S. Blum-Nappa, Hinterkappelen



Approche biopsychosociale multimodale: Participation en cas de douleurs chroniques

# De patiente à experte – un parcours avec la «Pain Journey Map»

Pour l'ensemble des médecins et des autres professionnel·les participant à la prise en charge des personnes souffrant de douleurs chroniques, la compréhension du point de vue des patient·es constitue la base d'une collaboration fructueuse. Malheureusement, il existe encore de nombreuses idées fausses qui peuvent même entraîner une aggravation de la maladie. C'est pourquoi il est important de connaître le point de vue des patient·es et de tenir compte de leurs connaissances. Une «Pain Journey Map», élaborée par des personnes souffrant de douleurs, peut illustrer clairement ces expériences. Elle est présentée ici par une experte qui s'appuie sur son expérience.

## KEYPOINTS

- *Les expériences douloureuses vécues dans l'enfance et les explications erronées marquent une personne pour toute la vie.*
- *Une bonne communication et une bonne coordination sont essentielles pour le diagnostic et le traitement.*
- *La compréhension atténue l'angoisse et la douleur et constitue le fondement de l'auto-efficacité.*
- *Les «Pain Journey Maps» aident les patient·es à mieux comprendre leur situation et permettent aux professionnel·les de la santé d'améliorer les parcours de soins.*

Comment raconter une histoire qui s'étend sur près de 50 ans? Par où commencer? Par les premières douleurs? Par les diagnostics? Par les consultations médicales? Ou par les nombreux moments où l'on se sent incompris? C'est là que m'est venue l'idée de la «Pain Journey Map»[1] (Fig. 1). En collaboration avec d'autres personnes concernées et leurs proches, nous avons rassemblé nos expériences et en avons discuté avant de les trier et de les réorganiser, dans le cadre d'un projet de prévention des douleurs chroniques (PrePaC) soutenu par Promotion Santé Suisse. C'est ainsi qu'est née une carte de la vie marquée par la douleur chronique. En regardant la «Pain Journey Map», j'ai compris une chose: elle ne reflète pas uniquement les expériences de nombreuses personnes concernées. Elle raconte aussi ma propre histoire.

### Le début du parcours

Mes premières douleurs sont apparues dès l'enfance. À l'âge de cinq ans, j'ai dû être hospitalisée pour une opération des amygdales. À l'époque, les parents n'avaient le droit de rendre visite à leur enfant que brièvement. J'étais seule dans un environnement inconnu. Je me souviens surtout de la peur que m'inspiraient ces femmes inconnues, vêtues d'habits inhabituels (c'étaient des religieuses), et de la piqûre douloureuse avant l'opération. Après cette expérience, j'ai décidé de devenir infirmière. Je ferai mieux. Je ne causerai aucune douleur inutile à mes patient·es et je les aiderai à surmonter leur peur.

### Dans le dédale du doute et du désespoir

Peu après sont apparues des douleurs articulaires et dorsales. L'explication donnée par les médecins semblait simple: douleurs de croissance. À l'époque, j'en étais même fière, car je m'imaginais que j'allais devenir vraiment grande. Et j'avais enfin une explication. Je n'ai finalement atteint qu'une taille de 1,55 mètre. Avec le recul, je réalise que ce diagnostic simpliste nous a empêchés de chercher la vraie cause de mes douleurs.

