE ET AU TRAITEMENT DE LA DOULEUR (1980'S-2000'S)

La première étape de la carrière des *recrutés* se déroule à deux périodes de l'histoire de la médecine de la douleur et produit de ce fait des modalités d'intérêt différentes pour la prise en charge de la douleur.

D'une part, au cours des années 1980 et 1990 lorsque les pratiques d'évaluation et de prise en charge de la douleur des patients sont en train de se diffuser, à des rythmes et échelles variés selon les services et les hôpitaux, les *révoltés* s'intéressent à ce domaine de pratique sur un mode contestataire. D'autre part, à partir de la fin des années 1990 et au cours des années 2000, les *apprentis* portent un intérêt à la douleur chronique dans un contexte de diffusion massive des techniques de prise en charge de la douleur aiguë.

A- Les *révoltés* : être interpellé et désenchanté par les pratiques soignantes (1980's- 1990's)

Cette modalité d'intérêt portée à la souffrance des patients est celle des *révoltés* qui ne se satisfont pas des pratiques soignantes et médicales de leur service au début de leur carrière (1980's- 1990 's) et qui décident de prendre des mesures en matière de prise en charge de la douleur (aiguë) dans leurs pratiques soignantes quotidiennes.

Au cours de leur activité professionnelle initiale les *révoltés* sont au contact de patients douloureux. La souffrance des patients et l'impossibilité de les soulager les interpellent et rendent l'exercice de leur activité professionnelle compliquée.

Gabriella est infirmière comme elle a toujours voulu l'être depuis son plus jeune âge. Elle est diplômée en 1979 et commence à travailler dans un service de médecine

interne à Madrid au sein duquel elle est affectée par la souffrance de ses patients, ce qui fait l'objet d'un déclic pour elle :

« J'ai commencé à travailler dans un service de médecine interne où tous mes patients ils mourraient d'un cancer et ils mourraient de cancer dans des douleurs qui étaient, enfin dans une souffrance qui pour moi était inadmissible. Bon et puis j'avais du mal à supporter, pas de les voir partir parce que la mort c'est quelque chose de normal mais mourir avec des souffrances comme ça, le malade, la famille ça me perturbait énormément et c'est là que je me suis dit non là il faut faire quelque chose, on peut pas laisser les gens souffrir comme ça. » (Gabriella Espinosa, IRD, qinquagénaire)

Asma est onco-pédiatre de formation. Au cours de son parcours professionnel elle exerce en réanimation pédiatrique et en oncologie pédiatrique, deux domaines dans lesquels les enfants souffrent et qui l'« ont fait (se) sensibiliser au problème de la prise en charge de la douleur ». Les enfants n'ont pas d'antalgiques et la prise en charge de la douleur n'est pas optimale ce qui la conduit à se poser des questions autour de sa pratique professionnelle :

« Les enfants étaient curulisés, ils avaient un peu de sédation mais ils avaient pas d'antalgiques, ils étaient un petit peu ventilés comme ça donc maintenant elle me semble insupportable cette situation mais à l'époque on n'avait pas tout à fait les bonnes connaissances, on faisait comme ça donc en fait c'est aussi des remises en question à répétition qui m'ont amené à faire la douleur. » (Asma Cenova, onco-pédiatre, quadragénaire)

Plus encore, c'est la réaction des soignants et des médecins à la souffrance des patients, qui les interpelle car elle est perçue comme non conforme à leur éthique professionnelle¹¹⁵.

Béatrice est infirmière comme elle le désire depuis toute petite. Au début de sa carrière, elle travaille durant quatre années auprès de patients âgés atteints d'Alzheimer. Elle souhaite ensuite changer de secteur d'activité mais rencontre des difficultés à se réorienter dans des services de soins aigus car le fait d'avoir exercé en gériatrie n'est pas bien reconnu. C'est finalement une candidature spontanée dans un hôpital de l'assistance publique qui lui permet de prendre un poste en soins aigus. On lui propose la réanimation, ce qui lui fait un peu peur mais elle intègre

¹¹⁵ Sur cette question de l'éthique professionnelle, voir aussi Delphine Corteel qui observait à l'égard des ouvriers de deux usines la présence d'une éthique au travail liée à la faculté à être flexible, révélateur d'un véritable engagement au travail (Corteel 2006).

malgré tout le poste. Dans le cadre de cette activité en réanimation, elle est *confrontée* à des phénomènes de douleurs aiguës avec des « médecins réanimateurs qui avaient pour vocation de ne surtout pas traiter la douleur ». Ils ne donnent pas de paracétamol car cela masque la fièvre et ne prescrivent pas de morphine. Elle se bat auprès des médecins du service pour une meilleure prise en charge de la douleur, notamment au cours d'une ponction lombaire auprès d'une patiente, qui représente une expérience marquante pour elle :

« J'ai un souvenir marquant par rapport à une jeune femme à qui un médecin était en train de réaliser une ponction lombaire et qui hurlait. Et je suis allée le voir j'ai dit "Christophe, tu arrêtes c'est pas possible, elle hurle ", "non non mais c'est n'importe quoi elle est toxico(mane) donc". Mais je lui dis "mais alors quoi ?" (...). Ces évènements de réanimation m'ont révolté ». (Béatrice Orliou, IRD, quadragénaire)

Dans la même idée, pour ces médecins l'intérêt porté au soulagement du patient est né du rejet de leur pratique de spécialiste, qui ne prend pas suffisamment en compte le patient et ne laisse que peu de place à l'activité relationnelle.

Marie-Laure est anesthésiste de formation. Elle travaille d'abord en tant qu'urgentiste au Samu puis intègre l'IGR en 1982-1983 où elle se forme aux techniques de loco régionales et de morphine en intrathécale. Dès le début de sa carrière elle s'intéresse à la composante douloureuse dans la prise en charge des patients qui était délaissée au profit des gestes techniques :

« [Ce qui me manquait c'était] la composante douloureuse dans la prise en charge des patients et puis la relation, la parole qui pouvaient très facilement dans ces situations d'urgence où ce qui primait c'était vraiment le geste, le faire et moins la communication. Et je me suis dit que c'était vraiment dommage de pas développer ce côté là et l'évolution de l'anesthésie a été plutôt dans le sens de la technique plutôt que dans le sens relation humaine malheureusement (...).Vraiment je crois que j'ai été très vite sensibilisée au fait qu'on répondait pas exactement à la demande du patient quand on s'occupait pas de la douleur et que la relation thérapeutique elle était fondamentale ». (Marie-Laure Herbin, médecin anesthésiste-réanimateur, quinquagénaire)

La première étape de son engagement en médecine de la douleur répond à une frustration qu'elle vivait dans son activité d'anesthésiste où la relation thérapeutique était quasiment absente :

« Donc effectivement faire de la douleur c'était rattraper un temps de relation thérapeutique qu'on avait perdu en anesthésie mais je dirais que ça c'est au début quand tu fais encore de l'anesthésie et c'est une compensation à la frustration que tu as. Mais c'est pas, en tout cas en ce qui me concerne moi quand j'ai fait de la douleur c'était pas ça parce qu'on était pas à ce niveau de pauvreté en anesthésie parce que c'était en amont donc c'était pas ma motivation et ma motivation n'était pas de sortir du bloc, je suis sortie du bloc parce que c'est difficile de faire deux métiers en même temps ». ». (Marie-Laure Herbin, médecin anesthésiste-réanimateur, quinquagénaire)

Ces médecins se rendent rapidement compte qu'il ne s'agit pas de la médecine qu'ils souhaitent exercer et décident de s'orienter vers un autre type de pratiques. Bruno est neurologue de formation. Il choisit la neurologie car il a un intérêt pour la neurophysiologie. Il découvre rapidement que la médecine diagnostique et technicienne ne l'intéresse pas ce qui oriente sa carrière :

« Ensuite pendant mon parcours d'interne en neurologie je me suis aperçu de plusieurs choses, la première c'est que les maladies ne m'intéressent pas ce qui n'est pas le cas de tous les médecins. Je pense que c'est une ligne de partage assez importante par rapport à des médecins qui s'intéressent à d'autres choses que des diagnostics. Beaucoup de mes collègues je vois ce qui les amuse le plus c'est de faire un diagnostic de maladie rare, ça quand ils font ça ils ont trouvé, ils font une enquête policière donc je déteste ça, ça m'intéresse pas et ça m'ennuie, je trouve ça scolaire, alors je leur dis pas évidemment, je suis pas du tout dans ce truc là et je suis pas doué pour ça. Déjà il y a toute une médecine purement diagnostique qui est pour moi hors d'intérêt. Le deuxième aspect c'est que je suis également peu sensible à la dimension technologique, l'imagerie médicale etc. ça m'ennuie et je suis pas fait pour ça non bon donc vous voyez c'est aussi par le négatif, ce pour quoi on est amené, qu'on se définit. Et troisième aspect dans l'instance hospitalière je n'ai pas aimé l'organisation d'un contact avec un patient en pyjama dans son lit. Donc du coup l'idée de la consultation est quelque chose qui est pour moi beaucoup plus agréable, beaucoup plus intéressante où je trouve que le patient est beaucoup moins un objet. » (Bruno Mentin, neurologue, quadragénaire)

Dans le même sens, pour échapper à cette médecine qu'ils ne souhaitent pas exercer, plusieurs professionnels de la médecine de la douleur ont choisi d'exercer en médecine humanitaire, souvent en début de carrière, avant de revenir exercer à l'hôpital public.

A titre plus personnel, leur expérience de la douleur en tant que patient a favorisé leur contestation à l'égard des pratiques soignantes.

Louise est IRD. Durant son enfance, elle est hospitalisée en réanimation ce qu'elle présente comme une expérience marquante pour elle et qu'elle retraduit,

a posteriori, comme une motivation pour s'engager dans la prise en charge de la douleur :

« J'ai oublié ça quand même oui quand même parce que c'est quand même ça qui m'a ouvert je pense le chemin de la douleur, c'est que je suis passée par des réa(nimation)s, que j'en avais un souvenir terrible des réa(nimation)s et que je m'étais dit, j'avais 13 ans mais je me souviens quand même très clairement des choses. Je m'étais dit que moi je serai pas aussi méchante (...) je répète la phrase telle que je l'ai pensée en étant en réa(nimation) que je serai pas aussi méchante qu'elle (...). Donc j'avais déjà cette préoccupation là ». (Louise Pinal, IRD, quinquagénaire)

Sandrine, IRD dans un centre de gériatrie, relate une expérience douloureuse de son enfance qui l'a marquée. A l'âge de 16 ans, elle se met une écharde dans le pied qui nécessite une opération. L'anesthésie est mal réalisée et à son réveil la douleur est très intense. Les soignants refusent de lui donner des antalgiques :

Et j'avais sonné l'infirmière avait dit "on peut rien vous donner vous venez de vous réveiller" je lui disais "mais donnez moi au moins quelque chose pour dormir". Elle voulait rien me donner et je les entends trinquer avec le champagne, rigoler à côté et puis moi j'avais mal, j'ai resonné ils m'ont enlevé la sonnette, ils m'ont mis les ridelles, j'avais tellement mal que j'ai escaladé les ridelles, je voulais me balancer par la fenêtre donc expérience très douloureuse pour moi au niveau de la douleur (...) Ils m'avaient laissé macérer dans ma douleur je me suis dit c'est pas possible quoi donc c'est vrai que j'ai toujours été très sensible quand quelqu'un me dit qu'il a mal, pour moi il a mal ». (Sandrine Bladi, IRD, trentenaire)

Florence relie son intérêt pour la prise en charge de la douleur à des expériences personnelles et professionnelles de la maladie qui l'ont laissée insatisfaite dans l'exercice de son activité professionnelle. Le cancer de sa mère insuffisamment soulagée durant les soins et le décès d'une de ses patientes également atteinte d'un cancer et qu'elle n'a pas soulagé, constituent des explications de son intérêt pour cette activité.

« C'est un cheminement, il y a eu d'autres choses, par exemples il se trouve que ... il y a eu d'autres événements, il y a eu pleins d'événements. Il y a eu le fait aussi que ma mère a eu un cancer du sein et qu'elle a subi des trucs ... genre biopsie sans rien du tout, tout ça, qui m'ont vachement choqué. Que moi en tant que médecin généraliste j'ai vu des trucs qui me laissaient malheureuse, parce que je me rappelais très bien d'une dame qui avait un cancer du col de l'utérus qui a fini par décéder et qui n'était vraiment pas soulagée et que je me suis sentie impuissante à aider. Elle est morte assez rapidement après que je l'ai connue, mais elle a souffert et ça m'avait vraiment... laissé insatisfaite. J'aurais voulu mieux l'aider et je ne me sentais pas capable. Voilà et il y avait d'autres petites choses qui m'avaient vraiment sensibilisé à la douleur (...). Moi ça m'a vachement choqué ce qu'on a fait à ma mère, c'est bête, je dis pas que ça aurait, je pense pas que toute seule ça aurait

suffit à me faire, j'aurais pas inventé le métier de médecin douleur si j'avais pas su que ça existait mais ça m'a fait avancer d'un cran dans ce sens là en tout cas ». (Florence Tenon, médecin généraliste, quadragénaire)

Ces expériences corrélées à la rencontre, durant ses études, d'un médecin qu'elle qualifie d'humaniste et à sa volonté d'évoluer professionnellement, sont les moteurs de son engagement dans l'activité de prise en charge de la douleur.

Les évènements relatés correspondent à des accidents biographiques dont a fait état Anselm Strauss (1992b) qui produisent de véritables changements identitaires et enclenchent une dynamique de carrière.

PORTRAIT DE RÉVOLTÉE 4 : ARMELLE MÉNARD, ANCIENNE IRD

Le parcours d'Armelle, infirmière puéricultrice et cadre de santé est celui d'une *révoltée* qui a porté un intérêt à la prise en charge de la douleur tout au long de sa carrière mouvementée et liée à sa vie personnelle. Chaque étape de sa carrière professionnelle l'a conduite à se poser de nouveaux questionnements et à s'investir –à différentes échelles- dans la prise en charge de la douleur.

Travailler auprès d'équipes dynamiques

Armelle fait des études d'infirmière dans l'objectif de devenir puéricultrice et de s'occuper des enfants, en crèche. Pour suivre ses études d'infirmière elle signe un contrat auprès de l'assistance publique et est confrontée aux enfants malades au début des années 1970.

À la suite de sa formation d'infirmière, elle prend un premier poste de nuit en chirurgie générale. Puis en maternité de 1974 à 1976 dans une équipe qui a un certain nombre de pratiques nouvelles, telle la mise en place de la péridurale qui ne se fait pas encore de manière généralisée et l'échographie.

En 1976, elle quitte la banlieue parisienne pour suivre son conjoint infirmier au CHU de Rennes qui accepte de racheter leurs contrats à tous les deux. Elle obtient un poste en chirurgie infantile et considère qu'on ne s'occupe pas vraiment de la douleur des enfants en comparaison à ses expériences précédentes. Elle met de côté ses perspectives de formation de puéricultrice se consacrant à ses deux enfants et se plaisant dans son travail. Au bout de quelques temps l'établissement décide qu'il faut former les professionnels de pédiatrie à la puériculture mais sa vie personnelle l'empêche de s'engager dans la formation. Elle prend donc un mi temps en service de réanimation, de nuit, qui se présente comme une activité à l'antipode de ses perspectives professionnelles initiales :

« On commençait à favoriser le travail à temps partiel des personnels infirmiers, pour pouvoir travailler à temps partiels pour des raisons personnelles, pour pouvoir élever mes enfants on m'avait dit "d'accord mais c'est de nuit et de nuit dans le secteur de réanimation enfin de soins intensifs" mais où en fait on avait des enfants intubés etc. Et moi c'était pas du tout du tout mon orientation, je voulais aller m'occuper des enfants à la crèche, vous imaginez je me retrouvais en réanimation, **c'était absolument pas mon choix mais à un moment donné il y a des priorités**. Vous vous dites c'est ça ou alors j'ai pas les moyens de m'arrêter de travailler, je peux pas continuer à temps plein, j'avais un conjoint infirmier anesthésiste qui avait des gardes, énormément de gardes à l'époque voilà donc deux jeunes enfants. »

Elle intègre alors à nouveau une équipe dynamique avec des médecins partis en stage au Canada et aux Etats-Unis et qui reviennent avec des questionnements et des nouvelles pratiques qu'elle peut mettre en oeuvre dans son activité solitaire de nuit :

« Enfin à nouveau je tombais dans un service quand même qui se questionnait, qui avait aussi **des pratiques chirurgicales d'avant garde enfin voilà une équipe plutôt dynamique**. Donc j'ai eu cette chance une grande partie de mon parcours d'avoir cette dynamique. Et donc quand vous êtes toute seule la nuit parce que j'étais seule avec une infirmière de puériculture, non pas un réanimateur tout le temps sur place, **il faut être opérationnelle donc j'ai commencé à m'intéresser vraiment à l'acquisition des gestes fiables (...)**. Et donc dans ce service on était un peu une équipe, toutes les infirmières étaient des infirmières volontaires, on avait toutes envie avec les réanimateurs de développer cette unité, de montrer qu'on pouvait faire du vrai bon travail et on avait une attention particulière aux enfants avec les moyens dont on disposait à l'époque ».

L'école des cadres et la première intervention orale

En 1983-1984 elle fait finalement l'école de puériculture car l'établissement lui demande à nouveau de passer la formation. Ce dans un contexte où est publié une circulaire de 1983 sur le droit des enfants¹¹⁶ qui permet aux parents d'enfants hospitalisés de rester auprès d'eux. Ce retour en formation la conduit à de nouveaux questionnements professionnels en lien avec les connaissances sur le psychisme des jeunes enfants et les écrits de Françoise Dolto¹¹⁷. A la fin de sa formation, sa formatrice l'interpelle lors de la remise des diplômes pour lui faire part de l'intérêt qu'elle reste exercer à l'hôpital :

« J'avais une enseignante qui m'avait dit vous savez les remises de diplôme comme ça c'est un peu euphorique, qui m'avait dit "**c'est quand même dommage que ce soit toujours celles qui ont quelque chose à dire qui s'en vont**" et je lui avais dit "mais qu'est-ce que vous voulez dire ?", elle m'avait dit "réfléchissez et vous comprendrez" donc voilà c'est tout donc c'était assez énigmatique ».

¹¹⁶ Circulaire n°83-24 du 1^{er} août 1983 relative à l'hospitalisation des enfants.

¹¹⁷ Françoise Dolto (1908-1988) est une pédiatre et psychanalyste française.

À partir de là, c'est toute une réflexion sur le « *versant humaniste* » qu'elle essaie de mettre en pratique une fois de retour dans son service de soins. Elle attache une importance à la limitation des gestes et est rapidement repérée comme la référente en la matière. Ce qui la conduit à proposer une intervention sur le thème de l'absence des parents lors d'une journée de formation proposée par le service de pédiatrie aux autres professionnels de l'hôpital et qui a orienté la suite de son parcours professionnel.

« C'était le début d'un long travail parce que pour moi ça me posait beaucoup de questions quand on recevait beaucoup d'enfants qui étaient nés dans des maternités autres, qui ont été transférés, qui arrivaient là, la maman elle était quelque fois bien loin. Ou bien des enfants accidentés dont les parents, étaient eux mêmes accidentés dans un service de réanimation voire étaient décédés dans l'accident. Et donc il y avait cette confrontation, ce questionnement sur cet isolement de l'enfant. Bon plus le questionnement pour d'autres enfants quand les parents attendaient le verdict, attendaient donc du coup j'ai parlé de ça, j'ai amorcé ça, c'était la première fois que je parlais en public. Voilà c'est ça qui est important aussi c'est la thématique qui sortait des clous et le fait que pour la première fois je parlais en public, ce que je n'avais pas vraiment envisagé, je peux vous dire que c'était quand même assez stressant ».

Le cours de prise en charge et de traitement de la douleur

Sa formatrice quitte son poste 3 ans plus tard et Armelle tente d'obtenir son poste sans grandes convictions. Elle est retenue et quitte son poste de soins mais doit faire l'école des cadres ce qui la met à nouveau sous contrat avec l'assistance publique.

Durant cette formation, en 1988, elle reçoit un cours sur la douleur qui ne lui semble pas suffisamment abouti. Elle en a alors la charge ce qui l'incite à comprendre la physiologie de la douleur avec l'aide des anesthésistes du service dans lequel elle travaille. C'est pour elle la première étape de l'acquisition d'une expertise dans le domaine de la douleur, dans une optique de formation et d'adhésion de ses collègues :

« Là j'arrive pour suivre cette année de formation et je découvre qu'un intervenant extérieur fait un cours sur la douleur de l'enfant et que c'est quelqu'un qui n'a jamais travaillé auprès de l'enfant et même très peu en service de soin et là je me suis dit il y a quelque chose qui ne va pas. Moi à la limite la douleur je peux en parler, je sais ce que c'est, je me suis occupée parce qu'on avait un peu évolué dans notre prise en charge mais bon on n'avait pas encore la théorie (...). Et donc je me dis, donc j'explique à ce monsieur qui faisait cours que voilà ça me pose un problème parce que quand même au niveau de la clinique j'aimerais bien qu'il y ait plus d'exemple et il prend la mouche et il me dit "puisque c'est comme ça vous avez qu'à le faire vous même". Bon donc on s'est retrouvé avec le cours sur la douleur sur les bras et à partir de là je suis retournée voir les anesthésistes avec lesquels je travaillais et compte tenu de l'expérience de la présentation publique, les anesthésistes m'ont dit "bein écoutes tu vas le faire toi même le cours, on te donne les éléments et tu vas le faire toi même". J'ai des souvenirs de m'être retrouvée dans mon bureau avec la physiologie de la douleur, des livres et des explications sans avoir jamais rien entendu sur le sujet et là bon, donc j'ai commencé comme ça, j'ai travaillé comme ça, 88, dans mon bureau avec des documents à déchiffrer, à expliquer, comprendre, des terminologies que je ne

*comprenais absolument pas enfin (...). Les choses se sont boutiquées comme ça mais ça a été une chance qu'un anesthésiste me dise "tu peux faire le cours, essayes de comprendre comment ça fonctionne et tu verras, tu pourras aussi bien que moi le transmettre aux infirmières". Mais c'était pas du désintérêt, c'était plutôt de l'ordre de l'aide à l'appropriation, ça c'était lié aussi au fait que ça faisait 13 ans que je travaillais avec cet anesthésiste en chirurgie, on avait monté ce service ensemble donc c'est toujours des histoires personnelles aussi qui s'associent (...). Oui en partie enfin voilà pour eux déjà la physiologie de la douleur ils avaient déjà des éléments, oui les anesthésistes connaissaient ça. Alors j'ai pu obtenir des explications de la part des anesthésistes mais en même temps il a fallu que je lise, que je comprenne, que je pose des questions enfin voilà il n'y avait pas de cours sur la douleur. Il y avait rien et le cours qui était fait jusque là c'était plus un cours on va dire, on dirait quoi aujourd'hui un peu philosophico éthique enfin bon voilà l'enfant a mal, il faut reconnaître l'enfant comme un être à part entière **mais il n'y avait rien de tangible, je me disais c'est pas avec ça qu'on va convaincre les infirmières qu'il faut traiter la douleur** ».*

A l'issue de cette formation elle décide de faire son stage auprès d'une psychiatre renommée de l'IGR qui travaillait sur la douleur de l'enfant et qui leur avait donné une semaine de formation théorique à l'école des cadres.

Une fois en fonction de formatrice, elle poursuit son intérêt pour la prise en charge de la douleur des enfants en écrivant un article portant sur les difficultés d'évaluation de la douleur de l'enfant par les infirmières dans une revue professionnelle avec une collègue, « *c'était prétentieux à l'époque* ». A partir d'un travail mené par 4 de leurs étudiantes elles émettent l'hypothèse que les infirmières ont du mal à évaluer les enfants parce qu'elles ont du mal à regarder l'enfant souffrant. Elle est félicitée par un pédiatre parisien lui même impliqué dans la prise en charge de la douleur de l'enfant.

Elle exerce la fonction de formatrice à l'école de puériculture pendant quelques années puis retourne aux soins tout en continuant à enseigner.

Agir pour la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs pédiatriques

Une cadre du service de pédiatrie générale et d'hématologie qui reçoit beaucoup de patients cancéreux part à la retraite prématurément et son poste devient vaquant. Elle décide de se porter candidate à sa succession dans l'optique de pouvoir mettre en œuvre une politique de prise en charge et de soins palliatifs des enfants au sein du service.

*« Et puis très vite dans la foulée j'avais donc réintégré mon poste à l'école de puéricultrice et voilà que la cadre du service de pédiatrie générale et hématologie décide de partir prématurément à la retraite et je dis "moi c'est ce poste là que je veux parce que ce que je veux c'est montrer qu'on peut prendre correctement en charge la douleur et les soins palliatifs pédiatriques". Donc encore une fois tout le monde me regarde en disant mais...et j'avais pas de modèle, j'avais pas, c'était des lectures, c'était des tas de choses comme ça. Et je considérais que la prise en charge était pas satisfaisante, j'avais beaucoup d'étudiantes qui étaient passées à l'école qui travaillaient là bas et qui se plaignaient des défauts de prise en charge. J'avais fait de la réanimation et j'avais vu comment on pouvait travailler avec les familles quand les enfants allaient mal, décédaient, **j'avais cette expérience et ça ne***

m'effrayait pas et donc je voulais y aller mais comme cadre en disant je veux montrer le modèle ».

Elle prend ce poste en 1992 en adéquation avec les objectifs du médecin interne et en l'absence d'un autre médecin senior parti faire sa thèse aux Etats-Unis. Ils mettent en œuvre plusieurs mesures dans le service. Ils travaillent avec les anesthésistes, mettent en place des échelles d'évaluation de la douleur et commencent à utiliser le MEOPA en « bricolant » :

*« Et puis bon voilà on avait des discussions comme ça en fin de journée dans mon bureau et puis un jour je lui dis "tu sais on a un souci, c'est que l'échelle de l'IGR, la DEGR (l'échelle Douleur Enfant Gustave Roussy) elle est extrêmement longue, complexe et il faut beaucoup de temps pour la remplir". C'est quelque chose qui servait à la recherche, à établir les signes chez l'enfant, ça a servi énormément mais c'était pas un outil de la pratique quotidienne donc je lui disais "tu vas dans le service, les puéricultrices si c'est un enfant qui est grand elles utilisent l'EVA, dès qu'il est petit il n'y a pas l'outil et faudrait qu'on crée un outil qui fasse qu'elles évaluent aussi les petits d'une manière aussi rapide qu'une EVA". Et donc un jour il est revenu **il a dit "voilà j'ai pris la DEGR, j'ai réfléchi" on était sur un coin de table.** Je me rappelle comme ça et il dit "voilà j'ai fait un truc" et on a fait la grille qui s'appelle aujourd'hui HEDEN (l'échelle Hétéro-Évaluation de la Douleur de l'Enfant) et on l'a mise en œuvre dans le service. Par contre ce qu'on avait pas fait à l'époque c'est qu'on l'a pas évaluée, enfin on a pas fait, on savait pas faire. Et puis moi je continuais toujours à travailler avec les anesthésistes, en plus mon conjoint était infirmier anesthésiste et donc je discutais beaucoup avec eux, il y avait quand même des anesthésistes pour les adultes dans cet établissement. Et je disais ce qui est terrible c'est quand on fait les myélogrammes aux enfants, qu'on les pique on est vraiment pas bon là dessus ça va pas et donc le responsable de l'anesthésie, le patron enfin le cadre sup(érieur) de l'anesthésie qui était le cadre sup(érieur) de mon ex conjoint me dit "**moi j'ai un produit pour toi, c'est le MEOPA, si tu veux on teste**". Je lui dis "écoute il faut quand même que j'ai l'accord des médecins et bon" donc ce fameux médecin le docteur Lemoine était plutôt favorable donc tout ça se fait tranquillement, on évalue les enfants, les puéricultrices s'y retrouvaient, on s'occupait enfin des problèmes, on apportait des éléments nouveaux, c'était dynamique, on avait créé cet outil qui nous donnait des éléments pour les plus petits. Et on a même, je me rappelle le jour où il est arrivé avec son chariot de MEOPA (...) Et donc il arrive et évidemment il venait avec son truc, on faisait le geste, il repartait et voilà c'était un peu, **on bricolait un peu quand même mais bon ça se passait bien il n'y avait pas de problème** ».*

De retour de son stage à l'étranger, le médecin sénior du service est contre l'utilisation du MEOPA et de la morphine dans son service. Armelle finit par le convaincre de s'intéresser à la prise en charge de la douleur en lui disant que, s'il souhaite que son service progresse, il doit s'y atteler car partout ailleurs on s'occupe de la douleur. Il autorise alors l'utilisation du MEOPA (hors AMM à l'époque) à condition que soit noté sur des fiches le contexte de son utilisation et les effets secondaires afférents. Une centaine de fiches récoltées plus tard, ils participent à la première étude multicentrique sur l'utilisation du MEOPA lancée par un médecin anesthésiste parisien (celui qui l'avait félicité pour son article). C'est la seule professionnelle non médicale qui a son nom dans cette étude. Entre temps elle passe un DU d'éthique, poursuit ses expérimentations auprès des patients et porte un intérêt à la musicologie pour parfaire la prise en charge des patients :

« [L'idée m'est venue de mes] lectures, dans des travaux comme ça **un peu marginaux, dans des... aussi un peu des essais de, des choses qu'on observait, plus de la clinique, c'était plutôt ça.** Après on arrivait pas du tout à savoir, un gamin qui a eu un accident de la voie publique donc qui a fait une chute et qui est en coma et on vous dit qu'il est en coma stade 2, stade 3 et faut le réveiller. Quelle était la part de ce qu'on mettait quand on mettait la musique ou quand on enregistrerait les voix des parents et qu'on les lui passait et la part de ce qu'était le réveil normal on en savait rien, en tout cas **c'était une manière pour nous de pas se limiter à des gestes techniques et à des soins de réanimation.** »

Elle quitte ce service après 5 ans et demi et intègre un service post-greffe qui prend moins bien en charge la douleur. Puis, un poste de directrice de l'école de puéricultrice se libère à Paris. Pour des raisons personnelles elle quitte Rennes et l'activité de soin tout en s'assurant qu'il y ait des soignants formés pour continuer les actions entreprises : « *j'étais vigilante à ce que les cours se passent bien, à ce que les enseignements soient adaptés mais j'ai un peu abandonné ça* ».

Mettre un terme à sa carrière en médecine de la douleur et quitter la fonction publique

Une collègue lui parle d'un poste de cadre supérieur qui va s'ouvrir pour le CNRD dans le cadre du deuxième plan ministériel de lutte contre la douleur. Elle est recrutée et passe un DU en douleur en prenant ses fonctions car cela fait « *plus sérieux* ». Ce diplôme lui permet de parfaire ses connaissances dans le domaine de la douleur chronique et de la douleur de l'adulte et de développer des ressources pour créer le centre avec l'aide d'un médecin. En parallèle de cette activité elle co-écrit un ouvrage sur les méthodes psycho-corporelles de prise en charge de la douleur et a le sentiment d'être allée au terme de son engagement en médecine de la douleur .

« *Enfin c'était un peu comme si tout d'un coup tout ce long parcours prenait sens* ».

Elle quitte alors le CNRD après 7 années en fonction ainsi que l'assistance publique et se consacre à une activité de conseil, d'accompagnement et de formation dans un cabinet privé.

Finalement, ce contact avec la réalité du travail de soignant dans les services au sein desquels ils exercent, constitue un élément déclencheur dans leur volonté de soigner autrement : « *ceux qui sont soignants ils ont quelque chose à soigner, on n'est pas soignant au hasard* » (propos qu'une formatrice avait tenu à une IRD au cours de sa formation d'infirmière), « *j'avais des comptes à régler avec la douleur* » (Catherine Guerin, IADE-IRD, quinquagénaire). Autrement dit, le contact avec l'expérience de la douleur, à titre professionnel ou personnel a constitué pour ces professionnels un

turning point (Hughes, 1996a) ou encore une *bifurcation*¹¹⁸ entendue comme « des configurations dans lesquelles des événements contingents, des perturbations légères peuvent être la source de réorientations importantes dans les trajectoires individuelles ou les processus collectifs » (Bessin, Bidart, et Grossetti 2009, 9).

B- Les apprentis : l'appétence pour ce domaine de pratiques (2000's)

Cette modalité d'intérêt portée à la souffrance des patients est celle des *apprentis* qui s'intéressent à la prise en charge de la douleur à une période où le soulagement de la douleur aiguë est fortement diffusé et exercé par l'ensemble des services de soins. Il s'agit alors de mettre en œuvre ces techniques dans le cadre de son activité professionnelle et de s'investir dans la compréhension de la douleur chronique.

Pour ces professionnels qui exercent dans des services où la gestion de la douleur aiguë est quotidienne –tels l'anesthésie-réanimation, la médecine d'urgence, ou encore les centres de drépanocytose-, l'intérêt porté au maniement des antalgiques de première intention et aux échelles d'évaluation de la douleur est perçue comme une nécessité et un intérêt. En effet, ils y trouvent le moyen d'être plus efficaces dans leur activité et de se sentir moins démunis pour soulager les patients qu'ils rencontrent :

« C'est très satisfaisant pour un médecin. C'est pas on tourne autour du patient pendant 4 heures pour savoir le pourquoi, du comment. Mais ça c'est de la douleur aiguë, c'est pas comme la douleur chronique. Donc du coup ça m'a interpellé sur la douleur parce qu'en plus je trouvais ça intéressant de manier les antalgiques ». (Mélanie Durion, interne en DESC, trentenaire)

Dans ce cadre, ils peuvent choisir de participer à différents travaux sur la douleur aiguë pour améliorer les pratiques en la matière, avant de s'intéresser à la douleur chronique. C'est le cas de Bérangère qui rejoint un groupe de travail sur la douleur de l'enfant et de l'adulte au début des années 1990 car dans le cadre de son activité de réanimation elle s'était intéressée à la sédation et aux antidotes de la sédation.

¹¹⁸ Howard Becker rappelle que « l'un des problèmes fondamentaux des sciences sociales réside dans l'explication de la cohérence, dans notre cas, du comportement humain » (Becker, 2006).

Ensuite, ils franchissent une étape supplémentaire de leur carrière qui consiste à s'intéresser à la douleur chronique, ses mécanismes et ses particularités. Cette étape est présentée comme une suite logique de leur parcours et comme répondant à un objet de curiosité.

Xavier est anesthésiste réanimateur de formation. Il s'inscrit en médecine un peu par hasard et choisit l'anesthésie-réanimation car il est très intéressé par la compréhension des mécanismes internes. Il exerce d'abord davantage en réanimation. Il fait de multiples formations à l'issue de ses études de médecine en 1994 : un DEA, puis un DU d'échographie cardiologie, un DESC d'anesthésie-réanimation et une thèse de science. Il passe la capacité « d'évaluation et de traitement de la douleur » entre 2008 et 2010 car il souhaite en savoir plus sur les mécanismes de la douleur dans un but « *purement intellectuel* ». Il découvre la douleur chronique, les mécanismes physiopathologiques et le rôle du psychisme afférents, qui le passionnent :

« Pourquoi cette capa(cité) parce que je voulais en savoir plus sur la douleur parce que finalement je me rendais compte que les gens n'étaient pas bien soulagés surtout en douleur chronique. Je vois que les choses étaient un peu sommaires malgré les traitements bien que je ne voyais pas souvent des douloureux chroniques mais je voyais souvent des gens arrivés en consultation d'anesthésie pour autre chose, ils se plaignaient de, qu'est-ce que c'est que ces douleurs, pourquoi et donc c'était au départ purement pour un but intellectuel et comprendre. J'avais pas encore l'idée de prendre en charge la douleur chronique, la douleur aiguë je la prenais en charge mais pas pour la douleur chronique. Et puis finalement [vous saviez déjà bien la prendre en charge la douleur aiguë avant la capa(cité)?] je la prenais en charge et notamment les douleurs postopératoires c'était l'objectif avec tout un panel de techniques pompe à morphine, péridurale, pleins de choses. Mais c'est vrai que je ne connaissais pas vraiment et en plus c'est pas du tout enseigné, je peux dire on ne connaît pas la douleur chronique tant qu'on n'y a pas été confronté, on ne la connaît pas et c'est vrai qu'en suivant cette capa(cité) j'ai découvert un autre monde, un autre monde que je dois dire j'ignorais. C'est pas avec les quelques connaissances (que j'avais) que je pouvais dire que je connaissais la douleur chronique, j'ignorais totalement et quand j'ai commencé à percevoir j'ai dit bien sûr mais en fait je rencontre des gens qui ont des douleurs chroniques, je les vois tout le temps et je m'en étais pas tant aperçu. » (Xavier Dorme, Anesthésiste-réanimateur, quadragénaire).

On le voit, il s'agit avant tout de répondre aux interrogations que leur présentent certains patients aux douleurs importantes pour lesquels ils n'ont pas de traitement à apporter.

A l'issue de cette première étape qui conduit à s'intéresser au soulagement des patients dans son exercice professionnel, les *recrutés* bénéficient des ressources développées par leurs aînés (formations et organisation de la prise en charge) ce qui leur permet de poursuivre leur carrière en médecine de la douleur (étape 2).

II- POURSUIVRE UNE CARRIÈRE EN MÉDECINE DE LA DOULEUR : UTILISER LES RESSOURCES DÉVELOPPÉES PAR LES PIONNIERS DANS SON ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE (1990-2000's)

La deuxième étape de la carrière des *recrutés* consiste à faire de la douleur une composante de leur activité professionnelle en utilisant les ressources développées par les *pionniers* (1990-2000's). À la suite de l'intérêt qu'ils ont porté au soulagement de la douleur des patients, deux modalités de poursuite de cette carrière sont observées en lien avec la trajectoire de cette médecine.

D'un côté, au cours des années 1990 les *révoltés* s'engagent dans la prise en charge de la douleur aiguë et le changement des pratiques en la matière dans le cadre de leur activité de soignants dans un autre service de l'hôpital. Cet engagement correspond à une période d'organisation de la prise en charge de la douleur sur le territoire national avec la mise en place de nombreuses incitations institutionnelles (cf. Partie 3). D'un autre côté, à partir de 1996 et la mise en place de la capacité « d'évaluation et de traitement de la douleur », les *apprentis* sont amenés à exercer directement la médecine de la douleur chronique dans des centres dédiés à cet exercice à une période où la prise en charge de la douleur aiguë est bien instituée dans les établissements de soins et où les formations en douleur chronique sont largement diffusées et des fonds sont alloués.

A- Les révoltés : faire évoluer les pratiques en matière de prise en charge de la douleur aiguë dans le cadre de son activité de service (1990-1996)

Les *révoltés* poursuivent leur engagement dans ce *domaine de pratiques* dans l'idée de faire évoluer les pratiques en la matière pour ne plus être –uniquement– dans le constat de dysfonctionnements. Ils sensibilisent les professionnels auprès desquels ils exercent à la nécessité de prendre en charge la douleur des patients hospitalisés.

Il s'agit pour eux de montrer que les pratiques soignantes peuvent évoluer vers plus d'humanité en mettant en œuvre des mesures de prise en charge de la douleur. Louise est infirmière diplômée en 1976. Elle a passé une partie de son adolescence dans les bidonvilles en Inde. Dès le début de sa carrière, elle est intéressée par des « *services lourds* » et multiplie ses expériences professionnelles. Elle prend un poste chez les grands brûlés et commence les prélèvements de peau, les bains de brûlés ainsi que les cocktails lithiques. Elle intègre par la suite un service de réanimation et est « *intéressée par le fait de démontrer que même en réa(nimation) on pouvait être humain et que c'était pas que des machines* ». Elle explique que durant les quinze premières années de sa carrière, elle œuvre pour qu'il y ait davantage d'humanisme dans les soins :

« Ça c'est mon combat depuis le début. La finalité c'était pas forcément la douleur mais ça la rejoint au final. Mais ma finalité, tout mon combat je dirais de mes quinze premières années ça a été de faire des services et de montrer qu'on pouvait se comporter autrement que comme des machines ou que d'avoir que des machines et qu'on pouvait même si le malade était endormi sous machine, ne pas le considérer comme une machine et le combat est toujours d'actualité, malheureusement le combat... ». (Louise Pinal, IRD, quinquagénaire)

Elle favorise le contact avec les patients auprès de ses collègues infirmières qui travaillent auprès des enfants et « *gueule beaucoup pour que les méthodes changent* ».

Les *révoltés* prennent alors des mesures qui relèvent pour eux du « bon sens » dans leur prise en charge des patients et mettent en place les techniques disponibles qui sont déjà à l'œuvre dans certains services et certains hôpitaux tels l'EMLA, le MEOPA, les patchs anesthésiques locaux ou encore les PCA. Dans leur volonté de

changer les pratiques, ils se voient confrontés à quelques réticences de la part des soignants. Emeline raconte qu'en 1997, elle a du faire appel à sa cadre de service et lui parler des outils de prise en charge de la douleur pour pouvoir les mettre à disposition des patients de réanimation qui ont des soins programmés car le médecin réanimateur du service refusait de les prescrire. Malgré tout celui-ci lui « *tombe dessus* » en lui précisant qu'il lui faut une prescription médicale pour utiliser ces produits. Elle lui demande pourquoi il ne prescrirait pas ces produits et il lui répond que le dossier qui a abouti à l'AMM a des études biaisées. Elle lui propose alors de refaire les études, ce qu'il ne refuse pas.

Les *révoltés*, essentiellement des infirmières, se voient alors confrontés aux réticences de leurs aînés médecins pour la mise en place de ces techniques.

PORTRAIT DE RÉVOLTÉE 5 : ALINE MARTIN, IRD ET PUÉRICULTRICE

Aline est infirmière puéricultrice et IRD et fait partie de la génération des *révoltés*.

A l'adolescence, marquée par le décès de la mère d'une amie puis de son propre père, elle souhaite travailler dans le domaine du soin. Elle fait beaucoup de babysitting et notamment auprès d'un jeune garçon trisomique ce qu'elle présente comme un élément déclencheur de son intérêt porté aux enfants.

Après son BAC d'économie elle s'oriente finalement vers la filière AES (Administration Économique et Sociale) et met de côté l'idée d'être médecin car elle n'est pas bonne en mathématiques « *donc c'était fini* ». Au bout de 3 années elle décide de passer le concours de l'école d'infirmière car les études en AES ne lui correspondent pas.

L'appétence pour la pédiatrie

Pendant l'école d'infirmière, elle travaille en tant qu'aide-soignante dans l'hôpital proche de chez elle, d'abord chez les adultes puis rapidement dans un service d'hématologie pédiatrique. Cette fonction qui lui plaît, marque le début de sa carrière auprès des enfants en pédiatrie. À cette époque elle travaille de nuit ce qui ne lui convient pas et elle décide de changer d'hôpital au bout de 6 mois.

« Donc je travaillais dans le service d'hémato(logie) enfant parce que c'est ce qui me plaisait et je voulais travailler, en fait j'ai fait mes études et j'ai toujours voulu bosser en pédiatrie. »

Elle fait presque tous ses stages d'école d'infirmière dans un hôpital pédiatrique et réalise son mémoire de fin d'études sur l'évaluation des enfants autistes. À la fin de ses études elle prend un poste en service d'hématologie, de jour, dans un hôpital pédiatrique. Puis elle donne naissance à son premier enfant et ne supporte plus de travailler auprès des enfants atteints de leucémie.

« Ensuite l'hémato(logie) me convenait plus parce que j'ai eu un bébé et que quand je rentrais dans la chambre d'un enfant qui avait une leucémie je sortais je pleurais, j'allais pleurer un petit coup avant d'aller faire mon soin suivant donc c'était difficile à vivre. »

La mise en œuvre des techniques de prise en charge de la douleur dans les services de drépanocytoses et d'HDJ

Elle intègre le service de drépanocytose en 1994, un poste à responsabilité et avec de l'autonomie dans son exercice, qui la confronte aux patients douloureux. Elle est entourée de médecins hématologues « *qui étaient très à la pointe de ce qui se faisait au niveau de la douleur* », qui utilisaient le MEOPA, le TENS, les échelles d'évaluation et qui l'ont formée à la prise en charge de la douleur.

*« Donc je suis partie, je suis allée au centre de drépanocytose donc je pense que **c'est ce mélange des deux expériences qui m'a vraiment sensibilisé à la douleur**. Et quand j'étais au centre de drépanocytose, j'étais avec des médecins qui étaient très à la pointe de ce qui se faisait au niveau douleur (...). Enfin (j'étais) quand même sensibilisée parce que **les drépanocytaires si tu t'intéresses pas à la douleur autant changer de métier quoi.** »*

Ce poste la conforte dans son intérêt pour la prise en charge de la douleur à une période où les techniques de prise en charge de la douleur de l'enfant ne sont pas bien connues.

*« Donc au début évidemment quand on a été aux urgences ça a été la première réaction. On voulait leur proposer du MEOPA **c'était "mais tu veux les tuer ?", "bah non"**. Il n'y avait pas de morphine, on utilisait pas de PCA, on utilisait des médicaments qui maintenant n'existent pratiquement plus, des choses comme ça. »*

Elle reste cinq années dans ce poste puis change de service car elle ne s'entend pas avec le nouveau médecin responsable du centre. Elle fait l'école de puéricultrice sous contrat avec l'assistance publique, huit ans après avoir commencé à exercer comme infirmière. A l'issue de sa formation, elle contacte le médecin pédiatre responsable du centre de la douleur pour avoir un poste mais il n'a pas de poste à lui offrir.

*« En sortant de l'école de puériculture j'avais appelé le docteur X. parce que l'unité douleur était ouverte à ce moment là. Et j'avais dit "bonjour, je voudrais bien prendre un poste, je sors de l'école, euh je sors de l'école voilà c'est moi, je sors de l'école je voudrais un poste dans votre unité". Je sais plus comment j'avais tourné ça, maintenant je le prends avec dérision j'étais sûrement beaucoup plus timide que ça et **le docteur m'avait répondu "ah mais c'est pas comme ça que ça se passe, de toute façon j'ai pas de poste à pourvoir, merci au revoir"** ».*

Elle prend donc un poste en hôpital de jour (HDJ) où elle est à nouveau confrontée à des soins douloureux et des gestes invasifs chez les enfants (ponctions lombaires, myélogrammes, piqûres à répétition, ponctions veineuses...). C'est le moment où l'EMLA et le MEOPA se développent fortement, dans les années 2000, d'abord auprès des enfants drépanocytaires qui viennent en échange transfusionnel puis auprès des autres enfants. Dans le cadre de cette activité, elle demande à faire une formation sur l'art de raconter les histoires afin d'accompagner les enfants durant ces soins douloureux. Au cours d'un soin, elle est repérée par le médecin responsable du centre de la douleur sur l'hôpital, le même qu'elle avait appelé à la sortie de son école. Celui-ci lui propose de lui financer sur ces fonds propres, une formation à l'hypnose à condition qu'elle reste travailler dans l'hôpital. Cette rencontre marque une nouvelle étape dans sa carrière en médecine de la douleur.

*« Quelques années après que j'ai fait ma formation sur l'art de raconter des histoires elle a du venir un jour pour un soin où je racontais une histoire et direct en sortant elle m'a dit "**vous voulez pas faire la formation d'hypnose ?**". Alors j'ai dit "quoi la formation d'hypnose mais je ne crois pas à ce genre de choses" qu'est-ce que c'est que ce charlatan, enfin je savais que c'était X. donc j'ai pas dit "qu'est-ce que c'est que ce charlatan" mais en gros je lui ai dit "écoutez j'ai eu deux enfants, pour mes enfants quand j'ai accouché j'ai essayé de faire une formation préparation par le yoga ça n'a jamais servi à quoi que ce soit puisque de toute façon*

j'ai jamais décollé de mon tapis donc c'est sûre que ça ne marchera pas avec moi". Enfin c'est pas que je croyais pas dans la technique, c'est que je pensais que c'était pas adaptable pour moi. Enfin moi je pensais que j'étais pas vraiment la bonne personne, alors elle a insisté énormément, elle venait de m'entendre raconter une histoire et elle a insisté, elle a insisté et finalement j'ai été obligée de dire oui parce que je sais pas dire non. (Mais elle a insisté pour que tu fasses l'hypnose en restant dans ton service) Ouais mais tu sais je pense que X. elle est stratégique, ça la dérange pas de payer des formations aux gens dans les services du moment qu'ils en font quelque chose. Et je pense que c'était pas spécialement pour me recruter à ce moment là en tout cas ».

Peu de temps après un poste se libère au centre de la douleur mais elle ne souhaite pas postuler car elle se plaît dans son service qui met en place de nouvelles pratiques.

L'exercice de la médecine de la douleur pédiatrique

Quelques années plus tard encore, elle commence à se lasser de son activité (cela fait 7 ans qu'elle exerce en HDJ). Elle postule pour un poste qui vient de se libérer dans le centre de la douleur. La responsable du centre, le docteur X., lui demande de passer son DU pour prendre le poste mais elle est en concurrence avec une autre infirmière et se met en retrait.

« La condition c'était que j'ai le DU donc c'est vrai que ça a précipité un peu l'inscription au DU et après il y avait une autre nénéte qui s'appelle Christine qui vient de Meaux je crois et qu'était sur le poste aussi. Donc après on m'a dit "bah non il faut que tu prennes rendez-vous avec X. pour avoir un entretien et tout ça" et là je me suis dit si ça se trouve en fin de compte ils veulent pas de moi donc tu vois je me suis vachement mise en retrait je me suis dit c'est pas grave je veux surtout pas m'imposer, j'aime pas trop être pistonnée et tout ça, j'ai pas trop senti les choses et puis en fin de compte ça c'est très bien passé quand même ».

Elle obtient finalement le poste où elle exerce depuis 4 ans en tant qu'IRD.

B- Les apprentis : se former et exercer en médecine de la douleur chronique dans le cadre d'un centre de prise en charge de la douleur (1996- 2012)

Les *apprentis* vont poursuivre leur carrière en médecine de la douleur en exerçant très rapidement dans le cadre de consultations de douleur chronique et d'une « activité transversale » dans les « équipes mobiles douleur ». En effet, des postes se libèrent et ils ont passé les diplômes leur permettant de les occuper.

Une première configuration qui conduit les *apprentis* à exercer rapidement en douleur chronique est la nécessité de remplacer un confrère dans l'exercice de cette

activité ce qui précipite leur engagement. Pour illustrer ce point, nous nous appuyons sur trois parcours d'anesthésiste-réanimateur qui consacrent très rapidement une part importante de leur activité à la médecine de la douleur.

Xavier suit une formation de capacité « d'évaluation et de traitement de la douleur » en 2010. Au cours de celle-ci le médecin responsable du centre de la douleur de l'hôpital part à la retraite. Xavier est désigné comme son successeur car il est le mieux formé pour prendre la relève sur l'hôpital. Il prend donc la direction du centre à la fin de sa formation et arrête son activité au bloc opératoire. D'une formation qui se voulait complémentaire et suscitée par un intérêt personnel, elle devient professionnalisante et l'objet de son engagement dans une activité clinique en médecine de la douleur.

« En fait ce qu'il y a avant que j'ai fini la capa(cité), donc en milieu de parcours, le médecin responsable du centre de la douleur part en retraite. Et donc on va dire qu'il y a une collègue virtuelle qui est venue me voir en disant "on n'a plus personne pour la douleur c'est le bazar on est au courant que tu fais la capa(cité) il faut que tu reprennes la suite", j'ai dit "mais attendez je suis en formation là j'ai pas", "mais tu te débrouilleras de toute façon celui qui est le plus gradé, le plus qualifié sur l'hôpital pour l'instant c'est toi.» (Xavier Dorme, médecin anesthésiste-réanimateur, quadragénaire)

Linda participe en 2000 à l'ouverture du premier CLUD au sein de l'hôpital où elle travaille. Elle tente de s'inscrire à la capacité « d'évaluation et traitement de la douleur » pour se former à la douleur chronique mais rate le probatoire à deux reprises. Dans le même temps, un médecin de la douleur de l'hôpital part en congée maternité et lui demande si elle ne veut pas la remplacer dans le suivi de ses patients, ce qu'elle accepte et elle s'intéresse davantage à la douleur chronique. Par la suite sa collègue quitte son poste pour la Bretagne et elle est nommée présidente du CLUD sur l'hôpital. Elle ressent alors la nécessité de se former à la douleur chronique et passe sa capacité tout en consacrant la majorité de son temps à l'exercice de la médecine de la douleur et une petite partie au bloc opératoire.

Faustine ouvre sa première consultation de prise en charge de la douleur l'année de sa capacité et est recrutée par le chef de service pour faire 50% du temps en anesthésiste et 50% du temps en médecine de la douleur. Elle arrête son activité

d'anesthésie lorsque sa collègue tombe malade et qu'elle doit gérer seule l'activité de prise en charge de la douleur sur l'hôpital. Au retour de sa collègue elle ne souhaite pas reprendre son activité au bloc opératoire et se consacre à la douleur.

