

NANTES UNIVERSITÉ

FACULTÉ DE MEDECINE

Année 2023

N°

THESE

pour le

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

(DES de MÉDECINE GÉNÉRALE)

par

Marie FAURE

Présentée et soutenue publiquement le **02 mai 2023**

Perception et impact de la stimulation magnétique transcrânienne :

Étude qualitative longitudinale, pré-thérapeutique et à 2 mois de la première séance, par entretiens semi-dirigés, auprès de patients atteints de douleurs neuropathiques chroniques

Présidente du jury: Madame le Professeur SAUVAGET Anne

Directeur de thèse : Monsieur le Professeur NIZARD Julien

SOMMAIRE

Liste des abréviations	7
Remerciements.....	9
I / Introduction	13
II / Patients et méthode	19
A. Type d'étude	20
B. Stratégie d'échantillonnage et de recrutement	20
C. Protocole de recueil de données	22
D. Analyse des données.....	23
E. Aspects éthiques et réglementaires	24
III / Résultats	25
A. Description de l'échantillon	26
B. Description des protocoles de chaque centre	27
C. Durée des entretiens et nombres de séances de rTMS réalisées.....	28
D. Cartographie du discours.....	29
E. Thèmes clefs des entretiens pré-thérapeutiques.....	32
1) Contexte et place de la douleur dans la vie des patients	32
a. Histoire médicale longue et difficile	32
b. Handicap : Déficience - Incapacité - désavantage social	33
2) Attentes des patients du traitement par rTMS.....	36
3) Proposition du traitement	38
4) Niveau d'information préliminaire au traitement.....	39
a. Information reçue de l'algologue référent.....	39
b. Sources d'informations complémentaires.....	40
5) Compréhension et représentation du principe du traitement.....	44
a. Compréhension globale.....	44
b. Efficacité et effets indésirables.....	44
c. Principes physiopathologiques de la douleur et mécanisme d'action de la rTMS.....	45
6) Ressentis vis-à-vis du traitement.....	48
a. Craintes exprimées	48
b. Émotion prédominante	49
7) Séance en pratique	51
F. Thèmes clefs des seconds entretiens	52
1) Vécu de la séance en pratique.....	52
a. Dimension organisationnelle	52

b.	Dimension relationnelle	53
2)	Effets ressentis au cours de la séance	55
a.	Crainces et ressenti global vis-à-vis de la rTMS	55
b.	Effets bénéfiques et indésirables immédiats.....	56
3)	Effets ressentis dans les trois jours après la séance	57
4)	Effets ressentis à long terme et impact sur la qualité de vie des participants	59
a.	Impact sur les douleurs.....	59
b.	Impact sur les aspects psychologiques.....	60
c.	Impact sur l'autonomie.....	61
d.	Impact sur la vie sociale et les activités.....	61
e.	Impact sur la vie familiale.....	62
f.	Impact sur la vie professionnelle.....	63
g.	Impact sur les thérapeutiques.....	63
5)	Analyse du vécu corporel.....	63
6)	Suivi et impression globale	65
a.	Suivi.....	65
b.	Impression globale.....	66
IV/	Discussion	69
A.	Résultats principaux.....	70
1)	Information et compréhension.....	70
2)	Représentations et craintes.....	70
3)	Effet sur les douleurs	71
4)	Impression globale et impact sur la qualité de vie	71
B.	Forces de l'étude.....	71
C.	Limites de l'étude.....	72
D.	Comparaison avec la littérature.....	73
1)	Études sur l'efficacité.....	73
2)	Études sur les perceptions.....	73
E.	Perspectives	75
1)	Perspectives pour les recherches ultérieures.....	75
2)	Perspectives pour la pratique clinique et l'organisation des soins	76
V/	Conclusion	79
	Références bibliographiques	81
	Annexes.....	87
	Annexe 1 : Notice d'information et consentement éclairé.....	88
	Annexe 2 : Avis du CERNI.....	90
	Annexe 3 : Questionnaire socio-démographique.....	91
	Annexe 4 : Guides d'entretien.....	92

Annexe 5 : Tableau descriptif des données démographiques des participants.....	94
Annexe 6 : Tableau comparatif des protocoles de soins des 4 centres participants	95
Annexe 7 : Durée des entretiens et nombre de séances totales réalisées	96
Annexe 8 : Cartographie du discours des entretiens pré-thérapeutiques.....	97
Annexe 9 : Cartographie du discours des entretiens post-thérapeutiques	98
Annexe 10 : Cartographie du discours global des 24 entretiens.....	99
Annexe 11 : Microanalyse centrée sur le champ lexical de l'information	100
Annexe 12 : Microanalyse centrée sur le mot « tête »	101
Annexe 13 : Microanalyse explorant le vécu corporel des séances de rTMS	102
Annexe 14 : Microanalyse centrée sur le mot « séance ».....	103
Annexe 15 : Retranscription des entretiens.....	104
Annexe 16 : Grille de codage des premiers entretiens	264
Annexe 17 : Grille de codage des deuxièmes entretiens	266
Serment d'Hippocrate	269
Résumé	272

Liste des abréviations

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CERNI : Comité d’Ethique de la Recherche Non Interventionnelle

HAS : Haute Autorité de Santé

IASP : International Association for the Study of Pain

INSEE : Institut National de la Statistique et des Études Économiques

ISRS : Inhibiteur Sélectif de la Recapture de la Sérotonine

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

rTMS : Repetitive Transcranial Magnetic Stimulation (Stimulation Magnétique Transcrânienne Répétitive)

TENS : Transcutaneous electrical nerve stimulation (Neurostimulation Électrique Transcutanée)

Remerciements

Un grand merci au Professeur NIZARD de m'avoir encadré tout au long de ce travail de longue haleine et d'avoir été toujours aussi enthousiaste, aussi disponible et aussi réactif dans les échanges.

Merci au professeur LEFAUCHEUR pour son intérêt pour notre recherche, pour la publication à venir et d'avoir accepté de faire le voyage jusqu'à Nantes pour partager les résultats de ce travail.

Merci au professeur NGUYEN pour son accueil dans son service de la clinique Brétéché et pour sa participation au jury.

Merci au professeur SAUVAGET d'avoir accepté de présider le jury et d'apporter son expertise dans le domaine de la psychiatrie.

Merci au Professeur ATTAL, au Docteur BOUHASSIRA et au Professeur PEYRON pour leur intérêt pour notre travail et pour leur investissement, tant dans les phases préliminaires de l'étude que lors de l'inclusion des participants.

Merci au Docteur ABAD, à M. VAN LANGHENHOVE et au Docteur LEGER pour leur accueil en consultation douleur au CHU et pour le temps consacré à ce travail.

Merci au Docteur ORIOL, au Docteur THOMAS, et à Mme ROQUEFORT-VILLENEUVE pour leur aide à répétition lors de la sélection des patients.

Merci à Mme MAYOL pour l'apport de son expertise sur la méthode qualitative.

Merci à M. GARNIER pour son apport sur la méthode qualitative et sur l'analyse logicielle.

Merci à M. LOUBRIEU pour les retranscriptions.

Pour finir, évidemment **un grand merci aux douze participants** qui ont accepté de m'accorder du temps pour ces deux entretiens et qui ont surtout accepté de se confier à moi sur des histoires et des ressentis parfois difficiles à exprimer. En vous souhaitant de tout cœur tout le soulagement possible !

Merci à vous Papa et Maman, pour votre soutien sans faille depuis toujours, et plus particulièrement depuis ces 10 dernières années ! Merci de m'avoir empêché d'arrêter médecine, de m'avoir fait "m'accrocher à la vitre" (et de ne jamais en décrocher !). Merci d'être et d'avoir toujours été des épaules solides et bienveillantes, merci pour votre amour, merci pour les valeurs que vous m'avez transmises. Je vous aime.

Merci ma Cilou, Merci ma Fessous, Merci mon Flug, la fine équipe! Merci pour nos petites bouffées d'oxygène lors des goûters en live ou en Visio! Merci pour nos retrouvailles à la maison ou à Talmont, toujours aussi bruyantes que belles, que ces moments joyeux soient toujours aussi nombreux ! Un petit mot pour ma petite douceur d'Alicia qui m'émerveille de ses petits sourires sans dents. Je vous aime.

Merci à toi grand-mère, de nous avoir transmis ton attrait pour les sciences comme pour la littérature, et surtout de nous avoir transmis l'amour des autres et le partage.

Merci à toute la famille Bouchet - Faure, et à toute la famille de cœur, pour vos petits messages et attentions qui me font sentir chaque jour entourée et chanceuse.

Merci à toi Véro pour ton aide, tes conseils et **merci à toi et Renée** pour votre bonne humeur à toute épreuve. **Merci à toute la belle-famille** au complet pour votre accueil toujours chaleureux et ensoleillé!

Merci à toi ma Coco, et à toi Marinette, mon Docteur préféré ! Parce que loin des yeux, mais toujours très très près du cœur.

Merci à Florent, Elias, Clara, Nico, Amélie, Océane, Anne, Lucile, Robin, pour les apéros, les resto et les moments partagés qui rendent la vie plus belle !

Le meilleur pour la fin, **un immense merci à toi, Kévin**, mon amour. Merci de m'avoir soutenu tout au long de ces dernières années d'étude et au cours de ce travail. Je suis fière d'avoir traversé toutes ces étapes à tes côtés, et je sais qu'il en arrive d'encore plus magnifiques. Merci de toujours croire en moi, merci de rendre ma vie aussi belle et unique, merci, merci pour tout, je t'aime.

Et bien sûr, **merci à toi mon petit trésor à venir**, le plus merveilleux des cadeaux. Merci de m'accompagner depuis ces derniers mois et de me donner la force de déplacer des montagnes pour que ton arrivée dans ce joli monde soit la plus douce possible. Ton Papa et moi t'aimons déjà d'un amour incroyable.

J'ai décidé d'être heureux
parce que c'est bon pour la santé.



voltaire

I / Introduction

D'après une large étude réalisée en France en 2004, la douleur chronique touche 31.7% de la population française (1) et est donc un motif fréquent de recours à une consultation médicale. Contrairement à la douleur aiguë faisant fonction de signal d'alarme dans un but de protection de l'organisme, la douleur chronique est un syndrome complexe et multidimensionnel, pouvant avoir d'importantes répercussions dans la vie des patients et qu'il convient donc de prendre en charge comme une maladie à part entière.

Selon les recommandations de la HAS de 2008, il y a douleur chronique, quelle que soient sa topographie et son intensité, lorsque la douleur est persistante ou récurrente pendant une durée au-delà de ce qui est habituel pour la cause initiale présumée (notamment si la douleur évolue depuis plus de 3 mois), que la réponse au traitement adapté est insuffisante et qu'il existe une détérioration significative et progressive des capacités fonctionnelles et relationnelles du patient (2).

Notre étude s'intéressera plus particulièrement aux douleurs neuropathiques chroniques, dont la prévalence est estimée à 6.9% en population générale française, soit environ 4.7 millions de français (1,3). Ce type de douleur a été défini par l'IASP (International Association for the Study of Pain) en 1994 comme une « *douleur initiée ou causée par une lésion primitive ou un dysfonctionnement du système nerveux* » et plus récemment comme une « *douleur secondaire à une lésion ou une maladie du système somato-sensoriel* » (3,4). Les principales causes de douleurs neuropathiques incluent, dans un premier temps, les lésions d'origines périphériques, telles que les névralgies du trijumeau, les lésions nerveuses post-traumatiques ou post-chirurgicales, les polyneuropathies et les radiculopathies, et dans un second temps, les atteintes d'origines centrales, telles que les lésions médullaires, les lésions cérébrales, les atteintes après accident vasculaire cérébral et les atteintes liées à la sclérose en plaques (5). Comparativement aux douleurs d'origine non neuropathiques, ces douleurs ont un impact significatif et négatif sur la qualité de vie des patients, avec une forte prévalence de comorbidités anxiodépressives et engendrent une consommation médicamenteuse importante, ainsi qu'un recours majoré aux consultations spécialisées, hospitalisations et arrêts de travail (6).

Ces douleurs sont difficiles à traiter car elles ne répondent pas ou peu aux antalgiques de palier 1 ou aux anti-inflammatoires non stéroïdiens et nécessitent donc une prise en charge thérapeutique particulière (7, 8, 9). En conséquence, des recommandations

spécifiques pour la prise en charge des douleurs neuropathiques chroniques ont été émises, puis réactualisées en 2020 (8).

Ainsi, sont recommandés en première intention : les ISRS, la Venlafaxine, la gabapentine, les antidépresseurs tricyclique et, en cas d'atteinte périphérique localisée, les patchs de Lidocaïne ainsi que les TENS. La prégabaline est reléguée en traitement de deuxième intention à la suite de plusieurs études faisant état d'effets indésirables plus importants qu'avec la gabapentine (10) et d'un risque majoré de mésusage (11), au côté du Tramadol, des patchs de Capsaïcine, des injections de toxine Botulique et de certaines associations d'antalgiques. La stimulation magnétique transcrânienne intervient quant à elle en traitement de troisième intention en cas de douleurs neuropathiques insuffisamment contrôlées par les traitements de première et de seconde ligne. Sont également recommandés en troisième intention : la stimulation médullaire réservée à des indications particulières car consistant en une technique invasive et les opioïdes forts à n'utiliser qu'en cure courte et seulement en cas d'absence d'alternative thérapeutique au vu du risque de mésusage.

Par la suite de ces recommandations, plusieurs études complémentaires ont mis en évidence des difficultés dans la prise en charge médicamenteuse des douleurs neuropathiques, les traitements recommandés restant faiblement efficaces ou souvent mal tolérés (7, 8). Ainsi, la stimulation magnétique transcrânienne, traitement indolore, non invasif et n'induisant que peu d'effets indésirables par rapport aux traitements médicamenteux, est donc une alternative thérapeutique de choix dans la prise en charge des douleurs neuropathiques rebelles (7, 14).

Les recommandations de la rTMS ont été également réactualisées en 2020. La preuve scientifique établie en grade A a été renouvelée pour la prise en charge des douleurs neuropathiques ainsi que pour le traitement de la dépression majeure. Parallèlement à ces deux indications, une nouvelle recommandation en grade A pour la récupération motrice au stade post-aigu de l'accident vasculaire cérébral a été posée (12, 13).

Le principe de la stimulation magnétique transcrânienne repose sur le principe de l'induction électromagnétique décrit par Faraday dès 1831 : « *un circuit soumis à un flux magnétique variable est le siège d'une force électromotrice* ». Ainsi, un champ magnétique changeant rapidement d'orientation produit un courant électrique dans un élément

conducteur placé à proximité, cet élément pouvant être un réseau neuronal du cortex cérébral dans le cas de la rTMS (15). L'objectif est donc d'induire une dépolarisation au niveau des axones de neurones corticaux, puis, selon les propriétés intrinsèques et l'orientation des fibres nerveuses présentes dans la région corticale stimulée, le stimulus magnétique peut activer des circuits interneuronaux locaux, mais également ceux qui se projettent sur des structures distantes (12). De façon pratique, une bobine en huit, permettant de focaliser la stimulation à une zone délimitée et peu profonde, est appliquée à la surface du scalp du patient. Cette bobine va ensuite délivrer des impulsions selon un schéma de stimulation défini par le médecin référent, consistant en la répétition de trains d'impulsions, à une fréquence et à une intensité donnée, séparées par des intervalles intertrains sans aucune stimulation. La zone de stimulation recherchée pour le traitement des douleurs neuropathiques est majoritairement le cortex moteur primaire M1. Cette zone est repérée à l'aide d'un système de neuronavigation IRM et à l'aide de mesures électrophysiologiques consistant à déterminer le seuil moteur de chaque patient, reflet de l'excitabilité corticale, qui permettra de fixer l'intensité de la stimulation répétitive délivrée.

Dans la prise en charge des douleurs neuropathiques chroniques, plusieurs méta-analyses ont mis en évidence l'efficacité de la rTMS lors de la stimulation du cortex moteur primaire à haute fréquence (16, 17, 18). L'efficacité à long terme, définie comme supérieure à 6 mois, a également été démontrée dans plusieurs études (19, 20).

Plus récemment, deux études publiées en 2020 ont de nouveau mis en évidence l'effet à long terme de la rTMS ainsi que des effets bénéfiques sur la perception de la douleur et sur les symptômes anxiodépressifs associés. Il a également été observé une diminution ou un arrêt total des prises médicamenteuses pour une partie des répondants et donc un effet positif direct sur la qualité de vie des patients étant donnés les nombreux effets indésirables potentiels des classes thérapeutiques recommandées (14, 21). Toutes ces études quantitatives sont donc concordantes et démontrent un effet bénéfique à court terme comme à long terme du traitement par TMS sur l'évolution des douleurs neuropathiques chroniques.

Contrairement au modèle biomédical, système de causalité linéaire où l'intensité de la douleur est proportionnelle à la sévérité de la lésion somatique, le syndrome douloureux chronique s'inscrit dans le modèle biopsychosocial où les facteurs biologiques (antécédents, comorbidités, facteurs génétiques), psychologiques (émotionnels, comportementaux,

cognitifs) et sociaux (familial, professionnel, culturel) ont une importance égale et sont en interactions permanentes (22, 23). Ainsi, l'évaluation du traitement par stimulation magnétique transcrânienne à l'aide d'une méthode qualitative semble donc adaptée afin d'explorer ces différents domaines. La littérature scientifique ne comporte actuellement que peu d'études qualitatives sur l'étude de la rTMS. Nous avons pu en retrouver deux différentes, portant sur des échantillons de patients souffrant de douleurs non-neuropathiques (24) ou pris en charge par rTMS dans un contexte post-AVC (25). Ces études mettent en lumière une bonne acceptation globale de la rTMS, avec malgré tout, des appréhensions centrées sur l'environnement du traitement et sur la peur d'effets indésirables au niveau cérébral ainsi que des difficultés de compréhension pouvant majorer les inquiétudes.

Cependant, il n'existe à notre connaissance aucune étude qualitative explorant le vécu et l'impact de la rTMS chez des patients souffrant de douleurs neuropathiques chroniques. Ainsi, nous avons fait le choix de réaliser une étude qualitative longitudinale, consistant en la réalisation de deux entretiens distincts pour chaque participant : un entretien pré-thérapeutique, puis un entretien après deux mois de prise en charge dans le protocole de rTMS.

Ainsi, et selon les données disponibles dans la littérature, nous avons pu identifier cinq questions de recherche pour notre étude :

- 1- Quelles représentations les patients ont-ils du traitement par rTMS ?
- 2- Existe-t-il des craintes vis-à-vis de l'utilisation d'un champ magnétique, pouvant diminuer l'adhésion des patients ?
- 3- Quelle compréhension les patients ont-ils de la rTMS, et comment perçoivent-ils les mécanismes d'action ?
- 4- Comment ce traitement est-il vécu en pratique par les patients, tant sensoriellement qu'émotionnellement ?
- 5- Le traitement permet-il de modifier la qualité de vie des patients ?

II / Patients et méthode

A. Type d'étude

Nous avons choisi de réaliser un travail qualitatif, tout à fait applicable à l'étude de la douleur chronique, élément non quantifiable, tant l'expérience subjective et la singularité des vies des patients en font varier sa tolérance. Si des études quantitatives ont été réalisées à plusieurs reprises concernant le traitement par stimulation magnétique transcrânienne (16, 17, 18, 19, 20), il n'existe à notre connaissance aucun travail qualitatif explorant les perceptions et le vécu des patients bénéficiant de ce traitement, dans le cadre de la prise en charge des douleurs neuropathiques. Les recherches qualitatives sont complémentaires aux études quantitatives, en ne cherchant pas à quantifier ou à mesurer un phénomène, mais en recueillant des données verbales permettant une démarche interprétative (26).

Ce travail de recherche qualitatif est inspiré de la phénoménologie interprétative. L'analyse phénoménologique interprétative est une méthode exploratoire qui, en partant des expériences individuelles, sur un thème donné et analysé sur de petites cohortes, vient élargir le corpus des connaissances théoriques (27). Elle n'a pas vocation à établir un compte rendu exhaustif d'une situation mais permet de mettre en relief certaines dimensions ou certains thèmes qui n'auraient pas été repérés auparavant. Cette approche nous a donc semblée la plus adaptée par rapport à la question de recherche, pour un premier travail exploratoire sur la stimulation magnétique transcrânienne.

Nous avons également fait le choix d'une étude longitudinale, consistant en le suivi d'une population ou d'un phénomène dans le temps en fonction d'un événement de départ. Ainsi chaque participant a bénéficié de deux entretiens distincts, le premier réalisé avant l'inclusion dans le protocole de soin, et le second après deux mois de prise en charge en rTMS.

B. Stratégie d'échantillonnage et de recrutement

La stratégie d'échantillonnage choisie a été celle d'échantillonnage raisonné homogène. Cela correspond à une procédure d'échantillonnage non probabiliste, consistant à sélectionner des patients ayant vécu le phénomène à étudier, dans notre cas la stimulation magnétique transcrânienne, afin qu'ils puissent être capables de s'exprimer sur leurs expériences et leurs émotions en lien avec ce phénomène.

Le nombre de participants a été fixé à douze en amont de l'étude, en accord avec les médecins responsables des quatre centres participants. Ainsi, douze profils de patient ont été sélectionnés, et vingt-quatre entretiens réalisés par un investigateur unique, permettant de tendre vers la suffisance des données. En effet, dans l'approche phénoménologique, aucune saturation des données ne peut être obtenue au vu de l'étroitesse de l'échantillon et de la variabilité des profils et des pratiques et c'est donc la suffisance qui est recherchée, atteinte quand le phénomène étudié a été suffisamment décrit et caractérisé selon le chercheur.

Afin d'obtenir des réponses diverses et originales, le choix a été fait de sélectionner des patients en faisant varier les catégories de genre et d'âge. Ainsi, les profils recherchés ont été définis et ont été recherchés : six hommes et six femmes, dont neuf personnes ayant moins de 65 ans et trois personnes ayant plus de 65 ans, correspondant en moyenne à la répartition de la population française en 2021 selon l'INSEE (28). Également, des critères d'inclusion et d'exclusion ont été définis pour l'étude.

Les critères d'inclusion étaient :

- Patients de plus de 18 ans.
- Patients souffrant de douleurs neuropathiques chroniques (> 3 mois).
- Inclusion réalisée avant la première séance de rTMS.
- Patient acceptant de participer à l'étude et ayant signé un consentement éclairé.
- Patient pouvant être suivi pendant toute la durée de l'étude.

Les critères d'exclusion étaient :

- Contre-indication à la rTMS (matériel ferromagnétique intracrânien, implant cochléaire, épilepsie non contrôlée).
- Traitement réalisé dans le cadre d'un accident du travail.
- Grossesse connue ou allaitement en cours.
- Patient privé de liberté ou sous protection juridique (tutelle, curatelle, sauvegarde de justice).
- Participation en cours à une autre recherche thérapeutique.

La sélection des participants a été réalisée à l'aide des médecins et des secrétariats des quatre centres participants. Les profils des trois patients recherchés par centre ont été envoyés à chaque médecin, puis les patients correspondants aux critères d'inclusion et aux critères de genre et d'âge recherchés ont été joints par téléphone afin d'expliquer l'objet de la recherche et les modalités d'entretien. A la suite de ce premier entretien téléphonique, et après accord des patients, un mail leur a été adressé avec une lettre explicative sur l'étude (annexe 1) ainsi qu'un formulaire de consentement à retourner signé.

C. Protocole de recueil de données

Deux entretiens individuels semi-dirigés ont été réalisés avec chaque participant : un entretien avant la réalisation de la première séance de stimulation magnétique transcrânienne, et le second à deux mois minimum de la première séance. Ils ont été réalisés via un outil de téléconsultation pour huit des participants, par téléphone pour trois participants et en consultation physique à l'hôpital pour un participant devant l'impossibilité d'utiliser une autre méthode de télécommunication. Chaque entretien a également été enregistré par un enregistreur audio distinct. Les entretiens ont ensuite été retranscrits intégralement par un transcripteur professionnel et anonymisés en vue de l'étude. Ils ont pris fin, comme prévu à priori, lorsque les douze patients ont bénéficié de leurs deux entretiens.

Tous les entretiens ont été réalisés par un investigateur unique, Marie FAURE, et ont eu lieu entre mars 2022 et janvier 2023.

Un guide d'entretien utilisant des questions ouvertes à destination des participants a été réalisé préalablement afin d'obtenir des entretiens semi-dirigés, avec le concours des médecins responsables des quatre centres participants. Ce guide a été évolutif au cours de l'étude, et enrichi au fur et à mesure des entretiens grâce aux réponses et réflexions des participants (annexe 4).

Au début du premier entretien, des questions fermées concernant plusieurs variables ont été posées à chaque patient afin d'obtenir une vision d'ensemble de l'échantillon (annexe 3) : âge, sexe, statut par rapport à l'emploi, date de début de la douleur prise en charge par rTMS, région principale douloureuse et traitements actuels.

D. Analyse des données

Après retranscription des entretiens par un tiers professionnel, chaque interview a été analysée par deux investigateurs, Marie FAURE, médecin généraliste, et Pierre-Henri GARNIER, docteur en psychologie. Un codage manuel a été réalisé par chacun des deux investigateurs, consistant en une relecture de chaque entretien, identification des thèmes et sous-thèmes d'intérêt dans chaque interview et ainsi, création d'une grille de codage regroupant tous les axes d'analyse. Ce codage manuel a été réalisé selon un codage inductif, soit entretien après entretien, permettant un enrichissement de la grille de codage au fur et à mesure de la relecture.

En complément de l'analyse manuelle, une analyse logicielle a été réalisée à l'aide d'Iramuteq®, un logiciel d'aide à l'analyse textuelle. Basée sur le repérage des cooccurrences lexicales multiples, la méthode utilisée par le logiciel définit non seulement les mots récurrents mais aussi et surtout leurs relations, formant des réseaux de significations mis en place dans le discours. Indépendamment de l'analyse manuelle, le logiciel a d'abord été utilisé pour rendre compte des structures lexicales et des thématiques abordées dans la première série d'entretiens pré-thérapeutique, dans la seconde série d'entretien à deux mois de la première séance, ainsi que sur la globalité des 24 entretiens. Ainsi, il a permis d'explorer et de cartographier la dynamique du discours des patients sur le vécu de la rTMS. Une fois l'analyse manuelle effectuée, pour donner suite aux hypothèses dégagées par l'analyse des verbatims, des micro-analyses complémentaires portant sur certains sous-thèmes ont également été réalisées à l'aide du logiciel.

A l'issue de ces deux méthodes d'analyse, une triangulation a été réalisée, consistant en une confrontation des deux analyses manuelles et de l'analyse logicielle, permettant de valider les hypothèses proposées.

E. Aspects éthiques et réglementaires

Un avis favorable du comité d'éthique de la recherche non interventionnelle de l'université de Nantes a été obtenue pour cette étude le 11/06/2021, numéro de référence n°11062021 (annexe 2).

Les participants ont consenti librement à leur participation. Ils ont chacun reçu une lettre explicative concernant l'étude, les informant de leurs droits et leur garantissant l'anonymat et la confidentialité. Ils ont également reçu un formulaire de consentement qu'ils ont retourné signé.

La confidentialité a été assurée tout au long de l'étude par différents moyens :

- Les numéros de téléphone et adresse électronique des patients n'ont pas été conservés au même endroit que les entretiens et les fichiers ont été protégés par un mot de passe.
- Toutes les données permettant l'identification ont été supprimées des retranscriptions, y compris les villes et lieu de traitement. Également, aucune information médicale n'a été consignée avec les entretiens, à l'exception de celles évoquées par les patients eux-mêmes.

III / Résultats

A. Description de l'échantillon

Comme défini à priori, douze patients ont été inclus dans l'étude. Les données descriptives des participants sont présentées dans le tableau 1.

Tableau 1 : Tableau descriptif des données démographiques des participants et de leur contexte douloureux.

Caractéristiques démographiques	Nombre de patient, n=12 (%)
Âge	
- ≤ 65 ans	9 (75 %)
- > 65 ans	3 (25 %)
Genre	
- Femme	6 (50 %)
- Homme	6 (50 %)
Statut par rapport à l'emploi	
- En temps partiel thérapeutique	3 (25 %)
- En arrêt de travail	4 (33.3 %)
- Sans emploi	1 (8.3 %)
- Retraité	4 (33.3 %)
Durée de vie avec la douleur (moyenne)	5.6 ans
Diagnostic	
- Lésion nerveuse post-traumatique ou chirurgicale	3 (25 %)
- Polyneuropathies	6 (50 %)
- Atteinte radiculaire	3 (25 %)
Aire douloureuse prédominante	
- Membre supérieur	3 (25 %)
- Membre inférieur	5 (41.7 %)
- 4 membres	2 (16.6 %)
- Tronc	1 (8.3 %)
- Région pudendale	1 (8.3 %)
Analgésiques concomitants	
- Antalgique pallier 1	4 (33.3 %)
- Antalgique pallier 2	5 (41.7 %)
- Antiépileptique	8 (66.7 %)
- Antidépresseur	7 (58.3 %)
- Pas d'antalgique	2 (16.6 %)
- TENS	6 (50 %)

B. Description des protocoles de chaque centre

Les protocoles de stimulation de chaque centre sont décrits dans le tableau 2. Si l'intensité de stimulation et le site stimulé sont similaires dans les quatre centres, le schéma temporel des séances et le pattern de stimulation divergent, mais tous correspondent à des protocoles de stimulation à haute fréquence dont la preuve d'efficacité a été démontrée lors d'études antérieures (32, 33).

Tableau 2 : Tableau comparatif des différents protocoles de soins des 4 centres participants :

Centre	Schéma temporel des séances	Pattern de stimulation	Intensité de stimulation	Site stimulé
A	1 séance par jour pendant 5 jours, Puis 1 séance par semaine pendant 3 semaines Puis 2 séances par mois pendant 2 mois.	Fréquence : 10 Hertz Nombre de stimulations par train : 100 Nombre de trains : 20 Intervalle intertrains : 20 secondes Nombre total de pulses : 2000	80 % du seuil moteur	Cortex moteur primaire controlatéral
B	1 séance par jour pendant 3 jours, Puis 1 séance par semaine pendant 3 semaines, Puis une séance toutes les 3 semaines pendant 6 mois.	Fréquence : 10 Hertz. Nombre de stimulations par train : 100 Nombre de trains : 15 Intervalle intertrains : 50 secondes Nombre total de pulses : 1500 (parfois 3000 à la demande du médecin).	80 % du seuil moteur	Cortex moteur primaire controlatéral
C	1 séance tous les 15 jours.	Fréquence : 20 Hertz Nombre de stimulations par train : 80 Nombre de trains : 20 Intervalle intertrains : 84 secondes Nombre total de pulses : 1600	80 % du seuil moteur	Cortex moteur primaire controlatéral
D	(2 protocoles selon la convenance des patients) - 1 séance par jour pendant 5 jours puis 1 séance par semaine pendant 5 semaines, puis 1 séance par mois. OU - 1 séance par semaine pendant 10 semaines, puis 1 séance par mois.	Fréquence : 10 Hertz Nombre de stimulations par train : 100 Nombre de trains : 17 Intervalle intertrains : 50 secondes Nombre total de pulses : 1700	80 % du seuil moteur	Cortex moteur primaire controlatéral

C. Durée des entretiens et nombres de séances de rTMS réalisées

Pour l'ensemble des 12 patients, le premier entretien a duré en moyenne 23.8 minutes, et le second entretien 20 minutes.

Lors du second entretien, les patients avaient réalisé entre 2 et 10 séances, avec une moyenne de 6,41 séances et une médiane de 6 séances. Ces données ont été consignées dans le tableau 3.

Tableau 3 : Durée des entretiens en minutes et nombre de séances réalisées lors de la réalisation du second entretien.

Patient	Centre	Durée 1 ^{er} entretien	Durée 2 ^{ème} entretien	Nombre de séances réalisées lors du 2 ^{ème} entretien
P 1	B	25 min	19 min	2
P 2	C	28 min	20 min	5
P 3	B	22 min	22 min	5
P 4	A	15 min	11 min	10
P 5	A	26 min	17 min	5
P 6	A	22 min	23 min	9
P 7	D	21 min	20 min	7
P 8	D	31 min	35 min	7
P 9	C	21 min	16 min	6
P 10	D	25 min	24 min	10
P 11	C	20 min	13 min	5
P 12	B	30 min	20 min	6
Moyenne		23.8 minutes	20 minutes	6.41

E. Thèmes clefs des entretiens pré-thérapeutiques

1) Contexte et place de la douleur dans la vie des patients

a. Histoire médicale longue et difficile

Tous les participants ont débuté les entretiens par le récit de leurs histoires médicales longues, pour tous évoluant depuis de nombreuses années et marquées par de nombreux échecs thérapeutiques. La plupart nous ont fait part d'une période d'errance médicale, pouvant mener à une certaine lassitude vis-à-vis des soins, et trois patients se sont confiés sur leur sensation de n'avoir pas été entendu par le monde médical.

P1E1 : « Le contexte c'était... bah à cette époque-là, un arrêt de travail depuis plus de 3 ans, depuis presque... depuis 3 ans et demi. Avec des douleurs quotidiennes et des crises tous les soirs, sans exception en fait. »

P12E1 : « (...) ça fait quand même depuis 2008 que je galère et que j'ai mal, y compris la nuit. C'est presque du H24. »

P7E1 : « Pour le faire court, parce que ça fait quand même 3 ans que je me bats pour que mon médecin fasse quelque chose. Ça fait 3 ans que je vis avec ces douleurs-là et ça s'aggrave de jour en jour. »

P8E1 : « (...) Au CHU de X, dans le compte-rendu c'était que... je n'avais rien de particulier et que j'étais trop gros et qu'il fallait faire une activité soutenue, voilà. Mais bon... c'est difficile à entendre dans le sens où à chaque mouvement c'était... que ce soit les bras ou les jambes, c'était comme des courbatures. Donc je n'ai pas été entendu à ce moment-là (...). »

b. Handicap : Déficience - Incapacité - désavantage social

La notion de handicap a été évoquée par deux patients spontanément au cours des entretiens.

P8E1 : « Avec ce handicap je ne peux plus faire ce que je voulais. »

En 1980, l'OMS publie la classification internationale des handicaps, afin de classer et théoriser les conséquences induites par la présence d'une maladie chronique. Ainsi, l'OMS définit trois niveaux de conséquences (29, 30) :

1. La déficience, définie comme « *une altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique* ». Dans le cadre des syndromes douloureux chroniques, cela renvoie au mécanisme générateur de la douleur : nociceptive, neuropathique, idiopathique ou psychogène.

2. L'incapacité, correspondant à « *toute réduction (résultant d'une déficience), partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain* ». Au cours de notre étude, sept participants ont évoqué une dépendance liée à leur souffrance, dont quatre d'entre eux avec nécessité d'aménagement de leur vie quotidienne ou d'aide par un tiers extérieur.

P1E1 : « *[Le plus dur dans les douleurs] c'est le fait de ne pas pouvoir marcher beaucoup. Euh... ce qui engendre... euh... bah, une obligation de rester beaucoup, beaucoup, beaucoup chez soi, et de dépendre... euh... de beaucoup de personnes, de beaucoup de choses.* »

P5E1 : « *J'ai vu une fois, pour aller faire mes courses, arriver au supermarché, ne pas pouvoir descendre de voiture tellement la douleur était d'une telle intensité que je n'aurais même pas pu fermer ma portière ou me déplacer dans le supermarché. Donc... j'attends... il faut que j'attende dans ces cas-là que la douleur veuille bien s'atténuer, voire disparaître. Mais c'est très, très handicapant parce que c'est au quotidien et sans élément déclencheur, enfin sans raison. (...) Pour m'habiller c'est très compliqué, il faut que je m'y reprenne à plusieurs reprises avant de pouvoir être vraiment habillé. La toilette est compliquée... enfin bon... je me*

rends compte que je vivrais seule, je serais incapable. Je serais incapable de vivre seule (...) Je vois pour un geste banal pour une femme, mettre mon soutien-gorge, c'est compliqué. »

P7E1 : *« J'habite en hauteur, au 5ème étage. Donc comme les jambes bloquent je ne peux pas monter et descendre 36 fois dans la journée. Donc je suis obligée de m'organiser quand j'ai plusieurs rendez-vous dans la journée. La marche je suis condamnée à 1h, 2h maxi par jour. Alors que moi d'habitude c'est 4-5, 6h. Au niveau du quotidien aussi, à la maison, des fois ça m'empêche un peu de m'occuper de mes enfants, quand j'ai vraiment mal. »*

3. Le désavantage social, résultant *« d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels)»*. C'est ainsi la forme socialisée de la maladie. Au cours des entretiens, tous les participants ont rapporté souffrir de douleurs de forte intensité, occasionnant un retentissement sur leur vie quotidienne et une altération de leur qualité de vie. Ainsi, des conséquences ont été rapportées sur trois composantes principales : le vécu psychologique, la vie sociale et la vie professionnelle.

- Retentissements psychologiques :

Six participants ont rapporté un retentissement sur leur moral, exprimant parfois un mal-être profond.

P2E1 : *« Mais là moi je n'en peux plus, je peux vous dire que... je ne peux plus rien faire. Là je pète un câble quoi. (...) Je ne me fais plus à manger, je mange une fois sur deux, enfin c'est... c'est horrible (...). Mais si c'est pour vivre comme ça, moi ça ne m'intéresse pas, autant y passer. Non, mais je suis sincère, voilà. »*

P3E1 : *« (...) La sensation que j'ai... en fait j'ai arrêté de vivre en 2015, en 2016, j'ai l'impression. (...) Je ne vis pas, je survis. »*

- Retentissement sur la vie sociale :

Cinq participants ont relaté une dégradation de leur vie sociale en lien avec leurs douleurs, et une sensation d'être à part. Ces patients ont mis en exergue une rupture avec l'état antérieur au moment de la déclaration de leur maladie, entraînant, de fait, une passivité forcée chez des personnes habituellement intégrées et actives.

P1E1 : « (...) c'est un bouleversement de ma vie d'avant en fait. Avant j'étais très active, j'avais un métier que j'aimais beaucoup, dans une équipe où on s'entendait tous très bien. Donc tout ça c'est fini, et forcément ça a des retentissements psychologiques. Ça veut dire aussi, au niveau personnel, plus de sorties. Comme j'habite (X), ça veut dire : plus de cinéma, plus de théâtre, très peu de restaurants. Oui, que ce soit dans ma vie professionnelle ou dans ma vie personnelle. »

- Retentissement sur la vie professionnelle :

La moitié des patients interrogés ont fait part d'un retentissement de leur syndrome douloureux chronique sur leur vie professionnelle, dont quatre étaient en arrêt de travail au moment de l'étude.

P6E1 : « Alors moi les douleurs elles sont permanentes donc... on finit par vivre avec, voilà. Donc au boulot ça devenait un peu compliqué, mais bon... faut bien travailler, on ne va pas s'arrêter non plus à chaque fois. »

P2E1 : « Je ne peux plus rien faire, enfin mon métier c'est fini hein. »

Ainsi, par ces différentes données sur leur contexte de vie, les participants ont confirmé l'état des lieux existant sur la douleur neuropathique chronique : un syndrome multidimensionnel complexe (31), et une réelle préoccupation médicale, sociale et économique en lien avec sa forte prévalence (1) et ses difficultés en termes de prise en charge thérapeutique (6, 7, 8).

2) Attentes des patients du traitement par rTMS

L'attente prépondérante du traitement par rTMS, exprimée dans tous les entretiens en première position, est le souhait d'une diminution de la douleur. Ce traitement est même vécu par la moitié des participants comme le dernier espoir de soulagement.

P6E1 : « Ah bah à long terme que ça remette tout en place (rires). Que je n'ai plus de douleurs neuropathiques quoi. C'est surtout ça, parce qu'après des douleurs on en aura toujours... et puis on vieillit en plus donc... (rires). Donc voilà, après, que je n'ai plus cette douleur lancinante, tout le temps, ou des coups de poignards ou... tous les symptômes de la neuropathie. »

P3E1 : « (...) donc je mise beaucoup, pour ne pas dire tout, sur ce traitement. »

P5E1 : « Je dirais que c'est ma dernière chance quoi. De pouvoir essayer d'avoir un mieux physique. Pour moi ça représente ma dernière chance quoi. »

P8E1 : « Si j'avais trouvé d'autres solutions sans passer par là, je l'aurais prise. Mais aujourd'hui je n'ai rien. Je n'ai rien d'autre donc... le seul espoir aujourd'hui c'est ça. »

Deux participants ont cependant exprimé avoir conscience de la difficulté de prise en charge de certaines pathologies et deux autres, une exigence faible par rapport au degré de diminution de la douleur, tant l'intensité actuelle altère leur qualité de vie.

P1E1 : « (...) parce que cette pathologie j'ai bien compris que c'était très, très compliqué à soigner... enfin à soigner... ça ne se soigne pas, mais au moins à soulager. »

P5E1 : « (...) je dirais que même si le pourcentage est faible, je suis preneur, parce que... vu l'état où les douleurs sont, quel que soit le... Enfin même un minimum sera déjà un maximum pour moi. Donc... je vais dire clairement : je ne suis pas très exigeante. Je me dis, un petit peu sera déjà très bien (rires). Parce qu'actuellement c'est tellement douloureux que... un minimum sera super déjà. »

Six des patients interviewés ont exprimé le souhait de retrouver un certain degré d'autonomie, et sept participants ont relaté leur volonté de reprendre des activités actuellement non réalisables du fait de la douleur. Également, pour trois personnes, la notion de retrouver une « vie normale » a été évoquée.

P1E1 : « (...) que ce soit à court ou à moyen terme, vraiment une diminution des douleurs, des petites brûlures, une diminution des crises d'érythromélgie, pour que je puisse avoir... euh... bah un espace de vie un peu plus... enfin... conforme à ce qu'on attend de la vie, plutôt que d'être tout le temps chez soi, j'allais dire, à tourner rond. Même tourner en rond ça peut être compliqué. Tout est difficile en fait. »

P2E1 : « Je voudrais refaire du sport, parce que j'en faisais... j'allais 4 à 5 fois par semaine 2h. Je faisais du tapis, de l'escalier, de la muscu. Mais avec ces douleurs je ne peux plus. Et je pense que sans la douleur... j'aimerais voyager aussi, j'ai envie de redécouvrir l'avion quoi. Je voudrais en profiter. »

P7E1 : Bah j'attends de pouvoir retrouver une vie à peu près normale. On va dire ça comme ça. C'est-à-dire pouvoir me déplacer comme je veux, ne plus avoir de douleurs au point d'être clouée au lit. De retrouver, on va dire, une quelconque normalité, on va dire ça comme ça.

Il est également intéressant de noter que le continuum vécu de la douleur – état psychologique a été exprimé par un patient au cours des entretiens.

P11E1 : « En même temps je pense que s'il y a moins de douleurs le moral est meilleur aussi. Je pense que ça joue sur tout en fait. »

3) Proposition du traitement

Le traitement par rTMS a été porté à la connaissance des patients par différents moyens. Pour neuf participants, la proposition a été réalisée par leur algologue référent dans le cadre de leur prise en charge en centre de la douleur. Au contraire, trois patients ont réalisé la demande de prise en charge par rTMS de leur propre initiative : une patiente a connu ce traitement par le biais d'un groupe Facebook® d'échanges de patients souffrant de douleurs neuropathiques et deux patients l'ont connu via un article de journal expliquant le procédé et les indications.

***P1E1** : « J'ai dû le découvrir sur un groupe Facebook de douleurs neuropathiques. Et je me suis documenté après sur internet. J'ai cherché à savoir ce que c'était, comment ça fonctionnait un petit peu, à mon humble niveau, de pas médecin du tout (rires). (...) Et je me suis dit : une fois essayé, on verra bien ce que ça donnera. (...) ça s'est fait par mail, très brièvement, où [j'ai demandé à mon algologue traitant] ... enfin je lui ai parlé de mon envie d'essayer et est-ce que ça pourrait correspondre à mon profil. Et elle m'a répondu favorablement. Pour le coup il n'y a pas eu davantage d'échanges. »*

***P10E1** : « J'ai vu un article dans le journal au mois de septembre 2021. Je me suis dit : pourquoi pas, je vais m'adresser au service et je vais prendre rendez-vous. »*

4) Niveau d'information préliminaire au traitement

a. Information reçue de l'algologue référent

Par la suite de l'analyse des entretiens, trois degrés différents d'information ont été identifiés, tels que ressentis par les participants :

- Trois patients ont expliqué avoir reçu une information longue et complète, soulignant l'importance de l'accompagnement de leur algologue référent.

P7E1 : « Il a été patient, il m'a bien détaillé certains trucs, quand je lui demandais vraiment les effets que je pourrais avoir, comment ça se passait, détail par détail. Il a vraiment pris le temps de m'expliquer, de me dire comment ça se passait. Que j'arriverai, que je serai installée... enfin voilà. Il a vraiment bien pris le temps. Il m'a donné toutes les informations qu'il a pu me donner je pense. C'était assez complet. Il a été assez franc aussi. Il n'a pas caché le fait que ça pouvait être une réussite comme un échec. Je trouve que c'est assez complet. Après il a pris le temps de tout préparer avec moi, de faire les dossiers, de lire les papiers pour bien expliquer que j'avais le temps de les lire à la maison pour réfléchir si je voulais ou pas m'engager. (...) Contrairement à ce que j'ai eu en 3 ans, je trouve qu'il a pris le temps, il a été patient. Il m'a accompagné, il est resté avec nous quand il a vu que je n'étais pas... Donc oui, je pense qu'il a été très... compétent on va dire. »

- Quatre participants ont jugé l'information faible mais suffisante, sans être en demande d'informations supplémentaires.

P2E1 : « (...) je suis malade mais je me laisse faire. Je ne me prends pas la tête. Je ne me renseigne pas trop, je fonce parce que... enfin voilà, je suis comme ça. (...) peu importe, il faut que ça marche et puis voilà quoi. »

- Enfin, cinq participants ont trouvé l'information délivrée insuffisante, entraînant des troubles de la compréhension des mécanismes d'actions de la rTMS et une anxiété secondaire.

P5E1 : « Bah très, très faible. Je suis restée un peu... parce que l'algologue de X m'a juste dit : « Ça je pense que ça serait bien, je fais la demande au CHU de X... ». Bon... mais ça... donc on a attendu. Il fallait attendre longtemps et j'ai attendu très longtemps. Et le docteur X m'a bien expliqué, si vous voulez, le déroulé des séances. Maintenant... ce qui me manquerait un peu, c'est de savoir réellement... puisqu'il m'a dit que c'était une sorte de petite galette qui était mise sur la tête, pour envoyer des ondes. Mais... je dirais que je ne sais pas à quel endroit ça va toucher au niveau cerveau. Je ne sais pas ce que ça va avoir comme ressenti... euh... comme réaction. Enfin... toutes ces choses-là m'ont été un peu... ont été un peu oubliées quoi. (...) je serais en demande d'avoir un petit peu plus d'explications. »

P9E1 : « Bah écoutez, il ne m'a rien expliqué. Il ne m'a que dit : « Je pense qu'il n'y aurait que ça... enfin je pense que ça pourrait vous faire du bien pour vos fourmillements ». »

Il est intéressant de noter que deux participants nous ont fait part d'un contrôle de l'information sur certains sujets de leur propre initiative, afin de contrôler leur anxiété.

P3E1 : « S'il y a trop d'informations ça fait trop travailler la tête après. »

P7E1 : « Non, ça on n'en a pas trop discuté. Enfin... je n'ai pas trop voulu... aller sur le sujet (rires). J'ai peur qu'après si j'ai trop d'appréhension, je n'y vais pas, donc... Parce que moi je ne suis pas peureuse mais... il suffit qu'il y ait un truc qui me... non, je préfère voir au jour le jour, comme ça une fois que je serai devant, je sais que je vais y aller quoi. »

b. Sources d'informations complémentaires

En dehors de l'échange avec leur algologue référent, les patients ont pu bénéficier ou ont cherché par eux-mêmes d'autres sources d'information.

- **Médecin généraliste** : Sur les sept participants ayant pu bénéficier d'une consultation de médecine générale à la suite de la proposition du traitement par rTMS, aucun n'a pu obtenir d'informations complémentaires sur ce traitement par non-connaissance, tout en relevant l'importance de l'accompagnement de leur médecin traitant.

P3E1 : « Même mon médecin, pour dire la vérité, mon médecin traitant, n'avait jamais entendu parler de ça. »

P10E1 : [Est-ce que vous médecin traitant connaissait le traitement ?] « Non, sans plus. J'ai eu l'impression. Je ne sais pas, est-ce que c'est parce que ça venait de mon initiative, je n'en sais rien, mais... je ne veux pas critiquer cette dame-là parce qu'elle est vraiment parfaite. Elle consacre beaucoup de temps. J'espère que tous les patients ne sont pas comme moi parce qu'elle prend du temps. Oui mais c'est important. »

- **Documentation papier** : Seuls trois participants ont pu se procurer une documentation papier au détour de la consultation avec leur algologue, pouvant permettre de compléter les informations reçues oralement.

P8E1 : « J'ai eu un document, comme je vous l'ai dit l'autre fois, sur les SMT, mais qui se trouvait dans la salle d'attente. Mais bon... les deux feuilles A4 sur le fait... je trouve que c'est trop court. Après ça dépend peut-être aussi des patients. »

- **Internet** : la moitié des participants ont utilisé internet pour recueillir d'autres informations, y compris deux des trois patients ayant rapportés avoir eu une information claire et complète. Ce moyen d'information a été utilisé principalement pour se renseigner sur les mécanismes d'actions, sur l'installation au cours du traitement ou également pour chercher des retours d'expérience de patients en ayant déjà bénéficié. La majorité des participants ont exprimé avoir été prudents sur les informations collectées par ce biais, au vu du risque d'informations erronées.

P10E1 : « Mais je ne sais pas... monsieur X il n'a pas été bavard. Si je lui pose des questions il répond, pas de problème, mais non. Je suis allé sur internet quoi. Heureusement qu'il y a internet pour vous donner des explications. »

P11E1 : « J'ai regardé un peu sur internet, mais (...) il y a plein de trucs après sur internet. Après j'évite de regarder aussi parce qu'il y a beaucoup de conneries on va dire sur internet. J'y ai été vite fait, mais j'évite aussi parce que... Oui, je regarde pour regarder... mais voilà. »

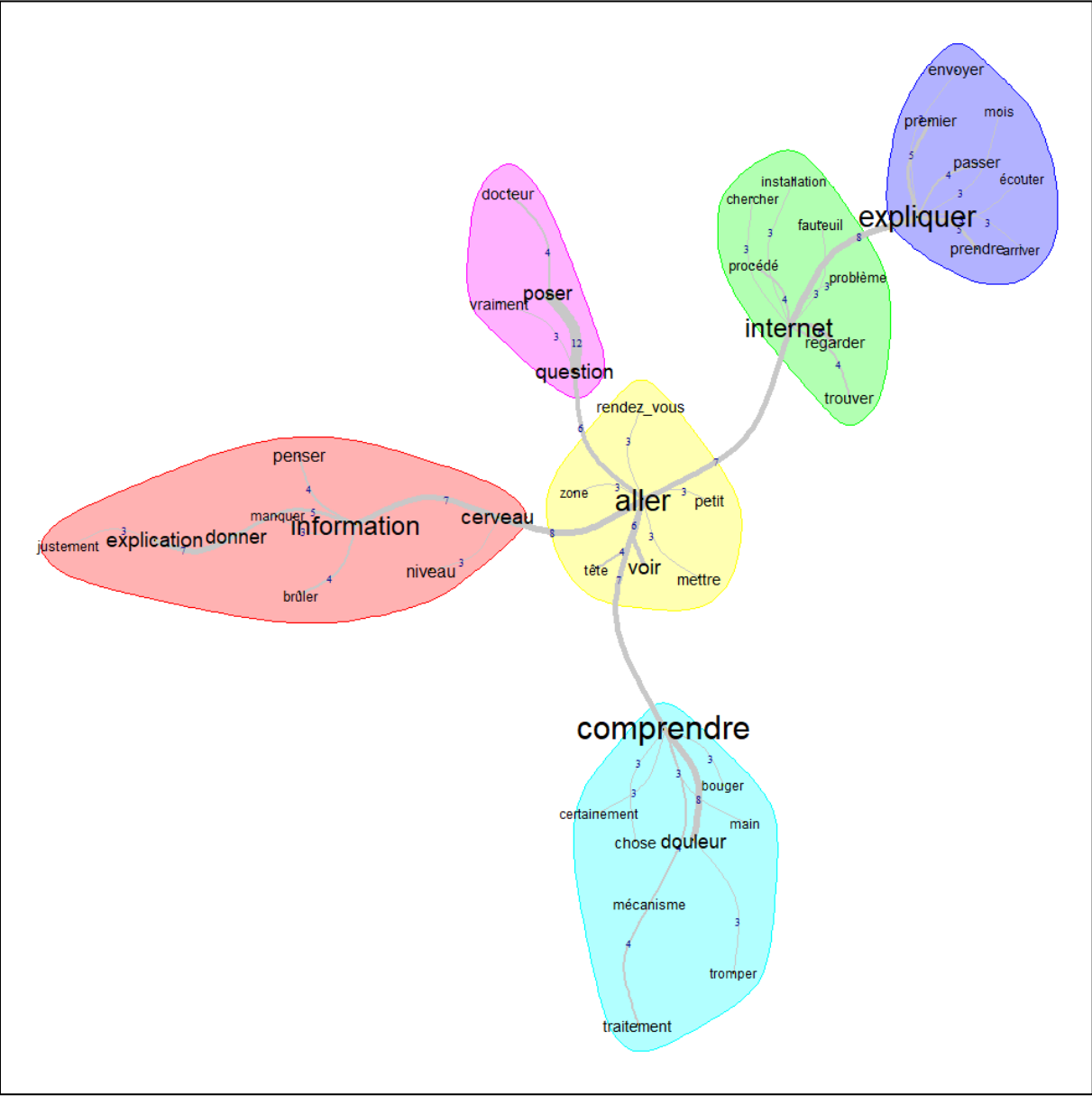
Devant l'importance de ce thème au cours des entretiens, une microanalyse logicielle complémentaire a été réalisée à l'aide d'Iramuteq®, explorant les liens faits par les patients entre les différents mots du champ lexical de l'information. Le terme « internet » a également été inclus dans cette microanalyse afin d'en explorer les cooccurrences au vu de l'importante fréquence d'utilisation de ce mode d'information.

La figure 4 présente donc les occurrences et cooccurrences des mots du champ lexical de l'information, tels que « information », « explication », « question », « expliquer », « comprendre ». Elle vient illustrer l'analyse manuelle réalisée, mettant en évidence un lien entre « explication », « information » et « manquer », confirmant bien la présence d'une information jugée comme faible, comme mis en évidence dans les verbatims d'une majorité de patients. Les liens entre les termes « poser », « question » et « docteur » informe sur le rôle central du médecin référent, malgré les autres sources d'informations possibles.

Concernant l'utilisation d'internet, cette figure met en évidence que ce biais semble essentiellement utilisé afin de rechercher des informations concernant le déroulé pratique de la séance, avec des cooccurrences présentes entre « internet », « installation », « fauteuil » et « procédé ».

Enfin, concernant les termes liés au mot « comprendre », il est intéressant de relever le double lien entre « mécanisme » et « douleur » et « mécanisme » et « traitement ». Cela suggère une volonté de compréhension des mécanismes physiopathologiques de la douleur afin de pouvoir comprendre les mécanismes du traitement en lui-même. Ce thème sera abordé dans le prochain point.

Figure 4 : Microanalyse centrée sur le champ lexical de l'information



5) Compréhension et représentation du principe du traitement

a. Compréhension globale

Dix participants ont rapporté des difficultés de compréhension du traitement à la suite de l'information reçue. Pour une majorité, ces incompréhensions étaient sources d'inquiétudes vis-à-vis du traitement. Deux participants ont expliqué ces difficultés par l'utilisation de termes techniques, difficilement compréhensibles par des néophytes.

P7E1 : « (...) j'ai eu du mal à comprendre. Parce qu'ils emploient des termes assez techniques donc bon... »

P9E1 : « Bah je n'ai rien compris du tout. Je ne sais pas trop ce que c'est. »

P10E1 : « Ils utilisent des sigles. Ces sigles-là ça ne me disait rien. Même il y avait SMT par exemple, je ne savais pas ce que ça voulait dire. Donc il faut... oui... parce que les gens sont dans leur domaine, mais le patient n'est pas forcément au courant. »

b. Efficacité et effets indésirables

Neuf participants ont été informé de l'absence d'efficacité à 100 % du traitement par rTMS et en étaient conscients avant de débiter le protocole.

P4E1 : « On m'a dit de toute façon que ça soulageait mais ça ne guérissait pas. Alors donc je suis au courant et j'attends qu'on me soulage quoi. »

P5E1 : « Il me dit : « Par contre, quant aux résultats, je suis très, très mitigé quant à savoir si ça va vous apporter un mieux-être ou pas ». »

P12E1 : « Il m'a dit que ce n'était pas magique, que ça ne marchait pas tout le temps, qu'il y avait des échecs, mais qu'il fallait toujours essayer. »

Les effets indésirables potentiels ont été clairement expliqués à cinq participants, et non abordés au cours de la consultation pour cinq autres des participants.

P6E1 : « [Et est-ce que le docteur X a évoqué avec vous les potentiels effets indésirables ?] Non, pas du tout (rires). Parce qu'il y a des effets indésirables en plus (rires) ? »

c. Principes physiopathologiques de la douleur et mécanisme d'action de la rTMS

Malgré les difficultés de compréhension rapportées, les participants ont pu exprimer les représentations qu'ils avaient concernant les principes physiopathologiques de la douleur ainsi que le mécanisme d'action de la rTMS. A l'aide d'Iramuteq®, nous avons pu mettre en évidence que dix mots appartenant au champ lexical de la rTMS ont été retrouvés dans les cent mots les plus fréquents des entretiens : séance (nombre d'occurrence : 42), cerveau (31), magnétique (17), nerf (13), électrodes (10), champs (9), stimulation (6), décharge (5), bobine (4), brancher (4).