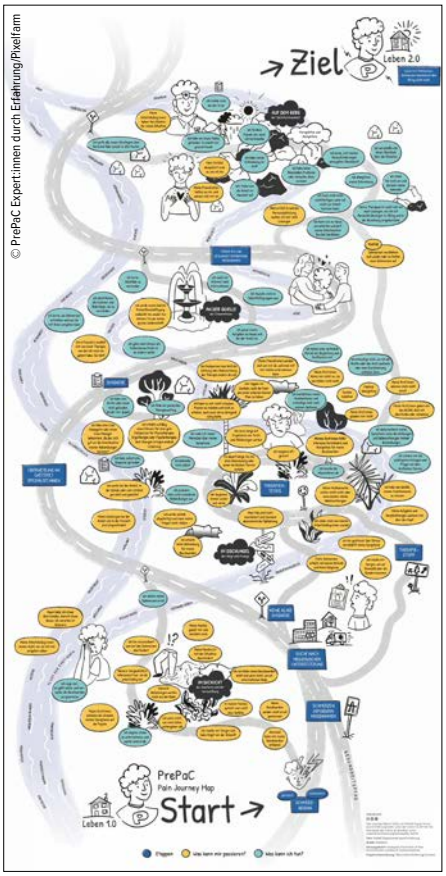



**Fig. 1:** Aperçu de la «Pain Journey Map»

Déjà enfant, j'entendais sans cesse cette phrase: «Tu es hypermobile.» Pour moi, cela ressemblait à un compliment. Je me suis dit que je pourrais peut-être même faire carrière dans le cirque. Personne ne m'a expliqué que l'hypermobilité pouvait également nuire aux articulations. Personne ne m'a expliqué comment je pouvais protéger mon corps. Avec le recul, je me dis souvent: Combien de souffrances auraient pu être évitées si on m'avait expliqué ces liens plus tôt?

### À travers le dédale des chemins et des fausses pistes…

De nombreuses personnes souffrant de douleurs chroniques connaissent bien cette étape de leur parcours. On cherche des réponses. On espère que le diagnostic sera le bon. On attend les rendez-vous, les exa-

mens et les résultats. On a souvent l'impression de toujours repartir de zéro. La «Pain Journey Map» qualifie cette phase, à juste titre, de «Tetris thérapeutique». Moi aussi, j'ai traversé ce dédale (Fig. 2).

En tant qu'infirmière, j'ai moi-même pris en charge des personnes atteintes de fibromyalgie. C'est pourquoi j'ai très tôt soupçonné que mes symptômes pouvaient s'inscrire dans cette voie. Lorsque j'ai finalement reçu le diagnostic, la recommandation était la suivante: activité physique et antidépresseurs. D'un côté, le diagnostic a été un soulagement. Ma souffrance avait enfin un nom. D'un autre côté, il y avait beaucoup de choses que je ne comprenais pas. Pourquoi des antidépresseurs? Je n'étais pourtant pas dépressive!

L'incertitude a fait partie de mon quotidien pendant de nombreuses années. J'ai essayé de nombreuses thérapies. Elles étaient unimodales et ne tenaient compte que d'une partie de mes symptômes. Certaines n'ont pas été d'une grande aide, d'autres ont eu des effets secondaires, d'autres encore ont conduit à une impasse.

La situation devenait encore plus difficile lorsque les symptômes étaient réduits à la seule sphère psychique de manière hâtive. Lorsque j'ai demandé une aide médicale en raison des douleurs abdominales, on m'a expliqué qu'elles étaient attribuables au stress. On m'a donné des tranquillisants. À l'époque, la cause réelle n'avait pas été identifiée. De plus, j'ai été orientée vers une diététicienne