Nous le voyons, ce remplacement les contraints à réduire leur temps d'activité au bloc opératoire ce qui n'était, à ce stade de leur carrière pas encore envisagé. Pourtant, lorsqu'on interroge Linda sur les raisons qui l'ont poussé à exercer en médecine de la douleur, elle exprime les difficultés à exercer au bloc opératoire toute sa carrière :

« Je pense qu'il y a un concours de circonstances, il y a aussi le fait que l'anesthésie c'est un métier un peu physique quand même et puis qu'on se dit qu'en fin de carrière c'est peut être pas complètement inintéressant alors c'est peut-être pas très louable comme objectif initial mais que c'est pas forcément, qu'on fera peut-être pas ce métier là jusqu'à la retraite. Alors après peut-être que je me trompe parce que pour l'instant je me vois pas arrêter l'anesthésie mais alors peut-être que c'était plus par disons il faut que je me trouve quelque chose qui m'intéresse. Mais bon j'ai pas pris ça par hasard quoi c'est clair, je pense qu'on prend pas, on fait pas ça par hasard et juste parce qu'on a envie de faire quelque chose pour voilà, pour s'occuper à la retraite parce qu'à un moment donné on m'avait demandé, de m'occuper des prélèvements d'organes etc. et là j'ai fait nient. Alors je participe à l'activité de transplantation mais c'était pas, je me voyais pas faire ça toute la journée parce que c'est des, ou même la transfusion c'est pas, on n'est pas près des patients, moi ce qui m'intéresse c'est de m'occuper des malades. » (Linda Terézia, quadragénaire)

Nous pouvons alors émettre l'hypothèse que pour les médecins anesthésistes, la médecine de la douleur représente une échappatoire au travail répétitif du bloc opératoire qui connaît une « disqualification symbolique » dans la mesure où les médecins restent assujettis aux autres spécialités et plus particulièrement à la chirurgie dans l'exercice de leur activité (Faure, 2005). Ainsi, on ne consulte pas un anesthésiste comme un autre médecin puisque cette activité s'effectue sur demande des chirurgiens (qui décident d'opérer sous anesthésie). Ils s'apparentent ainsi à des techniciens qui manient des antalgiques et des morphiniques puissants, ne trouvent pas toujours de reconnaissance auprès des patients et ce d'autant plus qu'ils sont principalement au contact de patients endormis (Faure, 2005; Petit, 2009). En d'autres termes, ils représentent des médecins de seconde intention et non-captants (Bergeron et Castel, 2010) par rapport aux chirurgiens qui soignent. De plus, cette technicité est

mise en œuvre dans le lieu clos du bloc opératoire et peut, sauf cas complexe, être prise en charge par l'IADE (infirmière anesthésiste diplômée d'état) qui assure seule la surveillance du patient¹¹⁹. C'est un métier qui implique des responsabilités importantes et qui est psychologiquement difficile puisqu'il s'agit d'amener le malade vers un état proche de la mort avant de le réveiller et de le ramener à la vie. En outre les gardes et les contextes d'urgence dans lesquels ces médecins exercent impliquent de développer des dispositions professionnelles particulières. Dans de telles circonstances, faire de la douleur peut permettre, à certains égards, d'organiser son temps de travail en ne gérant plus l'urgence. Cette activité permet de disposer de ses propres patients en sortant du bloc opératoire mais aussi de rendre service à l'ensemble des patients hospitalisés en mettant à profit leur connaissance du maniement des antalgiques et des morphiniques :

« Moi je peux vous dire qu'il a fallu que j'attende l'hôpital B. en 2002 pour voir mon nom écrit sur une porte. Ma première consultation janvier 2002, janvier 2003 d'ailleurs plutôt, je suis arrivé dans cette salle de consultation qui fait à la fois anesthésie et douleur à l'hôpital B. et il y avait une dame qui attendait, c'était ma première patiente. Je m'en rappelle très bien et je lui dis "vous attendez qui ?", elle m'a dit "le docteur Sulan" donc elle m'attendait moi alors que d'habitude dans les chambres on dit "bonjour je suis l'anesthésiste", "au revoir je suis l'anesthésiste" » (Francis Sulan, Anesthésiste-réanimateur, quinquagénaire).

Autrement dit, l'activité de prise en charge de la douleur chronique leur permet de pouvoir agir sur la trajectoire thérapeutique de leur propre patient en proposant un traitement.

Une seconde configuration qui conduit les *apprentis* à prendre un poste en médecine de la douleur est la cooptation. Leur connaissance d'un membre du centre de médecine de la douleur de l'hôpital leur permet d'intégrer l'équipe.

¹¹⁹ La création du poste d'IADE suite à la réforme Debré de 1958 (Jamous, 1969) a contribué dès le début à donner peu de prestige aux médecins anesthésistes car ils étaient confondus avec les infirmières (Lassner et al., 2003).

Florence est médecin généraliste de formation. Elle choisit la médecine générale par peur de la monotonie et ne passe pas son internat. Après deux ans de résidanat¹²⁰ elle est diplômée à l'âge de 29 ans. Elle n'ouvre pas son cabinet médical car son mari travaille beaucoup. Elle fait un nombre important de remplacements en ville mais désire travailler à l'hôpital. Durant cette période où elle souhaite évoluer professionnellement, une tante lui fait part d'un reportage qu'elle a vu sur un médecin exerçant en médecine de la douleur. Ce médecin était l'un des ses anciens enseignants qui l'avait marqué au cours de ses études. C'est le point de départ de son engagement dans l'activité en médecine de la douleur. Elle se renseigne sur les formations existantes et passe la capacité « d'évaluation et traitement de la douleur ». Au cours de ses stages de capacité, elle rencontre un médecin anesthésiste et pédiatre, responsable d'un centre de la douleur. Entre elles deux, le contact passe rapidement. À la fin de sa formation, la responsable lui demande de venir intégrer son équipe : « *j'ai même pas eu le temps de chercher un boulot. X. elle m'a fait "cric vient"* ».

Annabelle est infirmière de formation. Elle passe un DU en douleur en 2008 à la suite d'une formation de 4 jours qu'elle a suivi auprès de l'équipe de prise en charge de la douleur de l'hôpital et est rapidement amenée à intégrer l'équipe car un poste se libère.

« J'avais fait une formation de soins palliatifs de 4 jours à la suite de laquelle j'avais demandé à suivre l'équipe mobile pendant une semaine, ça s'était très bien passé et en fait il y a un des postes qui s'est libéré peu de temps après et elles sont venues me chercher en disant " voilà il y a un poste qui se libère est-ce que ça t'intéresse ?", j'ai beaucoup réfléchi, j'ai beaucoup hésité parce que l'ambiance était difficile dans l'équipe. Et puis je me suis dit après tout ça se présente pas tous les jours, il y a une opportunité et donc je suis rentrée dans l'équipe ». (Annabelle Disme, IRD, trentenaire)

¹²⁰ Le résidanat correspond à l'internat de médecine générale avant que celle-ci ne devienne une spécialité en 2004.

Une dernière configuration, inédite jusqu'alors dans la médecine de la douleur consiste à exercer en médecine de la douleur en tant que junior spécialiste de ce *domaine de pratiques*. En effet, durant cette période, l'offre de formation s'enrichit avec la mise en place d'une filière de spécialisation, le DESC « médecine de la douleur-médecine palliative » par un arrêté du 26 janvier 2007 et qui prend effet à la rentrée en 2009. Ce diplôme vient approfondir la formation proposée par la capacité « d'évaluation et traitement de la douleur » et les DU/DIU¹²¹. Il est institué par le 3^{ème} plan « d'amélioration de la prise en charge de la douleur » à l'initiative de la SFETD autour d'un enjeu de pérennisation du *domaine de pratiques*. Il s'agit de former une nouvelle génération de praticiens à la prise en charge de la douleur chronique pour éviter que cet aspect de la prise en charge du patient ne vienne à disparaître comme l'exprime Elisabeth Verda :

« Donc si on ne transmet pas ce message, cette mémoire, si on ne maintient pas un nombre suffisant de médecins pour garder la compétence, une personne ça sert à rien. Il faut qu'on soit plusieurs centaines au moins en France, à un peu entretenir le feu, à pouvoir avoir une action à la fois de soins mais aussi de transfert de compétences d'enseignement auprès de jeunes. Si on ne maintient pas ça et bien on va perdre, et du coup la qualité des soins va perdre globalement parce qu'on aura pas la capacité de référence et de réflexion que n'a pas forcément un rhumato(logue) ou en cancérologie parce que c'est une question d'angle. Et donc il en faut qui aient la liberté de dire "moi je me positionne à partir de l'angle ce que vous ressentez" » (Elisabeth Verda, médecin généraliste de formation, quadragénaire).

Ce diplôme est destiné à de jeunes médecins en formation initiale (en internat) qui n'ont pas encore beaucoup d'expérience dans l'exercice de la médecine. La voie de la spécialisation du DESC correspond à un choix effectué dès le début de carrière dans un diplôme alliant douleur et soins palliatifs conduisant à exercer très tôt en médecine de la douleur. Pour ces jeunes médecins, la médecine de la douleur correspond de ce fait à une conversion plutôt qu'une reconversion.

¹²¹ Pour conserver une diversité de recrutement (en termes d'âge, de professionnels et de spécialité), la SFETD a fait le choix de maintenir la capacité et les DU/ DIU en parallèle du DESC.

A l'issue de cette seconde étape, les praticiens et infirmiers s'investissent complètement dans la prise en charge de la douleur en occupant les positions interstitielles conquises par leurs aînés (étape 3). Tous, notamment les *recrutés*, ne choisissent pas de poursuivre dans cette voie car ils ont le sentiment d'être allés au terme de leur investissement dans ce *domaine de pratiques*.

III- FAIRE CARRIÈRE EN MÉDECINE DE LA DOULEUR : OCCUPER DES POSITIONS INTERSTITIELLES DANS LA MÉDECINE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (2000'S-2012)

La dernière étape de la carrière des *recrutés* consiste à faire carrière en médecine de la douleur en occupant des positions interstitielles. La médecine de la douleur s'est structurée et a permis la création de postes que ces professionnels viennent occuper. Pour autant, une incertitude porte sur le fait que ces carrières ainsi que la structuration de positions valorisantes sont en cours. Malgré cette incertitude, deux tendances se dessinent au cours des années 2000.

D'une part, les *révoltés* passent les diplômes nécessaires à l'exercice de cette activité et intègrent des équipes de prise en charge de la douleur. D'autre part, les *apprentis* se perfectionnent en médecine de la douleur et exercent, de manière concomitante, en médecine palliative.

A- Les *révoltés* : se former et intégrer des équipes mobiles d'évaluation et de traitement de la douleur

Au terme de plusieurs années d'investissement dans la prise en charge de la douleur des patients, les *révoltés* intègrent finalement des équipes dédiées à cette activité et passent les diplômes leur permettant d'occuper ces postes.

Les *révoltés* sont identifiés comme des professionnels de la prise en charge de la douleur et sont invités par les *bâtisseurs* à intégrer des équipes de prise en charge de la douleur.

Au terme de son internat de pédiatre, Dominique travaille 10 ans en hématologie onco-pédiatrique. Elle décide de se former tardivement à la prise en charge de la douleur dans le cadre d'une capacité après s'être renseignée auprès d'un médecin

anesthésiste de l'hôpital. Celui-ci lui propose de venir travailler dans son service en médecine de la douleur, ce qu'elle accepte et elle s'oriente dans la prise en charge des céphalées et des migraines de l'enfant.

Louise, que nous avons déjà rencontré précédemment, a passé toute sa carrière à œuvrer pour la prise en charge de la douleur et notamment au sein de son poste en oncologie/ hématologie (ce qui rompt avec ses affectations précédents qui relevaient du soins aiguës et qui nécessitaient une action rapide) où elle reste 18 ans. Elle œuvre pour le relationnel et participe à la mise en place du premier groupe de parole pour les patients et leurs familles. En 2000, l'infirmière d'HDJ rattachée au centre de la douleur quitte son poste. Le médecin responsable du centre lui propose alors de reprendre le poste. Elle dispose de 48 heures pour se décider et accepte le poste en janvier 2000 avant de passer son DU en 2002.

Certains d'entre eux participent à l'ouverture d'une consultation de prise en charge de la douleur chronique sur le modèle de ce qui avait été fait par les *pionniers*, suite à la mise en place des premières mesures ministérielles en faveur de la prise en charge de la douleur.

Astrid est infirmière et crée une consultation en 1998 avec un médecin de son hôpital. Elle explique que « *ça a été la rencontre de deux chemins, de deux envies, de deux ambitions qui font qu'on s'est trouvé* ».

Afin d'être conforme aux fiches de postes d'IRD¹²² et de gagner en légitimité, ces professionnels suivent les formations diplômantes qui ont été mises en place par les

¹²² Le « référentiel d'activités de l'infirmière ressource douleur » de 2007 qui correspond à la fiche de poste d'une IRD et qui garantit une reconnaissance de la fonction et du travail, précise que les IRD douleur doivent être diplômées d'un DU ou d'un DIU dans le domaine de la douleur pour être membres des « équipes mobiles douleur ». A la différence, les infirmiers référents douleur sont des professionnels diplômés d'état, qui ont une expérience professionnelle et qui acceptent d'être les relais de « l'équipe mobile douleur » dans la prise en charge de la douleur au sein du service dans lequel il exerce. Ce document a été réalisé par les membres de la Commission "Douleur et Soins Infirmiers" de la Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur, en collaboration avec le Centre National de Ressources de lutte contre la Douleur (CNRD). Il est construit à partir d'une enquête nationale

pionniers. A partir de la mise en place de la capacité « d'évaluation et de traitement de la douleur » en 1996, les anciens DU et DIU réservés aux médecins sont désormais accessibles aux professionnels de santé (infirmiers et psychologues). Cela permet d'ouvrir le recrutement au personnel paramédical qui, par suite, va former les soignants des services à la prise en charge de la douleur¹²³. Ainsi, en 1998-2000, 68% du personnel infirmier a été formé et les enseignements donnés en la matière par les infirmiers et psychologues, se sont multipliés. En outre, ces diplômes ont permis de constituer la prise en charge de la douleur en expertise infirmière et de formaliser l'existence des infirmières au sein des équipes des CETD.

Pour les *révoltés*, la médecine de la douleur permet d'exercer une médecine à laquelle ils ont toujours aspiré. Plus particulièrement, pour les infirmières, le poste d'IRD qui s'exerce le plus souvent à temps plein (excepté pour les IADE qui continuent en général à exercer en parallèle au bloc opératoire) permet d'accéder à de nouvelles fonctions, à une autonomie dans la réalisation de leurs tâches et à d'autres responsabilités tout en poursuivant une activité de soin, à la différence des infirmières cadres qui sont essentiellement dans le management d'équipes et la gestion des stocks. Cette activité est néanmoins différente de celle exercée par les infirmières diplômées d'état qui travaillent dans les services de spécialités (cf. Partie 1) et nécessite une adaptabilité :

réalisée en 2005 auprès des Infirmiers Ressource Douleur de France, entièrement menée et analysée par notre commission.

http://www.pediadol.org/IMG/pdf/sfted_ref_ird.pdf

¹²³ Dès lors, ces diplômes s'adressent majoritairement aux infirmiers et non plus aux médecins.

« Ça c'est vraiment un enrichissement, vraiment, j'ai l'impression d'avoir perdu d'un côté au niveau de mon rôle infirmier propre [techniciste] au cœur du soin, techniciste et même au cœur du soin je sais pas de responsabilité, il y avait quelque chose de l'ordre où je perdais une responsabilité, quand tu prends en charge un patient dans un service t'es responsable de sa prise en charge, de ce qu'il se passe pour ce patient de telle heure à telle heure et dans l'ensemble, dans la globalité de son hospitalisation il y a une responsabilité que je n'ai plus parce que c'est les équipes qui l'ont, ça j'ai du mal à le lâcher. J'avais l'impression du coup d'être un petit truc annexe en fait mais bon du coup après ça s'est enrichi d'un autre regard plus large ». (Annabelle Disme, IRD- IDE de formation, trentenaire)

Ainsi, elles ont une activité diagnostique auprès des patients -qui correspond à l'ensemble des processus d'observation, de questionnement du patient, d'écoute et d'entretien sur tous les aspects de sa vie, passée et présente, et de son contexte psychosocial (Ginies, 2007)- et une activité de formation à la prise en charge de la douleur auprès de leurs collègues, permise par l'expérience acquise dans l'exercice de cette activité.

Malgré l'intérêt porté à ce *domaine de pratiques*, à ce stade, certains professionnels décident de ne pas poursuivre leur engagement en médecine de la douleur. Ils ont le sentiment d'être allés au terme de leur action dans ce domaine et s'orientent vers d'autres activités.

Bruno qui est chercheur en neurosciences et neurologue décide de mettre un terme à ses recherches en la matière à la suite d'une recherche qui l'a comblée. Il a le sentiment d'avoir fait le tour de la question et ouvre un cabinet de psychanalyse qui est venue remplacer son activité de recherche et qu'il cache à l'hôpital.

Le parcours d'Emeline, ancienne infirmière ressource douleur qui a quitté le domaine du soin pour celui de la formation permet d'illustrer ce point. Elle résume son engagement en douleur comme suit : « *je devais être sûrement en quête de soigner la douleur de ma maman* ». Elle explique que dès lors qu'elle a pu comprendre la signification d'un tel engagement, elle a ressenti le besoin de passer à une autre étape professionnelle. Son récit permet de comprendre les enchaînements qui l'ont conduite à comprendre le sens de cet engagement et finalement à y mettre un terme.

Un été de l'année 2005, elle est confrontée à 3 prises en charge très difficiles alors qu'elle est la seule professionnelle de l'équipe présente. Parmi celle-ci, l'accompagnement vers la mort d'une patiente qu'elle suit depuis 14 mois, âgée de 51 ans, est une révélation : *« ça a été une vraie rencontre et elle a lu en moi comme dans un livre ouvert en fait et à chaque fois, alors elle a été étonnante »*. Cette patiente est touchée par un traumatisme crânien et les médecins considèrent qu'elle n'est plus en capacité de comprendre ce qu'on lui dit, c'est pourquoi ils s'adressent toujours à son mari pour rendre compte des décisions médicales. Pourtant cette patiente comprend ce qui se passe autour d'elle, ce qui la conduit à n'avoir qu'une confiance limitée envers les médecins.

Elles se rencontrent pour la première fois lorsque la patiente est hospitalisée pour faire des examens. Emeline est appelée pour évaluer la douleur de la patiente qui est un peu difficile à analyser et ce d'autant plus que son mari répond à sa place. Elle demande alors au mari de sortir de la chambre et est remerciée par la patiente.

Par la suite, la patiente revient régulièrement à l'hôpital et le diagnostic de cancer du poumon inopérable est posé. Elle vient régulièrement à l'hôpital pour évacuer sa plèvre et souffre de douleurs atroces. Elle refuse pourtant les traitements par la morphine car elle ne veut pas perdre le contrôle de sa santé et de sa vie.

Au cours des derniers mois de sa vie elle sait que la mort est inéluctable mais refuse d'en discuter avec Emeline à chaque fois que celle-ci souhaite aborder le sujet : *« elle me disait "non Emeline il ne faut pas que j'aborde ça avec vous" et en fait elle restait dans la vie avec moi, dans le moment présent »*.

En juillet 2005, Emeline part en vacances et laisse son numéro de téléphone à cette patiente, c'est la première fois qu'elle le fait. La patiente l'appelle un jour à 6 heures du matin car elle est vraiment mal. Son mari reprend rapidement le téléphone en lui disant *« il faut pas déranger Emeline elle est en vacances »*.

Emeline revient travailler en espérant que la patiente soit encore là mais celle-ci est décédée. Pour Emeline, ce décès est difficile à vivre et lui rappelle son histoire personnelle : le décès de son père lorsqu'elle avait 2 ans et demi. Elle n'avait pas assisté aux obsèques et ce n'est qu'après le décès de cette patiente qu'elle demande à sa mère comment les choses se sont déroulées.

Cette patiente lui a alors permis de faire son deuil : *« et en fait cette personne m'a permis d'identifier qu'il y avait un deuil que je n'avais jamais fait, ce qui explique pourquoi j'ai été infirmière, j'avais besoin de soigner alors c'était peut être ma mère je sais pas en pensant qu'elle était malheureuse sauf qu'elle l'était pas, elle avait fait son deuil, enfin elle l'était pas, elle avait quand même perdu son mari mais elle, elle avait pu faire son deuil et en fait elle m'a permis d'enclencher ce travail (...). Mais en fait cette rencontre m'a permis de mieux me connaître, de réparer quelque chose qui était ancré depuis très longtemps et donc voilà et la douleur c'est que oui je devais être sûrement en quête de soigner la douleur de ma maman ou de mes frères enfin bon voilà »*.

En somme, une fois qu'ils sont arrivés au terme de ce qu'ils ont entrepris, les *révoltés* quittent ce *domaine de pratiques* et poursuivent d'autres activités professionnelles.

B- Les *apprentis* : se perfectionner en médecine de la douleur et exercer en médecine palliative

Les *apprentis*, une fois en poste, poursuivent leur formation dans le domaine de la douleur au travers de DU ou de formations complémentaires -notamment sur les approches non médicamenteuses- et se forment à la prise en charge palliative. Cette période correspond à une nouvelle étape de la médecine de la douleur qui s'est alliée à la médecine palliative disposant de financements étatiques plus importants.

Une première modalité d'exercice des *apprentis* consiste à se perfectionner en médecine de la douleur. Ils s'inscrivent à de nombreuses formations qui constituent des aides dans leur pratique quotidienne et des formes de spécialisation en médecine de la douleur.

Annabelle (IRD) qui est diplômée du DU en douleur en 2008 a passé par la suite un DU d'éthique et souhaiterait compléter sa formation par un DU de soins palliatifs.

Bertrand (IRD/ IADE et puériculteur) se forme à l'hypnose puis au toucher massage (qui font partie des techniques non médicamenteuses) à la suite du DU en douleur et aspire à devenir formateur dans ces domaines.

Sandrine (IRD en unité de gériatrie) passe un master de spécialiste clinique, un diplôme en sophrologie Kaëcienne dans l'idée d'avoir un outil plus performant pour prendre en charge les patients, puis elle suit d'autres formations complémentaires de massages car elle se dit que « *tout ce qui est bon à prendre c'est une complémentarité* ».

Enfin, à la suite de la capacité « d'évaluation et traitement de la douleur », Faustine passe un diplôme d'ostéopathie. Puis, elle retourne deux années à l'université car elle ne comprend pas les douleurs du dos et les problèmes psycho-pathologiques inhérents à la douleur et passe le DIU de médecine psychopathologique et neurologie de la douleur. Elle s'inscrit finalement à un diplôme de dommages corporels pour pouvoir aider ses patients dans leurs difficultés administratives et juridiques, tout en effectuant une analyse lacanienne personnelle de 7 années. Au

terme de son parcours professionnel, elle a le sentiment d'avoir « bouclé la boucle » : « le truc c'est quand même que j'ai vraiment bouclé la boucle c'est-à-dire que je suis partie de la pédopsychiatrie, j'ai fait la réa, l'anesthésie, je suis retournée à la douleur et de la douleur je suis repartie vers tout ce qui est psychique ».

Ces outils, appris et testés sur le terrain par les *pionniers* font désormais l'objet d'un apprentissage particulier dans le cadre d'une université.

Une seconde modalité d'exercice des *apprentis* consiste à occuper un poste nécessitant la double compétence, médecine de la douleur et médecine palliative. La création de diplômes alliant des enseignements de douleur et de soins palliatifs a permis de former des praticiens qui ont la double compétence ce qui répond à l'organisation des soins développée en la matière¹²⁴. Ils exercent alors dans des centres qui regroupent les deux *domaines d'activité* bien qu'ils s'agissent de deux *domaines d'activité* et de profils de patients très différents (Baszanger, 2000; Castra, 2003a, 2003b).

Après plusieurs années dans un autre hôpital, Yves souhaite retravailler avec son ancien chef d'anesthésie. Il obtient son poste en début d'année 2011 et apprend qu'une partie de l'activité est consacrée à la douleur et aux soins palliatifs. Il est favorable à ce double exercice et rattache son appétence pour la prise en charge de la douleur et aux soins palliatifs à son histoire personnelle : le lymphome dont a souffert son fils aîné et le décès de sa femme touchée par un cancer du sein.

¹²⁴ L'enquête qualitative sur les « structures douleur » menée par la HAS en 2009 a interrogé l'articulation entre les équipes de prise en charge de la douleur et de soins palliatifs. Elle a permis de montrer que les équipes de prise en charge de la douleur déclaraient avoir des éléments en commun avec les soins palliatifs : la pluridisciplinarité, la coordination entre les différents intervenants, une prise en compte des aspects psychosociaux et somatiques, un secrétariat et des formations en commun pour près de la moitié d'entre elles. Néanmoins, dans la grande majorité des cas l'enquête a montré que les équipes de soins palliatifs et les équipes de prise en charge de la douleur étaient autonomes dans leur fonctionnement et qu'en cas de mutualisation des ressources matérielles et de secrétariat leurs activités demeuraient indépendantes. La mutualisation des ressources ne signifie donc pas la fusion des activités.

« Euhhh je sais pas histoire personnelle peut-être, j'ai perdu ma femme d'un cancer, une première femme d'un cancer du sein il y a bientôt 10 ans donc, elle est morte à la maison parce que je l'ai gardé à la maison donc ça déjà c'est beaucoup d'histoire personnelle, puis peut-être simplement une capacité au mot à la mode actuellement c'est-à-dire l'empathie ». (Yves Vesin, médecin anesthésiste-réanimateur, quinquagénaire)

Le chef de service de Faustine (médecine anesthésiste-réanimateur de formation) considère qu'il ne faut pas séparer la prise en charge de la douleur des soins palliatifs et demande à ce qu'elle se forme aux soins palliatifs. Bien qu'elle n'ait aucune envie de s'investir dans la fin de vie, elle passe le diplôme et exerce dans ce domaine.

Cette conversion vers la médecine palliative est fréquente parmi les médecins de la douleur de cette génération qui peuvent mettre à profit leur connaissance du maniement des antalgiques, dans la prise en charge des patients en fin de vie et plus précisément dans la gestion du symptôme douleur de la prise en charge palliative.

PORTRAIT D'APPRENTIE 6 : MÉLANIE DURON, MÉDECIN GÉNÉRALISTE, INTERNE EN DESC

Mélanie est une *apprentie* en deuxième année de DESC « médecine de la douleur et médecine palliative ». Elle fait partie des rares étudiants de sa promotion à avoir choisi l'option « médecine de la douleur ». Cette formation fait suite à son internat de médecine générale et à l'obtention de son DES de médecine générale, deux ans plus tôt. Pourtant au début de son internat elle ne pense pas à faire le DESC et ne sait pas que ce diplôme existe.

L'internat de médecine générale et l'intérêt pour la prise en charge des douleurs des patients

Elle commence son internat de médecine générale dans les années 2000 car elle n'a pas obtenu de spécialité aux épreuves nationales classantes (ENC) mais cela ne la dérange pas. La maquette¹²⁵ du DES de médecine générale comporte un stage en médecine interne à l'hôpital, un stage en pédiatrie ou en gynécologie, un stage aux urgences et un stage en médecine de ville. Puis il reste deux stages libres de 6 mois chacun, en ville ou à l'hôpital.

Au cours de ses stages d'internat en médecine interne et aux urgences, elle travaille beaucoup auprès des patients atteints de drépanocytoses car ces deux services sont dans des hôpitaux centres de références en la matière. Dans ce cadre, elle est amenée à

¹²⁵ Arrêté du 22 septembre 2004 fixant la liste et la réglementation des diplômes d'études spécialisées de médecine et Bulletin officiel [B.O.] : n°39 du 28 octobre 2004.

traiter les douleurs aiguës et à manier les antalgiques, les PCA, pour gérer les crises douloureuses chez ces patients, ce qui suscite son intérêt et lui procure de la satisfaction contrairement à certains de ses collègues.

*« J'aimais bien ça, en plus les drépanocytaires c'est un peu particulier parce qu'ils ont des douleurs aiguës mais en général au bout d'un moment ça devient un peu des douleurs chroniques parce qu'ils ont des crises, des petites crises un peu tout le temps. **Donc j'aimais bien ça. J'avais vraiment l'impression de leur rendre service parce qu'en fait il y a pleins de gens qui en pouvaient plus...** En fait c'est un peu frustrant parce qu'on est parfois obligé de mettre des doses faramineuses de morphine on comprend pas. En plus les patients qui ont l'habitude de souffrir, au bout d'un moment réagissent pas comme vous et moi, on se casse la jambe on crit, on pleure, on hurle. Les drépanocytaires eux, ils ont des douleurs, ils vous disent qu'ils ont très très mal mais il arrivent à tellement se contrôler qu'il y a des gens qui vous disent "regarde il est en train de regarder la télé, il a pas mal". Alors qu'en fait c'est juste qu'ils arrivent à puiser des ressources pour essayer de pas tout casser même s'ils le voudraient. Et donc du coup il y a pleins de gens qui sont agacés par ça alors que moi j'aimais bien. »*

Elle poursuit son internat dans un stage de pédiatrie et travaille avec un médecin hématologue très investi dans la prise en charge de la douleur des enfants et notamment parce qu'il a fait de l'hospitalisation à domicile (HAD) pédiatrique dans le cadre des soins palliatifs. Elle est alors habituée à gérer la douleur dans ce service qui a de nombreux protocoles en la matière et des échelles d'évaluation spécifiques pour l'enfant et le nourrisson.

Elle fait ensuite son stage chez un praticien de ville qu'elle trouve intéressant mais elle ne s'imagine pas exercer de manière isolée en ville et préfère le travail collaboratif de l'hôpital.

Ces différents stages l'amènent à développer une première expertise dans le domaine de l'évaluation et de la prise en charge de la douleur et la conduisent progressivement à envisager l'idée d'exercer dans le domaine. À chaque fois ce qui l'intéresse dans ses stages est de pouvoir soulager les patients et voir le résultat de son action de médecin.

*« Et c'est vrai que quand vous avez un patient qui vous dit, enfin quand vous voyez le patient qui vous dit "ça va mieux, merci", c'est quand même hyper satisfaisant parce qu'on voit le résultat de, enfin c'est ça qui est bien aussi en médecine c'est qu'on voit le résultat de ce qu'on fait. Alors quand on voit un patient pendant 20 ans pour équilibrer son diabète alors on voit qu'il a pas eu d'infarctus, qu'il a pas eu de complications etc. Mais là dans la douleur quand on voit le patient qui nous dit "**merci ça va mieux, merci beaucoup**", ça fait tellement du bien quoi. Même là quand je vois des patients et qu'ils me disent "ça va tellement mieux, je me sens beaucoup mieux", c'est hyper gratifiant ».*

L'inscription au DESC « médecine de la douleur-médecine palliative »

A la suite de son internat de médecine générale elle s'inscrit en DESC « médecine de la douleur et médecine palliative ». La dernière année du DES et la première année du DESC (commune à la douleur et aux soins palliatifs) sont mélangées. Elle effectue ses deux derniers stages de DES en douleur et en soins palliatifs ce qui correspond, avec les enseignements suivis, à la validation de sa première année de DESC. Elle doit néanmoins faire des demandes spéciales auprès des responsables du DES de médecine générale pour pouvoir faire les stages du DESC (car il ne s'agit pas du cursus le plus commun) et doit avoir validé les quatre stages obligatoires.

Elle demande d'abord à faire son stage dans un centre de la douleur pédiatrique spécialisé dans la migraine car elle souhaite pouvoir mêler les deux domaines d'activité qui lui plaisent, la douleur et la pédiatrie. Elle fait sa demande par écrit aux responsables du DES de médecine générale de sa faculté, en précisant qu'elle a fait sa thèse d'exercice avec les membres de ce service et qu'elle souhaite faire le DESC. Les responsables l'autorisent à faire un stage qui n'est pas dans la liste classique de médecine générale mais dans la liste des spécialités médicales. Ce stage lui ouvre de nouveaux horizons car la douleur pédiatrique chez l'enfant est très différente de chez l'adulte et elle décide de compléter sa formation par deux DU : douleur pédiatrique et migraines et céphalées. Ces diplômes lui permettent d'avoir des connaissances plus précises sur le domaine que ne lui offre pas la formation du DESC pour laquelle seulement 3 jours sont consacrés à la douleur pédiatrique. En outre, ces formations lui confèrent un avantage par rapport à ses collègues qui se spécialisent plus volontiers dans le domaine de la douleur chez l'adulte.

Par la suite, elle fait un stage en soins palliatifs en « équipe mobile ». Elle a également du en faire la demande auprès des responsables de médecine générale car il y a très peu de stages de soins palliatifs proposés pour les étudiants de médecine générale.

Le choix de l'option « médecine de la douleur »

La deuxième année de DESC (moment où nous la rencontrons), elle choisit l'option douleur par expérience car elle n'a pas eu l'occasion de faire beaucoup de soins palliatifs durant son cursus et qu'elle connaît mal cette spécialité qui ne l'attire pas. Par contre, elle a pratiqué la médecine de la douleur et y a présenté un intérêt. La deuxième année du DESC est financée par l'agence régionale de santé (ARS) au moyen de budgets dit « sac à dos » et qui correspondent au financement d'un poste d'assistant hospitalier. Les étudiants du DESC peuvent choisir d'aller dans le centre de la douleur - ayant reçu l'agrément- qu'il souhaite. Elle choisit un centre de la douleur pour adulte spécialisé dans les douleurs neuropathiques afin de se familiariser aux traitements médicamenteux.

Son parcours s'est alors dessiné au fur et à mesure de son cursus en médecine sans idée préétablie.

« Et donc là en arrivant ici j'ai vraiment fait de la douleur chronique pure et dure, j'ai des migraineux mais il y a aussi des fibromyalgiques, des douleurs neuropathiques, des douleurs post-opératoires, des douleurs cancéreuses...et où là c'est encore différent. **Donc en fait à chaque fois que, tout mon parcours s'est fait un peu, bah c'est un peu, les choses se dessinent au fur et à mesure.** Il y a une grande ligne en fait qui est, il y a un grand chemin conducteur et après tout se fait un peu... ».

Poursuivre en soins palliatifs

Pour l'année prochaine, elle reprend un poste d'assistant hospitalier d'une année en soins palliatifs (un CDD) qui sera financé par l'hôpital qui l'accueille « *donc tout le challenge après le DESC c'est de trouver un hôpital qui puisse nous accueillir* ».

« Du coup moi en début d'année ici j'étais très stressée je me demandais "qu'est-ce que je vais faire, qu'est-ce que je vais faire, qu'est-ce que je vais faire ?". Donc après du coup, en fait ça c'est très vite décanté parce qu'en fait **je venais juste de sortir de mon stage de soins palliatifs et je me suis dit, je referais bien du soins palliatifs.** Mais par contre mes autres collègues qui veulent continuer en douleur c'est plus compliqué, c'est encore plus compliqué de trouver des postes ».

Elle décide de poursuivre sa formation en soins palliatifs pour avoir la « *double casquette douleur et soins palliatifs* ».

L'incertitude du devenir

Elle ne sait pas ce qui se passera à l'issue de cette année d'assistantat, mais elle aimerait poursuivre son activité en pédiatrie. Tout en sachant que ce sera compliqué car elle n'est pas pédiatre et qu'il lui sera difficile d'obtenir un poste de PH dans ce service. Elle envisage de passer le concours de PH pour la sécurité de l'emploi et les revenus qu'il prodigue.

« Bon c'est un peu terre à terre comme propos mais au bout d'un moment j'ai 30 ans quoi. Là j'ai un CDD, c'est un peu pareil que quand on est interne, c'est un peu difficile de faire des projets, bon on trouvera toujours du travail, on est médecin donc si vraiment ça va pas je pourrai toujours faire des remplacements, accepter n'importe quel poste, c'est toujours possible **mais c'est difficile du coup de se projeter dans l'avenir quand on sait pas trop si ça va rester ou pas rester** ».

Malgré ces incertitudes, elle se trouve plutôt chanceuse. En médecine de la douleur il n'est pas nécessaire de faire un master 2 en recherche (il n'existe d'ailleurs qu'en soins palliatifs) et d'avoir un poste de chef de clinique (qui se réserve cinq années auparavant) pour pouvoir espérer avoir un poste de PH.

L'ouverture aux soins palliatifs a également favorisé le recrutement des médecins

généralistes qui souhaitent collaborer avec une équipe de soignants. Pour Mélanie, la médecine de la douleur permet de lier une « activité transversale » et une « activité ambulatoire » ainsi qu'une activité de recherche et surtout de pouvoir exercer de manière collégiale ce que ne lui aurait pas permis une activité de médecine de ville.

« Ça permet de rester à l'hôpital, de rester en équipe, de faire de la recherche parce que quand même en cabinet, mine de rien en cabinet il y a quand même la pression financière parce qu'on est payé à l'acte donc faut bosser. Là c'est quand même plus confortable, si on veut faire de la recherche on peut, il y a pleins de gens autour de nous qui peuvent nous aider, en plus comme on est jeune médecin on a plein de médecins séniors qui sont là pour nous orienter, pour nous guider donc c'est quand même royal. Là mes copines qui ont fini l'internat, qui se sont installées en cabinet ou qui font des remplacements, voilà elles sont seules, voilà elles bossent quoi, la vie active, elles auraient pas le temps de faire de la recherche, elles auraient pas le temps de faire des choses comme ça ». (Mélanie Duron, médecin généraliste, trentenaire)

En effet, la médecine générale s'inscrit difficilement dans la médecine biomédicale et est faiblement légitimée (Bloy et Schweyer 2010; Aïach et Fassin 1994; Hardy-Dubernet 2009; DRESS 2011). Bien qu'elle ait été déclarée spécialité médicale par un décret de janvier 2004¹²⁶, elle ne fait pas partie de l'élite hospitalo-universitaire et l'internat dans cette discipline constitue rarement un choix (Hardy-Dubernet et Faure, 2006). Dans ce contexte, les médecins généralistes n'ont traditionnellement pas accès à l'hôpital et la pratique de la médecine de la douleur présente pour ces derniers une modalité d'accès à l'exercice professionnel hospitalier¹²⁷, au salariat et au travail pluridisciplinaire/ pluri professionnel. Dans ces conditions, l'entrée dans cette activité est plutôt vécue comme une forme de promotion pour ces médecins habituellement relégués en ville (les malades complexes et intéressants sont classiquement attribués à l'hôpital), à une activité urbaine et marchande qui implique une dépendance aux clients (Bloy, 2005). Ainsi, la médecine de la douleur est une tentative de diversification de son activité de généraliste en s'orientant dans des trajectoires professionnelles particulières à l'image des techniques

¹²⁶ Décret n°2004-67 du 16 janvier 2004 relatif à l'organisation du troisième cycle des études médicales.

¹²⁷ Ils peuvent également être présents dans les services d'urgences, de gériatrie et de soins palliatifs.

complémentaires (Bouchayer, 1994) ou de la coordination (Robelet et al., 2005) formant des voies détournées de spécialisation.

Conclusion Chapitre 5 : Des carrières de généralistes suiveurs

Pour conclure ce chapitre 5, les *recrutés* ont bénéficié des ressources conquises par leurs aînés et de la diffusion des pratiques de prise en charge de la douleur. Ces « *héritiers formés* » provenant des professions paramédicales, de la médecine générale et de l'anesthésie ont utilisé les pratiques cliniques produites par leurs aînés puis se sont formés à leur côté dans le cadre de formations universitaires.

En outre, l'analyse de ces carrières permet de voir que les *recrutés* ont pu occuper les positions interstitielles, conquises par les *pionniers*. Ils se sont également formés à la médecine palliative en lien avec la trajectoire de la médecine de la douleur qui s'est alliée à la médecine palliative au cours des années 2000, ce qui leur permettait d'occuper des postes nécessitant la double compétence.

Pour autant, leur position « d'héritier » ne leur permet pas de tirer des bénéfices immédiats en terme de carrière car ils ne disposent pas des titres nécessaires pour occuper les postes les plus prestigieux (pour les médecins) ou ne bénéficient pas d'une position hiérarchique avantageuse (pour les infirmières). De plus, la médecine de la douleur correspond désormais à un choix de carrière spécifique, opéré très tôt dans la carrière des jeunes praticiens et davantage orienté vers le pôle de non spécialiste, avec un recrutement important de médecins généralistes et de professionnels du paramédical qui ne sont pas les plus légitimes dans une médecine de spécialités (Pinell, 2005).

Cette nouvelle configuration interroge le devenir de cette activité et les ressources futures que les professionnels pourront déployer dans leur action collective en faveur de la pérennisation de ce *domaine de pratiques*.

Conclusion Partie 2 : Un renouvellement des carrières en médecine de la douleur

Au terme de cette deuxième partie portant sur l'analyse des carrières, nous voudrions rendre compte des évolutions de carrières en médecine de la douleur au regard des évolutions historiques de cette médecine et nous interroger sur ses effets en terme de valorisation de ce *domaine de pratiques*.

Dans le chapitre 4, nous avons mis en évidence que la génération des *pionniers* est formée par des professionnels spécialistes qui se sont formés par expérimentation à la prise en charge de la douleur. Nous les qualifions d'« *entrepreneurs bricoleurs* » dans la mesure où ils ont œuvré pour l'introduction de nouvelles pratiques médicales en faveur d'un travail pluridisciplinaire et portant une attention au relationnel. Ces innovations les conduisent à construire des positions interstitielles sur leur lieu de travail mais ne leur permettent pas d'obtenir les postes de pouvoir dans les instances médicales car ce *domaine de pratiques* n'est pas encore légitimé.

Dans le chapitre 5, nous avons vu que la génération des *recrutés* est constituée de professionnels du médical et du paramédical, qui se sont formés par la voie universitaire à l'évaluation et à la prise en charge de la douleur. Nous les qualifions d'« *héritiers formés* » puisqu'ils ont bénéficié des ressources produites par leurs aînés. Ces ressources leur permettent d'occuper des positions interstitielles sur leur lieu de travail mais ne leur permettent pas d'obtenir les postes de pouvoir dans les instances médicales, par manque d'expérience.

L'histoire de la médecine de la douleur permet de mettre à jour trois grandes évolutions dans le recrutement opéré, en lien avec deux événements. D'une part, la création de formations et d'une filière de spécialisation (la capacité puis le DESC à destination des médecins et des DU et DIU à destination des infirmiers) et, d'autre

part, le développement de l'organisation de la prise en charge de la douleur (les nombreuses incitations institutionnelles) :

- 1) le rajeunissement des professionnels passant d'un recrutement de séniors à un recrutement de juniors ;
- 2) la formation des professionnels passant d'un recrutement de non diplômés formés par expérimentation à un recrutement de diplômés formés par la voie universitaire ;
- 3) l'origine de ces professionnels passant d'un recrutement de spécialistes et de chercheurs à un recrutement de généralistes et d'infirmiers.

Ces évolutions modifient le statut de la médecine de la douleur et tendent à constituer des facteurs défavorables pour la légitimité de ce *domaine de pratiques*. En effet, la mise en place de ces formations a attiré des professionnels aux statuts moins élevés que leurs aînés dans la hiérarchie médicale (Hughes, 1996a). Pourtant, paradoxalement, en dépit du fait que les *recrutés* soient moins légitimes que les *pionniers*, la médecine de la douleur s'institutionnalise grâce aux actions menées par les *pionniers* et les *recrutés* ont des chances de pouvoir faire des carrières hospitalo-universitaire dans cette spécialité récente.

C'est sur ces actions collectives menées en faveur de la légitimation collective et de la pérennisation de la profession que nous voudrions revenir dans la dernière partie de notre thèse (Partie 3). Ces actions entreprises au niveau institutionnel – en parallèle ou par suite des actions individuelles menées sur le lieu de travail- ont eu pour dessein d'homogénéiser les pratiques en interne (Bowker et Star, 1999; Timmermans et Berg, 2010) et d'obtenir une légitimité externe (Baszanger, 1990; Starr, 1982).

**PARTIE 3 – LES VOIES DE LA LÉGITIMATION
PROFESSIONNELLE : UNE ACTION COLLECTIVE
MOUVANTE**

« Quand j'ai commencé dans la douleur Lassner m'avait dit
 " [Bérond] ok vous avez décidé de vous lancer là dedans
 sachez que dans différentes dimensions la douleur
 c'est comme le monstre du Loch Ness
 il y a des moments où il apparaît, il y a des moments où il disparaît,
 il va réapparaître et ne vous étonnez pas ça ne sera jamais continuel" »
 (François Bérond, anesthésiste-réanimateur, sexagénaire)

« Il n'y aura jamais une spécialité douleur,
 il y aura une sous section au CNU comme il y a actuellement,
 un truc un peu bricolé mais l'idée d'avoir une vraie CNU douleur autonome
 à ce moment là tous les spécialistes vont se mettre en travers,
 les anesthésistes, les rhumato(logue), les neurologues vont dire
 "mais non on en fait tous de la douleur " »
 (Jean-Louis Bertrand, anesthésiste-réanimateur, sexagénaire).

Introduction Partie 3

Dans cette dernière partie, nous rendons compte des initiatives collectives conduites par les professionnels de la médecine de la douleur pour légitimer et conforter la place que ce *domaine de pratiques* occupe au sein de la médecine, en obtenant des formes de reconnaissance ou de protection de la part d'autorités publiques (Demazière et Gadéa, 2009). L'expertise développée par les médecins de la douleur en tant que profession consultante (Freidson, 1984) n'a pas constitué un levier suffisamment puissant dans l'affirmation et la reconnaissance de cette activité professionnelle et de cette cause (Abbott, 1988b; Le Bianic et Vion, 2008) puisque « l'exercice de la médecine est profondément lié au pouvoir étatique qui en fixe les règles, qui le contrôle et qui le finance » (Hassenteufel, 1997, p. 6). C'est pourquoi, dès la fin des années 1950, des médecins impliqués dans la prise en charge de la douleur interpellent les pouvoirs publics sur l'absence de structure de prise en charge de patients cancéreux en fin de vie. Puis, créent par la suite, une société savante qui sert d'interface avec les pouvoirs publics en vue d'une reconnaissance.

Dans ces deux derniers chapitres et afin de montrer les formes qu'a pris l'existence de la médecine de la douleur au sein de la profession médicale, nous distinguerons deux répertoires d'action (Tilly, 1984) mobilisés par les professionnels de la médecine de la douleur. Ces répertoires aux objectifs différents sont à relier aux contextes d'opportunité et de contrainte de développement de ce *domaine de pratiques*.

D'une part, un *répertoire d'action exogène à la profession* qui consiste à faire de la prise en charge de la douleur une obligation, à travers des dispositifs d'action publique ou instruments qui sont une variable clé de la dynamique d'institutionnalisation d'un secteur (Halpern et Le Galès, 2011). Comme l'ont montré les travaux portant sur l'émergence des problèmes sociaux (Blumer, 1971; Brissonneau et Le Noé, 2006; Cefai, 1996; Gilbert et Henry, 2009; Gusfield, 2009) l'accès aux arènes institutionnelles est marqué par sa dimension concurrentielle. Il faudra alors attendre les années 1990 pour que la douleur soit reconnue comme une cause médicale et soit constituée en problème de santé publique¹²⁸. Ainsi, ce premier répertoire attribue à la prise en charge de la douleur un fondement éthique, sous les prescriptions d'une politique publique, au nom du droit des patients.

D'autre part, un *répertoire d'action endogène à la profession* visant la constitution d'un territoire (Abbott, 1988b) disciplinaire –clinique et universitaire- au sein de la profession médicale. Les travaux portant sur la médecine (Freidson 1984; Carricaburu et Ménoret 2004; Herzlich et Adam 2007) ont permis de mettre à jour des dynamiques de domination entre spécialités médicales (Aïach et Fassin 1994; Pinell 2005; Cresson, Drulhe, et Schweyer 2003) qui font l'objet de luttes intra

¹²⁸ Afin de définir la santé publique, nous empruntons la définition qu'en a donné Charles- Edward Winslow en 1920 dans la revue Science : « la santé publique est la science et l'art de prévenir les maladies, de prolonger la vie et de promouvoir la santé et l'efficacité physiques à travers les efforts coordonnés de la communauté pour l'assainissement de l'environnement, le contrôle des infections dans la population, l'éducation de l'individu aux principes de l'hygiène personnelle, l'organisation des services médicaux et infirmiers pour le diagnostic précoce et le traitement préventif des pathologies, le développement des dispositifs sociaux qui assureront à chacun un niveau adéquat pour le maintien de la santé » (Fassin, 2004, p. 1014).

professionnelles (Champy, 2011; Halpern, 1992). Dans ce cadre, les professionnels de la médecine de la douleur développent des ressources pour conquérir une place dans le champ médical. Ce second répertoire a pour vocation d'assurer la pérennité des postes et des centres, dans une logique de solidification de l'activité professionnelle.

Nous verrons que la mobilisation du premier répertoire d'action (la politique de santé publique) a favorisé l'intérêt porté à la prise en charge de la douleur sur le plan politique et médical mais qu'elle n'a pas suffi à faire de la médecine de la douleur une activité d'expert, ce qui a nécessité la mobilisation du second répertoire d'action.

Pour rendre compte des voies de légitimation empruntée par les professionnels de ce *domaine de pratiques*, via leur société savante (SFETD) qui constitue un « groupe de référence » (Hassenteufel, 1991) et les acteurs les plus politisés¹²⁹, nous développerons les deux répertoires d'action présentés précédemment et en lien avec deux phases de l'histoire de la médecine de la douleur¹³⁰ (l'ensemble des références utilisées dans cette partie est regroupé dans l'annexe VII).

Dans le *chapitre 6*, nous montrerons les différents dispositifs d'action publique mis en œuvre au cours du temps en faveur de la prise en charge de la douleur et qui ont culminé avec la mise en place de plans de santé publique de lutte contre la douleur. Cette première phase a conduit à la diffusion de bonnes pratiques en matière d'évaluation et de traitement de la douleur et a rendu sa prise en charge incontournable par les soignants ; prise en charge fondée sur le droit du patient de ne pas souffrir qui est un registre éthique et social. Dans le *chapitre 7*, nous retracerons les diverses initiatives engagées par les professionnels de la médecine de la douleur en faveur d'une réappropriation de cette prise en charge, plus interne à la médecine,

¹²⁹ La constitution récente d'une collégiale des médecins douleur de l'APHP sur le modèle de la collégiale des infirmières douleur fondée en 2005 est aussi un élément de l'action collective.

¹³⁰ Notre propos n'a pas vocation à faire une socio-histoire exhaustive de la naissance et de la diffusion de cette entité nosologique -effectuée par ailleurs par d'autres auteurs, notamment Isabelle Baszanger (1998, 1995) et Roselyne Rey (2000) - mais davantage d'apporter des clefs de lecture pour comprendre le processus de construction et d'institutionnalisation de ce groupe.

qui s'articule autour de la conquête d'un territoire clinique et universitaire. Cette phase, en cours de réalisation, permet de mettre à jour la recherche de nouvelles formes d'existences mais ne permet pas de statuer sur le devenir de cette activité.

CHAPITRE 6 - FAIRE DE LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR UN OBJET D'ACTION PUBLIQUE : UN CADRAGE ÉTHIQUE ET SOCIAL

Introduction Chapitre 6

Dans ce *sixième chapitre* nous traitons du premier répertoire d'action (exogène) mobilisé par les professionnels de la médecine de la douleur et qui correspond à une première phase de l'action collective : les revendications auprès des pouvoirs publics pour que soient mis en place divers dispositifs d'action publique ou instruments (Halpern et Le Galès, 2011; Lascoumes et Le Galès, 2004¹³¹) faisant de la prise en charge de la douleur une obligation légale. Les professionnels de la médecine de la douleur mobilisent les pouvoirs publics car leur positionnement d'*outsiders* par rapport à la biomédecine les empêche de passer par la profession pour se légitimer.

Ce chapitre s'appuie sur le dépouillement des textes législatifs (rapports parlementaires, lois, circulaires, arrêtés, plans de santé publique, code de déontologie médicale, charte du patient...), des recommandations professionnelles dans la prise en charge de la douleur, des journaux, des lettres trimestrielles de la société savante (SFETD), couplé à l'histoire racontée par les professionnels de la médecine de la douleur qui relatent leurs interactions avec le ministère de la santé. Nous verrons que la mise sur agenda de la prise en charge de la douleur n'est pas liée à des affaires ou scandales -comme cela a pu être le cas pour l'amiante (Henry, 2009) ou les maladies nosocomiales (Carricaburu, 2009; Le Rat et al., 2010) – mais est liée à des interactions de plusieurs décennies entre les professionnels de la médecine de la douleur et le

¹³¹ Charlotte Halpern et Patrick Le Galès (2011) montrent que l'instrumentation entendue comme « l'ensemble des problèmes posés par le choix et l'usage des outils (des techniques, des moyens d'opérer, des dispositifs) qui permettent de matérialiser et mettre en œuvre l'action gouvernementale » (51) est une variable clé la dynamique d'institutionnalisation d'un secteur.

ministère. Ces interactions vont longtemps rester confinées dans le milieu professionnel de la santé avant d'aboutir à la mise en œuvre du premier plan de prise en charge de la douleur en 1998, sous l'impulsion de Bernard Kouchner alors secrétaire d'État à la santé. Ce plan va contribuer à publiciser la prise en charge de la douleur et à sensibiliser les patients au fait qu'il n'est pas normal de souffrir à l'hôpital, les incitant à revendiquer ce droit auprès de leurs médecins. Dans ce cadre, la prise en charge de la douleur sort du champ médical pour devenir une question éthique, politique et sociale. En effet, l'intérêt politique porté à la prise en charge de la douleur conduit à une prolifération de textes réglementaires, à une prise de conscience de l'opinion publique et à une certaine sensibilisation du corps médical qui sont autant d'incitations à prendre en charge la douleur.

Pour rendre compte des effets de ce répertoire d'action sur la mise en œuvre d'instruments en faveur de la prise en charge de la douleur, nous procéderons par périodes. De fait, l'histoire de la médecine de la douleur permet de mettre à jour un intérêt ministériel tardif et fluctuant en la matière, à l'image d'autres questions de santé : le suicide (Campéon, 2003), la santé mentale (Biarez, 2004), le saturnisme infantile (Dourlens, 2003) ou encore la toxicomanie (Bergeron, 2000) en lien avec des contingences sociales, institutionnelles et personnelles (Hassenteufel, 2010). Deux temps seront privilégiés : une première phase (1958 à 1993) correspond à une période préliminaire où la douleur est fortement concurrencée par d'autres questions de santé publique qui font l'objet d'une attention politique importante (I.) ; dans une deuxième phase (1994- 2005), la douleur devient un objet d'action publique à part entière autour d'un cadrage social et éthique (II.).

I- UNE PHASE PRODROMIQUE¹³² DE L'ACTION COLLECTIVE EN FAVEUR DE LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR (1958-1993) : INTERPELLER LES POUVOIRS PUBLICS-

Cette première partie permet de retracer les débuts d'une action en faveur d'un intérêt porté à la prise en charge de la douleur par les pouvoirs publics. Durant cette période, des initiatives locales menées par des médecins ont permis que des consultations de prise en charge de la douleur soient développées (cf. Partie 2). Mais en l'absence de textes juridiques cette dernière était peu reconnue. Fortement constituée en référence aux soins palliatifs jusqu'aux années 1990, elle s'en émancipe progressivement –pas totalement- en imposant une nouvelle définition de la prise en charge de la douleur ne se réduisant pas uniquement aux douleurs de fin de vie mais à une nouvelle entité nosologique, la douleur chronique.