L'analyse manuelle a pu mettre en évidence des verbatims qui nous renseignent sur les représentations qu'ont les participants sur les principes de la modulation de la douleur ainsi que sur les mécanismes d'action du traitement en lui-même :

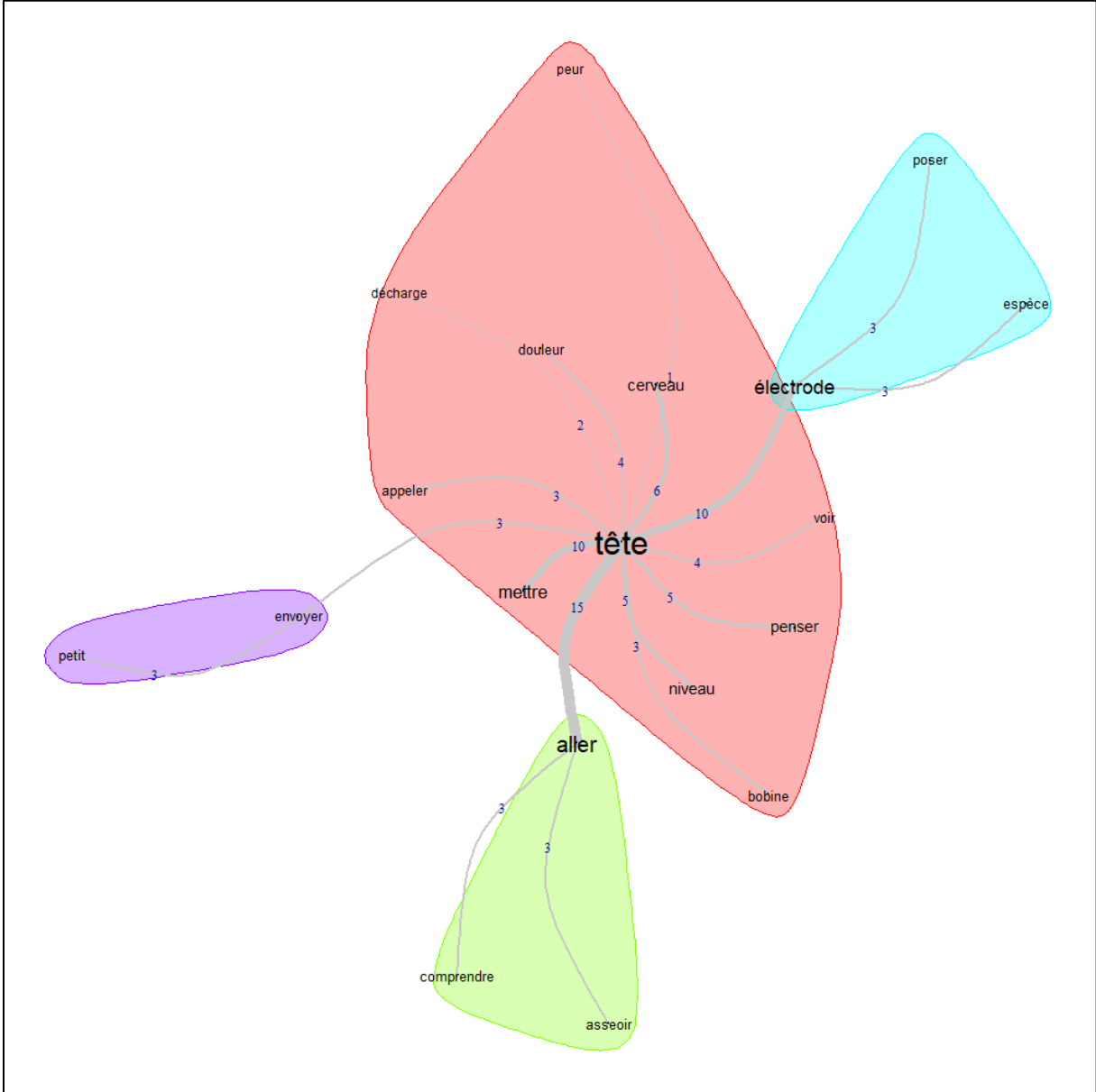
P10E1 : « *Parce qu'en fait la douleur, moi ce que j'ai compris, peut-être que je me trompe, la douleur c'est une information... je ne sais pas quand vous vous brûlez, vous avez la peau qui donne l'information vers la moelle épinière vers le cerveau, vous êtes brûlé. Un paraplégique il peut se brûler, il ne va rien savoir parce que... ça dépend où est la paraplégie mais si c'est les jambes par exemple, ça va être au niveau de la colonne vertébrale qu'il y a une coupure d'information. Bah là je me dis que si l'information au cerveau, si le système... le cerveau réagit par les courants électriques... parce qu'une IRM c'est bien ça. On envoie un champ magnétique très important et le cerveau réagit et on est capable de capter les informations magnétiques, ce qui se traduit par une image. Bah là aussi, je me dis que si l'information au niveau du cerveau... parce qu'il va sans doute cibler une zone du cerveau qui correspond aux douleurs. Donc je me suis dit que peut-être... on pourrait... c'est un aiguillage différent d'informations. »*

P11E1 : « *Bah du coup ils vont agir sur les neurones pour essayer de tromper le cerveau on va dire, entre guillemets, par rapport à la douleur. »*

La cartographie réalisée avec Iramuteq® sur la figure 1 (annexe 8), présentant la dynamique du discours de la série des premiers entretiens, a mis en évidence un lien fait par les participants entre les mots « tête » et « électrode ». Afin d'explorer cette cooccurrence,

une microanalyse centrée sur le mot « tête » a été réalisée afin d'observer les cooccurrences de termes et ainsi pouvoir explorer les représentations qu'ont les patients de ce traitement.

Figure 5 : Microanalyse centrée sur le mot « tête »



La figure 5 confirme la présence d'une cooccurrence forte entre les termes « tête » et « électrodes », mettant en évidence une représentation erronée de l'installation et des mécanismes d'action de la rTMS. L'analyse manuelle retrouve l'utilisation du terme « électrode » chez trois participants, également associé dans ces verbatims aux termes d' « électrochoc » et de « masque ».

P7E1 : « Donc il m'a expliqué que ça serait des séances qui dureraient une demi-heure à peu près je crois, où j'aurai des espèces d'électrodes branchées au niveau du cuir chevelu et qu'ils m'enverraient des petits électrochocs. »

P9E1 : « Je ne sais pas, je serai certainement bien sûr assise. Et on va me mettre des électrodes dans la tête... peut-être. Je ne sais pas. »

P12E1 : « j'ai vu une installation sur... pas une espèce de table mais un fauteuil je veux dire. Face à un écran. Ce que je vous dis, une image de mon cerveau et puis des électrodes. Une espèce de masque, enfin de... qu'on poserait sur la tête avec des électrodes. »

Un participant a également évoqué la présence d'un « casque » pour le déroulé des séances.

P3E1 : « Je sais que c'est un casque qu'on va me mettre, qui va envoyer des stimulations, à travers les nerfs vu mon cas. Peut-être quelque chose probablement comme ça. »

Les analyses, manuelle et logicielle, mettent donc en évidence, chez un tiers des participants, des représentations fausses sur l'installation et le traitement par rTMS.

Sur cette figure 5, apparaissent également les mots « bobine » et « décharge », exprimés par deux participants au cours des entretiens.

P8E1 : « Je sais qu'ils vont essayer différentes fréquences sur les bobines. Que ça va générer un champ magnétique. »

P11E1 : « Alors du coup on est sur un fauteuil. Ça fait comme une bobine qui tourne... enfin qu'ils placent sur la tête et qui... qui envoie des décharges... enfin des décharges... je ne sais pas si on appelle ça des décharges mais... »

6) Ressentis vis-à-vis du traitement

a. Craintes exprimées

Sur la figure 5 décrite précédemment, il est intéressant de noter la présence du mot « peur » sur la cartographie des termes associés au mot « tête ».

La principale crainte des participants, retrouvées dans neuf entretiens, est l'inquiétude liée à l'utilisation du mot « transcrânienne », renvoyant à la proximité immédiate du cerveau, et la peur de perte de capacités cognitives. Également la peur « d'être branché » ou de recevoir des « décharges » a été exprimée. La crainte de l'application d'un champ magnétique par lui-même n'a pas été soulevée par les participants au cours des entretiens.

P1E1 : « En fait ce n'est pas forcément « champ magnétique » qui m'effraie, c'est « champ magnétique plus cerveau ». (...) parce que le cerveau c'est quelque chose quand même de très, très fragile. Euh... dont on ne connaît pas encore tous les tenants et les aboutissants. Et c'est vrai que quand j'ai commencé à me documenter, je me suis dit : « Ouh la la, mon dieu, qu'est-ce que c'est que ce truc là... ». »

P2E1 : « Au début... j'étais un peu contre, j'avais un petit peu peur, surtout que ça va toucher la tête quoi. Mais bon... (...) Moi ce qui me faisait peur... je me disais : « Oh la la, je vais devenir... enfin je ne vais plus être le même mentalement dans la tête quoi. Je vais changer ». J'avais peur que ça me touche, les nerfs... oui, que je ne sois plus le même quoi. Ça me freinait. »

P5E1 : « Non, ce n'est pas la stimulation magnétique... ce n'est pas ce mot-là qui m'a plus interrogé, c'est plus « transcrânienne ». Donc au début je me suis dit : « Whaou, attention, là on touche quand même au cerveau, on touche quand même à un élément quand même notoire dans le corps humain ». Je dis bon... c'était plus ce terme-là, c'était plus ce côté-là de l'affaire qui me posait un peu question, parce que je me disais : « Est-ce qu'il va y avoir des dégâts au niveau du cerveau ? ». Mais ça je l'ai posé comme question au docteur X qui m'a dit : « Non, soyez rassurée, ça ne peut pas endommager votre cerveau ». »

P7E1 : « Déjà c'est le fait d'être branché en quelques sortes (rires). C'était nouveau pour moi, je n'ai jamais été... branchée. Je ne me suis jamais de coup de circuit non plus... hein donc voilà. »

P10E1 : « comme on agit sur le cerveau, qu'est-ce qui va se passer quoi ? Au niveau du cerveau qu'est-ce qui va se passer après ? J'espère que j'aurai toutes mes facultés après. Vous voyez, c'est de cet ordre-là. »

Également, quatre patients ont rapporté une peur concernant un potentiel échec du traitement et l'absence de diminution de leurs douleurs.

P7E1 : « Ma plus grosse crainte c'est ça, que ça ne marche pas et que je reste avec mes problèmes et que ça s'aggrave. Je sais que ça ne réglerait pas tout mais... si ça peut aider déjà en partie. »

Enfin, trois participants ont indiqué craindre une aggravation de leur état de santé, pouvant conduire à une dépendance ou à l'incapacité de réaliser les obligations familiales.

P7E1 : « Après je vous avouerais que vu les effets secondaires que ça peut avoir, sachant que je suis assez fragile de base, ça ne m'a pas emballé tout de suite. On va dire pas tout de suite. Parce qu'avoir 4 enfants à la maison, en vacances et être malade, de ne pas pouvoir bouger, endormi... ce n'est pas forcément l'idéal. »

P12E1 : « Donc j'espère que d'ici là je ne vais pas me retrouver... comment dire... impotente. Vous voyez ? J'espère... Alors je fais de la gym. Je fais de la gym une fois par semaine, pour me maintenir en forme. J'ai fait du yoga pendant longtemps. Et j'espère être en forme très, très longtemps. Donc j'espère que ça va aller mieux parce qu'avoir mal 24h sur 24 ce n'est pas évident. (...) et puis à ne pas être un boulet pour ma famille aussi. »

b. Émotion prédominante

Pour une majorité de participants, l'émotion principale avant de débiter était la confiance. Ils ont ainsi pu exprimer une confiance dans leur algologue référent leur ayant proposé le traitement, et dans les chances d'obtenir un soulagement. Malgré les différentes craintes exprimées, huit participants ont indiqué se laisser guider dans la prise en charge.

P2E1 : « Je suis, je me laisse aller, je me laisse guider ».

P9E1: « J'ai confiance. Alors je peux avoir des craintes... je ne sais pas. Je pense que non. Moi je pense que ça me fera du bien. J'ai confiance que ça me fasse du bien et puis c'est tout. »

P12E1 : « (...) quand il a entendu que c'était dans son service que je voulais faire transférer mon dossier il a dit : « Ah bah là... c'est une pointure ». Donc je me dis que s'il y a un service comme ça qui a une si bonne réputation... C'est peut-être aussi parce que j'ai un environnement médical. Moi je suis pro-vax, vous voyez ? Je n'ai pas ce genre de craintes. Je me dis que si j'atterris chez elle, forcément ça ne peut pas être pire, ça ne peut être que mieux. »

La moitié des patients interrogés ont exprimé leur détermination à débiter le traitement, faisant preuve parfois d'une certaine abnégation vis-à-vis de leur maladie.

P3E1 : « Moi je suis quelqu'un d'assez déterminé, surtout quand on a mal, on est prêt à tout. Ça dure depuis déjà pas mal d'années, quelques années quand même, 6 ans minimum. Donc si ça peut m'aider, je suis déterminé. »

P8E1 : « Quand vous avez ce genre de problèmes, de toute façon vous êtes pris donc... après, vous allez là où ça peut vous apporter une solution ou une demi-solution. Si, si vous voulez, le fait de parler de champs magnétiques, ça vous génère un stress ou... enfin... si j'avais trouvé d'autres solutions sans passer par là, je l'aurais prise. Mais aujourd'hui je n'ai rien. Je n'ai rien d'autre donc... le seul espoir aujourd'hui c'est ça. »

Enfin cinq patients ont indiqué être impatients de débiter le traitement, dont deux participants en exprimant une certaine vigilance vis-à-vis des potentiels effets indésirables.

P1E1 : « (...) alors je serais tentée de dire que : essayons, on verra bien ce que ça fera. Je garde une petite vigilance quand même par rapport à des effets secondaires que certains ont eu, et je ne suis pas à l'abri de les avoir en fait. »

P2E1 : « Ah bah moi je ne suis pas... je suis cool. Comme mes opérations je n'ai jamais été stressé. Donc moi je suis impatient d'y aller, qu'on en finisse... enfin, qu'on commence parce que... Je n'en peux plus. Voilà, j'en ai marre. »

7) Séance en pratique

La dernière partie des entretiens a exploré la connaissance des participants du déroulé des séances en pratique. Alors que cinq participants n'avaient aucune idée de l'installation lors de la séance, les sept autres en avaient connaissance, soit par visite de la salle de RTMS au cours de la consultation avec leur algologue référent, soit par documentation papier ou encore en recherchant par internet. Cependant, comme décrit précédemment à l'aide de la figure 5 issue d'Iramuteq® (annexe 12), seuls trois participants ont utilisé du vocabulaire adapté pour décrire les séances, avec l'utilisation du terme « robot » ou encore de « bobine ».

Concernant le rythme des séances proposées, la moitié des patients interrogés ont indiqué faire confiance à leur médecin et se fier aux protocoles établis.

P1E1 : « Aucune idée. J'imagine qu'il y a des protocoles. De ce que j'ai cru comprendre ce n'est pas forcément les mêmes dans tous les hôpitaux. »

P12E1 : « Moi je n'en pense rien de particulier. Il y a une procédure et si cette procédure existe c'est qu'il y a un bien fondé, voilà. »

Également, quatre participants ont verbalisé être conscients et accepter les contraintes de soin à l'égard des déplacements nécessaires, du temps consacré et de la répétition nécessaire des séances.

P5E1 : « (...) c'est normal hein. Ce n'est pas au médecin de se déplacer, c'est à moi de me déplacer, c'est normal. Ou alors il fallait que je n'accepte pas ce traitement-là et... Bon, ça paraît normal que... il faut faire le nécessaire et puis c'est tout. Donc non, ça ne me dérange pas outre mesure. Je suis tout à fait consciente que c'est normal. »

P6E1 : « Après on va essayer de s'arranger avec mes horaires de nuit donc... C'est pas facile. Des fois je ne vais pas forcément dormir beaucoup, mais bon après... c'est comme ça. Il faut que je m'adapte. »

F. Thèmes clefs des seconds entretiens

1) Vécu de la séance en pratique

a. Dimension organisationnelle

Le premier thème évoqué par les participants lors du second entretien, à deux mois du début des séances, a été l'installation au cours du traitement. Pour cinq patients, l'installation a été jugée confortable et conforme à leurs attentes. Pour un participant en revanche, l'installation a été plus inconfortable, rendue difficile par la nécessité d'une immobilité totale tout au long de la séance.

P1E2 : « Alors ce qui m'a rassuré c'est que le lit était... je pouvais allonger mes jambes, ce qui est vraiment indispensable pour moi, pour retarder la venue de la crise d'érythromélgie en fait. »

P11E2 : « Oui... l'installation du coup... oui, on est assis sur un bon fauteuil. Si, je trouve que c'est pas mal quand même. »

P3E2 : « (...) ils nous collent un espèce... c'est comme un disque qu'on nous colle dans une zone précise. Et puis on ne peut pas du tout bouger. Ça serre assez bien et voilà... on n'est pas confortable, pas du tout. Même si on peut régler le fauteuil et tout, machin... parce que c'est normal, on a envie de bouger un peu, mais on ne peut pas. Pendant 15 minutes on ne peut pas du tout bouger. Et c'est ça qui est dommage. Parce que si par exemple il y avait un casque comme vraiment j'ai imaginé. C'est ça que j'avais pensé. Là je pense qu'on pourrait bouger un peu la tête parce que le casque ne bougera pas. »

La qualité de la salle de rTMS n'a été abordée que par deux participants, l'ayant trouvée exiguë et peu accueillante.

P1E2 : « (...) je me suis dit : « Ouh la la, elle est petite cette salle (rires). Il n'y a pas de perte de place ça c'est sûr ». »

P2E2 : « Moi personnellement j'ai été un peu déçu parce que je m'attendais à une belle salle etc, alors que c'est une salle toute pourrie. C'est une pièce... pff... franchement, nulle. Mais bon, ce n'est pas le plus important. Mais bon... je pense que... voilà, c'est dans une pièce minable. »

Concernant l'organisation hospitalière, deux participants ont été mis en difficulté à cause de la nécessité de nombreux déplacements au sein de l'hôpital, ayant occasionnés une augmentation de leurs douleurs, et une participante a relevé une certaine rigidité organisationnelle, empêchant par exemple la réalisation des entretiens préliminaires en visioconférence, pouvant faciliter la prise en charge pour certains patients.

P1E2 : « (...) j'envisageais que le rendez-vous avec le médecin et la psychologue pouvait se faire à distance. La secrétaire m'a répondu que non, ce n'était pas possible, qu'ils avaient besoin de me voir. Moi je n'ai pas insisté, j'ai dit : « Bon bah ok, je me déplacerai », ne connaissait pas du tout le processus, et en connaissant réellement comment ça se passe, ça aurait très bien pu se faire à distance. Donc ça c'est dommage, parce que pour le coup ça fait partie des choses qui auraient pu être mieux pour mon état et qui m'auraient peut-être permis de continuer les séances. (...) Alors tout ça, ça fait beaucoup de déplacements en fait dans le centre, dans l'hôpital. Non pas que les étages... il n'y a pas de problème puisqu'il y a des ascenseurs, par contre il y a quand même des longs couloirs qui m'ont obligé à marcher beaucoup en fait. Je suis repartie, j'avais les pieds en feu. »

Enfin, quatre patients ont rapporté des problèmes de matériel ou des problèmes de personnels inhérents aux services.

b. Dimension relationnelle

Tous les participants ont mis l'accent sur un bon accueil du personnel soignant et deux participants ont même particulièrement souligné la qualité de l'accompagnement et du soutien de l'équipe médical à leur égard.

P7E2 : « Ils demandent si on est bien installé, voilà. S'il y a besoin ils nous mettent à l'aise. Aussi bien au niveau position qu'autre chose. Ils sont assez attentifs, ils demandent si ça ne fait pas mal, si ce n'est pas trop collé à la tête, si ce n'est pas trop fort. Ils sont patients aussi, parce qu'au début moi ce n'était pas trop ça, j'avais un peu peur. Donc du coup ils ont pris le temps que je sois un peu détendue pour... voilà. Après en général ils viennent vous voir de temps en temps, pour savoir si ça va, s'il n'y a pas un problème. Donc ils passent assez régulièrement.

Parce que ça ne dure pas longtemps donc ils pourraient nous laisser, mais non, ils passent assez régulièrement. Après ils posent pas mal de questions aussi, mais ce n'est pas des questions non plus compliquées. Et puis en général quand on dit les réponses ils peuvent aussi des fois donner leur avis, ce qui est plutôt pas mal. Comme moi je ne connaissais pas, du coup des fois je me demandais si c'était normal d'avoir certains symptômes. Et quand il y a des nouveaux symptômes ils en discutent un peu avec nous, pour voir un peu comment... Du coup ça permet je pense pour les autres après d'aider un peu. Donc moi je trouve que c'était plutôt bien l'accompagnement. (...) Donc ça au niveau accompagnement ils sont assez sympas, ils sont patients. (...) Ils sont accueillants donc c'est un point positif aussi, parce que ça donne envie d'y aller. Parce que des fois quand ils ne sont pas agréables on n'a pas envie d'y aller quoi. Après ils rassurent pas mal aussi, je trouve. Et puis ils sont compréhensifs aussi. »

Certains points négatifs ont également été rapportés, et principalement le fait du changement d'opérateur entre les séances. Cela a pu gêner les patients dans la continuité des soins par manque d'une personne référente, créant une sensation de suivi impersonnel et une difficulté d'élaboration d'une relation de confiance soignant-soigné, et pour deux patients occasionnant une variabilité sur la qualité des séances de rTMS en elle-même.

P3E2 : « *C'est surtout ça. Ce n'était pas le professeur X, c'était quelqu'un de son équipe. Même si j'ai plus l'habitude de la voir, elle. Vous savez nous, on s'habitue aussi au médecin. Même si je n'ai rien contre les autres, mais quand on est habitué... C'est important ça aussi, pour la confiance avec le médecin, patient-médecin. On se sent plus à l'aise avec certains qu'avec d'autres, surtout quand on l'habitude de voir la même personne tout le temps, et puis voir que ça change d'un moment à l'autre. Mais bon... »*

P6E2 : « *Quand c'était un homme, là... c'était... moins... moins intéressant on va dire que quand c'était l'infirmière. (...) Elle, elle est plus dans du social, à demander l'avis au patient quand même. Le ressenti, aussi. Donc... voilà, après il y a plein de petites choses comme ça qui ont fait que je préférais être avec elle qu'avec lui. Parce que lui, bah voilà, il mettait les électrodes, voilà. Et puis ça prenait la séance et puis c'est tout. »*

Dans le déroulé du protocole, trois participants ont regretté l'absence de prise en charge du versant psychologique du vécu de la douleur. Un patient a relevé l'utilisation quasi-exclusive des questionnaires et des échelles numériques au cours du suivi, jugés trop impersonnels et inadaptés à la variabilité des profils des patients douloureux chroniques.

P2E2 : « Alors... les questionnaires qu'on nous donne là, ça ne sert à rien pour moi. Parce que moi... j'ai des douleurs mais qui varient dans la journée. Les feuilles qu'on nous donnent, je ne sais pas si vous les connaissez, c'est de 1 à 10 etc. Moi je préfère voir quelqu'un, ou un psy ou quelqu'un... parce que moi je suis quelqu'un qui parle beaucoup etc. (...) Mais qu'elle vous suive tout au long du protocole et qui prend des notes sans vous le dire, et qui voit aussi votre état physique. Parce que la feuille c'est impersonnel, moi je n'aime pas du tout. Alors je mets, mais pour moi c'est nul. C'est hop, hop... on va faire des comptes. (...) Donc moi les feuilles, pour moi ça ne sert à rien. »

P10E2 : « Si ça pourrait être amélioré au niveau de la prise en charge, au niveau de l'écoute du patient. (...) Et bien... bon, les opératrices ou opérateurs vous posent la question : « Qu'est-ce que vous ressentez ? Est-ce qu'il y a des signes d'amélioration ? », mais... bon... je ne me sens pas... (...) C'est un sentiment que j'ai, on vous laisse quoi. »

2) Effets ressentis au cours de la séance

a. Crainces et ressenti global vis-à-vis de la rTMS

Concernant les craintes exprimées lors du premier entretien, deux participants ont rapporté s'être sentis rassurés en débutant les séances, alors que quatre patients se sont confiés sur leurs inquiétudes persistantes, le plus souvent en lien avec le manque d'informations préliminaires.

P1E2 : [Avez-vous repensé aux craintes que vous m'aviez exprimées lors du premier entretien ?] « Non, je n'y ai pas repensé en fait. Non, non, j'étais plutôt dans l'optique : il faut tester, allons-y et tant mieux si ça marche. »

P8E2 : « J'étais un peu angoissé sur la première parce que je ne savais pas qu'est-ce qu'on allait me faire, en quoi ça consistait. Voilà... et je ne voyais pas... la relation entre... enfin... on va

dire les décharges de stimulation magnétique avec mon problème. Je n'arrivais pas trop à visualiser comment ça pouvait... dans quel cadre ça pouvait s'améliorer. »

Également, trois participants ont vécu le traitement par rTMS comme une médecine dite complémentaire, exprimant le sentiment d'incertitude, tant sur le protocole du traitement que sur les résultats.

P6E2 : « *Ah bah oui, parce que si les traitements médicamenteux ne fonctionnent pas, il faut essayer ça. Voilà... après il faut passer à la médecine pas traditionnelle on va dire. Parce que là on ne peut pas dire qu'on est dans de la médecine traditionnelle quand même. C'est quand même bien spécifique. »*

P8E2 : « *Quand je plaisante, je dis : ils me font des séances mais... je ne sais pas s'ils savent ce qu'ils me font mais je ne suis pas sûr qu'ils sachent exactement quoi (rires). Moi je n'en sais rien mais je ne suis pas sûr qu'ils aient bien toutes les données, voilà (rires). (...) On est dans un domaine complètement artistique, flou et... on fait ça et puis on voit ce qui se passe, mais voilà... »*

b. Effets bénéfiques et indésirables immédiats

Cinq participants n'ont ressenti aucun effet indésirable aux cours des séances de rTMS, en dehors du bruit de la machine.

P7E2 : « *Les séances en elles-mêmes se passaient très, très bien. Ce n'est pas le problème, on ne sent rien, il n'y a aucun souci. C'est juste agaçant au niveau du bruit mais sinon il n'y a rien de particulier. »*

P11E2 : « *Euh... sensations je n'ai pas trop ressenti grand-chose on va dire en sensations. Non, ça allait. C'est plus le bruit qui faisait bizarre au début »*

Deux patients ont même exprimé avoir ressenti un effet bénéfique immédiat sur leur douleur, mais non durable dans le temps.

P4E2 : « C'est bien, ça soulage aussitôt, mais ça ne dure pas. »

P12E2 : « Alors tout de suite après la séance, donc je redescendais de la table, et puis il y avait tout de suite, tout de suite une amélioration. Mais quelques temps après, la douleur revenait. Ça c'était au début. Et progressivement... enfin ça a toujours été pareil, quand je descends de la table j'ai pour ainsi dire zéro douleur. Zéro douleur. Et après progressivement ça revient, mais de moins en moins fort. »

Le seul effet indésirable rapporté par les patients au cours des séances de rTMS a été la sensation désagréable au niveau du cuir chevelu, exprimé par trois participants. Cette sensation de « picotement », comme exprimée par les participants, a été jugée plus importante qu'annoncée lors de la consultation d'information et gênante par deux patients.

P1E2 : « (...) je me suis permise de lui dire : « Ah bah c'est un petit peu plus violent quand même que ce que m'a expliqué le médecin ». Le médecin m'avait dit en fait... il avait mis, je vous fais voir, imaginez que ça c'est son bureau, et il m'avait dit : « vous allez ressentir des choses comme ça, ce n'est pas... ce n'est pas pire que ça en fait » [tend une main devant la caméra pour figurer le bureau, tapote avec un doigt de l'autre main] . Alors que si quand même... oui, quand même, oui. Euh... (rires) donc là... oui... d'une façon juste... alors je pense qu'il ne faut pas apeurer les patients, mais il faut qu'ils soient quand même conscients de ce qui les attend. Moi j'aurais plutôt préféré un discours où ça tape un petit peu, c'est largement supportable, mais ça tape un petit peu sur la tête quand même. »

3) Effets ressentis dans les trois jours après la séance

Des céphalées ont été rapportées par cinq participants à la suite des séances de rTMS, mais restant transitoires et non invalidantes.

P3E2 : « Après les séances à la fin j'avais un peu mal à la tête. Première et deuxième même. Ça ils m'ont expliqué, que c'est fort probable que j'allais avoir mal à la tête. Mais bon... à part ça non. »

P12E2 : « Un petit peu mal à la tête, à ce niveau-là, mais ça passe très vite en fait. Non, pas vraiment de... Je suis agréablement surprise. Voilà. Non, pas d'éléments négatifs. »

Les autres effets indésirables évoqués plus épisodiquement par les patients ont été une asthénie, des nausées, et une perte de force transitoire, plus particulièrement ressentis par une participante à la suite des trois premières séances mais ne l'empêchant pas de poursuivre le protocole.

P7E2 : « (...) c'était assez compliqué parce que le soir quand je rentrais j'étais un peu... en fait j'avais la tête un peu comme du coton si vous voulez. J'étais un peu... voilà, un peu... pas forcément très concentrée. Mais ça allait encore. Par-contre à partir du lendemain c'était... non, c'était ingérable. Pff... c'était nausée, je n'arrivais pas à manger. Si je mangeais je renvoyais. Mal de tête, logique. Beaucoup de fatigue aussi (...) Et aussi un problème au niveau d'un manque de force aussi à un moment donné. Ça, ça a duré les 2-3 premières séances, après ça s'est calmé. »

Des crises douloureuses se sont déclarées chez trois participants dans les vingt-quatre heures après la réalisation d'une séance de rTMS. Pour l'une de ces trois participants, ces crises ont été plus mises en lien avec les déplacements occasionnés par le traitement qu'avec les séances en elles-mêmes. Pour l'un de ces trois participants, les crises n'ont pas empêché le bon déroulé du protocole dans son ensemble. Au contraire, les deux autres participantes ont dû l'arrêter en lien avec ces crises invalidantes.

P5E2 : « Et la deuxième séance, même chose, retour à la maison correct. Sauf que dans la nuit, la douleur s'est réveillée de façon très intensive. Bon... mais je ne me suis pas... je n'ai pas fait le parallèle si vous voulez au départ. Je me suis dit : « Bon... les crises j'en fais tellement que... bon bah c'était une crise parmi tant d'autres et ça s'arrêtait là ». Et la troisième séance en fait... c'est-à-dire qu'à chaque séance, le délai entre la stimulation et le déclenchement de la crise était de plus en plus rapproché. Pour finir par la dernière séance que j'ai faite. J'étais à peine montée dans la voiture, pour le retour, que ça y était, la crise démarrait. Et j'ai passé tout le retour (...), à faire la route en étant dans un état... catastrophique, avec les douleurs qui ne passaient pas, qui étaient d'une intensité

extrêmement forte et qui me perturbaient complètement. Donc c'est pour ça que j'ai mis un terme aux séances, parce que j'ai dit : le problème ce n'est pas qu'épisodique, qu'une crise épisodique, ça devenait de plus en plus rapproché, de plus en plus fréquent et de plus en plus... la douleur était de plus en plus intense. »

4) Effets ressentis à long terme et impact sur la qualité de vie des participants

a. Impact sur les douleurs

Le traitement par rTMS a répondu aux attentes de diminuer les douleurs pour neuf participants à l'étude. Alors que quatre d'entre eux ont ressenti un soulagement global sans pouvoir identifier le moment auquel est survenue cette diminution des douleurs, les cinq autres ont identifié clairement le nombre de séances permettant de ressentir une amélioration, en moyenne rapporté à cinq séances. Au contraire, les trois derniers participants ont mis un terme au traitement, pour deux patientes à cause de douleurs plus intenses à la suite des séances, et pour une par inefficacité de la rTMS.

P3E2 : *« 5 séances après... moi je pense en tout cas, je veux y croire, que c'est le traitement qui marche. J'ai moins... ça m'embête beaucoup moins mon côté gauche. Voilà, je sens une... après c'est peut-être une coïncidence, je ne sais pas, mais en tout cas je me sens un peu mieux. C'est-à-dire que de 30 à 40% de mes douleurs en fait, sont... j'ai une amélioration de 30 à 40%, voire 50 même, il y a des jours. »*

P7E2 : *« Au bout de la 5-6ème séance j'ai remarqué que j'avais beaucoup moins de douleurs que j'en avais au passé. D'habitude c'est plusieurs fois par semaine, là c'est 1... 2. »*

P10E2 : *« Entre la 1ère séance et la 10ème séance il y a eu une amélioration. Mais entre les séances, on me posait la question, j'avais du mal à y répondre. »*

Les neuf participants cités précédemment ont tout de même jugé l'amélioration vis-à-vis des douleurs comme restant partielle, avec, pour certains, des douleurs restant importantes et invalidantes.

P6E2 : « moi je m'attendais à un miracle (rires). Mais c'est un peu le ressenti de plusieurs personnes. Ils s'attendent à avoir plus de réussite on va dire, que de... que le peu qu'on peut ressentir. »

P8E2 : « Ce qu'il faut en attendre c'est une amélioration, de baisser le niveau, mais de ne pas imaginer passer à autre chose, ne plus avoir ce problème-là. »

En parallèle de cette amélioration, quatre patients se sont montrés prudents vis-à-vis du risque de récurrence des douleurs.

P3E2 : « J'espère que ça dure, que ça s'améliore encore un peu plus. (...) Oui, que ça ne soit pas un truc passager, comme à chaque fois que j'essaye quelque chose. Au début j'ai l'impression que ça va mieux et puis après ça recommence. »

b. Impact sur les aspects psychologiques

Le continuum entre l'état psychologique et le vécu de la douleur a été identifié par quatre des neuf patients ayant trouvé du soulagement grâce au traitement.

P2E2 : « Comme quoi ça vient de la tête, je suis partie 2 jours à Annecy avec mon amie, j'étais sur la route, j'ai fait beaucoup de choses. À la fin j'étais vraiment concentré sur la route etc. J'arrive, j'étais fatigué le soir, mais fatigué... mais aucune douleur. Fatigué physiquement, fatigué... bah oui parce que j'avais fait la route, mais aucune douleur. Donc on s'est dit : « Bah oui, c'est tout dans la tête quoi ». »

P3E2 : « Quand on a mal... on a mal. Tout le monde est un peu comme ça je pense. Et si on a moins mal, forcément on vit mieux. »

c. Impact sur l'autonomie

Trois participants à l'étude nous ont rapporté avoir retrouvé un certain degré d'autonomie, rendant les activités de la vie quotidiennes facilitées.

P7E2 : « Donc je n'ai pas besoin de dire : « Est-ce que tu peux m'aider parce que là... ». Ça a pas mal facilité mon planning journalier en fait. »

P8E2 : « Au niveau cérébral ça va nettement mieux, parce qu'aujourd'hui... euh... j'arrive à réfléchir, prendre des décisions, calculer.. »

d. Impact sur la vie sociale et les activités

Sur les neuf patients ayant ressentis une diminution des douleurs, quatre d'entre eux nous ont rapportés avoir pu reprendre certaines activités, jusqu'ici non réalisables du fait de leurs douleurs. Pour quatre autres participants, c'est la présence de pathologies intercurrentes qui a limité la reprise d'activité.

P7E2 : « Du coup je peux beaucoup plus bouger qu'avant. Je suis dans un endroit assez compliqué, du coup je peux un peu plus marcher. Donc du coup je peux un peu plus faire de choses que je ne faisais peut-être plus depuis quelques temps. Donc c'est plutôt pas mal. Parce que moi la marche c'était plutôt un truc que j'adorais faire. Et j'ai pu me mettre au sport aussi, chose que je n'avais à jamais faite. »

P10E2 : « [Est-ce que vous avez pu reprendre certaines activités ou modifier certaines de vos activités ?] Non. Non parce que j'ai d'autres douleurs. »

Cette reprise d'activité a été bénéfique pour les patients et a pu aider à rompre, au moins partiellement, la sensation d'isolement exprimée par cinq participants au cours du premier entretien.

P2E2 : « J'ai trouvé un club de 3ème âge. Je voulais apprendre la coinche. Donc tous les jeudis c'est la coinche de 14h30 à 18h30. Donc c'est pas mal, et puis il y a des sorties, il y a pas mal de trucs. Donc ça me permet de voir des gens. »

P7E2 : « Parce qu'avant je ne pouvais plus... par exemple je ne sais pas... un exemple : il y a un parc d'attraction où les parents peuvent jouer avec leurs enfants dans une petite structure. Je ne le faisais plus parce que je ne pouvais plus. Là cet été j'ai pu un peu le refaire. Du coup je peux un peu plus participer on va dire, des choses comme ça. »

e. Impact sur la vie familiale

Malgré l'expression de l'importance de l'entourage dans la vie des participants, sept d'entre eux nous ont expliqué ne pas avoir échangé avec leurs proches sur leur vécu de la douleur à la suite du traitement, la douleur étant souvent vécue par ces derniers comme personnelle.

P3E2 : « j'ai tout le soutien de ma femme et mon fils, ça j'en suis sûr, ils sont là, c'est grâce à eux. Mais... on n'a pas parlé de ça. Peut-être qu'elle a remarqué quelque chose, je lui dirai ça la prochaine fois. (...) C'est vrai que de ce traitement-là, on, n'en a pas parlé, franchement. »

P10E2 : « C'est normal, que les gens, les personnes, oublient que vous souffrez. Parce que je ne me plains pas. Donc... et ça ne se voit pas la souffrance. La souffrance ne se voit pas. Voilà. Donc ce n'est pas aux personnes extérieures de supporter la souffrance de la personne. »

Au contraire, deux patientes ont eu un retour positif de leur entourage, ayant remarqué une amélioration par suite du traitement, avec une facilitation de la vie familiale.

P7E2 : « Ça a amélioré pas mal de choses. Parce que du coup c'est moins compliqué pour les emmener à l'école le matin. (...) Ils ont remarqué que je bougeais peut-être un peu plus, parce que du coup cet été on a pas mal profité du coup. Chose qu'on n'avait pas fait l'année dernière. Bah voilà... donc si, ils avaient remarqué que je pouvais un peu plus bouger. »

P12E2 : « Ma fille surtout, même mes petits-fils me disent : « Oh mamie... tu marches mieux » hein. Et ma fille elle est contente. »

f. Impact sur la vie professionnelle

Les trois participants en temps partiel thérapeutique lors du premier entretien ont pu poursuivre leur activité à la suite du traitement, et le patient qui était en arrêt a pu reprendre en temps partiel thérapeutique grâce à la diminution des douleurs.

P6E2 : « Là je viens de reprendre depuis le 19 août donc... à mi-temps thérapeutique. On va dire que je n'ai pas plus de douleurs. À la limite c'est plus confortable. »

g. Impact sur les thérapeutiques

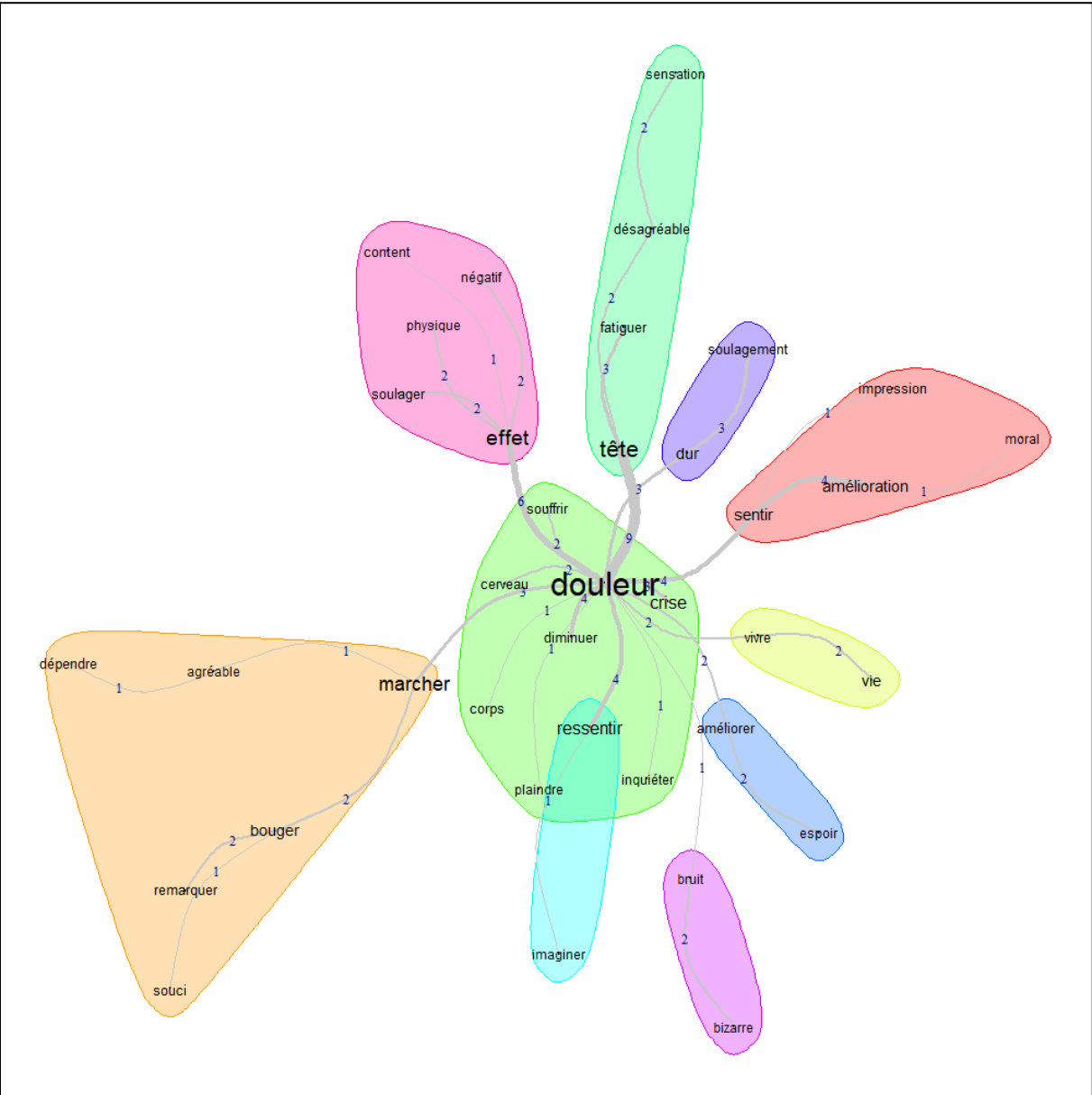
Sur le plan des thérapeutiques, parmi les patients ayant trouvé du soulagement à la suite du traitement, deux d'entre eux ont stoppé toutes les autres thérapeutiques.

P6E2 : « Pour ma neuropathie je ne prends plus rien depuis le mois de février. J'ai arrêté petit à petit. J'en ai profité comme j'étais en arrêt de travail, j'ai dit : je vais essayer de tout arrêter. Et j'ai tout arrêté, et je ne vais pas plus mal, donc... »

5) Analyse du vécu corporel

Une micro-analyse exploratoire a été menée via Iramuteq®, centrée sur les mots relatifs au champ lexical du vécu corporel, sensoriel et émotionnel, sur la seconde série d'entretien. Cette figure 6 permet d'illustrer plusieurs points décrits précédemment. Tout d'abord, d'un côté de la figure, des cooccurrences sont retrouvées entre les termes « effet », « soulager » et « physique », mettant en avant un effet bénéfique sur le corps, et de l'autre côté de la figure un lien « douleur », « amélioration » et « moral », mettant en évidence les effets bénéfiques sur le plan psychologique. Également, concernant les ressentis au cours de la séance en elle-même, les cooccurrences entre d'une part « bruit » et « bizarre » et d'autre part, « sensation », « désagréable » et « tête » confirme bien l'analyse tirée des verbatims.

Figure 6 : Microanalyse explorant le vécu corporel des séances de rTMS



6) Suivi et impression globale

a. Suivi

Concernant le suivi à la suite des séances, deux patients se sont exprimés sur le manque d'accompagnement une fois les séances réalisées et un participant sur le manque de coordination entre les différents médecins référents. Cela a pu créer un sentiment de frustration pour certains patients ou faire écho au sentiment de lassitude vis-à-vis du monde médical exprimé lors des premiers entretiens.

P2E2 : « Le professeur je l'ai eu une fois, mais sinon... L'interne il a appelé une fois, il a dit : « Normalement je ne devrais pas vous appeler ». Et puis il n'y a aucun suivi. (...) Après c'est : démerdes-toi dans la vie courante. Et je trouve ça... Alors c'est vrai on est adulte mais... je me mets à la place des personnes âgées, il y a un manque de suivi, mais terrible. Voilà, donc là c'est pareil, il n'y a pas de suivi sur les douleurs, on n'appelle pas. Le professeur il n'a jamais appelé, il ne m'a vu qu'une fois. Au bout de la 5ème : « Qu'est-ce qu'on fait... ? », voilà. C'est tout, et puis voilà. Et ça, ça m'a... et pourtant il est bien mais... »

P6E2 : « Donc après le truc c'est que je ne sais pas vers qui me retourner derrière si je dois refaire une série, si j'ai d'autres douleurs. On est un peu laissé tout seul quoi. (...) Après c'est à moi de retourner voir le docteur X si j'ai des douleurs. Voilà. Le truc c'est un petit peu : démerdez-vous quoi (rires), comme souvent. Malheureusement... si on n'est pas autonome dans nos démarches, ça devient très compliqué pour se soigner, parce qu'il n'y a pas assez de monde. »

b. Impression globale

Comme cité précédemment, neuf participants ont exprimé une impression globale positive vis-à-vis de la rTMS, permettant une diminution de leur douleur. Au contraire, trois participants ont fait le choix d'arrêter le traitement, deux participants à cause de majoration des douleurs préexistantes, et une patiente devant l'absence d'efficacité sur les paresthésies.

Malgré cela, il est intéressant de noter que tous les patients interrogés étaient enclins à recommander le traitement par rTMS à d'autres patients qui souffriraient de douleurs similaires aux leurs.

***P3E2** : « {Est-ce que vous conseillerez ce traitement à des patients qui souffrent de douleurs similaires aux vôtres ?} Là, oui... je pense. Tous les traitements qui soulagent... en plus il n'y a pas d'effets secondaires. Mais voilà... même si c'est peu, 20, 30, 40%... bien sûr que je recommande. Il n'y a pas d'effets secondaires. On n'a pas grand-chose, on n'a rien à perdre de toute façon. S'il y avait des contraintes comme beaucoup de médicaments, il y a toujours des effets secondaires... s'il y avait ces risques-là, s'il y avait un risque, même infime, là on peut réfléchir. Là on n'a rien à perdre. »*

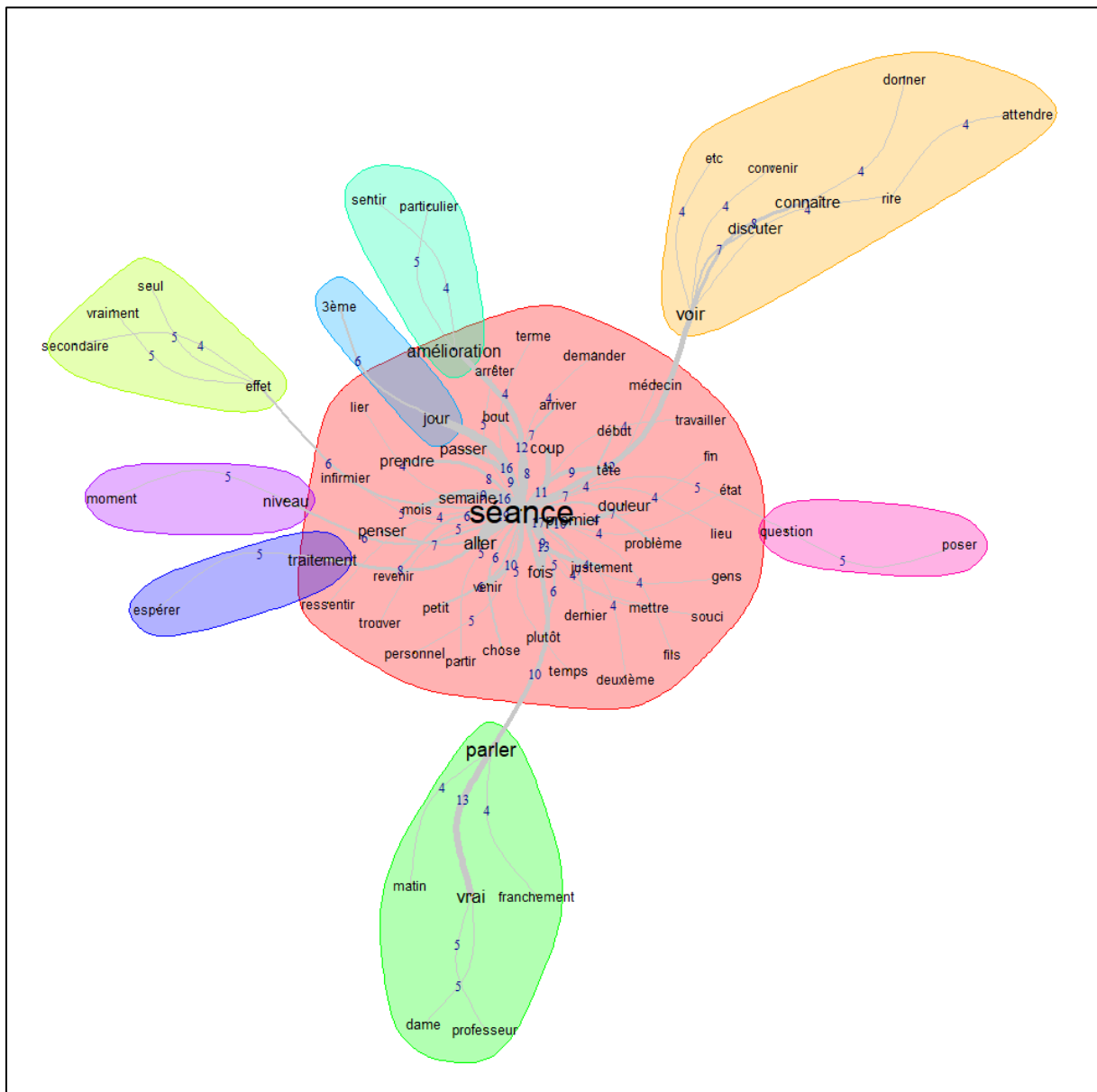
Afin d'explorer l'impression globale des participants, une microanalyse centrée sur le mot « séance » a été réalisée, sur les douze entretiens post-thérapeutiques. La figure 7 met donc en évidence les termes les plus souvent associés au mot « séance », et leurs différents liens. Elle permet d'illustrer plusieurs thèmes retrouvés dans l'analyse manuelle.

Tout d'abord, il est intéressant que même lors des entretiens post-thérapeutiques, alors que les séances ont déjà été réalisées, les champs lexicaux de l'information et de la connaissance restent prédominants avec les termes « discuter », « connaître », « poser », « question », et « parler », le terme « parler » étant lui-même associé à « vrai » et à « franchement ». Cela suggère un besoin d'information et de compréhension clair, durable et sur toutes les étapes du protocole de traitement.

Ensuite, le terme « séance » est associé au mot « traitement » et lui-même au mot « espérer ». Cela illustre bien les attentes des participants, et le vécu de la rTMS comme un traitement médical à part entière.

Enfin une cooccurrence forte est présente entre les termes « séance » et « amélioration », venant appuyer les données de l'analyse des verbatims, retrouvant une amélioration globale de la qualité de vie des participants à l'étude.

Figure 7 : Microanalyse centrée sur le mot « séance ».



IV/ Discussion

A. Résultats principaux

Notre analyse a permis de mettre en avant les différents thèmes clefs pour la compréhension des processus cognitifs des patients bénéficiant de la rTMS, permettant d'enrichir le corpus des connaissances grâce au suivi effectué lors des deux entretiens réalisés.

1) Information et compréhension

Notre étude a pu mettre en évidence que l'information reçue par les participants a été jugée comme faible ou insuffisante pour la majorité d'entre eux et qu'une grande partie des patients a ressenti le besoin d'aller chercher des informations complémentaires, par internet par exemple, avec un risque de désinformation importante. Il est également intéressant de relever qu'un quart des participants a eu recours à la rTMS par leur propre initiative, à la suite de la découverte du traitement par des sources non médicales. Cela suggère que des améliorations sont possibles dans le parcours de soin du patient douloureux chronique, afin d'éviter autant que possible les retards de prise en charge.

Ce manque d'information a été le plus souvent mis en lien avec des troubles de la compréhension des principes-mêmes de la rTMS, ainsi que de ses mécanismes d'action et notamment le lien entre une stimulation transcrânienne et une potentielle diminution de douleurs périphériques. Ces difficultés de compréhension n'ont pas occasionné d'abandon de prise en charge, mais ont favorisé les craintes préliminaires au traitement. Cela suggère donc un besoin éducatif afin de favoriser l'adhésion des patients et diminuer les craintes fondées sur des représentations erronées.

2) Représentations et craintes

Notre étude a permis de mettre en lumière un rapport ambivalent des patients à la thérapie rTMS. En effet, elle leur est présentée comme non-invasive par les experts mais fait émerger des craintes, majoritairement en lien avec la peur d'un effet néfaste au niveau cérébral, et notamment la peur de perte de capacités intellectuelles. L'existence d'une stimulation magnétique en elle-même n'a pas semblé susciter d'inquiétudes particulières chez les participants.

Notre étude montre également que la rTMS était vécue par certains participants comme une thérapie complémentaire, comprenant des incertitudes, tant dans le protocole en lui-même que dans les mécanismes d'action. Il semblerait donc intéressant de justifier la place du traitement par rTMS dans la prise en charge des douleurs neuropathiques chroniques auprès des patients, comme un traitement éprouvé dont la preuve d'efficacité a été démontrée.

3) Effet sur les douleurs

Une diminution des douleurs a été exprimée par trois quart des participants à notre étude, avec un nombre minimal de cinq séances pour ressentir le soulagement. Cela vient donc appuyer les données quantitatives existantes sur l'efficacité de la rTMS dans la prise en charge des douleurs neuropathiques chroniques.

4) Impression globale et impact sur la qualité de vie

Les participants à notre étude ont exprimé une impression globalement positive vis-à-vis de la rTMS, devant l'efficacité sur les douleurs et les effets indésirables restant faibles et temporaires. Une amélioration de la qualité de vie a été notée pour la majorité d'entre eux, avec un impact positif sur la vie sociale, personnelle, professionnelle et familiale.

B. Forces de l'étude

Nous avons réalisé une étude qualitative longitudinale explorant la perception et le vécu de la rTMS, chez des patients n'ayant jamais reçu ce traitement, puis à deux mois du début des séances. Ce type d'étude n'avait, à notre connaissance, jamais été réalisée dans la littérature scientifique.

L'originalité de notre étude repose sur l'aspect longitudinal, soit la méthodologie de type avant/après, très peu utilisée dans les recherches qualitatives en santé, permettant de suivre les participants avant et après le début du traitement. Cela a permis de valider ou d'explicitier des thèmes abordés lors du premier entretien, et de créer une certaine relation

de confiance interviewé-intervieweur permettant un échange facilité, notamment lors du second entretien.

Nous avons réalisé trois analyses distinctes, dont deux réalisées manuellement par deux investigateurs exerçant des professions différentes, médecin et psychologue, permettant de multiplier les approches. Parallèlement à l'analyse manuelle, l'analyse logicielle a permis d'explorer plus particulièrement certains liens fait entre différentes notions par les patients, afin d'enrichir l'analyse. Une triangulation des données recueillies par ces trois méthodes d'analyse a ensuite été réalisée, ce qui a permis de réduire au maximum les biais de lecture et d'interprétation.

L'aspect multicentrique de ce travail a également permis d'apporter de la matière à l'analyse, les participants étant ainsi exposés à différentes équipes de soin, différents locaux et différents protocoles (annexe 6).

C. Limites de l'étude

La suffisance des données a été recherchée au cours de l'étude et atteinte pour la plupart des thèmes traités. Cependant, notre étude reste une étude exploratoire et la variabilité des profils et des pratiques rendent impossibles une détermination à priori du nombre d'entretiens nécessaires à l'obtention d'une réelle saturation des données. Ainsi, il s'agit ici d'explorer la vraisemblance d'hypothèses qu'une étude mixte de plus grande ampleur permettra de valider ou d'invalider ultérieurement.

Les entretiens ont été réalisés par des biais différents selon les participants, en présentiel pour un patient compte tenu de son âge et de l'impossibilité d'utiliser un autre système de télécommunication, et pour les autres par téléphone ou par un logiciel de visioconférence. Selon la méthode utilisée, cela a pu engendrer des différences dans la relation chercheur-participant et créer une variabilité sur la richesse du discours obtenu.

La sélection des participants a été réalisée par les secrétaires et médecins de chaque centre référent, à partir des patients inscrits sur liste d'attente pour la prise en charge en rTMS. Ainsi, n'ont été interrogés que des patients ayant accepté le principe du traitement et étant volontaire pour la prise en charge, entraînant donc un biais de sélection.

D. Comparaison avec la littérature

1) Études sur l'efficacité

Nous avons fait le choix d'une étude multicentrique, interrogeant donc des participants ayant bénéficié de protocoles différents selon les centres référents. Trois centres ont utilisé une fréquence de 10 Hertz et un centre une fréquence de 20 Hertz, avec un nombre total de pulses compris entre 1500 et 3000 par séance. Le rythme des séances proposé était différent dans les quatre centres (annexe 6). Ces patterns de stimulation magnétique transcrânienne répétitive à haute fréquence (10 ou 20 Hertz), avec une stimulation sur le cortex moteur primaire à une intensité de 80 à 90 % du seuil moteur au repos, ont tous prouvé leur efficacité dans le traitement des douleurs neuropathiques chroniques dans plusieurs études (8, 12, 13, 32, 33, 34, 35). Il est intéressant de noter que dans notre recherche, les trois patientes ayant arrêté le protocole, par la suite de douleurs ou d'une inefficacité, venaient chacune d'un centre différent.

Les résultats bénéfiques de la rTMS sur les douleurs neuropathiques exprimés par les patients se sont produits après 5 à 10 séances selon les participants, concordant avec les données retrouvées dans la littérature. En effet, si les premières études ont mis en évidence un effet positif sur les douleurs à court terme, plusieurs études plus récentes ont mis en avant l'effet cumulatif des séances, avec un soulagement souvent obtenu entre 5 et 10 séances, comme retrouvé dans notre recherche (13, 14, 16, 35).

2) Études sur les perceptions

Une étude qualitative, parue en 2021, a étudié la perception de la rTMS de patients souffrant de douleurs musculosquelettiques chroniques et n'ayant jamais encore reçu ce traitement (24). Quinze participants ont été interrogés et des barrières et facilitateurs à l'adhésion à la rTMS ont pu être identifiés. Ainsi, comme retrouvé au cours de notre étude, le principe de la rTMS a été globalement bien accepté par les participants. Malgré tout, cette étude a mis en lumière, comme la nôtre lors des premiers entretiens, des appréhensions concernant l'environnement du traitement et surtout une perte d'adhésion en lien avec le manque de connaissances de la physiopathologie de la douleur et des mécanismes du

traitement, le rendant non compréhensible et anxiogène. Contrairement à notre travail, cette étude a relevé un biais de complexité, correspondant en une haute attente des participants en termes de soulagement, en lien avec la sophistication perçue de la rTMS. Ce thème de la sophistication du traitement en lui-même n'a jamais été abordé par les participants de notre étude. Cependant, certains patients nous ont fait part d'attentes majorées quant au soulagement souhaité, en lien avec la renommée de la structure hospitalière ou du professeur référent par qui ils étaient pris en charge.