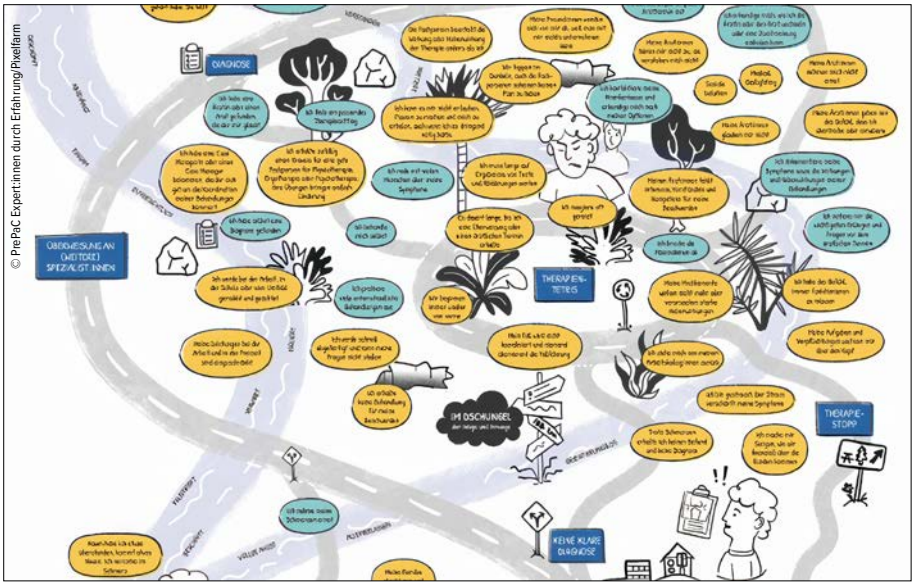



**Fig. 2:** Le dédale dans la Pain Journey Map

en raison de mon poids. La recommandation était la suivante: beaucoup de fruits, beaucoup de légumes et, bien sûr, des produits laitiers, qui constituent une source importante de calcium. Le seul problème, c'est que mes symptômes n'ont cessé de s'aggraver. Ce genre d'expériences finit par vous amener à douter de vous-même. Les douleurs sont-elles réelles? Est-ce que j'exagère? Est-ce que je me fais peut-être des idées? Pourquoi ne me prend-on pas au sérieux? Beaucoup de personnes souffrant de douleurs chroniques connaissent bien ces pensées.

### … jusqu'à ce qu'une médecin me croie enfin

Le hasard a voulu que je trouve par la suite une médecin qui m'a crue et qui a demandé des examens complémentaires. La cause réelle de mes troubles n'était pas le stress, mais une intolérance au lactose, au fructose et à l'histamine. J'ai ensuite été orientée vers une autre diététicienne. Elle m'a remis une longue liste et m'a dit en substance: «À partir de maintenant, vous ne devez plus consommer ces aliments.» J'étais sous le choc. Presque tout ce qui était