Cette phase prodromique est marquée par deux moments distincts dans l'interpellation des pouvoirs publics par les professionnels de la médecine de la douleur. Dans un premier temps (1958-1983), la prise en charge de la douleur ne fait pas l'objet d'une attention de la part des pouvoirs publics. Puis, dans un second temps (1984-1993) elle est pensée en référence à d'autres domaines –notamment et surtout à la fin de vie et les soins palliatifs- qui sont des concurrents dans l'accès à l'arène publique. Nous verrons que cette période qui met l'accent sur les douleurs de fin de vie et les soins palliatifs a contribué à faire de la prise en charge des douleurs des patients, une nécessité, sans pour autant que soient développées des dispositifs d'action publique spécifiques.

¹³² Signe avant-coureur d'un malaise, d'une maladie ; signe annonciateur marquant le début de quelque chose (dictionnaire Larousse).

A- Une sollicitation prématurée des pouvoirs publics (1958-1983)

Dès la fin des années 1950, l'anesthésiste Jean Lassner (cf. portrait 2) questionne les pouvoirs publics sur la prise en charge de la douleur. Il envoie une lettre au Ministre de la santé du Général de Gaulle pour l'interpeller sur le fait qu'en France il n'existe pas de structures qui puissent recevoir des patients cancéreux, qui ne peuvent plus bénéficier de traitements étiologiques et qui vont décéder. Cette période correspond à la mise en œuvre des fondements pratiques du soins palliatifs par deux figures charismatiques anglo-saxonnes¹³³. Néanmoins, cette première tentative n'aboutit pas, « *le moment, l'heure n'était pas arrivé* » (François Béron, anesthésiste-réanimateur, sexagénaire).

A partir des années 1972-1973 Jean Lassner –qui est devenu professeur titulaire d'anesthésie à Cochin- interroge à nouveau le ministère à ce sujet mais le décès de George Pompidou en 1974 occasionne des bouleversements à la tête de l'Etat conduisant à l'élection d'un nouveau président, Valéry Giscard d'Estaing et à la nomination de Simone Veil au ministère de la santé. Cette même année la faible prise en charge de la douleur dans les établissements de santé et les développements scientifiques en la matière font l'objet d'une publicisation au travers d'un article dans le journal le *Monde*¹³⁴ qui annonce la création prochaine d'une clinique de la douleur à Paris. Cet article témoigne d'une prise de conscience de la nécessité de porter un intérêt à la prise en charge de la douleur, au milieu des années 1970, sans pour autant

¹³³ Dans son ouvrage de 2003, Michel Castra rend compte de l'invention d'un modèle de prise en charge de fin de vie autour de deux acteurs centraux : Cicely Saunders (docteure, fondatrice du mouvement moderne des soins palliatifs avec la notion de « douleur totale ») et Elisabeth Küblerross (psychiatre, théorie des cinq phases du mourir- et résultant de 3 logiques -médicale, psychologique et religieuse (hospices).

¹³⁴ Cet article met à jour la nécessité d'abandonner l'idée fausse de la valeur rédemptrice de la douleur, fait le point sur les découvertes scientifiques en la matière (récepteurs opioïdes, endorphines, *gate control*, rend compte des expériences nord-américaines avec les *Pain Clinics*) et fait état des critiques de l'attitude médicale face à la douleur.

constituer une « caisse de résonance » (Ngatcha-Ribert, 2007) auprès de la société civile et des pouvoirs publics.

Dans ce mouvement, en 1976 est créée la première association d'étude de la douleur, l'AED (Association pour l'Etude de la Douleur) par le professeur Denise Albe-Fessard¹³⁵. Finalement, un premier groupe de travail sur la douleur se forme fin 1982 début 1983 au ministère de la santé pour discuter de la création de centres de prise en charge de la douleur. Mais il n'aboutit à aucune proposition car il apparaît difficile d'harmoniser des pratiques de terrain éparses qui ont émergé de manière non officielle sur le territoire français :

« On était déjà 8-10 consultations, on cherchait à poser le problème on a un peu pédalé, enfin quand je dis on a un peu pédalé, c'est vrai qu'entre X et Y tout ça on n'était pas trop unifié donc on s'est pointé d'abord là bas en sachant pas trop vers où on allait et d'autre part on n'était pas du tout soutenus par nos propres milieux médicaux » (François Bérond, anesthésiste-réanimateur, sexagénaire).

Après une première période où les *pionniers* de la médecine de la douleur tentent d'interpeller les pouvoirs publics sur cette question, sans succès, s'ouvre une nouvelle phase politique, plus propice au développement de dispositifs d'action publique en faveur de la prise en charge de la douleur. Bien qu'elle reste fortement concurrencée par d'autres thèmes de santé publique et pathologies, sa prise en charge est pointée comme une nécessité.

¹³⁵ Denise Albe-Fessard (1916-2003) est une neurophysiologiste qui a fait des recherches dans le domaine de la nociception, fondatrice du laboratoire Marey et première présidente de l'IASP de 1975 à 1978.

B- La douleur comme problématique concurrencée (1984-1993)

En 1984, le groupe se remet au travail mais commence l'épidémie du SIDA (Favre, 1992; Setbon, 1993) et l'affaire du sang contaminé afférente (Fillion, 2009). Puis, peu de temps après la catastrophe nucléaire de Tchernobyl. Ces crises sanitaires deviennent les priorités du gouvernement, par ailleurs largement mis en cause. Ainsi, à partir de 1984 s'opèrent des changements successifs de gouvernement qui ne sont pas favorables à une pérennisation de l'intérêt porté à la prise en charge de la douleur comme l'explique ce médecin anesthésiste :

« Faut connaître les histoires parallèles sinon, attendez parce que niveau politique vous êtes d'abord sujet à toutes les évolutions politiques droite gauche et dans un même septennat on va dire de droite ou de gauche le ministre de la même couleur que le président quand il arrive il en a plus rien à foutre de ce que le ministre d'avant avait fait. C'est chacun leur nombril, droite ou gauche, moi j'ai pas quitté le ministère depuis (19)82 (en tant qu'interlocuteur de la SFETD) je les ai tous vu » (François Béron, anesthésiste-réanimateur, ancien président de la SFETD, sexagénaire).

Pierre Mauroy cède son poste de premier ministre (qu'il avait occupé du 24 juin 1981 au 17 juillet 1984) à Laurent Fabius (20 juillet 1984- 21 mars 1986) puis à Jacques Chirac (25 mars 1986 – 11 mai 1988) qui ont respectivement pour ministre de la santé, Edmond Hervé mis en cause dans l'affaire du sang contaminé et Michèle Barzach qui doit faire face à la catastrophe de Tchernobyl (Ackerman, 2007).

Bien que l'absence de centres pour prendre en charge les patients douloureux ait été soulevée précédemment par les praticiens, les nombreux décès consécutifs à l'épidémie du SIDA ont accéléré la mise en place des soins palliatifs, auxquels sont alloués des fonds :

« Les équipes soins palliatifs ont été construites sur des moyens c'est-à-dire que tout à coup, M. elle raconte ça à B., tout à coup il y a eu la politique soins palliatifs et ça a été tout de suite très structuré autour du coup, [d']une prise en charge globale avec l'équipe pluridisciplinaire, le truc bien cadré. Donc tout à coup les soins palliatifs ils sont arrivés on leur a dit voilà un poste de médecin, 3 postes d'infirmières, un poste de psychologue, un poste de secrétaire alors qu'en douleur ils galéraient depuis des années pour se faire reconnaître et elle faisait tout au bénévolat. Donc moi je connaissais pas tout ça, j'ai découvert ça en arrivant et en fait, de fait sur le terrain il y avait des vraies tensions avec cette idée moi j'aime pas la mentalité des soins palliatifs, moi j'aime pas et puis moi je connaissais pas du tout » (Annabelle Disme, IRD, trentenaire).

Ces évènements retardent la mise en place des centres spécialisés dans la prise en charge de la douleur. A l'image de ce qu'avait observé Laëtitia Ngatach-Ribert dans son étude sur la maladie d'Alzheimer, la prise en charge de la douleur est concurrencée par d'autres pathologies (SIDA, cancer, myopathies) ce qui a retardé ou occulté son émergence et sa montée en visibilité comme pathologie à part entière (2012; 2007). Dès le mois d'août 1986, l'engagement des pouvoirs publics dans les soins palliatifs est officialisé à travers la circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale¹³⁶ sous le ministère de Michèle Barzach. Le gouvernement de gauche (Michel Rocard) qui prend la relève poursuit l'organisation des soins palliatifs et François Mitterrand alors touché par un cancer crée la première unité de soins palliatifs en France à l'hôpital International de l'Université de Paris. En octobre 1989 est créée la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) qui organise à Paris le premier congrès européen placé sous le haut patronage du Président de la République François Mitterrand.

Dans un tel contexte, le soulagement de la douleur des patients en fin de vie est énoncé comme une nécessité. Ainsi, en lien avec l'important dispositif d'action publique dont bénéficient les soins palliatifs, émerge le premier acte législatif sur la douleur *via* la circulaire Laroque du 26 août 1986 (cf. supra) relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement en fin de vie¹³⁷. Cette circulaire dessine les prémisses d'une organisation de la prise en charge de la douleur qui est présentée comme un relais à la prise en charge de la médecine de ville¹³⁸. Les deux formes

¹³⁶ Circulaire DGS/275/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale (dite "circulaire Laroque").

¹³⁷ « Le problème du soulagement de la douleur est central dans la démarche d'accompagnement [du mourant] », « les soins d'accompagnement comprennent un ensemble de techniques de prévention et de lutte contre la douleur ».

¹³⁸ « Des centres spécialisés, par exemple les consultations et les centres de la douleur ou les centres de lutte contre le cancer sont, pour les praticiens hospitaliers et de ville, des moyens privilégiés qui

prises par la douleur –douleur chronique et douleur aiguë- sont définies et servent de fondement à l'organisation de la prise en charge de la douleur. Dès cette date, la douleur chronique est définie comme une douleur rebelle aux traitements antalgiques usuels, qui évolue depuis au moins 6 mois et qui se répartit en plusieurs catégories (la douleur cancéreuse, la douleur liée à l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH), la douleur chronique non maligne : douleur d'origine musculo-squelettique ou vertébrale, douleur neurologique, par lésion du système nerveux, céphalée, douleur psychogène...). Pour autant, les moyens financiers spécifiques ne sont pas encore affectés à la prise en charge des douleurs de fins de vie et il est précisé dans la circulaire qu'ils doivent se faire sur les moyens existants.

Ce premier texte législatif va conduire à la mise en place d'un deuxième groupe de travail sur l'organisation de la prise en charge de la douleur entre 1986 et 1991. Il donne lieu en 1991 au document DGS (Direction Générale de la Santé)¹³⁹ qui propose la mise en place de structures spécialisées dans la prise en charge de la douleur et qui est validé par l'ANDEM (Agence nationale pour le développement de l'évaluation médicale, aujourd'hui remplacée par la HAS). A la même époque, Bernard Kouchner devenu ministre de la santé et de l'action humanitaire sous le gouvernement de Pierre Bérégovoy (5 avril 1992 au 30 mars 1993) s'engage dans la prise en charge de la douleur. Mais il ne reste pas assez longtemps au ministère pour mener à bien ces actions puisqu'en mars 1993 il est remplacé par Simone Veil (ministre d'Etat) et Philippe Douste-Blazy (ministre délégué) (gouvernement d'Edouard Balladur). A ce moment donc, les professionnels de la médecine de la douleur n'ont plus de relais politiques pour faire entendre leur revendication et il leur faut attendre 1994 pour que de nouveaux dispositifs d'action publique soient mis en place.

contribuent à la prise en charge des patients présentant des phénomènes douloureux difficiles à résoudre et constituent une aide aux médecins pour mieux s'occuper de leurs malades. »

¹³⁹ Bulletin Officiel n° 9113 bis "la douleur chronique : les structures spécialisées dans son traitement".

« Par exemple, je me souviens en (19)92 au moment où Kouchner nous appuie mais il va dégager avec Rocard on avait de temps en temps une réunion le mercredi matin au ministère avec Kouchner (...). Il arrivait il disait "qu'est-ce que vous avez besoin ?" j'étais avec X et Y et puis il disait "mais non vous en demandez pas assez il faut demander ça ça ça", un ministre qui vous dit vous en demandez pas assez, le ministre parti le directeur de cabinet qui disait "attendez il vous a dit ça comme ça, ça se passe pas comme ça" » (François Béron, anesthésiste-réanimateur, sexagénaire).

Ainsi, l'intérêt porté à la prise en charge de la douleur par les pouvoirs publics est largement le fait de contingences politiques et personnelles, c'est pourquoi il importe aux professionnels de créer des alliances avec ces acteurs politiques. Andrew Abbott explique qu'« une tactique juridictionnelle ne doit pas répondre seulement au but d'une profession mais aussi à ceux d'une partie dans l'Etat ou d'une structure dans le public » (1988b, p. 29). Le fonctionnement de cette arène qui constitue un auditoire, lui-même pris dans un système d'écologies liées, n'est d'ailleurs pas étranger aux professionnels de la médecine de la douleur :

« Si vous voulez à chaque fois quand on sait dans notre milieu qu'il y a untel ou untel qui pourrait peut être secouer un peu ses copains politiques ou autres c'est l'occas(ion), pas pour nous mais pour faire avancer la cause. Et là ils sont motivés parce que quand ils sont concernés dans leur vie à eux ils font [des choses] » (François Béron, anesthésiste-réanimateur, sexagénaire).

Ils expriment ainsi la nécessité de s'arroger les privilèges des autorités publiques et de faire du lobbying politique. C'est pour cette raison que certains médecins quittent la scène médicale, son registre et leur rôle de médecin, pour devenir de véritables professionnels de la politique, passant davantage de temps au ministère de la santé que dans leur salle de consultation. Ils peuvent ainsi faire office d'interface entre ces deux mondes :

« Par exemple eux ils avaient des qualités humaines, ça c'est clair, des qualités humaines que j'ai pas, des qualités de management, enfin non pas tous, mais disons pas management au sens management d'une équipe, plutôt des qualités de communication, un peu faire du bruit, faire pleurer dans les chaumières. Ça ils savaient faire mais ils avaient pas la légitimité scientifique et ils l'ont toujours pas (...). Des gens comme M. c'est autre chose, c'est des gens qui oui ont une grande gueule, qui connaissent tout le monde, qui tutoient tout le monde, non moi je suis pas comme ça, je raconte ma vie entre deux comme ça mais je vais pas aller crier, pleurer, demander, quémander, me battre, c'est un défaut » (Virginie Lenon, Professeure associée douleur, quinquagénaire).

Leur inscription dans un champ multi organisationnel (Mathieu, 2002) (politique et médical) fonctionne ainsi comme une ressource pour l'action collective.

Finalement, cette première période témoigne d'un état des rapports de force à l'œuvre dans la société qui s'opère au profit des soins palliatifs et de l'épidémie du SIDA qui fait l'objet d'un important traitement médiatique et qui a bénéficié d'une très forte visibilité publique. A cet égard, Daniel Cefaï écrit que « la distribution de l'attention publique étant inégale et sélective, les acteurs, pour faire connaître et reconnaître les préjudices qu'ils condamnent ou les revendications qu'ils avancent, entrent en concurrence en vue d'imposer la publicisation de leur problème public aux dépens d'autres problèmes publics » (1996, p. 55). Au total, bien que quelques éléments d'une prise en compte de l'évaluation et du traitement de la douleur des patients puissent être relevés durant cette période concurrentielle, ce n'est qu'au cours de la seconde moitié des années 1990 que la prise en charge de la douleur fait l'objet de dispositifs d'action publique à part entière autour d'une définition éthique et sociale de la douleur.

II- UNE PHASE D'INSTITUTIONNALISATION DE LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR PAR LES POUVOIRS PUBLICS (1994-2005) : UNE PRIORITE DE SANTÉ PUBLIQUE -

Cette deuxième partie est consacrée au moment de l'institutionnalisation de la prise en charge douleur -entendue comme l'établissement de règles et de normes par les pouvoirs publics-, qui devient un objet d'action publique et par là même un véritable enjeu de santé publique, au travers des plans de santé publique qui lui sont consacrés. Avec le temps, les *pionniers* de la médecine de la douleur font apparaître la non prise en charge de la douleur comme un problème de santé publique et bénéficient d'une fenêtre d'opportunité politique (Jamous, 1969; Kingdon, 1984) conduisant à la mise en place de nombreuses mesures. Cette cause est portée dans les années 1990 par des figures politiques qui ont eux même été confrontés personnellement au problème de la douleur :

« La douleur à l'époque la société s'en tapait donc la médiatisation, quand on relie les choses différemment dans ce que j'ai dit, quand je faisais le topo je parlais de circonstances. Si on n'avait pas eu Mitterrand et Neuwirth, avec lui son cancer et Neuwirth le cancer de sa femme, il nous a fallu des têtes de ponts politiques confrontés dans leur vie au problème pour se rendre compte qu'il y a quelque chose qui ne va pas » (François Béron, anesthésiste-réanimateur, sexagénaire).

Dans ce contexte, il s'agit d'éclairer l'ensemble des choix effectués par les pouvoirs publics en faveur de la prise en charge de la douleur (*politics*) et ce au travers de différents dispositifs et recommandations (notamment les plans de santé publique et les programmes d'actions qui en découlent) (*policy*). A partir de 1998, la prise en charge de la douleur est déclarée priorité de santé publique et trois plans nationaux de lutte contre la douleur ou d'amélioration de la prise en charge de la douleur sont mis en place. Ces textes font de la prise en charge de la douleur une norme et permettent de la légitimer en la régulant (Wolf, 2012).

Cette période est marquée par deux moments qui contribuent à faire de la prise en charge de la douleur un enjeu de santé publique. Dans un premier temps, la réglementation porte sur les professionnels de santé et les établissements de santé

qui se voient dans l'obligation de prendre en charge la douleur (1994-1998). Puis, dans un deuxième temps, les mesures publiques sont orientées vers les patients afin qu'ils incitent leurs médecins à porter une attention à leurs douleurs (1998-2000's). Nous verrons que cette étape, importante dans le développement de savoir dans ce domaine auprès des professionnels de santé, ne contribue pas à la légitimation d'une expertise en la matière.

A- Poser les jalons d'une politique publique (1994- 1998) : rendre obligatoire la prise en charge de la douleur

Durant cette période les éléments de l'institutionnalisation de la prise en charge de la douleur sont mis en place et restent des objets d'attention par la suite. Ainsi, le niveau organisationnel de la prise en charge de la douleur, la formation du personnel médical, la définition de la douleur et l'obligation légale de porter attention à la douleur des patients sont des éléments structurants d'une action publique en faveur de l'évaluation et du traitement de la douleur.

Le ministère de Simone Vieil et Philippe Douste-Blazy s'attache à poursuivre les actions entreprises en matière d'organisation de la prise en charge de la douleur ce qui donne lieu à la circulaire du 7 janvier 1994 relative à « l'organisation des soins et à la prise en charge des douleurs chroniques »¹⁴⁰ qui correspond au premier acte législatif relatif à la douleur chronique¹⁴¹. Il est toujours fait en référence aux soins palliatifs qui fonctionnent comme un modèle puisque des actions d'évaluation et de traitement de la douleur ont déjà été entreprises auprès des malades en fin de vie depuis 1986 dans des unités de soins palliatifs dédiés à cet effet (32 unités et 6 mobiles à cette date). D'ailleurs les équipes mobiles doivent être organisées « selon les mêmes modalités d'organisation que les équipes mobiles de soins palliatifs ». La

¹⁴⁰ Circulaire DGS/DH 94-3 du 7 janvier 1994 relative à l'organisation des soins et la prise en charge des douleurs chroniques.

¹⁴¹ Bien qu'il ait été précédé en 1991 d'un Bulletin Officiel n° 9113 bis "la douleur chronique : les structures spécialisées dans son traitement".

circulaire dessine les fondements des organisations de prise en charge de la douleur chronique en instituant la notion d'approche pluridisciplinaire¹⁴², les différentes formes d'unités (selon qu'elles fassent de la recherche et de l'enseignement ou uniquement du soin) et en définissant les quatre activités d'une unité spécialisée dans l'évolution et le traitement de la douleur chronique : ① l'évaluation et l'orientation thérapeutique : le médecin traitant adresse le patient pour avis diagnostique et thérapeutique, ② le traitement est suivi à long terme, en collaboration avec le médecin traitant les suivis de soins et d'hospitalisations à domicile ③ l'enseignement auprès des autres services et des médecins et ④ la recherche fondamentale et appliquée. De plus, la circulaire stipule que les unités doivent être composées d'au moins 3 médecins : 2 somaticiens¹⁴³ (au moins un « avec une formation neurologique suffisante ») et un psychiatre. Cette circulaire établit en outre des recommandations pour la prise en charge de la douleur chronique (principes, organisation des structures, modalités) et une demande de recensement auprès des ARH des structures de prise en charge de la douleur existantes et ce avant le 30 mars 1994 (grâce à une enquête multi-question). Le faible enseignement de la prise en charge de la douleur chez les étudiants en médecine est également pointé du doigt¹⁴⁴. Enfin, un budget de 5 millions de francs est alloué à la prise en charge de la douleur afin que la France comble son retard (à titre d'exemple la France est au 40^{ème} rang des Etats pour la consommation des morphiniques).

¹⁴² La circulaire met en avant la nécessité que les centres de la douleur soient constitués de différents spécialistes et de professionnels de santé variés (médecins, psychologues, infirmiers).

¹⁴³ « Les spécialistes somaticiens les mieux préparés à prendre en charge les patients douloureux chroniques sont l'anesthésiste, le médecin interniste ou le pédiatre, le neurochirurgien, le neurologue, l'oncologue et le rhumatologue » (extrait de la circulaire).

¹⁴⁴ « Les étudiants en médecine restent cependant dans l'ensemble peu formés à la pratique des traitements de la douleur. Il faut toutefois noter que ce thème est retenu au titre de la formation continue des médecins généralistes depuis 1993. Dans le cadre de la formation continue des médecins généralistes, l'enseignement concerne essentiellement la douleur en traumatologie ou les soins palliatifs à domicile et les situations en fin de vie. Il n'y a pas de thème sur la douleur chronique « rebelle ».

Au cours de la même année, en octobre, le sénateur Lucien Neuwirth pose une question d'actualité¹⁴⁵ au gouvernement en mettant l'accent sur les deux enjeux posés par la prise en charge de la douleur au système de santé : un enjeu d'ordre éthique et un enjeu d'ordre financier. Dans cet élan, le rapport¹⁴⁶ « Prendre en charge la douleur » du groupe sénatorial d'études sur la douleur qu'il a conduit, est publié en décembre 1994¹⁴⁷. Plusieurs constats en faveur d'une carence dans la prise en charge de la douleur sont mis à jour :

- la douleur est mal évaluée et mal traitée pourtant les thérapeutiques existent et l'on observe une faible consommation d'antalgiques ce qui témoigne du retard de la France.
- certains types de douleur en particulier ne sont pas bien soulagés : les douleurs cancéreuses, celles liées au SIDA, les douleurs des enfants, la douleur chronique du sujet âgé, les douleurs post-opératoire.
- le système de santé est mal préparé à la prise en charge de la douleur : il y a des initiatives hospitalières isolées et spontanées avec des difficultés de fonctionnement, des carences en médecine ambulatoire, un remboursement de certains traitements imparfait et la douleur n'est pas une priorité de recherche de l'industrie pharmaceutique.
- une formation insuffisante, une peur du morphinique injustifiée et une délivrance de cette dernière non facilitée par une réglementation lourde et l'existence des carnets à souches. La morphine pâtie en outre de l'image de traitement des toxicomanes par substitution.

Ces éléments conduisent les pouvoirs publics à s'interroger, en 1994, de manière plus générale sur le système de santé. Ce qui aboutit à un rapport du Haut Comité de la Santé Publique qui pose comme objectif de diminuer de moitié la douleur du cancer et post-opératoire en 2000¹⁴⁸.

¹⁴⁵ Publiée dans le JO du Sénat le 14 octobre 1994 pages 4261 et 4262.

¹⁴⁶ Lucien Neuwirth, « Prendre en charge la douleur », octobre 1994, n°138.

¹⁴⁷ Rapport d'information n° 138 (1994-1995) de M. Lucien Neuwirth, fait au nom de la commission des affaires sociales, déposé le 12 décembre 1994.

¹⁴⁸ Rapport général « La santé en France », novembre 1994, Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et de la Ville Haut Comité de la santé publique.

Pour pallier ces carences, les textes réglementaires en faveur de la prise en charge de la douleur se développent durant l'année 1995 au cours laquelle se succèdent deux ministres et un secrétaire d'Etat à la santé¹⁴⁹. Deux axes d'actions sont engagés :

- une obligation des établissements de santé à prendre en charge la douleur des patients (article L. 710-3-1 de la loi du 4 février 1995 du sénateur Lucien Neuwirth¹⁵⁰ ; charte du patient hospitalisé du 6 mai 1995¹⁵¹ ; publication des recommandations de l'Agence Nationale pour le Développement de l'Évaluation Médicale (ANDEM devenue ANAES)¹⁵² et de la Fédération Nationale des Centres de Lutte contre le Cancer (FNCLCC)).
- une obligation des professionnels de santé à prendre en charge la douleur des patients (le code de déontologie médicale¹⁵³). La prise en charge de la douleur devient une obligation légale et tout patient a la possibilité d'attaquer un établissement de soin pour non prise en charge de sa douleur.

¹⁴⁹ Le ministre Philippe Douste-Blazy quitte son poste en mai 1995 et est remplacé par la ministre Élisabeth Hubert sous le premier gouvernement d'Alain Juppé. Hervé Gaymard est nommé secrétaire d'Etat à la santé sous le second gouvernement d'Alain Juppé. Xavier Emmanuelli est nommé secrétaire d'Etat à l'Action humanitaire d'urgence dont l'une des missions est l'amélioration de la qualité de la prise en charge de la douleur et intègre parallèlement l'équipe d'Hervé Gaymard au ministère de la santé.

¹⁵⁰ La Loi n°95-116 du 4 février 1995 du sénateur Lucien Neuwirth portant diverses dispositions d'ordre social publiée au J.O n° 31 du 5 février 1995 page 1992 : « Les établissements de santé mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent ».

¹⁵¹ La charte du patient hospitalisé contenu dans la circulaire DGS/DH n°95-22 du 6 mai 1995 : « au cours de ces traitements et ces soins, la prise en compte de la dimension douloureuse, physique et psychologique des patients et le soulagement de la souffrance doivent être une préoccupation constante de tous les intervenants. Tout établissement doit se doter des moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et intégrer ces moyens dans son projet d'établissement, en application de la loi n°95-116 du 4 février 1995. L'évolution des connaissances scientifiques et techniques permet d'apporter dans la quasi-totalité des cas, une réponse aux douleurs, qu'elles soient chroniques ou non, qu'elles soient ressenties par des enfants, des adultes ou des personnes en fin de vie [...] Les établissements de santé garantissent la qualité des traitements, des soins et de l'accueil. Ils sont attentifs au soulagement de la douleur».

¹⁵² Agence Nationale pour le Développement de l'évaluation Médicale : Recommandations pour la prise en charge de la douleur du cancer chez l'adulte en médecine ambulatoire, Paris, ANDEM (ANAES), 1995.

¹⁵³ Créé par décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995, modifié par décret n° 97-503 du 21 mai 1997. Le code de déontologie spécifie que le médecin en toute circonstance doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique (article 37) et l'accompagne jusqu'à ses derniers moments de vie en assurant par des soins appropriés la qualité de sa fin de vie et sa dignité et n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort (article 38).

On le voit, à ce moment-là, l'accent est mis sur les professionnels de santé, les établissements de santé et l'organisation de la prise en charge de la douleur hospitalière.

Ces axes sont renforcés par la suite, avec la nomination du premier chargé de mission dédié à l'organisation de la prise en charge de la douleur, auprès du Secrétaire d'Etat à la Santé et à la Sécurité sociale (Ministre du Travail et des Affaires Sociales) et par la mise en place de dispositifs permettant de répondre à ces obligations légales de prise en charge de la douleur.

- Le premier dispositif porte sur la formation des médecins à la prise en charge de la douleur. Dès 1997, un arrêté du 4 mars¹⁵⁴ rend obligatoire l'enseignement de la douleur au cours du deuxième cycle des études médicales à travers un séminaire sur la douleur (12 à 15h) puis à partir de 2000 dans un module 6 intitulé « traitement de la douleur et soins palliatifs ». Si cet arrêté permet de rendre incontournable les connaissances en la matière par tous les futurs médecins, le volume horaire et le contenu de ce module restent inégaux d'une faculté à une autre. A partir de 1998 des questions sur la douleur sont posées pour la première fois à l'Internat de médecine suite au constat d'un manque de formation en la matière, confère une légitimité à ce type de savoirs et permet que les jeunes entrants aient une connaissance en la matière.

- Le second dispositif porte sur l'élargissement des compétences des infirmières dans la prise en charge de la douleur. Les prérogatives des infirmières, en cas de traitements de la douleur, sont précisées dans une circulaire du 30 mai 1997¹⁵⁵. Elles peuvent désormais poursuivre les injections de médicaments en vue d'analgésie ou de sédation par voie péridurale ou intrathécale -en cas de douleurs rebelles aux thérapeutiques usuelles-, quand celles-ci ont été prescrites et effectuées préalablement par le médecin. Cet élargissement des compétences infirmières doit permettre une meilleure prise en

¹⁵⁴ Arrêté du 4 mars 1997 pris en application de l'article 7 de l'arrêté du 4 mars 1997 relatif à la deuxième partie du deuxième cycle des études médicales fixant les thèmes d'enseignements devant faire l'objet de séminaires, publié au J.O n°72 du 26 mars 1997 page 4684.

¹⁵⁵ Circulaire DGS/PD n°97-412 du 30 mai 1997, relative à l'application du décret n°93-345 du 15 mars 1993 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier, paragraphe 5.

charge de la douleur au sein des établissements de soins en accordant aux infirmières une plus grande autonomie en la matière et de pouvoir délivrer plus rapidement les soins nécessaires. Ces prérogatives peuvent être lues comme la réaffirmation d'une activité relevant du paramédical.

Par la suite, dans l'objectif d'organiser l'offre de soins en la matière, une circulaire du 4 février 1998¹⁵⁶ demande à ce que soit répertorié l'ensemble des « structures » prenant en charge les douleurs chroniques rebelles définies comme des douleurs rebelles aux traitements antalgiques usuels qui évoluent depuis au moins six mois. L'objectif est ainsi double : informer les usagers et les professionnels de santé sur l'existence de ces « structures » et reconnaître l'activité de ces dernières en vue d'un fonctionnement en réseau (Robelet et al., 2005) (entre elles, avec les médecins généralistes et spécialistes). Trois types de « structures » sont préalablement distinguées : les consultations pluridisciplinaires au sein des établissements de santé publics ou privés, les unités pluridisciplinaires qui mettent en œuvre des thérapies nécessitant l'accès à l'utilisation d'un plateau technique et/ou à des places ou lits d'hospitalisation et les centres pluridisciplinaires au sein des centres hospitalo-universitaires qui ont, en outre, pour mission l'enseignement et la recherche en médecine de la douleur. Cette identification est faite par les ARH à l'aide des dossiers remplis par les établissements abordant des questions relatives aux moyens en personnels et en locaux, au fonctionnement, à l'activité et aux finances de la structure.

Cette période a constitué une phase importante dans la mesure où elle a permis de pointer les carences dans la prise en charge de la douleur en France et de mettre en place les premières actions en direction des soignants. Elle prépare à la période

¹⁵⁶ Circulaire DGS/DH n° 98-47 du 4 février 1998 relative à l'identification des structures de lutte contre la douleur chronique rebelle. Cette dernière a été précédée d'une circulaire du Secrétariat d'Etat à la Santé et à la Sécurité Sociale du 29 mai 1997 sur "L'organisation de la lutte contre la douleur dans les établissements de santé".

suivante où la prise en charge de la douleur est constituée en problème éthique, sous l'impulsion du premier plan d'action triennal de lutte contre la douleur de 1998, en direction des patients.

B- L'ère Kouchner (1998-2005) : le développement des plans de santé publique

Cette période se caractérise par le développement de plans de santé publique en faveur de la lutte contre la douleur. Nous qualifions cette période d'*ère Kouchner* en raison du rôle que Bernard Kouchner a joué dans la lutte pour la prise en charge de la douleur dans les établissements de soins et de la personnalisation¹⁵⁷ dont elle a fait l'objet, permettant au politicien de montrer sa capacité à agir (Garraud, 1990).

L'engagement de Bernard Kouchner –alors secrétaire d'Etat à la santé- dans la prise en charge de la douleur est attribué par les professionnels de la santé à son histoire personnelle. Il aurait été personnellement confronté à la douleur au cours d'une hospitalisation, ce qui lui a permis de se rendre compte des carences en la matière et la nécessité d'œuvrer pour une meilleure prise en charge de la douleur comme le relate ce praticien:

« Si c'était vendeur, d'une part c'était vendeur [la douleur]. Deuxième chose alors c'est Kouchner qui l'a raconté aussi à l'assemblée générale du collège des médecins de la douleur donc il l'a raconté publiquement, à la Pitié Salpêtrière, grand amphithéâtre. Kouchner je sais plus à quelle époque, il était secrétaire d'état, il était déjà sensibilisé puisqu'il a fait le premier plan, il était déjà sensibilisé à ça. Comment il était sensibilisé ? Il se fait opérer à la pitié Salpêtrière pour une hernie banale, en pleine nuit il se réveille il a mal, il appelle l'infirmière " j'ai mal" elle lui donne un cachet de paracétamol il dit "non je veux plus fort, il me faut de la morphine", l'infirmière peut pas donner de la morphine, "appelez moi l'interne de garde ", "on va pas appeler l'interne ", "appelez moi l'interne de garde", l'interne monte, l'infirmière obligée d'aller réveiller l'interne, la morphine tout, "je donne pas de la morphine c'est hyper dangereux", "appelez moi le médecin de garde", "on va pas réveiller" pareil, on a appelé le médecin de garde "je suis quand même secrétaire d'état à la santé" (rires)... On appelle le médecin de garde, le médecin de garde vient, c'est un copain de Kouchner et qui lui dit " écoute la morphine

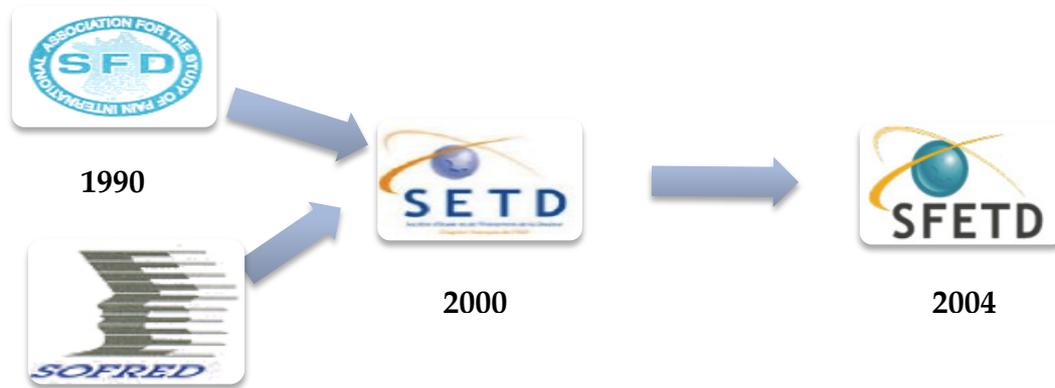
¹⁵⁷ Cette logique n'est pas inédite, Isabelle Pailliar et Géraldine Strappazon (2007) observent que la présidentialisation du plan cancer peut être lue moins comme une prérogative de l'Etat qu'une prérogative de président lui-même.

tu t'imagines si on apprenait que le secrétaire d'état à la santé prend de la morphine c'est pas bien pour toi''. Ils avaient fait le Biafra ensemble, ils avaient transporté les ampoules de morphine à travers la frontière même si c'était un peu genre sac de riz c'était pareil, il dit " on a créé médecin sans frontières ensemble et tout et tu me refuses à moi de la morphine alors qu'on allait piquer des gens dans la jungle''. Donc il a pris conscience et c'est toujours des trucs comme ça il y a la petite histoire et la grande histoire et il a pris conscience que la douleur n'était pas prise en charge à l'hôpital en France. (...) Avec Kouchner l'avantage c'était que c'était un ministre médecin et sensibilisé à l'humanitaire, il aimait bien le médiatique aussi, [c'est un] bon cocktail » (Hervé Soran, odontologue, quinquagénaire).

Cette période est marquée par la réunification des deux sociétés en 2000, à la demande de Bernard Kouchner, avant son départ pour le Kosovo (cf. encadré 9). Elle aboutit à la création de la SFED (Société d'étude et de traitement de la douleur), devenue SFETD en 2004 (Société française d'étude et de traitement de la douleur) et qui est le principal interlocuteur avec les pouvoirs publics¹⁵⁸.

¹⁵⁸ Elle permet en outre de réunir les professionnels de la médecine de la douleur autour des congrès scientifiques et des différentes commissions professionnels et universitaires (en 2011 la SFETD comptait 1255 membres).

ENCADRÉ 9 : LES SOCIÉTÉS SAVANTES



En 1990 s'opère un schisme au sein des professionnels de la douleur qui correspond à ce qu'Eliot Freidson (1984) qualifiait de segments dans la profession en opposant les professions savantes aux professions consultantes.

Ce clivage se matérialise par la création de deux sociétés savantes. Une société savante concurrente à la branche française de l'IASP, la SFD¹⁵⁹ (Société Française de la Douleur) est créée : la SOFRED (Société Francophone d'Etude de la Douleur). La SFD correspondait davantage à la société des chercheurs, des universitaires et portait surtout sur la recherche fondamentale, ce que reprochaient certains cliniciens et notamment les anesthésistes qui ont créé cette seconde société (Baszanger, 1998).

En 2000, ces deux sociétés se réunifient sous l'appellation SETD (Société d'étude et de traitement de la douleur) devenue SFETD en 2004 (Société française d'étude et de traitement de la douleur).

¹⁵⁹ La Société française de la douleur (anciennement AED (Association pour l'étude de la douleur)) était le chapitre français de l'IASP (International association for the study of pain), créé par 22 médecins et chercheurs en 1978 et avec comme première présidente Denise Able-Fessard (chercheuse en neurosciences).

Deux plans sont ainsi mis en œuvre sous l'égide de Bernard Kouchner à la fin des années 1990 et au début des années 2000. Le premier plan (1998-2001) est à destination des patients, sensibilisés au fait que « la douleur n'est pas une fatalité ». Le second programme (2002-2005) répond à une logique de médiatisation d'une question polémique afférente à la prise en charge de la douleur, celle du cannabis.

1) Le premier plan de lutte contre la douleur (1998-2001) : sensibiliser les patients pour atteindre les médecins

Le premier plan gouvernemental (triennal) de lutte contre la douleur (cf. encadré 10), sous le ministère de Bernard Kouchner, est vécu par les professionnels de la médecine de la douleur comme un tournant dans l'histoire de ce *domaine de pratiques*, tant par son ampleur (3 années) que par le message qu'il véhicule, même si les ambitions qu'il porte n'ont pas toujours abouti.

Ce plan est officialisé par une circulaire du 22 septembre 1998¹⁶⁰ avec pour objectif principal d'instaurer une véritable « culture de lutte contre la douleur » en constituant pour chaque établissement un programme spécifique d'actions visant à l'amélioration de la prise en charge de la douleur des personnes qu'il accueille. Cette première circulaire est suivie d'une seconde circulaire du 24 septembre 1998¹⁶¹ qui diffuse les principales mesures du plan. Il poursuit les actions menées précédemment avec une attention particulière accordée à l'information des patients et des soignants à travers de différents outils et des campagnes d'information. Il distingue les deux types de douleurs précédemment évoqués à savoir la douleur aiguë et la douleur chronique. Il est fondé sur l'argument principal que « *la douleur n'est pas une fatalité* » et a été développé autour de quatre axes.

¹⁶⁰ Circulaire DGS/DH n° 98/586 22 septembre 1998 relative à la mise en œuvre du plan d'action triennal de lutte contre la douleur dans les établissements de santé publics et privés.

¹⁶¹ Circulaire DGS/DH n° 98-586 du 24 septembre 1998 relative à la mise en œuvre du plan d'action triennal de lutte contre la douleur dans les établissements de santé publics et privés.

**ENCADRÉ 10 : LE PREMIER PLAN DE LUTTE CONTRE LA DOULEUR,
« LA DOULEUR N'EST PAS UNE FATALITÉ » (1998-2001)**

Le premier plan de lutte contre la douleur propose 4 axes d'action :

- ① Le développement de la lutte contre la douleur dans les établissements de santé et les réseaux de soin.
- ② La formation et l'information des professionnels de santé.
- ③ La prise en compte de la demande des patients en écho à l'article II de la charte du patient hospitalisé¹⁶². Cette charte stipule « qu'au cours des traitements et des soins, la prise en compte de la dimension douloureuse, physique et psychologique des patients et le soulagement de la souffrance doivent être une préoccupation constante de tous les intervenants ».
- ④ L'information au public.

Dans ce cadre, ont été réalisés des campagnes d'information, des spots télévisuels, le « carnet » douleur (feuillelet d'information sur la prise en charge de la douleur), des affiches d'information. Dans les hôpitaux, des réglottes d'EVA ont été distribuées, l'élaboration de PSI (protocoles de soins infirmiers) douleur et de réseaux de soins ont été recommandés, et la prescription de morphine a été facilitée par la suppression du carnet à souche et l'augmentation des durées maximales de prescription. Des structures de prise en charge de la douleur chronique rebelle ont été créées. Le personnel soignant a été sensibilisé grâce à des formations (médecins, IFSI) et suite aux recommandations de l'ANAES. La demande du patient a été prise en compte, avec l'évaluation sur le dossier de soin et des indices de satisfaction.

Après avoir mis en place, dans la période précédente, des dispositifs en direction des professionnels de santé, le premier plan est à destination des patients. Ce procédé est particulièrement en phase avec la nouvelle dynamique à l'œuvre dans les politiques de santé. Selon Philippe Ponet ces dernières sont matérialisées par le passage « (d')'une mise sur agenda corporatiste et silencieuse'' à une ''publicisation des politiques de santé'', ce qui ne va pas sans heurter les habitudes des médecins les plus liés au principe de règlement interne des questions médicales » (2005, p. 72). Dans les faits, la normalisation de la prise en charge de la douleur, comme forme d'affranchissement de la tutelle médicale qui a le mandat de s'occuper de la santé, n'a pas signifié son adoption par les acteurs de terrain et plus particulièrement les

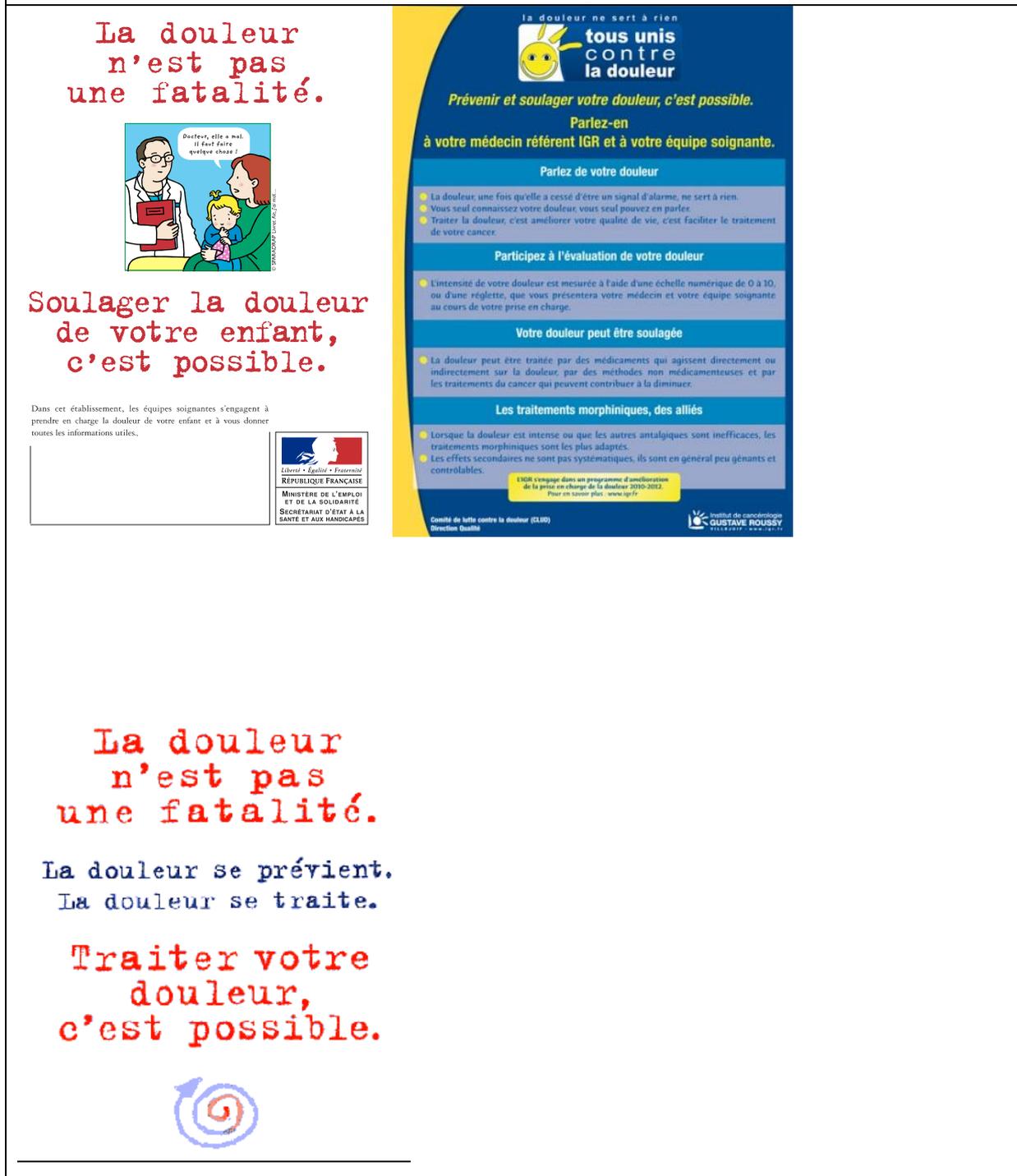
¹⁶² Annexée à la circulaire DGS/DH n°95-22 du 6 mai 1995.

médecins attachés à leur autonomie¹⁶³. En effet, le droit du malade de ne pas souffrir n'a pas toujours eu d'effets sur les pratiques des soignants. C'est la raison pour laquelle, afin de pallier cette contradiction, un dispositif d'action publique particulier a été institué. Les messages d'hôpital sans douleur, le slogan devenu célèbre « la douleur n'est pas une fatalité » et les affichettes dans les établissements (cf. illustration 11) véhiculés par le plan ont eu pour effet de publiciser auprès des patients, la nécessité de prendre en charge la douleur:

« Alors le premier plan qu'il avait fait c'était un petit plan, il était très intéressant celui là, le ministère s'était rendu compte que les médecins étaient pas sensibilisés donc c'était le premier plan qui était faire prendre conscience au public et c'était le slogan "la douleur n'est pas une fatalité parlez en à votre médecin", c'est-à-dire l'idée que pour convaincre les médecins il fallait passer par les patients et donc convaincre les patients d'en parler au médecin. Et les seuls professionnels de santé qui étaient sensibles c'était les infirmiers infirmières qui étaient beaucoup plus proches des malades, en particulier à l'hôpital, mais pas qu'à l'hôpital, les infirmières qui vont chez les vieux etc. etc. » (Hervé Soran, odontologue, quinquagénaire).

¹⁶³ L'ouvrage d'Anne Paillet sur la réanimation en service néo-natal (2007) est à ce titre particulièrement révélateur de la persistance d'un pouvoir médical. De fait, bien qu'une loi de 2005 ait tenté de réglementer les conditions de fin de vie des patients (ou plus précisément de prolongation ou d'arrêt de la vie notamment, en service de réanimation), un certain flou persiste toujours. La raison principale étant que les décisions se font dans un contexte d'incertitude qui rend difficile toute application de la norme. Ce cas particulier n'est pour autant pas isolé et l'on peut aisément imaginer que les questions de santé publique s'inscrivent fréquemment dans un contexte d'incertitude. La question qui se pose alors est de savoir qui est à même de faire des choix en la matière et si le pouvoir politique peut ou doit se substituer au pouvoir médical et *vice versa*.

ILLUSTRATION 11 : AFFICHES DE SENSIBILISATION À LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR DIFFUSÉES DANS LES ÉTABLISSEMENTS DE SOINS À PARTIR DE 1998



L'objectif est d'obliger les médecins à la prendre en charge sous la pression de la patientèle dans un contexte où les associations de patients qui remplissent traditionnellement un triple rôle (revendicatif, représentatif et de socialisation) (Larchet et Pélisse, 2009) sont peu présentes. Ce point s'inscrit en rupture avec

d'autres pathologies comme le SIDA (Epstein, 2001) ou les myopathies (Barral et Paterson, 1994; Callon et Rabeharisoa, 1999) pour lesquelles les patients ont incité les pouvoirs publics à œuvrer pour leur prise en charge et l'attribution de fonds.

Outre l'accent mis sur les patients, les mesures dessinées par le plan poursuivent les actions auprès des professionnels et les établissements de santé :

- les prérogatives des infirmières en matière de prise en charge de la douleur sont renforcées ; elles sont autorisées à utiliser des antalgiques (Circulaire DGS/SQ2/DH/DAS n° 99-84 du 11 février 1999¹⁶⁴) ;
- l'obligation des établissements de santé à prendre en charge le traitement de la douleur et également à former son personnel à cette thématique (L1112-4 du code de santé public du 9 juin 1999¹⁶⁵) est réaffirmée ;
- les établissements de soins sont incités à fonctionner en réseau pour traiter la douleur (circulaire du 25 novembre 1999¹⁶⁶).

¹⁶⁴ Circulaire DGS/SQ2/DH/DAS n° 99-84 du 11 février 1999 relative à la mise en place de protocoles de prise en charge de la douleur aiguë par les équipes pluridisciplinaires médicales et soignantes des établissements de santé et institutions médico-sociales. En conformité avec l'article 8 du décret n° 93-345 du 15 mars 1993 : « l'infirmier est habilité, après avoir reconnu une situation comme relevant de l'urgence, à mettre en œuvre des protocoles de soins d'urgence préalablement écrits, datés et signés par le médecin responsable. Dans ce cas, l'infirmier applique les actes conservatoires nécessaires jusqu'à l'intervention d'un médecin. Ces actes doivent obligatoirement faire l'objet, de sa part et dès que possible, d'un compte rendu écrit, daté, signé et remis au médecin. Lorsque la situation d'urgence s'impose à lui, l'infirmier décide des gestes à pratiquer en attendant que puisse intervenir un médecin. Il prend toutes mesures en son pouvoir afin de diriger le patient vers la structure de soins la plus appropriée à son état ».

¹⁶⁵ Loi n°99-477 du 9 juin 1999 du Code de Santé Public, article L1112-4 : « les établissements de santé, publics ou privés, et les établissements médico-sociaux mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et à assurer les soins palliatifs que leur état requiert, quelles que soient l'unité et la structure de soins dans laquelle ils sont accueillis. Pour les établissements de santé publics, ces moyens sont définis par le projet d'établissement mentionné à l'article L. 6143-2. Pour les établissements de santé privés, ces moyens sont pris en compte par le contrat d'objectifs et de moyens mentionné aux articles L. 6114-1, L. 6114-2 et L. 6114-3 ».

¹⁶⁶ Circulaire DGS/SQ 2/DAS/DH/DSS/DIRMI n° 99-648 du 25 novembre 1999 relative aux réseaux de soins préventifs, curatifs, palliatifs ou sociaux : « les réseaux de soins ont pour objectif de mobiliser les ressources sanitaires, sociales et autres, sur un territoire donné, autour des besoins des personnes. Ils visent à assurer une meilleure orientation du patient, à favoriser la coordination et la continuité des soins qui lui sont dispensés et à promouvoir la délivrance de soins de proximité de qualité ».

L'évaluation du plan menée en 2001 par la Société Française de Santé Publique (SFSP) s'inscrit dans le sillage de l'évaluation des politiques publiques (Jacob, 2010). Elle révèle des avancées dans l'émergence de la prise en charge de la douleur dans le domaine des thérapeutiques, de la formation, de l'organisation de la prise en charge (on compte la création de CLUD dans 38 établissements de l'AP-HP (sur 41) au cours de l'année 1999 et 32,2 médecins équivalents temps plein à la fin de 1998, pour 14,2 en 1992¹⁶⁷) mais aussi d'information auprès des malades¹⁶⁸. Le premier plan de lutte contre la douleur a été un stimulateur pour une prise en charge collective de la douleur, au delà des initiatives et combats individuels éparses existants. L'évaluation du plan montre néanmoins des manques :

- dans le domaine de la formation pratique des médecins : la prise de conscience est encore loin d'être acquise, les médicaments opioïdes sont encore trop souvent réservés aux situations de fin de vie ;
- dans le domaine de l'information du public : les centres de lutte contre la douleur sont encore mal connus, la dimension psychosociale de la douleur ainsi que les méthodes non pharmacologiques sont encore mal reconnues ;
- dans le domaine de la prise en charge de la douleur chronique : les délais d'attente pour un rendez-vous en consultation sont encore longs, de nombreuses résistances sont encore soulignées pour la mise en œuvre des protocoles infirmiers.

Les pratiques ne sont toujours pas congruentes avec les textes législatifs et les attentes des patients. C'est pourquoi l'engagement dans la prise en charge de la douleur se poursuit au cours des années 2000 dans un contexte de médiatisation de

¹⁶⁷ Réponse du ministère de la santé publiée dans le JO du Sénat le 19 janvier 2000, page 13 à la question orale sans débat n° 0634S de M. Nicolas About (Yvelines - RI) publiée dans le JO Sénat du 02/11/1999 - page 5591.