Une seconde étude qualitative, explorant les ressentis de patients ayant bénéficié de rTMS dans le cadre d'une récupération post-AVC, a été publiée en 2020 (25). Cette étude a également permis d'explorer les craintes des patients et leur expérience du traitement. Ainsi, une expérience globalement positive de la rTMS a été mise en évidence, et les participants ont, comme dans notre étude, relevé l'importance d'un bon accueil de l'équipe soignante. Les craintes des patients étaient également centrées sur la peur d'effets néfastes au niveau cérébral, craintes à nouveau majorées par les difficultés de compréhension du mécanisme du traitement. De façon concordante avec notre étude, le seul effet indésirable immédiat, au cours de la séance, a été la sensation désagréable au niveau du cuir chevelu lors des phases de stimulation.

Enfin, une revue systématique regroupant quatre études a été publiée en 2021, explorant les perceptions de la stimulation cérébrale non invasive, dans le traitement des dépressions majeures (36). Ces quatre études sont des études quantitatives, utilisant des échelles de mesures quantifiables. A nouveau, une impression globalement positive de la rTMS est mise en évidence, avec, dans deux études, un niveau d'appréhension vis-à-vis du traitement diminuant une fois la première séance effectuée, comme retrouvé dans notre étude chez deux participants.

E. Perspectives

1) Perspectives pour les recherches ultérieures

Cette étude est une première recherche exploratoire sur les perceptions et l'impact de la rTMS chez des patients atteints de douleurs neuropathiques chroniques. Nous avons fait le choix délibéré de choisir un nombre restreint de participants, et un délai relativement court entre les deux entretiens au regard de la temporalité de prise en charge des syndromes douloureux chroniques, pour des raisons de praticité. Il serait intéressant, pour des recherches ultérieures, d'explorer, grâce à une méthode mixte, l'impact de ce traitement à plus long terme, au moins à 25 semaines du début des séances afin de pouvoir comparer ces nouvelles données avec les données quantitatives déjà disponibles, montrant une efficacité à ce terme (17).

De plus, lors des entretiens réalisés au cours de l'étude, peu de patient ont par eux-mêmes quantifié le pourcentage de diminution des douleurs par rapport à leur état de base à la suite du traitement. Il serait ainsi intéressant, lors d'une future étude, de demander aux patients de définir un pourcentage d'amélioration afin de pouvoir comparer les données avec celles obtenues par les études quantitatives, où l'efficacité est avérée lorsque l'amélioration atteint 30%.

Également, nous avons pris le parti d'explorer tous les axes nous semblant légitimes vis-à-vis de l'impact de la rTMS sur la vie des patients, mais des études futures pourraient étudier plus particulièrement l'un ou l'autre des axes, tel que l'impact sur l'autonomie, sur les comorbidités anxiodépressives, ou encore le statut par rapport à l'emploi au terme du protocole. Il serait également intéressant d'étudier les modifications des thérapeutiques reçues par voie orale, à distance du protocole de rTMS.

Une recherche ultérieure pourrait également être intéressante concernant l'étude du vécu sensoriel des séances de rTMS. Dans notre étude, nous avons pu réaliser une cartographie exploratoire esquissant l'étendue du champ lexical associé au vécu corporel (annexe 13). Ces résultats pourraient être développés dans une étude future et cela pourrait permettre de mieux préparer les patients aux séances et aux ressentis possibles ou attendus afin de favoriser l'adhésion au traitement.

2) Perspectives pour la pratique clinique et l'organisation des soins

Notre étude a permis de mettre une nouvelle fois en lumière une bonne acceptabilité des séances en elles-mêmes par l'ensemble des participants, même si un tiers ont finalement quitté le protocole, soit pour des effets contradictoires, soit pour un manque d'efficacité. Cependant, notre analyse des entretiens a permis de proposer des axes d'amélioration pour la prise en charge des patients dans ce protocole.

L'axe principal d'amélioration repose sur l'information délivrée. En effet, dans notre étude, seul un tiers des patients nous ont rapporté avoir reçu une information perçue comme claire et complète. Les résultats de cette étude montrent que les patients ont des représentations parfois erronées de la rTMS et qu'une meilleure compréhension des mécanismes d'action est nécessaire pour favoriser l'adhésion au traitement. Il nous semblerait donc intéressant de standardiser autant que possible l'information délivrée, grâce, par exemple, à un document écrit remis à chaque patient, expliquant les grands principes physiopathologiques de la douleur neuropathique, le mécanisme global de la rTMS, et les potentiels effets ressentis lors des séances, comme le bruit ou le ressenti désagréable au niveau du cuir chevelu qui ont pu surprendre certains de nos participants à l'étude. Selon les possibilités de chaque service, une visualisation de la salle de rTMS avant le début des séances pourrait être bénéfique afin de diminuer autant que faire se peut les craintes liées au matériel utilisé.

Également, cette étude souligne l'importance de considérer les craintes et les attentes des patients dans la prise en charge par rTMS. Les professionnels de santé pourraient donc être encouragés à rechercher lors de la consultation initiale les barrières et facilitateurs de chaque patient à l'adhésion vis-à-vis de ce traitement, et adapter leur prise en charge en fonction de ces éléments.

Une autre problématique qu'a soulevé notre étude est la non-connaissance de la rTMS des médecins traitants de tous les patients interrogés. Ainsi, en complément de l'information reçue en centre de la douleur, il serait également bénéfique pour les patients que les médecins généralistes soient mieux formés sur les recommandations en grade A de la rTMS, devant les bons résultats cliniques et l'absence d'effets indésirables importants, faisant de ce traitement une bonne option thérapeutique. En effet, pour la dépression majeure ou le stade post-aigu

de l'AVC, pathologies pour lesquelles la rTMS est également recommandée en grade A, les patients sont pour la majorité pris en charge en structures hospitalières, et le recours à la rTMS est donc facilité par l'intervention de professionnels spécialisés dans ces domaines. Au contraire, une grande partie des patients souffrant de syndromes douloureux chroniques sont pris en charge en médecine de ville et la non-connaissance de ce type de traitement peut donc être dommageable pour le patient, en retardant la prise en charge. Les résultats de cette étude pourraient donc être utilisés pour concevoir des programmes de formation adaptés aux besoins des professionnels de santé, afin d'améliorer la qualité de la prise en charge des patients.

Enfin, concernant le suivi et l'organisation des soins, les résultats de notre étude suggèrent que la rTMS a un impact positif sur la qualité de vie des patients, mais qu'ils seraient en demande d'une prise en charge plus personnalisée, avec une personne référente identifiée et des évaluations psychologiques plus présentes au cours du protocole. Les questionnaires et échelles numériques proposés aux participants au cours du protocole ont été jugés inefficaces pour le suivi et non adaptés à la variabilité des profils. Il serait donc intéressant de développer des outils de suivi plus personnalisés pour évaluer de manière plus précise cet impact sur leur qualité de vie, et ainsi aider à optimiser la prise en charge par rTMS.

Également, une participante a été mise en difficulté par la rigidité du cadre hospitalier. La possibilité de consultation à distance pourrait être envisagée pour certains temps définis, afin de faciliter la prise en charge des personnes à mobilité réduite.

V/ Conclusion

Cette étude qualitative exploratoire, longitudinale, réalisée selon une approche phénoménologique, a permis de mettre en lumière les processus cognitifs rentrant en jeu dans l'adhésion des patients souffrant de douleurs neuropathiques vis-à-vis du traitement par rTMS. Douze participants ont été inclus, chacun bénéficiant de deux entretiens semi-directifs. Un double codage manuel par deux investigateurs distincts de deux professions différentes a été réalisé, ainsi qu'une analyse logicielle complémentaire. A l'issue de ces trois analyses, une triangulation des données a été réalisée, permettant de diminuer autant que possible les biais d'interprétation et de lecture. Les résultats font état d'une efficacité sur la diminution de la douleur au fur et à mesure de la répétition des séances pour trois quarts des patients, permettant une amélioration de leur qualité de vie. L'impression globale finale est positive, expliquée par l'action sur les douleurs et l'absence d'effets indésirables importants. Notre étude suggère des axes d'améliorations possibles dans la prise en charge des patients par rTMS, notamment dans l'information délivrée, jugée majoritairement insuffisante, et génératrice de représentations erronées et de craintes. Également, les résultats font état d'enjeux importants de formation des professionnels de santé afin d'assurer aux patients douloureux chroniques un parcours de soin le plus adapté possible.

Références bibliographiques

1. Bouhassira D, Lantéri-Minet M, Attal N, Laurent B, Touboul C. Prevalence of chronic pain with neuropathic characteristics in the general population. *Pain*. Juin 2008;136(3):380-7.
2. HAS. Douleur chronique : reconnaître le syndrome douloureux chronique, l'évaluer et orienter le patient [Internet]. Haute Autorité de Santé. 2008 [cité 22 avr 2022]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_732257/fr/douleur-chronique-reconnaitre-le-syndrome-douloureux-chronique-l-evaluer-et-orienter-le-patient
3. Martinez V, Attal N, Bouhassira D, Lantéri-Minet M. Les douleurs neuropathiques chroniques : diagnostic, évaluation et traitement en médecine ambulatoire. Recommandations pour la pratique clinique de la Société française d'étude et de traitement de la douleur. *Douleurs : Evaluation - Diagnostic - Traitement*. févr 2010;11(1):3-21.
4. Finnerup NB, Haroutounian S, Kamerman P, Baron R, Bennett DLH, Bouhassira D, et al. Neuropathic pain: an updated grading system for research and clinical practice. *Pain*. Août 2016;157(8):1599-606.
5. Scholz J, Finnerup NB, Attal N, Aziz Q, Baron R, Bennett MI, et al. The IASP classification of chronic pain for ICD-11: chronic neuropathic pain. *Pain*. janv 2019;160(1):53-9.
6. Attal N, Lanteri-Minet M, Laurent B, Fermanian J, Bouhassira D. The specific disease burden of neuropathic pain: results of a French nationwide survey. *Pain*. déc 2011;152(12):2836-43.
7. Finnerup NB, Attal N, Haroutounian S, McNicol E, Baron R, Dworkin RH, et al. Pharmacotherapy for neuropathic pain in adults: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet Neurology*. févr 2015;14(2):162-73.
8. Moisset X, Bouhassira D, Avez Couturier J, Alchaar H, Conradi S, Delmotte MH, et al. Pharmacological and non-pharmacological treatments for neuropathic pain: Systematic review and French recommendations. *Revue Neurologique*. Mai 2020;176(5):325-52.
9. Finnerup NB, Kuner R, Jensen TS. Neuropathic Pain: From Mechanisms to Treatment. *Physiol Rev*. 1 janv 2021;101(1):259-301.

10. Robertson K, Marshman LAG, Plummer D, Downs E. Effect of Gabapentin vs Pregabalin on Pain Intensity in Adults with Chronic Sciatica. *JAMA Neurol.* janv 2019;76(1):28-34.
11. Driot D, Jouanjus E, Oustric S, Dupouy J, Lapeyre-Mestre M. Patterns of gabapentin and pregabalin use and misuse: Results of a population-based cohort study in France. *Br J Clin Pharmacol.* Juin 2019;85(6):1260-9.
12. Lefaucheur JP, André-Obadia N, Poulet E, Devanne H, Haffen E, Londero A, et al. Recommandations françaises sur l'utilisation de la stimulation magnétique transcrânienne répétitive (rTMS) : règles de sécurité et indications thérapeutiques. *Neurophysiologie Clinique/Clinical Neurophysiology.* déc 2011;41(5-6):221-95.
13. Lefaucheur JP, Aleman A, Baeken C, Benninger DH, Brunelin J, Di Lazzaro V, et al. Evidence-based guidelines on the therapeutic use of repetitive transcranial magnetic stimulation (rTMS): An update (2014–2018). *Clinical Neurophysiology.* févr 2020;131(2):474-528.
14. Attal, N. Repetitive transcranial magnetic stimulation for neuropathic pain: a randomized multicentre sham-controlled trial | *Brain* | Oxford Academic [Internet]. 2021 [cité 9 mars 2023]. Disponible sur: <https://academic.oup.com/brain/article/144/11/3328/6312550>
15. Moisset X, Bouhassira D. La neurostimulation cérébrale non invasive dans les douleurs neuropathiques. *Douleurs : Evaluation - Diagnostic - Traitement.* avr 2017;18(2):71-7.
16. Jin Y, Xing G, Li G, Wang A, Feng S, Tang Q, et al. High Frequency Repetitive Transcranial Magnetic Stimulation Therapy for Chronic Neuropathic Pain: A Meta-analysis. *Pain Physician.* nov 2015;18(6):E1029-1046.
17. Cruccu G, Garcia-Larrea L, Hansson P, Keindl M, Lefaucheur JP, Paulus W, et al. EAN guidelines on central neurostimulation therapy in chronic pain conditions. *European Journal of Neurology.* 2016;23(10):1489-99.
18. Baptista AF, Fernandes AMBL, Sá KN, Okano AH, Brunoni AR, Lara-Solares A, et al. Latin American and Caribbean consensus on noninvasive central nervous system neuromodulation for chronic pain management (LAC2-NIN-CP). *PAIN Reports.* janv 2019;4(1):e692.

19. Pommier B, Créac'h C, Beauvieux V, Nuti C, Vassal F, Peyron R. Robot-guided neuronavigated rTMS as an alternative therapy for central (neuropathic) pain: Clinical experience and long-term follow-up. *European Journal of Pain*. 2016;20(6):907-16.
20. Quesada C, Pommier B, Fauchon C, Bradley C, Créac'h C, Vassal F, et al. Robot-Guided Neuronavigated Repetitive Transcranial Magnetic Stimulation (rTMS) in Central Neuropathic Pain. *Arch Phys Med Rehabil*. nov 2018;99(11):2203-2215.e1.
21. Hodaj H, Payen JF, Hodaj E, Dumolard A, Maindet C, Cracowski JL, et al. Long-term treatment of chronic orofacial, pudendal, and central neuropathic limb pain with repetitive transcranial magnetic stimulation of the motor cortex. *Clinical Neurophysiology*. 1 juill 2020;131(7):1423-32.
22. HAS. Parcours de soins d'un patient douloureux chronique – Note de cadrage [Internet]. Haute Autorité de Santé. 2019 [cité 27 juin 2022]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/p_3218057/fr/parcours-de-soins-d-un-patient-douloureux-chronique-note-de-cadrage
23. Berquin A. Le modèle biopsychosocial : beaucoup plus qu'un supplément d'empathie. *Revue Médicale Suisse*. Août 2010;3.
24. Stillianesis G, Cavaleri R, Summers SJ, Tang C. Exploring patient perceptions of repetitive transcranial magnetic stimulation as a treatment for chronic musculoskeletal pain: a qualitative study. *BMJ Open*. 2 août 2022;12(8):e058928.
25. Van Lieshout EC, Jacobs LD, Pelsma M, Dijkhuizen RM, Visser-Meily JM. Exploring the experiences of stroke patients treated with transcranial magnetic stimulation for upper limb recovery: a qualitative study. *BMC Neurol*. 6 oct 2020;20:365.
26. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz AM, Imbert P. Introduction à la recherche qualitative. 2008;19.
27. Lionet B. Chapitre 9. L'analyse phénoménologique interprétative. In: *Les méthodes qualitatives en psychologie clinique et psychopathologie* [Internet]. Paris: Dunod; 2021 [cité 9 mars 2023]. p. 145-57. (Univers Psy). Disponible sur: <https://www.cairn.info/les-methodes-qualitatives-en-psychologie-clinique--9782100819355-p-145.htm>

28. Population par sexe et groupe d'âges | Insee [Internet]. 2021 [cité 10 janv 2022]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2381474>
29. International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease , OMS 1980.
30. Cambois E, Robine JM. Concepts et mesure de l'incapacité : définitions et application d'un modèle à la population française. *Retraite et societe*. 2003;no 39(2):59-91.
31. Allaz, Boureau F. Aspects psychologiques de la douleur chronique [Internet]. 2003 juin [cité 11 mars 2021]. Disponible sur: <https://fr.slideshare.net/drrouheeb/douleur-aspects-psychologiquesde-la-douleur-chronique>
32. André-Obadia N, Magnin M, Garcia-Larrea L. On the importance of placebo timing in rTMS studies for pain relief. *PAIN*. juin 2011;152(6):1233.
33. Lefaucheur JP, Drouot X, Ménard-Lefaucheur I, Keravel Y, Nguyen JP. Motor cortex rTMS in chronic neuropathic pain: pain relief is associated with thermal sensory perception improvement. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*. 1 sept 2008;79(9):1044-9.
34. Khedr EM, Kotb H, Kamel NF, Ahmed MA, Sadek R, Rothwell JC. Longlasting antalgic effects of daily sessions of repetitive transcranial magnetic stimulation in central and peripheral neuropathic pain. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. juin 2005;76(6):833-8.
35. Lefaucheur JP. Cortical neurostimulation for neuropathic pain: state of the art and perspectives. *PAIN*. févr 2016;157:S81.
36. Stillianesis G, Cavaleri R, Tang CY, Summers SJ. Exploring Patient Perceptions of Noninvasive Brain Stimulation: A Systematic Review. *Neuromodulation: Technology at the Neural Interface*. 1 juin 2022;25(4):487-93.

Annexes

Annexe 1 : Notice d'information et consentement éclairé

1. Titre du projet :

Impact et perception de la stimulation magnétique transcrânienne : Etude qualitative longitudinale, pré-thérapeutique et à 5 séances par entretiens semi-dirigés auprès de patients atteints de douleurs neuropathiques.

2. Chercheur titulaire responsable scientifique du projet :

Investigateur :

Marie FAURE
Interne en médecine générale au CHU de Nantes.
Mail : XXX
Téléphone : XXX

Médecin responsable du projet :

Pr. Julien NIZARD
Service Interdisciplinaire Douleur Soins Palliatifs et de Support, Médecine Intégrative du CHU de Nantes.
Mail : XXX
Téléphone : XXX

3. Lieu de la recherche :

Les entretiens seront réalisés chez des patients issus de 4 hôpitaux différents (CHU de Nantes, Clinique Brétéché de Nantes, CHU de Saint Etienne, CHU Ambroise Paré).

4. But du projet de recherche :

Décrire la perception et l'impact du traitement par stimulation magnétique transcrânienne chez les patients souffrant de douleurs neuropathiques chroniques, dans l'objectif d'une demande de prise en charge de ce traitement par l'assurance maladie.

5. Ce que l'on attend de vous :

Si vous acceptez de participer à cette étude, vous participerez à deux entretiens individuels où l'on vous posera des questions concernant votre vécu, vos perceptions par rapport à la stimulation magnétique transcrânienne, ainsi que l'impact de cette prise en charge sur votre vie quotidienne deux mois après avoir débuté les séances.

Les entretiens seront réalisés par un investigateur unique (Marie FAURE, interne de médecine générale).

En cas d'accord, vous serez joint par téléphone afin de fixer une date et un horaire d'entretien.

Les entretiens seront réalisés via ZOOM et dureront chacun environ 30 minutes.

A noter que la participation à cette étude ne modifie en rien le traitement prévu par votre médecin référent.

6. Vos droits de vous retirer de la recherche à tout moment :

L'inclusion dans cette étude est basée sur le volontariat.

Vous avez la possibilité de retirer votre consentement à tout moment sans fournir d'explication, sans encourir aucune responsabilité, en contactant par courriel la personne dirigeant et surveillant la recherche. En cas de retrait du consentement, l'entretien n'aura pas lieu ou l'enregistrement audio et la retranscription seront supprimés selon le moment du retrait.

7. Vos droits à la confidentialité, à la protection des données et au respect de la vie privée :

Les données obtenues seront traitées avec la confidentialité la plus entière. Nous masquerons votre identité à l'aide d'un numéro aléatoire et aucun autre renseignement ne pourra révéler votre identité. Toutes les données seront gardées dans un endroit sécurisé et seuls le responsable scientifique et les chercheurs adjoints y auront accès. Les enregistrements seront retranscrits mot à mot de façon anonyme et confidentielle. Une fois transcrits, les enregistrements seront détruits. Les retranscriptions seront gardées de façon sécurisée. L'analyse des données sera réalisée par Mme FAURE Marie.

8. Bénéfices de l'étude :

Les avantages attendus de cette recherche sont d'obtenir une meilleure compréhension de votre ressenti concernant ce traitement et de l'impact sur votre vie quotidienne.

En effet, plusieurs études déjà réalisées ont pu quantifier les bénéfices et risques de ce traitement, mais aucune étude n'a jamais été réalisées à notre connaissance sur le vécu réel des patients de cette technique.

Un mail vous sera envoyé à l'issue de l'étude pour vous transmettre les résultats obtenus suite à l'analyse de l'ensemble des entretiens réalisés.

9. Risques possibles de l'étude :

Cette recherche n'implique aucun risque ou inconfort autre que ceux propres au traitement par la stimulation magnétique transcrânienne expliqué par votre médecin référent.

Les entretiens seront réalisés en plus des consultations déjà prévues par votre médecin et ne modifieront en rien la prise en charge.

10. Diffusion :

Les résultats peuvent éventuellement être publiés dans une revue nationale ou internationale, sans que votre nom ne soit cité.

11. Vos droits de poser des questions à tout moment :

Vous pouvez poser des questions au sujet de la recherche en tout temps en communiquant avec le responsable scientifique du projet par courrier électronique.

12. Consentement à la participation :

En signant le formulaire de consentement, vous certifiez que vous avez lu et compris les renseignements ci-dessus, que le chercheur a répondu à vos questions de façon satisfaisante et qu'il vous a avisé que vous étiez libre d'annuler votre consentement ou de vous retirer de cette recherche à tout moment, sans préjudice.

A remplir par le participant :

J'ai lu et compris les renseignements ci-dessus et j'accepte de plein gré de participer à cette recherche.

Nom, Prénom - Signature

Date de naissance :

Un exemplaire de ce document vous est remis, un autre exemplaire est conservé dans le dossier.

Annexe 2 : Avis du CERNI



UNIVERSITÉ DE NANTES

Nantes, le 11 juin 2021

Dossier suivi par : Catherine BONTE
Direction de la recherche, des partenariats et de
l'innovation
catherine.bonte@univ-nantes.fr
+33 (0) 2 28 08 14 28
07 87 20 45 26 (en télétravail lundi et vendredi)

Madame Marie FAURE
14 rue Lucie Aubrac
44800 Saint-Herblain

N/Réf: SY/GD/CB 2021 DRPI n°343

s/c Monsieur Julien NIZARD,
Responsable scientifique
CHU de Nantes

Objet : Avis du CERNI sur l'étude « Impact et perception de la stimulation magnétique transcrânienne ».

Madame, Chère collègue,

Vous avez soumis à l'examen du comité d'éthique de la recherche non interventionnelle (CERNI) de l'Université de Nantes (n°IRB : IORG0011023), une étude intitulée « Impact et perception de la stimulation magnétique transcrânienne : Etude qualitative longitudinale, pré-thérapeutique et à 5 séances, par entretiens semi-dirigés auprès de patients atteints de douleurs neuropathiques », dont Monsieur Julien Nizard assure la responsabilité scientifique.

Dans le cadre de la prise en charge des douleurs neuropathiques, la stimulation magnétique transcrânienne est recommandée depuis 2020 en troisième ligne de traitement. Votre de recherche s'inscrit donc dans un ensemble d'études quantitatives et qualitatives déjà réalisées avec pour objectif d'obtenir la prise en charge de ce traitement dans cette indication particulière.

Après un examen attentif, j'ai le plaisir de vous informer que la qualification réglementaire en recherche non interventionnelle a été soumise et validée par le comité éthique de la recherche non-interventionnelle de l'Université de Nantes avec le numéro de référence n°11062021.

Restant à votre disposition, je vous prie de croire, Madame, Chère collègue, en l'assurance de mes sentiments dévoués.

Guillaume DURAND
Président du CERNI

Annexe 3 : Questionnaire socio-démographique

1) Age :

2) Genre : Femme Homme

3) Catégorie socio-professionnelle :

- Agriculteurs exploitants
- Artisans, commerçants et chefs d'entreprise
- Cadres et professions intellectuelles supérieures
- Professions Intermédiaires
- Employés
- Ouvriers
- Retraités
- Autres personnes sans activité professionnelle

4) Date d'apparition de la douleur prise en charge par rTMS :

5) Aire douloureuse prédominante:

6) Type de douleur / diagnostic :

7) Prise en charge de la douleur :

- Médicaments en cours :

.....
.....
.....
.....
.....
.....

- Patch Qutenza : Oui / Non. Si oui, année :

- TENS : Oui / Non. Si oui, année :

Annexe 4 : Guides d'entretien

1^{er} entretien :

Question « brise-glace » : « Vous allez bénéficier d'un traitement par stimulation magnétique transcrânienne dans le cadre de la prise en charge de vos douleurs. J'aimerais aujourd'hui que nous puissions échanger librement sur vos douleurs et sur ce traitement en particulier. Il n'y a bien sûr pas de « bonne » ni de « mauvaise » réponse, l'idée de cet entretien est de comprendre vos ressentis par rapport à ces douleurs et cette technique. Pourriez-vous me dire tout d'abord à quel moment ce traitement a-t-il été abordé avec vous, et dans quel contexte (vécu des douleurs, vécu des traitements, importance des douleurs sur la vie quotidienne ...) / Comment avez-vous connu ce traitement ?

Thèmes	Questions principales	Questions complémentaires
Attentes	Quelles sont vos attentes vis à vis de ce traitement ?	<ul style="list-style-type: none"> - Quelle est la place de la douleur dans votre vie actuellement ? - Quel(s) domaine(s) de votre vie est(sont) le(s) plus affecté(s) par vos douleurs (personnels, professionnel, psychologique) ? - Quels effets à court terme attendez-vous ? Voulez-vous retrouver des choses à court terme grâce à ce traitement ? - Quels effets à long terme ?
Compréhension	Qu'avez-vous compris de ce traitement ?	<ul style="list-style-type: none"> - Qu'avez-vous pensé de l'information qui vous a été délivrée à ce propos ? - Qu'avez-vous pu échanger avec votre médecin généraliste sur ce traitement ? - Avez-vous eu de la documentation écrite par rapport à ce traitement ? - Quelle idée vous faites-vous des mécanismes d'action de cette technique sur votre organisme ?
Croyances, représentation	Que pensez-vous de ce traitement ? Quelle représentation en avez-vous ?	<ul style="list-style-type: none"> - Plus particulièrement, quels sont vos ressentis par rapport à l'utilisation d'un champ magnétique ? - Avez-vous des craintes vis à vis de ce traitement ? - Avez-vous eu des retours de patients ayant déjà bénéficié de ce traitement ?
En pratique		<ul style="list-style-type: none"> - Comment envisagez-vous la première séance ? - Quel est votre sentiment prédominant avant de le débiter ? - Que pensez-vous du rythme des séances qui vous a été proposé ?

2^{ème} entretien

Thèmes	Questions principales	Questions complémentaires
Vécu et tolérance de la prise en charge rTMS.	Comment avez-vous vécu cette prise en charge ?	<ul style="list-style-type: none">- Le protocole était-il conforme à vos attentes ou à vos représentations initiales ?- Quels sentiments cette technique vous a-t-elle provoquée (matériel/installation)?- Quels sont d'après vous les éléments positifs de cette prise en charge ?- Les éléments négatifs ?- Conseilleriez-vous cette prise en charge à des patients souffrant de douleurs similaires aux votre ?
Impression globale de changement et	Ressentez-vous une quelconque impression de changement au terme de cette prise en charge ?	<ul style="list-style-type: none">- Dans quel domaine de votre vie ressentez-vous le plus grand changement ?
Impact de la rTMS sur la douleur	Plus particulièrement, quel impact ce traitement a-t-il sur vos douleur ?	<ul style="list-style-type: none">- Quel impact pensez-vous que cette technique aura sur votre consommation médicamenteuse future ?
Impact du traitement sur la vie personnelle.	Pensez-vous que cette prise en charge ait eu un impact sur votre vie personnelle ?	<ul style="list-style-type: none">- Avez-vous pu reprendre, ou au contraire arrêter des activités, grâce/à cause de cette prise en charge ?- Vos proches vous ont-ils fait part d'une impression de changement de leur part au terme de votre traitement ?
Impact du traitement sur la vie professionnelle.	Pensez-vous que cette prise en charge ait eu un impact sur votre vie professionnelle ?	<ul style="list-style-type: none">- Au terme de cette prise en charge, identifiez-vous un changement sur votre aptitude au travail ?
Impact sur la consommation médicamenteuse		<ul style="list-style-type: none">- Quels sont actuellement vos thérapeutique ? Y-a-t-il eu des modifications ?

Annexe 5 : Tableau descriptif des données démographiques des participants

Tableau 1 : Tableau descriptif des données démographiques des participants et de leur contexte douloureux.

Caractéristiques démographiques	Nombre de patient, n=12 (%)
Age	
- ≤ 65 ans	9 (75 %)
- > 65 ans	6 (50 %)
Sexe	
- Femme	6 (50 %)
- Homme	6 (50 %)
Statut par rapport à l'emploi	
- En temps partiel thérapeutique	3 (25%)
- En arrêt de travail	4 (33.3 %)
- Sans emploi	1 (8.3 %)
- Retraité	4 (33.3 %)
Durée de vie avec la douleur (moyenne)	5.6 ans
Diagnostic	
- Lésions nerveuses post-traumatique/ chirurgicales	3 (25 %)
- Polyneuropathies	6 (50 %)
- Atteinte radiculaire	3 (25 %)
Aire douloureuse prédominante	
- Membres supérieurs	3 (25 %)
- Membres inférieurs	5 (41.7 %)
- 4 membres	2 (16.6 %)
- Tronc	1 (8.3 %)
- Région pudendale	1 (8.3 %)
Analgésiques concomitants	
- Antalgiques pallier 1	4 (33.3 %)
- Antalgiques pallier 2	5 (41.7 %)
- Antiépileptiques	8 (66.7 %)
- Antidépresseurs	7 (58.3 %)
- Pas d'antalgiques	2 (16.6 %)
- TENS	6 (50 %)

Annexe 6 : Tableau comparatif des protocoles de soins des 4 centres participants

Tableau 2 : Tableau comparatif des différents protocoles de soins des 4 centres participants :

Centre	Schéma temporel des séances	Pattern de stimulation	Intensité de stimulation	Site stimulé
A	1 séance par jour pendant 5 jours, Puis 1 séance par semaine pendant 3 semaines Puis 2 séances par mois pendant 2 mois.	Fréquence : 10 Hertz Nombre de stimulations par train : 100 Nombre de trains : 20 Intervalle intertrains : 20 secondes Nombre total de pulses : 2000	80 % du seuil moteur	Cortex moteur primaire controlatéral
B	1 séance par jour pendant 3 jours, Puis 1 séance par semaine pendant 3 semaines, Puis une séance toutes les 3 semaines pendant 6 mois.	Fréquence : 10 Hertz. Nombre de stimulations par train : 100 Nombre de trains : 15 Intervalle intertrains : 50 secondes Nombre total de pulses : 1500 (parfois 3000 à la demande du médecin).	80 % du seuil moteur	Cortex moteur primaire controlatéral
C	1 séance tous les 15 jours.	Fréquence : 20 Hertz Nombre de stimulations par train : 80 Nombre de trains : 20 Intervalle intertrains : 84 secondes Nombre total de pulses : 1600	80 % du seuil moteur	Cortex moteur primaire controlatéral
D	(2 protocoles selon la convenance des patients) - 1 séance par jour pendant 5 jours puis 1 séance par semaine pendant 5 semaines, puis 1 séance par mois. OU - 1 séance par semaine pendant 10 semaines, puis 1 séance par mois.	Fréquence : 10 Hertz Nombre de stimulations par train : 100 Nombre de trains : 17 Intervalle intertrains : 50 secondes Nombre total de pulses : 1700	80 % du seuil moteur	Cortex moteur primaire controlatéral

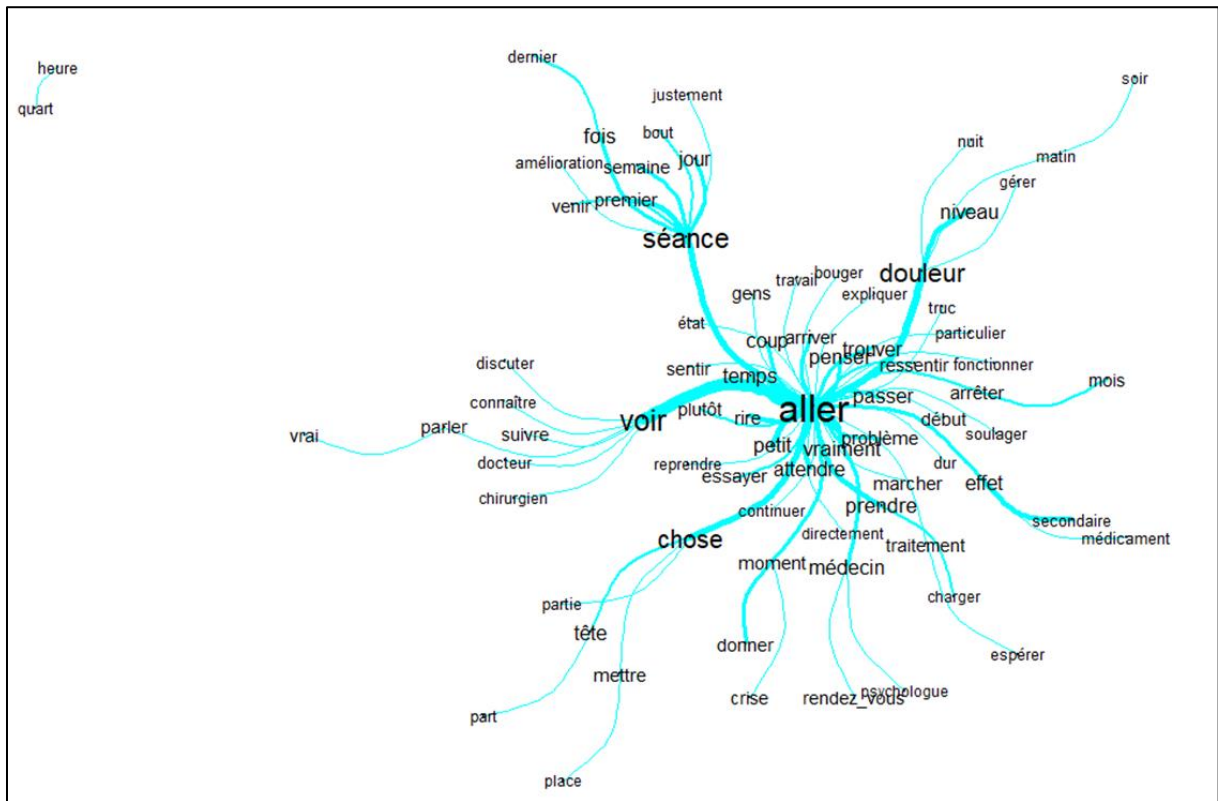
Annexe 7 : Durée des entretiens et nombre de séances totales réalisées

Tableau 3 : Durée des entretiens en minutes et nombre de séances réalisées lors de la réalisation du second entretien .

Patient	Centre	Durée 1 ^{er} entretien	Durée 2 ^{ème} entretien	Nombre de séances réalisées lors du 2ème entretien
P 1	B	25 min	19 min	2
P 2	C	28 min	20 min	5
P 3	B	22 min	22 min	5
P 4	A	15 min	11 min	10
P 5	A	26 min	17 min	5
P 6	A	22 min	23 min	9
P 7	D	21 min	20 min	7
P 8	D	31 min	35 min	7
P 9	C	21 min	16 min	6
P 10	D	25 min	24 min	10
P 11	C	20 min	13 min	5
P 12	B	30 min	20 min	6
Moyenne		23.8 minutes	20 minutes	6.41

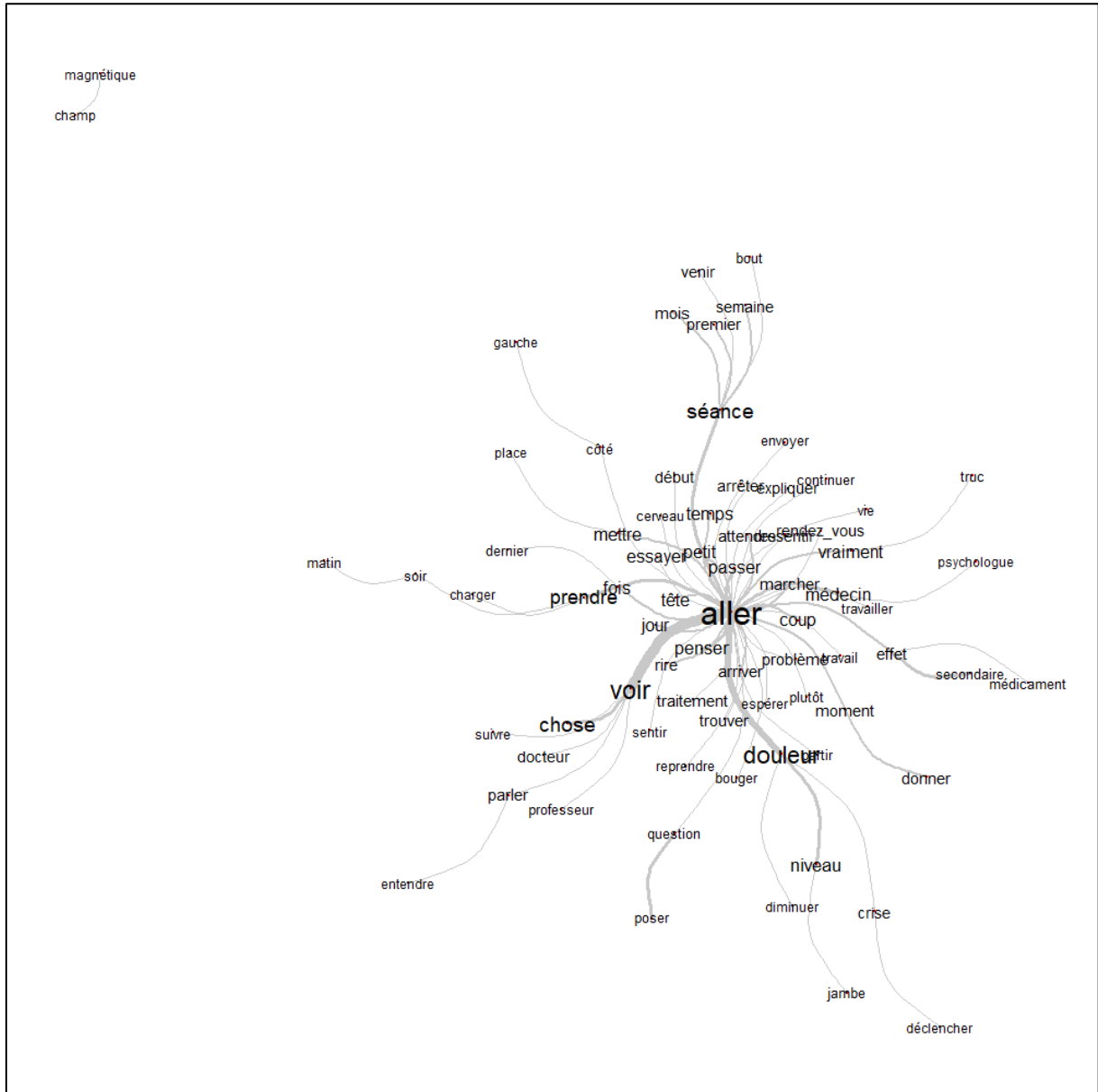
Annexe 9 : Cartographie du discours des entretiens post-thérapeutiques

Figure 2 : Cartographie du discours des entretiens post-thérapeutiques



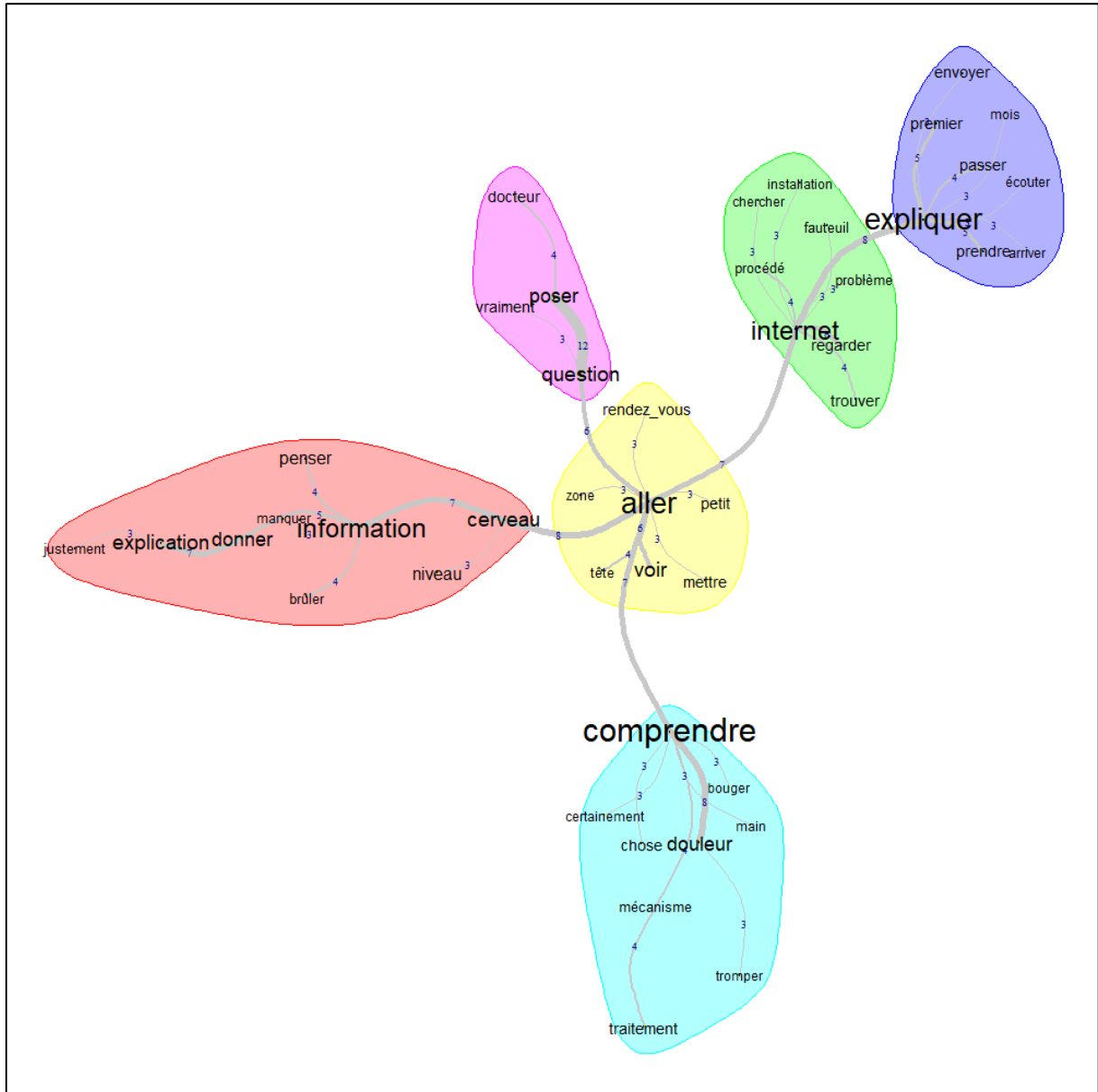
Annexe 10 : Cartographie du discours global des 24 entretiens

Figure 3 : Cartographie du discours global des 24 entretiens



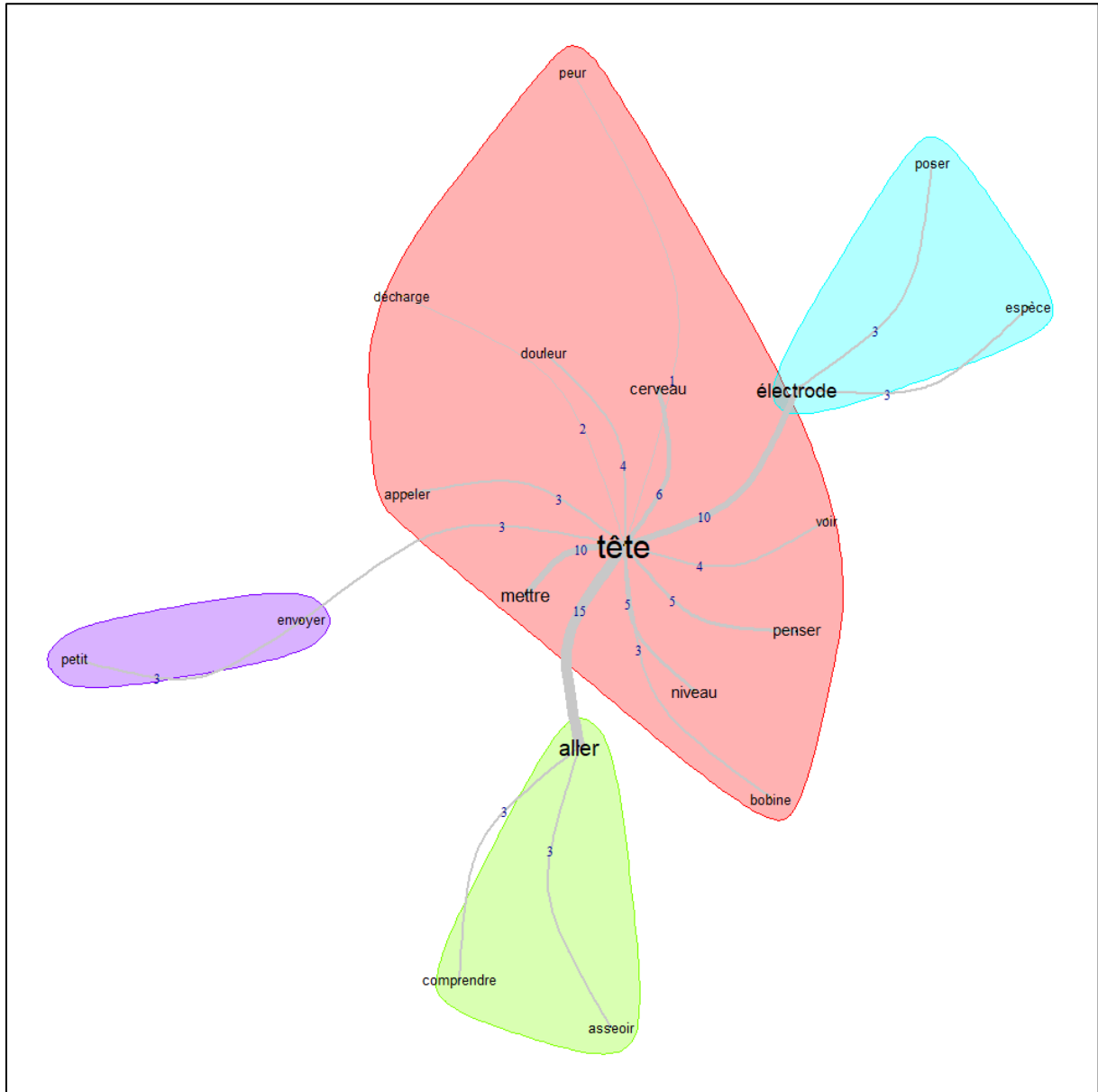
Annexe 11 : Microanalyse centrée sur le champ lexical de l'information

Figure 4 : Microanalyse centrée sur le champ lexical de l'information



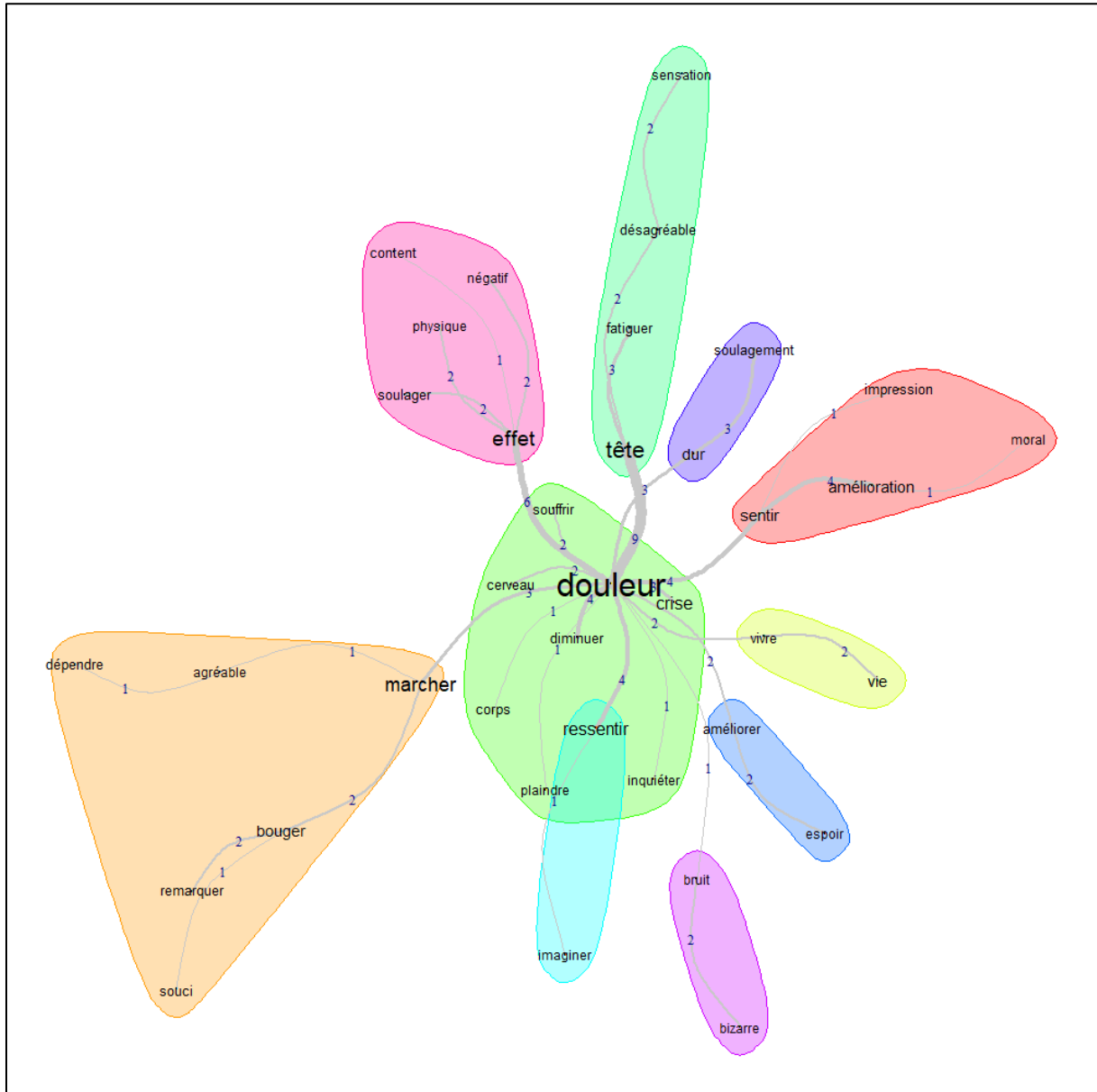
Annexe 12 : Microanalyse centrée sur le mot « tête »

Figure 5 : Microanalyse centrée sur le mot « tête »



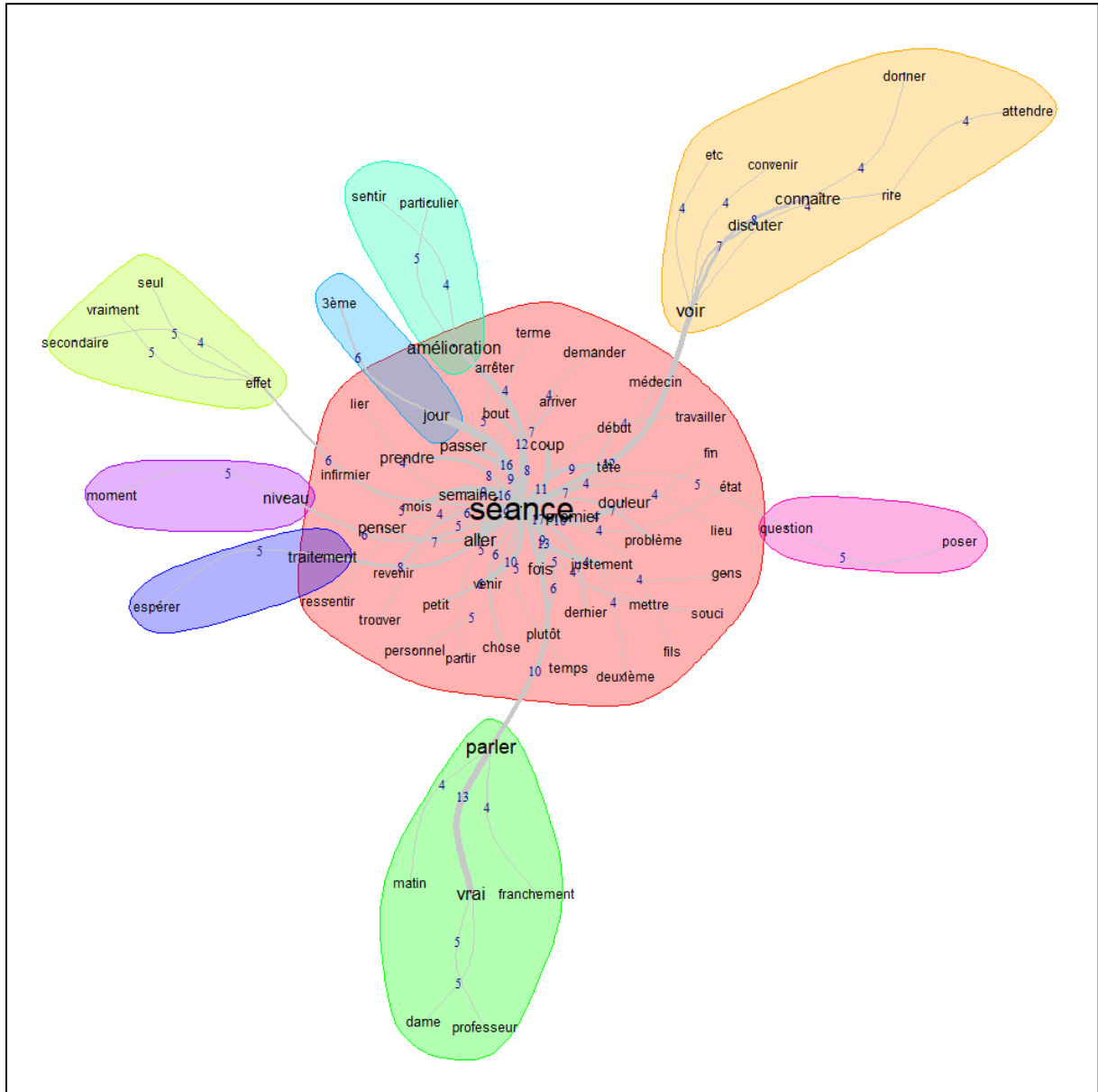
Annexe 13 : Microanalyse explorant le vécu corporel des séances de rTMS

Figure 6 : Microanalyse explorant le vécu corporel des séances de rTMS



Annexe 14 : Microanalyse centrée sur le mot « séance »

Figure 7 : Microanalyse centrée sur le mot « séance »



Annexe 15 : Retranscription des entretiens

1^{er} entretien du participant 1 (P1E1)

MF (Marie FAURE): Est-ce que vous pourriez me dire d'abord à quel moment ce traitement a été abordé avec vous et dans quel contexte ? C'est-à-dire dans quel contexte vous étiez au niveau professionnel, dans quel contexte vous étiez au niveau de vous douleurs sur votre vie personnelle ? Voilà... quels retentissements il y avait à ce moment-là et du coup comment on en est venu à vous proposer ce traitement-là ?

P1 (participant 1): Alors... déjà on ne me l'a pas proposé, c'est moi qui l'ai demandé. Et ça fait... je l'ai demandé en juillet de l'année dernière, au centre anti-douleur qui me suit. J'avais vu le professeur (X), je ne sais plus combien de temps à l'avance et j'avais oublié de lui poser la question, donc je lui ai envoyé un mail, tout simplement, en lui demandant : est-ce que vous pensez que ça pourrait être bien pour moi ? Elle m'a répondu favorablement, donc après les rendez-vous se sont faits avec son secrétariat.

MF : D'accord.

P1 : Le contexte c'était... bah à cette époque-là, un arrêt de travail depuis plus de 3 ans, depuis presque... depuis 3 ans et demi. Avec des douleurs quotidiennes et des crises tous les soirs, sans exception en fait. Une très, très grande difficulté à marcher, puisque quand je marche... quand j'ai marché à peu près un quart d'heure et vraiment très lentement, les douleurs apparaissent et la crise d'érythromélgie peut apparaître et potentiellement dans ces cas-là il faut que je rentre chez moi et potentiellement elle peut être longue à passer. Donc ça veut dire des douleurs quand même très présentes et très intenses.

MF : Et à quel endroit est-ce que vous aviez entendu parler de ce traitement-là ? Est-ce que c'est d'autres patients qui vous avaient parlé de ça ? Comment est-ce que vous avez connu ce traitement ?

P1 : Alors... euh... alors de mémoire... j'ai dû le découvrir sur un groupe Facebook de douleurs neuropathiques. Et je me suis documenté après sur internet. J'ai cherché à savoir ce que

c'était, comment ça fonctionnait un petit peu, à mon humble niveau, de pas médecin du tout (rires).

MF : Ok (rires).

P1 : Et je me suis dit : une fois essayé, on verra bien ce que ça donnera.

MF : Et du coup, c'est le professeur X qui vous suit ?

P1 : Oui, c'est ça.

MF : Et elle vous a expliqué un petit peu du coup en quoi ça consistait ?

P1 : Comme ça s'est fait par mail, très brièvement, où je lui ai demandé si... enfin je lui ai parlé de mon envie d'essayer et est-ce que ça pourrait correspondre à mon profil. Et elle m'a répondu favorablement. Pour le coup il n'y a pas eu davantage d'échanges.

MF : Il n'y a pas eu de consultations réelles autour de ce traitement-là ?

P1 : Hmm (fait non de la tête).