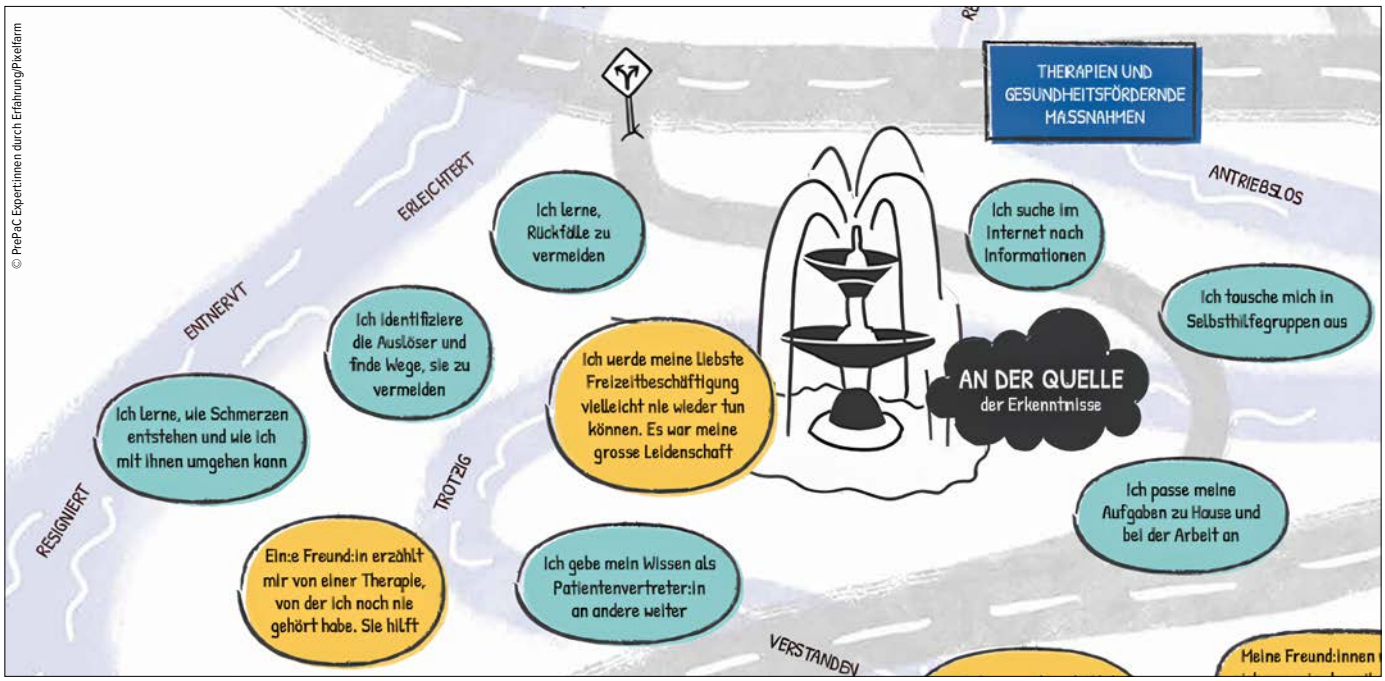



**Fig. 3:** À la source du savoir dans la «Pain Journey Map»

jusqu'alors considéré comme sain était surligné en rouge et devenait désormais interdit pour moi. Et maintenant? À ce moment-là, j'ai pensé à l'un de mes patients préférés du centre pour paraplégiques. Malgré sa situation, il était presque toujours de bonne humeur. Un jour, il m'a dit: «Sabina, n'oublie jamais: le verre est toujours à moitié plein.» À l'époque, je me demandais souvent comment il faisait.

Une fois rentrée chez moi, j'ai examiné la liste de plus près. Au début de la liste, il y avait les aliments interdits. Au dos, j'ai trouvé la liste verte des aliments autorisés – et elle était nettement plus longue! Même si je n'aimais pas particulièrement la moitié d'entre eux, j'ai tout de même commencé à cuisiner avec ces aliments verts. Depuis, je n'ai plus que très rarement mal au ventre. Depuis que j'ai aussi un Thermomix, cuisiner est même devenu un vrai plaisir.

## Comprendre: À la source du savoir

Le tournant décisif de mon histoire n'a pas été un diagnostic. Le tournant a été la prise de conscience (Fig. 3). Comme il y avait beaucoup de choses que je ne comprenais pas, j'ai commencé à faire des recherches par moi-même. J'ai suivi des formations continues, je me suis plongée de manière approfondie dans la médecine de la douleur et j'ai suivi la formation de «spécialiste de la douleur» dispensée par la Swiss Pain Society (SPS). Le projet PrePaC, consacré à la prévention des douleurs chroniques, a été présenté lors d'un cours.[2] Déjà pendant les explications du professeur, je me suis dit: c'est exactement ce qu'il faut! C'est la première fois que j'entendais parler d'un projet qui n'abordait pas seulement la douleur chronique sous l'angle médical, mais qui prenait également en compte ses aspects psychologiques et sociaux. Ce qui m'a particulièrement impressionnée, c'est que les personnes concernées soient activement impliquées et que leurs expériences soient reconnues comme un savoir précieux. C'était une évidence: je devais m'engager dans ce projet.

### Peu à peu, le puzzle s'est assemblé

J'ai compris pour la première fois que la douleur chronique était bien plus qu'un simple symptôme. Elle ne concerne pas seulement le corps. Elle influence les pensées, les émotions, le sommeil, les relations, le travail et l'ensemble de la vie quotidienne.

J'ai compris que la douleur était un phénomène biopsychosocial (Fig. 4). Pour moi, cette prise de conscience a été libératrice. Non pas parce que les douleurs avaient disparu, mais parce que j'avais enfin compris ce qui se passait dans mon corps. Avec le recul, je me demande souvent combien d'années d'incertitude auraient pu être évitées si quelqu'un m'avait expliqué ces liens plus tôt.

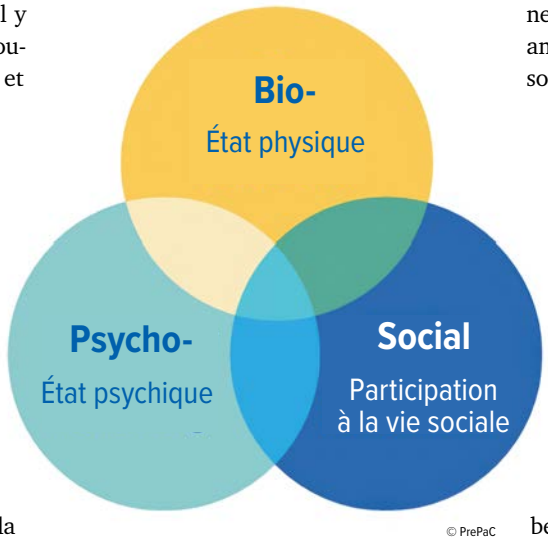



**Fig. 4:** La douleur, un phénomène biopsychosocial

À mon sens, c'est là l'une des missions les plus importantes des professionnel·les. Les patient·es n'ont pas seulement besoin de diagnostics, de médicaments et de traitements. Ils·elles ont besoin d'être guidé·es. Lorsque l'on comprend ce qui nous arrive, on ressent moins de peur. Comprendre les liens entre les choses permet de prendre de meilleures décisions. En sachant quels facteurs influent sur la douleur, on est en mesure d'agir.