¹⁶⁸ Plusieurs avancées ont été relevées : des recommandations de bonnes pratiques cliniques et thérapeutiques labellisées par l'ANAES ; un effort de formation sans précédent avec 28000 professionnels de santé formés et la formation initiale des médecins renforcée dès le 2^e cycle des études médicales ; des structures de lutte contre la douleur identifiées et créées ; l'accès aux antalgiques facilité avec une progression annuelle de l'utilisation des antalgiques et la diffusion de 5000 pompes PCA ; la diffusion d'outils d'évaluation comme les EVA et le feuillet d'information sur la douleur remis au malade lors de toute admission.

la douleur. L'identification de publics cibles fait l'objet du deuxième plan de lutte contre la douleur.

2) Le deuxième programme de lutte contre la douleur (2002-2005) : médiatisation et poursuite des engagements précédents

Le deuxième « programme de lutte contre la douleur » (2002-2005) a été annoncé par Bernard Kouchner, à son retour du Kosovo¹⁶⁹ au congrès de la SFETD en juin 2001. Cette annonce fait suite à la parution dans le journal *le Parisien* du 21 juin 2001 d'un entretien de Bernard Kouchner titré « Oui au cannabis à usage thérapeutique » (cf. illustration 12) mentionnant l'autorisation de l'usage du cannabis à l'hôpital¹⁷⁰ par ce dernier.

¹⁶⁹ Après la Conférence de Rambouillet qui s'est tenue début 1999 sous l'égide de l'OTAN, Bernard Kouchner était parti pour le Kosovo en juillet de la même année pour l'administrer en tant qu'haut représentant de l'ONU et dans le but de trouver une issue positive à la Guerre civile.

¹⁷⁰ En Janvier 1998, le Mouvement de législation contrôlée (MLC) du cannabis avait demandé au ministère de la santé de pouvoir importer 10 kilos d'herbe de cannabis afin de soulager certaines douleurs de 10 personnes atteintes de maladies incurables. L'absence de réponse de Bernard Kouchner alors ministre délégué à la santé a conduit le MLC à saisir la justice administrative mais cette requête a été rejetée par le tribunal administratif de Paris le 29 mai 2001. Le débat est resté ouvert parmi certains membres du corps médical et en juin 2001 Bernard Kouchner annonçait que des expérimentations thérapeutiques sur le cannabis auraient lieu en France. Un an après, deux PHRC ont été attribués à deux hôpitaux, le service de médecine interne du centre Monte-Cristo (hôpital européen Georges-Pompidou), dirigé par le professeur Lejeune, et le service de neurologie du Pr Catherine Lubetzki à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière.

**ILLUSTRATION 12 : ARTICLE DU JOURNAL LE PARISIEN,
« OUI AU CANNABIS À USAGE THÉRAPEUTIQUE », JUIN 2001**

« Oui au cannabis à usage thérapeutique »

BERNARD KOUCHNER, ministre délégué à la Santé

Etes-vous favorable à l'utilisation du cannabis pour soulager la douleur ?

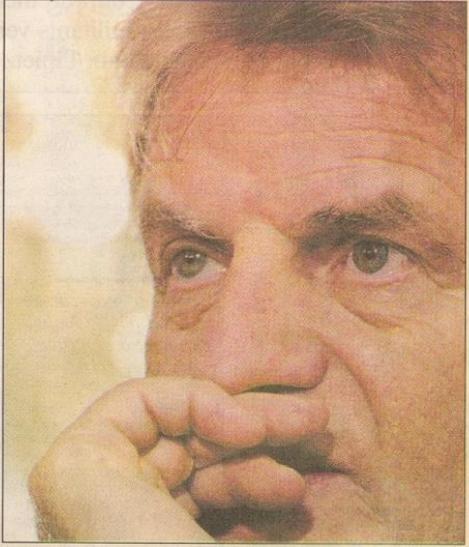
■ **Bernard Kouchner.** J'y suis favorable dans un cadre très précis, et pour des pathologies déterminées. Je ne suis pas devenu un militant du cannabis pour tout et n'importe quoi ! Mais, par exemple, selon des études très sérieuses faites aux Pays-Bas et en Suisse, le cannabis permet de calmer la douleur de façon considérable pour les malades atteints de sclérose en plaques ou de glaucome. Des résultats intéressants sont également obtenus sur les douleurs d'origine cancéreuse. Au nom de quel tabou devrions-nous interdire des traitements soulageant les malades de leurs douleurs rebelles ?

Quel est le calendrier avant une éventuelle autorisation ?

Actuellement, six équipes de neurologues de plusieurs hôpitaux français (Saint-Louis, la Pitié, Georges-Pompidou, Marseille, Bordeaux et Lyon) vont déposer leur dossier de demandes d'autorisation d'essais cliniques à l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (Afssaps). Celle-ci devra d'abord se prononcer sur ces protocoles-là. Ensuite, nous verrons.

Quelles sont vos priorités concernant la prise en charge de la douleur ?

Nous allons consacrer un budget de 155 millions de



Le ministre délégué à la Santé Bernard Kouchner rappelle le résultat d'études selon lesquelles « le cannabis permet de calmer la douleur de façon considérable pour les malades atteints de sclérose en plaques ». (AFP.)

francs pour mettre en place davantage de centre anti-douleur, à l'hôpital et en médecine de ville, développer des réseaux associant médecins, pharmaciens et kinésithérapeutes pour faciliter la mise à disposition d'antalgiques aux malades qui en font la demande.

Car ce qui compte avant tout, c'est la douleur du malade et pas l'opinion que certains médecins devenus minoritaires ont de cette douleur. Cette nuance est de taille, car, pendant longtemps, de nombreux médecins ont eu tendance à minimiser la réalité de la douleur des malades, des enfants en particulier.

Les infirmières ont-elles assez d'autonomie sur ce sujet ?

C'est précisément parce que c'est l'un des cœurs du problème que j'ai diffusé une circulaire il y a deux ans sur ce thème en les autorisant à distribuer un traitement anti-douleur au patient dès qu'il souffre. Malheureusement, dans la réalité, cette règle n'est appliquée que dans un service hospitalier sur deux.

Et, trop souvent, l'armoire à pharmacie contenant les pompes à morphine ou les antalgiques reste en permanence fermée à clef, par filiosité. Il y a encore beaucoup à faire pour que les malades puissent exiger une vie sans souffrances à l'hôpital.

PROPOS RECUEILLIS PAR MARC PAYET

Ce plan répond à une logique de médiatisation (Charoud, 2012; Neveu, 2011) de la douleur sous une forme particulière. Les travaux de sociologie de l'action publique regorgent d'études montrant le rôle des médias comme relais et porte-voix de victimes innocentes qui font appel à la sensibilité des auditeurs (par exemple les maladies nosocomiales (Carricaburu, 2009) ou l'affaire du sang contaminé (Fillion, 2009)). Or, dans notre cas, c'est la focalisation médiatique sur un sujet de société controversé et potentiellement scandaleux— l'usage du cannabis et sa dépénalisation— porté par le secrétaire d'Etat à la santé qui produit un engagement ministériel dans la prise en charge de la douleur. La médiatisation de la douleur apparaît sous une forme inattendue liée à une question de mœurs qui traverse la société et au potentiel scandaleux (de Blic et Lemieux, 2005).

Ce praticien odontologue raconte que lors du congrès de la SFETD en juin 2001, Bernard Kouchner est intervenue à la tribune afin de s'expliquer sur ces essais thérapeutiques :

« Qu'est-ce qui c'était passé ? Il était rentré du Kosovo depuis 3 semaines, il avait donc repris les fonctions au gouvernement et la veille [il y a eu] un article et le matin conseil des ministres, la veille il avait pris une décision, il avait signé un truc, une autre secrétaire d'état n'avait pas voulu signer, il commençait à y avoir des essais cliniques en Angleterre, en Hollande et en Allemagne et il venait de signer un décret comme quoi il autorisait dans deux hôpitaux parisiens des essais cliniques sur le cannabis, sur l'utilisation du cannabis contre la douleur. Le lendemain matin jour du conseil des ministres, le Parisien, Libé(ration) titrent "le ministre Kouchner autorise l'usage du cannabis à l'hôpital on va fumer des pétards à la Pitié Salpêtrière" enfin genre le truc pour faire vendre. Il paraît que (Daniel) Vaillant ministre de l'intérieur a piqué une colère et que Kouchner, Jospin lui a dit « "fais un contre message immédiatement", on m'avait invité à la société de la douleur donc je vais y aller donc toutes les télé derrières, les journalistes, les machins, la meute quoi pour qu'il annonce quelque chose sur, un contre feu quoi » (Hervé Soran, odontologue de formation, ancien président de la SFETD, quinquagénaire).

A cette occasion, après son discours, Bernard Kouchner, s'est entretenu avec l'assistance et a répondu aux questions de ses confrères médecins :

« Et Kouchner a dit, alors ça devait durer 10 minutes ça a duré 1h30, ça a duré 1h30 c'est-à-dire que Kouchner à un moment a dit "écoutez-moi je viens de passer 1 an et demi au Kosovo avec les bombes, les attentats, les trucs, là ça fait 3 semaines que je suis rentré, ça me fait vraiment beaucoup de bien de discuter avec des confrères, sur un sujet important de société que je connais, sur lequel je me suis toujours intéressé" » (Hervé Soran, odontologue de formation, ancien président de la SFETD, quinquagénaire).

Enfin, il s'engage sur la création de plusieurs plans de santé publique et en consacre un à la douleur en coopération avec la SFETD.

La circulaire du 30 avril 2002¹⁷¹ informe officiellement de la mise en œuvre du second programme de lutte contre douleur (2002-2005) dans les établissements de santé (cf. encadré 11). Elle précise les actions que les établissements de santé doivent poursuivre, les moyens structurels et humains pour soutenir cette démarche et les modalités de mise en œuvre par les ARH. Ce plan conduit par Daniel Annequin (médecin anesthésiste-réanimateur et pédiatre) et Danièle Cullet (chargée de mission DHOS) poursuit les axes d'amélioration du plan précédent notamment en ce qui concerne la prise en charge de la douleur chronique rebelle autour de trois nouvelles priorités et cinq objectifs.

¹⁷¹ Circulaire DHOS/E2 n° 2002-266 du 30 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme national de lutte contre la douleur 2002-2005 dans les établissements de santé.

ENCADRÉ 11 : LE DEUXIÈME PROGRAMME DE LUTTE CONTRE LA DOULEUR (2002-2005)

Le plan comporte trois nouvelles priorités :

- ① La douleur aiguë provoquée par les gestes, les explorations invasives.
- ② Les soins qui doivent être protocolisés.
- ③ La douleur post-opératoire, avec meilleure utilisation des PCA, la douleur de l'enfant et la migraine.

Il s'articule autour de 5 objectifs :

- ① Associer les usagers par une meilleure information
→ le contrat d'engagement douleur remplace le carnet douleur, distribution d'une brochure d'informations grand public sur la migraine et les céphalées chroniques, une large campagne de sensibilisation sera développée en direction des enfants, des états généraux de la douleur seront lancés dès le début de l'année 2002 dans quatre régions.
- ② Améliorer l'accès de la personne souffrant de douleurs chroniques à des structures spécialisées.
→ avec notamment la création d'un centre expérimental de référence sur la migraine de l'enfant à l'instar du centre de la migraine de l'hôpital Lariboisière à Paris et la généralisation des ordonnances "sécurisées" au 1^{er} octobre 2002.
- ③ Améliorer l'information et la formation des personnels de santé.
→ une série de documents sera élaborée (ce que tout professionnel de la santé doit savoir), le renforcement de la formation des professionnels de santé, la création d'un CNRD¹⁷².
- ④ Amener tous les établissements de santé à s'engager dans un programme de prise en charge de la douleur.
→ avec notamment l'incitation pour que les réseaux de santé appliqués aux soins palliatifs, au cancer, aux personnes âgées intègrent la dimension douleur et la publication d'un guide méthodologique pour la mise en place d'un programme de lutte contre la douleur dans les établissements de santé.
- ⑤ Renforcer le rôle infirmier notamment dans la prise en charge de la douleur provoquée.
→ car « de manière générale, les infirmiers rencontrent des difficultés dans la reconnaissance de leurs compétences notamment dans la mise en place des protocoles de prise en charge de la douleur. Cette mise en place s'intègre dans une réflexion d'équipe et nécessite le soutien et l'accompagnement des personnels d'encadrement médicaux et paramédicaux ».

La prise en charge de la douleur est intégrée dans le décret relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier et a fait l'objet d'actions de formations financées par l'ANFH entre 2003 et 2005 et la création de 125 postes d'infirmiers référents douleur.

¹⁷² Le CNRD prend forme en 2003 à l'hôpital Armand Trousseau (Paris 12^{ème}) où exerce le docteur Annequin.

On le voit, les objectifs poursuivis par ce plan visent à combler les carences existantes comme en attestent les verbes employés (« améliorer », « renforcer »). Dans la poursuite de ces actions de santé publique, au cours de l'année 2002, deux articles du code de santé publique d'une loi du 4 mars dite « loi Kouchner » relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé¹⁷³ - et qui établit la notion juridique de droit des malades- viennent rappeler l'importance de la prise en charge de la douleur¹⁷⁴. L'attention portée à la douleur des patients dans les établissements de soin est déléguée aux infirmiers qui voient accentuer leurs missions en la matière à travers le nouveau décret de compétence infirmier du 11 février 2002¹⁷⁵. L'infirmier « participe [désormais] à la prévention, à l'évaluation et au soulagement de la douleur et de la détresse psychique des personnes, particulièrement en fin de vie au moyen de soins palliatifs, et accompagne, en tant que de besoin leur entourage », évalue la douleur et peut entreprendre des traitements antalgiques sur prescription médicale. La singularité de ce plan réside dans la focalisation sur des populations cibles –notamment les enfants- et des pathologies ou douleurs particulières – migraines, douleurs post-opératoires-, qui sont en réalité les domaines d'intervention thérapeutiques centraux du médecin Daniel Annequin. Enfin, les dispositifs d'action publique en faveur de la douleur culminent dans la loi de santé publique du 9 août 2004¹⁷⁶ qui inscrit la douleur parmi les 100 objectifs de santé publique pour les cinq

¹⁷³ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé publiées au J.O n° 54 du 5 mars 2002 page 4118. Art. L. 1110-5 du Code de la santé publique et Art. L. 1112-4 du Code de la santé publique.

¹⁷⁴ L'article L 1110-5 affirme que « toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toutes circonstances prévenue, évaluée, prise en compte et traitée. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort » et l'article L 1112-4 que « les établissements de santé, publics ou privés, et les établissements médico-sociaux mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et à assurer les soins palliatifs que leur état requiert, quelles que soient l'unité et la structure de soins dans laquelle ils sont accueillis ».

¹⁷⁵ Décret n° 2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier (JORF n°40 du 16 février 2002 page 3040 textes n° 18).

¹⁷⁶ Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.

prochaines années (objectifs 31 et 32¹⁷⁷).

La fin du second programme de lutte contre la douleur est marquée, en 2005, par deux manifestations. D'une part, les Etats Généraux de la Douleur (EGD) qui regroupent l'ensemble des professionnels concernés (les quatre collèges de professionnels, la SFETD et le Collectif inter associatif sur la santé) dans l'objectif de renforcer la prise de conscience des acteurs et des usagers en faveur d'une prise en charge de la douleur mieux adaptée aux besoins de la population. D'autre part, les Assises nationales de la douleur (14 juin 2005) correspondant à la quatrième phase des EGD organisées sous le patronage de Jacques Chirac et Xavier Bertrand (ministre de la santé). Quinze propositions et cinq thèmes sont identifiés pour un nouveau programme d'action contre la douleur, ainsi que la publication d'un livre blanc pour améliorer la prise en charge de la douleur en France. Ces manifestations ont permis de faire un bilan de ce deuxième programme et de faire des propositions en faveur d'un nouveau plan qui viendrait conforter les actions en matière de prise en charge de la douleur.

Finalement, *l'ère Kouchner* s'est caractérisée par la mise en œuvre de nombreux dispositifs d'action publique ou encore mesures en faveur de la prise en charge de la douleur. Ces mesures ont conduit à une sensibilisation et une information des patients ainsi que des professionnels de santé qui se sont vus dans l'obligation légale de prendre en charge la douleur des patients. Cette période est une réussite pour l'action collective en terme de diffusion des pratiques en la matière. Pour autant, dans la période qui suit l'engagement des pouvoirs publics ne rencontre pas le même écho que précédemment. Dans la période récente, la mise en place du troisième plan

¹⁷⁷ Ces objectifs visent à prévenir la douleur d'intensité modérée et sévère dans au moins 75% des cas où les moyens techniques permettent de le faire (notamment en post-opératoire, pour les patients cancéreux et les enfants) (objectif 31) et à réduire l'intensité et la durée des épisodes douloureux chez les patients présentant des douleurs chroniques rebelles chez les personnes âgées et patients en fin de vie (objectif 32).

de santé publique relatif à la prise en charge de la douleur intitulé « plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur » (2006-2010) (cf. encadré 12) relève d'une logique incrémentale (Lindblom et Woodhouse, 1993) ou encore d'une forme de dépendance au sentier (Palier, 2010; Pierson, 2011, 2000) de l'action publique. Effectivement, les effets des dispositifs tendent à diminuer car les soignants sont déjà sensibilisés à la prise en charge de la douleur.

ENCADRÉ 12 : LE PLAN D'AMÉLIORATION DE LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR : POPULATIONS VULNÉRABLES ET TECHNIQUES NON MÉDICAMENTEUSES (2006-2010)

Les quatre priorités du plan sont les suivantes :

- ① Améliorer la prise en charge des douleurs des populations les plus vulnérables notamment des enfants et des adolescents, des personnes polyhandicapées, des personnes âgées et en fin de vie.
- ② Améliorer la formation pratique initiale et continue des professionnels de santé pour mieux prendre en compte la douleur des patients
- ③ Améliorer les modalités de traitement médicamenteux et d'utilisation des méthodes non pharmacologiques pour une prise en charge de qualité.
- ④ Structurer la filière de soins de la douleur, en particulier celle de la prise en charge des douleurs chroniques dites rebelles, pour rendre plus efficace le dispositif.

Au total, la prise en charge de la douleur remplit une fonction symbolique et est garante de la qualité à l'hôpital car « c'est quand même une devanture humaniste qu'un hôpital se doit de, au moins un hôpital public se doit de montrer » (Denis Wilson, anesthésiste-réanimateur, sexagénaire). Avoir un CETD a des effets de réputation et permet de garantir la qualité des soins promue par les législateurs en justifiant tous les discours de l'hôpital sans douleur ; qualité difficilement défendable avec la mouvance de la rationalisation budgétaire et renforcée par la procédure d'accréditation (Levay et Waks, 2009; Robelet, 2001) (cf. encadré 13).

ENCADRÉ 13 : LA PRATIQUE EXIGIBLE PRIORITAIRE « TRAÇABILITÉ DE L'ÉVALUATION DE LA DOULEUR » DANS LE PROCESSUS D'ACCREDITATION

Chaque établissement doit désormais produire une qualité constante, stabiliser son mode de production et avoir des indicateurs de suivis (traces écrites). Cette procédure (anciennement certification) des établissements de santé¹⁷⁸ (ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996) menée par la ANAES (Agence nationale d'accréditation et d'évaluation) – qui évalue, tous les 4 ans, l'existence d'un processus d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins et l'atteinte d'un niveau de qualité jugé essentiel- a érigé dans sa version de 2010 la prise en charge de la douleur comme une pratique exigible prioritaire (au travers du critère nommé 12.a).

Elle consiste à évaluer –parmi d'autres critères- la prise en compte de la douleur par les professionnels de santé et la diffusion d'une « culture douleur », au sein des différents services de l'hôpital, tout en laissant de côté les modalités de prise en charge thérapeutiques de la douleur. En d'autres termes, cette procédure vient apprécier si la douleur du patient a été évaluée (à l'aide de différents outils) et tracée dans les dossiers par les équipes soignantes et non pas la manière dont elle est traitée.

Cette pratique exigible prioritaire est éclairée par un indicateur¹⁷⁹ HAS « traçabilité de l'évaluation de la douleur (TRD) » qui évalue la traçabilité de l'évaluation de la douleur dans le dossier du patient. Cette procédure consiste à prendre au hasard plusieurs dossiers dans l'hôpital et à regarder si l'EVA y est mentionnée. L'indicateur est un ratio qui s'intéresse au nombre de séjours pour lesquels il existe au moins un résultat de mesure de la douleur avec une échelle dans le dossier du patient non algique ou au moins deux résultats de mesure de la douleur avec une échelle dans le dossier du patient algique. Le pourcentage de traçabilité obtenu sur cet échantillon est ainsi perçu comme un révélateur de l'évaluation de la douleur des patients sur l'établissement¹⁸⁰. L'enjeu pour les établissements est d'augmenter ce pourcentage au fil des années (des audits internes ont d'ailleurs lieu entre les accréditations).

¹⁷⁸ L'ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 portant réforme hospitalière, la procédure de certification des établissements a pour objectif de porter une appréciation indépendante sur la qualité des prestations d'un établissement.

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé reconnaît le soulagement de la douleur comme un droit fondamental.

¹⁷⁹ L'objectif de ces indicateurs est de développer la culture de la mesure de la qualité des soins, de disposer de mesures factuelles de la qualité et de renforcer l'effet levier sur l'amélioration. Ils contribuent à la mesure de la qualité sur les critères de la certification.

¹⁸⁰ En 2012, la moyenne nationale de l'indicateur « Evaluation de la douleur » est de 73% soit une augmentation de 12 points par rapport à la campagne 2010. Les indicateurs pris en compte doivent évoluer à court terme afin d'être au plus près de la prise en charge du patient. On constate de forts écarts selon les secteurs d'activités (chirurgie (80%), médecine et obstétrique (50%)) et l'âge des patients (évaluation moins importante aux âges extrêmes).

Cette évaluation s'accompagne de la vérification de l'existence d'un projet formalisé de prise en charge de la douleur sur l'établissement (par l'intermédiaire du CLUD¹⁸¹ au travers de protocoles et de matériels (par exemple les PCA, de visites dans les différents services avec évaluation des pratiques à l'aveugle (les soignants doivent savoir où trouver les protocoles, les pompes à morphine, la crème anesthésiante EMLA...), de l'obligation de formation permanente du personnel, de la mise en œuvre d'une éducation thérapeutique du patient et d'un dossier détaillé de l'activité de l'unité douleur.

De plus, l'évaluation de la douleur a été rendue obligatoire dans la sous-commission « sécurité et qualité des soins » de la commission médicale d'établissement et de la certification. Enfin, la prise en charge de la douleur est prise en compte dans l'évaluation des pratiques professionnelles (EPP) des professionnels non-médicaux.

¹⁸¹ Le Comité de lutte contre la douleur (CLUD) est une sous-commission de la Commission Médicale d'Etablissement participant à la définition et à la mise en œuvre de la démarche d'amélioration de la qualité de la prise en compte de la douleur et la souffrance au sein de l'établissement. Le CLUD a pour mission de coordonner les actions de lutte contre la douleur menée au sein de l'établissement. Il n'a pas pour mission de prendre en charge directement la douleur, laquelle relève des structures de soins et structures spécialisées de traitement de la douleur.

Les CLUD sont présents dans la grande majorité des établissements de soin. Le projet compaqh (coordination pour la mesure de la performance et l'amélioration de la qualité hospitalière) initié en 2003 fait de la lutte contre la douleur le premier objectif prioritaire, avec l'expérimentation d'un indicateur sur la traçabilité de la prise en charge de la douleur dans les établissements de santé publics et privés volontaires.

Conclusion Chapitre 6 : Un répertoire d'action nécessaire mais non suffisant

Pour conclure, les dispositifs d'action publique mis en œuvre depuis les années 1990 ont permis de sensibiliser les patients et les soignants à la prise en charge de la douleur constituée en enjeu de santé publique. En revanche, ils n'ont pas eu d'effet immédiat sur la reconnaissance et le développement de la médecine de la douleur car d'un point de vue légal, l'activité n'est pas orientée vers l'organisation de la profession autour d'une nouvelle spécialité mais plus autour du droit du patient. Ainsi, l'enjeu des plans de santé publique était de faire émerger un socle commun de connaissances et de pratiques aux soignants en faisant de la prise en charge de la douleur la compétence de tous et non pas de médecins spécialistes. Cette première phase politique, qui correspond à une étape nécessaire pour diffuser les principes de prise en charge de la douleur au sein des établissements de santé et pour former les professionnels de santé, apparaît désormais non suffisante pour les professionnels de la médecine de la douleur car elle n'est pas valorisée comme une activité de spécialistes.

Le troisième plan de lutte contre la douleur présente la structuration de la filière de soins douleur chronique comme un objectif (mesure 4). C'est précisément ce point qui devient un objet de mobilisation des professionnels de la médecine de la douleur qui veulent faire de la prise en charge de la douleur chronique une activité de spécialistes. Dans une seconde période, les professionnels de la médecine de la douleur poursuivent alors l'action collective autour d'un second répertoire d'action endogène à la profession. Son enjeu est la constitution d'un territoire disciplinaire «médecine de la douleur » dans un contexte de concurrence –liée à des contraintes budgétaires croissantes- entre les spécialités médicales.

CHAPITRE 7- CONQUÉRIR UN TERRITOIRE MÉDICAL : UN RECENTRAGE SUR LE CŒUR DE MÉTIER

Introduction Chapitre 7

Dans ce *septième chapitre*, nous rendons compte du second répertoire d'action (endogène) mobilisé par les professionnels de la médecine de la douleur dans la période récente (années 2000) : les revendications visant la conquête d'un territoire (Abbott, 1988b) disciplinaire –clinique et universitaire- au sein de la profession médicale. Ces professionnels cherchent à obtenir une reconnaissance de la profession médicale et à établir un monopole sur un segment spécifique du marché du travail, en faisant reconnaître leur expertise avec l'aide de l'Etat. Au cours de cette période, les effets des dispositifs développés en faveur de la prise en charge de la douleur, s'essouffent car la prise en charge de la douleur aiguë et post-opératoire a été instituée précédemment, de même que son organisation. Afin de donner un nouvel élan à son action, la SFETD remobilise les pouvoirs publics dans une logique différente visant à faire de la prise en charge de la douleur une activité de spécialistes. Ils recentrent ainsi leur mobilisation sur leur *domaine de pratiques*, leur cœur de métier en réifiant leur spécificité : l'évaluation et le traitement de la douleur chronique dans des CETD dédiés à cet effet.

Ce chapitre s'appuie sur les lettres de la SFETD, les réunions entre professionnels de la médecine de la douleur, les rapports ministériels, la maquette du DESC et les entretiens effectués auprès des professionnels de la médecine de la douleur. Nous verrons que la mobilisation de ce second répertoire d'action a pour objectif d'assurer la pérennité des postes et des centres. Dans un contexte de rationalisation de la santé (Benamouzig, 2010, 2005; Moisdon et Tonneau, 1999; Moisdon, 2000), la reconnaissance et la pérennité de l'activité de prise en charge de la douleur ne sont pas seulement politiques (chapitre 6) mais doivent également s'adosser à la

constitution de territoires professionnels avec des tâches propres. En effet, comme l'explique Andrew Abbott (1988b) dans sa théorie de la concurrence interprofessionnelle, la spécialisation à l'intérieur des professions permet à ces dernières de concilier l'extension de leur territoire et le maintien d'un niveau de compétence, de savoirs et savoir-faire jugés indispensables à l'élaboration d'un bien ou d'un service qui les protègent de la contestation extérieure.

Pour rendre compte des enjeux (Aïach et Fassin, 1994, p. 4) qui traversent ce *domaine de pratiques* ainsi que des initiatives entreprises pour le pérenniser, nous porterons notre intérêt sur les deux versants constitutifs d'un territoire médical : le versant clinique entendu comme un espace pour exercer au sein de l'hôpital (I.) et le versant universitaire entendu comme un espace académique (II.). Nous retracerons ainsi un certain nombre d'enjeux qui se posent actuellement à ce *domaine de pratiques* pour lequel les professionnels de la médecine de la douleur se mobilisent. Autant d'enjeux qui ont pour vocation de réinscrire ce *domaine de pratiques* dans le sillage de la biomédecine.

I- CONSERVER UN TERRITOIRE CLINIQUE : EXPERTISER LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR

Dans cette première partie, il s'agit de rendre compte des mobilisations entreprises en faveur de la constitution d'un territoire clinique entendu comme un espace pour exercer au sein de l'hôpital avec des services, des spécialistes et une patientèle. Ce premier versant fait émerger trois enjeux de mobilisation pour maintenir et développer l'organisation de la prise en charge de la douleur chronique au sein des hôpitaux : un enjeu d'expertise, un enjeu économique et un enjeu de territoire spatial. Nous verrons que ces initiatives sont autant de manières de maintenir l'inscription de la médecine de la douleur dans le travail hospitalier.

A- Faire de la douleur un domaine de spécialiste : la douleur chronique comme maladie

Le premier enjeu qui se pose aux professionnels de la médecine de la douleur est de faire de la prise en charge de la douleur chronique une activité de spécialiste en la médicalisant (Conrad, 2005, 1992) c'est-à-dire au travers d'un cadrage médical. Il s'agit alors pour eux de constituer la douleur –chronique- en maladie (et non plus comme un symptôme), avec une patientèle et qui nécessite qu'un segment spécifique (Bucher et Strauss, 1961) soit dévolu à la réalisation de ces tâches (comme le diabète et les diabétologues). Autrement dit, il s'agit de faire d'une catégorie nosologique, la douleur chronique, un ensemble de pratiques d'experts où la douleur devient le cœur de l'expertise et n'est pas un élément afférent à la prise en charge d'une autre pathologie. Dans ce cadre, « ce n'est plus par la douleur que la maladie est définie, c'est comme maladie que la douleur est présentée » (Canguilhem, 1966, p. 56). Pour ce faire, les professionnels se voient confrontés à la nécessité de mettre en place des normes de bonnes pratiques (Castel et Merle, 2002; Robelet, 2002; Timmermans et

Kolker, 2004) facteurs de ressources pour l'obtention d'une légitimité extérieure et permettant le maintien d'une variabilité locale des pratiques (Berg et al., 2000).

Cet objectif est pourtant contrarié par l'absence d'une définition opératoire de la douleur chronique. La littérature médicale fait état de nombreuses définitions de la douleur mais ne distingue pas toujours la douleur aiguë et la douleur chronique et met souvent l'accent sur son caractère syndromique. Pour rappel, la circulaire DGS/DH n° 94-3 du 7 janvier 1994 relative à l'organisation des soins et la prise en charge des douleurs chroniques la définissait comme « une douleur rebelle aux traitements antalgiques usuels qui évolue depuis au moins six mois ». Et à la suite de la définition proposée par l'IASP, le groupe de travail de la recommandation de l'ANAES proposait en 1999 une définition de la douleur chronique comme une « expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, liée à une lésion tissulaire existante ou potentielle, ou décrite en termes évoquant une telle lésion, évoluant depuis plus de 3 à 6 mois et/ou susceptible d'affecter de façon péjorative le comportement ou le bien-être du patient, attribuable à toute cause non maligne » (12). En pratique, cette définition en terme de durée et d'intensité n'est pas toujours utilisée comme telle : la catégorie douleur chronique est d'ailleurs parfois utilisée dans le cadre de douleurs fortes et intenses bien qu'elles ne soient pas de longues durées ou encore dans le cadre de douleurs aiguës répétées induites par certaines pathologies. Dès lors il devient complexe d'édifier la douleur chronique autour d'une définition précise, à l'inverse des soins palliatifs qui se sont constitués autour de la mort et d'une définition acceptable de ce que devait être la mort dans nos sociétés (Baszanger, 2000; Castra, 2003a, 2003b).

Pour pallier cette difficulté, la SFETD cherche à définir la douleur chronique comme une maladie -ce qui entre en conflit avec l'approche médicale classique qui fait de la douleur un symptôme-. Elle cherche à montrer que ces douleurs nécessitent l'intervention de spécialistes comme l'ont fait les urologues avec la création de la catégorie médicale de la dysfonction érectile (Bonetti, 2007). Elle a donc saisi la Haute

Autorité de Santé (HAS) pour que soient réalisées des enquêtes sur la douleur chronique à destinations des professionnels de santé et des pouvoirs publics et qui portent à la fois sur les aspects cliniques et organisationnels, intitulées « Filière de soins de la douleur chronique, éligibilité des patients et organisation des soins ». L'enjeu de ces recommandations est d'aboutir à un consensus a minima entre experts, cliniciens et professionnels de la normalisation et à une recommandation très peu prescriptive préservant la diversité des pratiques existantes et une approche par la singularité des cas (Castel et Robelet, 2009; Timmermans et Kolker, 2004). Ce dans un contexte peu favorable à la standardisation :

« Une des plus grandes difficultés de la douleur c'est de faire cohabiter des spécialistes différents, il n'y a pas beaucoup d'exemples en médecine (...) Le pluridisciplinaire est quand même une des bases du truc et une des difficultés parce qu'évidemment qui pilote ? » (Jean-Louis Bertrand, PUPH en neurologie, sexagénaire)

« Et c'est vrai qu'au ministère on nous disait "donnez nous des standards et tant que vous nous donnez pas des standards vous n'êtes pas sérieux" et moi je vous réponds à la fin de ma carrière, c'est franchement pas sérieux de proposer des standards pour des douloureux chroniques (...) » (François Béron, anesthésiste de formation, retraité, sexagénaire).

En décembre 2008¹⁸² paraît le rapport portant sur les recommandations professionnelles (Berg, 1997a, 1997b, 1995) qui vise à favoriser la mise en œuvre de parcours de soins adaptés pour les patients exprimant une douleur chronique autour de deux projets complémentaires. D'une part, des recommandations professionnelles centrées sur les aspects cliniques (identification de la douleur chronique et critères cliniques d'orientation des patients vers les structures spécialisées). Et d'autre part, des recommandations de santé publique, centrées sur les aspects organisationnels (type et organisation des structures d'évaluation et de traitement de la douleur chronique). Ce rapport rappelle que la douleur chronique recèle bien quelques spécificités.

La douleur chronique est un syndrome multidimensionnel exprimé par la personne qui en est atteinte. Il y a douleur chronique, quelles que soient sa topographie et son

¹⁸² « Recommandations professionnelles douleurs chroniques : reconnaître le syndrome douloureux chronique, l'évaluer et orienter le patient », HAS, décembre 2008.

intensité, lorsque la douleur présente plusieurs des caractéristiques suivantes : persistance ou récurrence ; durée au-delà de ce qui est habituel pour la cause initiale présumée, notamment si la douleur évolue depuis plus de 3 mois ; réponse insuffisante au traitement ; détérioration significative et progressive, du fait de la douleur, des capacités fonctionnelles et relationnelles du patient dans ses activités de la vie journalière, au domicile comme à l'école ou au travail. Elle peut être accompagnée : de manifestations psychopathologiques; d'une demande insistante du patient de recours à des médicaments ou à des procédures médicales souvent invasives, alors qu'il déclare leur inefficacité à soulager; d'une difficulté du patient à s'adapter à la situation.

Ces éléments pourront être mobilisés face aux homologues et aux pouvoirs publics pour réifier la spécificité de leur intervention.

De plus, à travers ces études, il s'agit aussi de réaffirmer que les CETD prennent en charge des pathologies spécifiques. Ainsi, il est rappelé que la douleur chronique présente des pathologies mal connues et pour certaines moins répandues¹⁸³ comme la fibromyalgie, l'algie vasculaire de la face, les douleurs neuropathiques, l'algodystrophie ou encore le syndrome d'Elher-Danlos, les douleurs neuropathiques telle la névralgie du trijumeau ou la douleur du membre fantôme. Mais également des pathologies plus classiques comme l'arthrose (8 millions de cas en France en 2001), la lombalgie chronique (80% des européens et première cause d'arrêt de travail et d'invalidité), la migraine chronique (15% des adultes) (Breivik et al., 2006) (cf. annexes I). Ces pathologies sont faiblement identifiées et identifiables ce qui rend difficile leur traitement par leurs confrères spécialistes ou généralistes¹⁸⁴. A titre d'exemple, l'enquête SANESCO- COEGD¹⁸⁵ de 2004 a montré que sur 13 rhumatologues répondant à l'enquête, 6 trouvent que les douleurs d'origines rhumatologiques sont difficiles à traiter et 2 neurologues sur 3 que les douleurs

¹⁸³ Sans qu'elles n'obtiennent le statut de maladies orphelines (une personne sur 2000).

¹⁸⁴ Selon l'enquête SANESCO-COEGD (2004) pour l'ensemble des praticiens libéraux, les douleurs d'origine neurologiques sont les plus complexes à traiter, suivies des douleurs cancéreuses et des douleurs rhumatologiques.

¹⁸⁵ En dépit d'un taux de réponse à l'enquête assez faible d'environ 10%.

d'origines neurologiques sont complexes alors même qu'il s'agit de leur champ de spécialisation.

Néanmoins, la difficulté réside dans le fait que les professionnels de la médecine de la douleur peuvent se voir concurrencés par des médecins spécialistes (neurologues, rhumatologues, pédiatres,...) et généralistes dans la prise en charge de ces pathologies, au nom de leur expertise et de leurs compétences particulières dans la gestion de certains territoires organiques, types de symptômes ou encore populations :

« Donc vous vous lancez dans un truc où vous êtes en compétition avec vos collègues rhumatologue ou neurologue qui disent "mais qu'est-ce qu'il s'occupe de la douleur lui ?". Parce que vous allez vous intéresser à un domaine où ceux que vous allez voir c'est ceux qui sont pas satisfaits de leur rhumato(logue) ou de leur neuro(logue) donc c'est des patients où notre collègue il peut se sentir en échec par rapport à ce patient et où si vous voulez vous vous occupez de ses échecs » (François Bérond, anesthésiste réanimateur, sexagénaire).

L'enjeu pour les professionnels de la médecine de la douleur est alors de montrer qu'ils interviennent à des moments différents de leurs homologues dans la prise en charge et dans des cas précis (cf. Partie 1) pour asseoir leur expertise sur un domaine différent des leurs : « pour conquérir un territoire, les professionnels tentent de convaincre que la définition qu'ils proposent du problème à résoudre est plus objective que celle des professions concurrentes » (Champy, 2009, p. 179). Ainsi, si l'émergence d'une nouvelle spécialité autour de la douleur chronique n'implique pas l'exclusion de la prise en charge des autres spécialités, la transversalité de l'activité complique la lutte juridictionnelle (Abbott 1988; Champy 2009; Demazière et Gadéa 2009; Halpern 1992) car « les conséquences de ces réaménagements sont bien évidemment considérables dans la mesure où cela vient bouleverser des équilibres anciens marqués souvent dans l'ordre des professions par une hiérarchisation calée sur le savoir académiquement distribué plus que sur la fonctionnalité de celui-ci par rapport aux problèmes publics à gérer » (Le Bianic et Vion, 2008, p. 18). En outre, pour tenter de se constituer cet espace, les professionnels de la médecine de la douleur ne bénéficient pas du soutien des associations de patients de douleur

chronique qui leur permettraient de maintenir l'intérêt des pouvoirs publics (Bergeron, 2010; Epstein, 2001) :

« On se mord la queue, parce que sans soutien politique ou sans lobbying de patients, parce que dans la vraie vie on l'a vu pour le SIDA, on le voit pour la douleur chronique dans certains domaines, on le voit pour les soins palliatifs, c'est quand même bien quand la société civile s'empare de quelque chose que les pouvoirs publics réagissent » (Dominique Sardi, pédiatre de formation, quinquagénaire, membre du conseil d'administration de la SFETD).

S'il existe des associations de pathologies douloureuses (par exemple fibromyalgie France), il n'existe quasiment aucune association douleur chronique généraliste (seule l'AFVD : Association Francophone pour Vaincre les Douleurs), et cela est lié à la multiplicité des pathologies afférentes à cette dernière, qui sont peu visible :

« Là on sort de la rationalité et c'est le cas pour certains types de pathologie. Ça a été le cas au départ pour le SIDA parce que les associations étaient extrêmement actives, il y a pas eu d'autres pathologies où il y a eu autant d'associations, si ce n'est peut-être la myopathie. Et par contre dans la douleur, les associations sont absentes. Il faut aller les chercher, elles ne viennent pas alors que pour le SIDA je peux vous dire qu'on reçoit des coups de fil. Donc du coup elles sont moins visibles, elles sont plus éclatées parce qu'il y a beaucoup de pathologies qui proviennent de la douleur, c'est beaucoup d'associations donc il n'y a pas une seule voix et du coup ils sont moins efficaces. Et tout ça c'est un jeu d'acteurs » (Bernard Suez, chargé de mission au ministère de la santé).

Les patients peuvent pourtant être les vecteurs d'une nouvelle définition de leur pathologie dans l'objectif d'une reconnaissance (Dumit, 2006). C'est le cas des patients atteints de la dystrophie musculaire (Rabeharisoa, 2003), des maladies professionnelles (Jouzel, 2009) ou encore des patients souffrants du syndrome de fatigue chronique (Loriol, 2003). Ces derniers cherchent à porter une vision organique du problème à travers le lobbying politique et la recherche scientifique et se sont ainsi coupés des univers qui portaient une vision différente –notamment purement psychologique- de leur pathologie. Ainsi, il est d'autant plus difficile de se voir reconnu dans sa pathologie, que le caractère médical ou biologique de la pathologie n'a pas été établi (Brown et Zavestoski, 2004). En outre, la SFETD n'a pas associé ces associations à leur action collective, à l'inverse des soins palliatifs. Ceux-ci sont portés par des associations visibles et des bénévoles présents dans l'hôpital en raison d'un temps d'hospitalisation –long- qui n'existe pas en médecine de la douleur, si ce n'est au titre d'une autre pathologie entrant dans l'activité d'une

spécialité. Selon Michel Castra, cette présence associative « peut ainsi être utilisée comme une ressource pour faire valoir des enjeux spécifiques et notamment les intérêts professionnels propres au segment. La valorisation sociale et symbolique de leur investissement associatif leur permet en effet de se présenter comme des interlocuteurs pertinents auprès des pouvoirs publics ajoutant à leur position d'experts médicaux, un statut de militant social. Les professionnels des soins palliatifs s'efforcent ainsi de faire de la fin de vie un problème qui intéresse la société, appelant dès lors l'intervention ou la participation des pouvoirs publics » (2003a, p. 100). A l'inverse, les patients douloureux chroniques sont très rarement hospitalisés et lorsqu'ils le sont, il s'agit d'une hospitalisation de courte durée. L'accès au malade est donc très difficile, les associations sont peu visibles, peu ou pas présentes dans les services ce qui complique la visibilité du groupe car « le centre de la douleur fonctionne comme une structure de traitement à visée temporaire et limitée dans diverses affections chroniques répondant mal au traitement étiologique » (Extrait du rapport de l'Académie Nationale de Médecine¹⁸⁶, 2000). C'est pourquoi, une instruction DGOS du 19 mai 2011¹⁸⁷ rappelle la nécessité de collaborer avec les associations de patients ce qui conduit la SFETD à mener une réflexion avec trois associations de patients (l'association francophone pour vaincre la douleur (AFVD), l'association française d'algies périnéales et névralgies pudendales (AFAP-NP) et Fibromyalgie France)).

Cet enjeu d'expertise rencontre des enjeux économiques de financement des centres, faiblement pris en compte par le dispositif tarifaire.

¹⁸⁶ Le rapport de l'Académie Nationale de Médecine « Les avancées dans le domaine des douleurs et de leur traitement chez l'adulte et l'enfant » du 5 décembre 2000 fait suite à un colloque de l'Assemblée nationale tenu le 21 novembre 1996 sous le titre « Vaincre la douleur » et à la journée d'auditions publiques sur le thème « prendre en charge la douleur » qui s'est tenue le 27 octobre 1994 au Sénat et propose dix actions.

¹⁸⁷ L'instruction N°DGOS/PF2/2011/188 du 19 mai 2011 relative à l'identification et au cahier des charges 2011 des structures d'étude et de traitement de la douleur.

B- Le financement des structures comme enjeu économique : valoriser la rémunération de l'activité

Le deuxième type d'enjeu autour duquel se sont mobilisés les professionnels de la médecine de la douleur est le financement de l'activité qui est un enjeu économique de solvabilité et de consolidation de ce *domaine de pratiques*.¹⁸⁸ Nous verrons que le dispositif tarifaire (Moisdon, 2000) des établissements de soins ne leur est pas des plus favorables mais qu'il revêt un enjeu important pour la pérennité de l'activité au sein de l'hôpital.

Le financement de l'activité de prise en charge de la douleur s'articule autour de deux éléments propres aux dispositifs de la T2A (Tarification à l'activité) (Abena-Tsoungui, En préparation; Juven, En préparation; Kervasdoué, 2004) qui est un dispositif tarifaire des établissements de santé mis en place suite à la réforme hospitalière du plan hôpital de 2007 : 1) les groupes homogènes de malades (GHM) et les groupes homogènes de séjours (GHS) définissent un niveau de ressource en fonction du volume et de la nature de l'activité¹⁸⁹ et 2) les financements par mission d'intérêt général et à l'aide à la contractualisation (MIGAC) sont attribués en fonction du nombre de consultations réalisées sur l'année¹⁹⁰ (cf. encadré 14).

¹⁸⁸ Certains CETD – notamment en Province- ont un budget de fonctionnement conséquent mais ils sont rares.

¹⁸⁹ La T2A fonctionne avec d'une part, un manuel de classification des GHM (Groupe Homogène de Malades) et des GHS (Groupes Homogènes de Séjours) servant au codage des actes et d'autre part, une grille tarifaire à partir de laquelle les établissements sont remboursés.

¹⁹⁰ Ce dispositif comprend également les enveloppes budgétaires des missions d'enseignement, de recherche, de référence et d'innovation (MERRI) liées à l'activité de recherche clinique.

ENCADRÉ 14 : LES MISSIONS D'INTÉRÊT GÉNÉRAL ET À L'AIDE À LA CONTRACTUALISATION (MIGAC)

Les consultations de douleur chronique sont d'une durée longue et pour pallier l'absence de ressources des CETD qui effectuent moins de consultations que d'autres services de spécialités (qui peuvent voir 5 patients par heure) ces derniers disposent d'un financement MIGAC intitulé « structures spécialisées dans la prise en charge de la douleur chronique rebelle »¹⁹¹ qui correspondait à des dotations de 11,6 millions d'euros en 2005 et de 17,5 millions d'euros en 2006. Dans le cadre de la pratique ambulatoire (c'est-à-dire l'activité de consultations externes), la DHOS a budgété un certain nombre de domaines qui n'entrent pas dans une pratique standardisée de consultation mais dans le domaine des missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation (MIGAC) car elles ne peuvent pas être pratiquées en ville par manque de rentabilité. Elles nécessitent néanmoins que des personnes s'en occupent et d'être budgétées pour pouvoir fonctionner. Une cinquantaine de domaines bénéficient de cette budgétisation spécifique. L'activité de prise en charge de la douleur fait l'objet d'une enveloppe globale permettant de rémunérer les différentes personnes intervenants dans l'unité et les frais afférents au fonctionnement d'une telle structure outre le coût du médecin. En effet, l'activité de consultation ambulatoire en douleur nécessite des ressources humaines et matérielles (secrétariat, coordination, formation...) qui ne sont pas prises en compte dans le tarif de la consultation externe et qui ne peuvent pas être financées dans le cadre de la T2A. Il ne s'agit pas d'une activité productrice de soins quantifiables et elle n'est pas directement liée à l'activité réalisée.

Afin de déterminer le montant de la dotation pour les consultations, un modèle d'allocation budgétaire a été élaboré par le DHOS en 2007 et les agences régionales de santé (ARS) redistribuent les financements au sein de leur région. L'indicateur de référence est un indicateur d'activité qui correspond au nombre annuel de consultations médicales effectuées en ambulatoire. En fonction du nombre de consultations médicales réalisées par le centre est budgétée une enveloppe MIGAC. Elle correspond à une dotation budgétaire complémentaire par rapport à ce que verse le patient, distribuée aux ARS à destination des hôpitaux.

La dotation peut être calculée selon les principes suivants :

- en dessous de 500 consultations médicales externes par an, aucun financement n'est proposé. Il convient d'évaluer la possibilité de mutualiser les ressources d'une structure ayant une activité faible avec celles d'un autre établissement hospitalier ;
- de 500 à 1 000 consultations médicales externes par an, le forfait de base proposé est de 0,6 ETP de praticien hospitalier, et pour le personnel non médical de 0,5 ETP de psychologue, 0,5 ETP d'infirmier et 0,5 ETP de secrétaire. Le montant de base estimé est ainsi de 131 000 euros pour la structure spécialisée, calculé sur le coût moyen des personnels et incluant des frais de structure de l'ordre de 2 % ;

¹⁹¹ Depuis l'arrêté du 23 mars 2007 pris pour l'application de l'article D.162-8 du code de santé publique, la MIG « équipe douleur chronique » et la MIG « structures de prise en charge de la douleur chronique rebelle » sont remplacées par une seule MIG intitulée « structures spécialisées dans la prise en charge de la douleur chronique rebelle ».

- à partir de 1000 consultations médicales externes par an, le forfait de base progresse pour le personnel médical de 0,4 ETP de praticien hospitalier toutes les 500 consultations et de 0,6 ETP toutes les 1 000 consultations médicales pour le personnel non médical.

Montant forfaitaire en fonction du nombre de consultations médicales externes par an.

Nombre de consultations médicales externes dans la structure	Allocation forfaitaire
500 à 1000	131 000 euros
1000 à 1500	200 000 euros
2000 à 2500	311 000 euros
3000 à 3500	422 000 euros
7000 à 7500	865 000 euros

Source : (HAS, 2009) ministère de la santé

Or, les professionnels de la médecine de la douleur rencontrent des difficultés pour faire vivre leurs centres car ils ne sont que partiellement reconnus dans le dispositif et par là même par l'institution. Comme l'écrit Judith Wolf (2012) à propos des personnels de chambre mortuaire : « (ils) sont placés dans une position hiérarchique de subordonnés, non pas parce que ce qu'ils font serait subordonné à un travail réalisé à un échelon d'intervention supérieur, mais parce que ce qu'ils font n'entre pas en ligne de compte, n'est pas pris en considération, n'a pas d'existence en tant que tel pour l'institution à laquelle ils appartiennent. Tout se passe comme s'ils travaillaient dans une sorte de " désancrage institutionnel" qui fait d'eux des "subalternes autonomes" » (172).

Dans ce contexte leur action s'articule autour de plusieurs mesures orientées vers deux objectifs : d'une part, consolider la solvabilité de leur activité et d'autre part, obtenir une reconnaissance des pouvoirs publics.

Premièrement, dans le cadre de la T2A, l'activité est peu valorisée parce qu'elle ne bénéficie pas de nombreuses cotations pour leurs actes, ni de lits d'hospitalisation. Les médecins de la douleur ne disposent que d'un GHM propre qui est peu utilisé, le GHM « 01M21Z : douleurs chroniques rebelles » entré en application le 15 mars 2006 ; ainsi que de deux GHS spécifiques à la douleur chronique, créés en mars 2006

dans la version 10 de la classification (rétroactif au 1er janvier 2006) : le GHS 182 «douleurs chroniques rebelles » qui concerne les hospitalisations complètes et le GHS 8343 « douleurs chroniques rebelles : séjours de moins de 2 jours » qui concerne les hospitalisations de moins de 2 jours. Pour les établissements publics ou privés à but non lucratif, les tarifs de ces deux GHS sont en 2008 : 2 983,91 euros pour le GHS 182 et 409,96 euros pour le GHS 8343. Or, ceux-ci sont moins rémunérateurs que les GHS de spécialités tel que le GHS lombo-sciatique par exemple. Par ailleurs les MIGAC n'ont pas encore beaucoup de clé de répartition car par définition elles relèvent de missions particulières de l'hôpital qui n'ont pu être standardisées et de ce fait la reconnaissance des actes ne s'accompagne pas de rétributions financières. Ainsi, non seulement ils ne peuvent pas coter tous leurs actes comme l'activité relationnelle par exemple mais en plus la cotation ne se fait pas de manière uniformisée par les professionnels de la douleur ce qui est un frein à la visibilité de l'activité. En outre, la cotation effectuée est source de critiques car elle manque de transparence et les professionnels de la médecine de la douleur usent de différentes stratégies leur permettant que l'activité soit davantage rémunératrice : la mise en place de groupes thérapeutiques permettant de coter plusieurs consultations spécialisées sur le même créneau horaire, référencer les actes techniques dans le GHS d'autres spécialités, faire de l'éducation thérapeutique¹⁹²,...

De surcroît, la très grande majorité des unités ne disposent pas de lits dédiés alors même que le taux de rotation des lits est un élément déterminant dans la T2A. Cette absence de lits propres est une contrainte pour l'hospitalisation des patients et pour

¹⁹² La circulaire N°DHOS/E2/F/MT2A/2008/236 du 16 juillet 2008 relative au financement de la mission d'intérêt général (MIG) qui propose une dotation financière pour les actions de prévention et d'éducation thérapeutique relatives aux maladies chroniques. La mission d'intérêt général intitulée «Actions de prévention et d'éducation thérapeutique relatives aux maladies chroniques, et notamment aux pathologies respiratoires, aux pathologies cardio-vasculaires, à l'insuffisance rénale, au diabète et au VIH » représente au plan national un montant de 66,5 millions d'euros en 2006. « Il est estimé que la prise en charge d'un patient entrant dans un tel programme est, en moyenne, de l'ordre de 250 euros toutes séances confondues. Ainsi, la prise en charge, en une année, de 200 patients par exemple, pour un programme d'éducation thérapeutique répondant aux conditions minimales de qualité énumérées ci-dessus, justifierait d'un financement de 50 000 euros, hors missions spécifiques (recours, formation, etc.). »

la prise en compte de l'« activité transversale » des « équipes mobiles » de prises en charge de la douleur. Celles-ci sont contraintes de négocier des lits auprès des autres services qui préfèrent comptabiliser cette activité de soin dans leur bilan d'activité propre. Ainsi les actes sont cotés sur le GHM et le GHS de la spécialité dominante - qui rapporte davantage que celui de la douleur chronique- et les fonds ne reviennent pas au centre de prise en charge de la douleur¹⁹³ :

« Il y avait les patients hospitalisés alors le problème c'est que nos patients on les voyait jamais dans les structures hospitalières puisqu'ils étaient toujours mis dans d'autres rubriques donc vous avez une lombosciatique chronique, j'ai pas de lits d'hospitalisation moi en consultation, j'hospitalise en rhumato(logue) ils vont le mettre sur le registre lombosciatique qui est plus coté en GHS que lombosciatique chronique c'est-à-dire qu'on avait accès à des lits que si on acceptait de travestir l'étiquetage des patients à la place de "douleur chronique irréductible cause lombosciatique", c'était "lombosciatique", on en est toujours là » (François Béron, anesthésiste-réanimateur, sexagénaire).