MF : D'accord, ok, très bien. Est-ce que vous pouvez me dire, des recherches que vous avez faites et puis du coup de votre démarche par rapport à ces traitements... est-ce que vous pouvez me dire ce que vous attendez de ce traitement ?

P1 : Euh... alors j'en attends... pas forcément un miracle, parce que... parce que cette pathologie j'ai bien compris que c'était très, très compliqué à soigner... enfin à soigner... ça ne se soigne pas, mais au moins à soulager. J'attends quand même une diminution de mes douleurs et par conséquent une vie, entre guillemets, un peu plus paisible et une capacité à marcher davantage.

MF : D'accord, ok. Là aujourd'hui, ce qui vous pèse le plus dans vos douleurs, vous diriez que c'est quoi?

P1 : Euh... bah c'est le fait de ne pas pouvoir marcher beaucoup. Euh... ce qui engendre... euh... bah, une obligation de rester beaucoup, beaucoup, beaucoup chez soi, et de dépendre... euh... de beaucoup de personnes, de beaucoup de choses.

MF : Quel est le domaine de votre vie qui est le plus affecté par vos douleurs ? Est-ce que c'est au niveau personnel ? Est-ce que c'est plutôt au niveau professionnel ? Est-ce que c'est au niveau psychologique ?

P1 : Oh bah... au niveau professionnel ça c'est clair puisque je ne travaille plus. Et... niveau psychologique aussi parce que... bah c'est un bouleversement de ma vie d'avant en fait. Avant j'étais très active, j'avais un métier que j'aimais beaucoup, dans une équipe où on s'entendait tous très bien. Donc tout ça c'est fini, et forcément ça a des retentissements psychologiques. Ça veut dire aussi, au niveau personnel, plus de sorties. Comme j'habite (X), ça veut dire : plus de cinéma, plus de théâtre, très peu de restaurants. Oui, que ce soit dans ma vie professionnelle ou dans ma vie personnelle. Alors j'ai la chance d'avoir une famille et des amis qui comprennent ma souffrance, mais... et qui viennent me voir... mais ça fait quand même tout un bouleversement.

MF : D'accord, ok. Et est-ce que vous pouvez me dire quels effets vous attendez de ce traitement-là, à court et à moyen ou long terme ?

P1 : Euh... bah que ce soit court ou à moyen terme, vraiment une diminution des douleurs, des petites brûlures, une diminution des crises d'érythromélgie, pour que je puisse avoir... euh... bah un espace de vie un peu plus... enfin... conforme à ce qu'on attend de la vie, plutôt que d'être tout le temps chez soi, j'allais dire, à tourner rond. Même tourner en rond ça peut être compliqué. Tout est difficile en fait.

MF : Tout est difficile... tout est rendu difficile par ces douleurs-là ?

P1 : Oui, il y a les pieds et aussi les mains. Les mains se sont beaucoup aggravées depuis un an. Ça veut dire que je prends maintenant... oui, depuis à peu près 1 an, je prends une femme de ménage pour faire mon ménage. Parce que mettre les mains dans l'eau chaude ça déclenche une crise. Trop solliciter les mains ça me fait mal aux mains et le soir je le ressens beaucoup. Euh... donc les mains se sont déclenchées plus tard, mais maintenant il y a aussi les mains.

MF : Il y a aussi les mains, d'accord, ok. Des recherches que vous avez fait sur internet, du coup par rapport à ce traitement-là, est-ce que vous pouvez me dire ce que vous en avez compris de ce traitement ?

P1 : Euh... j'en ai compris... (rires). J'en ai compris qu'on stimulait une partie du cerveau... euh... pour faire en sorte que celui-ci... enfin... qu'il soit détourné d'un signal de douleur... euh... et pour que la douleur... enfin... soit à minima moins intense. Alors j'ai compris que c'était... alors je ne sais pas si on peut appeler ça des ondes, mais un truc magnétique qui intervenait au niveau du cerveau.

MF : Est-ce que le fait justement... le fait qu'il y ait un champ magnétique... qu'est-ce que ça vous renvoie comme idées le fait qu'il y ait un champ magnétique, au premier abord ?

P1 : Ça m'effraie un peu.

MF : Ça vous effraie un peu ?

P1 : Oui, en fait ce n'est pas forcément « champ magnétique » qui m'effraie, c'est « champ magnétique plus cerveau ».

MF : Pour quelles raisons ?

P1 : Bah parce que le cerveau c'est quelque chose quand même de très, très fragile. Euh... dont on ne connaît pas encore tous les tenants et les aboutissants. Et c'est vrai que quand j'ai commencé à me documenter, je me suis dit : « Oulala, mon dieu, qu'est-ce que c'est que ce truc là... » euh... après en lisant les avis des uns... Alors j'ai bien compris que sur certains ça n'avait fait aucun effet et sur d'autres ça avait plutôt eu un mauvais effet, mais d'autres par contre ça avait vraiment amélioré leur quotidien. Euh... donc ça m'a rassuré, mais sinon, oui... « cerveau plus champ magnétique », ça a alerté... ça a fait une alerte dans ma tête.

MF : D'accord, ok. Est-ce que vous avez eu d'autres craintes ?

P1 : Ma crainte de tous les jours et pour tout ce qu'on peut essayer, c'est que ça aggrave mon état plutôt que de... plutôt que de l'améliorer. Ça par rapport à tout ce que je peux faire dans la journée, ma vigilance extrême, c'est : attention, il ne faut pas que ça aggrave ton état. C'est déjà suffisamment handicapant.

MF : Est-ce que vous pouvez me dire quelle idée vous vous faites des mécanismes de ce traitement sur votre organisme ? Comment vous imaginez que ça peut fonctionner ?

P1 : Bah c'est compliqué. À part vous dire que ça détourne... enfin que ça change l'information. Ça change les informations que peuvent recevoir le cerveau. Et par conséquent, a minima atténue la douleur. Je ne peux pas vous dire grand-chose de plus en fait.

MF : Quels sont les retours que vous avez pu en avoir de ce traitement-là du coup ?

P1 : Euh... bah il y a vraiment différents avis. Euh... il y a des personnes qui considèrent qu'entre guillemets ça sauve leur quotidien, et pour lesquels ils sentent un réel soulagement, même si ce n'est pas à 100%, mais en tout cas ils ressentent un réel soulagement. Il y a des personnes pour qui ça n'a eu aucun effet, et j'ai lu quand même quelques personnes qui ont eu des céphalées quand même très, très intenses, et qui même en ayant arrêté, plusieurs mois après ressentent encore ces céphalées.

MF : Et en dehors des maux de tête, est-ce que vous vous êtes renseignée sur d'autres effets indésirables éventuels de ce traitement-là ?

P1 : Euh... j'ai lu... alors ça concerne deux personnes donc... vigilance, mais en même temps dans ce groupe il n'y a pas non plus la totalité des personnes qui ont pu avoir ce type de soins. Il y a deux personnes qui ont ressenti comme... bah... comme toute une chaleur dans leur corps, qui s'est dissipée ensuite, mais qui a quand même duré quelques jours, et qui ont arrêté rapidement parce que... parce que ça leur a fait peur... euh... parce que ça leur a fait peur en fait.

MF : D'accord, ok, très bien. Et pour finir, juste une dernière question... donc là vous commencez la première séance la semaine prochaine, c'est ça ?

Oui.

MF : Comment est-ce que vous envisagez du coup cette première séance ? Est-ce que vous connaissez l'installation et comment vous envisagez la première séance ?

P1 : L'installation je l'ai trouvé... je l'ai découvert sur internet. J'ai trouvé quelques... euh... il y a quelques vidéos en fait, qui ont été tournées dans certains hôpitaux. Euh... donc j'ai découvert comme ça en fait, voilà.

MF : D'accord.

P1 : Ma crainte c'est que... parce que je passe... j'ai un premier entretien d'une demi-heure avec un médecin, ensuite un entretien avec une psychologue et ensuite la séance de RTMS, et dans les hôpitaux il fait tout le temps chaud, moi la chaleur c'est mon ennemi. Euh... et pour le coup, je crains d'avoir la séance avec une crise d'érythromélgie... euh... ça veut dire les pieds très, très rouges, très brûlants. Puisqu'en fait ça c'est dû... enfin... c'est un symptôme supplémentaire de la neuropathie des petites fibres en fait. J'ai les veines qui se... la dilatation se fait de façon excessive, la vasoconstriction se fait très mal, et pour le coup dans ces cas-là j'ai les pieds très, très brûlants et qui font très mal. Et comme je ne vais pas arriver... alors quand je vais partir de chez moi, dans le véhicule, j'ai trouvé en fait des chaussettes dans lesquelles on glisse des patchs de gel que je mets au congélateur, qui permettent d'avoir les pieds très frais en arrivant. Mais bon après il faut marcher dans les différents services de l'hôpital, il faut avoir les deux entretiens, avec le médecin, avec le psychologue. Tout ça, ça va favoriser le déclenchement d'une crise et ça je voudrais vraiment, vraiment l'éviter.

MF : D'accord. Donc ça c'est une crainte aussi que vous avez sur la première séance quoi ?

P1 : Ah oui, carrément, oui, oui, c'est ma crainte principale.

MF : Quelle serait votre émotion principale vis-à-vis de ce traitement-ci ?

P1 : Euh... je... alors je serais tentée de dire que : tantôt essayons, on verra bien ce que ça fera. Je garde une petite vigilance quand même par rapport à des effets secondaires que certains ont eu, et je ne suis pas à l'abris de les avoir en fait.

MF : Qu'est-ce qu'on vous a proposé du coup comme rythme pour les séances ? Vous le savez déjà ça ?

P1 : Alors moi... oui, j'ai déjà un planning. Euh... donc les premières séances ce sera lundi, mardi, mercredi de la semaine prochaine. Et ensuite ça s'espacera, je crois que j'ai une séance la semaine d'après... Attendez, j'ai mon planning ici, je pourrais vous le dire précisément. Hop... hop... alors... oui, donc : lundi, mardi, mercredi. Ensuite ce sera le mardi de la semaine d'après, donc une semaine après. Euh... ensuite ce sera... on laisse passer deux semaines puisque ce sera le 11 avril. Et ensuite le 9 mai, ensuite le 30 mai, le 20 juin et le 11 juillet.

MF : D'accord. Et puis bilan au terme de ces séances-là ?

P1 : Oui, le bilan il se fera au moins de juin. Parce qu'au mois d'août tout le monde... Il y a plein de personnes qui partent en vacances et la secrétaire n'a pas réussi à me caser un rendez-vous.

MF : Et qu'est-ce que vous en pensez du coup du rythme qui vous a été proposé ?

P1 : Aucune idée. J'imagine qu'il y a des protocoles. De ce que j'ai cru comprendre ce n'est pas forcément les mêmes dans tous les hôpitaux. Après je n'ai pas d'avis par rapport à ça.

- *(Fin de l'enregistrement)*

P2 (Participant 2) : Les douleurs au début, c'était toujours matin, midi et soir. Donc je prenais à la base... je prenais du BACLOFENE, parce que j'avais de la spasticité aux pieds. Alors j'ai eu 5 séances de Botox au niveau des muscles. Maintenant je n'ai plus de spasticité. Donc j'avais le BACLOFENE. Je prenais 500mg matin, midi, soir de GABAPENTINE. Euh... je prenais 5 gouttes de LAROXYL le soir. ACUPAN matin, midi, soir. Moi j'avais rajouté du DOLIPRANE matin et soir.

MF (Marie FAURE) : D'accord. Et actuellement vous avez quoi comme traitement ?

P2 : Alors maintenant... maintenant j'ai GABAPENTINE... je suis à 700, on était monté à 800 mais j'avais des troubles... enfin la tête me tournait, donc j'ai baissé. Donc là je suis à 700 par jour, matin, midi, soir, ça fait 2100. LAROXYL j'en prends tous les soirs avant de me coucher, 4 ou 5 gouttes. Mais tout ce que je prends là ça ne me fait plus rien maintenant, je vous le dis. Et je prends l'ACUPAN matin, midi, soir. Et du DOLIPRANE, 1000mg, matin et soir. Alors il faut savoir aussi que ma chimio... à cause de ma chimio, j'ai de l'insuffisance rénale. Je suis suivi par un professeur.

MF : D'accord, donc au niveau des traitements vous êtes un peu limité. Est-ce que vous avez essayé les patchs de QUTENZA au centre de la douleur ?

P2 : Alors... euh... ils ne voulaient pas le patch parce qu'ils m'ont dit que c'était à la surface. Moi les douleurs que j'ai... alors on a essayé la KETAMINE, mais c'est marrant parce qu'en même temps que la KETAMINE j'avais des douleurs. Elles sont très profondes. On a fait KETAMINE, euh... alors il faut savoir, je vous explique... alors KETAMINE, donc ça ne marchait pas. Donc on a essayé le cannabis thérapeutique. Quedal, rien du tout. On était à 3 comprimés, ça m'assommait un petit peu et puis après plus rien. Ça me donnait juste surtout la fringale, j'avais vraiment envie de manger. J'ai appelé mon docteur, elle m'avait dit qu'on pouvait aller à 4. Elle s'est renseignée, on lui proposait d'aller jusqu'à 10 par jour mais elle a refusé et puis moi aussi j'aurai refusé, voilà. Donc je suis allée voir cette personne, ce spécialiste, ce docteur, qui m'a proposé ces impulsions magnétiques. Il faut savoir que les douleurs elles sont là, en ce moment, elles sont devant, côté gauche. Ça peut être sur le côté, côté gauche, quand il va y avoir un changement de temps, ou derrière côté gauche.

MF : Et c'est au niveau du thorax, au niveau de l'abdomen, au niveau de la jambe ?

P2 : Alors je vais vous montrer... c'est là, tout ici. Donc c'est ici, aussi, quand il fait mauvais, ou derrière, côté gauche, tout le côté gauche.

MF : D'accord. Ça ne descend pas dans la jambe ?

P2 : Alors... dans la jambe, quand ça commence, ça me fait des sensations pied droit, pas pied gauche. Pied droit, c'est comme des crampes dans les orteils. C'est des coups de couteau. Là je ne peux plus rien faire. C'est horrible. J'ai un fauteuil roulant là, actuellement, pour les longues distances, mais je me déplace en béquilles. Je me déplace en béquilles mais pour les petites distances. Quand je mange il faut que je sois assis. Je ne peux même pas me faire à manger, c'est des... c'est insistant quoi.

MF : Du coup est-ce que vous pourriez me dire à quel moment on vous a parlé de ce traitement par stimulation magnétique transcrânienne ?

P2 : Oh, il n'y a pas longtemps. Euh... pff... en janvier je crois. Le docteur qui s'occupait de moi jusqu'à présent où je faisais ma rééducation, elle m'avait parlé de séances magnétiques ou alors de pompe à morphine. Donc, ok... enfin elle avait aussi parlé d'une opération... enfin... si les séances magnétiques marchent, elle m'en a parlé. Et j'ai été un peu freiné, et le docteur m'a dit qu'il serait plus pour une opération avec... enfin, en posant des électrodes, que pompe à morphine... voilà.

MF : D'accord, ok. Et ça du coup c'était un médecin spécialisé de la douleur qui vous a parlé de ça ?

P2 : Tout à fait. Mais là moi je n'en peux plus, je peux vous dire que... je ne peux plus rien faire. Là je pète un câble quoi. Je suis resté 10 mois à l'hôpital, je revenais petit à petit, je faisais du sport en salle, je me remettais. Et là ça fait une semaine, même 8 jours, je ne sors plus, je ne fais plus de sport, parce que la douleur a pris le dessus là. Mais vraiment. Je ne me fais plus à manger, je mange une fois sur deux, enfin c'est... c'est horrible. Là c'est des douleurs. Donc maintenant j'ai une bosse côté gauche, parce que la peau s'est détendue, donc elle sera à vie. Ça me gêne. C'est comme... c'est un bossu, c'est comme un bossu. Et personnellement j'ai été suivi par des psys qui m'ont servi à rien... mais... comme je dis, ce n'est plus mon corps. D'autant plus que j'ai tout supporté et les douleurs sont arrivées. Ces douleurs je ne veux plus

les avoir. Je ne peux plus. Tant que j'aurais ces douleurs je ne pourrais pas partir... je voudrais aller me balader, et moi je suis dépendant de ces douleurs. Comme avant je savais que les douleurs arrivaient à 5h, bah je rentrais chez moi. Avant le matin je pouvais dormir jusqu'à 8h30, mais je me lève plus tôt parce que j'ai des douleurs. Voilà quoi... je prends les médicaments.

MF : Ok. Vous diriez que c'est quel domaine de votre vie qui est le plus affecté par vos douleurs ? C'est au niveau plutôt personnel, au niveau psychologique, au niveau professionnel ?

P2 : Je ne peux plus rien faire, enfin mon métier c'est fini hein. Mais... c'est personnel, parce que je ne peux pas profiter quoi. Voilà. Moi je me suis séparée de ma compagne mais ça n'a rien à voir, moi dans ma tête tout va bien. Mais si c'est pour vivre comme ça, moi ça ne m'intéresse pas, autant y passer. Non, mais je suis sincère, voilà. Là c'est continu. Ça m'arrive souvent quand je conduis. Donc là je pousse, là je sens, c'est côté gauche. C'est terrible.

MF : D'accord. Est-ce que vous pourriez me dire un petit peu en pratique ce que vous attendez à court terme et à long terme ?

P2 : Moi c'est d'aller... pendant 25 ans j'ai tout donné à mon travail, donc je ne suis jamais sorti. C'était le boulot. Donc j'aimerais retrouver des amis à l'étranger, pouvoir prendre ma voiture et partir loin. C'est de pouvoir... avec ce handicap je ne peux plus faire ce que je voulais mais... faire un minimum quoi. Parce que la douleur ça me freine d'un coup. Je suis chez moi dans un appartement et je ne vais même pas dehors. Je voudrais marcher et je n'ai plus envie de marcher. Je voudrais refaire du sport, parce que j'en faisais... j'allais 4 à 5 fois par semaine 2h. Je faisais du tapis, de l'escalier, de la muscu. Mais avec ces douleurs je ne peux plus. Et je pense que sans la douleur... j'aimerais voyager aussi, j'ai envie de redécouvrir l'avion quoi. Je voudrais en profiter.

MF : Ok. Par rapport à ce traitement-là du coup, qu'est-ce que vous en avez compris de ce traitement ?

P2 : Bah j'ai cru comprendre que je vais être assis, je vais avoir un robot au-dessus de ma tête, il ne va pas falloir que je bouge et je vais avoir... Alors après moi ce que je ne sais pas c'est :

est-ce que ça va... si ça se passe bien est-ce que je vais le ressentir de suite ? Comment ça se passe quoi.

MF : Ça, vous n'avez pas eu d'informations là-dessus ?

P2 : Tout à fait. Je ne me rappelle plus, je ne sais pas s'il me l'a dit. C'est pour ça que j'aurais voulu lui redemander ...

MF : D'accord. Qu'est-ce que vous en avez pensé de l'information qui vous a été délivrée ?

P2 : Ecoutez pour le moment... moi j'essaye de toute façon. Il n'y a rien qui a marché. J'attendais impatiemment le cannabis, ça n'a pas marché. Donc j'espère que... c'est la dernière chance quoi. Sinon bah... sinon à ce que j'ai cru comprendre la pompe à morphine je pense qu'on peut me la mettre. Enfin moi je veux une opération quoi qui se passe. Je suis, je me laisse aller, je me laisse guider.

MF : Est-ce que vous pouvez me dire quelle idée vous vous faites des mécanismes d'action de ce traitement sur votre corps ?

P2 : Bah... au début j'étais un peu perplexe mais... là s'il n'y a pas de... rien quoi. Au début... j'étais un peu contre, j'avais un petit peu peur, surtout que ça va toucher la tête quoi. Mais bon...

MF : Qu'est-ce qui vous faisait peur là-dessus ?

P2 : Moi ce qui me faisait peur... je me disais : « Olala, je vais devenir... enfin je ne vais plus être le même mentalement dans la tête quoi. Je vais changer ». J'avais peur que ça me touche, les nerfs... oui, que je ne sois plus le même quoi. Ça me freinait.

MF : Est-ce que vous aviez d'autres craintes par rapport à ce traitement ?

P2 : Non, c'est simplement je n'ai pas envie d'être... enfin je n'ai rien contre mais je n'ai pas envie d'être gaga entre guillemets. Je n'ai pas envie que ça touche... voilà quoi... je me trompe sûrement mais bon voilà... je n'avais peur que de ça.

MF : Et est-ce que vous avez pu parler un peu de vos craintes avec le médecin qui vous a parlé de ce traitement ?

P2 : Non.

MF : Est-ce que vous avez eu des retours de patients qui ont déjà bénéficié de ce traitement-là ?

P2 : Non et puis je ne connais personne.

MF : Vous n'avez pas fait de recherches particulières ?

P2 : On est un peu à l'abandon quoi, on est un peu à l'écart donc...

MF : Est-ce que vous avez fait des recherches par exemple sur internet pour vous informer sur ce traitement-là ? Est-ce que vous avez fait des recherches via d'autres sources ?

P2 : Attendez... je crois que j'ai une personne... une personne l'a eu, que je connais, et lui ça ne lui a rien fait du tout. Il avait un problème, je l'ai connu, il avait des douleurs au dos. La KETAMINE je crois que ça ne lui a rien fait et ce problème là ça ne lui a rien fait. Mais bon après on réagit tous différemment quoi.

MF : Oui, c'est sûr. Par rapport du coup à ce traitement particulier, donc c'est la stimulation magnétique transcrânienne. Le fait qu'il y ait l'utilisation d'un champ magnétique au cours de ce traitement là, qu'est-ce que vous en pensez ?

P2 : Bah... je ne sais... j'en pense, comme je vous dis... mes peurs. Après bah je suis. Je n'ai aucun... je n'en avais pas entendu parler auparavant, donc voilà. Pourquoi pas.

MF : D'accord. Et comment est-ce que vous pensez que ça fonctionne ce traitement là, au niveau du corps ?

P2 : Bah alors là... je suis allé voir sur internet un petit peu. Enfin... non, je ne suis pas vraiment allé voir sur internet. Je ne sais pas trop, mais bon... Je ne sais pas. Je vous dis, moi... je suis malade mais je me laisse faire. Je ne me prends pas la tête. Je ne me renseigne pas trop, je fonce parce que... enfin voilà, je suis comme ça. Je ne suis pas patient et donc... pour ce qui est de l'opération j'ai regardé un peu, mais je voudrais... peu importe, il faut que ça marche et puis voilà quoi. Maintenant ce que je voudrais savoir : est-ce que la première... est-ce que ça marche, la deuxième, ou est-ce que... ? Voilà. De toute façon je vais leur demander, mais si au bout de 2 ou 3 séances ça ne marche pas, je ne vois pas l'intérêt de continuer quoi. On m'a dit que ça marchait à 50% sur les patients.

MF : Oui, tout à fait. Est-ce que vous pouvez me dire comment est-ce que vous envisagez la première séance du coup ?

P2 : C'est-à-dire ? Où ça va se passer ?

MF : Comment ça va se passer ? Comment vous vous sentez avant cette première séance ?

P2 : Ah bah moi je ne suis pas... je suis cool. Comme mes opérations je n'ai jamais été stressé. Donc moi je suis impatient d'y aller, qu'on en finisse... enfin, qu'on commence parce que... Je n'en peux plus. Voilà, j'en ai marre.

MF : D'accord. Donc c'est plutôt de l'impatience.

P2 : Ah oui, moi c'est de l'impatience.

MF : Ok. Et est-ce qu'on vous a donné du coup votre agenda des séances ?

P2 : Non, pas encore. On m'a dit que j'aurai 6 séances et tous les 15 jours. Donc si c'est ça, ça va durer 3 mois quoi.

MF : D'accord. Et qu'est-ce que vous en pensez de ce rythme-là du coup ?

P2 : Bah j'aurais voulu plus rapide, mais bon... euh... c'est 15 jours. Parce que je vais à l'hôpital, sinon il m'avait dit que ça pouvait être plus... enfin je ne me rappelle plus ce qu'il m'avait dit mais ça pouvait être plus espacé, et je ne sais plus pourquoi. Et j'ai dit que j'étais en invalidité donc j'étais libre hein. Donc l'hôpital est à 5mn de chez moi. Alors moi ce qui m'a un peu déçu, il me l'a confirmé... moi je suis en ALD. Je prenais des taxis, et là ce que je trouve illogique, ce que je n'ai pas le droit aux taxis. Enfin le taxi est à ma pomme, je dois payer si je prends un taxi. Donc j'imagine les personnes qui sont beaucoup plus âgées, qui ont ces douleurs et qui n'ont peut-être pas les moyens de payer un taxi. Enfin je trouve ça lamentable.

MF : Oui, ça, ça vous a déçu.

P2 : Donc je vais quand même prendre un taxi. Je voulais y aller avec ma voiture mais mes douleurs là sont... elles se sont... ça fait 10 jours qu'elles sont pires qu'avant. Donc... je vais prendre un taxi.

- *(Fin de l'enregistrement)*

MF (Marie FAURE): À quel moment ce traitement il a été abordé avec vous et dans quel contexte vous étiez sur le plan du vécu des douleurs, sur le plan de votre travail, sur le plan de votre vie quotidienne ?

P3 (Participant 3): Ça fait un moment qu'il m'a été proposé, puisque voilà... comme j'ai essayé d'autres choses qui n'ont pas marché. À un moment donné les médicaments... je ne peux pas, parce que voilà, à cause de mon métier. Et puis je suis encore... je vois mon autre psychiatre, parce que j'ai l'impression que ça ne finira jamais. Les douleurs ne finiront jamais, j'ai même l'impression que ça s'empire. Et puis je n'arrive pas à trouver un soulagement. Je ne dis pas à 100%. Je serai déjà content de trouver un soulagement à 80%, 90%. C'est pour ça que le professeur (X) m'a proposé ce traitement-là. Elle m'a dit qu'elle avait de très bons résultats et donc je mise beaucoup, pour ne pas dire tout, sur ce traitement. Après je ne sais pas s'il y aura d'autres choses à essayer mais pour l'instant tout ce que j'ai essayé avant n'a rien donné.

MF : D'accord, ok. C'est quoi le retentissement sur votre vie quotidienne des douleurs actuellement vous diriez ?

P3 : C'est... parce que quand j'ai mal... quand j'ai mal je n'ai envie de rien. Même pour aller au travail... je sors parce que voilà, il faut que je travaille. Je ne peux pas, je suis obligé... Même si j'ai une pension maintenant, ça me permet déjà de ralentir et de travailler moins, mais ça ne me suffit pas. Donc voilà, je suis quand même obligé de travailler. Les sorties au jour d'aujourd'hui se résument à aller au travail et aller voir les médecins quand j'ai des rendez-vous. C'est ça en fait. Il y a un grand retentissement sur

MF : Ok. Donc c'est le docteur (X) qui vous a parlé de ce traitement-là. Est-ce que vous, vous le connaissiez avant ?

P3 : Le professeur (X) je la connais... depuis pratiquement 2015, quand j'ai commencé à avoir mal. C'était mon neurologue référent, le professeur (X) qui m'en a parlé. C'était le chef de service du centre des maladies rares de l'hôpital (X). C'était à l'époque mon neurologue, et il m'a dit : « Je vais vous envoyer à l'hôpital (X) voir le professeur (X). Elle est très bien, parce

qu'elle a beaucoup de choses à vous proposer ». Voilà, pratiquement depuis fin 2015, début 2016 que je connais le professeur (X).

MF : D'accord. Et le traitement par stimulation magnétique transcrânienne du coup, c'est elle qui vous en parlé ? Vous ne le connaissiez pas du tout avant ?

P3 : Non, je ne le connaissais pas.

MF : Par rapport à ce traitement-là, est-ce que vous pouvez me dire quelles sont vos attentes ?

P3 : J'en ai beaucoup. Voilà... j'ai hâte de trouver quelque chose qui puisse me soulager. Mes attentes sont... je mise tout là-dessus. Ça fait longtemps que je cherche quelque chose. À moins que j'ai des nouveaux médicaments.

MF : Est-ce que vous attendez des choses différentes à court terme et à plus long terme ?

P3 : Le plus rapide, si vraiment ça marche, plus rapides sont les effets, mieux c'est pour moi. Après... je comprends que les choses parfois ne sont pas... mais pour moi plus vite ... C'est mieux pour moi.

MF : Oui, d'accord. Est-ce que vous pouvez me dire ce que vous en avez compris de ce traitement-là ?

P3 : Pour vous dire la vérité, pas grand-chose. Je sais que c'est un casque qu'on va me mettre, qui va envoyer des stimulations, à travers les nerfs vu mon cas. Peut-être quelque chose probablement comme ça.

MF : D'accord. Est-ce que vous savez comment vous allez être installé ?

P3 : Je pense dans un fauteuil. Ça sera une séance d'environ 45 minutes. Je pense que c'est ça ?

MF : Oui, tout à fait. Est-ce que vous trouvez que l'information que vous avez reçue était suffisante par rapport à ce traitement-là où est-ce que vous auriez aimé avoir d'autres informations ?

P3 : Non, ça me va en fait. Je n'ai pas besoin de beaucoup d'informations, du moment que ça marche, je suis prêt à tout.

MF : Après au terme de l'information qui vous a été donnée en consultation, est-ce que vous avez cherché d'autres sources d'informations sur internet ou auprès d'autres patients ?

P3 : Même pas pour vous dire la vérité. Le professeur (X) m'en a parlé. Elle dit qu'elle a de très bons résultats pour certains patients. Voilà. C'est à ça que je pense, c'est à ça que je m'accroche, et voilà. Pour moi c'est la bonne, si je trouve quelque chose pour m'aider. Comme vous pouvez le voir je mise beaucoup.

MF : Vous misez beaucoup dessus, ok. Est-ce que vous pouvez me dire quelle idée vous vous faites des mécanismes d'action de ce traitement-là ? Comment est-ce que vous pensez que ça marche et que ça peut vous soulager ?

P3 : Aucune idée. Ce que je sais c'est que voilà... le cerveau ça commande le reste. Je sais que parfois ça se passe dans la tête. Après comment... qu'est-ce que je vais ressentir... ? Si ça fait mal, si je sens des fourmillements, une décharge électrique...

MF : Vous ne savez pas, d'accord. Est-ce que vous avez des craintes par rapport à ce traitement-là du coup ?

P3 : Des craintes, comme quoi ? Des effets secondaires ou des choses comme ça ?

MF : Par exemple.

P3 : Non, ça j'ai demandé justement, j'ai posé la question, si j'allais avoir mal. On m'a dit que non, qu'il n'y avait aucun souci. Donc je crois qu'ils ont assez de recul déjà, pour pouvoir me dire qu'il n'y a pas de craintes. J'espère un peu, parce que j'en ai assez. J'en ai assez.

MF : Que pensez-vous pensez du fait que ce soit une stimulation magnétique ?

P3 : Pas grand-chose, du moment, comme je vous ai dit avant, du moment que ça me soulage. Je pense... si ça marche, c'est une bonne chose pour moi et pour beaucoup de gens. Moi je suis quelqu'un d'assez déterminé, surtout quand on a mal, on est prêt à tout. Ça dure depuis déjà pas mal d'années, quelques années quand même, 6 ans minimum. Donc si ça peut m'aider, je suis déterminé. C'était la même chose pour ma greffe, je n'ai pas hésité. J'y suis allé. Pendant les deux premières années, 3 ans, j'avais arrêté de voir le professeur Attal, les choses se sont calmées, un petit peu. Mais... depuis 2 ans à peu près, j'ai l'impression

que ça s'aggrave. Même si pour mon neurologue la greffe elle marche, sans la greffe je serais déjà dans une autre situation, bien plus...

MF : Embêtante...

P3 : J'ai un peu du mal à parler...

MF : Non, il n'y a pas de soucis, c'est très bien, ne vous inquiétez pas. Il n'y a pas de soucis.

P3 : Surtout quand je repense à tout ça, ce que j'ai déjà vécu. Tout ce qui est derrière déjà.

MF : C'est difficile ?

P3 : C'est difficile, oui.

MF : Ça vous fait remonter des émotions ?

P3 : Oui. C'est pour ça que j'attends vraiment que ça marche.

MF : Vous attendez vraiment que ça marche, oui. Ok.

P3 : Oui parce que la sensation que j'ai... en fait j'ai arrêté de vivre en 2015, en 2016, j'ai l'impression.

MF : Vous avez arrêté de vivre, c'est ça ?

P3 : De vivre oui. Je ne vis pas, je survis. Je n'ai plus envie de sortir, je n'ai plus envie de rien en fait. Mes sorties c'est... de temps en temps je fais quand même des efforts parce que je ne peux pas oublier que je suis marié, j'ai un enfant. Voilà mais... j'essaye de... Voilà, la vie familiale et tout ça en fait. Mais... sinon les sorties... voilà. Si on résume, c'est pour aller au travail et aller voir le médecin.

MF : Ok. Est-ce que vous avez eu des retours de patients qui ont déjà eu ce traitement-là ?

P3 : Pas du tout, je ne connais personne. Même mon médecin, pour dire la vérité, mon médecin traitant, n'avait jamais entendu parler de ça.

MF : Il ne connaissait pas ?

P3 : Non. Après je lui ai expliqué, que c'était par de la stimulation intracrânienne, qu'ils allaient me mettre un casque et tout ça. C'est tout. Je n'ai pas revu le neurologue depuis. Je la revois au mois de novembre seulement.

MF : D'accord, ok. Donc après avoir débuté les séances.

P3 : Oui.

MF : D'accord, ok. Quel est le rythme des séances qui vous a été proposé du coup ?

P3 : Alors là, pour démarrer le traitement, ils m'ont proposé 3 séances. Le 8, le 9 et le 10. Le 10 vient d'être annulé, parce que le médecin ne peut pas être là. Ils proposaient une autre date et j'avais déjà un rendez-vous, c'est aussi un rendez-vous que j'attendais. On a annulé cette séance. Là on a assez de recul... parce qu'avant on pensait qu'il fallait faire vraiment 3 séances, mais bon ça suffit, donc on peut annuler l'autre. Ils doivent savoir ce qu'ils font. Mais après ça sera à peu près... là pour le mois de juin c'est 3 séances. Ils m'ont proposé le 8, le 9 et le 10. Le 10 vient d'être annulé. Après ça sera le 14 et le 28. Après ça sera une fois par mois. Jusqu'au total de 10.

MF : Vous en pensez quoi vous du rythme des séances qui vous a été proposé ?

P3 : Je ne sais pas quoi en penser franchement. Je ne sais pas quoi vous dire.

MF : Est-ce que ça vous convient ? Est-ce que c'est des contraintes ? Est-ce que vous trouvez que c'est suffisant, insuffisant ?

P3 : Je ne peux pas le savoir. Je ne peux pas savoir. Si vraiment ça fait du bien... j'aimerais bien avoir plus. Si vraiment ça fait du bien.

MF : Et qu'est-ce qu'on vous a expliqué sur les résultats qui peuvent être obtenus avec cette technique-là ?

P3 : Ça ils n'ont pas pu en discuter. Tout ce qu'ils m'ont dit c'est qu'ils ont des bons résultats. Que c'est vraiment sérieux. Et à partir de là moi je ne pose pas trop de questions. Si ça va m'aider pour moi ça me va.

MF : Vous foncez.

P3 : S'il y a trop d'informations ça fait trop travailler la tête après.

MF : Ça fait trop travailler la tête, d'accord.

P3 : Oui, parce qu'après je pense à ça. Je ne pense qu'à ça et du coup... Surtout que je mise beaucoup mais en même temps je ne veux pas trop me... parce que si ça ne marche pas après... J'ai peur que ça ne marche pas en fait.

MF : Vous avez peur que ça ne marche pas ? Ça a été abordé ça avec le docteur (X) ?

P3 : Euh... pff... non, non. Je ne l'ai pas revu depuis.

MF : D'accord, ok. Bon très bien. Et donc là la première séance c'est la semaine prochaine ?

P3 : Oui, le 8. La 2^{ème} le 9, la 3^{ème} a été annulée. Mais je vais voir le professeur (X) juste avant, avant le traitement. Il faut voir le médecin avant. En fait je vois le professeur (X) à 13h30 et puis la séance à 14h00. Le 9 je fais la séance directe à 15h30 avec un autre médecin. Il y a toujours un médecin qui doit accompagner la séance. Il faut toujours un médecin pour accompagner la séance.

MF : Comment vous envisagez la première séance ? Comment vous pensez que ça va se passer ?

P3 : J'espère que bien... j'espère que bien. C'est pour ça que je vais la faire. J'espère que le fauteuil est confortable (rire).

MF : (Rires) C'est important, c'est vrai.

P3 : Et que le casque ne me serre pas trop.

- *(Fin de l'enregistrement)*

MF (Marie FAURE): À quel moment on vous a parlé de ce traitement-là ?

P4 (Participant 4) : On m'en a parlé plusieurs fois. C'est madame (X) qui m'en a parlé, ça fait plus d'un an.

MF : D'accord, ok. Et elle vous en a parlé parce que vous en étiez où sur le plan de la douleur ?

P4 : Oh bah... les médicaments ça fait effet pendant un mois et puis après ça ne fait plus effet alors... Il faut essayer tout. On a tout essayé. Des scanners, le Pet-Scan, j'en ai passé plus de 15 en tout. « Il y a un truc qui nous a échappé... », alors il fallait repasser un scanner. À chaque coup c'était comme ça, mais bon...

MF : Et vous en étiez où sur le plan de vos douleurs ? Est-ce qu'il y avait un retentissement dans votre vie quotidienne ?

P4 : C'était surtout le soir que ça se passe. Quand on se met à se reposer, vous voyez, ça vient.

MF : D'accord. Ça vient, ça début quand vous vous reposez ?

P4 : Ah oui, oui.

MF : Ok. Et les douleurs... quels impacts elles ont dans votre vie quotidienne actuellement ?

P4 : Dans la journée je n'en ai pas heureusement, mais le soir... il y a des nuits qui sont complètes. Et ma femme ne dort pas elle pendant ce temps-là.

MF : Ok. Est-ce que vous avez pu discuter de ces traitements-là avec votre médecin traitant ?

P4 : Bah oui.

MF : Il a pu vous expliquer des choses votre médecin traitant ?

P4 : Toujours, ah oui... toujours. Bien expliqué.

MF : Bien expliqué, d'accord. Et votre médecin du coup, spécialisée de la douleur, qu'est-ce qu'elle vous a expliqué de ce traitement-là justement ? Le médecin, docteur (X), qui vous suit ?

P4 : Ah bah oui, c'est lui qui nous a conseillé de venir ici.

Et donc qu'est-ce qui vous a expliqué, lui, sur ce traitement-là ?

P4 : Oh qu'ils vont me brancher je ne sais pas quoi et puis... de toute façon je dis : on verra bien. On essaye tout, c'est tout.

MF : Ils vous ont expliqué un petit peu la technique, etc ?

P4 : Non, non.

MF : Est-ce que vous pouvez me dire ce que vous attendez à court et long terme de ce traitement-là ?

P4 : Ah bah un soulagement (rires).

MF : Un soulagement ? Oui, ok. Est-ce que vous en attendez autre chose ?

P4 : Oh non, c'est déjà bien si c'est que... On m'a dit de toute façon que ça soulageait mais ça ne guérissait pas. Alors donc je suis au courant et j'attends qu'on me soulage quoi.

MF : Est-ce qu'on vous a expliqué les effets à court et long terme, l'efficacité de ce traitement-là ? Est-ce qu'on l'a évoqué avec vous ?

P4 : Non.

MF : Est-ce que vous savez comment vous allez être installé pendant la séance ?

P4 : Non, pas du tout.

MF : Donc c'est madame (X) qui vous a expliqué les choses et votre médecin traitant a pu aussi vous expliquer les choses ?

P4 : Oh non, pas lui, il n'a pas le temps (rires).

MF : Il n'a pas le temps. Et il connaissait ou pas lui ? Vous n'en avez pas parlé avec lui du tout ?

P4 : Oh il m'avait dit au début : « Ils ne trouveront pas », « Ils ne trouveront jamais » qu'il me dit. « Et bah... » j'ai dit « C'est bien ».

MF : Et en termes de traitements, lui il a pu vous proposer autre chose ?

P4 : Oh bah le MARINOL, je suis à 5, c'est deux cachets. Lui il dit qu'il me mettrait à 10 alors. C'est la seule chose, je l'ai dit à elle, ça ne lui faisait pas plaisir de trop.

MF : Ah, elle n'a pas aimé qu'on modifie les traitements.

P4 : Non, non, on ne va pas comme ça d'un coup. On va en douceur, ce n'est pas la peine d'aller brutalement comme... Moralité il y a des torts des deux côtés là.

MF : Ok, ça marche. Est-ce que vous pouvez me dire quelle idée vous vous faites des mécanismes d'action de ce traitement sur vos douleurs ?

P4 : Non, pas du tout.

MF : Est-ce que le fait que ce soit une stimulation magnétique transcrânienne, c'est l'intitulé du traitement, qu'est-ce que ça vous fait ressentir ce type de traitement ?

P4 : Aucune idée.

MF : Est-ce que vous avez des craintes par rapport à ce traitement-là ?

P4 : Pas du tout, j'attends et à chaque fois qu'il y a eu quelque chose je dis : « Allez-y ». Moi je veux guérir, c'est tout. Je m'en fous, le reste... des ponctions lombaires j'en ai eu 4. Ça ne me dérange pas ça.

MF : Ça ne vous dérange pas. Vous n'avez pas de craintes particulières ?

P4 : Non. Je l'ai dit à mes copains, ils m'ont dit qu'ils s'étaient bien aperçus que j'en avais un coup dans le nez (rires). Ils m'ont dit : « Oh mais t'as déjà un coup de pelle, tiens. On n'a pas voulu te le dire » (rires). Enfin ça c'est... on en a des bons copains.

MF : On vous a expliqué les effets indésirables potentiels qu'il y avait avec ce traitement ?

P4 : Non.

MF : Ce n'est pas quelque chose que vous voulez savoir non plus particulièrement ?

P4 : Non, ça ne me tracasse pas. C'est ça ou des douleurs.

MF : Ok. Est-ce que vous avez déjà rencontré des gens qui ont eu ce traitement-là ?

P4 : Non.

MF : Comment est-ce que vous envisagez la première séance là, qui va avoir lieu cet après-midi ?

P4 : Je ne sais pas.

MF : Comment vous pensez que ça va se passer ?

P4 : Bien.

MF : (Rires) Bien, oui ? Ok. Vous imaginez que vous allez être installé comment ?

P4 : Je ne sais pas, allongé... ? Ça ne me dérange pas du tout.

MF : Ok. Par rapport au rythme des séances qui vous a été proposé, qu'est-ce que vous en pensez ?

P4 : Des bonnes choses (rires), c'est comme ça, moi je ne connais rien.

MF : Oui, d'accord, ok. Pour vous les déplacements etc, est-ce que c'est un souci ?

P4 : Bah non, parce qu'on est accepté avec le taxi. Sinon ma femme tous les jours elle commencerait à grogner. C'est-à-dire que je ne peux pas conduire moi.

MF : Est-ce que vous pourriez me dire quelle est votre émotion principale là, avant de débiter ce traitement ?

P4 : Pooh... je n'ai pas d'émotions.

MF : Ok, bon, ça marche. Est-ce que vous avez des questions par rapport à ce traitement ?

P4 : Pas du tout. Je demande que de passer à l'acte, si ça peut soulager, et bah on verra.

MF : Qu'est-ce que ça peut vous apporter dans votre vie quotidienne ?

P4 : Oh, pas grand-chose. Ça ne va pas m'empêcher de travailler, je ne travaille pas (rires).

MF : (Rires) C'est ça. Vous c'est essentiellement pour le sommeil en fait ?

P4 : Oh non, c'est pour ma jambe. C'est pas pour le sommeil. Olala... alors là par contre... ça ronfle et puis ça dort toute une nuit sans s'arrêter.

MF : D'accord. Et la douleur la nuit ne vous dérange pas du coup ?

P4 : Il y a des nuits. Il y en a 1 sur 10, pour pas faire comme les autres.

MF : 1 sur 10 où ça vous dérange, d'accord. Et sinon du coup la douleur c'est vraiment quand vous vous allongez dans le lit mais ça passe quand vous dormez ?

P4 : Oh ça commence même des fois dans le fauteuil, ça démarre... Mais il y en a dans la journée aussi des courants.

MF : Il y en a quand même dans la journée ?

P4 : Ah oui, mais alors ce n'est pas continue comme... c'est de temps en temps, tous les quarts d'heure si on veut. Tandis que le soir là c'est... c'est en file indienne. Alors le lendemain matin toute la matinée je dors dans le fauteuil.

- *(Fin de l'enregistrement)*

MF (Marie FAURE): Comment avez-vous connu ce traitement ?

P5 (Participant 5): C'est un algologue de X, le docteur X, a tenté toutes sortes de protocoles médicamenteux, pour essayer de diminuer ces douleurs, de faciliter... enfin de me soulager un peu. Sans aucun résultat. Donc c'est là qu'elle m'a dit : « Bah écoutez, on pourrait essayer de tenter une stimulation transcrânienne magnétique, pour voir si ça, ça peut éventuellement vous soulager un peu, être un peu efficace ». Donc j'ai rencontré le docteur X à, qui lui m'a dit : « Bah oui, vous êtes tout à fait dans les... bah euh... symptômes ».

MF : Dans les indications... d'accord.

P4 : Voilà. Il me dit : « Par contre, quant aux résultats, je suis très, très mitigé quant à savoir si ça va vous apporter un mieux-être ou pas ». Mais bon, j'ai envie de tenter quand même parce que je me dis : « Bon, si ça peut me soulager, ne serait-ce qu'un peu... ce sera toujours ça de gagné ».

MF : Ok. Est-ce que vous avez pu en parler avec votre médecin traitant du coup de cette technique-là ?

P4 : Non parce qu'elle ne connaissait pas.

MF : Au moment du coup où l'algologue de X vous a parlé de ce traitement-là, est-ce que vous pouvez m'expliquer où vous en étiez un petit peu dans votre vie par rapport aux douleurs, par rapport au vécu des traitements, par rapport à l'importance des douleurs sur votre vie quotidienne etc. ?

P4 : Oh bah mes douleurs sont d'intensité... enfin... en temps ordinaire, ça se situe entre 6-7 dans la journée, et voire quand je suis en crise à 9-10, de façon violente, très violente.

MF : D'accord, ok. Et est-ce que vous trouvez un soulagement avec les traitements actuels ?

P4 : Non, non.

MF : Est-ce que vous pouvez me dire quelles sont vos attentes du coup par rapport à ce traitement-là ?

P4 : Bah j'espère... enfin une diminution des douleurs surtout. Et puis peut-être pouvoir retrouver un peu... un semblant de sommeil parce que... les nuits sont effrayantes. Parce que c'est entrecoupé... quand j'arrive à dormir 4-5h dans la nuit. Mais c'est toujours entrecoupé de réveils, avec des douleurs, avec le fait de ne plus pouvoir savoir où mettre mon bras tellement j'ai mal, je n'ai pas de positions. Et je vois au quotidien, c'est ça qui est le plus dur, c'est que je n'ai pas de référence de la douleur. C'est-à-dire que ce n'est pas de dire : ah oui bah tel mouvement me déclenche la crise, donc il faut que j'évite de faire tel et tel mouvement, c'est quelque chose de très sournois. Je peux me mettre à éplucher une pomme de terre, je vais arriver à l'éplucher, la fois d'après le premier coup de couteau va déclencher la douleur. Je peux me mettre à lire, je vais tourner 3-4 pages et la 4^{ème} ne passera pas. Enfin, tout est... ce n'est pas parce que je porte des poids, ce n'est pas parce que j'ai une position de mon bras, ce n'est pas pour x raisons. Ça se déclenche comme ça, sans raison, sans... sans évidence. Donc c'est ça qui est le plus compliqué à vivre, parce que je ne peux même pas entrevoir le faire de me dire : bon bah, ça c'est un mouvement que je dois bannir parce que je sais qu'il va me déclencher la crise, ça je sais que je suis bien quand je me mets comme ça et bah ça me soulage... non, il n'y a rien. Ça ne prévient pas. J'ai vu une fois, pour aller faire mes courses, arriver au supermarché, ne pas pouvoir descendre de voiture tellement la douleur était d'une telle intensité que je n'aurais même pas pu fermer ma portière ou me déplacer dans le supermarché. Donc... j'attends... il faut que j'attende dans ces cas-là que la douleur veuille bien s'atténuer, voir disparaître. Mais c'est très, très handicapant parce que c'est au quotidien et sans élément déclencheur, enfin sans raison ;

MF : D'accord, ok. Oui, donc j'entends que c'est vraiment... ça a un réel impact dans votre vie quotidienne en tout cas, ces douleurs-là ?

P4 : Ah bah au quotidien. Pour m'habiller c'est très compliqué, il faut que je m'y reprenne à plusieurs reprises avant de pouvoir être vraiment habillé. La toilette est compliquée... enfin bon... je me rends compte que je vivrais seule, je serais incapable. Je serais incapable de vivre seule, parce qu'il y a des... comme je vous dis, comme ce n'est pas des mouvements précis, comme ce n'est pas : à tel moment je sais que ça va me faire mal, à tel moment ça ne va pas me faire, et bah je suis coincée sans arrêt, sans arrêt, parce que... Bah, je vais pour un geste banal pour une femme, mettre mon soutien-gorge, c'est compliqué. Et ainsi de suite.

MF : D'accord. Donc vous me disiez tout à l'heure que votre attente par rapport à ce traitement-là c'est une diminution des douleurs à terme ?

P4 : Oui.

MF : Est-ce que vous avez d'autres attentes, que ce soit à court terme ou à plus long terme, sur le côté pratique ? Est-ce qu'il y a des choses que vous voudriez retrouver ?

P4 : Une sorte d'autonomie. Je pense que je ne l'obtiendrai pas en totalité, mais... pouvoir être plus longtemps sans souffrir. Avoir dans une journée moins de douleurs, moins de crises.

MF : D'accord. Est-ce que vous pouvez me dire comment... qu'est-ce que vous avez pensé de l'information qui vous a été donnée par rapport à ce traitement-là ?

P4 : Bah très, très faible. Je suis restée un peu... parce que l'algologue de X m'a juste dit : « Ça je pense que ça serait bien, je fais la demande au CHU de X... ». Bon... mais ça... donc on a attendu. Il fallait attendre longtemps et j'ai attendu très longtemps. Et le docteur X m'a bien expliqué, si vous voulez, le déroulé des séances. Maintenant... ce qui me manquerait un peu, c'est de savoir réellement... puisqu'il m'a dit que c'était une sorte de petite galette qui était mise sur la tête, pour envoyer des ondes. Mais... je dirais que je ne sais pas à quel endroit ça va toucher au niveau cerveau. Je ne sais pas ce que ça va avoir comme ressenti... euh... comme réaction. Enfin... toutes ces choses-là m'ont été un peu... ont été un peu oubliées quoi.

MF : Pas abordées, d'accord. Et après la consultation avec le docteur, vous n'avez pas eu d'autres temps de consultation, soit avec l'algologue de Saint-Nazaire, soit avec votre médecin traitant ou avec d'autres médecins, pour pouvoir reprendre ces questions ?

P4 : Non. Mais je lui fais confiance à la médecine, donc je pars du principe que si ça m'a été proposé... euh... je suppose c'est que ça peut apporter un mieux et dans l'état actuel des choses je suis prête... je dirais que je suis prête à tout tenter pour essayer d'avoir un mieux justement. Mais c'est vrai que je suis un peu... je serais en demande d'avoir un petit peu plus d'explications.

MF : D'accord. Du coup est-ce que vous avez compris ou est-ce qu'on vous a montré l'installation au cours de ce traitement-là ?

P4 : Non.

MF : Et qu'est-ce qu'on vous a expliqué sur l'installation, sur comment est-ce qu'allait se passer en pratique une séance ?

P4 : Bah on m'a juste dit qu'en fait il y avait une sorte de petite calotte qui allait être mise sur ma tête, qui allait m'envoyer des ondes. Mais c'est tout, je n'ai pas eu plus, non.

MF : Ok. J'entends du coup votre manque d'information là, on reviendra là-dessus si vous le souhaitez. Est-ce que malgré tout, même si vous avez le sentiment d'avoir manqué d'information, vous pouvez me dire quelle idée vous vous faites... enfin qu'est-ce que vous avez compris de ce traitement et quelle idée vous vous faites des mécanismes de ce traitement ?

P4 : Je ne sais pas.

MF : vous ne savez pas.

P4 : Je ne sais pas, parce que... bah justement, je suis en attente d'une explication un peu plus approfondie, qui me permettrait d'en savoir un peu plus et de comprendre plus le mécanisme de ce traitement-là.

MF : D'accord, ok ça marche. Est-ce que vous pouvez me dire ce que vous avez pensé de ce traitement quand on vous en a parlé et quelle représentation vous en avez eu immédiatement ou maintenant à posteriori et que vous avez débuté le traitement ? Quelle représentation vous en avez ?

P4 : Bah pour moi c'est le... enfin c'est... je dirais que c'est ma dernière chance quoi. De pouvoir essayer d'avoir un mieux physique. Pour moi ça représente ma dernière chance quoi.

MF : Ça représente votre dernière chance, oui. D'accord, ok. Est-ce que vous avez des craintes par rapport à ce traitement-ci ?

P4 : Bah comme... selon le docteur X il m'a dit qu'il n'y avait pas d'effets secondaires notoires, à part un risque de crise d'épilepsie, qui en principe... bon, je ne devrais pas être trop sensible à ça, donc je me dis, bon... Et puis bon, il m'a bien dit que ce n'était pas quelque chose qui était pérenne. Donc bon... si ça doit arriver, bah je serai prévenue, je saurai que bon... c'est ça. Bon, quant aux autres effets secondaires, il ne m'a rien notifié de plus. Donc je pense que... j'ose espérer qu'il n'y en a pas d'autres.

MF : Et vous, est-ce que vous avez des craintes particulières, même si on ne vous a pas forcément dit tous les effets secondaires etc ? Est-ce que vous avez des craintes particulières par rapport à ça ?

P4 : Non. J'ai été opéré un nombre de fois... j'ai eu des traitements et autres. Je pars du principe que je fais confiance et qu'en principe c'est fait pour nous soigner, pas pour nous... (rires) nous faire plus de mal, donc voilà... (rires), je fais confiance.

MF : D'accord. Sur le taux de réussite ou ce genre de choses-là ?

P4 : Le docteur X avait l'air très, très réservé quant à... par rapport à cette maladie-là. Il me dit : « On n'a pas vraiment beaucoup de cas qui ont été traités pour ce cas-là ». C'est limite... il pensait qu'au niveau résultat ça allait être très peu fiable... enfin... disons que le pourcentage allait être réduit. Mais bon... je dirais que même si le pourcentage est faible, je suis preneur, parce que... vu l'état où les douleurs sont, quel que soit le... Enfin même un minimum sera déjà un maximum pour moi. Donc... je vais dire clairement : je ne suis pas très exigeante. Je me dis, un petit peu sera déjà très bien (rires). Parce qu'actuellement c'est tellement douloureux que... un minimum sera super déjà.

MF : Ok. Donc le traitement que vous allez avoir c'est la stimulation magnétique transcrânienne. Est-ce que le fait qu'il y ait une stimulation magnétique, est-ce que c'est... qu'est-ce que ça vous a provoqué comme émotions ça ? Ça vous a provoqué une émotion particulière ou pas ?

P4 : Non, ce n'est pas la stimulation magnétique... ce n'est pas ce mot-là qui m'a plus interrogé, c'est plus « transcrânienne ». Donc au début je me suis dit : « Whaou, attention, là on touche quand même au cerveau, on touche quand même à un élément quand même notoire dans le corps humain ». Je dis bon... c'était plus ce terme-là, c'était plus ce côté-là de l'affaire qui me posait un peu question, parce que je me disais : « Est-ce qu'il va y avoir des dégâts au niveau du cerveau ? ». Mais ça je l'ai posé comme question au docteur X qui m'a dit : « Non, soyez rassurée, ça ne peut pas endommager votre cerveau ». Donc... bon... comme je vous dis, je fais confiance et je me dis bon...

MF : Est-ce que vous avez déjà eu des retours de patients qui ont déjà eu ce traitement ou alors sur des forums ou des choses comme ça ?

P4 : Non.

MF : Non, vous ne connaissez personne.

P4 : Non.

MF : Ok. Donc là, la première séance c'est la semaine prochaine, si je ne me trompe pas ?

P4 : Oui, c'est le 20. Le 20 je rencontre le docteur X. Et à partir du 21 démarre le protocole.

MF : D'accord. Comment est-ce que vous envisagez la première séance du coup ? Comment vous envisagez votre journée de lundi ?

P4 : Bah justement, à poser des questions au docteur X. Celles que je n'ai peut-être pas pensé à poser au moment voulu au docteur X. Peut-être que je n'étais pas vraiment dans la notion de traitement. Enfin bon... ça vient peut-être de moi aussi, qui n'ai pas su poser les bonnes questions. Là j'espère pouvoir creuser un peu plus la discussion pour avoir justement ce genre d'explications.

MF : Est-ce que vous avez un sentiment prédominant avant de commencer cette première séance ?

P4 : Non. Non, j'y vais de façon sereine. J'y vais de façon tout à fait confiante.

MF : D'accord, parfait. Est-ce que vous pouvez me dire ce que vous pensez du rythme des séances qui vous a été proposé ?

P4 : Bah c'est tous les jours. Donc la première semaine c'est tous les jours. Donc euh... je pense que... de toute façon c'est ce qu'il m'avait expliqué. Il m'avait dit comme quoi il fallait que ce soit tous les jours la première semaine pour que ça démarre les choses et que ce soit efficace. Donc bon...

MF : Pour vous il n'y a pas de souci par rapport au rythme ?

P4 : Non.

MF : C'est, ni une contrainte, ni trop, ni pas assez ?

P4 : Bah, c'est une contrainte dans la mesure où j'habite X et qu'il faut se rendre à X, bon mais... c'est normal hein. Ce n'est pas au médecin de se déplacer, c'est à moi de me déplacer, c'est normal. Ou alors il fallait que je n'accepte pas ce traitement-là et... Bon, ça paraît normal

que... il faut faire le nécessaire et puis c'est tout. Donc non, ça ne me dérange pas outre mesure. Je suis tout à fait consciente que c'est normal.

- *(Fin de l'enregistrement)*

MF (Marie FAURE): Alors, par rapport justement à la stimulation magnétique transcrânienne, est-ce que vous pouvez me dire à quel moment on vous en a parlé et dans quel contexte vous étiez à ce moment-là au niveau du vécu des douleurs, au niveau de votre travail, au niveau de votre vie personnelle etc ?