## La compréhension favorise l'auto-efficacité

C'est précisément là que je vois la grande force de PrePaC. Ce projet n'aborde pas la douleur de manière isolée, mais l'envisage comme le résultat d'une interaction entre des facteurs biologiques, psychologiques et sociaux. Parallèlement, les expériences des personnes concernées ne sont pas considérées comme secondaires, mais comme une source importante de connaissances. Pour la première fois, j'ai eu l'impression qu'on ne parlait pas seulement des personnes concernées, mais qu'on discutait avec elles.

## Renforcer la prévention – grâce à l'expérience des personnes concernées

Pour moi, en tant que personne concernée, cela compte énormément. On prend mes expériences au sérieux. Non seulement elles font partie de mon histoire personnelle, mais elles peuvent aussi contribuer à améliorer la prise en charge d'autres personnes souffrant de douleurs. Avec mes collègues de l'équipe de projet composée de personnes concernées, nous élaborons des supports d'information conçus par des personnes concernées, pour des personnes concernées. Nous échangeons nos expériences, rassemblons des idées et réfléchissons aux informations que nous aurions nous-mêmes aimé avoir plus tôt. Nous avons élaboré des fiches d'information destinées à aider les personnes concernées à s'y retrouver.[3] C'est précisément cette orientation qui a manqué à beaucoup d'entre nous au début du parcours de la douleur.

Ce faisant, nous découvrons sans cesse de nouvelles perspectives et stratégies. Pour moi, cela comporte deux aspects importants. D'une part, cela me donne le sentiment de ne pas être seule face à ma douleur. D'autres personnes sont confrontées à des défis, à des doutes et à des questions similaires. D'autre part, je peux partager mon expérience et éventuellement aider quelqu'un à s'éviter un détour par rapport à mon propre parcours. Une souffrance partagée n'est pas une souffrance réduite de moitié. Mais le partage des expériences peut être source d'orientation, d'espoir et de courage.

Ce n'est qu'en comprenant comment la douleur apparaît et quels sont les facteurs biopsychosociaux qui l'influencent que l'on peut enfin disposer des bonnes stratégies. En connaissant les règles du jeu, on peut avoir les bonnes cartes en main. Mes cartes à moi sont les connaissances sur la douleur, l'activité physique, le sommeil, une alimentation adaptée à mes intolérances, la gestion du stress, l'intégration de pauses pendant la journée et une vie sociale épanouie. Toutes les cartes ne sont pas toujours aussi efficaces. Mais aujourd'hui, je sais que j'ai des possibilités. Je peux agir. Je ne suis plus

impuissante face à la douleur. C'est précisément ce passage à l'action qui, pour moi, fait toute la différence entre la simple connaissance et la véritable auto-efficacité. Pour cela, il est tout aussi crucial de pouvoir compter sur un entourage qui nous soutient, ainsi que sur des professionnel·les qui nous prennent au sérieux et nous aident à trouver les bonnes cartes et stratégies pour vivre une bonne vie malgré la douleur.

## Comprendre et prévenir ensemble la douleur

Le projet PrePaC est financé par Promotion Santé Suisse et est basé à l'Inselspital de Berne. Compte tenu de la nature biopsychosociale complexe de la chronicisation de la douleur, le projet est dirigé par une équipe interprofessionnelle regroupant des spécialistes de la médecine de la douleur, de la psychosomatique, de la physiothérapie et du travail social clinique. Ce qui rend ce projet unique, c'est la participation de personnes dont l'expertise est tirée de l'expérience. C'est là un exemple qui montre à quel point l'implication des patient·es et du public (PPIE, «patient and public involvement and engagement»)[4–6] peut être enrichissante lorsque les patient·es et leurs proches sont pris·es au sérieux en tant que porteur·euses de connaissances.