Une manière de disposer de lits dédiés est de coter l'activité en soins palliatifs (qui disposent de lits). C'est la raison pour laquelle les professionnels de la médecine de la douleur s'allient parfois aux soins palliatifs qui correspondent à une frange assez réduite de leurs patients (majoritairement dans les hôpitaux à orientation oncologique et hématologique) mais qui sont davantage rémunérateurs.

Dans ce contexte, les professionnels de la médecine de la douleur se sont constitués en groupe de travail pour faire un référentiel de leurs actes et le proposer à l'agence technique de l'information hospitalière (ATIH) pour validation. La stratégie des professionnels de la douleur consiste ainsi à essayer de répertorier leurs actes¹⁹⁴ -qui est en outre une commande dans les dossiers MIGAC- afin de montrer qu'ils font beaucoup plus que ce qui est pris en compte par l'outil. Ils ont ainsi comparé le coût d'un patient suivi en médecine de la douleur chronique et dans un service de spécialité. Cet usage du chiffre (Berlivet, 2002; Porter, 1996) permet de montrer le

¹⁹³ Pour tenter de peser dans le jeu de la tarification, des arrangements avec les autres services peuvent être mis en place, au travers des HDJ consacrées par exemple aux pompes implantables ou des blocs nerveux mais aussi parfois en effectuant des actes thérapeutiques qui rapportent et que les autres services ne sont pas en mesure d'effectuer. Les autres services ont ainsi tout intérêt à faire en sorte que leur HDJ entre dans le cadre d'un GHM de leur service de rattachement.

¹⁹⁴ La collégiale des infirmières ressources douleur avaient identifiées 61 activités en 2013.

bénéficiaire financier effectué par la sécurité sociale lorsque le patient est suivi en douleur chronique, à la place du circuit de soins classiques nécessitant une quantité importantes d'examens et plusieurs consultations auprès de différents spécialistes, dans une logique d'intéressement externe (Ponet, 2007). Enfin, à un niveau plus local, les projets de service des CETD font état de la nécessité de leur accorder des lits dédiés pour le bon fonctionnement de leur activité.

Deuxièmement, dans le cadre de la budgétisation par MIGAC, la SFETD a dénoncé l'absence de transparence dans l'attribution des fonds et a demandé à Daniel Nizri, conseiller technique de Roselyne Bachelot alors ministre de la santé de travailler sur les questions de financement des « structures douleur ». Ce qui a conduit à la mise en place d'un « comité de suivi du plan douleur » officialisé par l'arrêté du 3 Avril 2008¹⁹⁵ au Journal Officiel. L'un des enjeux du comité de suivi du troisième plan de lutte contre la douleur constitué autour de groupes de travail, est de clarifier les dotations MIGAC déterminées par la DHOS et les ARH. Le problème soulevé par la SFETD est que les CETD ne reçoivent que partiellement les dotations MIGAC délivrées par les ARS car elles sont rarement redistribuées en intégralité par les directeurs d'hôpitaux. En outre, 20% des « structures » ont déclaré que leur établissement n'a pas été doté de la MIG « douleur chronique rebelle » pour 2009 (lettre SFETD octobre 2011). Cette situation est d'autant plus mal vécue par les professionnels de la médecine de la douleur que les fonds ont été versés pour la prise en charge de la douleur :

« Le politique est en droit de dire "attendez moi j'ai injecté du fric" (...) financer ça veut dire croire » (Jean-Louis Bertrand, neurologue, sexagénaire).

Egalement, dans ce dispositif, une frange de l'activité de certains professionnels n'est pas prise en compte car elle n'entre pas dans le dispositif comptable et n'est pas rémunérée. C'est le cas du travail des psychologues (ni médecins, ni paramédicaux et n'appartenant pas au corps des professions de santé) ainsi que des consultations

¹⁹⁵ Arrêté du 3 avril 2008 relatif aux missions et à la composition du comité de suivi du plan national d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010, JORF n°0112 du 15 mai 2008 page 7917, texte n° 16.

infirmières qui ne disposent pas de cotation et qui font également l'objet de négociations :

« Il y avait aussi une psychologue, problème difficile car en terme d'activité elles n'existent pas, c'est des petites fleurs, c'est indécent vis-à-vis du psychologue car c'est la seule activité où les gens ne payent pas pour consommer l'activité en question » (Pierre Perlan, anesthésiste-réanimateur de formation, quinquagénaire).

Cet enjeu économique est en lien avec la pérennité des CETD au sein des hôpitaux c'est-à-dire des espaces dédiés à la prise en charge de la douleur chronique.

C- Pérenniser les CETD : s'assurer un espace dans l'hôpital

Le troisième enjeu qui se pose à la médecine de la douleur est celui de la pérennisation des CETD et donc d'un espace au sein de l'hôpital. L'existence et la reconnaissance des spécialités médicales reposent également sur la présence de services hospitaliers dédiés à l'exercice de cette médecine.

Les CETD ont fréquemment été créés sur le mode des bonnes concessions – souvent avec le chef de service d'anesthésie-réanimation- et sur le bénévolat (cf. Partie 2) ce qui a conduit à une absence de formalisation de leur inscription dans l'organisation hospitalière comme le déplore ce médecin neurologue :

« Le vrai problème qu'on a c'est que la plupart des structures qui ont été créées, quasiment toutes, ont été créées sur la base du volontariat donc il y a des gens qui se sont dévoués, qui se sont battus localement, souvent des individus seuls qui se sont battus pour créer la discipline donc ça c'est vrai, c'est tout à fait exact, dans les années (19)70 l'argent n'est pas tombé comme ça, les postes sont pas venus comme ça donc il a fallu créer les choses et donc il a fallu que l'hôpital, que les gens se battent pour essayer de développer quelque chose. Bon ce qui fait que la plupart des structures, l'existence et la vie des structures dépendaient de quelques individus. Il se trouve que beaucoup de ces individus sont partis à la retraite dans les dernières années et on voit qu'à chaque fois qu'il y en a un qui part comme ils ont pas forcément prévu non plus leur succession malheureusement, ils sont pas toujours très prévoyants nos amis, beaucoup de centres se sont retrouvés dans une position très délicate, très en danger parce qu'ils avaient une existence que formelle, pas complètement identifiée par l'hôpital, c'était souvent des sous unités d'un service etc. comme ici d'ailleurs. Ici même nous sommes ce qu'on appelle une unité fonctionnelle du service d'anesthésie-réanimation c'est-à-dire qu'on dépend complètement du département, du pôle dans lequel est associé le service d'anesthésie et on

n'a pas une autonomie complètement propre, on n'est pas complètement autonome, on n'a pas d'autonomie budgétaire, on n'a pas nos postes donc en cas de restructuration de l'hôpital on pourrait disparaître » (Guy Fraton, neurologue, quinquagénaire).

Plus précisément, la forte personnalisation des centres autour d'un pionnier s'accompagne de leur fragilisation. A ce titre, les aînés sont fréquemment critiqués par les praticiens plus jeunes car ils constitueraient des freins à l'action collective :

« Alors ça, ça fait partie de la philosophie du pionnier, est-ce que je suis pionner et que j'arrive à transmettre et que j'ai envie de transmettre et que j'ai envie que quelqu'un prenne la relève, ça moi je l'ai vu dans d'autres domaines des pionniers qui veulent même pas qu'il y ait de la relève parce que bien sûr ça ressemblera jamais à ce qu'ils ont fait. Mais c'est pas ça l'objectif, l'objectif c'est pas de rester, par exemple peut-être, je pense que vous avez compris mais c'est peut-être ce qui s'est passé pour madame G. par exemple, à un moment donné elle a mis une machine en route et elle n'a pas supporté que d'autres s'approprient la connaissance et à partir du moment où vous transmettez il faut accepter que l'autre s'approprie la connaissance et modifie votre connaissance. Et donc c'est très différent d'être dans cette posture là que d'être dans la posture de, je suis le pionnier et derrière moi rien, c'est vrai que vous avez C. qui est comme ça, A. je sais pas, M. tout ça, ça été des pionniers et c'est des pionniers qui étaient centrés, je vais pas être sympa là, sur eux. La douleur elle leur a servi à eux d'abord si je schématise un peu, ça a été à un moment donné l'occasion pour eux d'avoir un champ qu'était à défricher et ils ont eux leurs heures de gloires, leur aura, leurs travaux, ça ne leur enlève rien à condition qu'ils transmettent. » (Armelle Menard, ancienne IRD, quinquagénaire).

« Maintenant on est dans une période de contraction de moyens et quand une spécialité n'est pas organisée c'est là qu'on va piocher les moyens dont on a besoin. Par exemple moi le centre dont j'ai hérité on m'a supprimé des postes au moment du transfert de C. à ici et comme j'étais soutenu par aucune discipline j'ai eu aucun moyen » (Constant Noure, rhumatologue, quinquagénaire).

Dans les faits, plusieurs centres ont fermé récemment, une fois ces pionniers partis à la retraite. Ce constat est à relier à la répartition de l'offre de soins en médecine de la douleur sur le territoire et notamment en région parisienne qui compte un nombre important de centres (34 en Ile-de-France au recensement de 2013) et qui font craindre une fusion des centres, par les professionnels de la médecine de la douleur. Ces fusions permettraient de répondre davantage au cahier des charges imposé par la circulaire de 1998 qui mettait en avant une articulation des centres autour de la formation et de la recherche *via* la création de centres de références à l'image des CLCC. La métaphore écologique de survie des espèces sur un territoire (Menger, 2003) est alors palpable dans les discours :

« Il y a des difficultés, difficultés de financements, c'est évident parce qu'il y a des difficultés partout, il y aura donc probablement une sélection naturelle de ces structures. Il y en a donc qui vont disparaître, oui sûrement, mais c'est pas l'ensemble et puis les grosses structures vont se renforcer » (Victor Duruy, anesthésiste-réanimateur de formation, quinquagénaire).

« Il y en a pleins de problèmes mais les enjeux c'est de rester là en vie, d'exister encore et donc nous notre force par exemple au niveau local, c'est d'avoir une unité au-delà de la douleur c'est de faire des pôles et donc comme il y aura moins de CHU, on aura moins de centres anti-douleur [...]. Mais ceux qui vont rester seront les bons mais il y en aura moins, il y en aura moins que maintenant [...] l'objectif oui c'est comme dans tous les domaines, peut-être moins mais de qualité et c'est quand même la qualité, avant tout » (Virginie Lenon, PH douleur, neurologue de formation, quinquagénaire).

Partant de ces constats, la SFETD s'est mobilisée pour clarifier les missions des CETD au sein des hôpitaux.

Un premier chantier a permis de faire un état des lieux des structures et des patients qu'elles reçoivent. Dans le cadre de la saisie de la Haute Autorité de Santé (HAS) par la SFETD (cf. supra), un second rapport fait un état des lieux des « structures douleur chronique » en avril 2009¹⁹⁶.

Un deuxième chantier a porté sur l'actualisation du cahier des charges des « structures de prise en charge de la douleur ». Après une période sans interlocuteur au ministère, un nouveau chargé de mission a été nommé en décembre 2009 (du bureau qualité et sécurité des soins en établissement de santé) pour qui l'un des chantiers est l'actualisation du cahier des charges des « structures de prise en charge de la douleur ». Ainsi, entre février 2010 et mai 2011, un nouveau cahier des charges pour les « structures de prise en charge de la douleur » a été élaboré par la DGOS et

¹⁹⁶ « Douleur chronique : les aspects organisationnels, le point de vue des structures spécialisées », HAS, avril 2009.

Ce rapport analyse les caractéristiques de la population se rendant dans les structures spécialisées ; l'adéquation « ressentie » entre l'offre proposée par les « structures d'évaluation et de traitement de la douleur chronique » actuellement implantées dans les établissements de soins et les besoins des patients qui consultent ; la pertinence d'une organisation en trois types de structures spécialisées de lutte contre la douleur chronique (consultation, unité, centre) ; le rôle et la place des professionnels médicaux et non médicaux (infirmier, masseur-kinésithérapeute, psychologue...) dans le traitement et le suivi de la douleur chronique ; et les articulations existantes et souhaitables entre les structures spécialisées et les structures de soins palliatifs.

la SFETD ce qui a conduit à une instruction DGOS du 19 mai 2011¹⁹⁷ relative à l'identification et au cahier des charges 2011 des « structures d'étude et de traitement de la douleur chronique ». Deux niveaux de structures ont été adoptés (contre trois auparavant), les consultations et les centres ainsi qu'un fléchage d'expertises spécifiques en douleur chronique permettant l'identification de filières de prise en charge ; structures identifiées par les ARS fin 2011¹⁹⁸ avec une labélisation portée à cinq années. De plus, en novembre 2013 est programmé un annuaire national des « structures douleur »¹⁹⁹. Cette nouvelle labélisation²⁰⁰ représente un enjeu car elle octroie des moyens différents aux centres et aux consultations ainsi qu'une reconnaissance variable comme avait pu l'observer Danièle Carricaburu (2007) avec la mise en place de trois niveaux de maternité faisant craindre une déqualification pour les praticiens de maternité de niveau 1 (c'est-à-dire de « bas » risque) qui appréhendaient effectuer le même travail que les sages-femmes. Dans le même sens, la mise en place de ces deux niveaux peut faire redouter aux médecins de consultations de faire un travail moins intéressant, moins technique et moins scientifique. Ainsi, les bénéfices de l'action collective peuvent se faire au détriment de certaines « structures de prise en charge de la douleur » qui passent de la labélisation « unité » à celle de « consultation ».

¹⁹⁷ Instruction N°DGOS/PF2/2011/188 du 19 mai 2011 relative à l'identification et au cahier des charges 2011 des structures d'étude et de traitement de la douleur chronique. Parmi les points d'amélioration figuraient le délai d'accès aux structures, le fléchage nécessaire de filières spécifiques, l'amélioration du pilotage des structures et la nécessité de mieux faire connaître l'existence des structures auprès des usagers et des professionnels de santé notamment de premier recours, afin d'accélérer les prises en charge avant toute chronicisation des symptômes douloureux.

¹⁹⁸ En juillet 2012, est programmé un annuaire national des « structures douleur ». Il devra préciser la valence pédiatrique des structures et leurs éventuelles spécificités (techniques, pathologies) et octroie une labélisation des structures portée à 5 ans jusqu'à fin décembre 2016. Enfin l'enquête nationale sur les structures douleur devraient permettre une nouvelle répartition des MIG (Missions d'Intérêt Général).

¹⁹⁹ Instruction n° DGOS/PF2/2013/380 du 15 novembre 2013 relative à l'actualisation de l'annuaire national des « structures d'étude et de traitement de la douleur chronique » et au recueil de leurs données d'activité 2013.

²⁰⁰ 35 structures ont été labélisées : 19 consultations, 16 CETD, 29 accueillent des adultes et 6 accueillent des enfants (dont 2 de façon exclusive).

Finalement, ces mobilisations constituent des manières de consolider et de formaliser ce qui avait, antérieurement, fait l'objet de négociations locales (cf. Partie 2). Une autre façon de sanctuariser ce *domaine de pratiques* est d'œuvrer pour la constitution d'un territoire universitaire.

II- CAPTER UN TERRITOIRE UNIVERSITAIRE : CRÉER UNE FILIÈRE ACADÉMIQUE

Dans cette seconde partie nous focalisons notre attention sur l'autre versant de la mobilisation, le versant universitaire entendu comme un espace d'enseignement avec des étudiants, une section au CNU et des postes de professeurs. La voie académique garantit la constitution d'un corpus de savoirs propre à la douleur chronique et permet qu'il y ait des professionnels qui se spécialisent dans cette voie en remplissant trois tâches : légitimation, recherche et instruction (Abbott, 1988b). Ce versant fait émerger trois enjeux de mobilisation : un enjeu de succession, un enjeu de postes et un enjeu de recherches. Nous verrons que la douleur chronique peine à constituer une nouvelle division de la médecine et par là même une spécialité médicale.

A- Créer les conditions de la relève : fonder un diplôme de spécialité

Le premier enjeu qui se pose aux professionnels de la médecine de la douleur est la constitution d'une relève dans un contexte démographique peu favorable (selon la SFETD, la moyenne d'âge des médecins de la douleur était de 52 ans en 2010, « *par exemple quand on regarde à Bichat, un retraité est remplacé par un futur retraité* » (Carole Tier, anesthésiste-réanimateur, quinquagénaire)²⁰¹). L'action collective de ces professionnels a alors porté sur la voie de la spécialisation²⁰² en créant un DESC (Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires) « Médecine de la douleur et Médecine palliative²⁰³ » par arrêté du 26 janvier 2007, mis en place à la rentrée 2009

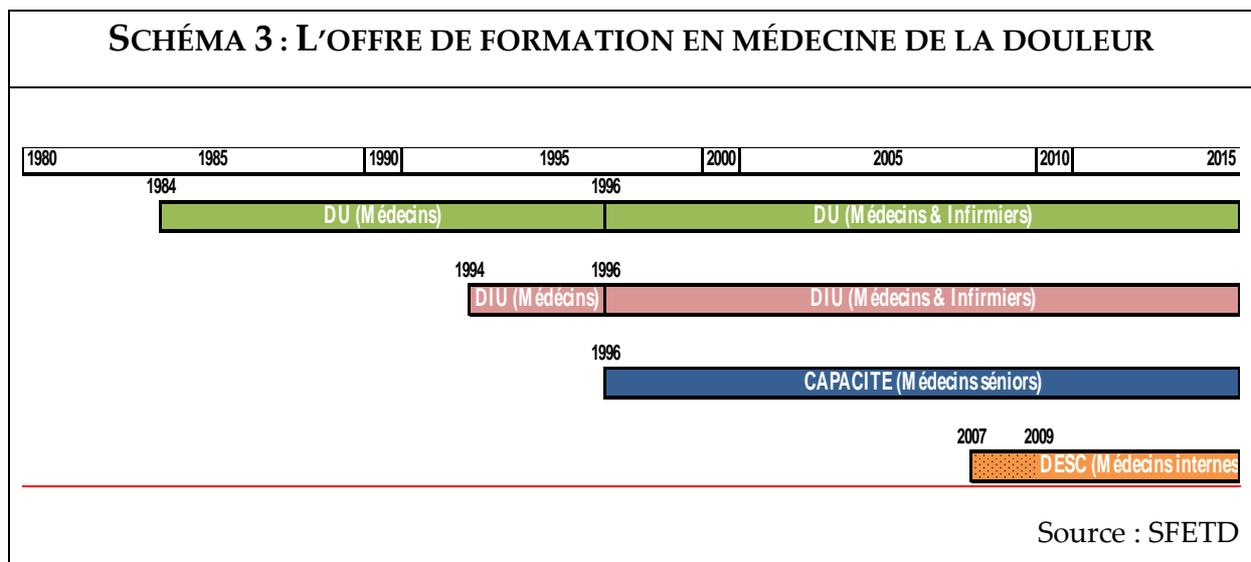
²⁰¹ Ce constat est à relier au contexte démographique qui touche l'anesthésie pour laquelle beaucoup de praticiens sont proches de la retraite ce qui conduit à recruter des médecins étrangers. Les jeunes entrants sont davantage enclins à choisir des spécialités dans lesquelles il n'y a pas de gardes.

²⁰² La spécialisation est un phénomène massif mais récent (seconde moitié du XXème siècle). Comme le rappelle un ouvrage sur la médecine générale dirigée par Géraldine Bloy et François Xavier Schweyer « (auparavant) c'est le spécialiste qui faisait l'objet de désapprobation : le fait qu'il réduise sa compétence à un aspect limité de la médecine conduisait à assimiler les spécialistes aux charlatans et autres itinérants » (2010, p. 151)

²⁰³ Cette formation est ajoutée aux autres DESC précédemment fixés par arrêté du 22 septembre 2004 et l'annexe VIII en fixe les modalités. Les DES ouvrant l'accès à ce DESC sont : l'anesthésie-

qui permet que de jeunes médecins soient formés à l'évaluation et au traitement de la douleur chronique durant deux années. La création de ce diplôme a pour objectif d'accroître l'autonomie du *domaine de pratiques* et de mettre en œuvre un mode de recrutement spécifique (Milet, 2001).

Nous l'avons vu, jusqu'aux années 1980, ce *domaine de pratiques* est un domaine très ouvert avec des médecins spécialistes d'autres disciplines et aux profils variés qui s'y engagent (cf. Partie 2). Puis, à partir du milieu des années 1980 sont mis en place des formations et des diplômes (cf. schéma 3) qui correspondent à des formes d'institutionnalisation douces ou facultatives de la médecine de la douleur.



Dans ce cadre, la voie de la spécialisation est une nouveauté (stratégique) dans un domaine où le renouvellement et la circulation des professionnels existent au travers des DU/ DIU et de la Capacité « d'évaluation et de traitement de la douleur ». Dès 2004, des discussions sur la création d'un DESC (cf. maquette du diplôme en annexe

réanimation, l'hématologie, la médecine générale, la médecine interne, la médecine physique et de réadaptation, la neurochirurgie, la neurologie, l'oncologie, la pédiatrie, la pneumologie, la psychiatrie et la rhumatologie.

L'enseignement de la prise en charge de la douleur est également présent dans de nombreux diplômes de spécialités comme l'hématologie, la médecine physique, l'oncologie, la pédiatrie, la psychiatrie, la médecine du travail.

IV) commun aux deux *domaines de pratique* émergent au sein de la SFETD et la SFAP (Société Française de Soins Palliatifs) :

« L'histoire du DESC douleur et soins palliatifs c'est moi qui suis à l'origine de ça. On m'a envoyé, le doyen de Paris ouest m'a envoyé comme représentant des soins palliatifs au collège des médecins de soins palliatifs. Donc je suis allé là bas, donc chacun dis "moi je fais un DU, moi je fais une capacité, moi je fais ceci super". Et on me dit "et toi tu fais quoi ?", "moi je fais rien", "et tu veux rien faire ? ". Si j'ai dit "je voudrais bien parler avec vous d'un projet de DESC parce que ça c'est miser sur les plus jeunes, c'est le futur, c'est eux qui vont prendre la suite". Le mec qui était responsable de ça c'est C. c'est un hémato(logue) de Tours, il m'a dit "ouais bah racontes moi ça la prochaine fois" » (Pierre Pelran, anesthésiste-réanimateur, quinquagénaire).

La SFETD n'est pas d'emblée encline à s'associer aux soins palliatifs, considérant ne pas faire le même travail et par peur que les fonds alloués profitent principalement aux soins palliatifs :

« Quand ça a été acté la question a été de voir les mecs de douleur, s'il n'y avait pas eu F., le projet il passait aux chiottes. Parce que ça a été une bagarre incroyable, si F. n'avait pas dit "écoutez ce qu'ils vous disent" ça n'aurait pas eu lieu. Il y avait L., B., [qui disaient] "on travaille pas avec ces mecs là ", tous les autres "qu'est-ce qu'on en a à foutre" et voilà quoi » (Pierre Pelran, anesthésiste-réanimateur, quinquagénaire).

Dès lors, ce diplôme est *« né (d') un accouchement difficile »* (Pierre Pelran, anesthésiste-réanimateur, quinquagénaire) car il n'a pas fait consensus tout de suite. Pourtant la nécessité de s'associer aux professionnels des soins palliatifs est vite apparue comme inévitable dans un contexte de concurrence entre les disciplines. En effet, sans cette alliance le DESC n'aurait pas pu émerger :

« C'est pas tout à fait le même métier mais c'était plus facile d'avoir un diplôme national si on était regroupé » (Martin Selan, anesthésiste-réanimateur, sexagénaire).

« Non on n'a pas eu le choix et je pense qu'on est petit, on est peu nombreux donc stratégiquement c'était quand même mieux, on a quand même des thématiques communes, on a des divergences en terme d'approche, c'est pas les mêmes patients, c'est pas les mêmes problématiques mais on a quand même des points communs et puis on est deux jeunes spécialités donc faut s'entraider » (Constant Noure, rhumatologue, PUPH en thérapeutique, quinquagénaire).

En outre, les praticiens hospitaliers des soins palliatifs ont besoin de la force d'enseignement des praticiens hospitaliers de douleur chronique qui disposent d'un diplôme de capacité et qui bénéficient de collaborations avec des universitaires. L'enseignement de la médecine de la douleur est assuré exclusivement par des

praticiens hospitaliers (PH) alors même que cette activité n'est pas prévue dans les statuts comme l'explique cet anesthésiste :

« A part que si on prend donc là c'était (19)95, si on prend 16-17 ans plus tard le problème c'est au niveau universitaire, alors je veux bien qu'au niveau universitaire dans la loi il y avait ça, ça obligeait que les professionnels sachent, on a introduit des heures de formations dans le cadre d'abord d'un séminaire puis après ça a été un module, puis après ça faisait partie des thèmes de l'examen. Enfin bon c'est toute la déclinaison mais à partir du moment où il y a un enseignement il va falloir des enseignants, il n'y avait pas des universitaires qui pouvaient enseigner ce truc-là donc moi j'étais PH, je pouvais être responsable de deux enseignements mais j'étais pas un universitaire donc à un moment l'institution [a dit] " attendez vous êtes là pour soigner les patients pas pour enseigner à la fac(ulté)", il n'y avait pas un universitaire qui enseignait sur la douleur, ils connaissent que dalle. Donc à partir de là on a dit "faut des enseignants" » (François Béron, sexagénaire).

De plus, beaucoup de praticiens ont suivi la double formation (douleur et soins palliatifs) et ces enseignements douleur et soins palliatifs forment un seul et même bloc dans la formation initiale donnée aux étudiants en médecine (le module 6 de l'enseignement de médecine). Ces deux *domaines de pratiques* mutualisent alors leurs ressources pour tenter de se constituer un espace dans le champ universitaire médical.

Cependant, cette alliance bien qu'apparaissant comme une nécessité, n'a pas pleinement profité aux professionnels de la médecine de la douleur car peu d'internes s'y engagent, ce qui ne constitue pas un gage de vitalité pour ce *domaine de pratiques*. Ainsi, la promotion 2009-2010 compte 7 étudiants inscrits en option douleur chronique pour 22 en option soins palliatifs et la promotion 2010-2012 compte respectivement 7 inscrits en douleur chronique et 18 inscrits en soins palliatifs. Au demeurant, ce diplôme a attiré principalement des médecins généralistes de formation²⁰⁴ qui ne peuvent pas effectuer tous les gestes techniques permettant le soulagement de certains types de douleur et qui y voient là une source de débouché pour intégrer l'hôpital (cf. Partie 2). Ce recrutement massif de

²⁰⁴ Le premier conseil d'administration de l'Association Française des Jeunes chercheurs en Douleur et Soins Palliatifs (AFJDSP) créé par les étudiants du DESC n'est composé que de médecins généralistes de formation.

généralistes s'apparente alors à une spécialisation à la marge ne produisant pas les effets attendus de la mise en place d'une telle filière qui a pour vocation de pérenniser ce *domaine de pratiques* :

« Je pense que c'est dévaloriser nos prises en charge de la douleur [que ça soit repris par des médecins généralistes] qui serait plutôt mettre la douleur au rang des soins palliatifs et perdre toute la spécificité et la richesse de chaque spécialité. Moi je serais plutôt pour continuer l'association de plusieurs spécialistes, ça a un coût quitte à travailler avec des généralistes bien sûr parce qu'on en a besoin mais continuer à travailler en tant que spécialiste dans la douleur à condition d'être en association, comme on l'avait dit pluridisciplinaire, les disciplines les plus représentées c'est-à-dire la neurologie, l'anesthésie, la rhumato(logie) et la psychiatrie » (Marie-Laure Herbin, anesthésiste-réanimateur, quinquagénaire).

Ainsi, pour ne pas tarir la source de spécialistes s'intéressant et se formant à la douleur chronique, la SFETD a choisi de maintenir le diplôme de capacité « d'évaluation et de traitement de la douleur » qui permet à des médecins séniors de s'engager dans ce *domaine de pratiques* (alors que le DESC est un diplôme réservé aux jeunes médecins).

Finalement, la création de ce diplôme n'était que partiellement réclamée car il impliquait de s'éloigner du cœur de ce *domaine de pratiques* et a fait l'objet de discussion au sein de la SFETD qui s'est investie principalement pour des raisons stratégiques. Ainsi, la spécialisation constitue plus qu'une nécessité médicale, une nécessité politique pour la reconnaissance de ce *domaine de pratiques* et l'obtention de postes de praticiens et d'universitaires.

B- Obtenir des postes : un rapport de force défavorable

Le second enjeu auquel s'attèle la SFETD est celui des postes de cliniciens pour les médecins qui se sont engagés dans cette filière mais également des postes universitaires dans la mesure où « la valeur sociale du médecin hospitalier dans un CHU est produite par l'université » (Balazs et Rosenberg-Reiner, 2005, p. 118).

Dès l'annonce de la mise en place du DESC (2007), des incertitudes ont porté sur l'organisation des stages pratiques et sur le nombre de postes d'internes ouvert :

« Le futur qu'on a actuellement à proposer à des jeunes qui viennent nous voir c'est "écoutes viens on va se battre tu vas voir ça va être l'éclate, on va travailler 12 heures par jour et puis finalement bon t'auras peut-être un poste de PH un jour quoi" » (Elisabeth Verda, médecin généraliste de formation).

« Donc, s'il n'y a pas de postes à la clé, un interne ne va pas se former dans une spécialité où il y a pas de postes parce qu'on va dire qu'il fait sa spécialité pour rien » (Dominique Sardi, pédiatre de formation).

Pour tenter de pallier ces incertitudes, en 2010, deux responsables d'enseignement du DESC sont nommés et deviennent ensuite professeurs associés au titre de la médecine de la douleur. Par la suite, est annoncée la création de 35 postes d'assistants spécialistes (cf. annexe V) destinés aux médecins effectuant leur seconde année de DESC en post-internat. Néanmoins, le budget alloué à cette filière n'a pas permis de financer les deux années de formation :

- pour la première année du DESC, les « structures » qui ont reçu l'agrément de stage²⁰⁵ n'ont pas toujours reçu les financements pour un poste d'interne²⁰⁶.
- pour la seconde année du DESC, les perspectives de création de 35 postes d'assistants spécialisés²⁰⁷ (qui correspond à un an de formation pratique en

²⁰⁵ Au cours de son cursus, l'étudiant doit effectuer au moins deux semestres de stages hospitaliers dans un centre hospitalo-universitaire. 56 « structures » ont reçu l'agrément en France.

²⁰⁶ Dans le même temps les internes d'autres spécialités (comme la neurologie, la rhumatologie ou l'anesthésie par exemple) peuvent choisir de faire un semestre d'internat en médecine de la douleur. Néanmoins, cela suppose que les services de rattachement acceptent de perdre un interne –qui participe au fonctionnement du service- pourtant inscrit dans leur spécialité, le temps d'un semestre.

CETD payé par l'ARS) n'ont pas toutes abouties (cf. encadré 15). Ainsi, en 2013, il y avait 7 postes d'assistants « médecine de la douleur et médecine palliative » ; 3 étaient dédiés à la douleur et 4 aux soins palliatifs.

Les promotions suivantes parviennent à bénéficier du financement de la deuxième année du DESC qui représente une opportunité :

« Le DESC il a quand même été créé par des médecins qui sont des combattants de chez combattants quoi entre A. et M. on doit quand même, c'est des heures de boulot, de négociations (...) En tout cas moi je les remercie, je leur en suis très reconnaissante parce que c'est quand même pas évident sans avoir une structure un peu soutenue par l'ARS, c'est quand même une chance énorme d'avoir une année entière financée à juste se former, on fait pas que se former parce que je fais des consult(at)ions, enfin je fais des choses mais quand même c'est quand même principalement, je veux dire ils avaient pas besoin de moi ici donc c'est quand même exceptionnel comme chance. Après s'il y avait une deuxième année financée ça serait encore mieux parce qu'en fait [pour être PH] il faut avoir fait minimum deux années à temps plein après l'internat dans un service correspondant à la discipline qu'on veut. Donc là c'est sûr que par exemple si j'avais pas trouvé de poste après j'aurais été un petit peu le bec dans l'eau. ». (Mélanie Duron, médecin généraliste, interne en DESC, trentenaire)

²⁰⁷ Le statut d'assistant généraliste ou d'assistant spécialiste constitue un mode de recrutement alternatif au clinicat en post-internat, c'est-à-dire un mode de recrutement ouvert aux internes souhaitant poursuivre une activité universitaire en dehors de leur activité clinique à l'hôpital.

**ENCADRÉ 15 : LETTRE DE RÉPONSE DU PROFESSEUR MULLEUR
(STRASBOURG) LE 8 OCTOBRE 2008**

À l'intention de Mme Aurélie GEISSEL, présidente SARRA-IMG Mme Anabel SANSELME, secrétaire générale SARRA-IMG.

« Il me faut vous préciser les modalités qui ont conduit à la création de ce DESC, officialisé par décret en février 2007, avec ouverture administrative en septembre 2007²⁰⁸. Le rapprochement du collège des praticiens de la douleur et de celui des praticiens de soins palliatifs avait permis des discussions avec le ministère des universités qui s'est toujours montré favorable à la création de ce DESC. Il était entendu, dès le départ, avec le ministère de la santé qu'il y aurait 70 postes ouverts annuellement (moitié pour les soins palliatifs, moitié pour la douleur), et qu'il y aurait, pour l'année de post-internat, un financement. [...]. Entre temps, le dossier a été confié à la DHOS où le discours n'est plus le même : pas de création de poste (uniquement d'éventuels transferts), pas de financement spécifique pour la deuxième année (voir avec des vacances, des financements « sac à dos »,... celui de la première année étant un an assuré par le DES d'origine), « prenez les inscriptions, on verra après, les ARH et les DRASS ont eu un courrier », bref un flou qui bien entendu a posé problème auprès des coordonnateurs interrégionaux qui ne peuvent rien garantir aux postulants, d'autant qu'inscrire un étudiant dans un DESC lui bloque l'accès aux autres. La dernière réunion des coordonnateurs en septembre 2008 à Paris n'a pas permis de lever les ambiguïtés, d'autant que dans certaines inter régions la DRASS semble avoir des financements, alors que d'autres prétendent tout ignorer de ce financement. C'est à partir de là, et uniquement pour ne pas pénaliser d'éventuels candidats, qu'a été suggérée la possibilité de limiter les inscriptions à un par UFR pour chaque « sous-spécialité » du DESC, mais il n'y a là pas de règle, ni d'obligation. [...] Ces hésitations des autorités de tutelle ont freiné certaines bonnes volontés auprès d'enseignants qui trouvaient l'investissement trop lourd dans ces conditions. Il a, en ce qui concerne l'enseignement théorique, été décidé « d'adosser » l'enseignement du DESC à celui de la capacité d'évaluation et de traitement de la douleur et à celui des DU/DIU de soins palliatifs, en adaptant ces enseignements de façon à ce qu'un étudiant du DESC ne se retrouve pas à suivre l'intégralité des cours de ces enseignements spécialisés ».

Pour autant, il n'y a aucune visibilité sur les postes et il n'est pas sûr que des postes de praticiens hospitaliers soient ouverts, ce qui conduit les jeunes médecins à se réorienter dans d'autres spécialités notamment l'oncologie et à limiter le nombre d'étudiants à l'entrée du DESC. Se pose aussi la question de la création d'une filière universitaire avec la création d'un master 2 en douleur chronique qui offrirait des débouchés en terme de recherche.

²⁰⁸ La première promotion du DESC remonte à 2010.

Le contexte peu propice à l'insertion professionnelle des jeunes entrants est à mettre en perspective avec les positions occupées par leurs aînés au sein de l'université. La médecine de la douleur ne dispose pas de poste de PUPH ni de section propre au CNU ce qui a pour corollaire une absence de perspective de carrières universitaires pour les praticiens (cf. Partie 2). En outre, les praticiens de la médecine de la douleur ne sont que très rarement PUPH dans leur discipline d'origine et rencontrent ainsi des difficultés à se défendre face aux autres spécialités pour obtenir des postes :

« Parce que je sais très bien que si je l'avais fait [PUPH], ce serait un plus et que je pourrais prétendre, entre guillemets, à avoir plus de poids parce que quand on n'est pas professeur on a rien. On a aucun moyen vis-à-vis de la fac(ulté) par exemple, on n'a pas de poids, on n'a pas de représentativité dans les collèges, dans la commission, alors que quand on est professeur, ça donne tout ça » (Dominique Sardi, pédiatre de formation, quinquagénaire).

En effet, le nombre de PUPH est un indicateur symbolique du prestige que les hôpitaux universitaires accordent aux spécialités (Balazs et Rosenberg-Reiner 2005) et les autres spécialités ne sont pas enclines à céder un territoire d'action à la médecine de la douleur, autrement dit à lui concéder des territoires d'enseignement et des postes :

« Et puis accepter une nouvelle discipline ça veut dire dans le contexte actuel créer des postes au détriment d'une autre discipline. C'est ça que ça veut dire comme il n'y a plus de création comme ça de postes, dans un contexte de restriction budgétaire, si on crée une discipline il faut qu'on supprime une autre, qu'on prenne les postes de quelqu'un d'autre, c'est ça le problème. Donc c'est aussi une des raisons principales, parce que si, si l'Etat ou je ne sais qui donnait de l'argent en plus pour cette discipline il n'y a pas beaucoup d'inconvénients, là ils savent très bien que c'est au détriment d'autres choses. » (Guy Fraton, neurologue, quinquagénaire)

« De toute façon les autres PU, les autres disciplines ne voulaient pas en accueillir une autre. Donc ils ont juste condescendu à accepter le DESC » (Virginie Lenon, professeure associée douleur, neurologue de formation, quinquagénaire).

Dans ce sens, la position ambivalente du Léon Grenvoi (PUPH en anesthésie) témoigne de la captation du *domaine de pratiques* de la médecine de la douleur par d'autres spécialités, et notamment l'anesthésie-réanimation dont les membres ont été pionniers en médecine de la douleur. Tout se passe comme s'il ne souhaitait pas voir

lui échapper ce qu'il a importé et construit et qu'il comptabilise dans son activité. C'est à la fois une activité annexe et principale de sa spécialité d'origine.

« Et puis, il y a l'autre problème de la douleur c'est que c'est multidisciplinaire, et qu'à partir du moment où c'est multidisciplinaire et pour que ça avance, ça doit être multidisciplinaire. Si on en fait une spécialité ça va plus être multidisciplinaire. Le côté multidisciplinaire fait que si on en fait une spécialité en tant que telle elle ne sera plus pluridisciplinaire, il y aura des spécialistes de la douleur bon ok. La richesse c'est justement quand il y a des gens de spécialités différentes et moi je ne crois pas que ce soit une bonne chose d'envisager une spécialité douleur, c'est une très mauvaise chose. [...] Donc ça passe pas par une spécialité douleur, ça passe par l'ensemble des spécialités qui se retrouvent sur ce processus. Moi je trouve ça plutôt sain, moi je ne crois pas, je répète, je ne crois pas à une spécialité douleur. Et je pense même que ce serait néfaste d'isoler la douleur dans le cadre d'une spécialité parce que la douleur ça touche toutes les spécialités, c'est extrêmement variée et que la richesse de ces centres de CETD c'est bien qu'il y ait des médecins de spécialités différentes et qui dépendent de CNU et qui dépendent de sociétés savantes différentes. » (Léon Grenvoi, PU-PH en anesthésie).

Afin d'obtenir des postes de professeurs, les professionnels de la médecine de la douleur se sont affiliés à la thérapeutique (cf. Partie 2). Cette affiliation –contrainte- à la thérapeutique est une phase préliminaire dans l'attente que soit créée une section indépendante. En effet, l'objectif des professionnels de la douleur est de créer, à terme, des postes de PUPH (le projet en 2010 était d'aboutir à un poste de PUPH douleur par inter région).

La conquête d'un territoire universitaire se loge également dans la recherche qui est un facteur de scientificité de la discipline et qui alimente l'enseignement.

C- Développer le versant recherche : gage de scientificité du domaine de pratiques

Le troisième enjeu qui se présente aux professionnels de la médecine de la douleur est le développement de la recherche –clinique- dans le cadre de la médecine des preuves, qui est vectrice de scientificité et socle de la diffusion de connaissances (Keating et Cambrioso, 2003; Marks, 2000). L'enjeu est de pouvoir publiciser ses

recherches (Latour, 1979) au travers de la revue internationale *Pain* consacrée à la douleur.

La recherche en douleur, bien que développée, et largement diffusée sur le plan fondamental (notamment dans le cadre de l'IASP) reste encore peu pratiquée en clinique et l'essai thérapeutique randomisé²⁰⁹ (Bardet et Cussó, 2012) est quasiment inexistant. En effet, il apparaît complexe de procéder à de telles recherches lorsque l'on affirme travailler sur des cas singuliers. De plus, les PH²¹⁰ ne disposent pas de temps et/ou de fonds alloués à cette pratique qui restent faibles comparés à d'autres pays. Par exemple, en 2004 le financement consacré à la recherche sur la douleur en France représente 1,5 millions d'euros contre 13 millions d'euros au Canada (lettre SFETD spécial bilan 2001-2004, novembre 2004)²¹¹. A ce titre, une circulaire de novembre 2011²¹² mentionne la nécessité « d'initier un effort en terme de recherche clinique sur la douleur, les axes pouvant être : la prévention de la chronicité, les populations vulnérables et la prise en charge pharmacologique et non pharmacologique ». Dans les faits, bien que les professionnels de la médecine de la douleur refusent de s'inscrire dans la biomédecine, ces praticiens ont intériorisé la hiérarchie hospitalo-universitaire en son sein. Ainsi une distinction est effectuée

²⁰⁹ Les sujets (volontaires, malades ou non) recevant un certain traitement (produit, dosage, méthode...) ou un placebo sont choisis au hasard. On évite ainsi les biais de sélection, qui pourraient conduire à constituer des groupes différents (origine sociale, historique médical, habitudes alimentaires, situations personnelles, etc.).

²¹⁰ En médecine de la douleur, ce sont les PH qui portent une attention à la recherche alors même que dans les autres disciplines elle est davantage le fait de PUPH, nommés et rémunérés pour leur activité de praticien et d'enseignant-chercheur.

²¹¹ En 2003 la France compte 24 équipes travaillant sur la douleur (dont 9 INSERM et 6 CNRS) et 330 personnes (dont 114 enseignants-chercheurs).

²¹² Circulaire N°DGOS/PF4/2011/420 du 4 novembre 2011 relative aux appels à projets 2012 en matière de recherche clinique, d'innovation médicale, de performance du système de soins, de recherche infirmière et paramédicale: PHRC national, PHRC interrégional, STIC, PREPS, PHRIP, PHRC cancer, STIC cancer, PRT cancer.

Annexe 1 - page 2 - 1.7 Recherche sur la prise en charge de la douleur, de la fin de vie et le développement des soins palliatifs

entre ceux qui font de la recherche (au sein des unités INSERM parfois rattachées au CETD) et ceux qui n'en font pas et qui sont vivement critiqués :

« [Il y a] trop peu de médecins qui parlent anglais donc [c'est un] problème pour les articles, c'est lamentable » (Elisabeth Verda, médecin généraliste de formation)

« Et un vrai problème pour les médecins de la douleur, et ça, c'est pas pour les médecins les plus jeunes, c'est pour les plus vieux que je le dis. Le vrai problème pour la médecine de la douleur, c'est qu'il y a beaucoup de médecins qui se sont mis dans la douleur, il y a plusieurs années, et qui ne font absolument pas de recherche, et qui même pour certains, ne lisent même plus les revues internationales. Donc, ça c'est clair qu'eux, ils plombent les structures, ça c'est évident » (Léon Grenvoi, PU-PH en anesthésie-réanimation, sexagénaire).

L'affirmation *quasi* constante d'une pratique de la recherche peut être perçue comme une stratégie de valorisation de ce *domaine de pratiques* et comme un moyen de rendre compte de sa scientificité en répondant aux canons de la biomédecine (Cambrioso et al., 2007).

Pour valoriser cette activité, plusieurs projets sont mis en place avec la collaboration de la SFTED, depuis le début des années 2000. En 2002 est créé un réseau de recherche sur la douleur avec pour objectif d'améliorer la visibilité de la recherche française sur la douleur, de renforcer ou de créer des liens entre les équipes et de rapprocher la recherche clinique et la recherche fondamentale. En 2003, un état des lieux de la recherche sur la douleur en France est réalisé (24 équipes sont recensées). En 2004, le premier symposium sur la recherche en douleur se tient à Paris et compte 130 participants (il compte sa 10^{ème} édition en 2014) et la douleur est inscrite dans les priorités de l'INSERM.

Le principal chantier auquel s'attèle le réseau est celui de la recherche translationnelle (Jones et al., 2011; Keating et Cambrioso, 2014) qui a pour objectif de former un *continuum* entre la recherche fondamentale et la recherche clinique, autrement dit de permettre l'application des découvertes chez l'animal, sur l'homme. Dans ce cadre, une journée de « recherche translationnelle » du congrès annuel de 2011 et la création d'un appel d'offre « recherche translationnelle » en 2012 a eu pour

cible de rapprocher les fondamentalistes et les cliniciens. L'objectif est de parvenir à créer de nouvelles thérapeutiques qui apparaissent cruciales pour le développement de ce *domaine de pratiques* :

« Par exemple je vois la rhumato(logie) c'était une petite spécialité puis sont arrivés des médicaments qui ont révolutionné le traitement de la polyarthrite rhumatoïde maintenant il y a des traitements qui marchent extrêmement bien qui coûtent très chers, qu'on appelle les biothérapies ou les thérapies ciblées et ça a révolutionné la spécialité. La rhumato(logie) il y a pleins de pathologies qu'on guérit quoi donc quand on guérit une maladie le prestige de la spécialité s'en trouve renforcée. Le jour où on aura des traitements qui guérissent la douleur chronique et pas seulement gérer la douleur chronique je pense qu'on aura un prestige et peut être un pouvoir attractif aussi auprès des plus jeunes, s'orienter vers la douleur chronique pour un jeune médecin c'est pas très gratifiant, vous guérissez peu les malades » (Contant Noure, rhumatologue, quinquagénaire).

En effet, certaines douleurs sont extrêmement résistantes aux traitements disponibles actuellement (ceci est le cas des douleurs neuropathiques –telle la sclérose en plaque– pour lesquelles seul un patient sur trois va réagir au traitement ou encore les paraplégiques). Et les molécules dont disposent les médecins sont déjà anciennes même si de nouvelles formes de médicaments apparaissent fréquemment (par exemple les médicaments ont des formes d'action toujours plus rapides, l'utilisation des *triptans* dans le cadre des migraines, les anesthésies loco-régionales ou encore les progrès de l'imagerie cérébrale permettant de visualiser des zones particulières du cerveau).

Finalement, cet enjeu, qui n'est pas propre à la médecine de la douleur, repose également sur la création de filière de recherche (master et thèse) pour les médecins juniors, ce qui fait partie des initiatives menées par la SFETD auprès des instances universitaires

Conclusion Chapitre 7 : Un répertoire d'action aux effets incertains

En conclusion, la mobilisation de ce second répertoire d'action permet d'observer une nouvelle étape de l'histoire de ce *domaine de pratiques*, sans que l'on puisse présager des effets de ces mobilisations. Le recentrage opéré sur la douleur chronique vise à clôturer le marché (Sarfatti-Larson, 1977) de la médecine de la douleur et ainsi à en faire une activité de spécialiste qui s'inscrit dans le sillage de la biomédecine. Or, cette initiative entre en contradiction avec l'action menée précédemment par les professionnels qui faisaient de la prise en charge de la douleur un *domaine de pratiques* commun à tous les soignants. En outre, le contexte budgétaire peu favorable dans lequel s'inscrit l'action des professionnels de la médecine de la douleur rend incertain la création de postes de praticiens hospitaliers pour les jeunes entrants et de postes de PUPH pour les médecins séniors ; postes qui seraient les garants de la pérennité de ce *domaine de pratiques*.

Au moment où s'achève notre étude, le ministère de la santé et la SFETD travaillent à la mise en place d'un quatrième programme de lutte contre la douleur dont l'un des axes majeur est l'articulation entre la médecine de ville (les professionnels de santé de premier recours) et la médecine de la douleur dans les CETD (second recours). Ce point doit permettre d'accroître l'expertise des médecins de ces centres.

Conclusion partie 3 : Une reconnaissance ambiguë

Au terme de cette troisième partie, nous voudrions revenir sur la question de la reconnaissance de ce *domaine de pratiques* puisque l'action collective entreprise avait pour objectif de le légitimer.

Dans le chapitre 6, nous avons vu que dans une première phase, un cadrage social avait été privilégié au travers des différents plans de santé publique. Ces plans qui ont constitué une incitation publique forte sur les professionnels de santé, ont rendu la prise en charge de la douleur obligatoire dans les établissements de soins et ont permis la structuration d'une filière de prise en charge de la douleur organisée autour des CETD.

Dans le chapitre 7, nous avons montré que, dans une seconde phase de l'action collective, les professionnels de la médecine de la douleur ont opéré un recentrage sur la douleur chronique dans une logique de reconnaissance et de survie de ce *domaine de pratiques*. Ce recentrage a conduit à la mise en place d'une filière de spécialité en douleur chronique qui a pour vocation d'en assurer la pérennité.

Pourtant, cette reconnaissance apparaît limitée à plusieurs titres. La filière de spécialité mise en place est bi-disciplinaire (douleur chronique et soins palliatifs) et peu de postes sont accordés à l'option douleur chronique. Les médecins spécialistes ne passent pas par la voie du DESC qui attire majoritairement des médecins généralistes juniors. De plus, ce *domaine de pratiques* n'est que faiblement reconnu dans les outils de gestion à l'œuvre dans les établissements de soins (la TAA et la cotation des actes).

Il existe alors un déséquilibre entre l'existence de ce *domaine de pratiques* et la reconnaissance de ses professionnels. En effet, si les pratiques médicales relatives à l'évaluation et aux traitements de la douleur sont largement utilisées par les

professionnels de la santé ; cette médecine ainsi que ces professionnels ne bénéficient pas d'une consécration au sein de la profession médicale.

Finalement, ces périodes et contextes différents, qui recouvrent aussi des questions de générations, font apparaître une modification de ce *domaine de pratiques* qui tend à se réinscrire dans le sillage de la biomédecine –alors même qu'il s'est construit en contradiction avec cette médecine- et dont les impacts futurs ne sont pas en mesure d'être établis par notre recherche.

CONCLUSION GÉNÉRALE

Notre recherche partait d'un paradoxe : malgré l'introduction de nouvelles pratiques de prise en charge de la douleur des patients dès les années 1970, les professionnels de la médecine de la douleur rencontrent toujours des difficultés à faire reconnaître leur statut. Ce questionnement nous invitait alors à éclairer les relations entre profession, action publique et organisation de travail (Le Bianic et Vion, 2008). En guise de conclusion nous voudrions réexaminer les éléments explicatifs de ce paradoxe (1.) et proposer une contribution à la sociologie des groupes professionnels (2.).

1- Une position interstitielle dans la division du travail médical

Notre thèse se proposait d'explicitier la position occupée par ces professionnels dans la division du travail médical (Hughes, 1996). Au terme de cette recherche, les éléments constitués au fil de notre analyse nous autorisent à considérer que la médecine de la douleur occupe *une place interstitielle* dans l'organisation hospitalière et médicale au sens où elle prend place dans les espaces laissés vacants par la biomédecine. Ce positionnement s'observe à 3 niveaux qui ont fait l'objet d'une lutte professionnelle (Abbott, 1988b) et qui interroge les relations entre ces professionnels et la biomédecine (Cambrioso et Keating, 2003).

Dans une *première partie*, l'observation du travail des professionnels de la médecine de la douleur nous a permis de montrer qu'ils exercent une activité médicale « non captante » (Bergeron and Castel, 2010) et qu'ils traitent des problèmes résiduels, c'est-à-dire non résolus par les autres médecins (Abbott, 1988b).

Ils interviennent de manière ponctuelle sur la trajectoire thérapeutique du patient et ne sont pas prescripteurs, ce qui ne leur permet pas de contrôler l'arc de travail (Strauss, 1992). L'activité est fondée sur une approche dite globale des patients et accorde notamment une large place aux aspects psychologiques. Le temps consacré à

l'examen clinique est très inférieur au temps d'écoute du patient lors de la consultation. Toutefois, ce nouveau *domaine de pratiques* n'est pas toujours à même de répondre aux attentes des patients dans la mesure où les moyens thérapeutiques disponibles n'ont que peu d'effets sur la diminution des douleurs. De surcroît, l'importante dimension psychologique que comporte l'activité rompt quelque peu avec l'exigence de forte technicité qui caractérise la médecine contemporaine. Il est parfois difficile de poser un diagnostic et, quand bien même une étiologie est trouvée, la réussite du traitement reste incertaine et la guérison est rarement totale. Une grande partie du travail des médecins de la douleur consiste alors à apprendre aux patients à vivre avec cette douleur en les soulageant, sans pour autant y parvenir totalement. La particularité des consultations d'évaluation et de traitement de la douleur réside dans l'attention portée à l'histoire de vie et au vécu des patients, qui finissent souvent par faire de la douleur un élément constitutif de leur quotidien voire de leur identité. La médecine de la douleur s'est développée à la faveur de la mise en place d'équipes de liaisons, aux compétences transversales et non exclusives. Elle tire sa légitimité du fait qu'elle permet de connecter les différentes approches médicales (Abbott, 1995), tout en faisant appel à des approches non plus seulement technicistes mais davantage intégratrices, au sens où elles prennent en compte les différentes dimensions de la vie des patients et non seulement leur condition clinique. Les professionnels de la médecine de la douleur ont donc tenté de dresser des frontières avec la biomédecine en affirmant qu'ils pratiquaient une médecine différente accordant une large place à l'écoute et au relationnel, dans leur exercice. Or, la technicisation croissante des médecins spécialistes, détenant des savoirs sur un domaine particulier, a fait des approches transversales des activités peu valorisées. Finalement, l'analyse de l'activité de travail nous permet de considérer que la médecine de la douleur s'inscrit dans les *interstices de l'organisation du travail médical* en se positionnant en bout de chaîne de soin et non pas en rupture avec celle-ci, occupant une position « non captante » et intermédiaire.