P6 (Participant 6) : Alors moi les douleurs elles sont permanentes donc... on finit par vivre avec, voilà. Donc au boulot ça devenait un peu compliqué, mais bon... faut bien travailler, on ne va pas s'arrêter non plus à chaque fois et... voilà. Après les traitements ne m'ont pas fait effet. Euh... et pour la mise en place de la TMS on a vu ça en début d'année avec le docteur X. Donc le temps qu'on fasse l'IRM, que j'envoie tout le dossier... euh... donc ça c'est fait courant mars. C'est ça, vous m'avez appelé... ou avril je ne sais plus. Voilà, et après ça a été vite, une fois que vous avez appelé ça s'est vite mis en place. Parce que 8 jours après ils m'ont rappelé pour caler tous les rendez-vous sur 2 mois. Voilà, après... moi j'espère seulement que ça va m'améliorer quoi. Après je n'ai pas craintes dessus moi. J'ai tellement eu de bricoles à droite, à gauche, que voilà... il n'y a plus grand-chose qui me dérange on va dire.

MF : Et qu'est-ce qu'elle vous en a expliqué du coup de ce traitement-là ?

P6 : Bah pas forcément grand-chose parce qu'après elle m'avait dit qu'il fallait voir avec eux une fois que j'aurai mon premier rendez-vous. C'est eux qui expliquent le process. Elle m'a juste dit que normalement il y avait des bons résultats, que c'était assez efficace quand même dans ce domaine-là.

MF : D'accord. Et du coup, suite à cette consultation avec le docteur X, au moment où elle vous a orienté vers le CHU, est-ce que vous avez eu d'autres consultations depuis pour justement pouvoir répondre à vos questions, pouvoir vous informer là-dessus ?

P6 : Euh... non, je n'ai pas eu de consultation depuis, ni en neuro... non, à part mon médecin traitant mais... qui ne connaissait pas forcément non plus l'examen en lui-même.

MF : Vous avez pu l'aborder avec lui quand même ou pas ?

P6 : Euh... on n'en a pas trop parlé. C'est vrai qu'à la limite elle a dû remplir une partie médicale, je ne sais plus... dessus. Et après on a fait le dossier, et voilà, après... Avec tout ce que j'avais pu lire dessus, ça donnait quand même une bonne explication. Après ça va être le 27 là, le premier rendez-vous, c'est là qu'ils expliquent tout le procédé.

MF : Vous venez de me dire : « Avec tout ce que j'ai pu lire dessus », vous vous êtes informé par un autre canal ?

P6 : Bah ce que vous m'aviez envoyé et puis j'avais dû regarder sur internet aussi. Après bon je sais qu'internet il faut en prendre et en laisser mais... dans les grandes lignes ça expliquait quand même le procédé.

MF : Qu'est-ce que vous avez pu lire sur internet du coup ?

P6 : Alors là je ne m'en rappelle plus, ça fait 3 mois (rires).

MF : Vous avez lu sur l'installation ou plus sur le mécanisme d'action ou... ?

P6 : Oui, ça devait être plus sur le mécanisme d'action. Parce que le procédé en lui-même, il n'y a pas trop d'explications.

MF : D'accord, ok. Est-ce que vous avez pu avoir contact avec des gens qui ont déjà eu ce traitement-là, soit en visu, soit par des forums ou des choses comme ça ?

P6 : Non. Et puis je n'ai même pas regardé ou tout ça... voilà après.

MF : Qu'est-ce que vous en avez pensé de l'information du coup, qui vous a été délivrée jusqu'à maintenant ?

P6 : Bah euh... oui, c'était clair. L'explication, ce que j'ai pu lire, les papiers qu'ils m'ont fourni après la prise de rendez-vous, une fois qu'ils m'ont donné les rendez-vous. J'ai reçu tout le dossier avec tout ce qu'il fallait connaître, le principal. Après... de long en large, je pense que je le saurai le 27.

MF : Le fait de ne pas avoir forcément toutes les réponses à vos questions avant d'y aller, est-ce que ça vous occasionne des craintes ou pas particulièrement ?

P6 : Ah non... non. Je n'ai qu'une seule hâte, d'y arriver et de voir si ça va faire effet.

MF : Qu'est-ce qu'on vous a expliqué sur l'efficacité justement ?

P6 : Euh... pas grand-chose. Là, dessus, le docteur X, non, elle n'est pas rentrée dans les détails. Et après quand j'ai eu les rendez-vous ils n'ont pas parlé non plus de... Enfin je pense que c'est plus sa secrétaire que j'ai eue, que le médecin qui va pratiquer, qui va me recevoir le premier jour.

MF : D'accord. Et est-ce que le docteur X a évoqué avec vous les potentiels effets indésirables ?

P6 : Non, pas du tout (rires). Parce qu'il y a des effets indésirables en plus (rires) ? Après le seul point c'était... normalement je devais travailler, la seule chose c'était : est-ce que je pouvais aller travailler après ? Est-ce que j'ai besoin d'être en arrêt, et elle m'a dit que normalement il n'y a pas de soucis pour aller travailler. Là je suis en arrêt donc ça ne gêne pas.

Est-ce que du coup vous pouvez me dire ce que vous attendez de ce traitement à plus ou moins long terme ?

P6 : Ah bah à long terme que ça remette tout en place (rires). Que je n'ai plus de douleurs neuropathiques quoi. C'est surtout ça, parce qu'après des douleurs on en aura toujours... et puis on vieillit en plus donc... (rires). Donc voilà, après, que je n'ai plus cette douleur lancinante, tout le temps, ou des coups de poignards ou... tous les symptômes de la neuropathie. Donc... après... on croise les doigts pour que ça fonctionne au moins à 80%.

MF : C'est l'objectif que vous vous fixez ?

P6 : Le 100% je ne suis pas sûr d'y arriver donc... mais bon, on ne sait pas... on ne sait pas, dans l'inconnu.

MF : Et à plus court terme est-ce qu'il y a des choses que vous voudriez retrouver grâce à ce traitement-là ?

P6 : Ah bah si je pouvais faire un peu plus d'activité physique, oui, ça m'arrangerait... Au moins me remettre un petit peu à faire du sport, parce que là... en plus 3 mois d'arrêt, je ne vous dis pas ce que j'ai perdu. Donc... à part reprendre à bouffer, je vais m'en rappeler, et puis voilà. Et puis moi ça fait 15 ans que je ne fais plus de sport donc... Le dernier coup où j'ai voulu courir, j'ai couru 5mn, j'ai mis 15 jours à m'en remettre donc...

MF : D'accord. À cause des douleurs ?

P6 : J'ai arrêté. Oui (rires). J'avais essayé du kiné sportif, pour me remettre justement à l'exercice et... c'est pareil, le soir j'étais trop fatigué pour aller travailler donc... Parce que moi je travaille de nuit donc, il faut être un peu efficace. Mais déjà ne plus avoir de douleurs quand on fait un exercice, quand on fait quelque chose. Ça serait pas mal.

MF : Là actuellement votre douleur elle prend une place importante dans votre vie quotidienne ?

P6 : Bah là en étant en arrêt, ça va, mais autrement oui, ça prend de la place.

MF : Au moment où le docteur X évoquait la possibilité de ce traitement-là, qu'est-ce que vous avez pensé du fait de l'utilisation de stimulation magnétique au niveau du crâne ?

P6 : Alors là... pas plus de réaction que ça. Juste que ce soit efficace quoi. Ça reste toujours la même réponse, l'efficacité du traitement.

MF : D'accord. Vous c'est l'efficacité qui prime. Vous ne vous êtes pas tant posé la question du fonctionnement etc ?

P6 : Non, pas du tout (rires). On verra au moment du protocole. Comme je ne suis pas d'un tempérament assez pessimiste, donc voilà... je vois quand ça arrive.

MF : Donc là votre première séance c'est la semaine prochaine, comment vous envisagez du coup la première séance ?

P6 : Bah bien. Hâte d'y aller (rires).

MF : Hâte d'y être, oui ?

P6 : Ah bah oui, oui... parce que là... depuis 2017, ça trotte quand même.

MF : Et est-ce que vous savez comment vous allez être installé du coup ou pas ?

P6 : Non, pas du tout. Pas du tout, je ne connais pas le matériel qu'ils vont utiliser. Ça sera la surprise.

MF : Est-ce que vous avez un sentiment prédominant avant de débiter ?

P6 : Non, non, il n'y a pas de sentiment, de peur ou de... non, non. J'y vais serein.

MF : Vous y allez serein, parfait. Ok. Qu'est-ce que vous en pensez du coup du rythme des séances qui vous a été proposé ?

P6 : Oh bah là c'est une fois par jour donc... la première semaine, et puis après c'est deux fois dans une seule... enfin après ça se décale donc... Oui, non, c'est bien. C'est sur deux mois. On verra bien. Après ce n'est pas moi le médecin, ce n'est pas moi qui fais l'examen donc...

MF : Non, plus sur l'organisation, par rapport-vous à votre travail etc, justement ?

P6 : Après on va essayer de s'arranger avec mes horaires de nuit donc... c'est pas facile. Des fois je ne vais pas forcément dormir beaucoup, mais bon après... c'est comme ça. Il faut que je m'adapte.

MF : Est-ce que vous avez des choses à ajouter par rapport à ce traitement-là, des questionnements, des ressentis, des choses comme ça que vous vouliez partager ?

P6 : Non. Pas plus de questions pour l'instant. Après j'ai tout un questionnaire à remplir tous les jours, en fonction des douleurs ressentis et tout ça. Donc on verra une fois que ça sera mis en place. Ce que ça va donner et... on croise les doigts.

- *(Fin de l'enregistrement)*

MF (Marie FAURE): Vos douleurs elles sont situées où précisément ?

P7 (Participant 7): Au début ça a commencé au niveau d'une jambe, que je n'arrive plus à bouger. Ils m'ont dit que c'était normal parce que là je n'aurais pas dû accoucher par voie basse. J'ai eu 3 césariennes avant. Donc l'accouchement a duré une semaine quand même, il faut le dire. On est passé par tout, les ballons... tout ce que vous voulez. Au bout d'une semaine il a fini par sortir, avec du mal. On m'a dû m'endormir pour le sortir d'ailleurs, parce que ça ne passait pas. Donc après ils m'ont gardé deux jours. Le deuxième jour avant de sortir j'ai eu des douleurs dans la jambe. Ils m'ont dit que c'était normal, je ne me suis pas inquiété. Enfin voilà... ils ne m'ont rien... Comme c'était la première fois que j'accouchais par voie basse ils ne m'ont pas donné d'informations. Je n'ai pas fait de rééducation, rien du tout, pendant 3 ans. Donc du coup ça s'est aggravé, après ça a commencé à être les deux jambes, et puis après ça a été au niveau du bas... comment je pourrais dire ça... c'est un peu compliqué, ce n'est pas au niveau du ventre, c'est à l'intérieur en fait. C'est à l'intérieur de la zone... voilà... Vu que c'est dans la même zone, du coup des fois ça m'empêche de marcher.

MF : Ça vous empêche de marcher, d'accord, ok. Est-ce que là vous avez des médicaments en cours pour la douleur ?

P7 : J'en ai pris à une période mais ça ne faisait rien, donc j'ai arrêté.

MF : D'accord, donc là actuellement vous ne prenez rien du tout ?

P7 : Non. on ne m'a jamais rien mis.

MF : A quel moment ce traitement a été abordé avec vous et dans quel contexte vous étiez à ce moment-là sur le plan de vos douleurs, sur le plan de votre vie personnelle, sur le plan de votre vie quotidienne etc ?

P7 : Pour le faire court, parce que ça fait quand même 3 ans que je me bats pour que mon médecin fasse quelque chose. Ça fait 3 ans que je vis avec ces douleurs-là et ça s'aggrave de jour en jour. Quand j'ai été voir la médecin et qu'elle m'a proposé ce genre de traitement, j'étais rendu à la 20^{ème} séance avec elle. On avait essayé des prises de sang, des machins... j'ai

été voir un neurologue, j'ai été voir un... je ne sais plus c'est ça s'appelle, il m'a fait des petites... vous savez rester sur la zone des nerfs et tout. Après elle n'a vu que rien ne marchait, elle m'a donné du kiné aussi, des trucs comme ça. Et ce jour-là j'ai été. La voir parce que ça faisait une semaine que je n'arrivais plus trop à marcher et que je ne supportais plus la douleur en fait. Du coup elle m'a dit : « Bon bah vu que tout ce qu'on a fait ça ne marche pas, j'ai une dernière solution, c'est d'aller voir un médecin spécialiste dans la douleur ». Du coup elle m'a donné le nom d'un médecin, mais qui malheureusement n'exerçait plus. Donc je l'ai appelé pour lui dire que le médecin était en retraite. Elle m'a dit de me débrouiller pour en trouver un autre dans la même catégorie. Et c'est moi qui l'ai trouvé toute seule sur internet, qui ai appelé, qui me suis renseigné s'il faisait bien cette spécialité-là, au niveau pubienne je pense. Il m'a dit oui, et du coup c'est moi qui me suis après débrouillée pour toute seule prendre un rendez-vous, aller le voir, lui dire pourquoi...

MF : D'accord. Oui, ça a été un peu long. Donc ça c'était votre médecin traitant du coup qui vous orientait vers le médecin de la douleur ?

P7 : Oui, mais pas le bon malheureusement.

MF : Et après une fois que vous avez rencontré du coup celui qui exerçait du coup, comment ça s'est passé ?

P7 : Bah écoutez, on a fait une consultation, où je lui ai expliqué à peu près ce que je vivais depuis l'accouchement du mois de mai 2018. Il m'a dit que c'était bizarre qu'il ne m'ait pas donné de rééducation. Enfin bon... moi je n'avais pas trop demandé non plus parce que j'étais dans une période assez compliquée. Je n'ai pas non plus voulu me renseigner, c'est le premier que j'accouchais par voie basse, donc on me l'a dit bien plus tard. Il m'a dit que ça peut venir de là. Après il m'a demandé comment était mon quotidien, je lui ai dit que des fois ça va très bien. Il y a des fois je vais être en pleine forme, je pouvois marcher assez longtemps. Et il y a plusieurs où je vais commencer à avoir des petites douleurs, après ça va être des douleurs où je ne vais plus pouvoir marcher, des douleurs où je vais rester allonger parce que je ne pourrais plus. Enfin ça peut varier, c'est assez variable. Donc c'est là qu'il m'a expliqué comment ça se passait, ce que c'était. Donc il m'a expliqué que ça serait des séances qui dureraient une demi-heure à peu près je crois, où j'aurai des espèces d'électrodes branchées au niveau du cuir chevelu et qu'ils m'enverraient des petits électrochocs. Ils appellent ça des électrochocs.

Apparemment ça serait un problème de liaison entre des nerfs... enfin je n'ai pas tout compris mais un problème de liaison ou un nerf très abîmé. Ce qui ne m'étonne pas d'ailleurs, il faut le dire. Un nerf abîmé ou mort d'ailleurs, on ne sait pas (rires). Donc l'idée ça serait de le réparer un petit peu, si on y arrive. Mais il n'y a aucune garantie, comme il m'a dit. Pour l'instant on a prévu de juillet jusqu'à décembre. Après ça peut très bien s'allonger sur 3 ans, sur 4 ans... à vie. On ne sait pas. Il m'a dit aussi les conséquences.

MF : D'accord. Qu'est-ce qu'il vous a expliqué sur les conséquences ?

P7 : Il m'a dit que je pouvais bien supporter, comme je pouvais ne pas bien supporter, avec de la fatigue, nausées, douleurs... enfin il y a plusieurs trucs. Grosses douleurs d'ailleurs, il m'a prévenu. Problèmes pour se déplacer, très fatigué, du mal à manger aussi. Il m'a dit : « Ça peut arriver d'avoir du mal à manger pendant plusieurs jours après », de se sentir vraiment malade en fait. Il m'a dit que c'est un peu comme une chimio mais en beaucoup moins intense quoi. On va dire ça (rires), il a employé le mot... (rires).

MF : Il a employé le mot « chimio » ?

P7 : Oui, pour me faire un peu imaginer le truc parce que j'avais du mal à imaginer en fait. Après il m'a dit que ça serait en beaucoup moins grave, c'est sûr, mais ça me ferait les mêmes symptômes : la fatigue, nausées, du mal à manger, du mal à se déplacer, courbatures... enfin...

PF : D'accord, ok. Qu'est-ce qu'il vous a expliqué en termes d'efficacité de ce traitement-là ?

P7 : Alors il m'a dit que des fois ça pouvait marcher très vite, des fois ça pouvait être très long et des fois par marcher aussi. Il m'a prévenu que ce n'était pas efficace à 100%. Il m'a dit que dans le cas où ça fonctionnerait très vite je le saurai. Dans le cas où ça mettrait plus de temps il m'a dit qu'il ne faudrait pas que j'abandonne au bout de la 10^{ème}, même si j'en ai marre, il faudrait que je continue, que je m'accroche, pour être sûr que ça ne fonctionnerait pas après. Il m'a dit d'être bien présente aux consultations de bilan on va dire, pour justement savoir ce que je ressens, machin, et tout. Et puis de gérer au fur et à mesures, parce qu'en fait on ne peut pas prévoir à l'avance. Il m'a bien prévenu que je ne serai peut-être pas satisfaite. Peut-être que j'en aurai marre, que j'aurai envie de... qu'il ne faudra pas, qu'il faudra que je m'accroche vraiment jusqu'au bout du bout. Et il faudrait que je vois vraiment au fur et à mesure quoi, sur la durée. Il m'a bien précisé ce détail là.

MF : Ok, super. Est-ce que vous avez eu d'autres sources d'informations à part le médecin de la douleur ? Est-ce que par exemple vous avez eu de la documentation écrite ? Est-ce que vous êtes allée voir sur internet ? Est-ce que vous avez rencontré des patients qui ont déjà eu... ?

P7 : Du tout, j'ai vraiment été au pif. Comme elle m'avait donné un médecin, moi je me suis basée sur la spécialité du médecin, j'en ai trouvé un, j'y ai été... enfin voilà. Parce qu'on m'avait proposé une opération du dos, parce que j'ai un problème du dos aussi. J'ai la D2-D3 qui est un peu trop étroit, ce qui fait que voilà... On m'a proposé une opération mais ayant 4 enfants, dont un en bas âge, je ne suis pas très chaude, parce que la rééducation est d'un mois, un mois et demi. Avec un petit enfant en bas âge c'est compliqué. C'était la deuxième solution pour ce médecin-là. C'était vraiment la solution pour éviter l'opération le plus tard possible. J'en aurai certainement une un jour mais le plus tard possible.

MF : Est-ce que vous pouvez me dire ce que vous avez pensé de l'information du coup qui vous a été délivrée ?

P7 : Bah je trouve qu'il a été patient parce que j'ai été longue quand même à comprendre, j'ai eu du mal à comprendre. Parce qu'ils emploient des termes assez techniques donc bon... je ne suis pas non plus... voilà. Il a été patient, il m'a bien détaillé certains trucs, quand je lui demandais vraiment les effets que je pourrais avoir, comment ça se passait, détail par détail. Il a vraiment pris le temps de m'expliquer, de me dire comment ça se passait. Que j'arriverai, que je serai installée... enfin voilà. Il a vraiment bien pris le temps. Il m'a donné toutes les informations qu'il a pu me donner je pense. C'était assez complet. Il a été assez franc aussi. Il n'a pas caché le fait que ça pouvait être une réussite comme un échec. Je trouve que c'est assez complet. Après il a pris le temps de tout préparer avec moi, de faire les dossiers, de lire les papiers pour bien expliquer que j'avais le temps de les lire à la maison pour réfléchir si je voulais ou pas m'engager. Je n'étais pas obligée de m'engager. Si je voulais m'engager c'est moi qui le voulais, il fallait que je le fasse jusqu'au bout.

MF : Les papiers c'étaient aussi des choses qui expliquaient un petit peu la stimulation magnétique transcrânienne ?

P7 : Oui. Il y a une partie explication, il y a une partie rendez-vous, il y a une partie... enfin il y a tout. Il y a aussi la partie, ce qu'on appelle la partie décharge, comme quoi je m'engage...

enfin voilà. Il m'a précisé que ça serait mieux que je sois accompagnée. Pour rentrer après on ne sait jamais ce qui peut se passer, c'était précisé. Du coup j'ai une personne qui s'est engagée, du coup c'est bon. Ça ce n'est pas le problème. Non, il a été assez...

MF : Vous étiez satisfaite de l'information ?

P7 : Oui. Contrairement à ce que j'ai eu en 3 ans, je trouve qu'il a pris le temps, il a été patient. Il m'a accompagné, il est resté avec nous quand il a vu que je n'étais pas... Donc oui, je pense qu'il a été très... compétent on va dire.

MF : Et est-ce que du coup vous aviez pu, au terme de cette consultation-là avec le médecin de la douleur, en reparler avec votre médecin généraliste de ce traitement-là ?

P7 : Non, elle est partie en congé mat'

MF : Vous avez échangé, vous avez eu d'autres temps de consultation depuis cette consultation-là ou pas ?

P7 : Non.

MF : Qu'est-ce que vous en pensez, vous, de ce traitement-là, au moment où il vous en a parlé ? Qu'est-ce que vous en avez pensé ?

P7 : Au début j'avoue que j'ai eu un peu peur. Parce que tout ce qui est un peu électrode au niveau du cerveau et tout, ça fait toujours peur. Après quand il m'a dit le taux d'efficacité j'étais... après j'ai eu peur mais en même temps j'ai eu envie d'essayer parce que depuis le temps que j'essaye de trouver des solutions. Je me suis dit, pourquoi pas. Après je vous avouerais que vu les effets secondaires que ça peut avoir, sachant que je suis assez fragile de base, ça ne m'a pas emballé tout de suite. On va dire pas tout de suite. Parce qu'avoir 4 enfants à la maison, en vacances et être malade, de ne pas pouvoir bouger, endormi... ce n'est pas forcément l'idéal. Après... bon... si je veux vraiment m'en débarrasser, à un moment donné. Voilà. Au début je n'étais pas emballé mais j'ai pris le temps d'y réfléchir et je me suis dit que c'est le tout pour le tout ou rien.

MF : Qu'est-ce qui vous faisait peur du coup immédiatement quand il vous en a parlé ?

P7 : Déjà c'est le fait d'être branché en quelques sortes (rires). C'était nouveau pour moi, je n'ai jamais été... branchée. Je ne me suis jamais de coup de circuit non plus... hein donc voilà.

Et puis aussi les effets secondaires, parce que moi avec 4 enfants il faut que je sois au taquet donc...

MF : C'était plus l'après du coup ?

P7 : Oui, voilà, on va dire ça. Avec 4 enfants si je suis malade tous les jours ce n'est pas possible.

MF : Ok. Est-ce que quand il vous a parlé de l'utilisation d'un champ magnétique, c'est ça la stimulation magnétique transcrânienne, ça, ça vous a procuré quoi comme émotion ?

P7 : En fait je ne connais pas le truc donc je ne peux pas vraiment imaginer ce que c'est. Même s'il a essayé de m'expliquer, je ne m'imagine toujours pas vraiment donc... là-dessus je n'ai pas trop d'idées donc...

MF : Sur le fonctionnement en lui-même ce n'est pas très clair ?

P7 : Bah je sais comment ça va se passer, mais après qu'est-ce que ça va me produire à moi ? Je le découvrirai quand je serai...

MF : Au moment de la séance.

P7 : C'est ça. Donc j'appréhende mais en même temps ne sachant pas trop ce que c'est...

MF : J'ai entendu les craintes que vous aviez sur l'après, sur les effets indésirables. Est-ce que vous avez d'autres craintes par rapport à ce traitement-là ?

P7 : Bah que ça ne marche pas (rires). Ma plus grosse crainte c'est ça, que ça ne marche pas et que je reste avec mes problèmes et que ça s'aggrave. Je sais que ça ne réglera pas tout mais... si ça peut aider déjà en partie.

MF : Est-ce que vous savez comment est-ce que vous allez être installée du coup au cours du traitement ?

P7 : Non, ça on n'en a pas trop discuté. Enfin... je n'ai pas trop voulu... aller sur le sujet (rires).

MF : Pour une raison particulière ?

P7 : J'ai peur qu'après si j'ai trop d'appréhension, je n'y vais pas, donc... Parce que moi je ne suis pas peureuse mais... il suffit qu'il y ait un truc qui me... non, je préfère voir au jour le jour, comme ça une fois que je serai devant, je sais que je vais y aller quoi.

MF : Ok, ça marche. Est-ce que vous pouvez me dire ce que vous attendez de ce traitement-là ?

P7 : Bah j'attends de pouvoir retrouver une vie à peu près normale. On va dire ça comme ça. C'est-à-dire pouvoir me déplacer comme je veux, ne plus avoir de douleurs au point d'être clouée au lit. De retrouver, on va dire, une quelconque normalité, on va dire ça comme ça.

MF : D'accord. Est-ce que vous avez d'autres attentes ? Est-ce qu'il y a des choses que vous voulez retrouver, des choses plus pratiques que vous voulez retrouver au niveau de votre vie quotidienne ?

P7 : Mes jambes, ça serait pas mal. Mes jambes (rires). Bah la marche, moi j'adore la marche. Je suis quelqu'un, étant jeune, je pouvais marcher... des heures. Maintenant je suis obligée de faire 1h, de m'arrêter, et voilà...

MF : Est-ce qu'actuellement il y a un impact de vos douleurs sur votre vie personnelle puis du coup votre vie avec... ?

P7 : Bah oui, comme je vous disais, j'habite en hauteur, au 5^{ème} étage. Donc comme les jambes bloquent je ne peux pas monter et descendre 36 fois dans la journée. Donc je suis obligée de m'organiser quand j'ai plusieurs rendez-vous dans la journée. La marche je suis condamnée à 1h, 2h maxi par jour. Alors que moi d'habitude c'est 4-5, 6h. Au niveau du quotidien aussi, à la maison, des fois ça m'empêche un peu de m'occuper de mes enfants, quand j'ai vraiment mal. Donc voilà, ce genre de trucs.

MF : D'accord, ok. Ça marche. Est-ce que vous avez eu votre planning des séances ?

P7 : Oui, je l'ai, jusqu'au mois de décembre.

MF : D'accord. Et qu'est-ce que vous en pensez du coup du planning qui vous a été donné ?

P7 : Bah on a mis ça ensemble, du coup... là juillet et août c'est une séance toutes les semaines. Je suis d'accord avec lui, parce que c'est ni trop, ni peu, c'est bien. Après on a dit qu'à partir de septembre il y en aurait trois, plus deux bilans normalement je crois, et un octobre après c'est une par mois. Parce qu'au bout d'un moment il faut que ça diminue un petit peu. Donc bon... après à voir, mais après ça a l'air de ne pas être mal pour l'instant.

MF : Ça vous convient pour l'instant ?

P7 : Pour l'instant oui, ça me convient assez. Comme je n'ai pas forcément trop de disponibilités non plus.

MF : Comment est-ce que vous envisagez la première séance ? Quel est votre sentiment prédominant avant de débiter ?

P7 : Alors la première séance pour l'instant je ne l'envisage pas trop en fait. Je n'ai pas trop envie d'y penser pour l'instant. Je sais qu'elle approche... je sais très bien. Je n'ai pas trop envie d'y penser parce que... bah voilà... comme je ne sais pas trop comment ça va se passer et voilà. Après... bon... le fait que je sois branchée ça ne me dérange pas plus que ça. Le fait de me recevoir des petits coups... ça ne me dérange pas trop parce que je supporte assez bien la douleur, ce n'est pas un problème. C'est plus quand je vais rentrer chez moi le soir, savoir comment je vais me sentir. Après ces deux premières doses.

- *(Fin de l'enregistrement)*

P8 (Participant 8) : (...) au départ c'était juste une gêne symétrique dans les mollets, et... euh... enfin bon le généraliste me disait que je n'avais rien, parce qu'on ne trouvait rien au niveau des prises de sang, des choses comme ça. Et progressivement ça a été... ça a été plus lourd, les mollets et les cuisses, avec une intensité plus forte au niveau du fourmillement. Et également à chaque mouvement, comme des courbatures au mouvement. Et bon, ça s'est amplifié, amplifié... euh... il y avait une augmentation dans le temps. Et donc le généraliste me disait toujours que je n'avais rien. Et j'ai quand même consulté le CHU de X, les maladies rares, où ils avaient un an de délai. Et pour finir... enfin à cette époque-là, il fallait une EMG pour voir la vitesse de transmission. Au niveau des EMG il n'y avait rien de particulier. Comme ça s'amplifiait, 6 mois plus tard j'ai refait un autre EMG pour voir s'il y avait une évolution et on n'a rien trouvé non plus, alors que... au niveau ressenti ça devenait plus conséquent. J'ai fait aussi une IRM du rachis. Parce qu'à l'époque on pensait à un problème de compression au niveau de la moelle épinière. Donc on n'a rien... il y avait un passage étroit mais qui ne paraissait pas... enfin... plus compliqué que ça. Et donc... ensuite on a fait, pour lever un doute, une IRM cérébrale, en 2019. Et donc là non plus, on ne m'a pas trouvé de tumeurs. Pour revenir aux maladies rares, au CHU de X, dans le compte-rendu c'était que... je n'avais rien de particulier et que j'étais trop gros et qu'il fallait faire une activité soutenue, voilà. Mais bon... c'est difficile à entendre dans le sens où à chaque mouvement c'était... que ce soit les bras ou les jambes, c'était comme des courbatures. Donc je n'ai pas été entendu à ce moment-là et... bon voilà, j'ai continué. Et progressivement ça s'est amplifié avec... aujourd'hui j'ai des douleurs au niveau de l'arrière de la tête. J'en avais eu auparavant mais ce n'était pas continu. C'est-à-dire que c'était... disons que le généraliste m'avait dit que c'était quand on était en contradiction, on pouvait avoir des maux de tête. Et aujourd'hui donc, alors au niveau des douleurs neuronales périphériques, c'est 24h sur 24. C'est... en général c'était pire... enfin à un moment donné c'était pire pendant la nuit. Avec des niveaux variables. Si vous êtes entre 2-3 ça va, vous arrivez à vivre. Quand on passe sur du 5-6 là ça devient compliqué et au-delà là c'est... j'ai fait des crises, différentes crises où... Donc ça pouvait m'empêcher de dormir, plusieurs nuits de suite. Mais bon, j'ai fait une crise il y a 1 ou 2 mois, où là c'était ingérable.

MF (Marie FAURE): D'accord. Donc là c'est toujours les deux jambes et derrière la tête ?

P8 : Alors j'ai les cuisses, les mollets et le dessous des pieds. Euh... et puis autrement c'est derrière la tête, le cou et en haut des épaules. Et aussi les deux poignets. Les deux poignets et quand c'est relativement haut je ressens aussi le problème au niveau des bras et avant-bras. Mais en général les bras et avant-bras c'est moins fort. Et le ressenti c'est : fourmis, brûlures. Quand j'ai eu la crise là, là je ressens... je veux dire je ressens tout le système nerveux. J'ai des douleurs intenses au niveau de l'arrière de la tête, le cou, les épaules... enfin... jusque sur les pieds. Et donc globalement je suis très fatigué. Peu d'entrain. Enfin voilà... et aussi des problèmes de concentration, quand ça va mal... des problèmes de concentration, de mémoire.

MF : D'accord.

P8 : Et c'est pas fini, j'ai consulté... au niveau du CHU d'X, comme on n'avait rien trouvé au niveau du diagnostic, après je me suis tourné vers les algologues, pour la douleur. Et donc ça c'était en décembre. Bon c'est relativement difficile pour avoir un rendez-vous. Et donc j'ai eu le docteur X et donc il m'a prescrit des TENS. Donc depuis le 12 janvier j'ai des TENS. Voilà. Bon les TENS ça me permet, quand j'ai des crises ou même... j'essaye de les mettre mais bon, c'est quand même quelque chose d'un peu compliqué. Mais si j'ai une crise ça me permet de mettre des courants relativement forts et arriver à m'affranchir de... que le cerveau se braque plus sur les TENS que sur autre chose. Voilà. Et autrement j'avais contacté le professeur X pour mettre en place les SMT.

MF : D'accord. Donc c'est vous qui avez fait la démarche de contacter le docteur X ?

P8 : Oui.

MF : Ok. Et comment est-ce que vous avez connu ce traitement-là, la SMT ?

P8 : J'avais vu un article. Enfin... par internet, sur les journaux. Et donc au départ j'avais recherché sur la ville de X mais la machine était partie en X et on m'a vite expliqué que par rapport à mon domicile, je ne serais pas prioritaire. C'est la raison pour laquelle, comme je suis dans le X, je suis parti sur X.

MF : D'accord, ok. Et qu'est-ce que vous en aviez trouvé du coup... enfin quelle information vous en aviez trouvé de ce traitement, via internet ou via les journaux ?

P8 : C'était que... enfin, on pouvait guérir des douleurs neuropathiques. Qu'aujourd'hui il y avait des moyens... enfin le premier niveau c'était les TENS, le deuxième niveau c'était les SMT.

MF : D'accord. Et vous en avez parlé avec votre médecin de la douleur du coup ?

P8 : Euh... non, pas spécialement. On a un petit problème de... enfin on s'entend... on ne se comprend pas trop bien. Donc si vous voulez aujourd'hui... euh... parce qu'il est très particulier, dans le genre... j'ai vu son compte-rendu donc ça m'a fait hurler. Il met dans son compte-rendu que j'ai des douleurs, il ne remet pas en cause le problème de douleurs, mais il avait refusé de prescrire des médicaments et... il m'avait demandé si je passais ma vie sur internet, ce n'était pas du tout le cas, et dans son compte-rendu où ça m'a fait crier, il a marqué... euh... je vais essayer de me rappeler... ah oui : « La vérité sort-elle de gogole », pas Google hein, « gogole »... (rires). Donc j'ai trouvé que c'était relativement déplacé. Et donc aujourd'hui il m'a prescrit des TENS, par mon infirmière. Et donc là je suis arrivé au bout, donc je fais l'achat des TENS Éco+ et puis je vais arrêter avec cette personne-là.

MF : Ok, d'accord. Et du coup après vous avez vu le docteur X pour qu'il puisse vous expliquer... ?

P8 : Après pour avoir rendez-vous avec le docteur X c'était plus long, donc il fallait 3 mois. Donc j'ai rencontré le professeur X en mars, après... enfin voilà, je l'ai rencontré en mars. Après il m'a prescrit les SMT et aussi le scanner cérébral. Donc ça, ça a été fait, le 31 mai. Ils ne m'ont rien trouvé de particulier. Et donc les premières... enfin... actions, les premières actions au niveau SMT ça sera le 29 juillet.

MF : D'accord, ok. Et donc qu'est-ce qu'on vous a expliqué de ce traitement-là ?

P8 : Bah... bon on m'a donné deux feuilles de papier mais ça ne m'a pas... enfin... c'était... enfin si, on m'a expliqué que c'était... on m'a fait visualiser la salle. Il y avait une personne qui était avec les bobines sur la tête, donc voilà. Donc j'ai vu le cadre, mais au niveau explications, on vous donne le fascicule comme quoi ça peut générer des crises d'épilepsie même si vous n'en avez pas eu auparavant. Voilà ce que j'en ai retenu, sinon pas grand-chose.

MF : Qu'est-ce que vous avez pensé de l'information qui vous a été délivrée ?

P8 : Bah je pense que c'est trop court. Enfin... je pense que c'est trop court. J'ai eu un document, comme je vous l'ai dit l'autre fois, sur les SMT, mais qui se trouvait dans la salle

d'attente. Mais bon... les deux feuilles A4 sur le fait... je trouve que c'est trop court. Après ça dépend peut-être aussi des patients.

MF : Qu'est-ce que vous auriez aimé comme informations supplémentaires ?

P8 : Et bah... c'était de savoir comment ça peut agir... enfin voilà, qu'est-ce que ça peut faire et aussi au niveau des risques, des désagréments et les choses comme ça. Les points négatifs et les points positifs. Et de mieux comprendre comment ça peut soulager quoi. Comme c'est un domaine qui est très complexe, voilà.

MF : D'accord. Qu'est-ce qu'on vous a expliqué du coup des potentiels effets indésirables ? Vous m'avez parlé de l'épilepsie.

P8 : Je n'ai retenu que ça. Si, il y a peut-être les maux de tête, des choses comme ça, mais... ce qui m'a marqué le plus c'était le risque d'épilepsie.

MF : Et sur l'efficacité qu'est-ce qu'on vous a expliqué ?

P8 : Bah que... potentiellement, enfin ça peut vous soulager et à la limite ne plus en avoir besoin dans le temps. Alors après je ne sais pas si c'est... quand on dit « soulager », est-ce que c'est zéro, est-ce que c'est à fond. Voilà, je ne sais pas trop. Je ne sais pas si je dois m'attendre à une diminution ou l'absence totale de problèmes.

MF : Oui, d'accord. Et est-ce que vous avez pu en parler avec votre médecin traitant de ce traitement-là ?

P8 : Non, parce qu'au niveau du médecin traitant c'est très compliqué, dans le sens où... la personne qui me suivait depuis très longtemps, qui m'a toujours tenu le discours que je n'avais rien, entre temps cette personne-là est décédée, et puis après c'est des remplaçants. Et donc le suivi est compliqué. Et comme c'est un sujet très complexe, euh... de remplaçant en remplaçant... voilà. Et puis en plus les généralistes... bon, c'est compliqué pour eux, sur ce sujet là, donc... enfin voilà... Et donc vous m'avez posé une question, pour traiter la douleur qu'est-ce que j'ai du, et bah... je n'ai pas grand-chose, si ce n'est que... enfin si, j'avais essayé la GABAPENTINE, différentes choses, avec le généraliste à l'origine. Bon rien... enfin peut-être la GABAPENTINE, j'étais à 900mg par jour, peut-être qu'on n'a pas été assez loin. Toujours est-il qu'il y a plein de produits que je ne supporte pas bien. C'est-à-dire que je suis complètement... enfin... je n'ai plus mes idées. Enfin voilà, ça ne va pas du tout. Et donc

aujourd'hui, pour les douleurs j'ai trouvé, mais plutôt par moi-même, du DAFALFAN codéiné. Donc si j'en prends... si je les prends deux par deux, du 500... oui, c'est ça, du 500, si je les prends deux par deux, ça me soulage. Et donc quand j'étais... donc j'en ai pris un petit peu. J'essaye de faire attention, de ne pas en prendre régulièrement. Aujourd'hui j'essaye plutôt de gérer mes douleurs sans rien, même si ça augmente. Parce que quand j'étais en crise... mais c'était très compliqué, ingérable, et donc j'en prenais toutes les 3h et on m'a vite expliqué que c'était au-delà du maximum autorisé. Et donc que j'allais être dépendant à la codéine, et donc... Donc pendant la crise ça m'a soulagé et aujourd'hui je n'ai que ça sous la main si j'ai des douleurs qui sont très fortes. Mais les douleurs je ne peux pas... je ne sais pas... peut-être que c'est dû... Parce qu'au niveau traitement je ne vous ai pas répondu, mais... donc aujourd'hui j'ai de la PAROXETINE. Je prends 20mg par jour, le matin, de PAROXETINE. Donc depuis que je prends ça je suis un peu mieux. J'ai un peu plus d'entrain. Euh... par contre... j'ai une psychiatre qui me suit et qui m'a mis sous LACMITAL 100, c'est de LAMOTRIGINE. Donc il y a eu une montée progressive en quantité. Je suis monté à 100mg par jour, en deux prises et je suis redescendu à 50. Parce que ça a tendance à m'endormir, perte d'entrain... enfin ça ne va pas. Et donc aujourd'hui moi je serais plus pour arrêter LAMOTRIGINE que continuer. Potentiellement quand j'ai fait ma crise, c'est sur l'arrêt... à moment donné j'ai arrêté la PAROXETINE, et potentiellement c'est ça qui a déclenché une crise sans précédent pendant 5 jours. Donc je n'ai rien... d'ordre général je n'ai rien pour les douleurs. Et je prends... enfin la PAROXETINE, 20mg par jour. Et LAMOTRIGINE, mais... je suis monté à 100 mais... là je suis revenu à 50 par jour, le soir. Mais ça a plutôt tendance à m'endormir donc...

MF : Ça, vous aimeriez l'arrêter en tout cas ?

P8 : Bah... je n'ai pas l'impression que ça m'aide beaucoup. Ça c'est peut-être plus par rapport... c'est-à-dire que la psychiatre s'est positionnée sur le fait que... depuis très, très longtemps j'ai des moments où je suis à 120 et des moments à 60. Donc ça c'est la raison de LAMOTRIGINE mais... enfin... depuis que je prends ça c'est pire. Je suis plutôt à 40, donc là ça ne va plus.

MF : Ok, ça marche. Par rapport au traitement par SMT, est-ce que vous pouvez m'expliquer ce que vous en avez compris de ce traitement-là ? Quelle idée vous vous faites des mécanismes d'action ?

P8 : Ah bah ça je ne sais pas. Je ne sais pas parce que ce n'est pas clair... ce n'est pas... Je sais qu'ils vont essayer différentes fréquences sur les bobines. Que ça va générer un champ magnétique. Mais maintenant qu'est-ce qui se passe derrière, qu'est-ce qu'on fait ? Je n'ai aucune idée.

MF : D'accord, ok. Le fait qu'il y ait l'utilisation d'un champ magnétique, qu'est-ce que ça vous procure comme émotion ?

P8 : Je... pas une inquiétude mais... après voilà, on ne sait pas ce que... euh... Quand vous avez ce genre de problèmes, de toute façon vous êtes pris donc... après vous allez là où ça peut vous apporter une solution ou une demi-solution. Si, si vous voulez, le fait de parler de champs magnétiques, ça vous génère un stress ou... enfin... si j'avais trouvé d'autres solutions sans passer par là, je l'aurais prise. Mais aujourd'hui je n'ai rien. Je n'ai rien d'autre donc... le seul espoir aujourd'hui c'est ça. Et puis on voit que dans le temps ça s'établit que... c'est une histoire de tous les jours. Tous les jours j'ai... il n'y a pas une journée où vous n'avez pas de douleurs, c'est 24h sur 24. Sauf que j'ai des niveaux différents. Et donc 24h sur 24... autant une douleur vive vous pouvez la supporter pendant un temps court, mais... une douleur 24h sur 24 c'est relativement pénible à vivre. Et quand la douleur est trop forte, c'est comme quand vous avez envie d'uriner, vous vous concentrez sur quelque chose, ce n'est pas possible. Le cerveau est braqué sur la douleur et voilà.

MF : Est-ce que vous avez des retours de gens qui ont déjà eu ce traitement-là ?

P8 : Euh... enfin pas beaucoup. Pas beaucoup... j'ai une personne, une cousine du côté de ma femme qui a commencé ça mais... elle venait juste de commencer donc je n'ai pas assez d'infos là-dessus.

MF : D'accord, et qu'est-ce qu'elle vous en a dit ?

P8 : Elle vient de commencer donc... je crois qu'elle avait des maux de tête je crois. Mais bon, qu'elle espérait sur ce traitement-là.

MF : D'accord, ok. Est-ce que vous pouvez me dire quelles sont vos attentes, vous, par rapport à ce traitement-là, à long terme et puis aussi à plus court terme sur une question pratique, sur des choses que vous voudriez retrouver tous les jours par exemple ?

P8 : Bah les attentes c'est de retrouver une vie normale on va dire, mais bon après... Ça fait partie des rêves quoi.

MF : Et quand vous dites « vie normale » c'est quoi pour vous ?

P8 : Bah c'est avoir de l'entrain, c'est... d'avoir toutes ses idées, de pouvoir... enfin... de pouvoir réfléchir, prendre des décisions, enfin voilà.

MF : D'accord. Là vous êtes limitée actuellement dans votre mobilité ?

P8 : Dans ma mobilité non mais si je marche, des choses comme ça, ça amplifie des douleurs. Et la station debout... peut être compliquée, enfin... en statique ça peut être compliqué donc... Mais vous avez l'impression d'avoir pris 25 ans en très peu de temps quoi. Avec peu d'entrain... enfin voilà. Il vous faut un temps infini pour faire quelque chose. Enfin voilà... Et même, j'arrive à dire que... j'appelle ça le film de la douleur. Quand vous avez des douleurs qui sont... même si elles sont modérées, vous pouvez rester à rien faire sans vous ennuyer, parce que c'est comme si vous étiez devant un écran de télé qui n'a pas d'antenne, vous voyez les parasites, et ce n'est jamais au même endroit. Vous pouvez rester comme ça sans rien faire, sans vous ennuyer, parce que vous avez le fil de la douleur. Il y a l'activité cérébrale qui est présente. C'est comme un film... vous avez un écran noir avec des parasites blancs là. Vous pouvez rester comme ça, sans vous ennuyer. Vous avez des informations qui vous arrivent, ça suffit pour vous occuper. Et donc si vous faites le schéma : peu d'entrain, peu de concentration... enfin concentration plus ou moins limitée suivant les jours... enfin voilà. Vous pouvez rester là à regarder dans le vague complet et puis il ne se passe rien. Et ça ne vous dérange pas, vous ne vous ennuyez pas. C'est là où c'est très curieux.

MF : D'accord, ok. Oui, donc vous avez quand même des attentes importantes par rapport à ce traitement-là en tout cas ?

P8 : Bah... si vous voulez sur ce traitement il y a un doute. Il y a un doute ou une inquiétude parce qu'on ne sait pas du tout à quoi on s'expose, mais de l'autre côté il faut essayer parce que vous n'avez pas d'autres solutions.

MF : Oui, d'accord. Et vos craintes, votre doute, vos inquiétudes ou vos craintes, elles sont liées à quoi ?

P8 : Le fait de ne pas savoir sur quoi on agit. Parce qu'à l'origine si vous voulez quand vous ressentez des douleurs qui, entre guillemets, n'existent pas, on se dit qu'il y a peut-être un endroit où il faut couper la liaison, pour ne plus ressentir ces fausses alarmes entre guillemets. Et est-ce que c'est cramer les fusibles, est-ce que... voilà... je ne sais pas trop. À priori ce n'est pas ça mais... bon, on ne sait pas trop ce qui se passe quoi. Ou quelle action on va apporter. Par exemple si quand vous allez chez le dentiste on vous dit : on va vous enlever une dent, bah là vous savez l'action, en quoi elle consiste. Là, la SMT, on sait que c'est avec un champ électromagnétique, que vous allez avoir des bobines au niveau de la tête. Ils vont chercher un endroit où vous allez être réceptif, avec différentes fréquences. Après on ne sait pas trop... on sait que c'est une stimulation, mais de quoi... enfin voilà... on ne sait pas trop.

MF : Comment est-ce que vous envisagez la première séance ? Quel est votre sentiment prédominant avant de débiter ?

P8 : Boh... je n'ai pas de sentiment particulier. Je sais que potentiellement j'aurai peut-être des maux de tête à la suite, mais bon... Je ne suis pas spécialement angoissé. C'est... bon voilà... je n'ai pas d'autres solutions, donc voilà. (Rires).

MF : Vous êtes un peu résigné ?

P8 : Oui, de toute façon il n'y a pas... j'ai essayé des choses. Aujourd'hui je cherche moins. Au départ si vous voulez quand vous avez de l'énergie, vous cherchez à droite, à gauche, différentes solutions. Après il y a aussi... vous voyez des choses qu'on n'a pas exploré, au niveau de la maladie de lime. Parce que j'ai dû être piqué en 2018, 2019. Ça c'est des choses qu'on n'a pas explorées. Après j'ai aussi mon problème au niveau... parce que j'ai des brûlures au niveau des deux poignets. J'avais été opéré il y a 15 ou 20 ans du canal carpien, mais ça n'avait pas donné... enfin ça n'a pas été super. Donc j'ai été opéré sur le poignet droit mais pas sur le poignet gauche. Donc j'ai toujours été limité sur les poignets, même sur le droit. Dès que je bricole un peu... au niveau activité professionnelle je n'ai pas une activité physique. Mais je n'aurais pas pu tenir une activité physique de toute façon. Et donc depuis 20 ans au niveau des poignets je gère ce problème-là, de ne pas avoir trop d'activité. Parce que dès que je bricole un peu, j'ai des brûlures au niveau des deux poignets. Et c'est peut-être ça qui a généré aussi le désordre au niveau du système nerveux, je ne sais pas. Et aujourd'hui c'est pareil, c'est variable au niveau des brûlures. Donc je ne sais pas si c'est lié aux douleurs

neuropathiques ou pas, ou si c'est autre. Si c'est plus rhumato ou je n'en sais rien... mais toujours est-il qu'aujourd'hui on ne fait rien sur ce sujet-là. Toujours est-il que pendant 20 ans j'ai géré d'une certaine façon, limité les actions au niveau des mains, parce que dès que je porte quelque chose, dès que je tire... enfin voilà, j'ai des brûlures au niveau des deux poignets. Cette semaine j'ai eu quelques brûlures mais c'est relativement bas. La semaine dernière c'était plus élevé. Donc est-ce que c'est lié avec les douleurs neuropathiques, je ne sais pas dire. Mais c'est un point... dans les douleurs qui sont très, très marquées, c'est... en général les gens c'est le plus fort au niveau du dos, et j'ai les deux poignets aussi qui sont relativement hauts.

MF : Ça marche. Par rapport à la SMT, est-ce qu'on vous a donné le rythme des séances dont vous allez bénéficier ?

P8 : Oui, tout à fait. Au départ je m'attendais à 4 séances... enfin 1 séance... non, 5 séances de suite pendant 1 semaine, et puis après 1 fois par mois. Et en fin de compte, j'ai eu mon planning de séance, et c'est 1 séance par semaine, sur 5 semaines je crois. Quelque chose comme ça, et après des séances 1 fois par mois.

MF : D'accord. Et qu'est-ce que vous en pensez du coup de ce rythme ?

P8 : Oh bah je n'ai rien de... enfin ça ne me pose pas de problème particulier. Enfin ça dépend comment je serai, si j'aurai repris une activité ou pas, mais... si je reprends une activité c'est un peu plus compliqué. Parce qu'il faut monter sur X, je suis représentant à X, donc voilà... mais sinon...

- *(Fin de l'entretien)*

MF (Marie FAURE) : Les douleurs sont situées à quel endroit au maximum ?

P9 (Participant 9): Bah c'est surtout d'abord aux mains. C'est les mains, on dirait qu'on m'arrache les ongles, carrément. Les deux mains. Même il y en a une, je vous dis... j'ai eu des séquelles, alors bon... Mais même l'autre, qui marche très, très bien, est pareil, exactement pareil. J'ai les mêmes fourmillements. Et puis j'ai d'autres fourmillements dans les jambes, quand on me touche, tout ça, les pieds. Mais là c'est vrai que ça ne me gêne pas trop. C'est surtout les mains qui me gênent, et puis j'ai mal. J'ai mal. Je vous dirais que je souffre. C'est plutôt que maintenant je vis avec. Et je prends des médicaments, LYRICA, qui ne me fait rien. Ça fait deux ans, presque et demi, 2 ans et 5 mois, qui ne me fait rien du tout... et que je prends quand même. Alors je ne sais pas comment faire, voilà.

MF : Vous avez seulement le LYRICA en médicament ou vous en avez d'autres ?

P9 : Alors j'ai LAMICTAL, 0,25... 25, pas 0,25. Et je prends un antidépresseur, DULOXETINE. Voilà, c'est tout ce que je prends. Et puis LYRICA, j'en prends 100 le matin et 100 le soir. Mais par contre je voudrais vraiment l'abandonner parce que... je sens que d'abord pour tous ses mauvais points. Si ça pouvait marcher je serais hyper contente. Si déjà ça m'atténuait les fourmillements des mains et puis un peu de partout disons. Ce qu'il y a c'est que... Je me demande est-ce que par rapport à la sensation profonde, ça pourrait me faire quelque chose aussi, ces séances...

MF : Par rapport à vos douleurs, est-ce que vous pourriez me dire à quel moment on a commencé à vous parler de la stimulation magnétique transcrânienne et dans quel contexte vous étiez au niveau de votre vie personnelle, de vos douleurs, de votre vie psychologique ?

P9 : C'est le docteur X qui m'a parlé... ça fait... quand est-ce que je l'ai vu... ? Il doit y avoir... pas un an. Et qui a dit qu'il avait essayé de me changer mon traitement, de m'augmenter LAMICTAL, qui ne m'a rien fait et puis... Qu'est-ce qu'il m'avait donné ? Il m'avait donné un autre traitement mais qui était... Pas LAMICTAL, qu'est-ce que je raconte... LYRICA. Il m'avait donné... oulala je ne me rappelle plus, enfin c'était un peu le même médicament que LYRICA,

disons. Il voulait essayer. Alors ça ne m'a rien fait du tout, c'était pendant 1 mois, 1 mois et demi. Et là il avait dit : « Si ça ne vous fait rien, il faut essayer ces séances ».

MF : D'accord, ok. Parce que vos douleurs avaient un retentissement sur votre vie personnelle, sur votre vie quotidienne ?

P9 : Oui, oui, bien sûr. Bien sûr... et puis j'ai vu le chirurgien, qui m'a opéré, le professeur X. On lui en a parlé, parce qu'il a essayé de me donner des gouttes, de me changer les gouttes. Au lieu de RIVOTRIL il m'a donné... je ne sais plus. Mais j'ai essayé pendant 1 mois et demi, ça n'a rien fait du tout. Alors bon, il m'a dit d'abandonner si ça ne faisait rien. Alors que bon... je n'ai pas abandonné LYRICA, mais là... j'en ai un peu marre. Heureusement que j'ai l'antidépresseur qui m'aide mais... Et puis ce qu'il y a c'est que s'il y avait quelque chose, dans un temps qui me calme... vous avez mal à un genou, vous prenez un cachet, ça vous calme. Il n'y a que quand je suis couché, alors que je peux quand même dormir, que je laisse mes mains... je prends un oreiller, je laisse mes mains bien écartées sur mon oreiller, et je ne bouge pas. Alors j'arrive, la douleur certainement diminue un peu, et j'arrive quand même à dormir. Tandis que la journée, vous comprenez, vous bougez toujours les mains.

MF : Et par rapport à la stimulation magnétique transcrânienne, qu'est-ce que vous avez pensé de l'information que vous avez reçue ? Qu'est-ce qu'on vous a expliqué déjà ?

P9 : Bah écoutez, il ne m'a rien expliqué. Il ne m'a que dit : « Je pense qu'il n'y aurait que ça... enfin je pense que ça pourrait vous faire du bien pour vos fourmillements ». Il m'avait donné le traitement, on a voulu essayer le traitement, alors bon... après on n'en a pas mieux parlé. Et puis c'est mon fils qui est cadre de santé à l'hôpital nord, qui est responsable radio-scanner, qui est allé directement au centre de la douleur et qui a pris rendez-vous. Voilà. C'est lui qui s'en est occupé de ça.

MF : D'accord. Et par rapport à la stimulation magnétique transcrânienne, qu'est-ce que vous en avez compris de ce traitement ?

P9 : Bah je n'ai rien compris du tout. Je ne sais pas trop ce que c'est. Je sais qu'on va me mettre des électrodes je crois... dans la tête, je ne sais pas où dans la tête, mais je pense. Et ça doit durer 45mn normalement. Et puis après... je lui ai dit, à monsieur X, je lui ai demandé : ce n'est pas trop méchant ? Il m'a dit : « Non, non, pas du tout. Non, si ça ne vous fait pas du bien, on

verra ». Voilà, c'est tout. J'en ai parlé aujourd'hui, là. Vous savez, vous, exactement, ce que c'est exactement ce qu'on va me faire là ?

MF : Oui, je vais pouvoir vous expliquer. Je vais pouvoir vous expliquer juste après si vous voulez bien. Juste sur l'information que vous avez reçu, est-ce que vous aviez besoin de plus d'information, est-ce que ça vous a paru suffisant ?

P9 : Bah j'aurais aimé plus d'informations quand même. C'est vrai que quand on fait quelque chose qu'on ne connaît pas, on veut savoir... voilà, je pense. Je pense que vous c'est pareil.

MF : Bah bien sûr (rires). Qu'est-ce qu'on vous a expliqué sur les potentiels effets indésirables du traitement ?

P9 : Non.

MF : Et qu'est-ce qu'on vous a expliqué en termes d'efficacité de ce traitement ?

P9 : Que ça pourrait m'atténuer les fourmillements, surtout ça. Parce que comme j'ai dit au docteur X, je lui ai dit : ce qui m'embête le mieux c'est le fourmillement des mains. Autrement il m'a dit : « Je pense que ça va atténuer. Ça vous atténuerait les fourmillements. Mais pour vous les enlever complètement ça sera... je pense que vous en aurez toujours un peu ». Et le chirurgien, le professeur X, m'a dit : « On peut vous atténuer, mais... bon... des fois on ne sait pas... » Ça peut peut-être bien me faire du bien. J'ai surtout espoir. J'ai confiance surtout, sereine.

MF : Vous êtes sereine ?

P9 : Voilà, oui.

MF : Ok. Quelles sont vos attentes du coup par rapport à ce traitement-là ?

P9 : Bah... je pense que ça ira mieux. Voilà, que ça ira mieux, que je pourrai faire mieux des choses. D'abord je suis obligée de prendre mes... bon, j'essaye de faire un peu quand même, de ne prendre que 4-5 jours. Mais moi avec mes mains, je lâche tout. Si j'ai les mains mouillées il faut que je fasse attention. Quand je ramasse mon linge je ne sens pas s'il est sec ou s'il n'est pas sec. Il faut que je le mette à mes lèvres pour voir si c'est sec. Voilà, c'est plein de... trucs. Bon, j'aurais pu être dans un fauteuil roulant, on m'a dit, et ne plus parler. C'est vrai que bon... c'est déjà... je suis chez moi pour le moment. Mais avec la souffrance quand même. C'est

horrible, ces fourmillements. Quand on ne les pas eu, personne ne peut comprendre ce que c'est. J'ai beau le dire. Maintenant c'est fini, je n'en parle pas mais... bon, je vis avec.

MF : Oui, je comprends. Est-ce que par rapport à la stimulation magnétique transcrânienne, avez-vous des craintes par rapport à ce traitement ?

P9 : J'ai confiance. Alors je peux avoir des craintes... je ne sais pas. Je pense que non. Moi je pense que ça me fera du bien. J'ai confiance que ça me fasse du bien et puis c'est tout.

MF : Oui. Vous êtes plutôt positive en tout cas, de ce que j'entends.

P9 : Ah je suis positive, pour être positive je le suis, parce que j'en ai marre... j'en ai marre. Rien ne fait, je ne sais plus... on ne sait plus comment faire. Même mon docteur généraliste ne sait plus que faire. Il est ennuyé, il me dit : « Je sais que vous souffrez mais... » pff, voilà.

MF : Avez-vous pu en parler avec votre médecin généraliste de la stimulation magnétique transcrânienne ?

P9 : Oui, j'en ai parlé mais on n'en a pas mieux parlé. Par hasard, j'aurais pu poser des questions la dernière fois, mais je n'aime pas poser des questions. J'attendais toujours les rendez-vous parce que ça a duré 6 mois ou plus. Je ne m'attendais pas, j'y suis allée avant que vous me contactiez disons. Voilà.