Dans le cadre de ce projet, une plateforme intitulée «wegweiserschmerz.ch» a également été élaborée en collaboration avec des personnes souffrant de douleurs. Elle s'adresse aux professionnel·les, aux personnes concernées et à leurs proches. Elle propose des informations claires et faciles à comprendre sur la prévention des douleurs chroniques: une rubrique «Infothèque», un glossaire des termes techniques ou encore la «Pain Journey Map» mentionnée plus haut, qui représente les expériences variées des personnes souffrant de douleurs chroniques sous la forme de paysages à traverser pour parvenir à une vie bien équilibrée – avec ou sans douleur. Cette carte présente les situations auxquelles les personnes concernées peuvent être confrontées, ainsi que les solutions qui s'offrent à elles. Elle peut servir de guide aux personnes concernées et à leurs proches, et informer et sensibiliser les professionnel·les. La cartographie des parcours prend de plus en plus d'importance dans la recherche en matière de soins de santé en tant que méthode permettant de mieux comprendre l'expérience des patient·es et d'améliorer la prise en charge.[7,8] Il existe différentes approches, chacune ayant ses propres orientations.[9] La «Journey Map» présentée ici se distingue par son approche résolument participative et l'accent mis sur le transfert de connaissances. ■

### CONSEIL PRATIQUE

***Fiche d'information pour les personnes souffrant de douleurs***

*Réalisée en collaboration avec des personnes souffrant de douleurs dans le cadre du projet «Prevention of Pain Chronification» (PrePaC).*

***Pain Journey Map***

Auteur·es:
**Sabina Blum-Nappa**
Infirmière diplômée SIG, coordinatrice de médecine de cabinet (MPK, orientation clinique), et spécialiste douleur SPS
Hinterkappelen
E-mail: blumnappa@hotmail.com

Pre Dre **Heidi Kaspar**
Institut Kollaboration und Leadership
Berner Fachhochschule Gesundheit
E-mail: heidi.kaspar@bfh.ch

Pr Dr méd. **Konrad Streitberger**
Universitätsklinik für Anästhesiologie und Schmerzmedizin
Inselspital, Universitätsspital Bern
E-mail: konrad.streitberger@insel.ch

■3331

### EN SAVOIR PLUS

*Streitberger K: Nouvelles voies dans la prévention des douleurs chroniques. Leading Opinions Médecine interne 2025; 13(7): 22-5*

*Friedli T, Steinmann G: Le travail social, partie intégrante de la prévention et du traitement des douleurs chroniques. Leading Opinions Médecine interne 2025; 13(8): 9-12*

*grosse Holtforth M, Boschung TO: Dépistage des facteurs psychosociaux dans le traitement de la douleur. Leading Opinions Médecine interne 2026; 14(3): 23-8*

*Winteler B: Physiothérapie en cas de douleurs musculosquelettiques aiguës. Leading Opinions Médecine interne 2026; 14(4): 10-2*

**Littérature:**
**1** Blum S et al.: Einbindung von Erfahrungsexpertise bei chronischen Schmerzen. BFH Story. https://www.bfh.ch/de/aktuell/storys/2025/einbindung-von-erfahrungsexpertise-bei-chronischen-schmerzen/; accédé le 16. 7. 2026 **2** Streitberger K: Leading Opinions Médecine interne 2025; 13(7): 22-5 **3** Wegweiser Schmerz: https://wegweiser-schmerz.ch/wp-content/uploads/2026/05/PrePaC_Factsheet_Betroffene_final-21.05.2026.pdf; accédé le 16. 7. 2026 **4** Carman KL et al.: Health Affairs 2013; 32(2): 223-31 **5** Bombard Y et al.: Implement Sci 2018; 13(1): 98 **6** McLaughlin H (éd..) et al.: Routledge, 2021 **7** Bulto LN et al.: Eur J Cardiovasc Nurs 2024; 23(4): 429-33 **8** Davies EL et al.: J Adv Nurs 2023; 79(1): 83-100 **9** Joseph AL et al.: Knowledge Management & E-Learning 2020; 12(4): 387-404