La *deuxième partie* étudie les carrières biographiques des professionnels de la médecine de la douleur, dont dépend la dynamique du groupe professionnel auquel ils appartiennent (Hughes, 1996).

L'existence de deux générations de professionnels aux carrières différenciées permet de conclure à un renouvellement de la profession en lien avec l'histoire de ce *domaine de pratiques*. Une première génération de professionnels *pionniers* s'est formée sur le terrain à la prise en charge et à l'évaluation de la douleur dans le cadre de leur activité de spécialiste et dans un contexte d'émergence de cette nouvelle pratique, tout en oeuvrant pour son développement. Une seconde génération de professionnels *recrutés* a bénéficié des ressources développées par leurs aînés et notamment de la mise en œuvre de formations universitaires en médecine de la douleur. Ces formations ont permis d'élargir le recrutement à des professionnels plus jeunes et de formation généraliste. Ces professionnels parviennent ainsi à se mouvoir dans la hiérarchie professionnelle, établie et construite par la profession biomédicale en obtenant des postes de praticiens et d'enseignants et en exerçant au sein des CHU. Pour autant, quelle que soit la génération considérée, les carrières des médecins qui se spécialisent dans le traitement de la douleur révèlent l'absence de conquête des postes les plus prestigieux de la hiérarchie hospitalo-universitaire (Balazs et Rosenberg-Reiner, 2005) : s'ils obtiennent des postes de professeurs associés, ils n'accèdent pas aux postes de PUPH.

L'attention portée aux carrières de ces professionnels met ainsi en évidence leur positionnement dans les *interstices de la médecine hospitalo-universitaires*. Ils sont tolérés par la profession et ils sont parvenus à conquérir des postes dans les strates intermédiaires de celle-ci mais les positions supérieures ne leur sont pas accessibles.

Dans une *troisième partie*, nous avons analysé les actions collectives visant une meilleure reconnaissance de la médecine de la douleur et du statut des professionnels qui l'exercent (Abbott, 1988b; Le Bianic and Vion, 2008). Pour se faire reconnaître par leurs partenaires, les professionnels de la médecine de la douleur ont

mobilisé deux répertoires d'action (Tilly, 1984). Dans un premier temps, ils ont réussi à constituer une juridiction éthique et sociale fondée sur le droit du patient à ne pas souffrir et à inciter les autres professionnels de santé à s'intéresser à la prise en charge la douleur. Dans un deuxième temps, ils ont cherché à obtenir un statut protecteur de la part des pouvoirs publics et à constituer une juridiction disciplinaire – clinique et universitaire- au sein de la profession médicale. Ces professionnels obtiennent ainsi une reconnaissance de la part des pouvoirs publics en mettant en évidence une niche laissée vacante par la biomédecine, le droit du patient de ne pas souffrir. Cette niche leur a permis de conquérir une juridique éthique et sociale qui ne relève pas du registre de l'espace de travail, à la différence de la législation en terme d'essais thérapeutiques ou encore de protocoles opératoire et d'hygiène. En somme l'étude de l'action collective menée par les professionnels de la médecine de la douleur permet de voir qu'ils ont pris place dans les *interstices juridiques* en contribuant à créer une cause sociale.

Au final, le cas de la médecine de la douleur invite à s'interroger sur la forme prise par la médecine contemporaine (Baszanger et al., 2002). La prise en charge du corps humain a été divisée en territoires organiques et a ainsi institué des spécialistes aux compétences et territoires d'action divergents (Pinell, 2005), la raison invoquée étant la complexité du corps humain et l'impossibilité pour une personne de maîtriser totalement son fonctionnement. En cherchant à reconnecter différentes approches, ce *domaine de pratiques* se loge dans les interstices de la biomédecine, qu'il vient combler.

2- Interstices et professionnalisation en question

Nous thèse entreprenait de s'inscrire dans les travaux relatifs aux segments dominés dans une profession dominante. A ce stade, nous voudrions apporter notre contribution à ce domaine de recherches en partant du postulat que l'enjeu pour ces segments dominés est de gagner en légitimité et en reconnaissance. Les travaux de sociologie des professions présentent la professionnalisation comme un objectif désiré par –et souhaitable pour- les groupes professionnels (Boussard et al., 2010). Si une profession gagne en reconnaissance, cela signifie qu'elle devient plus accomplie et robuste. Pourtant, le cas de la médecine de la douleur nous invite à remettre en cause cette affirmation, et plus généralement à réfléchir au *lien entre professionnalisation et solidité des groupes professionnels*.

Revenons sur la professionnalisation de la médecine de la douleur, c'est-à-dire sur *les sources de la reconnaissance professionnelle* mises en exergue par la sociologie des professions et de l'action publique et soumises aux réactions des auditoires professionnels (Abbott, 1988b; Freidson, 2001).

Un premier type de reconnaissance est étatique, par les pouvoirs publics. Les professionnels de la médecine de la douleur sont parvenus à ce que soit mis en œuvre des incitations législatives pour que soit pris en charge la douleur, ce qui a constitué une avancée en terme de reconnaissance de l'activité mais n'a pas permis une reconnaissance du statut de ces professionnels.

Un deuxième type de reconnaissance est celui des clients, ici les malades. Ceux-ci fournissent de la reconnaissance aux professionnels dans le cadre des interactions entre médecins et patients mais ne sont pas collectivement organisés (les associations de patients sont peu visibles), ce qui ne contribue pas à la mise en visibilité de ce *domaine de pratiques*.

Un troisième type de reconnaissance provient de la profession elle-même. Les professionnels de la médecine de la douleur n'occupent pas les postes de la

hiérarchie hospitalo-universitaire leur permettant d'obtenir la reconnaissance de leurs pairs et d'être en position de mieux négocier l'obtention de moyens ou de postes supplémentaires.

Un dernier type de reconnaissance vient du lieu de travail, c'est-à-dire des autres acteurs qui oeuvrent à l'accomplissement de l'activité professionnelle. Les professionnels de la médecine de la douleur sont perçus comme des interlocuteurs dans la chaîne de soins mais n'en tirent pas pleinement bénéfice car ils travaillent sur les échecs de leurs confrères, à savoir sur les résidus de l'activité médicale. Or, c'est précisément ce point qui est la condition et le résultat de leur développement.

Il nous semble en effet que, dans certains cas, *occuper la position de segment dominé dans la division du travail peut être la garantie de l'existence du groupe professionnel dans le long terme*. Nous l'avons dit la médecine de la douleur tire son existence et sa pérennité de sa position interstitielle dans la division du travail médical -dont l'existence n'est que partiellement formalisée-, principale source de reconnaissance de nos professionnels. En effet, les professionnels de la biomédecine les valorisent et les tolèrent car ils permettent de proposer une offre de soin aux patients afin qu'ils n'échappent pas au domaine d'intervention de la médecine. La profession trouve ainsi un intérêt à détenir un *segment interstitiel* qui puisse constituer une frontière tangible avec l'extérieur. Au demeurant, si les professionnels de la biomédecine trouvent un intérêt à ce que la médecine de la douleur existe, elle reste cantonnée à ce statut.

Au total, occuper une position interstitielle et à la frontière de la biomédecine conduit à la fois à exister et à être reconnu tout en étant contraint dans son développement. Il devient difficile pour les professionnels de la médecine de la douleur de changer de place dans la division du travail, fondée sur un mode d'intervention non captant auprès des patients. En ce sens, les tentatives de professionnalisation du groupe professionnel apparaissent, à ce stade,

contreproductives. Elles risquent de s'accompagner de la disparition de leur juridiction interstitielle à une étape de l'histoire du groupe où ils ne sont pas encore parvenus à conquérir un territoire biomédical ; territoire qui empêcherait le maintien de leur position interstitielle et par là même tuerait le cœur de l'activité. Autrement dit, pour reprendre l'intuition d'Andrew Abbott (1995), ce n'est pas la profession qui fait les frontières mais ce sont bien *les frontières qui créent la profession*. Dans ces conditions, le cas de la médecine de la douleur nous invite à considérer que l'auditoire le plus central dans la conquête d'une juridiction est le lieu de travail car il présente pour les professionnels l'opportunité de revaloriser leur position. Mais, dans le même temps pourtant, ils sont contraints par les organisations dans lesquelles ils s'insèrent et qui façonnent la trajectoire de la profession (Bezes et Demazière, 2011).

ANNEXES

ANNEXE I- TYPES DE DOULEUR

1- Composantes et origines de la douleur (quelques repères)

La perception de la douleur est la résultante de plusieurs composantes (Boureau et al., 2001) :

- la **composante sensori-discriminative** : mécanismes neurophysiologiques de la nociception. Ils assurent la détection du stimulus nociceptif et l'analyse de ses caractères intensifs, qualitatifs, temporo-spatiaux.
- la **composante affective-émotionnelle** : connotation désagréable, pénible, aversive, rattachée à la perception douloureuse. Elle peut se prolonger vers des états affectifs plus différenciés telles que l'anxiété ou la dépression.
- la **composante cognitive** : ensemble de processus mentaux susceptibles de moduler les autres dimensions : phénomène d'attention-distracted, signification et interprétation de la situation présente, référence à des expériences passées, vécues ou observées.
- la **composante comportementale** : ensemble des manifestations observables : physiologiques (paramètre somato-végétatifs), verbales (plaintes, gémissements...) ou motrices (postures, attitudes antalgiques, immobilité ou agitation...).

En outre, elle relève d'origines diverses :

- **l'origine somatique** : excès de stimulations nociceptives qui comporte la majorité des douleurs aiguës, les pathologies lésionnelles, le cancer. Elle nécessite le recours aux traitements étiologiques (blocs anesthésiques par exemple).
- **l'origine neurogène** (neuropathique ou désafférentation) qui correspond à la compression d'un tronc, d'une racine ou d'un plexus et qui comprend les membres amputés, le zona, la section de nerf, la paraplégie. Elle constitue une atteinte neurologique et est insensible aux antalgiques usuels et aux anti-inflammatoires non stéroïdiens mais davantage aux antidépresseurs et antiépileptiques, à la stimulation transcutané (TENS) et exclut les techniques anesthésiologiques ou neurochirurgicales de section.
- **l'origine idiopathique et psychogène** : l'origine fonctionnelle qui comprend les céphalées de tension, la fibromyalgie, la glossodynies et pour lesquels les mécanismes ne sont pas élucidés. Il peut s'agir d'une origine psychogène dans le cas de conversion hystérique, de somatisation d'un désordre émotionnel, d'hypocondrie.

Enfin la souffrance, plus large que la douleur, menace l'intégrité de la personne physique, psychique et sociale.

2- Les grandes catégories de douleur chronique

a) « Douleur chronique rebelle » selon la DGS (France)

Circulaire DGS/DH n° 98-47 du 4 février 1998 confirmée en 2006.

Rhumatologique : lombalgie, lombosciatalgies chroniques, fibromyalgies, algodystrophies, autres cas.

Neurologique (ou neuropathique) : périphériques (post-traumatiques, post-chirurgicales, post-zostériennes, post-radiques, métabolique,...), centrales (douleurs cranio-faciales, migraines, céphalées de tension, algies vasculaires de la face, névralgies faciales, autres...).

Abdomino-pelviennne

Autres douleurs

Cancers évolutifs

Douleurs liées au sida

b) « Chronic pain » selon l'AETMIS (Québec)

Agence québécoise d'évaluation en 2006.

Musculo-squelettique : dorsalgie, arthrite, douleur temporo-mandibulaire, fibromyalgie, douleur myofasciale.

Neuropathiques : zona/ névralgie post-herpétique, douleur du membre fantôme, neuropathie diabétique, syndrome du canal carpien, syndrome douloureux régional complexe.

Céphalées : migraine, céphalée de tension, céphalée vasculaire de Honton.

Autres : anémie falciforme (drépanocytose), hémophilie, syndrome du colon irritable.

Source : HAS (2008), « Douleur chronique : reconnaître le syndrome douloureux chronique : l'évaluer et orienter le patient ».

3- Caractéristiques cliniques des patients

Chaque « structure » spécialisée dans la prise en charge des patients atteints d'une douleur chronique a été sollicitée du 28 janvier au 8 février 2008 pour participer à l'enquête lancée par le service évaluation économique et santé publique de la HAS. Il s'agissait d'une enquête transversale à visée exhaustive, elle a inclus tous les nouveaux patients se présentant dans les structures spécialisées pendant 2 semaines.

Type de douleur	Effectifs	Pourcentage
Lombalgie/ Sciatalgie	573	19,8%
Douleur neuropathique	481	16,6%
Céphalée/ migraine	469	16,2%
Autre douleur rhumatologique	283	9,8%
Fibromyalgie	281	9,7%
Douleurs multiples	272	9,4%
Syndrome douloureux régional complexe	177	6,1%
Autre type de douleur	120	4,1%
Douleur cancéreuse	107	3,7%
Douleur viscérale	72	2,5%
Non précisé	61	2,1%
Total	2896	100%

Source : HAS (2009) « Douleur chronique: les aspects organisationnels. Le point de vue des structures spécialisées ».

4- Caractéristiques démographiques et socioprofessionnelles des patients

1.5. Type de douleur selon le sexe, l'âge, la CSP du patient et le type de structure dans laquelle il consulte

% colonne	Lombalgies	Douleur neuropathique	Céphalées	Autres douleurs rhumatologiques	Fibromyalgie	Douleurs multiples	Syndrome douloureux	Autre type de douleur	Douleur cancéreuse	Douleur viscérale	Non précisé
Sexe (p-value < 0,0001)											
Femme	61,71	57,86	73,06	68,75	85,50	69,96	63,35	61,47	49,47	59,68	66,04
Homme	38,29	42,14	26,94	31,25	14,50	30,04	36,65	38,53	50,53	40,32	33,96
Âge (p-value < 0,0001)											
Moins de 35 ans	13,79	11,85	30,06	13,07	14,23	8,82	18,08	19,17	2,80	22,22	14,75
35-45 ans	19,72	15,80	21,54	11,66	24,20	16,18	24,86	13,33	8,41	13,89	21,31
45-55 ans	28,62	18,71	23,24	25,44	32,74	26,47	24,29	21,67	21,50	15,28	24,59
55-65 ans	16,40	22,04	13,65	20,14	19,57	22,79	19,77	18,33	30,84	23,61	11,48
Plus de 65 ans	21,47	31,60	11,51	29,68	9,25	25,74	12,99	27,50	36,45	25,00	27,87
Situation socioprofessionnelle (p-value < 0,0001)											
En activité professionnelle	24,57	23,19	56,51	27,27	34,35	22,09	17,58	30,63	5,00	31,88	28,07
En arrêt maladie	16,76	12,47	3,49	12,12	18,70	18,07	25,45	8,11	30,00	10,14	15,79
En arrêt pour accident du travail	6,19	4,81	1,16	4,92	1,91	5,62	23,03	6,31	0,00	0,00	7,02
En invalidité	10,29	11,16	3,49	10,98	17,94	8,84	5,45	9,01	9,00	8,70	5,26
En recherche d'emploi	6,29	2,63	6,05	3,41	6,87	6,83	1,82	3,60	3,00	2,90	1,75
Étudiant	1,14	0,44	10,47	0,76	2,29	1,20	3,64	2,70	1,00	2,90	3,51
Retraité	32,76	45,30	18,84	40,53	17,94	37,35	23,03	39,64	52,00	43,48	38,60
Type de structure (p-value < 0,0001)											
Consultation	34,38	28,48	40,72	28,62	29,54	42,65	28,81	40,83	40,19	34,72	31,15
Unité	41,88	43,04	31,34	38,87	37,37	32,35	56,50	39,17	45,79	37,50	40,98
Centre	23,73	28,48	27,93	32,51	33,10	25,00	14,69	20,00	14,02	27,78	27,87

Source : HAS (2008) « Douleur chronique : reconnaître le syndrome douloureux chronique, l'évaluer et orienter le patient » .

5- Tableaux récapitulatifs des types de douleur

	DOULEUR AIGUE : une médecine de la douleur ancienne	DOULEUR CHRONIQUE : une émergence tardive en France	SOINS PALLIATIFS : une émergence post-douleur
Acteurs	Infirmières et anesthésistes	Médecins de la douleur, IRD, psychologues	Médecins de soins palliatifs, infirmières de soins palliatifs, psychologues
Statut de la douleur	Ordinaire et de courte durée Signal d'alarme Inacceptable A prendre en charge Douleur symptôme	Complexe, rebelle et chronique Maladie Tolérable Lourd et ingrat Douleur maladie	Douleur du mourant Fin de vie Inacceptable A prendre en charge/lourd et ingrat Douleur symptôme
Lieu d'exercice	Service de l'hôpital (notamment la chirurgie en post-opératoire)	CETD, unité ou consultation douleur Consultations externes	Unités de soins palliatifs dans et hors hôpital, lits identifiés dans les services de l'hôpital, hospitalisation à domicile
Connaissances	Recherches effectuées de longues dates et thérapeutiques relativement bien développées	Limite des connaissances, thérapeutiques peu efficaces et peu nombreuses (pharmacologie)	Ethique et philosophie de soins, accompagnement, symptômes
Formations	Module des études de médecine ou paramédicales/ Formations complémentaires/ sur le terrain par les médecins de la douleur chronique	DESC « médecine de la douleur et médecine palliative » DU, capacité	DESC « médecine de la douleur et médecine palliative » DU, capacité

Patients	« Classiques » Droit du malade de ne pas souffrir	« Rejetés et en échecs » Errance médicale	« Non curables »- Proches Plus de prise en charge des médecins du curatif
Pathologies	Toutes les pathologies	Pas de pathologies identifiées et identifiables et qui ne suscitent pas un intérêt particulier (fibromyalgie, algésie vasculaire, lombalgie chronique,...)	Pathologies dominantes et suscitant l'attention du grand public (cancers, SIDA,...)
Mode d'exercice	Transversal Equipes mobiles En hospitalisation	Ponctuel Structures spécifiques (CETD) En consultation	Ponctuel Equipe mobile, structures spécifiques En hospitalisation et consultation
Traitements/ Prise en charge	Techniques médicamenteuses ; antalgiques (morphiniques, PCA), anti-inflammatoires, décontractants musculaires, MEOPA, EMLA...	Techniques médicamenteuses : antalgiques (morphiniques, PCA), anti-inflammatoires, décontractants musculaires, MEOPA, EMLA Techniques complémentaires/ non médicamenteuses/ médecine douce : acupuncture, hypnose, mésothérapie, relaxation, balnéothérapie, massages, auriculothérapie, sophrologie, TENS Groupes thérapeutiques	Techniques médicamenteuses : antalgiques (morphiniques, PCA), anti-inflammatoires, décontractants musculaires Techniques complémentaires/ non médicamenteuses/ médecine douce : acupuncture, hypnose, mésothérapie, relaxation, balnéothérapie, massages, sophrologie... Entrée dans un réseau de soins palliatifs et/ou de soins de supports

		Intervenants paramédicaux : psychologues, kinésithérapeute	Accompagnement des proches Intervenants paramédicaux : psychologues, kinésithérapeute
Objectif	Cure Humanisation des soins	Cure ou Care médical Adaptation	Care Humanisation de la mort
Enjeu	Changer les pratiques et sensibiliser	Spécialisation ?	Mener à terme l'action médicale
Inscription dans la médecine	Dans la pratique médicale Médecine de confort Domaine extensif	Pratique médicale?/ En marge Médecine de luxe Oscillation entre curatif et palliatif Alliance ou affrontement	Hors pratique curative Médecine d'accompagnement Domaine réservé

Source : Auteure

ANNEXE II- OBSERVATIONS PARTICIPANTES

1- Liste des « structures spécialisées de douleur chronique » en Ile-de-France

Ile de France - Ministère des Affaires sociales et de la Santé - www.sante.gouv.fr

28/01/14 14:57



Le site santé du Ministère des Affaires sociales et de la Santé

sante.gouv.fr

Ile de France

5 novembre 2012

Type de structure	Établissement de santé	Adresse	BP	Code postal	Ville	Référent	Numéro téléphone	Spécificité pédiatrique
Consultation	Institut Curie	26, rue d'Ulm		75005	Paris	Dr Thierry Delorme	0144324644	
Consultation	Hôpital Sainte-Perrine	11, rue Chardon-Lagache		75016	Paris	Dr Jean-Marie Gomas	0144963371	
Centre	AP- HP Hôpital Robert- Debré	48, boulevard Sérurier		75019	Paris	Dr Chantal Wood	0140035346	Oui, exclusive
Centre	AP- HP Hôtel-Dieu	1, place du Parvis- de-Notre-Dame		75181	Paris	Pr Serge Perrot	0142347850	
Centre	AP- HP Hôpital Lariboisière	2, rue Ambroise-Paré		75475	Paris	Pr Alain Serrié	0149958177	
Consultation	AP- HP Hôpital Saint- Louis	1, avenue Claude-Vellefaux		75475	Paris	Dr Brigitte George	0142499525	
Centre	AP- HP Hôpital Trousseau	26, avenue du Docteur-Arnold-Netter		75571	Paris	Dr Daniel Annequin	0144736466	Oui, exclusive
Centre	AP- HP Hôpital Saint- Antoine	184, rue du Faubourg-Saint-Antoine		75571	Paris	"Dr. Sylvie Rostaing-Rigattieri"	0149283103	
Consultation	Hôpital Rothschild	33, boulevard de Picpus		75571	Paris	Dr Anne Lassaux	0140193680	
Centre	AP- HP Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière	47- 83, boulevard de l'Hôpital		75651	Paris	Pr Pierre Bourgeois	0142161190	
Centre	Centre hospitalier Sainte- Anne	1, rue Cabanis		75674	Paris cedex 14	Dr Marie-Christine Dijan	0145658232	
Consultation	AP- HP Hôpital Necker-Enfants	149, rue de Sèvres		75743	Paris	Dr Brigitte Charron	01 71 196491	oui

http://www.sante.gouv.fr/spip.php?page=article&id_article=12178

Page 1 sur 3

Centre	maladies AP-HP Hôpital Bichat- Claude- Bernard	46, rue Henri- Huchard		75877	Paris	Dr Louis Brasseur	0140257970	
Centre	AP-HP Hôpital européen Georges- Pompidou	20, rue Leblanc		75908	Paris	Dr Claire Vulser	0156092721	
Centre	Fondation Adolphe-de- Rothschild	25-29, rue Manin		75940	Paris cedex 19	Dr Anne Margot- Duclot	0148036916	
Consultation	AP-HP Hôpital Tenon	4, rue de la Chine		75970	Paris	Dr Yolaine Raffray	0156017640	
Consultation	Centre hospitalier	6, rue Saint- Fiacre	BP 218	77104	Meaux	Dr Véronique Limoges	0178714215	
Centre	Centre de réadaptation	Route de Liverdy		77170	Coubert	Dr. Michel Morel Fatio	0164422038/9	
Consultation	Centre hospitalier	15, rue des Chaudins	BP 98	77796	Nemours	Dr Marc Sorel	0164451913	
Centre	Centre hospitalier André-Mignot	177, rue de Versailles		78157	Le Chesnay	Dr Patrick Assoune	0139639133	
Consultation	Centre hospitalier intercommunal de Poissy- Saint- Germain	10, rue du Champ- Gaillard	BP 3082	78303	Poissy	Dr Marie de Beauchêne	0139275216	
Consultation	Centre hospitalier	5, rue Pierre-et- Marie- Curie		78514	Rambouillet	Dr Henriette Falkman	0134837889	
Consultation	Centre hospitalier Sud-Francilien	116, boulevard Jean-Jaurès		91100	Corbeil- Essones	Dr Dominique Simon	0160875131	
Centre	Hôpital Ambroise-Paré	9, avenue Charles- de-Gaulle		92104	Boulogne- Billancourt	Pr Nadine Attal	0149095931	
Consultation	Hôpital Beaujon	100, boulevard du Général- Leclerc		92118	Clichy	Dr Philippe Boulu	0140875569	
Consultation	Hôpital Foch	40, rue Worth	BP 36	92151	Suresnes cedex	Dr Barbara Szekely	0146252863	
Consultation	AP-HP Hôpital Avicenne	125, rue de Stalingrad		93009	Bobigny	Dr Stéphane Racine	0148955596	
Centre	Centre hospitalier intercommunal Robert- Ballanger	Boulevard Robert- Ballanger		93602	Aulnay- sous-bois	Dr Evelyne Perez- Varlan	0149367452	oui
Consultation	AP-HP Hôpital Henri-Mondor	51, avenue de Lattre- de- Tassigny		94010	Créteil	Dr Colette Goujon	0149814329	
Centre	AP-HP Hôpital Ricarte	78, rue du Général-		94275	Le Kremlin- Ricarte	Dr Isabelle Nègre	0145213744	oui

Source : Ministère de la santé

2 -Terrains d'enquête

	Labélisation²¹³	Responsable/ Service	Orientation	Début	Période d'observation
A	Unité fonctionnelle : CETD	Neurologue/ AR (Anesthésie-Réanimation)	Activité de consultation externe en douleur chronique avec une frange importante de patients venant pour des douleurs neurologiques. Forte activité de recherche clinique. Des groupes avec les psychologues.	1992	Janvier-Juin 2010
B	Unité fonctionnelle : analgésie pédiatrique	Anesthésiste et Pédiatre/ AR	Activité de consultation externe : pédiatrie et plus particulièrement la migraine chez l'enfant et l'adolescent (centre de la migraine). Activité transversale sur demande. MEOPA Enseignement	1993	14, 21 et 26 Octobre 2011
C	Unité fonctionnelle : CETD	Médecin généraliste / Rhumatologie	Activité de consultations externes en douleur chronique, pas de pathologies en particulier (des médecins de spécialités différentes). Petite activité transversale sur demande (un médecin + une infirmière) pour aide à l'évaluation et mise en place d'un traitement. Kinésithérapie.	1994	3 au 14 Janvier 2011

²¹³ Avant la labélisation de 2012.

D	Unité fonctionnelle : évaluation et traitement de la douleur	Anesthésiste et Pédiatre/ AR	<p>Forte activité transversale, de manière systématique en chirurgie (douleur aiguë et post-opératoire) et sur demande en médecine.</p> <p>Accompagnement palliatif également et dans les soins.</p> <p>Forte orientation hypnotique.</p> <p>Activité de consultation externe en douleur chronique l'après-midi.</p> <p>Enseignement. Recherche.</p> <p>Massage.</p>	1998	21 Février au 4 Mars 2011
E	Unité fonctionnelle : prise en charge de la douleur et soins palliatifs chez l'adulte et l'enfant (en cours de transformation : prise en charge de la douleur sur tout le GHU et abandon de l'activité de soins palliatifs)	Anesthésiste/ AR	<p>Forte activité transversale, de manière systématique pour la douleur aiguë avec gestion des PCA.</p> <p>Accompagnement dans les soins.</p> <p>Sur appel pour la douleur chronique et les soins palliatifs.</p> <p>Faible activité de consultations externes (1 journée par semaine).</p> <p>Douleur chronique, douleur aiguë et soins palliatifs</p> <p>Orientation hypnotique.</p> <p>Enseignement et Recherche.</p>	1995	Mars 2011
F	Unité fonctionnelle : CETD (Douleur + Soins palliatifs)	Anesthésiste/ Physiologie	<p>Activité transversale sur demande en douleur et soins palliatifs.</p> <p>Consultations externes douleur chronique et douleurs cancéreuses.</p> <p>HDJ pour les gestes techniques.</p> <p>Groupes de relaxation.</p> <p>Théorie cognitivo comportementales.</p> <p>Protocoles novateurs pour les douleurs rebelles.</p> <p>Enseignement et Recherche.</p>	1981	14 au 24 Juin 2011

G	Unité fonctionnelle : douleur et soins palliatifs (Douleur et soins palliatifs : 2 équipes distinctes mais travaillant ensemble)	Anesthésiste/ AR	Activité de consultations externes. HDJ pour des gestes techniques. Activité transversale sur demande en douleur aiguë, douleur chronique et soins palliatifs.	1977	2 au 16 Mai 2011
H	Centre de cancérologie (Douleur et soins palliatifs : 2 équipes distinctes mais travaillant ensemble)	Médecin généraliste/ DISSPO (Département Interdisciplinaire de Soins de Support aux Patients en Onco-hématologie)	Activité de consultations externes. HDJ pour des gestes techniques en douleur et HDJ en soins palliatifs. Activité transversale sur demande en douleur aiguë, douleur chronique et soins palliatifs. Méthadone. Protocoles novateurs pour les douleurs rebelles. Enseignement et recherche. Auriculothérapie. Sophrologie.	1978	25 août au 2 septembre 2011
I	Unité d'évaluation et de traitement de la douleur	Anesthésiste/ AR	Activité de consultations externes. Activité importante en douleurs cancéreuses. Equipe mobile composée de 3 IRD et des différents médecins. HDJ pour la pose de cathéters et pompes implantables. Enseignement et recherche.	1991-1992	5 Mars au 22 Mars 2012

ANNEXES III - ENTRETIENS

1- Grille d'entretien

Entretiens semi-directifs, adaptée selon l'enquête.

Cinq axes principaux ainsi que des « questions finales » ont fait l'objet de notre questionnement.

a) L'activité professionnelle : le travail en acte

Pouvez-vous me décrire votre travail, ce que vous faites précisément ?

- Spécialité et service

- > Spécialité du médecin, statut, activité du médecin (en plus de la médecine de la douleur ?), accès au travail.
- > Spécialité du service, indépendance ou non du service, nombre de praticiens dans le service, prise en charge pluridisciplinaire.

- Le travail concret

- > Action *via* les médicaments et/ ou gestes techniques.
- > La cotation des actes *via* le PMSI (programme de médicalisation des systèmes information).
- > Conditions d'exercice du travail et descriptions des conditions pratiques.

- Rapport aux patients

- > Façon d'aborder les patients/ attitude face aux patients.
- > Rapport à la maladie.
- > Processus de prise de décisions et désaccords qu'ils peuvent susciter avec le patient.
- > Sélection et éligibilité des patients.

b) Formation et choix du métier

Pouvez-vous me retracer comment vous en êtes venu à effectuer ce travail ? Pourquoi la médecine de la douleur ? Quelle formation ?

- *La formation*

Parcours scolaire, niveau d'étude, formation supplémentaire.

- *L'entrée dans la discipline*

> Quand et comment est apparue l'intérêt pour la discipline ? Par un mentor, par vocation par hasard, par intérêt pour la douleur, par défaut, en raison d'une attitude pionnière ?

> Comment avez-vous été confronté à cette question de la douleur ? Comment avez vous été amené à la médecine de la douleur ? Qui vous a donné envie d'exercer en médecine de la douleur ? comment vous-êtes vous formé (seul, à l'étranger, sur le terrain, par un mentor) ?

> Diriez-vous que vous êtes un pionnier de la médecine de la douleur ?

- *Les raisons de ce choix*

> Vocation, imposé, lié à la formation des parents (origine sociale).

> Reconstitution de la trajectoire scolaire => arriver à la description assez précise de la situation actuelle.

c) Rapport aux médecins (de la douleur) et instances de représentation, lieux de sociabilité

Pouvez-vous me parler des relations que vous entretenez avec vos collègues ? Pouvez-vous me dire qui sont les médecins de la douleur ? Qui sont les collègues que vous fréquentez le plus ?

- *Les médecins de la douleur*

> Histoire de leurs adhésions, professionnelle, scientifique.

> Mandat électif.

- *Lieux de sociabilité/ instances de représentation*

- > Leur rôle, les subventions, les budgets.
- > Lien avec les pouvoirs publics et le ministère de la santé/ ministère de l'éducation, historique/ archives, les adhérents, niveau national/ local/ régional.
- > Organisation professionnelle.

- *Le reste de la communauté médicale*

- > Qui envoie les patients ?
- > Comment sont-ils perçus par les autres médecins ?

- *Mouvement social*

- > Vous considérez-vous comme un militant de la prise en charge de la douleur ?
- > parlez-vous de ces questions avec vos collègues ?
- > est-ce que c'est un enjeu dans la profession médicale pour vous ?

d) La légitimité de la discipline

Pouvez-vous me parler de la place de la spécialité en France ? Pensez-vous que l'activité soit menacée ? Quels sont les enjeux et problèmes actuels qui se posent à la médecine de la douleur ? Expliquez-moi comment on crée une sous-section au CNU ?

- *Le recrutement*

- > Institutionnalisation de la discipline.
- > Les postes.

- *La reconnaissance*

- > Perception subjective de cette spécialité ainsi que les tâches réalisées.

- *Les ressources pour pallier ce manque de légitimité.*

- *L'avenir*

e) Travail de définition de l'activité

Pouvez-vous me donner votre définition de la douleur et de ce qu'est un médecin douleur ?

Qu'est-ce que recouvre la douleur aiguë et la douleur chronique ?

- > De quelle douleur êtes-vous le médecin (douleur aiguë, douleur chronique) ?
- > Qu'est-ce que ça veut dire se déclarer médecin de la douleur ? Faire de la douleur chronique ? Tous les médecins pourraient se déclarer médecins de la douleur dans la mesure où ils traitent des maux.
- > Quel serait selon vous la frontière entre douleur aiguë et douleur chronique ?

f) Questions finales

Que regrettez-vous ? De quoi êtes-vous particulièrement fier dans votre travail ? Avez-vous le sentiment d'être utile dans votre activité (action au travers des médicaments/ souvent des échecs) ? Comment vous définissez-vous en tant que médecin/infirmière ?

- > Perception subjective de ce travail, attitude à l'égard du travail : représentations/ croyances, vocation/ nécessité.

2- Liste des entretiens réalisés avec les médecins

Pseudonyme	Formation d'origine	Statut	Age	Lieu d'exercice	Date
Renan Pascal	Anesthésiste-Réanimateur	PH Anesthésie	Quinquagénaire	Province	12/04/12
Asma Cenova	Onco-Pédiatre	PRATTACH	Quadragénaire	Région parisienne	01/06/11
François Bérons	Anesthésiste-Réanimateur	Retraité	Sexagénaire	Région parisienne	31/05/12 11/10/12
Marie-Laure Herbin	Anesthésiste-Réanimateur	PH Anesthésie	Quinquagénaire	Région parisienne	26/06/12
Faustine Lénier	Anesthésiste-Réanimateur	PH Anesthésie	Sexagénaire	Région parisienne	27/04/11
Linda Terézia	Anesthésiste-Réanimateur	PH Anesthésie	Quinquagénaire	Région parisienne	30/06/11
Elsa Fauste		PH Anesthésie	Quinquagénaire	Région parisienne	29/04/11
Jean-Louis Bertrand	Neurologue	PUPH Neurologie	Sexagénaire	Province	12/03/12
Constant Noure	Rhumatologue	PUPH Thérapeutique	Quinquagénaire	Région parisienne	09/07/12
Clotaire Lelong	Anesthésiste-Réanimateur	PH Anesthésie	Quinquagénaire	Région parisienne	03/02/11
Florence Tenon	Médecin généraliste	PRATTACH	Quadragénaire	Région parisienne	30/03/11
Pierre Pelran	Anesthésiste-Réanimateur	PH Anesthésie	Quinquagénaire	Région parisienne	17/05/11
Judith Carnale	Psychiatre	Libéral	Quinquagénaire	Région parisienne	05/04/12
Xavier Dorme	Anesthésiste-Réanimateur	PH Anesthésie	Quadragénaire	Région parisienne	16/05/11
Hervé Soran	Odontologue	MCU-PH odontologie	Quinquagénaire	Province	19/06/12

Claire Isoulet	Médecin généraliste	PH Anesthésie	Quinquagénaire	Région parisienne	09/02/11
Yves Vesin	Anesthésiste-Réanimateur	PH Anesthésie	Quinquagénaire	Région parisienne	12/05/11
Francis Sulan	Anesthésiste-Réanimateur	PRATTACH	Quinquagénaire	Région parisienne	27/05/11
Carole Tier	Anesthésiste-Réanimateur	PH Anesthésie	Quinquagénaire	Région parisienne	17/03/11
Bruno Mentin	Neurologue	MCU- PH neurologie	Quadragénaire	Région parisienne	17/04/12
Guy Fraton	Neurologue	PRATTACH	Quadragénaire	Région parisienne	13/03/12
Arturo Agusti	Interniste	PH Interniste	Quinquagénaire	Région parisienne	23/05/11
Afia Basri	Anesthésiste-Réanimateur	PH Anesthésie	Quadragénaire	Région parisienne	29/04/11
Daniel Sergent	Neurologue	PH Douleur	Quinquagénaire	Province	30/06/11
Martin Selan	Anesthésiste-Réanimateur	Professeur associé douleur	Sexagénaire	Province	04/04/12
Jean-Luc Blois	Neurologue	Professeur associé douleur	Quinquagénaire	Province	29/02/12
Patricia Dona	Neurologue	PH Neurologie	Quadragénaire	Province	08/03/12
Claudine Junette	Anesthésiste-Réanimateur	PH Anesthésie	Quinquagénaire	Province	08/02/11
Bérangère Winsté	Anesthésiste-Réanimateur	PH Anesthésie	Quinquagénaire	Région parisienne	26/04/11
Virginie Lenon	Neurologue	Professeur associée douleur	Quadragénaire	Région parisienne	05/05/10
Elisabeth Verda	Médecin généraliste	Titulaire	Quadragénaire	Région parisienne	2010

Léon Grenvoi	Anesthésiste-Réanimateur	PUPH Anesthésie	Sexagénaire	Région parisienne	2010
Philippe Dorane	Médecin généraliste	PH urgentiste	Quadragénaire	Région parisienne	02/04/10
Stéphane Renoi	Chirurgien orthopédique	PRATTACH	Quadragénaire	Région parisienne	2010
Pierre Lasteque	Anesthésiste-Réanimateur	PH Anesthésie	Quadragénaire	Région parisienne	2010
Victor Duruy	Anesthésiste-Réanimateur	PUPH Thérapeutique	Quinquagénaire	Région parisienne	16/03/10
Pascal Debert	Anesthésiste-Réanimateur	PH Anesthésie	Quinquagénaire	Région parisienne	2010
Dominique Sardi	Pédiatre	PH Pédiatrie	Quadragénaire	Région parisienne	28/05/10
Sandrine Vaman	Médecin généraliste	Vacataire	Quinquagénaire	Région parisienne	2010
Mélanie Duron	Médecin généraliste	Interne DESC	30 ans	Région parisienne	30/07/14
France Randon	Anesthésiste-Réanimateur	Retraité	Sexagénaire	Région parisienne	2011

3- Liste des entretiens réalisés avec les infirmiers

Pseudonyme	Formation d'origine	Statut	Age	Lieu d'exercice	Date
Gabriella Espinosa	IDE	IRD	Quinquagénaire	Région parisienne	21/01/11
Annabelle Disme	IDE	IRD	Trentenaire	Région parisienne	09/02/11
Armelle Menard	IDE -Puéricultrice-Formatrice	Ancienne IRD	Quinquagénaire	Province	01/04/11
Catherine Guerin	IDE -IADE	IRD - IADE	Quinquagénaire	Région parisienne	20/01/11
Aline Martin	IDE -Puéricultrice	IRD -Puéricultrice	Quadragénaire	Région parisienne	03/04/11
Louise Pinal	IDE	IRD	Quinquagénaire	Région parisienne	28/03/12
Emeline Fayon	IDE	Ancienne IRD	Quadragénaire	Région parisienne	28/04/11
Sarah Germain	IDE -Puéricultrice	IRD -Puéricultrice	Quadragénaire	Région parisienne	08/04/11
Astride Irmane	IDE	Ancienne IRD	Quinquagénaire	Région parisienne	18/03/11
Béatrice Orlion	IDE	IRD	Quadragénaire	Région parisienne	01/03/12
Violette Chinon	IDE- Formatrice	IRD	Quinquagénaire	Région parisienne	31/05/11
Alice Junon	IDE	IRD	Quadragénaire	Région parisienne	12/01/11
Janine Landrin	IDE- Formatrice	Ancienne IRD	Quinquagénaire	Province	15/03/12
Marine Unise	IDE	IRD	Quadragénaire	Région parisienne	30/05/11
Sandrine Bladi	IDE-Infirmière clinicienne	IRD	Trentenaire	Région parisienne	18/05/11
Marc Lupan	IDE - IADE- Puériculteur	IRD	Quadragénaire	Région parisienne	16/03/11
Sandie Atria	IDE	IRD	Quadragénaire	Région parisienne	25/05/11

Adriana Hansen	IDE	IRD	Trentenaire	Région parisienne	25/05/11
Jean-Marc Palin	IDE -IADE	IRD	Quadragénaire	Province	30/06/11

4- Liste des entretiens réalisés avec les chercheurs

Pseudonyme	Spécialité	Statut	Age	Lieu d'exercice	Date
Charles Henry	Chercheur en neurosciences	Retraité	75 ans	Région parisienne	16/05/11
Denis Wilson	Chercheur en neurosciences	Directeur de recherche	Sexagénaire	Région parisienne	14/03/12
Justin Terna	Chercheur en neurosciences	Chargé de recherche	Sexagénaire	Région parisienne	19/05/11
Guy Fraton	Chercheur en neurosciences	Directeur de recherche	Quinquagénaire	Région parisienne	13/03/12
Bruno Mentin	Chercheur en neurosciences	Chargé de recherche	Quadragénaire	Région parisienne	17/04/12

5- Liste des entretiens réalisés avec les psychologues

Pseudonyme	Formation d'origine	Statut	Age	Lieu d'exercice	Date
Frédéric Lans	Psychologue	Vacataire	Quadragénaire	Région Parisienne	04/06/10
Gaston Berier	Psychologue	Vacataire	Quadragénaire	Région Parisienne	04/06/12

6- Liste des entretiens réalisés avec les associations de patients

Association	Statut	Age	Date
AFVD	Présidente	Quadragénaire	06/04/12
Fybromyalgie France	Présidente	Quadragénaire	11/04/12

7- Liste des entretiens réalisés avec les chargés de mission au ministère de la santé

Pseudonyme	Institution	Statut	Age	Lieu d'exercice	Date
Bernard Suez	Ministère de la santé	Chargé de mission	Quadragénaire	Région parisienne	31/03/10

ANNEXE IV – GRILLE D'ENTRETIEN SEMI-STRUCTURÉ AVEC LE PATIENT DOULOUREUX CHRONIQUE (ANAES)

Ancienneté de la douleur

Mode de début

- Circonstances exactes (maladie, traumatisme, accident de travail...)
- Description de la douleur initiale
- Modalité de prise en charge immédiate
- Evènements de vie concomitants
- Diagnostic initial, explications données
- Retentissement (anxiété, dépression, troubles du sommeil, incapacités fonctionnelle et professionnelle...)

Profil évolutif du syndrome douloureux

- Comment s'est installé l'état douloureux persistant à partir de la douleur initiale
- Profil évolutif (douleur permanente, récurrente, intermittente...)
- Degré du retentissement (anxiété, dépression, troubles du sommeil, incapacités fonctionnelle et professionnelle...)

Traitements effectués et actuels

- Traitements médicamenteux et non médicamenteux antérieurs, actuels
- Mode d'administration des médicaments, doses, durées
- Effets bénéfiques partiels, effets indésirables, raisons d'abandon
- Attitudes vis-à-vis des traitements

Antécédents et pathologies associées

- Familiaux
- Personnels (médicaux, obstétricaux, chirurgicaux et psychiatriques) et leur évolutivité
- Expériences douloureuses antérieures

Description de la douleur actuelle

- Topographie
- Type de sensation (brûlure, décharge électrique,...)
- Intensité
- Retentissement (anxiété, dépression, troubles du sommeil, incapacités fonctionnelle et professionnelle...)
- Facteur d'aggravation et de soulagement de la douleur

Contextes familial, psychosocial, médico-légal et incidence

- Situation familiale
- Situation sociale
- Statut professionnel et satisfaction au travail
- Indemnisations perçues, attendues, implications financières
- Procédures

Facteurs cognitifs

- Représentation de la maladie (peur d'une maladie évolutive...)
- Interprétation des avis médicaux

Facteurs comportementaux

- Attitude vis-à-vis de la maladie (passivité...)
- Modalités de prise des médicaments
- Observance des prescriptions

Analyse de la demande

- Attentes du patient (faisabilité, reformulation)
- Objectifs partagés entre le patient et le médecin

Source : ANAES /
Service des Recommandations et Références Professionnelles /
Février 1999

ANNEXE V – REPÈRES SUR LES ÉTUDES MÉDICALES ET LES CARRIÈRES HOSPITALO-UNIVERSITAIRE EN MÉDECINE

La réforme Debré de 1958 (Jamous, 1969) crée un corps de praticiens hospitaliers à temps plein et une élite hospitalo-universitaire.

1- Le choix de la spécialité

Jusqu'en 1982, il est possible de choisir entre l'internat (voie sélective et hospitalière) et les CES (Certificats d'Etudes Spécialisés). Il est possible de s'orienter vers une spécialité médicale à tout moment de la carrière en suivant ces CES (et notamment en cas d'échec à l'internat).

L'internat de spécialité est mis en place en 1982, ceux qui échouent ou décident de ne pas passer le concours font un résidanat de trois ans et sont médecins généralistes. Les étudiants ont alors le choix entre 11 disciplines : spécialités médicales, spécialités chirurgicales, anesthésie-réanimation, pédiatrie, gynécologie obstétrique, gynécologie médicale, biologie médicale, santé publique, médecine du travail, psychiatrie, médecine générale.

En 2004, l'internat est remplacé par les ECN (Epreuves Classantes Nationales) et la médecine générale devient une spécialité qui délivre un DES (Diplôme d'Etude Spécialisé) comme les autres disciplines.

La filialisation permet désormais aux étudiants de choisir parmi 30 spécialités : anesthésie-réanimation, biologie médicale, gynécologie médicale, gynécologie obstétrique, médecine générale, médecine du travail, pédiatrie, psychiatrie, santé publique, anatomie et cytologie pathologiques, cardiologie et maladies vasculaires,

dermatologie et vénéréologie, endocrinologie, diabète et maladies métaboliques, gastro-entérologie et hépatologie, génétique médicale, hématologie, médecine interne, médecine nucléaire, médecine physique et de réadaptation, néphrologie, neurologie, oncologie, pneumologie, radiodiagnostic et imagerie médicale, rhumatologie, chirurgie générale, neurochirurgie, ophtalmologie, oto-rhino-laryngologie (ORL) et stomatologie.

À l'issue du **DES** les étudiants réalisent une **thèse d'exercice** qui leur donne le titre de docteur.

2- Le post internat hospitalier

A l'issue du DES les médecins peuvent choisir de poursuivre leur formation dans le cadre d'un **DESC** (Diplôme d'Étude Spécialisé Complémentaire) qui est une sur-spécialisation.

Lorsqu'ils entrent en exercice, plusieurs types de postes temporaires s'offrent à eux :

- Chef de clinique des universités- assistant des hôpitaux (**CCA**) et assistant hospitalo-universitaire (**AHU**) qui est un personnel universitaire non titulaire exerçant une double fonction d'enseignement et de recherche. Ce statut correspond au début d'une carrière hospitalo-universitaire.

- Assistant des hôpitaux (**AH**) activité uniquement dédiée aux actes de soins.

Le statut **d'assistant généraliste** ou d'assistant spécialiste constitue un mode de recrutement alternatif au clinicat en post-internat, c'est-à-dire un mode de recrutement ouvert aux internes souhaitant poursuivre une activité universitaire outre leur activité clinique à l'hôpital.

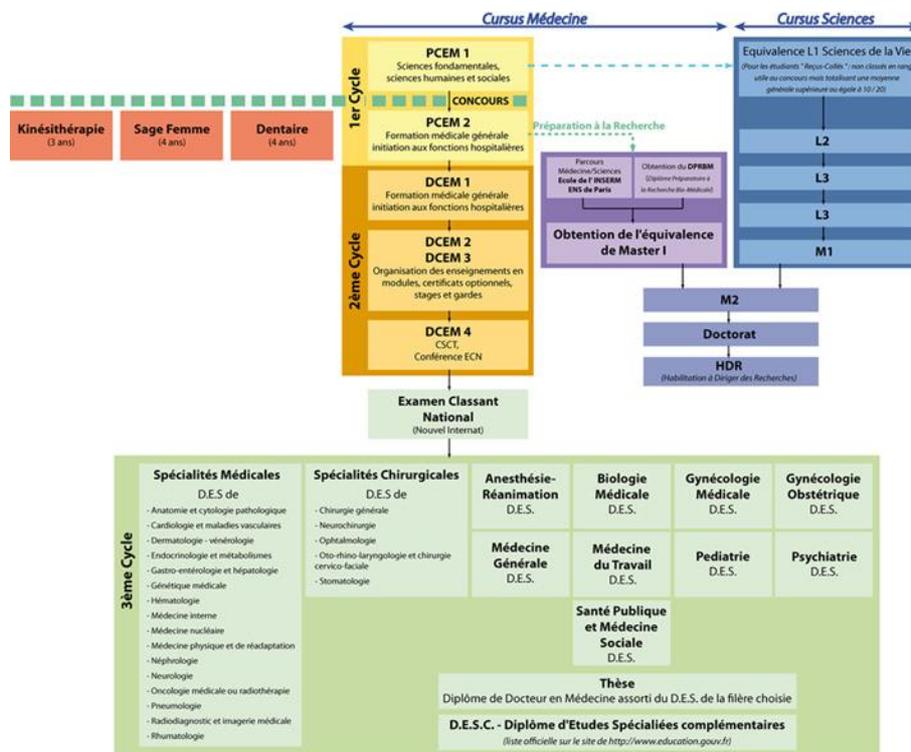
Le statut d'assistant est une passerelle entre l'entrée sous contrat et le recrutement en qualité de praticien hospitalier ou praticien des hôpitaux.

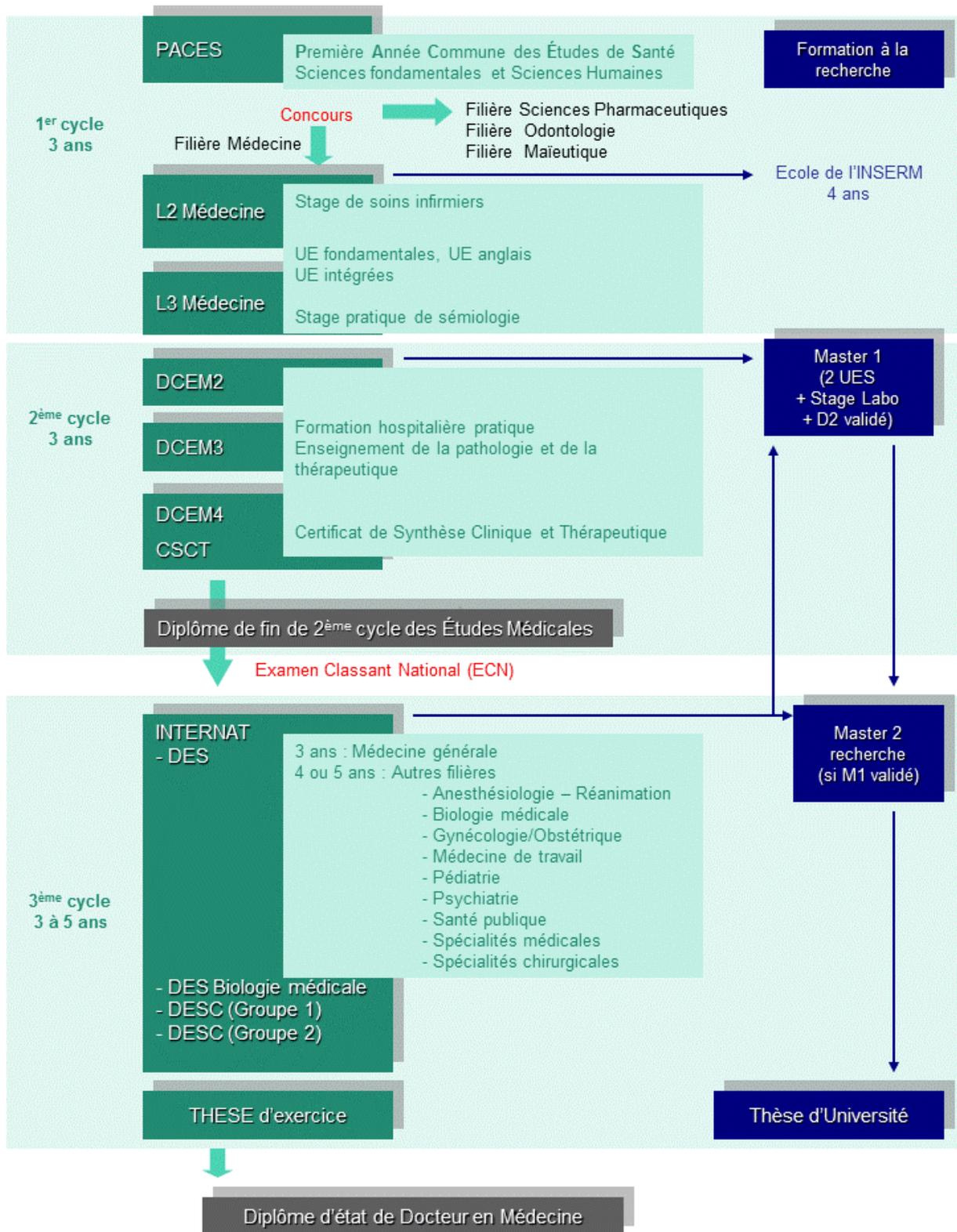
Le recrutement se fait par contrat d'un ou deux ans renouvelable par période d'un an, à concurrence d'une durée totale d'engagement de six ans sur l'ensemble d'une carrière hospitalière.