MF : Et pourquoi est-ce que vous n'aimez pas poser les questions à votre médecin généraliste ?

P9 : Je n'y ai pas pensé. J'aurais dû en poser. J'aurais dû. Oui, j'aurais dû. Je sais que j'ai eu tort de ne pas en poser, parce que j'aurais dû en poser là.

MF : Est-ce que vous savez comment vous allez être installée au cours des séances ?

P9 : Non.

MF : Qu'est-ce que vous imaginez ?

P9 : Bah... je ne sais pas. Je ne sais pas, je serai certainement bien sûr assise. Et on va me mettre des électrodes dans la tête... peut-être. Je ne sais pas.

MF : Ok. Le fait qu'il y ait des électrodes au niveau de la tête, qu'est-ce que ça vous procure comme émotion ?

P9 : Bah... pff... je ne sais pas trop. J'ai eu des électrodes, des encéphalogrammes. C'est des électrodes normalement. J'ai eu aussi... comment on appelle ça... les potentiels... comment c'est déjà, quand on m'appelait avant de m'opérer. Je pense qu'on m'en a mis aussi dans la tête. Un peu partout je crois. C'est toujours un peu ça. Boh... écoutez, le tout c'est que ça me fasse du bien. Je vous assure que j'y vais sereine. Tant que ça va me guérir. De guérir... je m'entends... diminuer toutes mes douleurs.

MF : D'accord. Qu'est-ce que vous en pensez du coup du rythme des séances qui vous a été proposé ?

Oh pffttt... écoutez... je pensais que ça aurait été plus rapproché, mais enfin bon... c'est peut-être normal. Parce que ça se termine au mois de septembre, le 5 septembre.

- *(Fin de l'enregistrement)*

P10 (Participant 10) : J'avais un gastro, ça ne vous dit rien peut-être, et il a dû prendre sa retraite. C'est lui, il m'a fait 2 ou 3 analyses de sang et puis au bout de la 3^{ème} analyse de sang c'est là qu'il a vu que j'avais autre chose que... Il m'a dit : je vais vous envoyer chez un interniste et il va faire des prélèvements des glandes salivaires pour voir si ce n'est pas... et là ça a confirmé, l'analyse de sang et l'analyse des glandes salivaires ont confirmé que j'avais Gougerot. Ça a commencé par ça. Et puis les douleurs... Mais l'interniste qui s'occupe de Gougerot, je lui disais ça... débrouille-toi mon gars. C'était ça presque. Et j'ai été revoir... je savais qu'il était encore là, donc j'ai fait un examen de gastro et puis un urologue, pour exclure tout ce qui pouvait être en dehors des... Parce que ça ne se voit pas les douleurs abdominales, ça ne se voit pas comme ça. Il n'y a pas d'appareil qui peut mesurer les douleurs. Il n'y a que le ressenti, que le patient, qui peut dire : j'ai mal là. Ça pouvait être un cancer, je n'en sais rien... Et puis c'est elle qui m'a dit : « Allez donc voir madame X... ». Elle a travaillé au CHU. Je l'ai vu, et c'est elle qui m'a prescrit les TENS. C'était à l'abdomen. Bon, c'est une solution, mais ça me soulageait lorsque je les mettais. D'accord. Et puis là comme il y a d'autres domaines, il y a les jambes maintenant, les deux jambes, le TENS ce n'est plus possible quoi. Donc c'est pour ça que j'ai été voir monsieur X. Mais monsieur X c'est à l'initiative du patient. Ce n'est pas à l'initiative de... on ne m'a pas dit : allez voir... non. Mais je croyais que monsieur X allait me dire : il faut un certificat du médecin. Mais non. Je lui avais décrit exactement ce que j'avais et le paracétamol ce n'était pas efficace. Donc c'est là qu'il m'a pris dans son protocole d'essai.

MF (Marie FAURE): D'accord. Et donc quelqu'un vous en avait déjà parlé de la stimulation magnétique transcrânienne avant ou c'est le docteur X qui vous en a parlé en premier lieu ?

P10 : Non. J'ai vu un article dans le journal X au mois de septembre 2021. Je me suis dit : pourquoi pas, je vais m'adresser au service et je vais prendre rendez-vous. Donc j'ai pris un rendez-vous. Et puis j'avais apporté... j'avais un neurologue qui avait fait des mesures au niveau de la sensibilité de la jambe droite, ça fait un moment. J'avais ça. J'avais un compte-rendu que j'avais réalisé pour dire exactement ce que je ressentais etc, il y a je ne sais plus combien de temps. Et je lui ai dit que c'était chronique. Et puis j'avais le rapport d'un autre médecin, je ne sais plus lequel. Voilà. Et puis il m'a écouté, il m'a dit : « On va essayer le

courant direct, et puis après vous rentrerez dans le protocole magnétique ». Mais je ne sais pas... monsieur X il n'a pas été bavard. Si je lui pose des questions il répond, pas de problème, mais non. Je suis allé sur internet quoi. Heureusement qu'il y a internet pour vous donner des explications.

MF : D'accord. Qu'est-ce que vous avez trouvé comme explications, que ce soit via le journal ou via internet ?

P10 : Et bah... quand on dit « magnétique », on dit il y a une sonde etc, mais il n'y a pas de réponse. On ne sait pas quelle est la connexion entre le cerveau et les nerfs périphériques. On ne vous donne pas d'explications. On va vous soigner, voilà, mais on ne vous donne pas... Et je suis un patient, j'aime bien avoir des explications, pas scientifiques mais... parce que je ne suis pas assez compétent pour ça, mais... vous voyez ? Des explications simples, en disant : voilà... Mais il m'a bien dit, monsieur X, qu'il ne sait pas les résultats. Il va le faire mais il ne sait pas.

MF : D'accord. Et qu'est-ce qu'il vous a expliqué d'autre, en termes de résultats justement, qu'est-ce qu'il vous en a dit ?

P10 : Vous avez pu voir que je vous ai envoyé... comment... les contacts... les rendez-vous que j'ai avec monsieur X, et au mois de septembre je le vois pour un bilan, pour savoir à mi-parcours... même pas, au tiers du parcours. Et puis j'ai un autre... je ne sais pas, au mois de novembre, pour savoir ce qui va se passer. Savoir si c'est positif ou négatif... pas négatif, mais s'il n'y a pas de résultats.

MF : Par rapport à ce traitement-là, au moment où vous avez consulté le docteur X, dans quel contexte vous étiez au niveau de vos douleurs, au niveau psychologique, au niveau de votre vie personnelle ? Quel retentissement avaient vos douleurs sur tout ça ?

P10 : Alors je vis avec. Depuis longtemps je vis avec. Mais il ne faut pas croire que les nerfs périphériques... je comprends, votre test c'est sur les nerfs périphériques, mais je vous ai envoyé pour dire qu'il y a tout un contexte. Gougerot il y a des conséquences sur les yeux, sur la peau. Vous ne voyez pas peut-être, mais j'ai des réactions cutanées. Je suis suivi par un dermatologue, vous voyez ? Donc bon... ces pustules rouges, quand elles apparaissent, c'est surtout l'été, mais c'est irritant un peu. Bon... et puis il y a la sécheresse, oculaire et salivaire qui est très gênante. La nuit je me réveille de nombreuses fois. Alors j'ai un nouveau

traitement-là, il m'a rajouté je ne sais plus quoi. Des gouttes pour... attendez... Le LAROXYL. Donc je prends ça, ça me permet de dormir un petit peu. J'ai gagné une heure, au lieu de 4h, c'est 5h. Mais pour moi c'est beaucoup. C'est pour ça que je fais une sieste d'une demi-heure à peu près, parce que bon... je ne tiens pas quoi. Mais qui dit la sieste, dit... parce que bon il y a les douleurs périphériques mais aussi... pareil pour dormir j'ai de l'apnée. J'en profite pour mettre des patchs. Vous voyez ? Donc c'est tout... je passe autant de temps à me préparer qu'à dormir quoi.

MF : C'est ça, vous vous équipez quoi.

P10 : Oui. Vous vouliez me poser sur les nerfs périphériques. Alors qu'est-ce que vous voulez savoir ?

MF : Justement sur vos douleurs au niveau des nerfs périphériques comme vous disiez, à quel stade vous en êtes là ? Dans quoi est-ce que ça vous gêne dans votre vie quotidienne ? Quel impact ça a sur votre vie actuellement ?

P10 : Alors... j'essaye de gérer. C'est difficile parce que c'est aléatoire, ce n'est pas en permanence. Là actuellement c'est l'abdomen surtout, parce que je suis plié. Mais... au niveau des jambes, il ne faut pas... très souvent le pantalon me gêne. Vous voyez ce que je veux dire ? Je ne peux pas le serrer. Ça me gêne, mais je vis avec. Je vis... que voulez-vous... on ne peut pas... je vis avec. Donc je ne sais pas... non, ça ne m'irrite pas plus que ça.

MF : D'accord. Au niveau de vos activités, est-ce que vous êtes limité dans vos activités à cause de ces douleurs-là ou pas ?

P10 : Oui. Alors c'est récent ça. Pour marcher. Avant non, mais maintenant, si. Ça peut me gêner pour marcher. Marcher, je faisais, aller... sans difficulté 7-8km à pied. Et là pfff... il y a des jours où je suis à 5km et je dis qu'il faut que je rentre à la maison. Vous voyez ce que je veux dire ?

MF : D'accord. Vous avez l'impression que ça progresse en tout cas ?

P10 : La douleur, oui. Et puis... ça s'élargit. Parce que vous voyez, je n'avais que l'abdomen. Je me suis inquiété pour l'abdomen, parce que j'ai pensé à tout sauf à des douleurs périphériques des nerfs quoi. Oui, oui... mais j'ai l'impression que ça progresse. C'est pour ça que je suis allé voir Dr X, parce que je m'interroge. Il a fallu faire une IRM. On se dit : qu'est-ce qu'il se passe ?

Et puis les conclusions de l'IRM, le radiologue il se pose de questions. Il a vu autre chose. Bon... monsieur X il va me dire exactement... pour le moment ce n'est pas grave pour lui.

MF : Et justement suite à la consultation avec le docteur X et puis l'information que vous êtes allé chercher sur internet et dans le journal, qu'est-ce que vous avez pensé de l'information qui vous a été délivrée ?

P10 : Succinct. Succinct... j'ai eu plus d'informations.... Mais ça me paraît... ils utilisent des sigles. Ces sigles-là ça ne me disait rien. Même il y avait SMT par exemple, je ne savais pas ce que ça voulait dire. Donc il faut... oui... parce que les gens sont dans leur domaine, mais le patient n'est pas forcément au courant. Et comme j'y suis allée de ma propre initiative, si ça avait été un médecin, il aurait dit : bah voilà... Mais je ne sais pas si les médecins sont formés sur ça.

MF : Justement, vous avez pu en parler vous un peu avec votre médecin généraliste depuis ou pas ?

P10 : Oui mais... je n'ai pas su exactement ce qu'elle pensait. C'est une dame, elle est très bien... heureusement qu'il y a cette dame-là, parce que c'est elle qui fait en fait... au départ je croyais que c'était monsieur X qui en faisait à sa tête, mais non, le généraliste c'est très important. Je l'ai vu il n'y a pas longtemps là, au début de la semaine, elle m'a fait 6 ordonnances. J'ai d'autres soucis de vieillesse mais... vous voyez ? Non, non... elle est bienveillante et elle écoute.

MF : D'accord. Et elle connaissait du coup ce traitement ? Elle a pu vous informer un petit peu ?

P10 : Pas beaucoup.

MF : Pas beaucoup ? Elle connaissait ?

P10 : Non, sans plus. J'ai eu l'impression. Je ne sais pas, est-ce que c'est parce que ça venait de mon initiative, je n'en sais rien, mais... je ne veux pas critiquer cette dame-là parce qu'elle est vraiment parfaite. Elle consacre beaucoup de temps. J'espère que tous les patients ne sont pas comme moi parce qu'elle prend du temps. Oui mais c'est important. Pourtant je prépare tout. Là j'avais une dizaine de questions que j'avais mis sous forme informatique pour ne pas oublier et puis pour gagner du temps. Ah non, non... on ne perd pas de temps.

MF : Est-ce que vous avez, au sortir de la consultation avec le docteur X, reçu de la documentation écrite sur ce traitement-là, qui a pu vous informer également ?

P10 : Non, rien. Oui, ça manque. Vous voyez, quelques fois il y a des médecins... un urologue par exemple, il va vous donner s'il y a un examen un peu plus compliqué, la procédure. Il dit : voilà... expliquer un peu. Mais là non. Je vous dis, j'ai été chercher les informations sur internet.

MF : D'accord, ok. Est-ce que vous avez eu des retours de patients sur internet ? Est-ce que vous avez trouvé des retours de gens qui avaient déjà bénéficié de ce traitement-là ?

P10 : Non, je n'ai pas cherché.

MF : Est-ce que vous pouvez m'expliquer quelle idée vous vous faites des mécanismes d'actions sur votre organisme, même si vous n'avez pas trouvé d'informations très claires. Mais quelle idée vous vous en faites en tout cas de ce traitement-là ?

P10 : Bah, je sais que j'ai les TENS... je parle de l'expérience que j'ai, et ça me soulage au moment de... je me dis que si c'est plus centralisé, peut-être que ça va donner au cerveau... Parce qu'en fait la douleur, moi ce que j'ai compris, peut-être que je me trompe, la douleur c'est une information... je ne sais pas quand vous vous brûlez, vous avez la peau qui donne l'information vers la moelle épinière vers le cerveau, vous êtes brûlé. Un paraplégique il peut se brûler, il ne va rien savoir parce que... ça dépend où est la paraplégie mais si c'est les jambes par exemple, ça va être au niveau de la colonne vertébrale qu'il y a une coupure d'information. Bah là je me dis que si l'information au cerveau, si le système... le cerveau réagit par les courants électriques... parce qu'une IRM c'est bien ça. On envoie un champ magnétique très important et le cerveau réagit et on est capable de capter les informations magnétiques, ce qui se traduit par une image. Bah là aussi, je me dis que si l'information au niveau du cerveau... parce qu'il va sans doute cibler une zone du cerveau qui correspond aux douleurs. Donc je me suis dit que peut-être... on pourrait... c'est un aiguillage différent d'informations. Peut-être que les douleurs seront moindres. Mais peut-être que je me trompe tout à fait.

MF : D'accord, ok. Non, non, c'est très intéressant d'avoir vos idées là-dessus. D'accord. Par rapport au fait qu'il y ait justement un champ magnétique, qu'est-ce que ça vous a procuré comme émotion première ?

P10 : Ah bah je ne l'ai pas eu encore, je ne peux pas vous dire.

MF : Le fait de savoir que ça utilise un champ magnétique justement ?

P10 : L'IRM... parce qu'il a fallu passer une IRM, je ne savais pas ce que c'était une IRM. Donc j'ai passé une IRM, j'ai été me renseigner ce que c'était une IRM. Et puis crânien... et bah je n'ai rien senti au niveau... il y a bien eu des informations émises, parce qu'il y a bien eu des images. Donc forcément il y a bien eu un retour. Bon... donc je n'appréhende pas. Je ne suis pas une personne qui appréhende les choses.

MF : D'accord. Vous n'avez pas d'appréhensions par rapport à ce sujet-là en tout cas ?

P10 : Non. Rien à voir, mais j'ai été... comment on appelle ça ? La prostate s'est gonflée et puis il fallait la vider. Il y a quelques années de ça, une dizaine d'années. Et bah je n'ai pas voulu être endormi complètement, vu que c'était une parasynthèse... non pas parasynthèse... péridurale, une péridurale. Comme ça le chirurgien pouvait me retourner l'écran et je voyais ce qu'il faisait. Je voyais au niveau de la prostate, je ne voyais pas autrement. Oui, oui. Donc non, je n'appréhende pas. J'aime bien qu'on m'explique et qu'on me montre. Là je ne sais pas, je ne peux pas dire.

MF : Oui. Par rapport à l'installation au cours des séances, est-ce que ça vous avez trouvé sur internet comment ça se passait ?

P10 : Oui alors l'article du journal X expliquait en disant : il y a une sonde et puis on voyait une personne qui avait cette sonde-là, et puis voilà. Mais on ne sait pas ce qui se passe. Il n'y avait rien, c'était une photo.

MF : Vous avez vu l'installation du coup ? Vous avez vu comment ça se passait ?

P10 : Oui.

MF : D'accord, ok. Est-ce que vous avez des craintes avant de débiter ce traitement ?

P10 : Bah... ce n'est pas des craintes, c'est des interrogations.

MF : D'accord. Par rapport à quoi du coup ?

P10 : Bah parce que... comme on agit sur le cerveau, qu'est-ce qui va se passer quoi ? Au niveau du cerveau qu'est-ce qui va se passer après ? J'espère que j'aurai toutes mes facultés

après. Vous voyez, c'est de cet ordre-là. C'est cette difficulté-là qui m'interroge. Mais bon... ce n'est pas pour ça que je ne vais pas le faire.

MF : D'accord. Est-ce qu'il y a d'autres choses qui peuvent vous inquiéter par rapport à ce traitement-là ?

P10 : Non. Non, non... j'espère que ça ne va pas aggraver les choses. Mais si je le fais c'est que je ne pense pas ça (rires).

MF : Vous avez bon espoir.

P10 : Oui. Ah bah bon espoir... je ne sais pas parce que... bon, j'ai vu les résultats sur internet, ce n'est pas... ce n'est pas brillant.

MF : Qu'est-ce que vous avez vu par rapport aux résultats ?

P10 : Bah ça peut aller... ça dépend des maladies sans doute et puis ça dépend... de 10 à 40% de réussite.

MF : D'accord. Ça c'est les chiffres que vous avez trouvés ?

P10 : Oui.

MF : D'accord, ok. Est-ce que vous pouvez me dire ce que vous en attendez, vous, de ce traitement-là ?

P10 : Un soulagement. Un soulagement et... je sais que ça va réapparaître, dans un an ou deux, si ça disparaît. Je sais que ça va réapparaître, donc je le re-solliciterai monsieur X pour faire des séances supplémentaires. Mais normalement ça doit disparaître. Je ne sais pas.

MF : Et donc un soulagement à plus long terme. Et est-ce que à plus court terme, il y a des choses que vous voudriez retrouver grâce à ce traitement-là ? Est-ce qu'il y a des choses que voudriez que ça change à plus court terme ?

P10 : De toute façon ça n'agira pas sur Gougerot. On est d'accord ? J'aurai toujours Gougerot, et ce n'est pas... c'est lourd. Mais... si ça peut me soulager de certaines douleurs, je dis oui... c'est pour ça que je le fais. C'est difficile de vous dire, parce que les douleurs elles sont aléatoires. Elles ne sont pas en permanence. Ce n'est pas comme une rage de dent qui est en permanence. Là non. Mais elles sont en plus variables au point de vue intensité. Le moment

et puis... bon... Ce n'est pas facile. Parce qu'il y a beaucoup de maladies qui fond les nerfs périphériques, il n'y a pas que Gougerot. Donc ça dépend comment...

MF : Qu'est-ce que vous en pensez du coup du rythme des séances qui vous a été proposé ?

P10 : Bah... je suis sur X. Si j'étais, je ne sais pas moi... à 50km, bah c'est sûr que ça ne serait pas évident, parce que c'est souvent... c'est souvent. Mais là en plus pendant les vacances d'été je suis sur X donc il n'y a pas de problème. Je serai peut-être obligé de décaler des séances parce que j'ai un appartement au X. Je ne vais pas au X... c'est mes enfants et petits-enfants qui sont là pendant les vacances donc je n'y vais pas, mais... en dehors de la saison, je préfère moi parce qu'il y a beaucoup moins de monde. Non, et puis la côte est plus agréable pour marcher par exemple. Parce que je marche le matin par exemple 1h, je suis bien plus tranquille en dehors de la saison.

MF : Comment est-ce que vous envisagez la première séance et quel est votre sentiment avant d'y aller ?

P10 : Bah c'est exactement comme si j'allais faire des échos en direct. Je n'avais pas d'appréhension et je n'ai pas d'appréhension. Je sais que ce n'est pas douloureux apparemment. Je lui dirai si c'est douloureux mais je ne crois pas. Je ne sais pas... non. Parce que l'écho en direct on peut avoir une sensation de brûlure un petit peu, au niveau du contact. Mais bon, à part ça... mais les patchs c'est pareil, on règle l'intensité. Donc là non, je n'ai pas d'appréhension. Comme si j'allais chez le dentiste ou... non, pas particulièrement d'appréhension. Et puis il faut savoir que monsieur Nguyen c'est une personne très abordable. C'est important hein. Parce qu'on peut l'interroger, il va répondre. Mais bon... ce n'est pas... on est patient. Il y a beaucoup de médecins qui ont... comment je pourrais dire... avec beaucoup de prudence... un manque d'empathie un peu.

MF : Qui manquent d'empathie c'est ça ?

P10 : Oui. D'empathie et puis d'écouter aussi. Parce qu'ils savent. Vous êtes le patient qui ne sait pas. Mais le patient il sait les douleurs, lui. Il sait ce qu'il ressent. Mais on écoute ou on n'écoute pas... parce que bon... il n'y a rien de plus déplaisant qu'un médecin qui vous dit : on va faire tel et tel examen et on ne vous dit pas pourquoi. Je ne dis rien, je suis poli, mais je ne reviens pas, et je ne fais pas les examens. Je vais voir un autre. Non parce que c'est la moindre des choses de dire exactement... de justifier. Un, il y a des gens qui doutent et c'est bien de

savoir douter, mais le patient quelques fois ça peut ne pas être rassurant pour certains mais pour moi c'est rassurant. Quelqu'un qui doute c'est rassurant.

- *(Fin de l'enregistrement)*

MF (Marie FAURE): Donc là du coup on va parler plus spécifiquement de la stimulation magnétique transcrânienne. Est-ce que vous pouvez m'expliquer à quel moment est-ce qu'on a commencé à vous parler de ce traitement-là et où vous en étiez dans la prise en charge de vos douleurs et où vous en étiez dans le retentissement surtout sur votre vie quotidienne, sur votre travail etc ?

P11 (Participant 11): Ça doit faire à peu près 6 mois qu'on a dû m'en parler à peu près. Du coup j'en étais à la perfusion de kétamine toujours. Et niveau... niveau moral, enfin ressenti sur la vie quotidienne, je n'avais pas trop le moral on va dire à cette époque-là. J'ai pris beaucoup de traitements, il n'y a pas grand-chose qui a réussi, il n'y a rien qui a réussi vraiment. Ce n'est pas évident tous les jours.

MF : D'accord, ok. Et donc qui est-ce qui vous en parlé au premier abord ?

P11 : Hmm... ça doit être le docteur X au centre de la douleur.

MF : D'accord, au centre de la douleur. D'accord, ok. Et est-ce que vous avez pu en parler avec votre médecin généraliste ?

P11 : J'en ai parlé plus tard, après.

MF : D'accord. Est-ce qu'il a pu vous apporter des explications le médecin généraliste ?

P11 : Bah je ne suis pas sûre qu'il connaisse vraiment, vraiment non plus, donc... moyen. Après j'en ai reparlé avec le neurologue de l'hôpital aussi. Le docteur X aussi m'en a parlé.

MF : Et donc quelle information est-ce que vous avez eu par rapport à ce traitement-là ?

P11 : Du coup c'est la stimulation sur les neurones comme je le comprends. Après je n'ai pas tout, tout compris non plus, mais bon...

MF : D'accord. Dites-moi juste ce que vous en avez compris.

P11 : Bah du coup ils vont agir sur les neurones pour essayer de tromper le cerveau on va dire, entre guillemets, par rapport à la douleur.

MF : D'accord, ok. Est-ce que vous avez eu d'autres explications sur l'installation, sur le mécanisme d'action etc ?

P11 : Oui, le docteur X m'en avait parlé, mais c'est vrai qu'il y a déjà un petit moment de ça.

MF : Oui. Qu'est-ce qu'il vous avait expliqué à ce moment-là le docteur X ?

P11 : Du coup que ça serait déjà une séance tous les 15 jours. Que la séance durait en moyenne 1h à peu près. La première plus longue que les autres parce qu'il faut trouver le point cible. Qu'on était assis sur un fauteuil confortablement. Hmm... et puis après pas grand-chose d'autre qui me vienne à l'idée tout de suite.

MF : D'accord, ok. Est-ce que vous avez eu de la documentation sur ce traitement, de la documentation écrite ?

P11 : Non. Non, j'ai regardé un peu sur internet, mais...

MF : Oui ? Qu'est-ce que vous en avez trouvé sur internet ?

P11 : Oh, il y a plein de trucs après sur internet. Après j'évite de regarder aussi parce qu'il y a beaucoup de conneries on va dire sur internet. J'y ai été vite fait, mais j'évite aussi parce que... Oui, je regarde pour regarder... mais voilà.

MF : Est-ce que vous avez eu des retours de personnes qui ont déjà fait ce traitement ?

P11 : Non, je ne connais personne qui en a fait en fait.

MF : D'accord, vous ne connaissez personne, ok. Qu'est-ce que vous en avez pensé du coup de l'information qui vous a été délivrée ?

P11 : Niveau qualité ?

MF : Oui.

P11 : Sur le coup j'avais beaucoup d'information, je les ai oubliés au fur et à mesure. Mais oui, sinon au début j'avais eu pas mal d'infos quand même.

MF : D'accord. Vous avez trouvé ça suffisant ?

P11 : Oui, oui.

MF : On a pu répondre à vos questions ?

P11 : Oui. C'est vrai que ça fait à peu près 6 mois, donc en 6 mois c'est un peu parti (rires).

MF : Oui, vous avez eu le temps d'oublier un peu.

P11 : Oui, quand même.

MF : Ok. Actuellement est-ce que vous pouvez m'expliquer quelle est la place de la douleur dans votre vie, là ?

P11 : Bah elle est permanente déjà. Donc elle prend quand même beaucoup de place.

MF : D'accord, ok. Est-ce que vous pouvez m'expliquer quelles sont vos attentes par rapport à ce traitement-là ?

P11 : Bah déjà qu'elle diminue les douleurs, déjà ça serait bien. C'est surtout la principale attente on va dire.

MF : C'est la principale attente, d'accord.

P11 : Diminuer la douleur ça serait top. Hmm...

MF : Est-ce qu'il y a d'autres choses que vous en attendez... sur vos activités ? Est-ce qu'il y a des choses que vous voudriez changer ?

P11 : En fait ma main, vu que j'ai mal, je m'en sers peu on va dire. Donc oui, j'aimerais bien pouvoir m'en resservir normal quoi. Qu'il n'y ait plus de douleurs et que je puisse m'en resservir. Plus de douleurs... qu'il y ait moins de douleurs on va dire, parce qu'on m'a dit que la douleur ne partirait peut-être pas complètement, mais que ça l'atténuerait. Ça devrait l'atténuer normalement. Déjà que je puisse me resservir comme il faut de ma main et que j'ai moins mal. Et puis ça y fait tout, ça joue sur le moral. En même temps je pense que s'il y a moins de douleurs le moral est meilleur aussi. Je pense que ça joue sur tout en fait.

MF : Il y a tout qui s'imbrique, oui. Ok. Et donc au niveau professionnel, du coup vous allez reprendre le travail là...

P11 : Dans une semaine.

MF : Dans une semaine. Et ça, comment vous l'envisagez ?

P11 : Bah j'aurai certainement un poste aménagé déjà, donc... En fait j'avais déjà repris un mi-temps thérapeutique l'année dernière, sur un poste aménagé qui ne m'allait pas trop mal,

mais que j'avais dû arrêter pour un autre traitement en fait. J'avais fait de la rééducation sensitive en fait en centre de rééducation. Vous connaissez ça ?

MF : Oui, oui.

P11 : Du coup c'est ne plus se servir de la main, donc j'avais été obligée de m'arrêter. Mais sinon le mi-temps ne m'allait pas trop mal on va dire quand même. Je pense que j'aurai le même. Je dois voir la médecine du travail la semaine prochaine.

MF : Ok, très bien. Donc là de ce que j'entends, vous dites que les douleurs sont permanentes, que ça a quand même un gros impact sur votre vie professionnelle. Est-ce que ça a aussi un impact sur votre vie personnelle ?

P11 : Oui, carrément. Sur la vie en général on va dire, oui.

MF : D'accord, ok. Et donc vos attentes c'est plutôt que ça diminue vos douleurs, que ça les atténue.

P11 : Oui.

MF : Qu'est-ce qu'on vous a dit sur le plan de l'efficacité ?

P11 : Que ça pouvait marcher. Après ce n'est pas sûr. C'est vrai que j'ai eu tellement de traitements, tellement de déceptions, que j'attends de voir on va dire.

MF : D'accord, ok. Est-ce qu'on vous a parlé des effets indésirables potentiels ?

P11 : Euh... mal de tête. Il n'y a pas trop d'effets on m'a dit apparemment. Plus sur les douleurs peut-être.

MF : D'accord, ok. Qu'est-ce que vous en avez pensé vous de ce traitement là quand on vous en a parlé ?

P11 : Au début ça m'a fait bizarre quand on m'a dit que ça va toucher le cerveau on va dire. Ça m'a fait bizarre. J'appréhende un peu le traitement on va dire.

MF : Vous appréhendez un petit peu ?

P11 : C'est surtout de voir l'efficacité en fait.

MF : D'accord, ok. Et par rapport à la technique, est-ce qu'il y a quelque chose que vous appréhendez également ?

P11 : Non, pas spécialement. On verra au fur et à mesures.

MF : Vous dites « ça m'a fait bizarre quand on m'a parlé du cerveau », qu'est-ce qui vous a fait bizarre là-dedans ?

P11 : Parce qu'on ne m'a pas trop expliqué en fait au début. Quand on m'a dit « on va agir sur les zones du cerveau », oui, ça m'a fait bizarre. Tiens, ils vont toucher le cerveau pour la douleur, je ne comprenais pas trop au début.

MF : Et vos craintes se sont dissipées du coup ?

P11 : Avec des explications après, oui.

MF : D'accord, ok. Est-ce que vous connaissez du coup l'installation ? Est-ce que vous avez vu l'installation ?

P11 : Euh... dans le service ? Non. Non, je n'ai jamais été dans le service. Ce n'est pas le service de la douleur, c'est à côté en fait, le service de neuro-physiologie. Je n'ai jamais été.

MF : Quelles représentations vous vous faites-vous de l'installation ? Comment vous imaginez être installée ?

P11 : Oh bah j'ai regardé un petit peu sur internet aussi (rires).

MF : Oui ? Alors qu'est-ce que vous en avez vu ?

P11 : Alors du coup on est sur un fauteuil. Ça fait comme une bobine qui tourne... enfin qu'ils placent sur la tête et qui... qui envoie des décharges... enfin des décharges... je ne sais pas si on appelle ça des décharges mais...

MF : D'accord, ok. Quelles sont vos ressentis quand on parle justement de stimulation magnétique transcrânienne ? Vous, vous parlez de décharges ?

P11 : Oui, enfin je ne sais pas vraiment si c'est ça. J'attends surtout la première séance pour mieux voir.

MF : D'accord, ok. Votre première séance du coup elle est aujourd'hui, c'est ça ?

P11 : Oui.

MF : D'accord. Comment est-ce que vous l'envisagez la première séance,

P11 : Oh bah je vais y aller... je vais y aller quoi, comme si de rien n'était on va dire.

MF : Oui, vous n'avez pas particulièrement de... enfin vous avez un sentiment prédominant tout de suite ?

P11 : Bah... j'espère que ça va marcher, c'est surtout ça quoi.

MF : L'espoir ?

P11 : Oui. Ça fait quand même 6 ans que j'ai mal, donc ça commence à faire beaucoup. Parce que mon accident date de 2016.

MF : D'accord, oui, ok. Qu'est-ce que vous en avez pensé du rythme des séances qui vous a été proposé ?

P11 : Bah toutes les semaines, je ne sais pas... au début je me disais que ça ne fait pas beaucoup. Après apparemment c'est le rythme qu'ils font. Moi on m'avait parlé au début... enfin certains médecins m'avaient parlé de tous les jours. Là c'est toutes les deux semaines, donc on verra. S'ils font toutes les deux semaines c'est qu'ils doivent avoir une raison, donc...

- *Fin de l'enregistrement.*

P12 (Participant 12) : (...) Je voulais faire une balade à vélo. Donc je suis montée sur mon vélo, j'ai descendu le trottoir, et paf je me suis tapé. Et donc... il y a eu ce qui semblerait être un tassement. Mais ça a déclenché une douleur, que j'ai depuis ce temps-là.

MF (Marie FAURE): Que vous avez depuis 2008. Et du coup c'est au niveau de la jambe droite, c'est ça ?

P12 : C'est la jambe gauche. Oui, ça part de là et ça descend tout le long de la jambe.

MF : Jusqu'au pied ?

P12 : Ah oui, carrément, parce que... je pense que... à ça il faut ajouter les douleurs de l'âge, de l'arthrose et des choses comme ça. Donc j'ai mal partout. Voilà... j'essaye de ne pas... Le premier médecin qui m'a pris en charge c'était à l'hôpital X. Donc c'était le docteur X qui m'a traité pendant pas mal... Je lui avais été envoyé par mon médecin traitant de l'époque. Donc les examens ont été fait : radiographie des genoux et tout ça, c'était normal. Et puis ça a continué. Donc elle m'a prescrit à l'époque des patchs de Versatis. Et puis je crois que c'est à peu près tout... et puis du Doliprane. Donc après comme il n'y avait pas beaucoup d'améliorations, qu'elle est partie et que moi j'ai... enfin je n'ai pas déménagé mais ça faisait loin. J'étais à X à l'époque. Donc je me suis fait prendre en charge. Je me suis rapprochée et je voulais essayer un autre professionnel. Et ça a été le docteur X à l'hôpital X. Alors lui a parlé de douleurs neuropathiques. Et il m'a prescrit du Cymbalta et du Versatis que j'ai continué à prendre, et du Doliprane. Et puis comme il n'y avait pas vraiment d'améliorations, bah je me suis... et que j'ai déménagé, je suis à X maintenant. Donc... à l'époque ma petite fille était secrétaire médicale à l'hôpital X, et donc elle a entendu parler au sein de l'hôpital, d'un centre antidouleur qui était performant. Donc voilà, c'est là que j'ai demandé une consultation, et voilà.

MF : D'accord, ok. Donc c'est vous qui avez demandé la consultation, vous n'avez pas été orientée en fait ?

P12 : Bah... le docteur X je lui ai demandé qu'il fasse suivre mon dossier. Il faut vraiment que je retrouve... parce que je pourrais vous l'envoyer, le diagnostic.

MF : Oui, si vous voulez. Vous chercherez tranquillement et puis vous me l'enverrez, ne vous inquiétez pas. Il n'y a pas d'urgences.

P12 : Je crois que je l'ai trouvé. Non, ça ce sont mes analyses de sang. J'ai tellement d'examens en ce moment...

MF : Oui, j'imagine bien.

P12 : Je vous ai dit, ma fille, comme elle est médecin, elle veille à ce que je fasse tout... ce n'est pas mon médecin traitant mais elle veille à ce que je fasse tous les contrôles. Alors bon... Non, écoutez... je le retrouverai, je vous l'enverrai, parce que ça décrit bien tout ce que j'ai.

MF : Parfait, vous me l'envoyez il n'y a pas de problème, il n'y a aucun souci. Qu'est-ce que vous avez là comme médicament là actuellement pour la douleur ?

P12 : Alors actuellement... donc j'ai commencé...

MF : Les TENS ?

P12 : Les TENS. Ecoutez... j'ai fait pas loin d'une dizaine de séances, ça ne fait pas grand-chose.

MF : Ça ne fait pas grand-chose, d'accord.

P12 : Oui... et donc... le docteur X n'a pas souhaité prescrire du Doliprane parce qu'il me dit que ça ne servait à rien. Bon... c'est vrai... mais ça me soulage quand même. Et puis les patches de Versatis c'est tout ce que j'ai pour l'instant. Donc il proposait de mettre des TENS. Il m'a proposé de mettre des TENS... je n'arrive pas à lire... d'abord il a changé, ce n'est plus du Cymbalta mais c'est un autre médicament... qui ne fait pas grand-chose. Après les TENS. Et donc le RTMS. C'est lui qui a suggéré le RTMS, que je commence donc mercredi. Et puis... des séances d'hypnose et d'acupuncture. Je n'ai pas encore commencé. Les hôpitaux sont surchargés, vous devez en savoir quelque chose.

MF : Oui, ce n'est pas évident. Du coup sur la RTMS, donc vous me disiez que c'était votre fille qui avait entendu parler du centre de la douleur et du coup que vous aviez demandé une consultation.

P12 : Ma petite-fille. J'ai une petite-fille de 21 ans qui travaillait à l'hôpital X à l'époque. Donc c'est elle qui m'a dit : « Ecoute, tu devrais... ».

MF : D'accord. Donc c'est vous qui avez fait les démarches vers le centre de la douleur ?

P12 : Oui.

MF : Et du coup est-ce que vous pouvez m'expliquer à quel moment on a commencé à vous parler de la stimulation magnétique transcrânienne et où vous en étiez sur le plan des douleurs ? C'est-à-dire le retentissement sur votre vie quotidienne, sur votre moral etc ?

P12 : Euh... alors... comment vous dire... pff... depuis que j'ai déménagé à X je me suis rapprochée de ma fille, celle qui est médecin et donc je m'occupe beaucoup de mes petits-enfants. Donc mon moral est bon. Je continue à prendre soin de moi. Bon là je suis un petit peu en décontracté. J'ai une nature anxieuse quand même. Je suis de nature assez anxieuse mais je continue à prendre soin de moi parce que je suis bien entourée. Euh... donc mon moral est bon. Pff... que vous dire ? Donc vous me disiez, le retentissement, c'est dès qu'il fait chaud. Dès qu'il y a des changements de température. Alors cet été ça a été dur, dur. Ou dès qu'il fait très froid ça va mieux. J'ai du mal à marcher donc... mes petits-fils, ceux de ma fille médecin... parce que ma petite-fille, c'est la fille de ma fille aînée... c'est compliqué, mais elle est psychologue. Vous voyez, je suis bien entourée.

MF : Oui, vous êtes bien entourée.

P12 : Alors quand mes petits-fils voient que ça va mieux, ils disent : « Ah ça va mieux mamie, tu marches mieux ». Donc ils sont très... comment dire... ?

MF : Attentionnés.

P12 : Oui, voilà, très, très, très attentionnés. Ils ne me laissent pas porter de choses lourdes. Enfin vraiment j'ai beaucoup de chances. Donc mon moral est bon, mais la douleur elle est persistante quoi. Donc quand je suis allée à l'entretien avec le docteur X, il m'a posé beaucoup de questions, un petit peu comme ce que vous faites. Je lui ai apporté le peu de documents que j'avais, mais j'en avais quelques-uns. Il a fait une consultation physique. Il a appuyé à certains endroits. Donc c'est là qu'il m'a proposé le traitement TENS, RTMS, voilà. Et hypnose et acupuncture.

MF : D'accord, ok. Est-ce que vous pouvez m'expliquer de ce que vous en avez compris de ce traitement-là ? Quelle information vous en avez reçu ?

P12 : Bah je retrouve espoir parce que ça fait quand même depuis 2008 que je galère et que j'ai mal, y compris la nuit. C'est presque du H24. Donc il m'a proposé... il voulait me poser quelque chose, MSM. Je ne sais pas si vous savez ce que c'est ? Au niveau de la colonne vertébrale, au niveau des vertèbres lombaires. Seulement... il fallait pour ça que je passe sur la table d'opération, et comme en 2016 j'ai eu un cancer du sein et on m'a fait une mastectomie et tout, tout ce qui était opération je ne voulais plus en entendre parler. Donc il ne m'a pas du tout obligé, il a été très à l'écoute. Très, très à l'écoute. Donc il m'a dit : « Il y a d'autres choses ». Et ce que j'ai compris... bah... alors pour RTMS ça va être une découverte. J'ai compris qu'on mettra des électrodes sur la tête. Je ne sais pas... peut-être que... ils pourront voir mon cerveau... les zones... je ne sais pas. C'est ce que j'ai compris en tout cas.

MF : C'est ce que vous avez compris. D'accord. Est-ce qu'il vous a montré un petit peu l'installation ?

P12 : Non. Non, mais moi j'ai regardé sur internet.

MF : D'accord. Qu'est-ce que vous avez trouvé du coup sur internet ?

P12 : Alors j'ai trouvé... j'ai vu une installation sur... pas une espèce de table mais un fauteuil je veux dire. Face à un écran. Ce que je vous dis, une image de mon cerveau et puis des électrodes. Une espèce de masque, enfin de... qu'on poserait sur la tête avec des électrodes.

MF : D'accord, ok. Et donc qu'est-ce qu'il vous a expliqué le docteur X, sur le déroulement des séances etc, les effets ?

P12 : Bah... il ne m'a pas dit grand-chose. Sinon qu'il faudrait que je vienne... enfin la secrétaire, celle que vous avez eu, m'a téléphoné pour me fixer un certain nombre de séances. Alors j'en ai 3 la semaine prochaine, 3 d'affilé. Après ça s'espace un petit peu. Elles durent en gros 45 minutes. Et puis arrivé à la moitié... elle a pris avec moi une quarantaine de rendez-vous je crois, jusqu'à l'année prochaine. Et arrivé à la moitié on fera un bilan. Et si ça va mieux, si je veux continuer, on continuera. Voilà.

MF : D'accord, ok. Et donc tout à l'heure vous disiez : on me pose quelque chose la tête et puis on vient stimuler le cerveau etc. Quelle idée vous vous faites-vous du mécanisme d'action, sur comment est-ce que ça peut vous soulager ? Est-ce que vous en avez une idée ?

P12 : Euh... pff... peut-être mon cerveau, je ne sais pas, envoie une inflexion quelque part... euh... à un nerf. Je ne sais pas... je ne suis pas une spécialiste. Et donc... je n'ai pas compris grand-chose à vrai dire. La seule chose que j'ai comprise, c'est que ça pourrait améliorer les choses et que dans la mesure où rien n'a été efficace jusqu'à présent, le docteur X m'a dit : « Là ça devrait peut-être changer les choses ». Il m'a dit que ce n'était pas magique, que ça ne marchait pas tout le temps, qu'il y avait des échecs, mais qu'il fallait toujours essayer. Et comme c'est la première fois qu'on me propose autre chose que des comprimés ou des patchs... j'ai dit : pourquoi pas quoi.

MF : Vous êtes preneuse, d'accord. Ok. Est-ce que vous avez pu échanger par rapport à ce traitement-là avec un autre médecin ? Alors votre médecin généraliste ou votre fille du coup qui est médecin aussi, scolaire, c'est ça ?

P12 : Oui.

MF : Est-ce que vous aviez pu échanger du coup avec votre médecin généraliste ou un autre médecin ?

P12 : Euh... je n'ai pas revu mon généraliste depuis. Parce que ce que je voulais c'est qu'elle me permette... enfin c'est qu'elle m'aide à arrêter le Cymbalta. Parce que comme ce sont des antidépresseurs, ça ne peut pas se faire d'un seul coup. Et parce que j'avais des effets secondaires très désagréables. À savoir : bouche sèche, qui m'obligeait à boire et je passais mes nuits aux toilettes. Qu'est-ce que j'avais comme autres effets ? J'avais des effets secondaires... oui, la transpiration aussi, c'était très désagréable. Et elle m'a dit : « Bah non, écoutez, je ne vais pas le faire ». C'était un ou deux jours avant d'aller voir le docteur X. « Quand vous allez voir le docteur X vous lui en parlerez et c'est lui qui le fera ». Donc je trouvais que c'était bien comme réaction. Parce que le spécialiste en l'occurrence c'est lui, donc elle ne voulait pas... sans prendre son avis. Donc lui il m'a changé de médicament. Vous ne quittez pas, je vais retrouver le nom du médicament.

MF : Oui, allez-y.

P12 : Voilà, c'est ça, vous connaissez ?

MF : Faites voir... Venlafaxine. D'accord, ok, oui je connais.

P12 : Et puis Effexor je crois, quelque chose comme ça.

MF : Oui, c'est ça, Effexor.

P12 : Donc du point de vue des effets secondaires c'est à peu près pareil, ça ne change pas grand-chose. Et pour ce qui est de la douleur ça ne change rien.

MF : Ah, d'accord... bon. Ça après vous l'avez commencé il y a combien de temps ?

P12 : Euh... pff... je dirais... attendez j'en ai pris... 5, 10, 15, 20... j'ai pris ça depuis un bon mois.

MF : Un bon mois, d'accord, ok.

P12 : Oui, plus d'un mois même. Quand je suis allée le voir... je suis allée le voir le 19 septembre. J'ai pris ça depuis le 20 septembre.

MF : D'accord, ok.

P12 : Oui, ça fait même plus d'un mois.

MF : Ok. Du coup, par rapport à la stimulation magnétique transcrânienne, il vous a dit que ce n'était pas miraculeux, c'est ça ? Je reprends vos mots, que ce n'était pas magique je crois, que vous m'avez dit.

P12 : Oui.

MF : Est-ce qu'il vous a expliqué autre chose en termes d'efficacité ou d'effets indésirables. Qu'est-ce que vous avez compris ?

P12 : Rien. Rien, il ne m'a rien dit sur les effets indésirables.

MF : D'accord, ok. Et sur internet, est-ce que vous avez trouvé des choses ?

P12 : Je reconnais que je n'ai pas cherché. Je n'ai pas cherché. J'espère tellement que... que ça aille mieux. Je n'ai pas regardé les effets délétères si vous voulez.

MF : Est-ce que sur internet vous avez pu lire des avis... sur internet ou en vrai, vous avez pu lire ou rencontrer des gens qui ont bénéficié de ce traitement-là ?

P12 : Non, personne. Ma fille non plus n'en avait pas entendu parler.

MF : D'accord, ok. Quelles sont vos attentes du coup par rapport à ce traitement ?

P12 : Bah... avoir moins mal. Avoir moins mal parce que... moi j'ai programmé de vivre jusqu'à 100 ans (rires). Ma maman est décédée à 92 ans donc j'espère que... Et puis comme j'ai un

mental assez jeune. Donc j'espère que d'ici là je ne vais pas me retrouver... comment dire... impotente. Vous voyez ? J'espère... Alors je fais de la gym. Je fais de la gym une fois par semaine, pour me maintenir en forme. J'ai fait du yoga pendant longtemps. Et j'espère être en forme très, très longtemps. Donc j'espère que ça va aller mieux parce qu'avoir mal 24h sur 24 ce n'est pas évident.

MF : Ce n'est pas évident, oui. Et du coup à plus court terme, est-ce qu'il y a des choses... est-ce que vous attendez de ce traitement-là que ça puisse vous aider sur certaines choses, sur certaines activités etc ?

P12 : Bah peut-être... me baisser plus facilement, vous voyez ? J'ai du mal à... parce que du coup comme je compense, ça déclenche des douleurs lombaires (rires) forcément. Et donc... et puis ça me fait chier de vieillir (rires). Je suis comme beaucoup. Vous savez je suis restée... ma fille me dit : « Ecoute, tu as l'état d'esprit d'une gamine ». C'est vrai que je suis restée très jeune dans ma tête et je n'ai pas envie que le corps ne suive pas. J'ai envie que le corps suive aussi. Bon... je suis consciente d'avoir 72 ans mais je ne veux pas être... vous voyez ?

MF : Vous voulez continuer à faire vos activités comme vous l'entendez.

P12 : Oui, et puis à ne pas être un boulet pour ma famille aussi. Ni pour mes petits-fils, ni pour ma fille. L'aînée habite dans le sud, alors on se contacte, on se téléphone souvent ou on fait des WhatsApp. Donc elle n'est pas tout à fait... à même de juger comment je suis. Mais celle qui est là, qui habite à 600m de chez moi... et puis comme elle est médecin en plus... Elle voit... elle voit. Donc je n'ai pas envie d'être un boulet pour elle, parce qu'elle et son mari sont déjà tellement adorables. Voilà...

MF : D'accord, ok. Au niveau du traitement par RTMS. Donc j'ai bien entendu vos attentes et est-ce que vous avez des craintes par rapport à ce traitement-là ?

P12 : Aucune. Je suis confiante. Je suis confiante... je me dis... j'ai eu de très bons contacts avec le docteur X et je me dis que... parce que... le docteur X quand j'ai demandé le transfert de mon dossier, c'est un service qui est géré par le professeur X. Je ne sais pas si vous avez entendu parler ?

MF : Oui, oui, je travaille avec elle.

P12 : Ah bon, vous travaillez avec elle ? Il paraît que c'est quelqu'un d'hyper compétent et qui a une réputation... Quand il a dit... quand il a entendu que c'était dans son service que je voulais faire transférer mon dossier il a dit : « Ah bah là... c'est une pointure ». Donc je me dis que s'il y a un service comme ça qui a une si bonne réputation... C'est peut-être aussi parce que j'ai un environnement médical. Moi je suis pro-vax, vous voyez ? Je n'ai pas ce genre de craintes. Je me dis que si j'atterris chez elle, forcément ça ne peut pas être pire, ça ne peut être que mieux.

MF : D'accord, ok. Donc là en pratique votre première séance c'est dans 48h, c'est ça ?

P12 : Voilà.

MF : Comment vous envisagez la première séance ? Comment vous vous sentez avant de débiter ?

P12 : (Rires) Vous voulez que je vous dise ? Ce qui me casse le plus les pieds c'est les transports. Parce que ce n'est pas tout près De X.. Il y a souvent des pannes, il y a souvent ceci, il y a souvent cela, il faut que je change deux fois, plus le bus. C'est plus ça qui me casse les pieds qu'autre chose. Non, moi j'ai hâte d'y aller quoi. Et puis ma fille vient avec moi la 2^{ème} fois, comme elle est en vacances. Donc la première séance c'est le 2, la 2^{ème} c'est le 3, elle vient avec moi le 3.

MF : D'accord. Bon bah c'est bien.

P12 : C'est aussi pour voir, c'est par curiosité. Et puis ça nous permet... elle m'emmène en voiture, on aime bien papoter toutes les deux, voilà.

MF : Oui, vous allez être entourée.

P12 : Oui.

MF : Qu'est-ce que vous pensez du coup du rythme des séances qui vous a été proposé ?

P12 : Alors... il paraît que c'est comme ça que ça se passe. Au début c'est très rapproché et puis après c'est la semaine d'après. Enfin j'ai ça sur mon téléphone, mon calendrier sur mon téléphone. Donc là c'est 3 jours d'affilé, la semaine d'après il y a 2 séances et puis ça s'étend après les mois d'après etc, jusqu'en 2023. Moi je n'en pense rien de particulier. Il y a une procédure et si cette procédure existe c'est qu'il y a un bien fondé, voilà.

MF : D'accord, ok, super. Je voulais juste revenir... tout à l'heure vous m'avez montré le schéma que le docteur X vous avait fait. Qu'est-ce qu'il vous a expliqué du coup sur ce schéma-là ? Qu'est-ce qu'il vous a schématisé ?

P12 : Bah là c'était pour me proposer... après m'avoir écouté, questionné, comme vous le faites, il m'a dit quel traitement il proposait pour moi. Deux, trois... vous voyez ? Avec le fil conducteur. Il m'a expliqué comment ça pouvait se passer et il a demandé si j'étais d'accord, ce que j'en pensais... et c'est pour ça que j'ai refusé le MSM. Parce que je n'avais pas envie de passer sur la table d'opération. Et il n'a pas insisté. Non franchement... voilà. Je sais comment ça va se passer. Je ne suis pas : « Olala... qu'est-ce qu'il va m'arriver ». Non, je sais comment ça va se passer. Je ne sais pas comment va se passer les séances, ça je ne sais pas, mais je ne suis pas inquiète. Plutôt curieuse. C'est un petit peu mon naturel. Je suis très curieuse de nature, donc je me dis qu'en même temps c'est une découverte possible.

MF : Ok, bon bah c'est super. Est-ce que vous avez d'autres choses dont vous vouliez me parler par rapport à ce traitement, sur vos ressentis, des choses que vous pensez par rapport au traitement... ?

P12 : Non, je n'en pense rien. Je vous dis, je suis curieuse. J'ai hâte de voir... parce que vous savez, depuis 2008, les choses se sont succédé, mais sans grand changement quoi. Donc je me dis qu'il y a peut-être des découvertes nouvelles, des choses nouvelles. Donc... non, je suis à la fois curieuse et plein d'espoir. C'est ce que je lui ai dit d'ailleurs au docteur X. Et puis en même temps si ça ne fonctionne pas... Moi de ce point de vue là j'ai quand même un tempérament plutôt optimiste. Je ne baisse pas les bras facilement. Je me suis beaucoup bagarrée dans ma vie, professionnellement et autre. Donc je suis plutôt d'un naturel combatif et optimiste. Donc... on va voir.

- *Fin de l'enregistrement.*

MF (Marie FAURE): Est-ce que du coup vous pouvez me dire comment vous avez vécu cette prise en charge ? Me faire un retour un petit peu sur ce qui s'est passé, me raconter un peu vos ressentis, etc ...

P1 (Participant 1): D'accord. Euh... alors... donc j'avais une convocation depuis très longtemps, puisque j'avais eu connaissance des rendez-vous en août dernier, je crois, en août 2021. Et la première séance était fin mars. Euh... bon l'organisation, le processus est ce qu'il est, ce que je trouve dommage c'est que j'avais appelé la semaine d'avant la secrétaire en demandant... que mon état n'était pas génial. J'étais dans une phase rechute, j'avais appelé la secrétaire pour lui demander si les deux premiers rendez-vous pouvaient se faire à distance, comme je peux le faire habituellement avec le professeur X. Puisqu'il y avait un rendez-vous avec un médecin, ensuite un rendez-vous avec une psychologue, ensuite le soin en lui-même, et ensuite un rendez-vous avec une infirmière pour les constantes. Et comme mon état était très, très moyen, je considérais... enfin je pensais, que j'envisageais que le rendez-vous avec le médecin et la psychologue pouvait se faire à distance. La secrétaire m'a répondu que non, ce n'était pas possible, qu'ils avaient besoin de me voir. Moi je n'ai pas insisté, j'ai dit : « Bon bah ok, je me déplacerai », ne connaissait pas du tout le processus, et en connaissant réellement comment ça se passe, ça aurait très bien pu se faire à distance. Donc ça c'est dommage, parce que pour le coup ça fait partie des choses qui auraient pu être mieux pour mon état et qui m'auraient peut-être permis de continuer les séances. Sinon bah... pff... les deux rendez-vous étaient vraiment très, très rapides en plus. Puisqu'il était prévu une demi-heure à chaque fois, mais en fait en un quart d'heure c'était fait. Le médecin m'a demandé ce que j'avais comme connaissances de la RTMS, ce que le professeur X m'avait expliqué. Euh... sachant que les échanges s'étaient faits par mail puisque j'avais oublié d'en parler auparavant avec le professeur X. J'avais fait mes recherches sur internet. Donc après internet ça vaut ce que ça vaut, hein... mais bon, ça permet quand même d'avoir (rires) quelques informations. J'avais échangé aussi sur des forums avec des personnes qui avaient pratiqué ce protocole. Euh... avec aussi bien des personnes sur lesquelles ça n'avait pas du tout marché, que d'autres personnes qui en étaient vraiment très contentes. Donc un quart d'heure d'entretien avec ce médecin, ensuite bah... retour dans la salle d'attente, attente... Entretien avec la psychologue,

ça a été très, très rapide aussi. Et puis le soin lui-même, où là pour le coup il n'y avait pas de retard, je suis passée tout de suite. Euh... donc le réglage de la machine s'est plutôt bien passé. Un infirmier très bienveillant, vraiment adorable, qui m'a demandé à un moment donné si ça allait, et je me suis permise de lui dire : « Ah bah c'est un petit peu plus violent quand même que ce que m'a expliqué le médecin ». Le médecin m'avait dit en fait... il avait mis, je vous fais voir, imaginez que ça c'est son bureau, et il m'avait dit : « vous allez ressentir des choses comme ça, ce n'est pas... ce n'est pas pire que ça en fait » (tend une main devant la caméra pour figurer le bureau, tapote avec un doigt de l'autre main) . Alors que si quand même... oui, quand même, oui. Euh... (rires) donc là... oui... d'une façon juste... alors je pense qu'il ne faut pas apeurer les patients, mais il faut qu'ils soient quand même conscients de ce qui les attend. Moi j'aurais plutôt préféré un discours où ça tape un petit peu, c'est largement supportable, mais ça tape un petit peu sur la tête quand même. Et puis après, re-attente, pour l'infirmière, en attendant l'infirmière, qui a pris mes constantes. Alors tout ça, ça fait beaucoup de déplacements en fait dans le centre, dans l'hôpital X. Non pas que les étages... il n'y a pas de problème puisqu'il y a des ascenseurs, par contre il y a quand même des longs couloirs qui m'ont obligé à marcher beaucoup en fait. Je suis repartie, j'avais les pieds en feu. En fait moi en plus de la neuropathie des petites fibres, j'ai de l'érythromélgie et pour le coup, à un moment donné, les veines n'ont plus fonctionné normalement, la crise s'est déclenchée. Je suis rentré été chez moi j'avais les pieds rouges, mais rouges écarlates, et qui brûlaient énormément bien entendu. Euh... donc... bah je serais tentée de dire que si mon état... si j'étais dans un meilleur état au moment où j'y suis allée, j'aurais certainement pu continuer sans problème et j'aurais continué parce que... mettons-nous toutes les chances de notre côté en fait.

MF : Oui, ok. Et par rapport au protocole en lui-même, en dehors de la douleur que vous avez ressentie, vous diriez que c'était quand même conforme à vos attentes et à vos représentations ou qu'il y avait des choses qui variaient par rapport à ce qu'on vous avait dit sur l'organisation, sur le soin en lui-même ?

P1 : Bah en fait comme on ne m'avait pas dit grand-chose, je ne m'attendais pas... je n'avais pas énormément d'attentes en fait. J'avais plus des interrogations qu'autre chose. J'avais vu quelques vidéos sur YouTube. Je m'attendais à ce qu'on me mette un bonnet, et finalement non, c'est une plaque qu'on met, moi c'était du côté gauche. C'est une plaque qu'on met sur

la tête. Donc c'est vrai que... en fait comme les échanges, ma demande s'est faite par mail, je n'ai pas pu en discuter au préalable avec le professeur X. Je pense que c'est pour ça aussi que j'ai fouillé un petit peu sur internet, pour savoir un petit peu ce qui m'attendait, comment ça allait se passer.

MF : Et par rapport justement au matériel et à l'installation quand vous êtes arrivée dans la salle où le protocole s'est fait, qu'est-ce que vous en avez pensé ? Qu'est-ce que vous avez ressenti à ce moment-là ?