Les assistants doivent avoir accompli au moins deux ans de services effectifs à temps plein avant de pouvoir être recrutés en qualité d'assistants des hôpitaux à temps partiel. L'assistant qui accepte de souscrire un engagement à temps plein pour deux ou quatre ans perçoit une prime de 5 000 ou 10 000 euros.

En parallèle de leurs études ou en post-internat, les étudiants peuvent effectuer un **master recherche** (qui remplace le DEA de leurs aînés) puis une **thèse de science** dans le cadre d'un cursus universitaire qui ouvre la voie à une carrière universitaire.

3- Schéma des études médicales





4- Les statuts hospitaliers

A l'issu du poste internat et en fonction de la voie empruntée différents statuts d'exercice hospitaliers sont possibles :

- Praticien hospitalier (**PH**) : poste sur concours, temps plein ou partiel avec possibilité d'exercer une activité à l'extérieur.
- Praticien attachés (**PRATTACH**): fonctions contractuelles.
- Praticiens contractuels : fonctions contractuelles et temporaires.

5- Les statuts universitaires

Lorsque les praticiens s'engagent dans une carrière universitaire, deux types de statuts sont possibles et liés à l'ancienneté :

- Maître de conférence des universités- Praticien hospitalier (**MCU-PH**) qui assure des missions de soins dans un CHU et d'enseignement et de recherche dans une université (poste sur concours).
- Professeur des universités- praticien hospitalier (**PU-PH**) qui assure des missions de soins dans un CHU et d'enseignement et de recherche dans une université (poste sur concours).

ANNEXE VI- FORMATIONS

1- Maquette du DESC « médecine de la douleur et médecine palliative »

4 semestres - Extrait du BO officiel n°9 du 1 mars 2007

I – Enseignements (cent quatre vingt heures environ)

A - Objectifs généraux de l'enseignement

- Apporter les connaissances fondamentales et transversales des concepts en matière de douleur, souffrance et soins palliatifs et leurs évolutions.
- Connaissances des pratiques de soins pluridisciplinaires en soins palliatifs et dans la prise en charge de la douleur.
- Considérations psychologiques, juridiques et éthiques ; responsabilité médicale dans ces deux disciplines.

B - Enseignements spécifiques

L'enseignement s'organise autour de thèmes communs transversaux aux deux disciplines soins palliatifs et douleur et des spécificités de prise en charge.

Thèmes communs obligatoires soins palliatifs-douleur

- Définitions et évolution des concepts en matière de douleur, souffrance, et soins palliatifs.
- Épidémiologie, données médico-économiques.
- Les aspects médico-légaux, juridiques et déontologiques dans ces deux disciplines.
- Bases fondamentales de la douleur.
- Douleur et cancer.
- Évaluation de la douleur, des autres symptômes et de la qualité de vie.
- Communications et relations (patient, famille, équipe).
- Aspects éthiques.
- Traitements médicamenteux antalgiques et symptomatiques.
- Prise en charge non pharmacologique et différentes stratégies.
- Les aspects psychopathologiques.
- Structures et organisations.
- Travail interdisciplinaire en équipe.

Thèmes communs optionnels soins palliatifs-douleur

- Organisation de la prise en charge de la douleur chronique et des soins palliatifs.
- Pédiatrie (douleur et soins palliatifs).
- Personnes âgées (douleur et soins palliatifs).
- Douleurs aiguës.
- Douleurs abdomino-pelviennes chroniques.
- Recherche, essais cliniques (douleur et soins palliatifs).
- Méthodes pédagogiques (douleur et soins palliatifs).
- Explorations cliniques et paracliniques des syndromes douloureux.
- Psychopathologie de la douleur chronique (II).
- Neurochirurgie de la douleur.
- Techniques dites "invasives".
- Socio anthropologie de la douleur et de la mort.
- Situations non oncologiques (VIH, neurologie).
- Prise en charge au domicile.
- Deuils.

Spécificités de la médecine palliative

- Approche globale du patient, accompagnement de la personne malade et de ses proches.
- Symptômes, urgences, agonie (phase ultime).
- Les aspects éthiques de la prise en charge.

Spécificités de la médecine de la douleur

- Douleurs neuropathiques.
- Douleurs liées aux pathologies de l'appareil locomoteur.
- Céphalées et algies oro-faciales.

II - Formation pratique

La durée de la formation pratique est de 4 semestres dont deux dans un service hospitalier agréé assurant la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs. Ces semestres pourront être effectués dans le respect des dispositions de l'article 15 du décret du 16 janvier 2004 et après avis du coordonnateur du DESC, en dehors d'un centre hospitalier-universitaire.

III - Diplôme d'études spécialisées permettant de postuler le diplôme d'études spécialisées complémentaires de médecine de la douleur et médecine palliative

Anesthésie-réanimation – Hématologie – Médecine générale – Médecine interne – Neurochirurgie – Oncologie – Pédiatrie – Pneumologie – Psychiatrie – Médecine physique et réadaptation – Rhumatologie avec l'accord de l'enseignant coordonnateur du diplôme d'études spécialisées complémentaires. Le coordonnateur du DESC peut accepter un candidat titulaire d'un DES autre que ceux mentionnés ci-dessus.

2- Maquette de la Capacité d'évaluation et de traitement de la douleur

2 ans - Ajoutée par l'arrêté du 6 août 1996

Enseignements (au moins 160h)

Connaissances fondamentales :

Bases anatomiques ;

Bases neurophysiologiques ;

Bases psychologiques et psycho-pathologiques ; Bases pharmacologiques ;

Mécanismes de contrôle de la douleur.

Douleurs :

Douleurs d'origine neurologique ;

La maladie migraineuse et les algies vasculaires de la face ;

Les algies cranio-faciales ;

Lombalgies et radiculalgies chroniques ;

Douleurs d'origine musculaire, articulaire, sympathique et vasculaire ;

Douleurs abdominales, pelviennes et uro-génitales ;

Douleurs de l'enfant et de la personne âgée ;

Douleurs aiguës : postopératoire, post-traumatique.

Traitements :

Les antalgiques périphériques. Les psychotropes. Les adjuvants ; Les antalgiques centraux. Pharmacovigilance ;

Les thérapeutiques physiques. L'acupuncture ;

Les techniques locorégionales : les blocs ;

La chirurgie de la douleur : chirurgie d'interruption et chirurgie conservatrice ; Prise en charge psychologique et psychiatrique de la douleur ;

Cancer et SIDA. Soins palliatifs ;

Problèmes médico-légaux, éthiques. Coûts socio-économiques de la douleur.

Formation

Vingt demi-journées au moins de stages cliniques et participation à des travaux dirigés et à des ateliers. Au cours du stage clinique, l'étudiant doit assister à :

- des consultations spécialisées dans la prise en charge du patient douloureux chronique au stade initial et à différents stades de l'évolution ;
- des réunions multidisciplinaires de synthèse diagnostique et thérapeutique ;
- des prises en charge thérapeutiques spécifiques : blocs diagnostique et thérapeutique, neuro-stimulation transcutanée, prescription d'analgésiques, prise en charge psychologique.

La validation de l'ensemble de ces objectifs pédagogiques est portée sur un carnet de stage.

L'examen de fin de première année est de préférence écrit et anonyme, et organisé sous forme de questions rédactionnelles courtes portant sur les connaissances fondamentales. Il conditionne l'inscription en seconde année.

L'examen de fin de seconde année est de préférence écrit et anonyme. Il s'effectue sous forme de cas cliniques portant sur l'ensemble de l'enseignement théorique et pratique.

3- Diplômes Universitaires (DU) et Diplômes Inter-Universitaires (DIU) en médecine de la douleur

Liste (non exhaustive) des principaux DU et DIU (d'une durée d'un an ou deux ans) en médecine de la douleur :

DU « Prise en charge de la douleur en soins infirmiers ».

DU « Formation des professionnels de la santé à la prise en charge de la douleur et soins palliatifs ».

DU « Douleur en oncologie ».

DU « Thérapie cognitive et comportementale de la douleur chronique ».

DIU « Douleur : psychologie et psychopathologie ».

DIU « Douleurs aiguës, chroniques et soins palliatifs pédiatriques ».

DIU « La douleur de l'enfant en pratique quotidienne ».

DU « Prise en charge des douleurs crânio-cervico-faciales ».

DIU « Migraines et céphalées ».

DU « Acupuncture et douleur ».

DIU « Clinique et psychopathologie de la douleur ».

DU « Douleur en périnatal ».

DIU « Douleur et soins palliatifs pédiatriques ».

DU « Douleurs aiguës et chroniques pour les médecins ».

ANNEXE VII- DATES CLÉS

Fin 1950's : Jean Lassner (anesthésiste) questionne les pouvoirs publics sur la prise en charge de la douleur. Il envoie une lettre au ministre de la santé du Général de Gaulle pour l'interpeller sur le fait qu'en France il n'existait pas de structures qui pouvaient recevoir des patients cancéreux.

1972-1973 : Jean Lassner devenu professeur, interroge à nouveau le ministère.

1974 : Mort de George Pompidou ; Article consacré à la douleur dans le journal *le Monde*.

1976 : Création de la première association professionnelle en médecine de la douleur : l'AED (Association pour l'Etude de la Douleur).

1981 : Premier DU d'algologie à Montpellier.

Fin 1982-début 1983 : Premier groupe de travail sur la prise en charge de la douleur au ministère mais qui n'aboutit à aucune proposition.

1984 : Le groupe de se remet au travail mais émerge l'épidémie du SIDA et l'affaire du sang contaminé qui conduisent au développement des soins palliatifs.

1984 : Premier DU sur la douleur chronique (« Evaluation et traitement de la douleur ») à Paris et Toulouse puis dans 6 autres universités.

26 août 1986 : Circulaire Laroque relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement en fin de vie qui met l'accent sur la prise en charge de la douleur.

Circulaire DGS/275/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale.

1987 : Ouverture de la première unité de soins palliatifs.

1989 : Création de la société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP).

1992 : Obligation d'enseignement de la douleur et des soins palliatifs dans les écoles d'infirmières.

1992-1993 : Création de 8 DIU en médecine de la douleur.

1986-1991 : Nouveau groupe de travail sur la prise en charge de la douleur au Ministère.

1991 : Document DGS (Direction générale de la santé) sur les « structures douleur » qui correspond à des propositions et qui est validé par l'ANDEM (Agence nationale pour le développement de l'évaluation médicale, aujourd'hui remplacée par la HAS).

Bulletin Officiel n° 9113 bis "la douleur chronique : les structures spécialisées dans son traitement".

7 janvier 1994 : Circulaire relative à « l'organisation des soins et à la prise en charge des douleurs chroniques ».

Circulaire DGS/DH 94-3 du 7 janvier 1994 relative à l'organisation des soins et la prise en charge des douleurs chroniques.

13 octobre 1994 : Question d'actualité au gouvernement de Lucien Neuwirth relative à l'insuffisance de traitement de la douleur des patients par le système de soins français.

Question d'actualité au gouvernement n° 0005G de M. Lucien Neuwirth publiée dans le JO du Sénat le 14 octobre 1994 pages 4261 et 4262.

12 décembre 1994 : Publication du rapport « Prendre en charge la douleur » du groupe sénatorial d'études sur la douleur conduit par Lucien Neuwirth.

Rapport d'information n° 138 (1994-1995) de M. Lucien Neuwirth, fait au nom de la commission des affaires sociales, déposé le 12 décembre 1994.

1995 : Nomination de Bernard Kouchner en tant que Ministre de la santé.

4 février 1995 : Loi du sénateur Neuwirth portant diverses dispositions d'ordre social. L'article L. 710-3-1 inscrit l'obligation des établissements de santé à prendre en charge la douleur des patients : « les établissements de santé mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent ».

Loi n°95-116 du 4 février 1995 portant diverses dispositions d'ordre social publiée J.O n° 31 du 5 février 1995 page 1992.

6 mai 1995 : Charte du patient hospitalisé du 6 mai 1995. Tout établissement doit se doter des moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et intégrer ces moyens dans son projet d'établissement : « au cours de ces traitements et ces soins, la prise en compte de la dimension douloureuse, physique et psychologique des patients et le soulagement de la souffrance doivent être une préoccupation constante de tous les intervenants. Tout établissement doit se doter des moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et intégrer ces moyens dans son projet d'établissement, en application de la loi n°95-116 du 4 février 1995. L'évolution des connaissances scientifiques et techniques permet d'apporter dans la quasi-totalité des cas, une réponse aux douleurs, qu'elles soient chroniques ou non, qu'elles soient ressenties par des enfants, des adultes ou des personnes en fin de vie [...] Les établissements de santé garantissent la qualité des traitements, des soins et de l'accueil. Ils sont attentifs au soulagement de la douleur».

La charte du patient hospitalisé contenu dans la circulaire DGS/DH n°95-22 du 6 mai 1995.

6 septembre 1995 : Le code de déontologie médicale spécifie que le médecin en toute circonstance doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique (article 37) et l'accompagne jusqu'à ses derniers moments de vie en assurant par des soins appropriés la qualité de sa fin de vie et sa dignité et n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort (article 38).

Créé par décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995, modifié par décret n° 97-503 du 21 mai 1997.

1995 : Publication des recommandations de l'Agence Nationale pour le Développement de l'Évaluation Médicale (ANDEM devenue ANAES) et de la Fédération Nationale des Centres de Lutte contre le Cancer (FNCLCC) en matière de prise en charge de la douleur.

Agence Nationale pour le Développement de l'évaluation Médicale : Recommandations pour la prise en charge de la douleur du cancer chez l'adulte en médecine ambulatoire, Paris, ANDEM (ANAES), 1995.

1995 : Des questions sur la douleur sont posées pour la première fois à l'Internat de médecine.

24 mars 1998 : Circulaire qui précise le rôle central de la prise en charge de la douleur pris dans l'organisation des soins en cancérologie au travers de la section V « La lutte contre la douleur et les soins palliatifs ».

Circulaire DGS/DH/AFS n°98-213 du 24 mars 1998 relative à l'organisation des soins en cancérologie dans les établissements d'hospitalisation publics et privés.

6 août 1996 : Création de la capacité d'« évaluation et de traitement de la douleur » accessibles aux médecins français et étrangers (en formation continue) ajoutée par arrêtée du 6 août 1996 (J.O n°44 du 31 octobre 1996 page 15923) à l'arrêtée du 29 avril 1988 (J.O du 8 mai 1988 page 6706) relatif aux capacités de médecine.

1996 : Nomination du premier chargé de mission « douleur » (auprès du Secrétaire d'Etat à la Santé et à la Sécurité sociale (Ministre du Travail et des Affaires Sociales)

4 mars 1997 : Publication d'un arrêté qui rend obligatoire l'enseignement de la douleur au cours du deuxième cycle des études médicales à travers un séminaire portant sur l'évaluation et le traitement de la douleur (12 à 15h) puis à partir de 2000 dans un module 6 intitulé « traitement de la douleur et soins palliatifs ».

Arrêté du 4 mars 1997 pris en application de l'article 7 de l'arrêté du 4 mars 1997 relatif à la deuxième partie du deuxième cycle des études médicales fixant les thèmes d'enseignements devant faire l'objet de séminaires, publié au J.O n°72 du 26 mars 1997 page 4684.

30 mai 1997 : Circulaire qui précise les prérogatives des infirmières en cas de traitements de la douleur. Elles peuvent désormais poursuivre les injections de médicaments en vue d'analgésie ou de sédation par voie péridurale ou intrathécale - en cas de douleurs rebelles aux thérapeutiques usuelles-, quand celles-ci ont été prescrites et effectuées préalablement par le médecin.

Circulaire DGS/PD n°97-412 du 30 mai 1997, relative à l'application du décret n°93-345 du 15 mars 1993 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier, paragraphe 5.

Juin 1997 : Création du Collège Nationale des Médecins de la Douleur (CNMD) qui sera constitué à son assemblée générale en décembre pour préparer la réunification de la SFD et de la SOFRED.

Plusieurs actions ont été menées par ce collège autour de plusieurs commissions : l'équivalence de la capacité, la Nomenclature des actes médicaux (CNAM) avec codage des actes diagnostics et thérapeutiques (1998-2000), l'aide à la formation de réseau, l'organisation de la prise en charge de la douleur et la proposition du texte de décret concernant les CLUD (circulaire DGS/DH du 22 septembre 1998) et enfin la participation aux Etats Généraux de la douleur.

6 septembre 1997 : Création du CNEUD (Collège Nationale des Enseignants Universitaires de la Douleur) à l'initiative de neurochirurgiens, anesthésistes et chercheurs en neurosciences qui a pour vocation d'organiser l'offre de formation en douleur. Son action a porté sur :

- la formation initiale (contenu du séminaire et du module 6 douleur)
- la formation post universitaire avec l'incitation à la création de DU professionnels de la santé, la garantie de la qualité de la capacité douleur et la formation médicale continue avec le CNMD (Collège National des Médecins de la Douleur) et l'élaboration d'une maquette DESC type 1 douleur et soins palliatifs avec le CNEFUSP (Collège National des Enseignants pour la Formation Universitaire en Soins Palliatifs) à partir de mars 2004 et finalisée en juin 2005.

La commission est dissoute en janvier 2008 puis remplacée par la commission universitaire de la SFETD.

4 février 1998 : Circulaire qui vise à répertorier l'ensemble des « structures » prenant en charge les douleurs chroniques rebelles définies comme des douleurs rebelles aux traitements antalgiques usuels qui évoluent depuis au moins six mois. L'objectif est ainsi double : informer les usagers et les professionnels de santé sur l'existence de ces « structures » et reconnaître l'activité de ces dernières en vue d'un fonctionnement en réseau. Trois types de « structures » sont préalablement distinguées : les consultations pluridisciplinaires au sein des établissements de santé publics ou privés, les unités pluridisciplinaires qui mettent en œuvre des thérapeutiques nécessitant l'accès à l'utilisation d'un plateau technique et/ou à des places ou lits d'hospitalisation et les centres pluridisciplinaires au sein des centres hospitalo-universitaires qui ont, en outre, pour mission l'enseignement et la recherche sur le thème de la douleur. Cette identification sera faite par les ARH au moyen des dossiers remplis par les établissements et abordant des questions relatives aux moyens en personnels et en locaux, au fonctionnement, à l'activité et aux finances de la structure.

Circulaire DGS/DH n° 98-47 du 4 février 1998 relative à l'identification des structures de lutte contre la douleur chronique rebelle. Cette dernière a été précédée d'une circulaire du Secrétariat d'Etat à la Santé et à la Sécurité Sociale du 29 mai 1997 sur "L'organisation de la lutte contre la douleur dans les établissements de santé".

22 septembre 1998 : Circulaire qui informe de la mise en place du premier plan gouvernemental (triennal) de lutte contre la douleur sous le ministère de Bernard Kouchner alors secrétaire d'Etat à la santé.

Circulaire DGS/DH N°98/586 22 septembre 1998 une circulaire relative à la mise en œuvre du plan d'action triennal de lutte contre la douleur dans les établissements de santé publics et privés.

24 septembre 1998 : Circulaire qui diffuse les principales mesures du premier plan de lutte contre la douleur. Il distingue les deux types de douleurs précédemment évoquées à savoir la douleur aiguë et la douleur chronique. Il est fondé sur l'argument principal que « *La douleur n'est pas une fatalité* » et a été développé autour de quatre axes : ① Le développement de la lutte contre la douleur dans les établissements de santé et les réseaux de soin ; ② La formation et l'information des professionnels de santé ; ③ La prise en compte de la demande des patients en écho à l'article II de la charte du patient hospitalisé (annexée à la circulaire DGS/DH n°95-22 du 6 mai 1995). Cette charte stipule « qu'au cours des traitements et des soins, la prise en compte de la dimension douloureuse, physique et psychologique des patients et le soulagement de la souffrance doivent être une préoccupation constante de tous les intervenants » et ④ L'information au public.

Circulaire DGS/DH n° 98-586 du 24 septembre 1998 relative à la mise en œuvre du plan d'action triennal de lutte contre la douleur dans les établissements de santé publics et privés.

11 février 1999 : Circulaire qui incite les établissements à mettre en œuvre des protocoles autorisant les infirmiers à utiliser des antalgiques conformément aux dispositions de l'article 8 du décret n° 93-345 du 15 mars 1993.

Circulaire DGS/SQ2/DH/DAS n° 99-84 du 11 février 1999 relative à la mise en place de protocoles de prise en charge de la douleur aiguë par les équipes pluridisciplinaires médicales et soignantes des établissements de santé et institutions médico-sociales.

Article 8 du décret n° 93-345 du 15 mars 1993 « l'infirmier est habilité, après avoir reconnu une situation comme relevant de l'urgence, à mettre en œuvre des protocoles de soins d'urgence préalablement écrits, datés et signés par le médecin responsable. Dans ce cas, l'infirmier applique les actes conservatoires nécessaires jusqu'à l'intervention d'un médecin. Ces actes doivent obligatoirement faire l'objet, de sa part et dès que possible, d'un compte rendu écrit, daté, signé et remis au médecin. Lorsque la situation d'urgence s'impose à lui, l'infirmier décide des gestes à pratiquer en attendant que puisse intervenir un médecin. Il prend toutes mesures en son pouvoir afin de diriger le patient vers la structure de soins la plus appropriée à son état ».

9 juin 1999 : L'article L1112-4 du code de santé public oblige les établissements de santé à prendre en charge le traitement de la douleur et également à former son personnel à cette thématique : « les établissements de santé, publics ou privés, et les établissements médico-sociaux mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et à assurer les soins palliatifs que leur état requiert, quelles que soient l'unité et la structure de soins dans laquelle ils sont accueillis. Pour les établissements de santé publics, ces moyens sont définis par le projet d'établissement mentionné à l'article L. 6143-2. Pour les établissements de santé privés, ces moyens sont pris en compte par le contrat d'objectifs et de moyens mentionné aux articles L. 6114-1, L. 6114-2 et L. 6114-3 ».

Loi n°99-477 du 9 juin 1999 du Code de Santé Public, article L1112-4.

25 novembre 1999 : Circulaire qui incite les établissements de soins à fonctionner en réseau pour traiter la douleur : « les réseaux de soins ont pour objectif de mobiliser les ressources sanitaires, sociales et autres, sur un territoire donné, autour des besoins des personnes. Ils visent à assurer une meilleure orientation du patient, à favoriser la coordination et la continuité des soins qui lui sont dispensés et à promouvoir la délivrance de soins de proximité de qualité ».

Circulaire DGS/SQ 2/DAS/DH/DSS/DIRMI n° 99-648 du 25 novembre 1999 relative aux réseaux de soins préventifs, curatifs, palliatifs ou sociaux.

Juillet 1999 : Après la Conférence de Rambouillet qui s'est tenue début 1999 sous l'égide de l'OTAN dans le but de trouver une issue positive à la Guerre civile au Kosovo, Bernard Kouchner part pour le Kosovo pour l'administrer en tant qu'haut représentant de l'ONU.

2 novembre 1999 : Question orale du sénateur Nicolas About sur les difficultés d'attribution des moyens suite à la mise en place du plan douleur.

Question orale sans débat n° 0634S de M. Nicolas About (Yvelines - RI) publiée dans le JO Sénat du 02/11/1999 - page 5591.

19 janvier 2000 : Réponse du ministère de la santé adressée au sénateur Nicolas About qui met l'accent sur l'évolution opérée en la matière au cours des dernières années : plus de 50 % des demandes de prise en charge pour douleur à l'AP-HP sont suivies par des équipes pluridisciplinaires, une augmentation des moyens médicaux au profit de cette activité - 32,2 médecins équivalents temps plein à la fin de 1998, pour 14,2 en 1992 -, la création de CLUD dans 38 établissements de l'AP-HP (sur 41) au cours de l'année 1999 et qui témoignent d'une prise de conscience de la nécessité de prendre en charge la douleur dans les établissements de soins.

Réponse du ministère de la santé publiée dans le JO du Sénat le 19 janvier 2000, page 13.

Juin 2001 : Annonce du deuxième programme de lutte contre la douleur par Bernard Kouchner à son retour du Kosovo au congrès de la SFETD suite à la parution dans le journal le Parisien d'un article mentionnant l'autorisation de l'usage du cannabis à l'hôpital par ce dernier.

4 mars 2002 : Deux articles du code de santé publique d'une loi dite « loi Kouchner » relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé - et qui établit la notion juridique de droit des malades- viennent rappeler l'importance de la prise en charge de la douleur. L'article L 1110-5 affirme que « toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toutes circonstances prévenue, évaluée, prise en compte et traitée. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort » et l'article L 1112-4 que « les établissements de santé, publics ou privés, et les établissements médico-sociaux mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et à assurer les soins palliatifs que leur état requiert, quelles que soient l'unité et la structure de soins dans laquelle ils sont accueillis ».

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé publiée au J.O n° 54 du 5 mars 2002 page 4118. Art. L. 1110-5 du Code de la santé publique et Art. L 1112-4 du Code de la santé publique.

11 février 2002 : Décret de compétence infirmier qui accentue les missions des infirmiers en matière de prise en charge de la douleur. Ils évaluent la douleur et peuvent entreprendre des traitements antalgiques sur prescription médicale.

Décret n° 2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier (JORF n°40 du 16 février 2002 page 3040 textes n° 18).

30 avril 2002 : Circulaire qui informe officiellement de la mise en œuvre du deuxième programme de lutte contre la douleur (2002-2005) dans les établissements de santé. Elle précise les actions que les établissements de santé devront poursuivre, les moyens structurels et humains pour soutenir cette démarche et les modalités de mise en œuvre par les ARH. Le plan comporte trois nouvelles priorités : ① La douleur aiguë provoquée par les gestes, les explorations invasives ; ② Les soins qui doivent être protocolisés et ③ La douleur post-opératoire, avec meilleure utilisation des PCA, la douleur de l'enfant et la migraine.

Circulaire DHOS/E2 n° 2002-266 du 30 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme national de lutte contre la douleur 2002-2005 dans les établissements de santé.

2004 : Premier symposium de lancement du Réseau français de recherche clinique et fondamentale sur la douleur à Paris (130 participants).

9 août 2004 : La loi de santé publique du 9 août 2004 qui inscrit la douleur parmi les 100 objectifs de santé publique pour les cinq prochaines années (objectifs 31 et 32).

Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.

2005 : Etats généraux de la douleur (EGD) qui regroupent l'ensemble des professionnels concernés (les quatre collèges de professionnels, la SFETD et le Collectif inter associatif sur la santé) dans l'objectif de renforcer la prise de conscience des acteurs et des usagers en faveur d'une prise en charge de la douleur mieux adaptée aux besoins de la population.

14 juin 2005 : Assises nationales de la douleur (14 juin 2005) correspondant à la quatrième phase des EGD organisées sous le patronage de Jacques Chirac et Xavier Bertrand (ministre de la santé).

2005 : Création de la collégiale des « infirmières ressources douleur » de l'APHP.

3 mars 2006 : Xavier Bertrand annonce les détails du troisième plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010 mené sous son égide en réaffirmant que « la lutte contre la douleur répond avant tout à un objectif humaniste, éthique et de dignité de l'homme ». Ce plan définit quatre priorités qui seront mises en œuvre à partir de 2007 : ① Améliorer la prise en charge des douleurs des populations les plus vulnérables notamment des enfants et des adolescents, des personnes polyhandicapées, des personnes âgées et en fin de vie ; ② Améliorer la formation pratique initiale et continue des professionnels de santé pour mieux prendre en compte la douleur des patients ; ③ Améliorer les modalités de traitement médicamenteux et d'utilisation des méthodes non pharmacologiques pour une prise en charge de qualité et ④ Structurer la filière de soins de la douleur, en particulier celle de la prise en charge des douleurs chroniques dites rebelles, pour rendre plus efficace le dispositif.

26 janvier 2007 : Création du diplôme d'étude spécialisée complémentaire de médecine (DESC) « Médecine de la douleur et Médecine palliative » par arrêté fixant la liste des DESC. Cette formation est ajoutée aux autres DESC précédemment fixés par arrêté du 22 septembre 2004 et l'annexe VIII en fixe les modalités.

3 avril 2008 : Mise en place par arrêté d'un comité de suivi du 3^{ème} plan douleur.

Arrêté du 3 avril 2008 relatif aux missions et à la composition du comité de suivi du plan national d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010, JORF n°0112 du 15 mai 2008 page 7917, texte n° 16.

2008 : Elaboration d'un bilan standardisé d'activité des structures douleur validé par le Comité de suivi du Plan le 7 avril 2009, puis envoyé par voie de circulaire aux ARH après publication en mai au Journal Officiel.

Décembre 2008 : Rapport sur les recommandations professionnelles en douleur chronique publié par la HAS.

« Recommandations professionnelles douleur chroniques : reconnaître le syndrome douloureux chroniques, l'évaluer et orienter le patient », HAS, décembre 2008.

Avril 2009 : Rapport sur les aspects organisationnels des structures de douleur chronique publié par la HAS.

« Douleur chronique : les aspects organisationnels, le point de vue des structures spécialisées », HAS, avril 2009.

Novembre 2009 : Courrier adressé par la SFETD à Roselyne Bachelot (Ministre de la Santé, de la Jeunesse et des Sports) pour l'interroger sur l'absence de nomination de professeurs associés en douleur alors qu'il en existait en soins palliatifs.

Décembre 2009 : Nomination d'un nouveau « chargé de mission douleur » (du Bureau Qualité et Sécurité des Soins en établissement de santé).

Février 2010- Mai 2011 : Réalisation d'un nouveau cahier des charges pour les structures douleur élaboré par la DGOS et la SFETD qui a conduit à une instruction DGOS du 19 mai 2011 relative à l'identification et au cahier des charges 2011 des structures d'étude et de traitement de la douleur chronique.

Instruction N°DGOS/PF2/2011/188 du 19 mai 2011 relative à l'identification et au cahier des charges 2011 des structures d'étude et de traitement de la douleur chronique. Parmi les points d'amélioration figuraient le délai d'accès aux structures, le fléchage nécessaire de filières spécifiques, l'amélioration du pilotage des structures et la nécessité de mieux faire connaître l'existence des structures auprès des usagers et des professionnels de santé notamment de premier recours, afin d'accélérer les prises en charge avant toute chronicisation des symptômes douloureux.

3 août 2010, 14 mars 2012 et 5 octobre 2012 : Nomination par décret du président de la République de professeurs associés en douleur et soins palliatifs, à mi-temps, dans la section thérapeutique.

Décret du 3 août 2010 portant nomination de professeurs associés des universités à mi-temps (disciplines médicales) (JORF n°0179 du 5 août 2010 page texte n° 79).

Décret du 14 mars 2012 portant nomination et affectation de professeurs associés des universités à mi-temps (disciplines médicales) (JORF n°0065 du 16 mars 2012 page texte n° 89).

Décret du 5 octobre 2012 portant nomination et affectation de professeurs associés des universités à mi-temps (disciplines médicales) JORF n°0234 du 7 octobre 2012 page texte n° 22.

2010 : La prise en charge de la douleur est érigée comme une pratique exigible prioritaire dans la version V2010 de l'accréditation (anciennement certification) des établissements de santé.

Ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996) menée par la ANAES (Agence nationale d'accréditation et d'évaluation.

2011 : Création de la collégiale des médecins de la douleur d'Ile-de-France (COMEDIF).

Mars 2011 : Parution par le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) de l'évaluation du plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010.

Mai 2011 : Rencontre entre la SFETD et les associations de patients.

17 octobre 2011 : Journée débat consacrée à la douleur.

« Les attentes des usagers, l'action des pouvoirs publics et l'engagement des professionnels de santé », le 17 octobre 2011.

4 novembre 2011 : Le ministère de la santé sollicite un effort en terme de recherche clinique en douleur.

Circulaire n°DGOS/PF4/2011/420 relative aux appels à projets 2012 en matière de recherche clinique, d'innovation médicale, de performance du système de soins, de recherche infirmière et paramédicale: PHRC national, PHRC interrégional, STIC, PREPS, PHRIP, PHRC cancer, STIC cancer, PRT cancer. La DGOS lance, pour la première fois *via* une circulaire unique, la campagne des appels à projets 2012 en matière de recherche clinique, d'innovation médicale, de performance du système de soins, de recherche infirmière et paramédicale. Par cette démarche, la DGOS soutient des projets dont l'ambition est de contribuer au progrès médical (techniquement et médico-économiquement), à l'amélioration des pratiques et de la qualité des soins, à l'efficacité du système de soins, à l'évaluation en contexte réel d'une innovation médicale ou organisationnelle. La DGOS sélectionnera et financera les projets d'excellence répondant aux orientations ainsi fixées.

Annexe 1 - page 2 - 1.7 Recherche sur la prise en charge de la douleur, de la fin de vie et le développement des soins palliatifs : *La prévalence de la douleur est estimée à 20 % de la population générale. Elle est plurielle, pouvant se décliner en douleur liée aux soins, douleur aiguë et douleur chronique. Dans le cadre du futur programme national d'actions douleur, il convient d'initier un effort en terme de recherche clinique sur la douleur, les axes pouvant être : la prévention de la chronicité, les populations vulnérables et la prise en charge pharmacologique et non pharmacologique.*

2012 : Création d'un appel d'offre « recherche translationnelle » en douleur.

9 Mars 2012 : Journée thématique consacrée à l'éducation thérapeutique et la place des usagers.

5 juillet 2012 : Programmation d'un annuaire national des structures douleur.

Circulaire N°DGOS/PF2/2012/268 du 5 juillet 2012 relative à la réalisation d'un annuaire national des « structures d'étude et de traitement de la douleur chronique » identifiées, et au recueil de leurs données d'activité.

15 novembre 2013 : La DGOS prône "*l'ouverture vers l'extérieur*" et notamment "*la collaboration avec les associations de patients*".

Instruction n°DGOS/PF2/2013/380 relative à l'actualisation de l'annuaire national des structures d'étude et de traitement de la douleur chronique et au recueil de leurs données d'activité 2013.

BIBLIOGRAPHIE

- Abbott, A., 1988a. The construction of the personal problems jurisdiction, in: *The system of professions. An essay on the division of expert labor*. pp. 280–314.
- Abbott, A., 1988b. *The system of professions. An essay on the division of expert labor*, University Of Chicago Press.
- Abbott, A. 1995. Boundaries of social work or social work of boundaries ? *Soc. Serv. Rev.* 69, 545-562.
- Abena-Tsoungui, A., *Les enjeux politiques, économiques et professionnels de l'application des instruments de gestion dans l'activité hospitalière: le cas du PMSI et de la T2A*. Thèse en préparation, Sciences Po Paris, Centre de sociologie des organisations Paris.
- Ackerman, G., 2007. *Tchernobyl, retour sur un désastre*. Gallimard, Paris.
- Agrikoliansky, E., 2001. Carrières militantes, et vocation à la morale : les militants de la Ligue des droits de l'homme dans les années 1980. *Rev. Française Sci. Polit.* 51, 27–46.
- Aïach, P., Fassin, D., 1994. *Les métiers de la santé. Enjeux de pouvoir et quête de légitimité*. Economica, Paris.
- Balazs, G., Rosenberg-Reiner, S., 2005. La composante universitaire dans la hiérarchie des disciplines hospitalières. *Actes Rech. En Sci. Sociales* 1-2, 115–118.
- Bardet, F., Cussó, R., 2012. Les essais randomisés contrôlés, révolution des politiques de développement ? Une évaluation par la banque mondiale de l'empowerment au Bangladesh. *Rev. Française Socio-Économie* 10, 175–198.
- Barral, C., Paterson, F., 1994. L'Association française contre les myopathies : trajectoire d'une association d'usagers et construction associative d'une maladie. *Sci. Sociales Santé* 12, 79–111.
- Barthélémy, F., 2004. Médiateur social. Dynamique de fabrication d'une pratique professionnelle. *Rev. Esprit Crit.* 6, 60-70.

- Baszanger, I., 1981. Socialisation professionnelle et contrôle social. Le cas des étudiants en médecine futurs généralistes. *Rev. Française Sociol.* 22, 223–245.
- Baszanger, I., 1986. Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Rev. Française Sociol.* 27, 3–27.
- Baszanger, I., 1989. Douleur, travail médical et expérience de la maladie. *Sci. Sociales Santé* 7, 5–34.
- Baszanger, I., 1990. Emergence d'un groupe professionnel et travail de légitimation. Le cas des médecins de la douleur. *Rev. Française Sociol.* 31, 257–282.
- Baszanger, I., 1991. Déchiffrer la douleur chronique. Deux figures de la pratique médicale. *Sci. Sociales Santé* 9, 31–78.
- Baszanger, I., 1995. *Douleur et médecine, la fin d'un oubli*. Seuil, Paris.
- Baszanger, I., 1998. *Inventing pain medicine: from the laboratory to the clinic*. Rutgers University Press, New Brunswick, N.J.
- Baszanger, I., 2000. Entre traitement de la dernière chance et palliatif pur : les frontières invisibles des innovations thérapeutiques. *Sci. Sociales Santé* 18, 67–94.
- Baszanger, I., Bungener, M., Paillet, A. (dir.), 2002. *Quelle médecine voulons-nous ?* La Dispute, Paris.
- Bataille, P., 2003. *Un cancer et la vie : les malades face à la maladie*, Balland, Paris.
- Beaud, S., 1996. L'usage de l'entretien en sciences sociales. Plaidoyer pour l'«entretien ethnographique». *Politix* 9, 226–257.
- Beaud, S., Weber, F., 1998. *Guide de l'enquête de terrain : produire et analyser des données ethnographiques*. La Découverte, Paris.
- Becker, H., 1993. How I learn what a crock was ? *J. Contemp. Ethnogr.* 22, 28–35.
- Becker, H., 2002. *Les ficelles du métier : comment conduire sa recherche en sciences sociales*. La Découverte, Paris.
- Becker, H.S., 1963. *Outsiders*. Métailié, Paris.
- Becker, H.S., 1986. Biographie et mosaïque scientifique. *Actes Rech. En Sci. Sociales* 62, 105–110.

- Becker, H.S., 2006. Sur le concept d'engagement. *Sociol.* En Ligne.
- Becker, H.S., Geer, B., Hughes, E.C., Strauss, A.L., 1980. *Boys in white : student culture in medical school*, Reprint. Transaction publishers, New Brunswick, N.J.
- Benamouzig, D., 2005. *La santé au miroir de l'économie : Une histoire de l'économie de la santé en France*. Presses Universitaires de France, Paris.
- Benamouzig, D., 2010. L'évaluation des aspects sociaux en santé. La formation d'une expertise sociologique à la Haute autorité de santé. *Rev. Française Aff. Sociales* 64, 187–212.
- Benamouzig, D., Nacu, A., 2010. La fibromyalgie: du problème public à l'expérience des patients. *Santé Publique* 22, 551–562.
- Benelli, N., Modak, M., 2010. Analyser un objet invisible : le travail de care. *Rev. Française Sociol.* 51, 39–60.
- Béraud, C., 2006. *Le métier de prêtre : Approche sociologique*. Les Editions de l'Atelier, Paris.
- Bercot, R., Divay, S., Gadéa, C. (dir.), 2012. *Les groupes professionnels en tension. Frontières, tournants, régulations*, Octarès. ed. Toulouse.
- Berg, M., 1995. Turning a practice into a science : reconceptualizing postwar medical practice. *Soc. Stud. Sci.* 25, 437–476.
- Berg, M., 1997a. Problems and promises of the protocol. *Soc. Sci. Med.* 44, 1081–1088.
- Berg, M., 1997b. *Rationalizing medical work : decision support techniques and medical practices*. The MIT Press, Cambridge, Mass.
- Berg, M., Horstman, K., Plass, S., Van Heusden, M., 2000. Guidelines, professionals and the production of objectivity: standardisation and the professionalism of insurance medicine. *Sociol. Health Illn.* 22, 765–791.
- Bergeron, H., 2000. *L'Etat et la toxicomanie: Histoire d'une singularité française*. Presses Universitaires de France, Paris.
- Bergeron, H., 2010. Les politiques de santé publique, In: Borraz O. et Guiraudon V. (dir.) *Politiques Publiques*, Presses de Sciences Po, Paris, p. 79–111.

- Bergeron, H., Castel, P., 2010. Captation, appariement, réseau : une logique professionnelle d'organisation des soins. *Sociol. Trav.* 52, 441–460.
- Bergeron, H., Castel, P., Noguez, E., 2011. Un entrepreneur privé de politique publique. *Rev. Française Sci. Polit.* 61, 201-229.
- Bergeron, H., Castel, P., Noguez, E., 2013. Éléments pour une sociologie de l'entrepreneur-frontière. *Rev. Française Sociol.* 54, 263–302.
- Berlivet, L., 2001. Déchiffrer la maladie. Epidémiologie et cultures de santé publique, In: J.P Dozon, D. Fassin (dir). *Critique de la santé Publique*, Editions Balland. Paris, p. 75–102.
- Bernard, J., 2008a. Bonne distance et empathie dans le travail émotionnel des pompes funèbres. *J. Anthr. Assoc. Française Anthr.* 114-115, 109–128.
- Bernard, J., 2008b. La « mission psychologique » des pompes funèbres. *Sociol. Prat.* 17, 31-41.
- Bertaux, D., 1976. Histoires de vie ou récits de pratiques ? Méthodologie de l'approche biographique en sociologie (No. 23). CORDES, Paris.
- Bertaux, D., 1997. *Les récits de vie*, 128. Nathan, Paris.
- Bertrand, J., 2009. Entre « passion » et incertitude : la socialisation au métier de footballeur professionnel. *Sociol. Trav.* 51, 361–378.
- Bessin, M., Bidart, C., Grossetti, M., 2009. *Bifurcations. Les sciences sociales face aux ruptures et à l'évènement*. La Découverte, Paris.
- Bezes, P., Demazière, D., 2011, New Public Management et professions dans l'État : au-delà des oppositions, quelles recompositions ? *Sociol. Trav.* 53, 293-348.
- Biarez, S., 2004. Une politique publique : la santé mentale (1970-2002). *Rev. Française Aff. Sociales* 3, 517–531.
- Bizeul, D., 1998. Le récit des conditions d'enquête : exploiter l'information en connaissance de cause. *Rev. Française Sociol.* 39, 751–787.
- Bizeul, D., 2007. Que faire des expériences d'enquête ? *Rev. Française Sci. Polit.* 57, 69-89.

- Blanchet, A., Gotman, A., 2010. *L'entretien : L'enquête et ses méthodes*. Armand Colin, Paris.
- Bloch, M.-A., Hénaut, L., 2014. *Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*. Dunod, Paris.
- Bloy, G., 2005. La transmission des savoirs professionnels en médecine générale : le cas du stage chez les praticiens. *Rev. Française Aff. Sociales* 1, 103–125.
- Bloy, G., Schweyer, F.-X., 2010. *Singuliers généralistes : Sociologie de la médecine générale*. Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, Rennes.
- Blumer, H., 1969. *Symbolic interactionism: Perspective and method*. University of California Press.
- Blumer, H., 1971. Social problems as collective behavior. *Soc. Probl.* 18, 298–30
- Bonetti, E., 2007. L'impuissance et son traitement. Comment le médicament modifie la définition de la maladie. *Ann. Hist. Sci. Sociales* 2, 327–352.
- Bouchayer, F., 1994. Les voies du réenchantement professionnel, In: Aïach P. et Fassin D. (dir.). *Les métiers de la santé. Enjeux de pouvoir et quête de légitimité*. Economica, Paris, p. 201–226.
- Bouckenaere, D., 2007. La douleur chronique et la relation médecin-malade. *Cah. Psychol. Clin.* 1, 167–183.
- Bourdieu, P., 1982. Les rites comme actes d'institution. *Actes Rech. En Sci. Sociales* 43, 58–63.
- Bourdieu, P., 1986. L'illusion biographique. *Actes Rech. En Sci. Sociales* 62, 69–72.
- Bourdieu, P., 1998. *La Misère du monde*. Seuil, Paris.
- Bourdieu, P., Chamboredon, J.-C., Passeron, J.-C., 1968. *Le métier de sociologue : préalables épistémologiques*. Mouton de Gruyter, Paris.
- Boureau, F., Diez, F., Hirszowski, F., 2001. *La douleur, le réseau et le médecin généraliste*. J. Libbey Eurotext.
- Boussard, V., Demazière, D., Milburn, P., 2010. *L'injonction au professionnalisme*. Presses Universitaires de Rennes, Rennes.

- Bowker, G.C., Star, S.L., 1999. *Sorting things out. Classification & its consequences*. MIT Press, Cambridge, Mass.
- Breivik, H., Collett, B., Ventafridda, V., Cohen, R., Gallacher, D., 2006. Survey of chronic pain in Europe : prevalence, impact on daily life, and treatment. *Eur. J. Pain Lond. Engl.* 10, 287–333.
- Brissonneau, C., Le Noé, O., 2006. Construction d'un problème public autour du dopage et reconnaissance d'une spécialité médicale. *Sociol. Trav.* 48, 487–508.
- Brown, P., Zavestoski, S., 2004. Social movements in health : an introduction. *Sociol. Health Illn.* 26, 679–694.
- Bucher, R., Strauss, A., 1961. Professions in process. *Am. J. Sociol.* 66, 325–334.
- Bury, M., 1982. Chronic illness as a biographical disruption. *Sociol. Health Illn.* 4, 167–182.
- Bury, M., 1991. The sociology of chronic illness : a review of research and prospects. *Sociol. Health Illn.* 13, 451–468.
- Callon, M., 1986. Eléments pour une sociologie de la traduction. La domestication des coquilles Saint-Jacques et des marins pêcheurs dans la baie de Saint-Brieuc. *Année Sociol.* 36, 169–208.
- Callon, M., Rabeharisoa, V., 1999. *Le pouvoir des malades, l'Association française contre les myopathies et la recherche*. Presses de l'Ecole des Mines, Paris.
- Cambrioso, A., Keating, P., Bourret, P., 2007. Objectivité régulatoire et systèmes de preuves en médecine : le cas de la cancérologie, In: Tournay V. (dir.) *La gouvernance des innovations médicales*. Presses universitaires de France. Paris, p. 155–175.
- Cambrosio, A., Keating, P., 2003. Qu'est-ce que la biomédecine ? Repères socio-historiques. *Ms Médecine Sci.* 19, 1280–1287.
- Campéon, A., 2003. De l'histoire de la prévention du suicide en France. *Actual. Doss. En Santé Publique* 45, 35–38.

- Camus, A., Dodier, N., 1997. L'admission des malades. Histoire et pragmatique de l'accueil à l'hôpital. *Ann. Hist. Sci. Sociales* 52, 733–763.
- Canévet, J.-P., 2012. Entre marchandisation de la santé et médicalisation du souci de soi, l'exemple de la fibromyalgie, In: Hardy A-C et Le Bodic C. (dir.) *Prescrire/proscrire. Enjeux non médicaux dans le champ de la santé*. PUR. Rennes, 171-182.
- Canguilhem, G., 1966. *Le normal et le pathologique*. Presses universitaires de France, Paris.
- Carricaburu, D., 2007. De l'incertitude de la naissance au risque obstétrical : les enjeux d'une définition. *Sociol. Sociétés* 39, 123–143.
- Carricaburu, D., 2009. Confinement et déconfinement des luttes définitionnelles : le cas de la périnatalité et des infections nosocomiales, In: Gilbert C. et Henry E. (dir.) *Comment se construisent les problèmes de santé publique*. La Découverte. Paris, p. 55–71.
- Carricaburu, D., Ménoret, M., 2004. *Sociologie de la santé : institutions, professions et maladies*. Armand Colin, Paris.
- Carricaburu, D., Pierret, J., 1992. Vie quotidienne et recompositions identitaires autour de la séropositivité (Rapport de recherche). CERMES-ANRS, Paris.
- Cartron, D., 2003. Le sociologue pris en sandwich! Retour sur une observation participante dans un fast-food. *Trav. Empl.* 94, 59–64.
- Castel, P., 2005. Le médecin, son patient et ses pairs. *Rev. Française Sociol.* 46, 443–467.
- Castel, P., Buthion, V., 2004. Spécificité de la prise en charge des patients âgés atteints de cancer (Rapport de recherche). MIRE.
- Castel, P., Friedberg, E., 2010. Institutional Change as an Interactive Process : The Case of the Modernization of the French Cancer Centers. *Organ. Sci.* 21, 311–330.
- Castel, P., Merle, I., 2002. Quand les normes de pratiques deviennent une ressource pour les médecins. *Sociol. Trav.* 44, 337–355.

- Castel, P., Robelet, M., 2009. Comment rationaliser sans standardiser la médecine ? Production et usages des recommandations de pratiques cliniques. *J. Gest. D'économie Médicales* 27, 98–115.
- Castra, M., 2003a. *Bien mourir : sociologie des soins palliatifs*. Presses universitaires de France, Paris.
- Castra, M., 2003b. Entre logique palliative et logique curative : les équipes mobiles de soins palliatifs, In: Cresson G., Drulhe M., Schweyer F-X. (dir) *Coopération, conflits et concurrences dans le Système de santé*. ENSP, Rennes, p. 121–135.
- Cefaï, D., 1996. La construction des problèmes publics. Définitions de situations dans des arènes publiques. *Réseaux* 14, 43–66.
- Cefaï, D., 2009. Codifier l'engagement ethnographique ? Remarques sur le consentement éclairé, les codes d'éthique et les comités d'éthique. *Vie Idées*.
- Chamboredon, H., Pavis, F., Surdez, M., Willemez, L., 1994. S'imposer aux imposants. A propos de quelques obstacles rencontrés par des sociologues débutants dans la pratique et l'usage de l'entretien. *Genèses* 16, 114–132.
- Champy, F., 2009. *La sociologie des professions*. Presses Universitaires de France, Paris.
- Champy, F., 2011. *Nouvelle théorie sociologique des professions*. Presses Universitaires de France, Paris.
- Champy, F., Israël, L., 2009. Professions et engagement public. *Sociétés Contemp.* 73, 7–19.
- Charoud, M., 2012. Acteurs et enjeux de la publicisation de la maladie d'Alzheimer. *Commun. Inf. Médias Théories Prat.* 30. En ligne.
- Chopart, J.N., 2000. *Les mutations du travail social : dynamiques d'un champ professionnel*. Dunod, Paris.
- Cicourel, A.V., 2002. *Le Raisonnement médical. Une approche socio-cognitive*. Seuil, Paris.
- Collin, J., 2007. Relations de sens et relations de fonction : risque et médicament. *Sociol. Sociétés* 39, 99–122.
- Conrad, P., 1992. Medicalization and social control. *Annu. Rev. Sociol.* 18, 209–232.
- Conrad, P., 2005. The shifting engines of medicalization. *J. Health Soc. Behav.* 46, 3–14.

- Corteel, D., 2006. "Etre flexible" et "flexibilité". Une enquête anthropologique dans deux usines automobiles allemandes, In: Bidet A. (dir.) *Sociologie du travail et activité*. Octarès. Toulouse, p. 173–185.
- Couty, E., Lesueur, T., 2011. Les assises du médicament. Cour des comptes.
- Cresson, G., 2002. Médiation familiale et violence conjugale. *Cah. Genre* 33, 201–218.
- Cresson, G., Drulhe, M., Schweyer, F.-X. (dir.), 2003. *Coopérations, conflits et concurrences dans le système de santé*. Editions de l'École nationale de la santé publique, Rennes.
- Crozier, M., Friedberg, E., 1977. *L'acteur et le système : Les contraintes de l'action collective*. Seuil, Paris.
- Dalgalarrondo, S., 2007. Quelle place pour les associations de malades dans le processus d'innovation médicamenteuse ? *Rev. Française Aff. Sociales* 3, 171–191.
- Danziger, N., 2010. *Vivre sans la douleur ?* O. Jacob, Paris.
- Dargelos, B., 2005. Une spécialisation impossible. L'émergence et les limites de la médicalisation de la lutte antialcoolique en France (1850-1940). *Actes Rech. En Sci. Sociales* 1-2, 54–71.
- Darmon, M., 2003. *Devenir anorexique : une approche sociologique*. La Découverte, Paris.
- Darmon, M., 2005. Le psychiatre, la sociologue et la boulangère : analyse d'un refus de terrain. *Genèses* 58, 98–112.
- De Blic, D., Lemieux, C., 2005. Le scandale comme épreuve. *Politix* 71, 9.
- Demailly, L., 2008. *Politiques de la relation: approche sociologique des métiers et activités professionnelles relationnelles*. Presses universitaires du Septentrion, Villeneuve-d'Ascq.
- Demazière, D., 2011. L'entretien biographique et la saisie des interactions avec autrui. *Rech. Qual.* 1, 61–83.
- Demazière, D., 2009. Postface. Professionnalisations problématiques et problématiques de la professionnalisation. *Form. Empl.* 108, 83–90.

- Demazière, D., 2008. L'ancien, l'établi, l'émergent et le nouveau : quelle dynamique des activités professionnelles ? *Form. Empl.*, Numéro anniversaire : Regards croisés sur les relations formation-emploi 41–54.
- Demazière, D., 2007. À qui peut-on se fier ? Les sociologues et la parole des interviewés. *Lang. Société* 121-122, 85.
- Demazière, D., Dubar, C., 2004. *Analyser les entretiens biographiques : l'exemple des récits d'insertion*. Presses de l'Université Laval, Québec.
- Demazière, D., Dubar, C., 1997. E. C. Hughes, initiateur et précurseur critique de la "Grounded Theory". *Sociétés Contemp.* 27, 49–55.
- Demazière, D., Gadéa, C. (dir.), 2009. *Sociologie des groupes professionnels acquis récents et nouveaux défis*. La Découverte, Paris.
- Demazière, D., Roquet, P., Wittorski, R. (Eds.), 2012. *La professionnalisation mise en objet*. L'Harmattan, Paris.
- Denave, S., 2009. Les ruptures professionnelles : analyser les événements au croisement des dispositions individuelles et des contextes, In: Bessin M., Bidart C., Grossetti M. *Bifurcations. Les sciences sociales face aux ruptures et à l'évènement*. La Découverte, Paris, p. 168–175.
- DHOS, 2004. *Etude sur la situation des structures de prise en charge de la douleur chronique rebelle en 2004*. (Rapport d'orientation).
- Divay, S., 2009. La médiation sociale: un nouveau métier'' plus de 10 ans après son émergence ?, In: Demazière D., Gadéa C. (dir.). *Sociologie des groupes professionnels acquis récents et nouveaux défis*. La Découverte, Paris, p. 242–251.
- Dodier, N., 1993. *L'expertise médicale : essai de sociologie sur l'exercice du jugement*. Métailié, Paris.
- Dodier, N., Baszanger, I., 1997. Totalisation et altérité dans l'enquête ethnographique. *Rev. Française Sociol.* 38, 37–66.
- Dourlens, C., 2003. *Saturnisme infantile et action publique*. Harmattan, Paris.
- DRESS, 2011. Les affectations des étudiants en médecine à l'issue des épreuves classantes nationales en 2010 (No. 76), *Etudes et résultats*.