P1 : Oh, je me suis dit : « Oulala, elle est petite cette salle (rires). Il n'y a pas de perte de place ça c'est sûr », mais voilà. Alors ce qui m'a rassuré c'est que le lit était... je pouvais allonger mes jambes, ce qui est vraiment indispensable pour moi, pour retarder la venue de la crise d'érythromélgie en fait. Ça pour le coup c'est quelque chose que j'avais demandé au médecin quand il m'a reçu. Parce que sinon je savais que la crise se déclencherait et que dans mon état ça aurait même été imprudent en fait. Donc là pour le coup j'ai tout de suite été... et ça faisait partie de mes critères où je me disais : pourvu que j'ai les jambes allongées, que je ne sois pas les pieds au sol ou les pieds ballants.

MF : D'accord, ok. Malgré ce que vous décrivez sur le fait d'avoir dû marcher beaucoup, que ça vous a déclenché des crises etc, est-ce que vous avez retiré quelque chose de positif des deux séances que vous avez fait, ou pas ?

P1 : À par rapport à mes douleurs, non. Ça m'a même généré des maux de tête le soir, mais ça le médecin m'avait expliqué que c'était normal. J'ai essayé de résister sans Doliprane, mais il y a un moment donné où je me suis dit... enfin en temps normal, ça m'arrive très rarement mais ça m'arrive d'avoir des maux de tête, et je sais que si je m'endors avec, je me réveille avec le lendemain. Et là je me suis dit : non, mais c'est bon, on ne va pas en rajouter une couche, les pieds et les mains ça suffit largement. Donc j'ai pris un Doliprane par sécurité, et le lendemain ça allait. Donc sur les douleurs, zéro effet. L'aggravation, je la mets vraiment sur le compte de mon état un petit peu en rechute au moment, et de tous les déplacements que j'ai dû faire. Je suis restée longtemps en salle d'attente aussi. En fait le déplacement, entre le départ chez moi, sachant que je n'habite pas très loin, le départ chez moi et le retour, euh... ça a mis 3h à peu près. Sachant qu'en tout et pour tout, si tout s'était enchaîné normalement, trois quart d'heures sur place c'était largement suffisant.

MF : D'accord. Donc c'est vraiment l'attente assise ou à marcher dans les couloirs qui a été difficile pour vous ?

P1 : Oui, absolument.

MF : Ok. Et la deuxième s'est passée de la même manière ou il y a eu moins d'attente et moins de déplacement ?

P1 : Ah oui, alors la deuxième séance était beaucoup plus courte puisque j'avais uniquement le soin avec l'infirmier. Euh... le matin je me suis dit : « Oulala mon dieu... » je me suis réveillée, les pieds n'allaient pas bien. Je me suis dit : « Oulala, qu'est-ce que je fais ? J'y vais, je n'y vais pas ? », et comme en fin de matinée ça allait quand même mieux, je me suis dit : « Bon bah c'est bon, je peux y aller ». Sauf que... je pense qu'il restait de l'inflammation de la veille, et en fait la crise s'est déclenchée beaucoup plus rapidement que la veille. Je pense que mes pieds avaient trop peiné la veille et pour le coup, même si ça n'a pas duré longtemps, puisque le soin en lui-même il ne dure pas très longtemps, je suis repartie aussi une deuxième fois avec les pieds en crise. Et là pour le coup le lendemain j'ai bien senti que ce n'était pas du tout prudent d'y retourner. Par chance j'avais une consultation à distance de prévue avec le professeur X. Comme en fait je la vois tous les 6 mois, je lui en ai parlé, et on a convenu de stopper cette séance du 3^{ème} jour, et de revenir la semaine d'après. Et la semaine d'après comme ça n'allait toujours pas mieux, et bien finalement on a tout arrêté.

MF : D'accord. Et donc vous avez décidé, en accord avec elle, de reporter ou pour l'instant de mettre ça en standby ?

P1 : Non, pour l'instant on met... enfin je n'ai rien prévu avec elle puisque je ne l'ai pas revu depuis, mais... j'ai décidé par moi-même en fait de mettre en standby. Tout simplement parce que je quitte la région X. Là je suis un petit peu en plein déménagement et pour le coup ça pourrait peut-être être envisageable mais en tout cas pas tout de suite.

MF : Pas tout de suite, oui. Par rapport au premier entretien, vous m'aviez exprimé des craintes par rapport au fait que c'était quelque chose qui allait stimuler au niveau du cerveau et c'était quelque chose qui vous posait question, d'être aussi proche du cerveau. Pendant la séance vous y avez pensé ?

P1 : Non, je n'y ai pas repensé en fait. Non, non, j'étais plutôt dans l'optique : il faut tester, allons-y et tant mieux si ça marche. Puisque moi mon objectif c'est vraiment d'essayer de trouver du soulagement et après, oui, sur certains forums il y a des personnes qui expliquaient qu'elles se sont retrouvées avec des céphalées qui ne passent pas en fait, même si ça fait longtemps qu'elles n'en font plus. Mais il y avait aussi d'autres personnes qui me disaient que... ça ne leur permettait pas de reprendre une vie normale mais il y avait quand même... elles ressentaient quand même un vrai soulagement. Donc j'étais plutôt dans cette optique là en fait. En fait je me disais : il faut essayer, si jamais... ça ne va pas me guérir, c'est sûr, mais si vraiment ne serait-ce que 20% d'amélioration, bah prenons les 20% et puis voilà.

MF : Oui, c'est ça. Vous étiez dans une démarche d'amélioration sans attendre de miracle quoi ?

P1 : Oui, absolument oui. Après si le miracle arrive, bah allons-y... (rires).

MF : Tant qu'à faire (rires). Du coup, si des gens qui souffrent de la même chose que vous, vous pose la question sur cette technique-là, qu'est-ce que vous en diriez-vous, à ces personnes-là ?

P1 : Bah je leur dirais qu'il faut tenter, qu'il faut essayer. Je les préviendrais bien que ce n'est pas juste un petit tapoti comme ça, que ça tape quand même un peu sur la tête, mais je leur dirais : il faut essayer. Si ce n'est peut-être pas forcément la solution, mais en tout cas la solution de soulagement, même un petit peu, il faut essayer, oui, oui, c'est clair.

MF : Et du coup par rapport à l'expérience que vous avez vécu vous, est-ce que vous voyez des axes d'amélioration qui pourraient être mis en place, pour que les choses se passent de manière optimale pour les patients qui bénéficient de cette technique-là ?

P1 : Par rapport à mon état, franchement tout ce qu'on peut faire à distance, qui soulage justement. Moi ma grande difficulté c'est de marcher, donc tout ce qui peut être mis en place et pour soulager justement le patient, il faut le mettre en place. La télé-consultation, comme on le fait là toutes les deux, comme je le fais avec mon médecin traitant, comme je le fais avec le professeur X etc, il faut le mettre en place et puis voilà quoi. Euh... quand j'en ai parlé justement au professeur X... parce que c'est vrai que le mercredi matin, donc le jour de la 3^{ème} séance qui n'a pas eu lieu, j'espérais quand même pouvoir y retourner les semaines d'après et qu'à un moment donné on avait re-protocole, le médecin, la psychologue et le soin, j'avais

dit au professeur (X) : « Les premiers il faut impérativement qu'on les fasse à distance ». Et elle m'avait dit : « Pour le médecin je pense que ce sera possible, par contre la psychologue ce n'est pas sûr, il faut que je lui pose la question ». Mais pour un psychologue il n'y a rien de plus simple que de prendre son téléphone ou de faire une visio. Moi j'ai fait le choix aussi d'être accompagnée par une psychologue, jamais je me déplace, on le fait tout le temps à distance. C'est tellement simple. Franchement tout ce qu'on peut faire à distance, il faut le faire à distance.

MF : Vous pensez que ça aurait pu vous aider à faire ce protocole jusqu'au bout en tout cas ?

P1 : Ah oui, je pense... oui, oui. Parce que moi mon objectif c'est vraiment de revenir, comme les crises d'érythromélgie peuvent se déclencher très rapidement, à chaque fois c'est un petit peu ma hantise, en me disant : prépare bien tes pieds avant de partir. Dans ces cas-là le matin je reste allongée, je pars avec des chaussettes où j'insère des packs de gel qui sont au congélateur à l'avance. Ma plus grande douleur en fait c'est les brûlures dues à l'érythromélgie. Donc il faut vraiment que j'évite la crise et quand elle peut être évitée ça se passe beaucoup mieux. Oui, c'est clair.

MF : Ok, bon bah très bien. Bah écoutez, je vous remercie pour votre retour. Même si, bon... ça n'a pas été forcément ce que vous attendiez, j'espère que vous allez pouvoir trouver soulagement et puis je vous remercie en tout cas pour votre retour. Une dernière question sur les traitements du coup : est-ce que vous avez modifié vos traitements depuis ces séances là ou vos traitements c'est toujours le même avec le TEGRETOL ?

P1 : Euh... bah en fait on l'a augmenté un petit peu, puisque j'avais encore une petite marge de progression, et comme... l'inconvénient du TEGRETOL c'est que ça perturbe beaucoup le sodium et mon taux de sodium était inférieur, j'étais obligé de changer d'antiépileptique en fait.

MF : D'accord. Donc là vous avez quoi actuellement ?

P1 : Là à l'heure actuelle je suis sous VIMPAT. Je suis en train de rechercher la date en même temps. Euh... je ne sais plus si c'était... on est déjà fin mai. C'était fin avril peut-être.

- *(Fin de l'enregistrement)*

MF (Marie FAURE): Alors, comment est-ce que s'est passé votre prise en charge du coup en RTMS ?

P2 (Participant 2) : Alors j'en suis à la 5^{ème} session. Il y a eu des problèmes avec le robot donc c'était long. Moi personnellement j'ai été un peu déçu parce que je m'attendais à une belle salle etc, alors que c'est une salle toute pourrie. C'est une pièce... ptt... franchement, nulle. Mais bon, ce n'est pas le plus important. Mais bon... je pense que... voilà, c'est dans une pièce minable. Donc vous avez un robot sur la tête. Et j'ai attendu... je pense la 5^{ème} séance pour que ça commence à faire effet. Et l'interne m'a donné un médicament parce que... pour tout vous dire mes douleurs... j'avais toujours les mêmes douleurs. Et il y a même un moment... je ne sais pas si j'étais avec vous, pendant un mois et demi je suis resté chez moi parce que les douleurs étaient intenses. Donc j'ai tout arrêté et je ne pouvais pas bouger de chez moi, c'était horrible. Et il m'avait donné un médicament... alors est-ce que je l'ai là... Et ce qui m'ennuie, je vais vous dire, c'est... écrit en petit. Ce qui m'ennuie c'est que le labo ne le produit plus, donc on va me donner un générique. Et ça me fait un peu peur parce que... ça faisait un mois que je le prenais et ça m'a fait beaucoup de bien, à 10mg. C'est du CLOMIPRAMINE. Donc il m'a donné 10mg pour commencer. Donc... je le prenais le matin, et... là je suis retourné à la pharmacie. Donc MYLAN ne le fait plus, donc ça va être... donc ça m'a un peu déçu parce que... pff... parce que je vais avoir autre chose et si ça ne fait pas effet, bon bah voilà quoi...

MF : Oui, ça vous inquiète un peu ?

P2 : Oui, ça m'embête un peu. Sinon ça va mieux, si ce n'est que le matin j'ai toujours mes crises le matin. Et le soir par moment, vers 17h30-18h00. Par contre j'ai remarqué... comme quoi ça vient de la tête, je suis partie 2 jours à Annecy avec mon amie, j'étais sur la route, j'ai fait beaucoup de choses. À la fin j'étais vraiment concentré sur la route etc. J'arrive, j'étais fatigué le soir, mais fatigué... mais aucune douleur. Fatigué physiquement, fatigué... bah oui parce que j'avais fait la route, mais aucune douleur. Donc on s'est dit : « Bah oui, c'est tout dans la tête quoi ». Mais bon... j'ai toujours mes douleurs là. Je prends mes médicaments toujours vers 17h00, 17h30, ça dépend.

MF : D'accord. Vous prenez les mêmes médicaments qu'au moment où on s'était vu la première fois, à part la CLOMIPRAMINE c'est les mêmes ?

P2 : Oui, oui, tout à fait. Donc je prends ça et puis je vais avoir ma séance dans 15 jours.

MF : Vous en avez eu 5, c'est ça ?

P2 : Euh... oui. 5 ou 6, je ne sais même plus. 5 je crois.

MF : D'accord, ok. Est-ce que le protocole était conforme à vos attentes ?

P2 : Pff... oui, non... parce que je vous dis, la salle comme ça... et puis pfftt... non, j'ai été déçu parce qu'ils ne sont pas sérieux. Enfin ils sont très sympathiques, mais attendre trois quarts d'heure pour que le robot marche... enfin c'est du bricolage. Non, je suis déçu. Non, je suis content et déçu. Content parce que ça joue un peu mais... je ne suis pas sûr que je veuille cette opération, parce que je vois que tout est dans la tête. Mais pas content parce que ce n'est pas sérieux quoi. Ce n'est pas sérieux... il y a l'appareil qui marche une fois sur deux. Euh... on met en mémoire des chiffres mais... à chaque fois que je reviens il faut qu'on recommence à zéro, donc pour moi ce n'est jamais les mêmes personnes. Donc pour moi ce n'est pas du travail à 100%. Franchement je suis quand même un peu déçu. Là j'ai eu l'interne pour les médicaments, j'ai appelé trois fois la semaine dernière, il ne m'a jamais rappelé. C'était pour prolonger le médicament, bon... enfin je me suis énervé contre lui hier. Non, je suis un peu déçu, oui, oui.

MF : D'accord. Donc ça j'ai bien entendu sur les éléments négatifs. Est-ce qu'il y a des éléments... ?

P2 : Positifs ? Bah écoutez, ça marche un peu, mais pas à 100% puisque le matin j'ai mes crises. Et pour tout vous dire j'avais demandé à l'interne si on pouvait m'augmenter et le professeur ne veut pas augmenter à 20mg le médicament, parce qu'il veut voir si c'est vraiment les impulsions qui font effets. Mais le problème c'est que moi le matin j'ai mes crises et le soir aussi, donc que faire ?

MF : Oui, d'accord. Et quand vous dites : ça marche un peu, c'est sur quel plan de votre vie que vous voyez... ?

P2 : J'ai moins de douleurs, elles sont moins importantes. Et puis là je me suis remis au sport. Enfin en salle de sport... tapis, escalier... J'avais vu quelqu'un qui me suit, il m'avait dit qu'il fallait que je diminue un peu mais bon, je m'y suis remis. Ça va un peu mieux mais je suis un peu dépendant de mes douleurs parce que je sais qu'à 17h00... C'est dans la tête, mais ce qui est incroyable c'est... je vous dis, quand on est parti 2 jours, hors contexte de chez moi, mais je n'avais presque plus de douleurs. Donc il y a bien quelque chose... c'est bien dans la tête... enfin. Et après quand ils me parlent d'opération, je ne sais pas si je la veux cette opération, de mettre des électrodes. Parce que si c'est pour toujours avoir les mêmes douleurs le matin et le soir, ça ne m'intéresse pas moi. Voilà.

MF : Vous êtes en réflexion, là actuellement ?

P2 : Oui, oui, c'est pour la fin d'année mais... moi j'aimerais qu'il y ait... euh... qu'il y ait une autre solution sinon. En plus là je viens d'écrire à des chirurgiens plasticiens pour mon corps, parce que... pour voir s'ils peuvent faire quelque chose. Donc je fais tout à la fois maintenant, parce que là je commence à en avoir marre. Et j'aurais voulu... j'ai vu qu'il y en a un très bon à X, mais bon j'ai écrit à X, j'attends. Mais... bah voir si c'est possible ou pas. Parce que mon chirurgien m'avait dit que ce n'était pas possible, mais bon, on ne sait jamais, peut-être qu'il n'a pas assez de connaissances. Mais sinon, non... je suis mitigé. Content de l'effet mais... ptttt... oui, on va continuer les séances. Mais question autour, ils sont sympas mais c'est du bricolage. C'est un peu du bricolage, sincèrement.

MF : D'accord, ok. Par rapport à votre vie personnelle ? Vous disiez que du coup avec votre week-end etc, ça vous avait fait du bien...

P2 : Oui.

MF : Est-ce que vous déjà vous avez vu un impact sur votre vie personnelle suite à ce traitement-là ?

P2 : Alors écoutez, mon amie c'est une nouvelle amie parce que je me suis séparé... je ne vais pas vous raconter ma vie mais je me suis séparée. C'est une amie qui vient d'Allemagne, donc elle est repartie. On a un peu discuté parce que j'ai eu un coup de blues, j'ai eu besoin de quelqu'un qui me pousse. Mais euh... je suis à un moment de ma vie où l'ensemble... j'ai du mal encore à accepter mon handicap quoi. Donc voir plein de choses, des gens... elle est partie marcher, on est allé à Annecy, tout ça... je ne sais pas si vous connaissez, c'est magnifique. Elle

est partie marcher et moi j'attendais. J'attendais tout le temps. Je ne vais plus à la piscine. Et puis il y a les douleurs de temps en temps. Bon bah on va au restaurant, je prends mes médicaments. Ça m'a fait du bien de sortir mais en même temps j'ai souffert parce que j'ai vu tout le monde profiter de la vie et... et voilà. Et moi ça serait une nouvelle vie qui ne m'enchanté pas. Et comme elle m'a dit : « Tu n'aurais pas eu ce cancer... », bah oui, je continuerais à bosser quoi. Enfin c'est double tranchant mais... Donc pff... oui, les douleurs... non, le matin c'est pénible. Et puis dès que je m'énerve, regardez là... il y a les coups de couteau qui arrivent. Et le pire c'est le matin, je vous dis. Si je me lève, c'est catastrophique. Et puis aussi, et là on ne peut rien y faire, le changement de temps. Quand il y a un changement de temps, mais là c'est horrible aussi. Dans le dos, et là... même si... enfin je ne sais pas... même si j'ai mes séances, c'est horrible. Donc je me dis : est-ce qu'on va trouver une solution ? Je n'y crois pas vraiment. Alors... et pff... c'est dur, par rapport moment c'est dur. Par moment ça va mais par moment c'est... c'est chiant.

MF : Oui, au niveau psychologique ce n'est pas facile.

P2 : Mais je ne suis pas... enfin je suis bien mais... oui, d'être dépendant de ces douleurs c'est... oui. Et puis en plus d'avoir un corps difforme, alors les deux... je ne vous dis pas. C'est dur.

MF : Oui, les deux pour vous c'est difficile. Vous essayez de prendre en charge les deux, en faisant la RTMS et puis la consultation...

P2 : Bah oui. Ça, s'il y avait vraiment quelque chose, là je serais heureux. Parce que je vous dis, je ne profite plus de la piscine, je ne profite de plus rien. Je ne profite de plus rien. Alors je marche, ok, mais... voilà. C'est une autre vie mais j'ai du mal à l'accepter.

MF : Après la reprise du sport ça c'est depuis que vous avez débuté le traitement ?

P2 : En fait le sport j'avais arrêté parce que pendant un mois et demi, comme je vous disais, j'étais naze, je n'en pouvais plus. J'avais des douleurs, mais... Et là j'ai décidé, ça va mieux donc j'y retourne. Mais ça fait depuis juillet dernier que j'ai attaqué le sport. J'en faisais 2h par jour à raison de 5 fois par semaine, et mon spécialiste m'a dit d'en faire 3 fois. Mais bon, le sport de salle c'est addictif. Bon là je recommence petit à petit, et voilà. Ça me permet... oui, ça permet de me montrer à moi-même que je peux encore faire des trucs quoi. Et puis ça permet de voir d'autres personnes. Enfin... d'autres personnes, je ne vois pas grand monde mais... ça sort du contexte parce que moi je suis chez moi toute la journée, tout seul quoi.

MF : Sur le plan du protocole, est-ce que vous voyez des choses qu'on pourrait améliorer qui vous aurait permis de vous sentir mieux sur le plan du protocole ?

P2 : Alors... les questionnaires qu'on nous donne là, ça ne sert à rien pour moi. Parce que moi... j'ai des douleurs mais qui varient dans la journée. Les feuilles qu'on nous donnent, je ne sais pas si vous les connaissez, c'est de 1 à 10 etc. Moi je préfère voir quelqu'un, ou un psy ou quelqu'un... parce que moi je suis quelqu'un qui parle beaucoup etc. Et je pense que pour la personne... alors pour une personne âgée c'est plus dur, mais qu'elle vous suive tout au long du protocole et qui prend des notes sans vous le dire, et qui voit aussi votre état physique. Parce que la feuille c'est impersonnel, moi je n'aime pas du tout. Alors je mets, mais pour moi c'est nul. C'est hop, hop... on va faire des comptes. Enfin pour moi ça c'est nul. Après ce que je trouve décevant c'est que... ça n'a rien à voir mais... je dois payer mon taxi et ce n'est pas pris en charge. Ça je trouve ça... et on m'a dit que des personnes faisaient beaucoup de kilomètres, plus de 100km, et le protocole leur faisait du bien. Elles ont dû arrêter parce que c'était trop cher quoi. Voilà donc... faire des kilomètres ou taxi... Donc moi les feuilles, pour moi ça ne sert à rien.

MF : Oui. Vous n'avez pas eu d'autres temps de consultation pendant les séances où vous avez pu exprimer... ?

P2 : Non, après on n'a pas suivi quoi, il n'y a rien. On arrive là-bas... alors c'est une personne ou deux qui vous met... enfin... c'est pff... Alors moi je suis très critique, attention, c'est personnel. Alors ils vous posent des questions au début mais... je ne sais pas... on n'est pas... Il faut qu'ils s'intéressent plus au patient. Alors je ne sais pas... non, je n'aime pas du tout. La salle, je vous dis c'est une salle vraiment... Alors dans ma tête c'était une salle un peu confortable. Il n'y a pas de journaux, il n'y a rien. Je suis assis devant le mur, mais il n'y a rien, j'attends 20mn. Mais je trouve ça lamentable, c'est une honte hein. Alors je ne sais pas comment ça se passe dans les autres hôpitaux mais là c'est nul.

MF : D'accord, ok. Et après sur le plan de la séance en elle-même, au moment où on fait les mesures et au moment où les impulsions démarrent, comment vous avez vécu les choses ?

P2 : Bah au début, je vous dis, on a perdu 40mn, ça ne marchait pas. Il a fallu que je revienne. Enfin, j'ai insisté pour avoir une autre... pour la première séance. On a perdu sur 5 séances, les 3 séances, ils avaient beau mettre en mémoire, je revenais ce n'était pas la même personne,

il fallait tout recommencer. Nul ! Non mais franchement, j'étais calme mais... non, il faut qu'ils progressent là-dessus.

MF : D'accord. Et après, vous, en termes de ressentis ?

P2 : Rien.

MF : Physique je veux dire.

P2 : Non, il y avait toujours les douleurs, quoi. Ça ne me faisait quedal.

MF : Et pendant les séances vous aviez des ressentis physiques ?

P2 : Alors physique, ça m'est arrivé, une fois terminé, le pied a un petit peu... une sensation d'électricité au pied, une fois. On m'a dit que c'était bien. Mais sinon... bah... enfin voilà... je ressentais un peu. Enfin voilà... voilà. Ils ne font plus l'après-midi là-bas en fait. Mais voilà, je vous dis, c'est impersonnel, ce n'est pas... enfin ils sont sympas, mais bon...

MF : Est-ce que vous avez ressenti des effets indésirables après les séances ?

P2 : Non, non. Par contre il a fallu que j'attende le 5^{ème} ou 6^{ème} pour commencer à voir... Alors aussi il y a eu les grosses chaleurs. Alors je me demande, parce que moi j'ai besoin je pense de chaleurs par rapport à mes douleurs. Mais... je pense, non, qu'il y a quand même les séances qui ont fait effet. Ça a été d'un seul coup, au bout de la 5^{ème} je crois.

MF : Au bout de la 5^{ème}. Et à ce moment-là quand vous vous êtes rendu compte qu'il y avait un effet... ?

P2 : Bah ça va mieux, il y a moins de... Autant le matin, après... après ça se calme. Après il y a une petite douleur vers midi jusqu'à 14h00 et puis après ça revient vers 17h00. Non, c'est mieux mais... les douleurs importantes il y en a toujours quelques-unes, qui sont très, très, gênantes.

MF : D'accord. Et en dehors du sport du coup que vous avez pu reprendre, est-ce qu'il y a d'autres choses que vous avez pu entreprendre, ou d'autres changements que vous avez pu entreprendre dans votre vie suite à ça ?

P2 : J'ai trouvé un club de 3^{ème} âge. Je voulais apprendre la coinche. Donc tous les jeudis c'est la coinche de 14h30 à 18h30. Donc c'est pas mal, et puis il y a des sorties, il y a pas mal de

trucs. Donc ça me permet de voir des gens. Et sinon... bah je ne fais rien. Voilà. Donc là j'ai cherché pour mon ventre. Et j'aimerais bien... à cause de mon corps, moi qui aimais la natation... j'aurais voulu me mettre à la natation, mais non, voilà. Il y a des trucs que je me freine, parce que même si on me dit : « Vas-y », je dis : « Non, je ne peux pas ». Voir ce corps... Il n'y a que le sport et le club, sinon je ne fais rien du tout.

MF : Et est-ce que vous avez pu reprendre la marche un petit peu plus facilement ? La dernière fois vous me disiez que vous aviez le fauteuil roulant pour les marches les plus longues...

P2 : Alors ce qui est étonnant, j'ai vu... en parlant de ça, quand je suis sorti de l'hôpital, je faisais 3km en 1h. Mais on marchait avec mon ex-compagne etc. Et là j'ai vu, je fais du tapis une demi-heure, mais je fais beaucoup moins. Donc il faut que je me... je suis tout seul aussi, donc ce n'est pas évident, mais il faut que je me pousse à sortir plus. Et puis là j'ai trouvé un autre kiné, je vais changer de kiné. Parce que... j'ai eu une kiné qui était top, mais comme j'ai déménagé j'ai dû... c'était trop loin, elle était très, très bien. J'en ai une autre-là qui est... elle a 1 an d'expérience donc moi ça ne me va pas. Donc j'en ai trouvé un autre, donc j'espère... En fait je ne suis jamais satisfait. Voilà, il faut le savoir. Il faut toujours plus. Et puis voilà, je suis comme ça, c'est mon caractère. Mais... maintenant après ce qui m'est arrivé, voilà quoi. Alors je suis peut-être devenu plus méchant etc, mais... oui, je suis peut-être méchant mais... voilà. Enfin avec ce que j'ai... je vous dis, je suis un peu déçu des séances quoi. Le professeur je l'ai eu une fois, mais sinon... L'interne il a appelé une fois, il a dit : « Normalement je ne devrais pas vous appeler ». Et puis il n'y a aucun suivi. C'est comme quand moi je suis sorti de MPR après 6 mois, de mon centre de réhabilitation. Après c'est : démerdes-toi dans la vie courante. Et je trouve ça... Alors c'est vrai on est adulte mais... je me mets à la place des personnes âgées, il y a un manque de suivi, mais terrible. Voilà, donc là c'est pareil, il n'y a pas de suivi sur les douleurs, on n'appelle pas. Le professeur il n'a jamais appelé, il ne m'a vu qu'une fois. Au bout de la 5^{ème} : « Qu'est-ce qu'on fait... ? », voilà. C'est tout, et puis voilà. Et ça, ça m'a... et pourtant il est bien mais...

MF : Et lors du bilan là, justement à la 5^{ème} séance ?

P2 : Il m'a dit : « Est-ce que vous avez été... », mais ça a duré... enfin moi je pensais qu'on allait discuter. Non, non, en 5 minutes hein. Je dis : « Il y a eu quelques changements... », il me dit :

« Bon bah alors qu'est-ce qu'on fait ? On prolonge ? », je dis : « Bah oui ». Donc il m'a prolongé de 5 séances, jusqu'en septembre. Voilà. En espérant que... et puis pour l'opération... Parce que je lui ai posé la question, il m'a dit que ça ne serait pas avant fin d'année mais on attend de voir. Mais là je me pose des questions, parce que comme je vous dis, si le matin il n'y a rien qui change, ni le soir, moi hors de questions d'avoir une cicatrice sur la tête, un appareil... enfin voilà.

MF : Oui, je comprends. Ok. Bon et bah écoutez, je vous remercie pour tous ces retours.

P2 : Alors je suis désolé, je ne vous ai pas appelé avant parce que je me disais : de toute façon... Oui, c'est tout un ensemble disons, voilà. J'en avais marre, donc j'ai laissé tomber. Alors j'aurais dû vous appeler mais ça m'a tellement énervé ce truc, que j'ai laissé tomber. Donc là vous avez bien fait, vous avez téléphoné. Pour tout vous dire, en étant franc, je ne vous aurais même pas appelé. J'ai vu vos messages hein, je n'y pensais même plus et vous avez bien fait d'appeler. Ça m'a fait plaisir de discuter. Non mais c'est bien, je suis honnête. Mais voilà, il faut qu'il y ait un suivi plus important, il faut que ce soit plus sérieux. Pour moi je vous dis franchement, les feuilles ça ne sert strictement à rien. Alors il y en a qui ont peut-être des douleurs, c'est les mêmes, mais moi je préfère voir une personne et la personne... un psy ou un docteur, et qui note et qui reprend les mêmes notes et qui vous voit physiquement et qui se dit... même sans rien me dire : « Bah tiens, je vous trouve un peu mieux ». Enfin voilà quoi.

MF : Oui, vous avez trouvé ça impersonnel. Le côté impersonnel ça a été difficile.

P2 : Oui, le papier ça ne sert à rien. Moi je mettais tout le temps... après vous le donnez, ils le font sur un ordinateur. Mais qu'est-ce que... enfin voilà... Non, moi je préfère discuter, on en discute. Enfin...

MF : Juste une dernière question. Donc j'ai bien entendu toutes vos remarques positives et négatives. Est-ce que malgré tout vous recommanderiez ce traitement à des gens qui peuvent souffrir des mêmes douleurs que vous ?

P2 : Pff... bah de toute façon après moi j'ai fait KETAMINE, j'ai fait cannabis thérapeutique, ça n'a pas marché. Oui, s'il y a... oui, moi je le recommanderais, mais il faudrait que ce soit... si c'est comme ça... pttt... Enfin il y en a qui vont être contents. Moi je vous dis, voilà, je suis très chiant là-dessus. Mais il faudrait qu'il y ait plus d'attentions quoi. Qu'on vous appelle à la maison, comme vous, vous faites là. Et bah en 5 séances, qu'on vous appelle au moins au bout

de la 2^{ème}. Qu'on s'intéresse à vous. Moi il faut savoir que quand j'ai fait ma chimio, mon oncologue n'est jamais venu me voir. Et j'ai trouvé ça lamentable. Donc il faudrait qu'il y ait un peu plus de suivi psychologique, personnel. Voilà. Pour ça oui, je le recommande, mais sinon non.

MF : D'accord.

P2 : Enfin... oui directement, non. Si c'est pour... enfin si quand même, ça fait du bien mais... voilà. Donc si c'est oui ou non, je ne sais pas. Enfin voilà... je suis un peu compliqué mais...

- *(Fin de l'enregistrement)*

MF (Marie FAURE): Comment est-ce que vous avez vécu cette prise en charge ?

P3 (Participant 3) : L'accueil c'était bien. Après c'était... bon c'était désagréable au début, parce que ça picote un peu la tête. Après on s'habitue. Mais bon... 5 séances après... moi je pense en tout cas, je veux y croire, que c'est le traitement qui marche. J'ai moins... ça m'embête beaucoup moins mon côté gauche. Voilà, je sens une... après c'est peut-être une coïncidence, je ne sais pas, mais en tout cas je me sens un peu mieux. C'est-à-dire que de 30 à 40% de mes douleurs en fait, sont... j'ai une amélioration de 30 à 40%, voire 50 même, il y a des jours. Après je ne sais pas si c'est ça, si... si c'est tout simplement... parce que voilà, comme c'est des crises, il y a des moments où je veux bien. Pour l'instant je veux bien y croire. Après comme je vois aussi un psychiatre régulièrement, c'est peut-être ça aussi qui m'aide. Voilà. En tout cas je me sens mieux, c'est sûr. Par contre voilà, j'ai de nouveaux problèmes à droite. Je crois que j'en ai parlé la dernière fois, des géodes que j'ai au niveau de la malléole interne. Bon il y a une greffe osseuse qui est envisagée. Le 5 septembre j'ai un arthroscanner à faire avec une infiltration pour me soulager un petit peu. Et puis après bon... je verrai le chirurgien pour lui montrer l'examen. À ce moment-là on va décider qu'est-ce qu'on va faire. Lui la première fois qu'on s'est vu... parce que j'ai déjà vu le chirurgien... il m'a dit que normalement on fait... parce qu'on ne peut pas laisser l'os comme ça. Il est vide à l'intérieur, ça peut se casser. C'est quand même dommage parce que mon côté droit il était bien, c'était plus à gauche que j'avais plus de problèmes. Des deux côtés, mais plus marqué à gauche. Et là c'est le contraire. Voilà, il y a toujours un petit truc... mais bon... on va y aller.

MF : Oui, vous allez faire ce qu'il faut pour ce côté-là aussi.

P3 : Oui.

MF : Ok. Par rapport au protocole de stimulation magnétique transcrânienne, est-ce que c'était conforme à ce que vous aviez imaginé ? Au niveau de l'installation, de...

P3 : Non, parce que je m'attendais vraiment à un casque. Un truc qu'on pose sur la tête et on peut se détendre. Et là non en fait. C'est aussi assez désagréable le picotement. Mais en même temps ils nous collent un espèce... c'est comme un disque qu'on nous colle dans une zone

précise. Et puis on ne peut pas du tout bouger. Ça serre assez bien et voilà... on n'est pas confortable, pas du tout. Même si on peut régler le fauteuil et tout, machin... parce que c'est normal, on a envie de bouger un peu, mais on ne peut pas. Pendant 15 minutes on ne peut pas du tout bouger. Et c'est ça qui est dommage. Parce que si par exemple il y avait un casque comme vraiment j'ai imaginé. C'est ça que j'avais pensé. Là je pense qu'on pourrait bouger un peu la tête parce que le casque ne bougera pas. Ce n'est pas la même chose, par exemple si je bouge ma tête... là on ne peut pas décoller la tête. Et ça serre, c'est beaucoup en fait.

MF : Ok. Est-ce que vous avez ressenti d'autres choses au moment des séances à part du coup les picotements ?

P3 : Non, à part ne pas être confortable. Le picotement au début. Non, il n'y a rien. Après les séances à la fin j'avais un peu mal à la tête. Première et deuxième même. Ça ils m'ont expliqué, que c'est fort probable que j'allais avoir mal à la tête. Mais bon... à part ça non.

MF : Ok. Par rapport au parcours de soins, à la première séance, du coup vous avez eu plusieurs consultations à la suite j'imagine, avec les médecins puis la séance etc ?

P3 : Oui.

MF : Qu'avez-vous pensé parcours de soins?

P3 : Au niveau des consultations... ça oui. C'est juste que je m'attendais... je n'ai pas encore vu le professeur X. Je m'attendais à voir le professeur X mais bon il y avait quelqu'un de son équipe. Ce n'était pas tout à fait comment ils m'ont annoncé au début. Parce que j'avais une liste. J'avais les rendez-vous déjà avec les noms des médecins, et à la fin quand on arrive ce n'était pas le même médecin. Mais bon... je pense que...

MF : Ce n'est pas les mêmes médecins, c'est ça ?

P3 : Oui. Mais bon, je pense que ce n'est pas le plus important. C'est surtout ça. Ce n'était pas le professeur XI, c'était quelqu'un de son équipe. Même si j'ai plus l'habitude de la voir, elle. Vous savez nous, on s'habitue aussi au médecin. Même si je n'ai rien contre les autres, mais quand on est habitué... C'est important ça aussi, pour la confiance avec le médecin, patient-médecin. On se sent plus à l'aise avec certains qu'avec d'autres, surtout quand on l'habitude de voir la même personne tout le temps, et puis voir que ça change d'un moment à l'autre. Mais bon...

MF : D'accord, ok. Qu'est-ce que vous avez pensé du rythme des séances dont vous avez bénéficié ?

P3 : Euh... au début 3 d'affilé comme ça, 3 jours, 3 séances, c'est un peu... Surtout que j'ai eu mal à la tête avec les deux premières. Mais ça va, après... je ne sais pas quoi vous dire d'autre. Avoir plus, moins d'espace, plus d'espace... je ne sais pas, franchement.

MF : Est-ce que vous avez ressenti une quelconque impression de changement avec ce traitement dans votre vie, dans votre vie quotidienne, sur les douleurs, sur les activités que vous pouvez faire... ?

P3 : Au niveau des activités, bah non parce que là j'ai mal à droite. J'ai mal à la cheville, à la malléole... ça ce n'est pas la même chose, mais bon... après... sur ma vie... Oui, forcément oui. J'ai ressenti un changement, parce que voilà... quand on a moins mal on se sent quand même mieux je pense. Parce que c'est la douleur que j'avais et que j'ai de temps en temps, assez importantes, et ça m'empêche de vivre correctement on va dire. Quand on a mal... on a mal. Tout le monde est un peu comme ça je pense. Et si on a moins mal, forcément on vit mieux. Ça a impacte bien sûr, sur ma vie privée surtout, et professionnelle aussi. C'est dommage que là j'ai d'autres problèmes. Je me répète, mais si je n'avais pas ces problèmes là sur ma cheville droite, je pense que je pouvais aller mieux. Et puis j'espère franchement... je veux croire à ce traitement parce que j'ai encore d'autres séances à faire.

MF : D'accord. Là vous parliez justement de votre vie privée, de votre vie professionnelle, est-ce que dans votre vie privée, vos proches ont remarqué aussi un changement depuis que vous avez débuté le traitement ?

P3 : Ça dépend, je n'en ai pas parlé avec ma femme et mon fils. Non, non... moi je parle au médecin, si je parle... j'ai tout le soutien de ma femme et mon fils, ça j'en suis sûr, ils sont là, c'est grâce à eux. Mais... on n'a pas parlé de ça. Peut-être qu'elle a remarqué quelque chose, je lui dirai ça la prochaine fois. On parle surtout de mes rendez-vous et tout ça... mais pas moi. On parle à la maison, on parle de tout mais... c'est vrai que de ce traitement-là, on n'en a pas parlé, franchement.

MF : Et au niveau de votre vie professionnelle du coup, est-ce que vous identifiez un changement sur votre aptitude au travail ?

P3 : Oui aussi parce que... j'avais du mal à être dans une position prolongée... j'ai toujours mal, mais moins, effectivement moins. Je sens qu'il y a quand même quelque chose là. J'ai essayé d'autres choses avant mais pas... j'ai essayé le TENS. Ça ne m'a pas aidé. À part quand j'ai fait de l'hypnose, mais ce n'est pas évident de mettre tout ça en place à cause de mon travail aujourd'hui. Ça, ça m'a aidé aussi un petit peu, mais jamais à ce point-là. Évidemment je suis content.

MF : Là vous avez poursuivi votre activité professionnelle depuis que vous avez début les séances ?

P3 : Oui, oui. Je suis à 60% seulement, comme je suis en invalidité. Donc j'ai réussi aussi... tout ça, ça fait du bien. Il y avait une inquiétude par rapport à l'avenir. Je ne peux pas vivre simplement de la pension, il y a le travail aussi, et en même temps je ne pouvais pas travailler à 100%. Il y avait un risque d'être forcé à quitter l'entreprise, mais bon... heureusement j'ai réussi à négocier avec eux un taux à 60%. Je pouvais rester 50, mais bon on a décidé de faire à 60% de travail, d'activité. Parce qu'il faut que je maintienne aussi un certain revenu. Donc on a signé un avenant de contrat jusqu'à la fin de l'année à 60%, pour voir comment ça se passe. Si tout va bien je continue, si c'est trop je passerai à 50 ou 55. Finalement ce n'est pas facile. Tout ça, ça fait travailler la tête et quand la tête ne va pas bien ça joue aussi. Tout ça, ça joue. C'est le moral et puis s'il n'y a pas le moral... moi je suis conscient de tout ça. C'est peut-être ça aussi l'amélioration, parce que... voilà, je vois finalement des choses prendre un peu de... un peu de sens pour moi. Je ne sais pas si vous arrivez à me comprendre. Mais je voyais tout difficile... il n'y a pas longtemps... tout noir. Je disais : je ne sais pas comment je vais faire. Vous voyez, c'est compliqué. À 46 ans bientôt, je ne m'imagine pas faire autre chose, faire des formations. Peut-être un jour, pourquoi pas, mais pour l'instant je préfère faire ce que je fais déjà depuis plus de 20 ans, quelque chose que je sais faire. Je me considère bon à ce que je fais, et voilà... des changements oui mais pas trop d'un coup.

MF : Ok. Et donc là, le faire de voir les choses un peu plus positivement, vous avez l'impression que c'est depuis le début du traitement et l'amélioration un peu sur vos douleurs que ça s'est produit ?

P3 : Oui, oui, voilà, aussi comme je travaille un peu moins, ça joue. C'est important aussi, je travaille moins. Parce que moi j'avais la semaine de 6 jours, j'ai des repos rotatifs... ce n'est

pas évident, il y a des journées assez difficiles, assez lourdes. Certaines nuits sont plus compliquées que d'autres. Alors là comme je travaille moins, qu'à 60%, jamais plus de 3 jours d'affilé. Vous voyez, tout ça, ça joue beaucoup. Plus des traitements... voilà, donc... j'espère, parce que mes douleurs ce n'était psychologique, je ne les ai pas inventés. Je sais que ça m'empêche de... quand on ne va pas bien, c'est connu... ma tête ne va pas bien, rien ne va plus. Je suis conscient de ça. Après mes douleurs je ne les invente pas, ma maladie je ne l'ai pas inventé. Parfois j'ai l'impression parce que... je me dis : mince, avant c'était comme ça... c'est difficile. C'est difficile d'expliquer tout ça.

MF : Bien sûr.

P3 : Je ne trouve pas les bons mots pour vous expliquer tout ça.

MF : Je comprends ce que vous voulez dire.

P3 : Mais là ça va mieux. J'espère que ça dure, que ça s'améliore encore un peu plus.

MF : Vous espérez que ça dure c'est ça ?

P3 : Oui, que ça ne soit pas un truc passager, comme à chaque fois que j'essaye quelque chose. Au début j'ai l'impression que ça va mieux et puis après ça recommence. Comme j'ai mal aux pieds, ce n'est pas n'importe quelle paire de chaussures qui me va, qui me fait sentir confortable, mais quand j'essaye et que l'achète... ça m'est arrivé d'acheter des chaussures de bonne marque, de bonne qualité, j'ai l'impression qu'au début... c'est ça qui me fallait, mais après... non. C'est pour ça que je dis : j'espère que ça dure. En tout cas pour l'instant... et puis avec les vacances et tout... j'ai passé des bonnes vacances, avec la famille. C'est important ça aussi.

MF : Bien sûr, c'est important. Ok, c'est super. Par rapport aux prochaines séances... donc vous avez une séance la semaine prochaine du coup ?

P3 : Oui.

MF : Et après qu'est-ce qui est prévu pour la suite ?

P3 : C'est au mois de septembre, aussi des nouvelles séances. Entre temps le 5 septembre j'ai l'arthroscanner avec... qui n'a rien à voir avec le traitement mais ça risque de me faire décaler les choses. Parce qu'après j'ai rendez-vous le 20 septembre avec le chirurgien, et puis voilà...

on va devoir fixer une date de chirurgie. Je ne sais pas... je ne sais pas après si j'interromps les séances de RTMS, si je finis d'abord ça et je me fais opérer après ? Ça dépend l'urgence et l'état de l'os. C'est le médecin... je vais me laisser faire entre guillemets. Je vais faire confiance au médecin.

MF : Vous du coup vous seriez partant pour poursuivre le traitement ?

P3 : Ah oui, oui... tant que ça m'aide, oui, bien sûr. Comme je vous dis, si ça améliore, si c'est comme ça, même si c'est 30-40%, c'est mieux que rien. C'est tout ce que je demandais, c'est un soulagement. Je sais que c'est compliqué, difficile à avoir un soulagement à 100%, à moins que je me bourre de médicaments. Et c'est ça que j'ai vu, surtout avec mon métier. Il faut que je travaille, même si c'est à 50%, 20%, 30%... du moment que j'ai... c'est vraiment un métier de responsabilité de conduire un bus avec... parce que c'est des personnes à l'intérieur. Donc je ne peux pas me bourrer de médicaments comme ça. Peut-être un jour quand je n'aurais pas le choix, si on en arrive là. À ce moment-là oui.

MF : Ok. Est-ce que vous conseilleriez ce traitement à des patients qui souffrent de douleurs similaires aux vôtres ?

P3 : Là, oui... je pense. Tous les traitements qui soulagent... en plus il n'y a pas d'effets secondaires. Mais voilà... même si c'est peu, 20, 30, 40%... bien sûr que je recommande. Il n'y a pas d'effets secondaires. On n'a pas grand-chose, on n'a rien à perdre de toute façon. S'il y avait des contraintes comme beaucoup de médicaments, il y a toujours des effets secondaires... s'il y avait ces risques-là, s'il y avait un risque, même infime, là on peut réfléchir. Là on n'a rien à perdre. À part des maux de tête, une sensation désagréable au début. C'est dommage qu'il n'y ait pas vraiment un casque, c'est bien dommage.

MF : Oui, vous auriez préféré ça.

P3 : La personne... l'infirmière qui me fait les séances, elle me dit que... je crois qu'ils sont en train de mettre ça en place, des casques. Qu'on puisse faire ça même chez nous après. Ça franchement ça serait une belle chose. Parce que les casques... voilà, comme j'expliquais, on bouge la tête, le casque bouge avec et sans se décoller.

MF : Ça vous aurait permis d'être plus confortable ?

P3 : Oui. Il faut que ça serre. Ça serre bien. On ne peut pas du tout bouger, sinon on doit tout recommencer.

MF : Et sur la sensation désagréable au niveau de la tête, vous aviez été informé par rapport à ça ou vous l'avez découvert lors de la première séance ?

P3 : Non, non, l'infirmière me l'a annoncé un peu au début. Après... c'est de le vivre nous même, vraiment de le faire.

MF : Est-ce que vous, vous avez d'autres choses dont vous voulez me faire part par rapport à ce traitement, par rapport aux séances en elles-mêmes, par rapport à l'après-séances ?

P3 : Non... franchement, non. Je n'ai pas de questions. Comme je vous ai dit, à part... j'espère vraiment que ça marche. Et puis je vais faire attention... je vais interroger ma femme par rapport à ce qu'elle pense, si elle me trouve plus... Moi je pense que oui, parce qu'elle me connaît. Elle me connaît déjà, depuis déjà 20 ans, plus de 20 ans même. Si elle ne le dit pas, elle le remarque.

- *Fin de l'enregistrement.*

MF (Marie FAURE) : Comment se sont passées du coup les séances ?

P4 (Participant 4): Assez bien. Mais bon... il y en a eu encore... je ne sais pas comment ça se fait, quand j'ai eu la deuxième, j'ai été 24 heures en crise. Ça m'a pris en sortant de l'hôpital et là tout le voyage en taxi, bah dis donc... je faisais des bons là-dedans. Ça a duré 24 heures.

MF : D'accord. Et vous aviez des douleurs du coup au niveau des pieds à ce moment-là ?

P4 : Oh bah de l'électricité que j'avais dans mon pied. Ça me lançait des châtaignes quoi.

MF : D'accord. Et la douleur, vous avez l'impression qu'elle a été déclenchée par la séance ou par... ?

P4 : Bah... je n'en sais rien, d'où elle est venue. En tous les cas elle a duré 24 heures, toute la nuit, jusqu'au lendemain.

MF : D'accord, ok. Et sur les autres séances est-ce qu'il y a eu des... ?

P4 : Bah... c'est bien, ça soulage aussitôt, mais ça ne dure pas. Ça dure 15 jours le soulagement.

MF : Et vous avez ressenti un soulagement du coup sur quoi ? Au niveau des douleurs, au niveau de la marche?

P4 : Ah bah de tout, de tout l'ensemble.

MF : D'accord, ok. Par rapport au soulagement, ça vous a permis de reprendre des activités ?

P4 : Oh, oh... non, je ne peux rien faire. Je ne peux rien faire. Je ne peux pas me baisser pour prendre quelque chose.

MF : D'accord. Et ça, ça ne s'est pas modifié avec le traitement ?

P4 : Non, non. Plus ça va, plus c'est... plus je marche mal.

MF : D'accord, ok. Par rapport aux séances en elles-mêmes, comment est-ce que vous avez vécu les séances ?

P4 : Comment je les ai vécus... je ne sais pas, assez bien quoi. Ce n'est pas douloureux du tout.

MF : D'accord, ok. Est-ce que c'était conforme à ce que vous en attendiez ?

P4 : Oui, oui.

MF : Au niveau de l'installation, au niveau de la méthode etc ?

P4 : À peu près oui, c'est ça.

MF : À peu près... il y avait des choses qui différaient ?

P4 : Oh non.

MF : Non, d'accord, ok. Qu'est-ce que vous avez retiré comme élément positif de ce traitement ?

P4 : Bah du soulagement dans mes jambes toujours mais après... ça ne dure pas l'éternité quoi.

MF : D'accord. Est-ce qu'il y a eu d'autres choses positives que vous avez pu voir avec ce traitement-là ?

P4 : Non, non.

MF : D'accord. Et en dehors du fait que ça ne dure pas dans la durée, vous dites que ça dure 15 jours, est-ce qu'il y a eu d'autres éléments négatifs de ce traitement ?

P4 : Ah non.

MF : D'accord, ok. Maintenant que vous avez vécu ce traitement-là, est-ce que pour des gens qui auraient les mêmes douleurs que vous, vous conseilleriez de faire ce traitement-là ?

P4 : Oh bah... pff... s'ils n'habitent pas loin oui, mais nous on est loin. Ça fait quand même des kilomètres. Et puis c'est coûteux.

MF : C'est coûteux, ok. Là vous avez reçu le médecin de la douleur du coup ce matin ?

P4 : Ce matin oui.

MF : D'accord. Et donc qu'est-ce que vous avez décidé sur le traitement ?

P4 : Rien du tout, comme d'habitude. Elle me dit qu'il faut diminuer un peu le Marino le midi, n'en prendre qu'une, qu'elle dit elle, mais bon...

MF : Ok. Donc là vous continuez les séances de stimulation ou pas pour l'instant ?

P4 : Oui, oui. J'y vais là à 16h00.

MF : D'accord. Et après il y en a d'autres de prévues ?

P4 : Une.

MF : Une, d'accord, ok.

P4 : Mais apparemment d'après madame X c'est là-bas qu'ils décident s'ils en font d'autres.

MF : D'accord, ok, ça marche. Est-ce que votre femme a vu une amélioration avec le traitement ?

P4 : Oh non... elle est là. Est-ce que tu as vu une amélioration ?

[Passe le téléphone à sa femme] Sa Femme : Bah... pas spécialement. Comme il dit, le premier jour quoi. C'est ça... maintenant... bon bah voilà quoi... il marche quand même moins bien qu'avant. Avant il marchait beaucoup plus, mais maintenant il marche moins.

MF : Ok. Et monsieur X, au moment où vous avez fait les séances, qu'est-ce que vous en avez pensé de l'installation etc, et de la technique ?

P4 : Aaaaah... qu'est-ce que j'en ai pensé ? Oui... bien quoi.

MF : D'accord. Est-ce que vous avez eu des effets indésirables ?

P4 : Non.

MF : D'accord. Il n'y a rien eu de particulier après les séances ?

P4 : Non.

MF : D'accord, ok. Donc si je résume ce que vous m'avez dit. En fait vous avez ressenti un soulagement après les séances mais qui ne dure pas...

P4 : Voilà.

MF : C'est ça. Et puis ça n'a pas modifié grandement votre qualité de vie en fait ?

P4 : Non.

MF : D'accord, ok. Et est-ce que vous auriez envie de poursuivre le traitement vous ? Qu'est-ce que vous en pensez ?

P4 : Ah bah moi je cherche que ça s'améliore quoi. Alors tout... je veux faire tout moi.

MF : Est-ce que vous avez d'autres choses à me faire part par rapport à ce traitement-là, des remarques?

P4 : Non, pour l'instant ça va bien.

- *Fin de l'enregistrement.*

MF (Marie FAURE): Comment est-ce que vous avez vécu cette prise en charge du coup ?

P5 (Participant 5): Bah... la réception à l'hôpital et tout, c'était... très bien. Les techniciens étaient très agréables, que ce soit l'infirmière ou le manipulateur. Au premier rendez-vous tout s'est passé très, très bien. J'ai été très satisfaite de... même l'entretien avec le médecin, c'était très bien. Le problème étant, c'est qu'en fait, à chaque séance... alors... la première séance... euh... s'était bien passée. Tout avait été bien. Mon retour à domicile c'était bien passé et tout. Il n'y avait pas eu de suites. Et la deuxième séance, même chose, retour à la maison correct. Sauf que dans la nuit, la douleur s'est réveillée de façon très intensive. Bon... mais je ne me suis pas... je n'ai pas fait le parallèle si vous voulez au départ. Je me suis dit : « Bon... les crises j'en fais tellement que... bon bah c'était une crise parmi tant d'autres et ça s'arrêtait là ». Et la troisième séance en fait... c'est-à-dire qu'à chaque séance, le délai entre la stimulation et le déclenchement de la crise était de plus en plus rapproché. Pour finir par la dernière séance que j'ai faite. J'étais à peine montée dans la voiture, pour le retour, que ça y était, la crise démarrait. Et j'ai passé tout le retour de X à X, à faire la route en étant dans un état... catastrophique, avec les douleurs qui ne passaient pas, qui étaient d'une intensité extrêmement forte et qui me perturbaient complètement. Donc c'est pour ça que j'ai mis un terme aux séances, parce que j'ai dit : le problème ce n'est pas qu'épisodique, qu'une crise épisodique, ça devenait de plus en plus rapproché, de plus en plus fréquent et de plus en plus... la douleur était de plus en plus intense. Et j'ai tout stoppé, parce que j'ai dit : « Non, ça ne correspond pas du tout... ». Et j'en avais à discuté justement, la dernière fois ou l'avant dernière séance, avec l'infirmière, qui m'avait dit : « Bah non, on n'arrive pas du tout aux résultats qui étaient escomptés et qui étaient programmés ». Donc elle m'a dit : « Oui, je comprends que vous vouliez arrêter », parce qu'elle dit : « Ce n'est pas du tout ce qui était envisageable ».

MF : D'accord. Et du coup au terme des 5 séances vous aviez eu une consultation avec votre médecin de la douleur ?

P5 : Non.

MF : Non, c'est vous qui avez pris la décision de stopper ?

P5 : Voilà, ça s'est arrêté comme ça.

MF : D'accord. Et depuis est-ce que vous avez pu en rediscuter avec un médecin de la douleur ?

P5 : Non... non. Et puis je... pff... je vais tout abandonner. J'en ai marre. Je ne veux plus... je ne veux plus tenter quoi que ce soit. Je ne veux plus réessayer quoi que ce soit. Là c'est fini. Pour moi c'était vraiment le... enfin l'espoir que j'avais, concret... Je mettais tous mes espoirs dans cette technique-là, en me disant : c'est quelque chose qui est quand même récent, qui est quand même... qui vraisemblablement pouvait être efficace. J'avais mis vraiment tous mes espoirs là. Quand je vois que ça n'a non seulement pas amélioré mais en plus ça avait pendant tout un temps aggravé un peu ma situation, j'ai dit : « Bon, ça s'arrête là. Je ne veux plus ». Et là maintenant je ne veux plus rien tenter. Je vis avec ma douleur. Je la gère comme je peux. C'est-à-dire que quand elle est très, très intense, et bah j'essaye de trouver une position tant bien que mal pour essayer de passer outre. Mais bon... je ne veux plus entendre parler de rien du tout. C'est fini. J'en reste en me disant que de toute façon ce sera à vie ce problème-là et que bon... je vivrai avec. D'autres vivent avec malheureusement d'autres pathologies et qui quelques fois sont plus graves que ça encore. Donc bon... je me fais une raison et je me dis : ça va, j'en arrête là. Là je ne veux plus. Je ne veux plus rien entreprendre, c'est fini.

MF : Ça a été difficile pour vous là, ces crises, suite au traitement ?

P5 : Oui. Oui... oui. Moralement, parce que comme je vous disais, je mettais beaucoup d'espoir dans cette méthode-là. Donc je me disais : ça va fonctionner. J'y allais vraiment sereine et très confiante. Et j'ai été frustrée que ça ne fonctionne pas. Et donc du coup je l'ai mal vécu. Et je l'ai mal vécu physiquement parce que ça a programmé des déclenchements de douleurs qui ont été... d'une intensité très, très forte et très violente. Donc c'est pour ça que là maintenant... statu quo, je ne veux plus.

MF : Vous ne voulez plus... oui. Et vous avez pu débriefer de ça ? Vous n'avez pas revu le médecin de la douleur mais vous avez pu débriefer de ça avec votre médecin généraliste peut-être ?

P5 : Non. Non, parce qu'elle ne m'en a pas reparlé et du coup... Et puis j'ai eu pas mal de soucis de santé à répétition après et du coup ça, s'est resté en standby pour l'instant.

MF : D'accord, ok.

P5 : Je ne dis pas que je n'en discuterai pas avec elle un jour et l'autre, mais pour l'instant c'est... Et puis bon, il fallait que je fasse un break sur ça. Ça m'a laissé de mauvais souvenirs et ça m'a... ça n'a pas correspondu à mon attente et du coup je l'ai très mal vécu.

MF : D'accord. Ça n'a pas correspondu à votre attente par rapport au soulagement que vous en attendiez, c'est ça ?

P5 : Voilà.

MF : Est-ce que par rapport au reste, justement sur l'accueil, sur l'installation, sur le déroulé du traitement... ?

P5 : Ah ça c'était très, très bien. Je n'ai rien à dire. Ça, ça a été fait de façon parfaite. Le personnel était très agréable, très compétent, très à l'écoute. L'installation était très bien. Moi je n'ai rien à rapprocher. C'est simplement que pour moi ça n'a pas correspondu à ce que j'envisageais, à ce qu'on m'avait évoqué et aux attentes que j'en attendais. Et du coup ça a fait que je me suis... j'ai trouvé que ça ne pouvait pas correspondre, que ça ne pouvait pas m'aller.

MF : D'accord. Pendant la séance en elle-même est-ce que vous avez ressenti des choses en particulier ? Est-ce que vous avez eu des douleurs ? En dehors de vos crises évidemment, en dehors du fait que ça vous déclenche des crises. Mais est-ce que vous avez ressenti des choses en particulier pendant la séance ?