- Dubar, C., Tripiier, P., 2005. *Sociologie des professions*. A. Colin, Paris.
- Dumit, J., 2006. Illnesses you have to fight to get: facts as forces in uncertain, emergent illnesses. *Soc. Sci. Med.* 62, 577–590.
- Durkheim, E., 1893. *De la division du travail social*. Presses universitaires de France, Paris.
- Ehrenberg, A., 2000. *La fatigue d'être soi : dépression et société*. Odile Jacob, Paris.
- Elias, N., 1985. Remarques sur le commérage. *Actes Rech. En Sci. Sociales* 60, 23–29.
- Epstein, S.A., 2001. *La grande révolte des malades : histoire du sida*. Les Empêcheurs de penser en rond, Paris.
- Estival, C., 2009. *Corps, imagerie médicale et relation soignant-soigné. Etude anthropologique au centre de cancérologie*. Seli Arslan, Paris.
- Evetts, J., 2006a. Introduction trust and professionalism: challenges and occupational changes. *Curr. Sociol.* 54, 515–531.
- Evetts, J., 2006b. Short note: the sociology of professional groups new directions. *Curr. Sociol.* 54, 133–143.
- Fainzang, S., 2001. *Médicaments et sociétés*. Presses Universitaires de France, Paris.
- Fainzang, S., 2006. *La relation médecins-malades : information et mensonge*. Presses universitaires de France, Paris.
- Fassin, D., 2004. Santé publique, In: Lecourts D. (dir.) *Dictionnaire de La Pensée Médicale*. Presses Universitaires de France. Paris, p. 1014–1018.
- Faure, Y., 2005. L'anesthésie française entre reconnaissance et stigmates. *Actes Rech. En Sci. Sociales* 156-157, 98–114.
- Favre, P., 1992. *Sida et politique, les premiers affrontements 1981-1987*. L'Harmattan, Paris.
- Favret-Saada, J., 2009. Être affecté, In: Favret-Saada, J *Désorcèler*. Editions de l'Olivier. Paris, p. 145–162.
- Feroni, I., Lovell, A.M., 2007. Les dispositifs de régulation publique d'un médicament sensible : le cas du Subutex®, traitement de substitution aux opiacés. *Rev. Française Aff. Sociales* 3-4, 153–170.

- Fillaut, T., 2009. Image de la médecine rurale et médicalisation des campagnes dans les années cinquante et soixante. L'exemple de la Bretagne. *Sociétés Représentations* 28, 135–151.
- Fillieule, O., 2001. Propositions pour une analyse processuelle de l'engagement individuel. *Rev. Française Sci. Polit.* 51, 199–215.
- Fillion, E., 2009. *À l'épreuve du sang contaminé: pour une sociologie des affaires médicales*. Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales, Paris.
- Fournier, P., 1996. Des observations sous surveillance. *Genèses* 24, 103–119. doi:10.3406/genes.1996.1402
- Fox, R.C., 1959. *Experiment perilous: physicians and patients facing the unknown*. Free Press, Glencoe, III.
- Freidson, E., 1984. *La profession médicale*. Payot, Paris.
- Freidson, E., 1986. Les professions artistiques comme défi à l'analyse sociologique. *Rev. Française Sociol.* 27, 431–443.
- Freidson, E., 2001. *Professionalism, the third logic: On the practice of knowledge*. University Of Chicago Press, Chicago.
- Friedberg, E., 1997. *Le pouvoir et la règle*. Seuil, Paris.
- Garraud, P., 1990. Politiques nationales: l'élaboration de l'agenda. *Année Sociol.* 40, 17–41.
- Gaudillière, J.-P., 2002. *Inventer la biomédecine. La France, l'Amérique et la production des savoirs du vivant (1945-1965)*. La Découverte, Paris.
- Gerhardt, U., 1990. Qualitative research on chronic illness: the issue and the story. *Soc. Sci. Med.* 30, 1149–1159.
- Giddens, A., 2005. *La constitution de la société: éléments de la théorie de la structuration*. Presses Universitaires de France, Paris.
- Gilbert, C., Henry, E. (dir.), 2009. *Comment se construisent les problèmes de santé publique, recherches*. La Découverte, Paris.

- Gindt-Ducros, A., 2012. *Les médecins de l'éducation nationale : une professionnalité originale au cœur des pratiques collectives de la santé à l'école*. Thèse de doctorat de sociologie. Université Paris VIII, Paris.
- Ginies, P., 2007. *Créer, organiser et développer une structure anti-douleur*. Université de formation à l'art médical.
- Glaser, B.G., Strauss, A.L., 1965. *Awareness of dying*. New Brunswick, Chicago.
- Goffman, E., 1968. *Asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*. Editions de Minuit, Paris.
- Goffman, E., 1974. *Les rites d'interaction*. Editions de Minuit, Paris.
- Goffman, E., 2002. La « distance au rôle » en salle d'opération. *Actes Rech. En Sci. Sociales* 143, 80–87.
- Gold, R., 2003. Jeux de rôle sur le terrain. Observation et participation dans l'enquête sociologique, In: Céfaï D. (dir.), *L'enquête de Terrain*. La Découverte. Paris, p. 340–349.
- Good, B., 1998. *Comment faire de l'anthropologie médicale ? : médecine, rationalité et vécu*. Institut Synthélabo pour le progrès de la connaissance, Le Plessis-Robinson France.
- Gusfield, J.R., 2009. *La culture des problèmes publics. L'alcool au volant : la production d'un ordre symbolique*. Economica, Paris.
- Halpern, C., Le Galès, P., 2011. Pas d'action publique autonome sans instruments propres. *Rev. Française Sci. Polit.* 61, 51–78.
- Halpern, S.A., 1992. Dynamics of professional control : internal coalitions and crossprofessional boundaries. *Am. J. Sociol.* 97, 994–1021.
- Hardy-Dubernet, A.-C., 2009. A propos d'une minute décisive : le choix d'une spécialité médicale. *J. Gest. Déconomie Médicales* 27, 174–190.
- Hardy-Dubernet, A.-C., Faure, Y., 2006. *Le choix d'une vie...étude sociologique des choix des étudiants de médecine à l'issue des épreuves classantes nationales 2005*. DRESS. Série Étude n°66.

- HAS, 2008. *Douleur chronique: reconnaître le syndrome douloureux chronique, l'évaluer et orienter le patient*. (Recommandations professionnelles).
- HAS, 2009. *Douleur chronique: les aspects organisationnels. Le point de vue des structures spécialisées*. (Recommandation professionnelles).
- HAS, 2011. *Développement de la prescription de thérapeutiques non médicamenteuses validées* (Rapport d'orientation).
- Hassenteufel, P., 1991. Pratiques représentatives et construction identitaire. Une approche des coordinations. *Rev. Française Sci. Polit.* 41, 5–27.
- Hassenteufel, P., 1997. *Les médecins face à l'Etat : une comparaison internationale*. Presses de la Fondation de Sciences Politiques, Paris.
- Hassenteufel, P., 2010. Les processus de mise sur agenda : sélection et construction des problèmes publics. *Informations Sociales* 157, 50–58.
- Hauray, B., Urfalino, P., 2007. Expertise scientifique et intérêts nationaux. L'évaluation européenne des médicaments 1965-2000. *Ann. Hist. Sci. Sociales* (62ème année), 273–298.
- Hélaridot, V., 2006. Parcours professionnels et histoires de santé : une analyse sous l'angle des bifurcations. *Cah. Int. Sociol.* 120, 59–83.
- Hennette-Vauchez, S., Nowenstein, G., 2009. Dire la mort et faire mourir. Tensions autour de la mort encéphalique et la fin de vie en France. *Sociétés Contemp.* 75, 37–57.
- Henry, E., 2009. Rapports de force et espaces de circulation de discours. Les logiques des redéfinitions du problème de l'amiante, In: Gilbert C. et Henry E. (dir.) *Comment se construisent les problèmes de santé publique*. La Découverte. Paris, p. 155–174.
- Heritage, J., Maynard, D.W., 2006. Problems and Prospects in the Study of Physician-Patient Interaction: 30 Years of Research. *Annu. Rev. Sociol.* 32, 351–374.
- Herziltch, C., Pierret, J., 2010. Au croisement de plusieurs monde: la constitution de la sociologie de la santé en France (1950-1985). *Rev. Française Sociol.* 51, 121–148.

- Herzlich, C., Adam, P., 2007. *Sociologie de la maladie et de la médecine*. Armand Colin, Paris.
- Hughes, E., 1996a. *Le regard sociologique : essais choisis*. Ecole des hautes études en sciences sociales, Paris.
- Hughes, E., 1996b. La place du travail de terrain dans les sciences sociales, In: Hughes E. *Le regard sociologique : essais choisis*. Ecole des hautes études en sciences sociales, Paris, p. 267–279.
- Hughes, E., 1996c. Le drame social du travail. *Actes Rech. En Sci. Sociales* 115, 94–99.
- Hughes, E.C., 1949. Social change and status protest: an essay on the marginal man. *Phylon* 1940-1956 10, 58.
- Humphreys, L., 2007. *Les méthodes: quand le sociologue se fait voyeur*, In: Humphreys, L., *Le commerce des pissotières. Pratiques homosexuelles anonymes dans l'Amérique des années 1960* [trad. Fr. de Tearoom Trade. Impersonal sex in public places, Chicago: Aldine]. La Découverte, Paris, p. 26–54.
- Ion, J., Ravon, B., 2012. *Les travailleurs sociaux*, Repères. La Découverte.
- Jacob, S., 2010. Évaluation, In: Boussaguet L., Jacquot S. et Ravinet P. (dir.) *Dictionnaire des politiques publiques*. Presses de Sciences Po. Paris, p. 257–266.
- Jamous, H., 1969. *Sociologie de la décision. La réforme des études médicales et des structures hospitalières*. Ed. du CNRS. Paris.
- Jones, D., Cambrioso, A., Mogoutov, A., 2011. Detection and characterization of translational research in cancer and cardiovascular medicine. *J. Transl. Med.* 9–57.
- Jouzel, J.-N., 2009. Encombrantes victimes. Pourquoi les maladies professionnelles restent-elles socialement invisible en France? *Sociol. Trav.* 51, 402–418.
- Juven, P.-A., *Une santé qui compte? La quantification dans les politiques et l'organisation des soins*. Thèse en préparation. Mines Paris Tech, Centre de sociologie de l'innovation Paris.
- Kanzari, R., 2008. *Les sapeurs-pompiers, une identité temporelle de métier*. Thèse de doctorat de sociologie. Université Toulouse le Mirail.

- Kaufmann, J.-C., 2007. *L'entretien compréhensif*. Armand Colin, Paris.
- Keating, P., Cambrioso, A., 2003. *Biomedical platforms: realigning the normal and the pathological in late-twentieth-century medicine*. MIT Press.
- Keating, P., Cambrioso, A., 2014. Biomédecine, science et technologie: avancées et nouvelles approches conceptuelles, In: Fantini B. et Lambrichs L. (dir.), *Histoire de la pensée médicale contemporaine : Évolutions, découvertes, controverses*. Seuil. Paris, p. 139–155.
- Kervasdoué, J. de, 2004. *L'hôpital*. Presses universitaires de France, Paris.
- Kingdon, J.W., 1984. *Agendas, alternatives, and public policies*. Longman, Boston.
- Labruyère, C., 2000. Professionnalisation : de quoi parlent les chercheurs, que cherchent les acteurs ? *Form. Empl.* 70, 31–42.
- Lafont, V., 2001. Les jeunes militants du Front national : trois modèles d'engagement et de cheminement. *Rev. Française Sci. Polit.* 51, 175–198.
- Lahire, B. (dir.), 2002. *A quoi sert la sociologie ?* La Découverte, Paris.
- Laillier, J., 2011. La dynamique de la vocation: les évolutions de la rationalisation de l'engagement au travail des danseurs de ballet. *Sociol. Trav.* 53, 493–514.
- Laplantine, F., 1986. *Anthropologie de la maladie. Etude ethnologique des systèmes de représentations étiologiques et thérapeutiques dans la société occidentale contemporaine*. Payot, Paris.
- Larchet, K., Péliasse, J., 2009. Une professionnalisation problématique : les experts judiciaires interprètes-traducteurs. *Form. Empl. Rev. Française Sci. Sociales* 108, 9–24.
- Lascoumes, P., Le Galès, P., 2004. *Gouverner par les instruments*. Les Presses Science Po, Paris.
- Lassner, J., Kern, E., Vourc'h, G., 2003. *Regard sur l'anesthésie d'hier*. Glyphe Editions, Paris.
- Latour, B., 1979. *La vie de laboratoire : la production des faits scientifiques*. La Découverte, Paris.

- Lazarus, A., Delahaye, G., 2007. Médecines complémentaires et alternatives : une concurrence à l'assaut de la médecine de preuves ? *Trib. Santé* 15, 79–94.
- Le Bianic, T., Vion, A. (dir.), 2008. *Action publique et légitimités professionnelles*. LGDJ-Lextenso, Paris.
- Le Breton, D., 2006. *Anthropologie de la douleur*. Éditions Métailié, Paris.
- Le Breton, D., 2010. *Expériences de la douleur*. Métailié, Paris.
- Le Moigne, P., 2003. La prescription des médicaments psychotropes : une médecine de l'inaptitude ? *Déviance Société* 27, 285-296.
- Le Rat, C., Quélier, C., Jarno, P., Chaperon, J., 2010. Approche socio-historique de la lutte contre les infections nosocomiales en France. *Santé Publique* 22, 367–378.
- Lechevalier Hurard, L., 2013. Faire face aux comportements perturbants : le travail de contrainte en milieu hospitalier gériatrique. *Sociol. Trav.* 55, 279–301.
- Leiris, M., 1981. *L'Afrique fantôme*. Gallimard, Paris.
- Leriche, R., 1940. *La chirurgie de la douleur*. Masson, Paris.
- Levy, C., Waks, C., 2009. Professions and the pursuit of transparency in healthcare: two cases of soft autonomy. *Organ. Stud.* 30, 509–527.
- Lindblom, C.E., Woodhouse, E.J., 1993. *The policy-making process*. Prentice Hall, Englewood Cliffs, N.J.
- Lipsky, M., 2010. *Street-level bureaucracy: dilemmas of the individual in public services*. Russell Sage Foundation, New York.
- Loriol, M., 2003. Faire exister une maladie controversée : les associations de malades du syndrome de fatigue chronique et Internet. *Sci. Sociales Santé* 21, 5–33.
- Louvel, K., Fillaut, T., 2009. Les généralistes de campagne et la permanence de soins : chronique d'une exaspération montante (fin XIXe siècle-2001). *Ann. Bretagne Pays L'ouest* 116, 217–229.
- Löwy, I., 2002. *Le cancer de chercheurs, cancer de cliniciens, Histoire des sciences, des techniques et de la médecine*. Editions des archives contemporaines, Paris.

- Mainsant, G., 2008. Prendre le rire au sérieux. La plaisanterie en milieu policier, In: Bensa A. et Fassin D. (dir.) *Les politiques de l'enquête*. La Découverte. Paris, p. 99–120.
- Makaremi, C., 2008. Participer en observant. Etudier et assister les étrangers aux frontières, In: Bensa A. et Fassin D. (dir.) *Les politiques de l'enquête*. La Découverte. Paris, p. 99–120.
- Marche, H., 2006. Expression, qualification et mise en forme des émotions : les politiques de l'intime et l'expérience du cancer. *Face À Face Regards Sur Santé*.
- Marichalar, P., 2011. *Prévenir ou produire. Autonomie et subordination dans la médecine du travail* (France 1970-2010). Thèse de doctorat de sociologie. EHESS, Paris.
- Marks, H., 2000. *La médecine des preuves. Histoire et anthropologie des essais cliniques*. Institut Edition Synthelabo, Le Plessis-Robinson.
- Mathieu, L., 2000. Une profession inachevée : animatrice de prévention en milieu prostitutionnel. *Sociol. Trav.* 42, 263–279.
- Mathieu, L., 2002. Rapport au politique, dimensions cognitives et perspectives pragmatiques dans l'analyse des mouvements sociaux. *Rev. Française Sci. Polit.* 52, 75–100.
- Mathieu-Fritz, A., Esterle, L., 2013. Les transformations des pratiques professionnelles lors des téléconsultations médicales. Coopération interprofessionnelle et délégation des tâches. *Rev. Française Sociol.* 54, 303–329.
- Matt, E., Kirchgässler, K., 1987. La fragilité du quotidien : les processus de normalisation dans les maladies chroniques. *Sci. Sociales Santé* 5, 93–114.
- Mauger, G., 1991. Enquêter en milieu populaire. *Genèses* 6, 125–143.
- McKenzie, J.S., 2007. Les origines de l'Institut Marey du collège de France et son rôle dans l'essor de la neurophysiologie française. *Lett. N°19 Collège Fr.* 31–35.
- Méadel, C., Akrich, M., 2002. Prendre ses médicaments/prendre la parole : les usages des médicaments par les patients dans les listes de discussion électroniques. *Sci. Sociales Santé* 20, 89–116.

- Menger, P.-M. (dir.), 2003. *Les professions et leurs sociologies*. Éditions de la Maison des sciences de l'homme, Paris.
- Ménoiret, M., 1999. *Les temps du cancer*. CNRS Editions, Paris.
- Ménoiret, M., 2007. Informer mais convaincre : incertitude médicale et rhétorique statistique en cancérologie. *Sci. Sociales Santé* 25, 33–54.
- Merton, R.K., Reader, G.G., Kendall, P., more, 1957. *The student-physician: introductory studies in the sociology of medical education*. Harvard University Press.
- Milet, M., 2001. L'autonomisation d'une discipline. La création de l'agrégation de science politique en 1971. *Rev. Hist. Sci. Hum.* 4, 95-116.
- Milly, B., 2001. *Soigner en prison*. Presses Universitaires de France, Paris.
- Moisdon, J.-C., 2000. Quelle est la valeur de ton point ISA ? : Nouveaux outils de gestion et de régulation dans le système hospitalier français. *Sociol. Trav.* 42, 31–49.
- Moisdon, J.-C., Tonneau, D., 1999. *La démarche gestionnaire à l'hôpital*. Seli Arslan, Paris.
- Mougel-Cojocar, S., 2008. Les pédiatres face aux parents d'enfants hospitalisés: entre étiquetage et travail d'accompagnement, In: Le Bianic, T., Vion, A. (dir.), 2008. *Action publique et légitimités professionnelles*. LGDJ-Lextenso, Paris, p. 113-130.
- Müller, B., 2006. Archives orales et entretiens ethnographiques. Un débat entre Florence Descamps et Florence Weber, animé par Bertrand Müller. *Genèses* 62, 93–103.
- Nancarrow, S.A., Borthwick, A.M., 2005. Dynamic professional boundaries in the healthcare workforce. *Sociol. Health Illn.* 27, 897–919.
- Neveu, E., 2011. L'approche constructiviste des « problèmes publics ». Un aperçu des travaux anglo-saxons. *Études Commun. Langages Inf. Médiations* 22, 41–58.
- Ngatcha-Ribert, L., 2007. D'un no man's land à une grande cause nationale. *Gérontologie Société* 123, 229–247.

- Ngatcha-Ribert, L., Guillemard, A.-M., 2012. *Alzheimer la construction sociale d'une maladie*. Dunod, Paris.
- Nicolas, L., 2008. L'empathie, aporie ou doute méthodologique ? *J. Anthr. Assoc. Française Anthr.* 114-115, 91–108.
- Noiriel, G., 1990. Journal de terrain, journal de recherche et auto-analyse. Entretien avec Florence Weber. *Genèses* 2, 138–147.
- Nouguez, E., 2009. Le médicament générique et la relation de soin. Sociologie d'un quiproquo. *Sociol. Trav.* 51, 46–63.
- Ollivier, C., 2009. Les écrivains publics: l'impossible naissance d'un vieux métier, In: Demazière, D., Gadéa, C. (dir.), 2009. *Sociologie des groupes professionnels acquis récents et nouveaux défis*. La Découverte, Paris, p. 231–241.
- Paillet, A., 2007. *Sauver la vie, donner la mort : une sociologie de l'éthique en réanimation néonatal*. La Dispute, Paris.
- Pailliart, I., Strappazzon, G., 2007. Les paradoxes de la prévention des cancers : publicisation et privatisation. *Quest. Commun.* 11, 17–31.
- Palier, B., 2010. Path dependance (dépendance au chemin emprunté), In : Boussaguet L., Jacquot S. et Ravinet P. (dir.) *Dictionnaire des politiques publiques*. Presses de Sciences Po. Paris, p. 411–419.
- Paperman, P., Laugier, S., Collectif, 2006. *Le souci des autres : Ethique et politique du care*. Editions de l'École des Hautes Etudes en Sciences Sociales.
- Park, R.E., 1928. Human migration and the marginal man. *Am. J. Sociol.* 33, 881–893.
- Parsons, T., 1951. *The social system*, Free Press. ed. Routledge and Kegan Paul, London.
- Peneff, J., 1992. *L'hôpital en urgence : étude par observation participante*. Métailié, Paris.
- Peneff, J., 1994. Les grandes tendances de l'usage des biographies dans la sociologie française. *Politix* 7, 25–31.
- Peneff, J., 1997. Le travail du chirurgien : les opérations à cœur ouvert. *Sociol. Trav.* 3, 265–296.

- Petit, A., 2009. L'activité des professionnels du bloc opératoire en chirurgie orthopédique. Une division des tâches inégalitaire et ses enjeux statutaires et identitaires. Mémoire de master 1. Université Paris Dauphine.
- Petit, A., 2010. La construction d'un groupe professionnel en quête de sens et de légitimité. Le cas des médecins de la douleur. "Les malades sont en échec, les médecins aussi." Mémoire de master 2. Université Paris Dauphine.
- Pierret, J., 1997. Un objet pour la sociologie de la maladie chronique : la situation de séropositivité au VIH ? *Sci. Sociales Santé* 15, 97–120.
- Pierret, J., 2006. *Vivre avec le VIH : Enquête de longue durée auprès des personnes infectées*. Presses Universitaires de France, Paris.
- Pierru, F., 2007. *Hippocrate malade de ses réformes*. Editions du Croquant, Bellecombe-en-Bauges.
- Pierson, P., 2000. Increasing returns, path dependence, and the study of politics. *Am. Polit. Sci. Rev.* 94, 251–267.
- Pierson, P., 2011. When effect becomes cause : policy feedback and political change. *World Polit.* 45, 595–628.
- Pinçon, M., Pinçon-Charlot, M., 1991. Pratiques d'enquête dans l'aristocratie et la grande bourgeoisie : distance sociale et conditions spécifiques de l'entretien semi-directif. *Genèses* 3, 120–133.
- Pinell, P., 1987. Fléau moderne et médecine d'avenir. *Actes Rech. En Sci. Sociales* 68, 45–76.
- Pinell, P., 2005. Champ médical et processus de spécialisation. *Actes Rech. En Sci. Sociales* 156-157, 4–36.
- Pinell, P., 2009. La genèse du champ médical : le cas de la France (1795-1870). *Rev. Française Sociol.* Vol. 50, 315–349.
- Pinson, G., Sala Pala, V., 2007. Peut-on vraiment se passer de l'entretien en sociologie de l'action publique ? *Rev. Française Sci. Polit.* 57, 555–597.
- Ponet, P., 2005. La guerre des mondes : de quelques rapports entre univers sociaux différenciés. Le cas des "palmarès des hôpitaux". *Politix* 72, 125.

- Ponet, P., 2007. Remettre les corps en ordre : entre savoirs et pouvoirs. *Rev. Française Sociol.* 48, 477–517.
- Porter, T.M., 1996. *Trust in numbers*. Princeton University Press, Princeton, N.J.
- Poussou-Plesse, M., 2009. Le turning point sous le regard du point final. Retour sur un usage canonique de la notion de carrière en sociologie, In: Bessin, M., Bidart, C., Grossetti, M., 2009. *Bifurcations. Les sciences sociales face aux ruptures et à l'évènement*. La Découverte, Paris, p. 254–270.
- Pryen, S., 1999. La prostitution de rue, un métier comme les autres ?, In: Demazière, D., Gadéa, C. (dir.), 2009. *Sociologie des groupes professionnels acquis récents et nouveaux défis*. La Découverte, Paris, p. 220–230.
- Quirke, V., Gaudillière, J.-P., 2008. The era of biomedicine : science, medicine, and public health in Britain and France after the second world war. *Med. Hist.* 52, 441–452.
- Rabeharisoa, V., 2003. The struggle against neuromuscular diseases in France and the emergence of the “partnership model” of patient organisation. *Soc. Sci. Med.* 57, 2127–2136.
- Rao, H., Monin, P., Durand, R., 2003. Institutional change in Toque Ville: Nouvelle cuisine as an identity movement in french gastronomy. *Am. J. Sociol.* 108, 795–843.
- Rémy, C., 2004. L'espace de la mise à mort de l'animal. *Espac. Sociétés* 118, 223–249.
- Rey, R., 1994. René Leriche (1879-1955): une oeuvre controversée. *Cah. Pour Hist. Rech.* CNRS Editions.
- Rey, R., 2000. *Histoire de la douleur*. La Découverte, Paris.
- Robelet, M., 2001. La profession médicale face au défi de la qualité : une comparaison de quatre manuels qualité. *Sci. Sociales Santé* 19, 73–98.
- Robelet, M., 2002. *Les figures de la qualité des soins. Rationalisations et normalisation dans une économie de la qualité*. Thèse de doctorat de sociologie. Université Aix-Marseille II ; Laboratoire d'Economie et de Sociologie du travail.

- Robelet, M., Serré, M., Bourgueil, Y., 2005. La coordination dans les réseaux de santé: entre logiques gestionnaires et dynamiques professionnelles. *Rev. Française Aff. Sociales* 1, 233–260.
- Rothier-Bautzer, E., 2002. Pratiques soignantes en mutation : de la lutte contre la maladie à la collaboration avec le patient. *Rev. Française Pédagogie* 138, 39–50.
- Salman, S., 2008. La fonction palliative du coaching en entreprise. *Sociol. Prat.* 17, 43–54.
- SANESCO-COEGD, 2004. *Enquête auprès des professionnels de santé libéraux sur la prise en charge de la douleur.* (Enquête).
- Sarfatti-Larson, M., 1977. *The rise of professionalism: a sociological analysis.* University of California Press.
- Sarradon-Eck, A., 2008. Médecin et anthropologue, médecin contre anthropologue : dilemmes éthiques pour ethnographes en situation clinique. *ethnographie.org.*
- Schmitt, E.-E., 2002. *Oscar et la dame rose.* Albin Michel, Paris.
- Schwartz, O., 1993. L'empirisme irréductible, In: Postface à Niel Anderson, *Le Hobo.* *Sociologie Du Sans-abri.* Nathan, Paris, p. 265–308.
- Serrie, A., 2007. *Vaincre la douleur : la souffrance n'est pas toujours une fatalité.* M. Lafon, Neuilly-sur-Seine.
- Serrie, A., Thurel, C., 2002. *La douleur en pratique quotidienne : diagnostic et traitements.* Arnette, Rueil-Malmaison.
- Setbon, M., 1993. *Pouvoirs contre SIDA de la transfusion sanguine au dépistage, décisions et pratiques en France, Grande-Bretagne et Suède.* Seuil, Paris.
- Setbon, M., 2000. La qualité des soins, nouveau paradigme de l'action collective ?. *Sociol. Trav.* 42, 51-68.
- Starr, P., 1982. *The social transformation of American medicine.* Basic Books. New York.
- Steffen, M., 1987. Les médecins et l'Etat en France. *Polit. Manag. Public* 5, 19–39.
- Strauss, A.L., 1992a. *La trame de la négociation : sociologie qualitative et interactionnisme.* L'Harmattan, Paris.

- Strauss, A.L., 1992b. *Miroirs et masques : une introduction à l'interactionnisme*. Métailié, Paris.
- Strauss, A.L., Glaser, B.G., 1975. *Chronic illness and the quality of life*. Mosby.
- Sutherland, E., 1937. *The professional thief*. The University of Chicago press.
- Tabuteau, D., 2006. *Les contes de Ségur : Les coulisses de la politique de santé*. Ophrys, Paris.
- Tilly, C., 1984. Les origines du répertoire d'action collective contemporaine en France et en Grande-Bretagne. *Vingtième Siècle Rev. Hist.* 4, 89–108.
- Timmermans, S., Berg, M., 2010. *The gold standard: the challenge of evidence-based medicine and standardization in health care*. Temple University Press.
- Timmermans, S., Kolker, E.S., 2004. Evidence-Based Medicine and the Reconfiguration of Medical Knowledge. *J. Health Soc. Behav.* 45, 177–193.
- Trompette, P., Caroly, S., 2004. En aparté avec les morts.... *Terrain* 43, 63–84.
- Urfalino, P., 2001. L'autorisation de mise sur le marché du médicament : une décision administrative à la fois sanitaire et économique. *Rev. Française Aff. Sociales* 4, 85–90.
- Velpry, L., 2008. *Le quotidien de la psychiatrie: sociologie de la maladie mentale*. Colin, Paris.
- Vermeersch, S., 2004. Entre individualisation et participation : l'engagement associatif bénévole. *Rev. Française Sociol.* 45, 681–710.
- Vion, A., 2006. L'affirmation des gouvernements urbains dans l'Union européenne : une légitimation professionnelle diffuse. *Polit. Eur.* 19, 143–167.
- Watier, P., 2002. *Une introduction à la sociologie compréhensive*. Circé, Belfort.
- Weber, M., 2003. *Economie et société, tome 1 : Les Catégories de la sociologie*. Pocket, Paris.
- Weisz, G., 2006. *Divide and conquer : a comparative history of medical specialization*. OUP USA. Oxford.New York.
- Wilensky, H.L., 1964. The professionalization of everyone ? *Am. J. Sociol.* 70, 137–158.
- Wolf, J., 2012. Le travail en chambre mortuaire : invisibilité et gestion en huis clos. *Sociol. Trav.* 54, 157–177.

- Zimmermann, B., 2011. *Ce que travailler veut dire*. Economica, Paris.
- Zolesio, E., 2009a. Des femmes dans un métier d'hommes : l'apprentissage de la chirurgie. *Trav. Genre Sociétés* 22, 117–133.
- Zolesio, E., 2009b. Des femmes dans un métier d'hommes : l'apprentissage de la chirurgie. *Trav. Genre Sociétés* 22, 117–133.
- Zunigo, X., 2003. *Volontaires chez Mère Teresa : auprès des plus pauvres d'entre les pauvres*. Belin, Paris.
- Zussman, R., 1994. *Intensive care: medical ethics and the medical profession*. University Of Chicago Press, Chicago.

LISTE DES SIGLES UTILISÉS

AED : Association pour l'Étude de la Douleur

AES : Administration Économique et Sociale

AETMIS : Agence d'Évaluation des Technologies et des Modes d'Intervention en Santé

AFAP-NP : Association Française d'Algies Périnéales et Névralgies Pudendales

AFSSAPS : Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé

AFJDSP : Association Française des Jeunes chercheurs en Douleurs et Soins Palliatifs

AFM : Association française contre les myopathies

AFVD : Association Francophone pour Vaincre les Douleurs

AH : Assistant Hospitalier

AHU : Assistant Hospitalo Universitaire

ALR : Anesthésie Loco-Régionale

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé

ANDEM : Agence Nationale pour le Développement de l'Évaluation Médicale

ANFH : Association Nationale de la Formation Hospitalière

ANSM : Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé

AP-HP : Assistance Publique des Hôpitaux de Paris

AR : Anesthésie-Réanimation

ARH : Agence Régionale de l'Hospitalisation

ARS : Agence Régionale de Santé

ATIH : Agence Technique de l'Information Hospitalière

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

CA : Conseil d'Administration

CAF : Caisse d'Assurance Familiale

CCA : Chef de clinique des universités- Assistant des hôpitaux

CCAM : Classification Commune des Actes Médicaux

CCM : Comités Consultatifs Médicaux

CES : Certificat d'Etudes Spécialisé

CETD : Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CLCC : Centre de Lutte Contre le Cancer

CLIN : Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales

CLUD: Comité de Lutte contre la Douleur

CLUD-SP : Comité central de Lutte contre la Douleur et de développement des Soins Palliatifs.

CNAM : Caisse Nationale d'Assurance Maladie

CME : Commission Médicale d'Etablissement

CNEFUSP : Collège National des Enseignants pour la Formation Universitaire en Soins Palliatifs

CNEUD : Collège National des Enseignants Universitaires de la Douleur

CNMD : Collège National des Médecins de la Douleur

CNRD : Centre National de Ressources de lutte Contre la Douleur

CNU : Conseil National des Universités

COEGD : Comité d'Organisation des Etats Généraux de la Douleur

COMEDIF : Collégiale des Médecins de la Douleur d'Ile-de-France

COMPAQH : Coordination pour la Mesure de la Performance et de l'Amélioration de la Qualité Hospitalière

CNRS : Centre National de la Recherche Scientifique

CS : Consultation Spécialisée

DA : Douleur Aiguë

DC : Douleur Chronique

DEA : Diplôme d'Etudes Approfondies

DEGR : (échelle) Douleur Enfant Gustave Roussy

DES : Diplôme d'Études Spécialisées

DESC : Diplôme d'Études Spécialisées Complémentaires

DGOS : Direction Générale de l'Offre de Soins

DGS : Direction Générale de la Santé

DHOS : Direction de l'Hospitalisation et de l'organisation des soins

DIU : Diplôme Inter Universitaire

DNP : Douleurs NeuroPathiques

DRASS : Direction Régionales des Affaires Sanitaires et Sociales

DREES : Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques

DSS : Direction de la Sécurité Sociale

DU : Diplôme Universitaire

ECN : Epreuves Classantes Nationales

EGD : Etats Généraux de la Douleur

EMA : European Medicines Agency = agence européenne d'évaluation des médicaments

EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

EPP : Évaluation des Pratiques Professionnelles

ETP : Equivalent Temps Plein

EVA : Echelle Visuelle Analogique

EVS : Echelle Visuelle Simple

FNLCC : Fédération Nationale des Centres de Lutte contre le Cancer

GHM : Groupe Homogène de Malades

GHU : Groupement Hospitalier Universitaire

GHS : Groupe Homogène de Séjour

GTS : Groupe de Travail Spécifique

HAD : Hospitalisation À Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

HCSP : Haut Conseil de la Santé Publique

HDJ : Hôpital De Jour

HDR : Habilitation à Diriger des Recherches

HEDEN : (échelle) Hétéro-Évaluation de la Douleur de l'Enfant

HPST : Hôpital Patients Santé Territoire

IASP : International Association for the Study of Pain

IFSI : Institut de Formation en Soins Infirmiers

INSERM : Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale

IADE : Infirmier Anesthésiste Diplômé d'Etat

IDE : Infirmier Diplômé d'Etat

IGR : Institut Gustave Roussy

IRD : Infirmier(e) Ressource Douleur

IRM: Imagerie par Résonance Magnétique

IASP : International Association for the Study of Pain

ISA: Indice Synthétique d'Activité

JO : Journal Officiel

JTD : Journée Thématique Douleur

LISP : Lits Identifiés Soins Palliatifs

LCR : Ligue Communiste Révolutionnaire

MAC : Médecines Alternatives et Complémentaires

MCO : Médecine Chirurgie gynécologie-Obstétrique.

MCF : Maître de conférences

MCU-PH: Maître de conférences des universités- Praticien Hospitalier

MEOPA : Mélange Équimolaire Oxygène Protoxyde d'Azote

MERRI : Missions d'Enseignement, de Recherche, de Référence et d'Innovation

MIG : Mission d'Intérêt Général

MIGAC: Mission d'Intérêt Général et à l'Aide à la Contractualisation

MLC : Mouvement de Législation Contrôlée

MPQ : Mac Gill pain questionnaire

NIH : National Institutes of Health

ONG : Organisation Non Gouvernementale

ONU : Organisation des Nations Unies

PCA : Patient Controlled Analgesy = Analgésie contrôlée par le patient

PH : Praticien Hospitalier

PHRC : Programmes Hospitaliers de Recherche Clinique

PHRIP : Programme Hospitalier de Recherche Infirmière et Paramédicale

PL : Ponction Lombaire

PMSI: Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information

PRATTACH : Praticien Attaché

PREPS : Programme de REcherche sur la Performance du système des Soins

PRT : Projet libre de Recherche Translationnelle

PSF-R : Pain Faces Scale

PSI : Protocole de Soins Infirmiers

PU: Professeur Universitaire

PUPH : Professeur des Universités Praticien Hospitalier

PV : Procès Verbal

QDSA : Questionnaire De Saint-Antoine

QST : Test Quantifié Sensoriel

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

RMI : Revenu Minimum d'Insertion

SARRA-IMG : Syndicat Autonome des Résidents de la Région Alsace – Internes de Médecine Générale

SED : Syndrome d'Ehler-Danlos

SFAP : Société Française de Soins Palliatifs

SFAR : Société Française d'Anesthésie et de Réanimation

SFD : Société française de la douleur

SFETD: Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

SFSP : Société Française de Santé Publique

SNC : Système Nerveux Central

SOFRED : Société Francophone d'Etude de la Douleur

SP : Soins Palliatifs

STIC : Soutien aux Techniques Innovantes Coûteuses

TAA (T2A): Tarification A l'Activité

TCC : Thérapie Cognitivo-Comportementale

TENS: Neurostimulation électrique transcutanée

TRD : Traçabilité de l'Évaluation de la Douleur

UFR : Unité de Formation et de Recherche

UH : Unité Hospitalière

USP : Unité de Soins Palliatifs

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION GÉNÉRALE.....	11
A- La médecine de la douleur en France : contexte et enjeux.....	12
B- La démarche d'enquête : théorie fondée et approche ethnographique	21
C- Cadrage analytique et question de recherche : interroger les marges de la sociologie des professions	24
D - Organisation de la thèse : trois niveaux de réponse pour expliquer leur positionnement dans la division du travail médical.....	28
CHAPITRE 1- RÉFLEXIVITÉ MÉTHODOLOGIQUE SUR LE TRAVAIL DE TERRAIN : UN SUPPORT À L'INTELLIGIBILITÉ DES RÉSUTATS DE L'ENQUÊTE.....	33
Introduction Chapitre 1	33
I- L'OUVERTURE DU TERRAIN ET SES IMPLICATIONS ETHIQUES : L'IMMIXTION DU CHERCHEUR DANS LE TRAVAIL HOSPITALIER.....	36
A- L'accès au terrain : la délivrance d'un droit d'entrée et d'un regard sur tous les membres de l'institution.....	37
B- Un univers médical tourné vers la recherche et l'enseignement et réceptif aux sciences sociales	42
C- La rencontre médecin/ patient : une relation privée	44
II- UN CADRE EPISTEMOLOGIQUE PREALABLE A L'ENQUETE : L'INDUCTION COMME CHOIX METHODOLOGIQUE	46
A- L'observation directe et participante comme moyen d'accès à l'activité d'évaluation et de traitement de la douleur	47
1) Une observation parisienne et hospitalo-centrée : l'approche par la diversité	48
2) S'intégrer sur le terrain : une nécessaire quotidienneté facteur de familiarité	50
3) Une grille d'observation complexe : l'observation saturée.....	54
4) L'observateur-observé : une inévitable mise en œuvre de stratégies d'enquête	56
B- L'entretien comme technique d'enquête complémentaire : une démarche compréhensive donnant accès aux représentations et trajectoires sociales.....	61
C- Les archives écrites et orales : une approche de l'institutionnalisation du domaine de pratiques	70

III- PROFANE ET TERRAIN D'ENQUÊTE : UN CHERCHEUR AFFECTÉ ET ENGAGÉ.....	75
A- La confrontation aux patients : entre attirance et répulsion	76
B- L'engagement au service d'une sociologie compréhensive	85
Conclusion chapitre 1 : une approche qualitative fondée sur trois types de sources.....	88
<u>PARTIE 1</u> – L'OBSERVATION DE LA PRATIQUE DE LA MÉDECINE DE LA DOULEUR : UNE ACTIVITÉ MÉDICALE NON CAPTANTE.....	91
Introduction Partie 1	93
CHAPITRE 2 - L'ACTIVITÉ DE CONSULTATION DE DOULEUR CHRONIQUE EN AMBULATOIRE : UNE MÉDECINE HOLISTIQUE DU DERNIER RECOURS EN BOUT DE CHAÎNE THÉRAPEUTIQUE.....	99
Introduction chapitre 2	99
I- LE MOMENT DE LA RENCONTRE COMME BASE DU TRAVAIL MÉDICAL : LA CONSULTATION DE LA DERNIÈRE CHANCE	103
A- La carrière du patient douloureux chronique : une prise en charge thérapeutique dans l'impasse	103
B- Les attentes à l'égard de la prise en charge thérapeutique : les centres d'évaluation et de traitement de la douleur comme dernier espoir	114
II- L'ACTIVITÉ DIAGNOSTIQUE EN DOULEUR CHRONIQUE : UNE ÉVALUATION FONDÉE SUR LE RESENTI DU PATIENT.....	118
A- Qualification et mesure de la douleur : une appréciation du patient	121
B- Faire part de son vécu de la douleur et de ses impacts sur sa vie : le comportement du patient objet du travail médical.....	133
III- LE TRAITEMENT COMME RÉSULTAT DE LA RENCONTRE : UNE GESTION DE LA MALADIE PLUS QU'UNE GUÉRISON	141
A- Faire accepter l'absence de guérison : une première étape dans le travail thérapeutique entrepris auprès des patients	141
1) Une action thérapeutique limitée comme constat	142
2) La transmission du message comme condition de poursuite de la coopération thérapeutique	144
3) La réception du message comme indicateur de l'attitude du patient	148
B- Rendre la douleur acceptable par les patients : une nécessaire prise en charge thérapeutique multimodale	150
1) Agir sur l'intensité de la douleur : des thérapeutiques classiques aux vertus modestes	151
2) Modifier la perception du vécu douloureux : médecines complémentaires et prise en charge psychologique	158

3) Prendre en charge les conséquences de la maladie : fonction de soutien et rôle de conseil des médecins.....	161
Conclusion Chapitre 2 : Une médecine du « malade expert ».....	168
CHAPITRE 3 - L'ACTIVITÉ TRANSVERSALE DES « ÉQUIPES MOBILES DOULEUR » : UNE MÉDECINE DU SYMPTÔME À L'INTERVENTION PONCTUELLE DANS LA TRAJECTOIRE DU PATIENT.....	173
Introduction Chapitre 3	173
I- LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR AIGUË EN POST-OPÉATOIRE : UNE SURVEILLANCE QUOTIDIENNE DANS LA TRAJECTOIRE DE ROUTINE DU PATIENT	176
A- Evaluer et contrôler la prise en charge de la douleur : entre délégation et négociation d'un sale boulot nécessaire	177
B- Former les équipes à la prise en charge de la douleur aiguë : des équipes entrepreneuruses de morale	182
II- LA PRISE EN CHARGE DES DOULEURS DE MALADIES CHRONIQUES : UNE FONCTION RESSOURCE DE SPÉCIALISTE DANS LE CADRE D'UNE TRAJECTOIRE THÉRAPEUTIQUE PROBLÉMATIQUE.....	192
A- L' « équipe mobile douleur » comme ressource organisationnelle : soulager les équipes dans la prise en charge des patients.....	193
B- L' « équipe mobile douleur » comme ressource thérapeutique : répondre à des situations de douleurs complexes	200
III- LA PRISE EN CHARGE DES DOULEURS DE FIN DE VIE : UNE INTERVENTION-RELAIS EN FIN DE TRAJECTOIRE THÉRAPEUTIQUE....	204
A- Un rôle d'aide à la prise de décision médicale : faire entrer le patient dans une nouvelle séquence de sa trajectoire thérapeutique.....	205
B- Gérer l'entrée dans la phase palliative : soins de confort et relais vers l'extrahospitalier comme nouveau groupe de tâches	209
Conclusion Chapitre 3 : Une médecine auxiliaire	213
Conclusion Partie 1 : Un positionnement subordonné dans la chaîne de soins.....	215
<u>PARTIE 2</u> – LES PARCOURS EN MÉDECINE DE LA DOULEUR : DES CARRIÈRES PEU VALORISÉES	219
Introduction Partie 2	221
CHAPITRE 4 – LES PROFESSIONNELS PIONNIERS (1970'S- 2012) : DES CARRIÈRES D'« ENTREPRENEURS BRICOLEURS ».....	227
Introduction Chapitre 4	227

I- COMMENCER UNE CARRIÈRE EN MÉDECINE DE LA DOULEUR : L'EXPÉRIMENTATION COMME MODALITÉ D'INTÉRÊT À L'ÉTUDE ET AU TRAITEMENT DE LA DOULEUR (1970's-1990's).....	229
A- Un intérêt intellectuel et scientifique : approcher la douleur via la recherche sur l'animal.....	230
B- Un intérêt clinique humaniste : approcher la douleur via le travail sur les patients.....	236
II- POURSUIVRE UNE CARRIÈRE EN MÉDECINE DE LA DOULEUR : CONSTRUIRE LES MODALITÉS D'EXERCICE DE CETTE ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE (1975-1990's).....	241
A- Ouvrir des consultations de prise en charge de la douleur : oeuvrer personnellement pour le soulagement des douleurs des patients (1975-1980's)	241
B- Organiser la prise en charge de la douleur sur l'hôpital : être coopté et missionné (1980's-1990's)	248
III- FAIRE CARRIÈRE EN MÉDECINE DE LA DOULEUR : CONSTRUIRE DES POSITIONS INTERSTITIELLES DANS LA MÉDECINE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (1990'S-2012)	253
A- Faire une carrière hospitalière en médecine de la douleur : s'éloigner de sa spécialité d'origine	253
B- Dessiner une carrière universitaire en médecine de la douleur : renoncer aux postes prestigieux.....	261
Conclusion Chapitre 4 : Des carrières de spécialistes précurseurs	270
CHAPITRE 5 - LES PROFESSIONNELS RECRUTÉS (1990'S-2012) : DES CARRIÈRES « D'HÉRITIERS FORMÉS ».....	273
Introduction Chapitre 5	273
I- COMMENCER UNE CARRIÈRE EN MÉDECINE DE LA DOULEUR : LA PRATIQUE COMME MODALITÉ D'INTÉRÊT À L'ÉTUDE ET AU TRAITEMENT DE LA DOULEUR (1980'S-2000'S)	275
A- Les révoltés : être interpellé et désenchanté par les pratiques soignantes (1980's- 1990's)	275
B- Les apprentis : l'appétence pour ce domaine de pratiques (2000's).....	286
II- POURSUIVRE UNE CARRIÈRE EN MÉDECINE DE LA DOULEUR : UTILISER LES RESSOURCES DÉVELOPPÉES PAR LES PIONNIERS DANS SON ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE (1990-2000's).....	289
A- Les révoltés : faire évoluer les pratiques en matière de prise en charge de la douleur aiguë dans le cadre de son activité de service (1990-1996).....	290
B- Les apprentis : se former et exercer en médecine de la douleur chronique dans le cadre d'un centre de prise en charge de la douleur (1996- 2012)	294

III- FAIRE CARRIÈRE EN MÉDECINE DE LA DOULEUR : OCCUPER DES POSITIONS INTERSTITIELLES DANS LA MÉDECINE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (2000'S-2012)	301
A- Les révoltés : se former et intégrer des équipes mobiles d'évaluation et de traitement de la douleur	301
B- Les apprentis : se perfectionner en médecine de la douleur et exercer en médecine palliative	306
Conclusion Chapitre 5 : Des carrières de généralistes suiveurs	313
Conclusion Partie 2 : Un renouvellement des carrières en médecine de la douleur	317
<u>PARTIE 3</u> –LES VOIES DE LA LÉGITIMATION PROFESSIONNELLE : UNE ACTION COLLECTIVE MOUVANTE.....	321
Introduction Partie 3	323
CHAPITRE 6 - FAIRE DE LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR UN OBJET D'ACTION PUBLIQUE : UN CADRAGE ÉTHIQUE ET SOCIAL	329
Introduction Chapitre 6	329
I- UNE PHASE PRODROMIQUE DE L'ACTION COLLECTIVE EN FAVEUR DE LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR (1958-1993) : INTERPELLER LES POUVOIRS PUBLICS-	331
A- Une sollicitation prématurée des pouvoirs publics (1958-1983)	332
B- La douleur comme problématique concurrencée (1984-1993)	334
II- UNE PHASE D'INSTITUTIONNALISATION DE LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR PAR LES POUVOIRS PUBLICS (1994-2005) : UNE PRIORITE DE SANTÉ PUBLIQUE -.....	339
A- Poser les jalons d'une politique publique (1994- 1998) : rendre obligatoire la prise en charge de la douleur.....	340
B- L'ère Kouchner (1998-2005) : le développement des plans de santé publique	346
1) Le premier plan de lutte contre la douleur (1998-2001) : sensibiliser les patients pour atteindre les médecins.....	349
2) Le deuxième programme de lutte contre la douleur (2002-2005) : médiatisation et poursuite des engagements précédents.....	355
Conclusion Chapitre 6 : Un répertoire d'action nécessaire mais non suffisant	364
CHAPITRE 7- CONQUÉRIR UN TERRITOIRE MÉDICAL : UN RECENTRAGE SUR LE CŒUR DE MÉTIER	367
Introduction Chapitre 7	367

I- CONSERVER UN TERRITOIRE CLINIQUE : EXPERTISER LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR	369
A- Faire de la douleur un domaine de spécialiste : la douleur chronique comme maladie.....	369
B- Le financement des structures comme enjeu économique : valoriser la rémunération de l'activité	376
C- Pérenniser les CETD : s'assurer un espace dans l'hôpital	382
II- CAPTER UN TERRITOIRE UNIVERSITAIRE : CRÉER UNE FILIÈRE ACADÉMIQUE	387
A- Créer les conditions de la relève : fonder un diplôme de spécialité.....	387
B- Obtenir des postes : un rapport de force défavorable	392
C- Développer le versant recherche : gage de scientificité du domaine de pratiques	396
Conclusion Chapitre 7 : Un répertoire d'action aux effets incertains.....	400
Conclusion partie 3 : Une reconnaissance ambiguë	403
CONCLUSION GÉNÉRALE	407
1- Une position interstitielle dans la division du travail médical	407
2- Interstices et professionnalisation en question	411
ANNEXES	417
ANNEXE I- TYPES DE DOULEUR	419
ANNEXE II- OBSERVATIONS PARTICIPANTES	425
ANNEXES III - ENTRETIENS	431
ANNEXE IV – GRILLE D'ENTRETIEN SEMI-STRUCTURÉ AVEC LE PATIENT DOULOUREUX CHRONIQUE (ANAES)	441
ANNEXE V – REPÈRES SUR LES ÉTUDES MÉDICALES ET LES CARRIÈRES HOSPITALO-UNIVERSITAIRE EN MÉDECINE	443
ANNEXE VI- FORMATIONS.....	449
ANNEXE VII- DATES CLÉS.....	455
BIBLIOGRAPHIE	467

RÉSUMÉ

Titre : Aux frontières de la biomédecine. Médecine et professionnels de la douleur

Résumé : À travers une démarche ethnographique et interactionniste (Blumer, 1969), l'enjeu de cette recherche est de rendre compte de la place occupée par la médecine de la douleur dans la division du travail médical (Hughes, 1996a). Ainsi, il s'agit de comprendre pour quelles raisons, quarante années après l'introduction de ce *domaine de pratiques* en France, les professionnels de la médecine de la douleur rencontrent toujours des difficultés à faire reconnaître leur statut et continuent d'œuvrer pour leur reconnaissance.

Trois voies d'entrées sont privilégiées pour répondre à ce questionnement.

1) À travers l'observation des consultations d'évaluation et de traitement de la douleur chronique et l'« activité transversale » des « équipes mobiles douleur » dans des centres de la douleur parisiens, nous rendons compte d'une activité médicale qui ne s'inscrit pas dans le sillage de la biomédecine (Cambrosio et Keating, 2003) et qui est constituée autour de la pluridisciplinarité, d'une approche dite « globale » du patient et d'un attachement aux dimensions psychologiques. Les moyens d'actions thérapeutiques à disposition des médecins ne permettent pas de soulager totalement les patients. Aussi, une grande partie du travail des médecins de la douleur consiste à apprendre aux patients à vivre avec leur douleur ;

2) Les entretiens (biographiques) réalisés auprès des professionnels de la médecine de la douleur -aux trajectoires particulières et provenant de disciplines variées- permettent de retracer des carrières (Hughes, 1996a) peu valorisées en lien avec l'histoire de ce *domaine de pratiques*;

3) L'attention portée aux actions collectives entreprises en vue de la reconnaissance de ce *domaine de pratiques* et du statut de ces professionnels (Abbott, 1988b; Le Bianic et Vion, 2008) permet de signifier l'existence de deux répertoires d'action aux logiques différentes et aux effets incertains.

Ces voies d'entrée nous permettent de retracer la logique d'évolution de cette activité en partant d'une histoire des tâches et des problèmes et de revenir de manière critique sur le caractère non linéaire du processus de professionnalisation.

Cette recherche contribue en outre à mettre en exergue les interstices laissés vacants par la biomédecine tels que le soin et le fait de prendre son temps et donc par là même ce que la médecine de la douleur essaie de combler. De manière plus large, il interroge la forme prise par la médecine contemporaine (Baszanger et al., 2002).

Mots-clés : groupe professionnel, biomédecine, segment professionnel, douleur, observation ethnographique, carrières, territoire professionnel, action publique.