P5 : Bah des picotements comme ils... enfin... ce dont on m'avait parlé, ce qu'on m'avait prévenu que j'allais ressentir, je l'ai ressenti. Donc ça... Mais moi j'avais été, je trouve, bien préparée. On m'avait bien expliqué ce qui allait être le déroulement de la séance et tout. Donc je n'avais aucune appréhension, aucune inquiétude. J'étais sereine lors des séances. J'étais détendue, ça ne me posait aucun problème. Et ce que je ressentais était ce qu'on m'avait prévenu que j'allais ressentir. Donc sans rien d'autres effets secondaires désagréables, ni d'autres sensations, ni rien. C'était tout à fait ce qui était prévu et prévisible... prévisible.

MF : D'accord, ok. Et lors du premier entretien vous m'avez dit qu'en termes d'information il y avait des petites choses qui vous manquaient sur justement le mode d'action etc. Est-ce

que du coup avant de débiter les séances vous aviez pu trouver réponses à vos questions ?

Est-ce que vous aviez eu un entretien avant de débiter les séances ?

P5 : Oui. Oui, j'avais le médecin qui déclenchait le processus, était présent et m'avait bien renseigné. Il n'y avait pas eu de problèmes, j'avais eu les informations dont j'avais besoin. Donc il n'y avait pas eu de problèmes.

MF : Ok. Bon bah écoutez je suis désolée en tout cas que ça ait eu cet impact.

P5 : Ce n'est pas de votre faute, vous n'y êtes pour rien. Et même le personnel, je n'en veux à personne. Ce n'est pas dans mon état d'esprit de dire : on m'a leurré, on m'a fait ci, on, m'a fait ça. Non. Ça fonctionne peut-être avec certaines personnes. Ça n'a pas fonctionné avec moi. Ça... bah c'est comme beaucoup de traitements. Il y a une personne où ça va bien fonctionner, les autres ça ne va pas fonctionner et ainsi de suite. Ça fait partie du protocole... des protocoles médicaux qui fonctionnent ou ne fonctionnent pas. Et ça personne n'est responsable.

MF : C'est sûr que ce n'est pas une science exacte de toute façon malheureusement, mais...

P5 : Ce serait trop beau (rires).

MF : C'est ça.

P5 : Ce serait trop beau, il n'y aurait plus personne de malade. Non, je crois qu'il faut prendre la vie avec philosophie et puis se dire : bah... bon comme moi je le fais maintenant. Je me dis : Bon, j'ai cette pathologie-là. Je sais qu'il va falloir que je vive toute ma vie avec ça. Quand je n'ai pas de crises je profite pleinement. J'essaye de sortir, j'essaye de profiter. Quand j'ai des crises je me mets au repos et je tente d'essayer de me trouver un temps un peu calme. Enfin voilà... et puis j'attends que ça passe. Et puis quand ça ne passe pas, ça ne passe pas et... Où c'est le plus perturbant c'est la nuit. La nuit c'est... la nuit c'est une vraie galère. C'est une vraie galère. C'est des nuits très entrecoupées. C'est des nuits très problématiques parce que... quand la douleur est là on ne sait pas combien de temps elle va durer. Parce que c'est ça aussi. On ne peut pas ressentir quand la douleur va arriver. Elle arrive brutalement. Et on ne peut pas la diminuer, la restreindre de soi-même. Donc il faut attendre. Et attendre quand on souffre... Ce n'est pas tip top.

MF : Là en termes de médicaments vous avez les mêmes médicaments qu'avant le début des séances ?

P5 : J'ai tout arrêté.

MF : Ah, vous avez tout arrêté, même les médicaments ? D'accord.

P5 : Oui. Ils ne me faisaient plus d'effets donc... j'ai tout stoppé. J'ai juste l'Isoptine pour mon cœur, mais le reste... j'ai tout arrêté. Non, je fais un break. Là je ne veux plus être dépendante de ma maladie. Je veux vivre. Et puis quand elle arrive, elle arrive. Quand elle n'arrive pas je suis quelqu'un de normal. Quand je suis en douleur et bah... j'essaye d'adapter. J'essaye de... d'être au réduit, au minimum d'activité. Mais bon... pas me focaliser là-dessus. Maintenant c'est fini, je... je ne sais pas combien d'années il me reste à vivre mais je veux les vivre entre guillemets comme quelqu'un de normal.

- *Fin de l'enregistrement.*

MF (Marie FAURE) : Est-ce que vous pouvez me dire du coup comment est-ce que vous avez vécu cette prise en charge ?

P6 : Bah très... très bien. Après voilà... après ça dépend des personnes qui me faisaient l'examen. Quand c'était un homme là... c'était... moins... moins intéressant on va dire que quand c'était l'infirmière.

MF : D'accord. Pour quelles raisons ?

P6 : Bah parce que... elle, elle est plus dans du social, à demander l'avis au patient quand même. Le ressenti, aussi. Donc... voilà, après il y a plein de petites choses comme ça qui ont fait que je préférais être avec elle qu'avec lui. Parce que lui, bah voilà, il mettait les électrodes, voilà. Et puis ça prenait la séance et puis c'est tout. Donc pff... Après voilà, c'était une séance de 20 minutes. On ne peut pas dire que... voilà, après c'était le procédé qui était comme ça. Mais bon, après ça c'était un petit détail, mais c'est vrai que j'aimais bien parler avec la dame aussi. Donc voilà... après... mais elle, elle arrête ça, elle va se mettre à faire autre chose. Justement dans tout ce qui est douleurs et comment gérer les douleurs, aussi. Parce que voilà, le problème c'est qu'on a des douleurs et au bout d'un moment on ne sait plus comment les gérer. Donc... donc voilà.

MF : D'accord, ok. Au premier entretien vous me disiez que vous n'aviez pas vraiment eu l'explication sur le traitement en lui-même, que vous ne saviez pas trop, trop...

P6 : Euh... bah, si, on m'a expliqué... Ah oui, quand on s'est eu au téléphone.

MF : Oui, quand on s'est eu au premier entretien.

P6 : C'est vrai que j'ai vu après le docteur X, qui m'a expliqué qu'ils stimulaient une partie du cerveau, et tout le suivi. Donc... mais lui je ne l'ai vu qu'une fois. Après...

MF : Après vous avez commencé du coup les séances immédiatement après l'avoir vu ?

P6 : Oui, oui. J'ai eu une séance directement, là.

MF : D'accord. Et du coup est-ce que c'était... la séance que vous avez eu après l'explication, est-ce que c'était conforme à ce que vous en attendiez ?

P6 : Euh... non, moi je m'attendais à un miracle (rires). Mais c'est un peu le ressenti de plusieurs personnes. Ils s'attendent à avoir plus de réussite on va dire, que de... que le peu qu'on peut ressentir. Moi c'est mon opinion. J'ai croisé une autre dame dans la salle d'attente qui était rendue à sa deuxième série, mais voilà... et elle aussi, la même chose, elle s'attendait à avoir plus de réussite sur le traitement. Voilà. Après ça je pense que c'est le ressenti. Alors moi c'est ce que je leur ai dit, je leur ai dit que je ne travaillais pas. J'étais encore en arrêt de travail donc... Là je viens de reprendre depuis le 19 août donc... à mi-temps thérapeutique. On va dire que je n'ai pas plus de douleurs. À la limite c'est plus confortable.

MF : C'est plus confortable ?

P6 : Au niveau douleurs, voilà. Après je n'ai pas repris à plein-temps, mon poste de nuit aussi. Voilà... je suis parti en journée, je ne travaille que 4h30 par jour. Donc... voilà. Après... pour l'instant je vais dire qu'il y a quand même un mieux au niveau de la douleur. Donc c'est pas mal (rires). Après là en plus je suis en pleine séparation donc j'ai la tête qui est prise par ça, donc à la limite les douleurs on n'y pense pas forcément beaucoup. Après c'est quand elles nous rappellent à l'ordre qu'on dit : « Ah effectivement, j'ai mal là ». Donc... (rires), donc voilà. Donc après le truc c'est que je ne sais pas vers qui me retourner derrière si je dois refaire une série, si j'ai d'autres douleurs. On est un peu laissé tout seul quoi.

MF : Parce que là vous avez fait 8 ou 9 séances.

P6 : 9 séances, je viens de re-regarder.

MF : 9 séances, et donc qu'est-ce qui est prévu là pour la suite ?

P6 : Bah... rien.

MF : C'est terminé ? Vous n'avez pas de bilan ?

P6 : Euh... après je n'ai pas de re-rendez-vous avec le médecin. Après c'est à moi de retourner voir le docteur X si j'ai des douleurs. Voilà. Le truc c'est un petit peu : démerdez-vous quoi (rires), comme souvent. Malheureusement... si on n'est pas autonome dans nos démarches,

ça devient très compliqué pour se soigner, parce qu'il n'y a pas assez de monde. Et puis ainsi de suite. Et puis voilà, c'est comme ça.

MF : D'accord. Là vous avez terminé totalement les séances qui avaient été prévues ?

P6 : Ah oui, oui. Ma dernière séance était le 31 août. Donc là depuis 19 jours, oui.

MF : Ok. Qu'est-ce que vous en avez pensé du rythme des séances qui vous a été proposé ?

P6 : Alors moi c'est vrai où on était parti sur la base où je travaillais donc... c'était un petit peu haché. Mais bon après c'était 1 à 2 séances par semaine. Donc après voilà, moi ça ne m'a pas dérangé. Le rythme ne m'a pas dérangé.

MF : D'accord, ok. Bon parfait. Juste je vais revenir au traitement en lui-même et au niveau de l'installation. Qu'est-ce que vous en avez pensé de l'installation ?

P6 : Bah... je ne sais pas, je ne connaissais pas donc... (rires). Je ne peux pas trop dire... voilà, c'est la première fois que je voyais ce genre de matériel, que j'ai vu mon cerveau en images (rires). Voilà, donc... après... les électrodes, moi ça ne m'a pas dérangé plus que ça. Voilà... je suis peut-être dur à la douleur aussi. Mais bon, j'étais là pour me faire soigner, donc voilà, après... je ne vais pas critiquer. En plus ils ont eu un problème d'appareil, ils ont un appareil qui a cramé donc... Ils sont partis sur du vieux matériel le temps que l'autre revienne. Comme c'est des machines qui coûtent tellement cher que... aussi, donc voilà. Mais autrement l'appareil en lui-même, non. Voilà après... c'est comme si j'allais chez le dentiste ou va dire (rires). Pour moi c'est ça, je n'avais pas forcément d'appréhensions. Après le plus... moi je dis, c'est le ressenti d'avoir vraiment un truc miraculeux. A la limite c'est un peu ça qui m'embêterait sur tout ce procédé-là. C'est le ressenti que je peux avoir. Après c'est ce que je dis, je n'ai pas encore repris à bosser complètement, ainsi de suite. Donc... voilà, on verra dans l'avenir en fonction des douleurs. Et puis c'est vrai qu'au mois de décembre j'ai un autre rendez-vous avec le neurologue pour faire tout un bilan EMG, donc voilà. Donc on va voir si ça a fonctionné, si ça a réactivé un petit peu les neurones et puis les nerfs surtout. Donc voilà. Mais autrement je me débrouille avec mes douleurs quoi.

MF : Par rapport au traitement du coup, est-ce que vous en avez vu des bénéfiques ?

P6 : Bah oui, je pense que ça m'a fait du bien. Oui, oui. Alors pas miraculeux, mais... pff... je ne peux pas non plus dire s'il a vraiment marché. Comme je n'ai pas travaillé, je n'ai pas fait un

plein temps. Il y a beaucoup de choses qui font que je ne suis pas dans les mêmes conditions que quand je me suis arrêté au mois de février où j'étais en plein travail, en plein souci de santé. Voilà donc... mais je pense qu'il y a un mieux. Quand même au niveau du ressenti des mains je pense qu'il y a un mieux. Après les gens je pense que c'est plus un effet... le manque de sport et d'activités physiques.

MF : D'accord. Et le mieux dont vous parlez, est-ce que ça vous a permis de modifier un peu certaines de vos activités ou pas ?

P6 : Ah bah... euh non, parce que le problème c'est que j'ai eu en fait des fractures de fatigue aux pieds. Donc... donc je n'ai rien fait, parce qu'il ne fallait rien faire. Donc j'ai passé 5 mois à ne rien faire. Des puzzles... voilà, j'ai fait des puzzles (rires). Un petit peu de jardin, mais voilà... je ne pouvais pas aller me promener parce que j'étais obnubilé par ce pied tout le temps, tout le temps avoir mal. Quand vous avez... c'est au niveau des phalanges que ça double, voilà. Et puis en plus maintenant je fais de l'arthrose du pied, donc comme ça je suis... donc ça aussi, ça a poussé. Mais... je pense que... La RTMS m'a fait de l'effet quand même au niveau des mains. J'ai moins de douleurs dans mes doigts ou... voilà.

MF : D'accord. Est-ce que vous voyez des éléments négatifs à cette prise en charge ?

P6 : Euh... bah c'est un peu le manque de suivi moi. Après voilà... après c'est un peu...

MF : Le manque de suivi ?

P6 : Oui, c'est un peu ça. Je trouve que c'est... on vous donne un numéro, il faut faire un protocole et débrouillez-vous avec le reste. Il n'y a pas forcément de médecin attitré qui vous explique comme il faut. Voilà, prendre en charge les craintes des patients. Après c'est des petites choses. C'est vrai que moi personnellement ça ne m'a pas forcément gêné de ne pas être forcément accompagné. Parce que moi j'ai mon épouse qui travaille dans le médical donc... voilà, elle peut se renseigner de son côté et il y a des choses qui peuvent se faire, je ne suis pas tout seul. Mais... voilà, après... les personnes qui sont seules et puis les personnes qui ont la phobie de l'hôpital, ce n'est pas forcément facile non plus pour elles de faire ces démarches-là. Parce que ce qu'elles ne sont pas forcément assez suivies. Alors après... il y a le docteur X qui m'a dit de contacter un numéro et voilà, et après c'est moi qui ai contacté le numéro et qui ai pris des rendez-vous et ainsi de suite.

MF : La prise en charge, d'accord.

P6 : La prise en charge. Alors que ça aurait dû être le rôle du docteur X qui est le médecin de la douleur, de gérer je pense au moins la première prise de rendez-vous. Après les autres... les autres jours c'est au patient. Mais d'accompagner je pense peut-être un petit peu plus. Après voilà... c'est peut-être le ressenti que je peux avoir.

MF : D'accord. Et est-ce que vous verriez d'autres axes d'amélioration ?

P6 : Hmm... bah après... pff... non pas forcément. Parce qu'après il n'y a pas forcément de suivi non plus lors des examens et l'après de l'examen. À la fin des séances personne ne vient vous demander... Si, ils demandent si vous êtes un peu fatigué ou si on a ressenti quelques douleurs. C'est juste les deux questions qu'ils vous posent. Mais une fois que toute la série de séances est faite, c'est : vous vous débrouillez quoi. Donc... c'est là aussi que ça pêche un peu je trouve, qu'il n'y a pas un autre rendez-vous, je ne sais pas moi... un mois après ou deux mois.

MF : Pour faire le point quoi.

P6 : Pour faire le point, voilà. Après je pense que les gens qui passent par là ont assez de douleurs et ainsi de suite donc... après c'est la partie sociale. Mais ça, la partie sociale, on le perd. Bah oui... tout par internet et tout par ceci... on perd le social. Donc après... (rires). Mais voilà, on vit à fond la caisse, on fait tout à fond partout et... ainsi de suite. Donc... pour des gens un peu démoralisés c'est très stressant. Voilà... après... et puis il y a des gens qui ne savent pas se servir d'un ordinateur donc... Ou qui n'ont même pas d'ordinateur, parce que... tout le monde n'est pas censé avoir un ordinateur aussi. Vous voyez bien, moi je n'arrive pas à faire marcher le mien. Donc j'essaie. J'essaie... je suis plein de bonne volonté, mais c'est l'ordinateur qui ne m'aime pas (rires).

MF : Qui ne vous aimez pas oui (rires), vous avez un mauvais feeling.

P6 : Ah non mais c'est à chaque fois que je prends l'ordinateur, à chaque fois il y a un truc. Donc... après je ne persiste pas mais j'imagine bien que l'ordinateur il va finir par lâcher un jour (rires). Donc voilà quoi... le ressenti pour l'instant on va dire est plutôt quand même positif.

MF : D'accord, ok. Est-ce que vous conseilleriez cette prise en charge à des patients qui souffriraient de douleurs similaires aux vôtres ?

P6 : Ah bah oui, parce que si les traitements médicamenteux ne fonctionnent pas, il faut essayer ça. Voilà... après il faut passer à la médecine pas traditionnelle on va dire. Parce que là on ne peut pas dire qu'on est dans de la médecine traditionnelle quand même. C'est quand même bien spécifique. Ça peut être lourd. Pour des personnes ça peut être lourd, parce qu'il y a quand même un IRM à passer de la tête. Plus après... bon après les électrodes c'est rien. Franchement ça vous fait une petite décharge électrique. Je pense que des personnes qui ont des problèmes neurologiques comme moi j'ai, ce qu'ils vous balancent en électricité quand ils font les EMG, c'est plus que ça. Donc... (rires).

MF : C'est moins douloureux ?

P6 : Ah bah pour moi je trouve. Moi l'EMG ne me gêne pas, mais il y a des gens à la première secousse ils sautent déjà du fauteuil, donc... (rires). Moi je dis : tant que je suis là je ne bouge pas de toute façon, donc... (rires). Moi je suis un bon patient on va dire. Après voilà... mais chaque personne ne réagit pas pareil au traitement donc... Mais oui, je conseillerais aux gens qui ont des neuropathies où les médicaments ne font pas forcément effet, d'essayer... oui, d'essayer la stimulation. Ça oui, je peux le conseiller. Sans dire qu'il y aura 100% de réussite. Le truc il est là, c'est qu'il y a des gens chez qui ça va fonctionner et puis d'autres où ça ne va pas fonctionner. Comme à chaque fois, comme les médicaments, comme... La réactivité de chaque personne est un peu différente.

MF : C'est ça. À l'instant vous me parliez des médicaments, est-ce que vous en consommez là actuellement ?

P6 : Bah non... pour ma neuropathie je ne prends plus rien depuis le mois de février.

MF : Vous n'avez pas repris ?

P6 : J'ai arrêté petit à petit. J'en ai profité comme j'étais en arrêt de travail, j'ai dit : je vais essayer de tout arrêter. Et j'ai tout arrêté, et je ne vais pas plus mal, donc...

MF : D'accord. Vous n'avez pas repris là récemment ?

P6 : Ah non je n'ai pas repris. Si, j'ai augmenté les anti-dépresseurs et anxiolytiques, mais ça c'est dû au divorce (rires). Mais pour mes douleurs non, je ne prends rien. De toute façon il n'y a rien qui fait effet, donc... donc ça ne sert à rien de se gaver de médicaments pour autre chose. Plus mes problèmes d'ostéoporose que je peux avoir, donc... Ma rhumato elle m'a dit :

« C'est très bien que vous ayez tout arrêté, surtout si ça ne vous faisait pas d'effet ». Parce qu'il y a toujours plus ou moins de cortisone dans chaque médicament, donc... malheureusement. Donc voilà.

MF : Et au niveau de votre vie personnelle, est-ce que vos proches ont vu un changement avec ce traitement ?

P6 : Non, non. Non. Il n'y a pas de visibilité pour les proches. Parce que comme je ne suis pas une personne à me plaindre. Donc voilà... Quand je me plains c'est vraiment que je ne peux plus. Quand je me suis arrêté au mois de février c'est que je ne pouvais plus marcher. J'avais le pied qui doublait de volume en fin de nuit. Donc... c'était vraiment... j'ai travaillé d'octobre à février en boitant. Donc voilà... j'ai été peut-être trop loin à ce moment-là, mais je suis comme ça. Donc je ne suis pas une personne à me plaindre. Donc pour l'entourage je ne pense pas qu'ils aient vu... à la limite ils voient plus de différences depuis qu'on a dit qu'on se séparait qu'avant (rires). Après ça c'est une autre partie.

MF : Ok, ça marche. Et bah écoutez j'ai fini toutes mes petites questions. Est-ce que vous, vous avez autre chose dont vous vouliez me parler pendant à ce traitement, des choses que vous vouliez faire remonter ?

P6 : Bah pff... non, à part après le suivi quoi. Le suivi du patient, à la limite... une fois que les séances sont terminées.

MF : Oui. Ça c'est quelque chose qui vous a manqué ?

P6 : Bah euh... oui, ça pourrait être envisagé... je ne sais pas moi, 1 mois ou 2 mois après. Pour voir s'il y a un réel progrès. Quand même, parce qu'on fait des examens qu'on vous facture quand même un bras et si ça ne fonctionne pas forcément... c'est toujours pareil. Et puis il faudrait avoir un peu plus le ressenti humain quoi. Après... voilà... après ils manquent tous de personnel. Voilà, moi c'est mon ressenti, que j'ai. À la limite c'est juste ça. Après les séances, bah voilà c'est des séances d'électrodes. Ce n'est pas non plus...

- *Fin de l'enregistrement.*

MF (Marie FAURE) : Du coup est-ce que vous pouvez m'expliquer comment vous avez du coup vécu les 7 ou 8 séances de RTMS que vous avez vu ? Comment vous avez vécu ce traitement-là ?

P7 (Participant 7): Alors ça a été beaucoup plus compliqué que je l'aurais cru. Les séances en elles-mêmes se passaient très, très bien. Ce n'est pas le problème, on ne sent rien, il n'y a aucun souci. C'est juste agaçant au niveau du bruit mais sinon il n'y a rien de particulier. C'est après en fait. Moi je sais que... oui, les 5-6 premières séances... parce que des fois j'en avais deux dans la même semaine donc voilà... c'était assez compliqué parce que le soir quand je rentrais j'étais un peu... en fait j'avais la tête un peu comme du coton si vous voulez. J'étais un peu... voilà, un peu... pas forcément très concentrée. Mais ça allait encore. Par contre à partir du lendemain c'était... non, c'était ingérable. Pff... c'était nausée, je n'arrivais pas à manger. Si je mangeais je renvoyais. Mal de tête, logique. Beaucoup de fatigue aussi, j'ai remarqué. Parce que je dormais des fois l'après-midi alors que d'habitude je ne dors pas. Et aussi un problème au niveau d'un manque de forces aussi à un moment donné. Ça, ça a duré les 2-3 premières séances, après ça s'est calmé.

MF : Un manque de force généralisé ou localisé ?

P7 : Oui, oui. Je n'arrivais même pas à ouvrir un couvercle. Ça a duré environ deux jours, le 3^{ème} jour ça se calmait. Jusqu'à la prochaine séance quoi, simplement. Par contre ça, ça a duré les 2-3 premières séances, après la 4^{ème} j'ai eu à peu près les mêmes symptômes, sauf la force. Ça je ne l'avais plus. Mais en contrepartie j'ai eu moins de douleurs au niveau de mes... enfin là où j'ai mal d'habitude. Donc...

MF : Vous avez moins de douleurs ?

P7 : Oui. Au bout de la 5-6^{ème} séance j'ai remarqué que j'avais beaucoup moins de douleurs que j'en avais au passé. D'habitude c'est plusieurs fois par semaine, là c'est 1... 2. Donc ça va, mais par contre les effets secondaires sont assez... On va dire que je ne m'attendais pas à ce que ce soit aussi... voilà.

MF : Aussi fort, oui. Ok. En dehors du coup des effets indésirables, sur le déroulé des séances, sur l'installation etc, comment ça s'est passé ?

P7 : Euh bah... bien, très bien. J'ai eu pratiquement la même personne. Peut-être pas tout le temps mais presque. En général ça va, ils étaient assez gentils. Ils demandent si on est bien installé, voilà. S'il y a besoin ils nous mettent à l'aise. Aussi bien au niveau position qu'autre chose. Ils sont assez attentifs, ils demandent si ça ne fait pas mal, si ce n'est pas trop collé à la tête, si ce n'est pas trop fort. Ils sont patients aussi, parce qu'au début moi ce n'était pas trop ça, j'avais un peu peur. Donc du coup ils ont pris le temps que je sois un peu détendue pour... voilà. Après en général ils viennent vous voir de temps en temps, pour savoir si ça va, s'il n'y a pas un problème. Donc ils passent assez régulièrement. Parce que ça ne dure pas longtemps donc ils pourraient nous laisser, mais non, ils passent assez régulièrement. Après ils posent pas mal de questions aussi, mais ce n'est pas des questions non plus compliquées. Et puis en général quand on dit les réponses ils peuvent aussi des fois donner leur avis, ce qui est plutôt pas mal. Comme moi je ne connaissais pas, du coup des fois je me demandais si c'était normal d'avoir certains symptômes. Et quand il y a des nouveaux symptômes ils en discutent un peu avec nous, pour voir un peu comment... Du coup ça permet je pense pour les autres après d'aider un peu. Donc moi je trouve que c'était plutôt bien l'accompagnement. Après j'ai commencé mes séances aussi avec le docteur X à côté. Du coup lui il s'occupe plus de la partie dos. Donc c'est pareil, lui en général aussi il pose la question, il écoute, il met à l'aise. Il explique ce qu'il fait. Il voit si ce n'est pas trop fort. Il vient voir de temps en temps si tout va bien. Donc ça au niveau accompagnement ils sont assez sympas, ils sont patients. Je n'ai pas eu de soucis particuliers quoi.

MF : Est-ce que vous diriez qu'au niveau de l'installation et par rapport à l'information que vous en aviez reçu, par rapport au déroulé et l'installation, c'était conforme à l'information que vous aviez eu ?

P7 : Assez conforme moi. Même quand j'ai eu un stagiaire, c'était assez... ça va.

MF : Au moment de la première séance... on va essayer de remonter à la première séance, quel sentiment vous avez ressenti au moment où vous avez débuté la séance ?

P7 : Quand je suis arrivée dans la clinique déjà j'ai eu du mal à trouver déjà (rires). Je suis arrivée à l'avance donc du coup j'ai eu le temps de discuter un peu avec les dames qui étaient

là, vu que j'étais en avance. Ils savaient que c'était ma séance du coup elles sont venues me voir d'elles-mêmes, ce qui est plutôt pas mal d'ailleurs. En fait je n'ai pas eu trop à m'inquiéter parce qu'à peine arrivée en fait elles discutent assez facilement. Donc elles m'ont directement demandé si c'était la première séance, si j'avais peur ou pas. Du coup elles m'ont expliqué comment ça allait se passer en détails. J'étais étonnée de l'installation, parce qu'on ne sait pas trop comment ça se passe, on ne voit pas. J'étais assez étonnée, je m'attendais à tout autre chose. Voilà. Après la première fois que j'ai entre autres découvert le fonctionnement de la machine, c'est vrai que je n'étais pas très sereine, mais comme il y a une dame qui est restée avec moi pendant 5mn, c'est vrai que ça aide.

MF : D'accord, super. Quand vous dites « je m'attendais à tout autre chose », vous vous attendiez à quoi ?

P7 : Je ne sais pas, je m'attendais à être branchée avec des trucs (rires).

MF : Qu'il y ait des fils ou des... ?

P7 : Oui, qu'il y ait des fils branchés quelque part. Pas une machine qui ne touche même pas la tête d'ailleurs. Enfin... elle n'est même pas en contact avec la peau en fait. On ne sent vraiment rien, on entend juste le bruit.

MF : D'après vous quels sont les éléments positifs de cette prise en charge ?

P7 : Les éléments positifs c'est que ça fonctionne assez vite dans mon cas. J'ai toujours des douleurs mais quand même beaucoup moins, donc c'est quand même plus gérable pour moi. Que ce soit au niveau dos ou au niveau tête, parce que je compare les deux mais j'ai les deux. Après... ils sont accueillants donc c'est un point positif aussi, parce que ça donne envie d'y aller. Parce que des fois quand ils ne sont pas agréables on n'a pas envie d'y aller quoi. Après ils rassurent pas mal aussi, je trouve. Et puis ils sont compréhensifs aussi. Parce qu'il y a pas mal de fois où j'ai dû annuler, parce que mes enfants étaient malades, parce que j'étais malade. Ils n'ont pas fait plus de problèmes que ça. Ils ont compris que si j'annulais c'était vraiment que je n'avais pas le choix. Ils m'avaient même proposé de rattraper.

MF : D'accord. Vous avez trouvé ça plutôt facilitant quoi ?

P7 : Bah oui parce que des fois ce n'est pas difficile, la personne n'est pas forcément... C'est vrai qu'il y a des moments où je les ai prévenus vraiment...

MF : Oui, en dernier minute.

P7 : Donc ça va.

MF : Ok, d'accord. Vous m'avez parlé tout à l'heure des effets indésirables que vous avez ressenti là après les séances. Est-ce qu'il y a d'autres éléments négatifs que vous avez retenu de cette prise en charge ?

P7 : Non, franchement vraiment les seuls moments négatifs, les seuls trucs négatifs que j'ai c'est vraiment les effets secondaires. Sinon en dehors de ça je n'en ai pas du tout parce que... il n'y a jamais eu de problèmes ou de... Ils ont toujours essayé de trouver des arrangements ou de trouver une solution. Il n'y a jamais eu de problèmes du genre : « Ah bah oui mais bon... ». Non, c'est vraiment que les effets secondaires qui ont été... on va dire la plaie du truc (rires).

MF : Ok. Par rapport aux douleurs du coup plus spécifiquement, vous me dites que vous avez vu une amélioration de vos douleurs depuis le début de la prise en charge. Est-ce que ça a permis de modifier des choses dans vos activités ou dans votre vie quotidienne ?

P7 : Et bah oui, du coup je peux beaucoup plus bouger qu'avant. Je suis dans un endroit assez compliqué, du coup je peux un peu plus marcher. Donc du coup je peux un peu plus faire de choses que je ne faisais peut-être plus depuis quelques temps. Donc c'est plutôt pas mal. Parce que moi la marche c'était plutôt un truc que j'adorais faire. Et j'ai pu me mettre au sport aussi, chose que je n'avais à jamais faite.

MF : Vous avez pu vous mettre au sport, c'est ça ?

P7 : Oui.

MF : Et du coup par rapport à votre métier de maman au foyer, c'est pareil, est-ce que ça vous a... ?

P7 : Bah oui, ça a amélioré pas mal de choses. Parce que du coup c'est moins compliqué pour les emmener à l'école le matin. Du coup j'ai moins de douleurs, donc je peux plus marcher sans me dire : « Bon bah voilà, j'ai mal... ». Je peux un peu plus faire la navette on va dire. Voilà. Je ne suis pas obligée de rentrer directement après parce que je sais que la douleur va arriver donc je vais être bloquée. Je peux aller faire des trucs que j'ai besoin de faire, des

choses urgentes comme des rendez-vous... Donc je peux un peu plus mieux gérer les rendez-vous aussi, du coup. Je peux mettre des rendez-vous directement à suivre après. Plutôt que de dire : « Bah non là je ne peux pas parce que j'ai fait 10 minutes de marche ». Au niveau des rendez-vous c'est plus facile. Au niveau déplacement. Au niveau organisation aussi. Donc je n'ai pas besoin de dire : « Est-ce que tu peux m'aider parce que là... ». Ça a pas mal facilité mon planning journalier en fait.

MF : Sur le plan des médicaments, est-ce que vous avez modifié des choses depuis que vous avez débuté les traitements ?

P7 : Je n'ai pas de médicament à prendre en particulier à part le Doliprane, pour un mal de tête mais c'est tout.

MF : Et vous en prenez du coup du Doliprane actuellement pour vos douleurs ?

P7 : Alors juste de temps en temps. Mais en général comme je sais que chez moi ça ne fait pas trop d'effet... moi c'est plus le sommeil qui fait de l'effet en fait. Je sais que je dors dès que ça ne va pas, comme ça je sais que ça passe un peu mieux.

MF : Ok. Et par rapport à vos proches, est-ce que vos proches vous ont fait part d'une impression de changement aussi ou pas ?

P7 : Bah ils ont remarqué que j'étais plus fatiguée que d'habitude, ce qui est logique. Ça c'est sûr. Le lendemain du rendez-vous le midi je ne mangeais pas parce que je n'arrivais pas à trouver l'appétit évidemment. Mais après ils ont pris l'habitude en fait. Ils savaient que c'était à cause des séances et que ça passerait. Mais sinon à part ça. Si, ils ont remarqué que je bougeais peut-être un peu plus, parce que du coup cet été on a pas mal profité du coup. Chose qu'on n'avait pas fait l'année dernière. Bah voilà... donc si, ils avaient remarqué que je pouvais un peu plus bouger. Pas non plus pendant 3h, mais je peux plus marcher quoi. Je peux plus bouger, faire des choses avec eux. Parce qu'avant je ne pouvais plus... par exemple je ne sais pas... un exemple : il y a un parc d'attraction où les parents peuvent jouer avec leurs enfants dans une petite structure. Je ne le faisais plus parce que je ne pouvais plus. Là cet été j'ai pu un peu le refaire. Du coup je peux un peu plus participer on va dire, des choses comme ça.

MF : Plus participer aux activités, oui.

P7 : C'est ça.

MF : D'accord, ok. Bon, c'est super. Au niveau du rythme des séances qui vous ont été proposées, qu'est-ce que vous en avez pensé ?

P7 : Bah... ça va. Une par semaine ça va. Deux par semaine c'est très rare, vraiment quand il y avait le dos et... Donc une par semaine ça va, ça laisse le temps de se remettre un petit peu. Donc ça va. Comme il y a deux jours où on n'est pas bien, ça laisse encore trois jours pour récupérer un peu. Donc je trouve que ça va, ce n'est pas galère quoi.

MF : D'accord, ok. Et donc là, qu'est-ce qui est prévu ? Vous allez poursuivre, vous souhaitez poursuivre le traitement ?

P7 : Là j'en ai encore jusqu'au mois de janvier. Mais les séances seront moins soutenues. Du coup ce sera 1 ou 2 par mois. Ça va se décaler. Parce que du coup j'ai encore 1 ou 2 séances du dos. Après le dos ça s'arrête et les autres ça ne sera que de la tête. Du coup j'ai rendez-vous avec le docteur X la semaine prochaine donc je vais voir, selon ce que je lui dis, ce qu'il en pense. On a un peu discuté mais vite fait.

MF : Vous qu'est-ce que vous souhaiteriez du coup par rapport à ça ?

P7 : Bah... vu qu'il y a du mieux mais ce n'est pas totalement parti, je vais continuer jusqu'au mois de janvier, ça c'est sûr. Après selon, au mois de janvier si je vois que c'est complètement remis, qu'il n'y a pas besoin, je n'ai pas envie de l'arrêter mais on verra bien. Mais après si je vois qu'il dit : par précaution... je me fixerai par rapport à ce que le docteur X me dira. Parce que c'est vrai que vue la situation des douleurs, ce sera plus lui je pense qui pourra me dire si on continue par sécurité, s'il vaut mieux arrêter. En tout cas jusqu'au mois de janvier inclus, ça c'est sûr. On continue quand même jusqu'au bout parce que bon, des fois il ne faut pas crier victoire trop vite. Voilà. Donc ça c'est sûr, c'est calé.

MF : Ok, bon très bien. Une dernière question pour moi : est-ce que vous conseillerez cette prise en charge à des patients qui souffriraient des mêmes douleurs que vous ?

P7 : Oui, parce que les effets secondaires sont assez lourds, mais après ce n'est pas pour tout le monde, donc voilà. Mais ça en vaut la peine en tout cas, en quelques sortes. Vu les résultats que moi j'ai eu personnellement... je sais que si on me disait de le refaire, je le referai. Le bénéfique derrière est quand même pas mal. Surtout qu'on a des enfants en bas âge et qu'on aime bien bouger...

MF : Oui, vous voyez une vraie différence.

P7 : Ah bah oui (rires).

MF : Ok. Est-ce que vous avez d'autres choses que vous souhaitez me faire remonter par rapport à ce traitement ? Sur la prise en charge, sur quoi que ce soit d'autre.

P7 : Bah écoutez, moi la prise en charge tout s'est fait automatiquement, donc je n'ai pas eu de soucis à me faire. Vraiment, ils se sont occupés d'aides. À part... le seul conseil que je pourrais donner c'est vraiment bien soutenir les séances, même s'il y a des gros effets secondaires. Parce que moi je sais qu'à un moment je n'en pouvais tellement plus que je ne voulais pas y aller. Mais en fait si, il faut vraiment se motiver. Parce que des fois il y a des effets secondaires où peuvent tellement être déprimants qu'on se dit : en fait je vais arrêter. Mais bon... il faut vraiment être motivé, volontaire et même si les effets sont durs, bah... continuer. C'est vraiment le seul truc. Et puis moi je sais que quand j'ai eu vraiment des gros, gros effets, j'en ai parlé aux dames que je vois, et c'est vrai qu'elles m'ont quand même mal soutenu. Donc peut-être aussi demander du soutien, parce que des fois ça peut aider. Et je sais que des fois moi je venais, elles disaient : « Oh vous n'êtes pas bien aujourd'hui ». Je faisais : « Ah ouais, je n'avais pas envie de venir ». Du coup elles sont là. Elles aident, elles disent : « Oui mais bon... peut-être qu'à la fin... ». Et en fait elles avaient raison. Pas hésiter à discuter avec elles, parce que finalement elles sont là pour ça et elles aiment ça. Elles adorent papoter (rires). Et puis si vraiment les effets secondaires sont durs, ne pas hésiter à continuer, parce que c'est peut-être dur au début mais après ça va. Il faut juste s'habituer quoi en fait. Laisser le temps au corps de s'habituer. Parce que je sais que ça peut être déprimant, c'est vraiment ça, la motivation. Sinon ça ne sert à rien de commencer, parce que sinon... quand on a des gros effets on ne tient pas.

- *Fin de l'enregistrement.*

MF (Marie FAURE): Comment est-ce que vous avez vécu cette prise en charge du coup ?

P8 (Participant 8) : Au niveau accueil les gens sont très gentils. Mais... en termes de... enfin moi ça ne me convient pas spécialement dans le sens où... j'étais un peu angoissé sur la première parce que je ne savais pas qu'est-ce qu'on allait me faire, en quoi ça consistait. Voilà... et je ne voyais pas... la relation entre... enfin... on va dire les décharges de stimulation magnétique avec mon problème. Je n'arrivais pas trop à visualiser comment ça pouvait... dans quel cadre ça pouvait s'améliorer. Moi quand j'en ai parlé avec le neurochirurgien, monsieur X, il m'a fait voir donc la salle, auparavant. Dès qu'il m'a prescrit ces séances-là il m'a fait voir la salle mais ça ne dit pas ce... enfin ça ne dit pas ce que ça fait, et voilà.

MF : Oui, c'est c'est ce que vous m'avez dit au premier entretien, que pour vous, vous n'avez pas eu assez d'informations sur le mécanisme d'action etc ?

P8 : Oui, enfin moi c'est un peu particulier parce que comme j'aime bien comprendre les choses. Je suis dans une partie technique donc... j'aime bien savoir à quoi je m'expose et comment ça pourrait avoir une action bénéfique, voilà.

MF : D'accord. Donc la première séance a été un peu compliquée parce que vous ne saviez pas trop à quoi vous en tenir, et finalement comment ça s'est passé ?

P8 : Bah... compliqué... pas compliqué mais... enfin un peu angoissé dans le sens où... j'étais d'accord pour la faire mais je ne savais pas ce que ça allait faire, et de toute façon je n'avais pas d'alternative. Je n'avais pas d'autres solutions. Si j'avais eu une autre solution sous la main, j'aurais plutôt fait autre chose. Mais comme j'avais mes problèmes et qu'il n'y avait pas d'améliorations particulières, et que... voilà donc... la seule alternative, le seul espoir entre guillemets c'était de faire ça et de voir dans un sens ce qui allait se passer.

MF : D'accord, ok. Et donc comment ça s'est passé finalement ?

P8 : Bah... première séance... c'est-à-dire que quand vous faites une séance on vous demande de boire beaucoup, que vous pouvez avoir des maux de tête, mais effectivement à chaque fois j'ai eu des maux de tête. J'étais très fatigué. Je me suis allongé et j'ai dormi l'après-midi à la première. Globalement après chaque séance il y a une fatigue qui se fait et puis des maux de

tête. Enfin c'est-à-dire que j'ai toujours mal à la tête, alors que d'origine je ne suis pas migraineux. Je n'avais jamais de maux de tête. Aujourd'hui j'ai des maux de tête et des paresthésies au niveau de l'arrière de la tête. Et bon... en permanence avec des niveaux variables. Mais quand on fait des séances ça a plutôt tendance à augmenter. Du côté psychique je ne voyais pas bien la relation entre la stimulation et mes soucis. J'ai fait la première séance, j'ai fait la deuxième. Enfin ce n'est pas comme autre chose... je veux dire, si après une séance ou même dans la semaine après la séance, il n'y a pas d'amélioration particulière. Vous faites l'action mais il n'y a pas de retour direct. Et donc j'ai fait la première, la deuxième, la troisième... jusqu'à la sixième. Et à partir de la sixième... alors je ne sais pas si c'est lié, mais il y a eu une petite amélioration.

MF : D'accord. Où est-ce que vous avez vu l'amélioration ?

P8 : C'est-à-dire qu'on ne fait pas un lien direct entre la séance et... potentiellement une amélioration. Au niveau de l'amélioration c'est des douleurs un peu moins vives au niveau des membres inférieurs.

MF : D'accord, ok. Donc là vous m'avez parlé d'éléments négatifs qui sont des maux de tête, des paresthésies sur l'arrière de la tête. Est-ce qu'il y a eu d'autres éléments négatifs que vous avez relevé ?

P8 : Les paresthésies elles ne sont pas liées spécialement aux séances, mais c'est un état qui est depuis un moment. Ça va faire... même avant les séances. C'est-à-dire que moi, mon état, il y a toujours une progression, et on ne sait jamais trop laquelle on va avoir, mais ce n'est pas stable. C'est-à-dire que l'évolution a été depuis 2018. Et donc aujourd'hui, il y a des moments où j'ai l'impression de ressentir tout mon système nerveux. Que ce soit derrière la tête jusqu'au dessous des pieds. Et quand c'est comme ça c'est des fourmis, des brûlures... c'est plus ou moins variable. Quand c'est relativement haut on a l'impression de sentir tout le câblage (rires). Et entre autres aujourd'hui, si pendant longtemps je n'ai eu que les jambes, les mollets et le dessous des pieds, aujourd'hui j'ai des douleurs assez vives, au niveau du cou et du haut des épaules. Ça me fait des brûlures légères derrière la tête, le cou et le haut des épaules.

MF : Donc ça vous ne pensez pas que c'est lié au traitement en tout cas ?

P8 : Non.

MF : Autant les maux de tête oui, autant ça non.

P8 : Voilà. Les maux de tête, on va dire... pas sur 24h mais... je ne sais pas, 8-12h, après vous vous endormez, vous ne savez pas trop. Mais on va dire que sur 8h vous allez avoir des maux de tête qui vont être un peu plus élevés. Que potentiellement vous allez être fatigué dans les 12h après, ou le lendemain. Mais... on va dire que sous 24h les effets s'estompent.

MF : D'accord, oui, c'est temporaire. Ok. Par rapport au parcours de soin en lui-même et à la manière dont on fait le traitement, que vous êtes reçu etc, qu'est-ce que vous en avez pensé ?

P8 : Euh... bah j'en pense que déjà il y a des protocoles qui sont différents. Au départ quand j'avais eu connaissance de ce traitement au SMT, on me parlait d'un traitement sur 5 jours et après c'est plus dilué dans le temps. Aujourd'hui moi ma préconisation elle était d'une séance par semaine. Et puis après au bout de 10 séances c'est une fois par mois. Ce qui m'a un peu frustré c'est que ma 2^{ème} séance a été annulée, pour cause de personnel. C'était au début du mois d'août. Oui, c'était... enfin bon ça n'a pas trop d'importance mais c'était... je vais la retrouver, c'était le 5 août. Donc cette séance-là a été annulée, pas remplacée, pour cause de personnel. Après j'ai vu des gens qui n'étaient pas très bien formés. Dans le genre... c'était une jeune fille qui mettait les bobines, des choses comme ça. Vous mettez les électrodes, vous faites un essai pour voir s'il y a une réponse, pour voir si le point d'impact est au bon endroit. Et elle a fait un essai, deux essais, trois essais... elle me dit : « Ne vous inquiétez pas » mais c'était... ce n'était pas que ça m'inquiète mais c'était elle qui était plutôt paniquée (rires). Elle a été chercher sa collègue et puis en fin de compte... à priori le point d'impact chez moi est plutôt plus en arrière. Et donc à chaque fois je précise que c'est plutôt en arrière chez moi. Et donc là après... c'est pas toujours facile à trouver. Et aujourd'hui la personne qui fait la manipulation, que j'ai vu la dernière fois, il démarre et ça ne fait que 15 jours qu'il fait ça quoi. Donc au niveau personnel... autant il y avait une personne que j'avais eu à un moment donné mais qui faisait ça régulièrement, une infirmière et qui connaît bien ce... quand vous lui posez des questions elle connaît bien le sujet. Autant vous avez des gens qui démarrent sur cette activité-là.

MF : D'accord, ok. Et justement du coup avec les infirmières dont vous parlez etc, est-ce que vous avez pu trouver réponse à vos questions au fur et à mesure des séances ou avant de débiter les séances, ou pas ?

P8 : Euh... bah sur les gens qui sont récents dans l'activité, bah ils ne peuvent pas bien répondre parce qu'ils ne connaissent pas le sujet. La personne qui connaît bien... bon elle m'a conseillé, au niveau des TENS ... bon c'est un peu extérieur, mais de revoir avec leur service, parce qu'il y a des gens qui sont spécialisés au niveau des TENS. Oui, j'ai eu quelques infos autrement. À savoir... j'avais demandé dernièrement jusqu'à quel âge ils faisaient ces séances-là, le personnel. J'essaye aussi de communiquer avec les gens. Parce que quand on attend son tour, entre guillemets, il y a des gens qui ont le même souci et puis qui viennent faire des séances. Donc j'essaye de communiquer avec les personnes qui sont dans le même cas. Et l'autre fois c'était une dame qui doit être plus jeune que moi, mais qui a sensiblement les mêmes soucis avec des brûlures. Et elle était à plus de séances, à 8 ou 9 séances.

MF : D'accord. Et alors qu'est-ce qu'elle a pu vous en dire ?

P8 : Je n'ai pas pu communiquer longtemps mais bon... Je lui ai dit : « Ça vous fait quelque chose ? », elle dit : « Oui, mais... ce n'était pas très clair ». Elle le fait parce que... pareil, sans doute elle n'a pas d'autres solutions. C'est le seul espoir et... À priori, bon, ça peut peut-être améliorer mais... que pour elle il ne fallait pas en attendre... Même avec l'infirmière, c'est ça. Le gros truc c'est que... les gens qui font des séances il y a un protocole. Vous faites 10 séances, une fois par semaine et après c'est échelonné dans le temps. Ce qu'il faut en attendre c'est une amélioration, de baisser le niveau, mais de ne pas imaginer passer à autre chose, ne plus avoir ce problème-là.

MF : Donc vous justement, en termes de bénéfiques... on a parlé des aspects négatifs tout à l'heure... en termes de bénéfiques, qu'est-ce que vous en avez retiré pour l'instant sur les 7 séances ? Est-ce que vous avez retiré un bénéfice déjà ?

P8 : Bah oui, parce que je vous ai dit, à priori à partir de la 6^{ème} séance, j'ai des douleurs au niveau des membres inférieurs qui sont plus faibles. Donc ça c'est le bénéfice à aujourd'hui, après il faut le poursuivre. J'avais normalement un point à faire avec le neurochirurgien au bout de la 10^{ème} séance. Aujourd'hui il a été annulé mais il faut le reprogrammer. De faire un point... Ce que j'en retiens sur tout ça, c'est que... bon, un, pour moi ce n'est pas bien expliqué,

du tout. Ça demande quand même... enfin, il y a une intervention au niveau cérébral. C'est quand même inquiétant de venir toucher à cette partie-là (rires), ce n'est pas comme autre chose. On est dans un domaine un peu... un peu particulier, et moi je pense que ça serait bien d'expliquer aux gens qu'est-ce qu'on va leur faire. Comment ça peut... quelle est l'idée... comment ça peut fonctionner... comment... Parce qu'on vient stimuler, mais stimuler... enfin... ça paraît... enfin voilà... c'est bizarre. C'est bizarre de venir stimuler une partie du cerveau pour redonner une dynamique aux neurones. C'est quand même un peu compliqué quoi, de comprendre. Quand je plaisante, je dis : ils me font des séances mais... je ne sais pas s'ils savent ce qu'ils me font mais je ne suis pas sûr qu'ils sachent quoi (rires). Moi je n'en sais rien mais je ne suis pas sûr qu'ils aient bien toutes les données, voilà (rires). On est dans un domaine complètement artistique, flou et... on fait ça et puis on voit ce qui se passe, mais voilà... Et autrement, d'un autre côté, à part évidemment des risques au niveau de crises épileptiques, il n'y a pas du tout... on ne maltraite pas le corps, il n'y a pas beaucoup de risques. Ça c'est peut-être les choses qu'il faudrait plus renforcer au niveau des patients, de leur dire : « Bon, effectivement... » parce que si vous voulez toutes les infos qu'on a, on les a par fascicule, en vous disant : vous avez des risques de crise épileptique, des choses comme ça. Ça ce n'est pas très rassurant. Après on vous dit aussi que le jour où vous voulez arrêter, vous n'avez pas besoin de vous justifier pour arrêter. On est dans un domaine un peu flou quoi.

MF : Oui, c'est ça. D'accord. Donc en termes d'information vous auriez aimé avoir quelque chose de plus carré quoi ?

P8 : Oui, moi c'est par rapport à mon approche au niveau technique, les choses comme ça. C'est peut-être plus spécifique que la moyenne des gens.

MF : D'accord, ok. Et en termes de... sur le déroulé des séances, sur l'installation et sur le déroulé de la séance, est-ce que c'était conforme à vos attentes ?

P8 : De un, je n'avais pas d'attentes particulières, mais bon il n'y a pas de problèmes particuliers de ce côté-là. Si ce n'est quand les gens ne sont pas trop... on voit qu'ils ne sont pas aguerris et c'est eux qui paniquent (rires).

MF : Oui, c'est ça. Vous, vous n'étiez pas plus inquiet que ça, en débutant les séances ?

P8 : Non... le problème c'est qu'on ne sait pas trop ce que ça va faire. La première quand même... vous ne savez pas du tout à quoi vous allez... enfin qu'est-ce qui va se passer. Si vous

voulez la première ce n'est pas du tout pareil que les autres, parce que les autres vous savez que ça va durer comme ça, que vous allez sentir des petites décharges. Les séances d'après vous savez comment ça va se passer. Mais la première on ne sait pas du tout... enfin... comment ça se passe.

MF : Oui, c'est ça. D'accord. Là vous disiez du coup que vous aviez vu une amélioration sur vos douleurs au niveau des membres inférieurs. Est-ce que le fait de faire ce traitement ça vous a permis de reprendre certaines activités ou de modifier des choses sur votre vie quotidien ?

P8 : Bah non, pas spécialement, parce qu'aujourd'hui je suis sous antidépresseurs, avec la Paroxétine à 20mg. Donc aujourd'hui le moral va plutôt bien. Même il faut faire attention parce que vous pourriez faire des achats qui pourraient vous dépasser. Il faut quand même faire gaffe de ce côté-là. Donc au niveau entrain, envie de faire quelque chose, je n'ai pas de problème particulier. Par contre si physiquement je marche ou des choses comme ça, ça va amplifier mes douleurs au niveau des jambes. Ah si... par contre si vous voulez quand je suis assis c'est plus compliqué parce que tout de suite le niveau de paresthésies augmente. Quand je suis en mouvement... quand je bouge je n'y pense pas, donc voilà. Je ne les ressens pas, par contre dès que je m'arrête, en fonction si j'ai bougé pas mal, bah là ça va monter dans les tours. Je suis un peu aussi embêté en station debout, en statique, c'est un peu compliqué. Vous avez l'impression d'avoir pris 25 ans d'un seul coup parce que... dès que vous êtes en position statique, vous commencez à regarder à droite à gauche où est-ce qu'il y a une chaise. Donc de ce côté-là... donc le moral va bien mais bon c'est un peu quand même limité. Au niveau cérébral ça va nettement mieux, parce qu'aujourd'hui... euh... j'arrive à réfléchir, prendre des décisions, calculer... je n'ai pas de... Si à un moment donné c'était... Parce que comme maladie... enfin je ne sais pas si on peut parler de maladie, mais c'est très particulier, parce qu'au bout d'un moment on a l'impression de perdre le contrôle de vous-même, à savoir : ne plus être capable de réfléchir, de prendre des décisions. Enfin... vous êtes limité. Vous savez dormir, manger, voilà... mais après le reste... tout ce qui est courrier, choses comme ça, vous entassez parce que vous n'avez pas la tête à suivre ça. Donc il faut déjà... j'avais vu quelqu'un comme ça qui m'avait dit : la première chose c'est déjà de l'accepter. L'entourage a du mal parce qu'ils ne comprennent pas trop... voilà. Et puis... pff... quand ça ne va pas comme ça, vous ne pouvez pas faire votre déclaration d'impôts ou celles de vos parents.

Enfin voilà... tous les courriers un peu compliqués ou... on les voit passer mais ça ne règle pas le problème (rires).

MF : Oui, bien sûr. Là justement vous parliez de vos proches etc, est-ce que vos proches vous ont fait part d'une quelconque impression de changement depuis que vous avez débuté le traitement ?

P8 : Non. Non, parce que la douleur ça ne se voit pas (rires). Enfin on va plutôt facilement juger les gens par rapport à comment ils se déplacent, ce qu'ils font et des choses comme ça, mais la douleur elle n'est pas palpable de l'extérieur. Alors après vous allez pouvoir le voir en fonction de ce que vous faites, si vous bougez ou si... Je ne suis plus comme à un moment donné où je ne bougeais pas du tout, j'avais plutôt tendance à m'allonger et puis dormir. Il y avait aussi un traitement qui me sédait donc... Parce que la psychologue avait voulu remplacer le Paroxétine par un thymorégulateur, Lamotrigine. Mais... dès que j'ai arrêté la Paroxétine, pfuiiiit, là ça baissait et puis... et puis j'étais complètement sédaté, donc... depuis on a arrêté. Donc aujourd'hui je n'ai que la Paroxétine.

MF : D'accord, ok. Et justement par rapport aux médicaments que vous prenez pour la douleur, est-ce que depuis que vous avez débuté le...

P8 : Je n'en prends pas.

MF : Vous n'en prenez pas ?

P8 : Je n'ai rien pour la douleur. Ce n'est pas ça, c'est que j'avais fait une crise à un moment donné, mais sévère, c'était au mois de... elle était sévère. Ce n'était pas gérable. C'était en avril, du 18 au 22 avril. Et donc là, à cette époque-là je prenais 2 Dafalgan codéinés, toutes les 3 heures. Donc ça avait été valable. Donc j'avais été prié de diminuer les doses, voire revenir à zéro. Et donc pendant tout un moment... après ça s'était calmé donc... j'ai essayé de gérer mes douleurs. Les douleurs étaient relativement hautes. Quand je vous ai eu la dernière fois les douleurs étaient relativement hautes.

MF : Vous m'aviez dit justement que vous preniez de la codéine justement à ce moment-là, Lamotrigine, vous preniez tout ça à ce moment-là ?

P8 : Euh... je ne sais... non parce que Lamotrigine c'est arrivé après. C'est arrivé après, mais quand j'ai fait la crise... euh... c'est que j'avais arrêté... à un moment donné j'essayais de

chercher des doses au niveau de la Paroxétine et ça m'empêchait... je me réveillais de bonne heure dans la nuit, vers 3-4h, au départ que je prenais la Paroxétine. Et donc je suis passé à un demi, un quart et après en-dessous je n'avais plus les effets positifs de la Paroxétine, donc... Et puis j'avais des douleurs, à un moment donné j'ai arrêté. Je suppose que c'est lié ça, là j'ai fait une crise assez impressionnante.

MF : D'accord. Et donc là vous prenez... ?

P8 : C'est le niveau des douleurs, ingérable.

MF : Là vous ne prenez plus rien pour la douleur, ni Doliprane... ?

P8 : Si, si. Non, ce n'est pas ça, c'est que ce soit le généraliste ou l'endocrino, comme j'en ai pris beaucoup à un moment donné, j'en prenais 12 par jour, et normalement c'est 8 maxi... euh... ils m'ont sermonné pour dire : « Attention, votre foie ne va pas tenir. Si vous continuez comme ça il faudra faire une cure de désintoxication ». Donc le message c'était plutôt de ne rien prendre. Mais il faut pouvoir tenir après avec les douleurs. Et donc après j'ai vu aussi le médecin du travail, parce que potentiellement là je vais reprendre. Normalement je devrais reprendre au 17 octobre. Reprendre l'activité à temps partiel dans un premier temps et puis après à plein temps. C'est un peu l'idée. Le médecin du travail est un peu partagé. Lui il va dire : « Attention parce que le corps a une mémoire. Si vous restez dans un niveau de douleur important, vous risquez de somatiser ce problème-là et il serait peut-être plus judicieux, quand c'est un peu trop lourd, de prendre... peut-être pas tous les jours mais... de prendre un peu de Dafalgan codéiné pour diminuer le niveau ». Mais ce n'est pas le discours des généralistes.

MF : Comment vous envisagez, là, le retour au travail du coup ?

P8 : Euh... c'est-à-dire qu'à temps partiel dans un premier temps. Voilà. C'est-à-dire... 2 jours sur 6, une demi-journée en télétravail et puis le reste de la semaine... enfin ça dépend, ça sera peut-être haché, je n'en sais rien. Mais le reste de la semaine au domicile. Sur 2 à 3 semaines. Et puis après ça serait d'être à plein temps mais avec 2 jours sur 5 en télétravail.

MF : D'accord. Et est-ce que vous pensez que le traitement par SMT va avoir un impact sur votre vie professionnelle ?

P8 : Bah oui... oui, dans le sens où il faut que je prenne un congé à chaque fois. Si vous voulez si je fais une séance de SMT, je ne vais pas prévoir de travailler. Comme j'ai des maux de tête et que je suis plutôt fatigué, à chaque séance je me débrouillerai pour prendre un congé pour ne pas avoir... que je n'ai pas à travailler ce jour-là.

MF : D'accord.

P8 : Autrement non, rien de particulier.

MF : D'accord, ok très bien. Et bah écoutez je crois que j'ai fait un peu le tour de mes questions. Est-ce que vous pensez que si vous rencontriez quelqu'un qui souffrait des mêmes douleurs que les vôtres, est-ce que vous conseillerez ce traitement-là ?

P8 : Ah ! Bah... oui, parce que quand vous avez fait tout le tour, que vous ne savez pas la cause, et que potentiellement il n'y a que ça qui pourrait peut-être vous aider, vous n'avez pas d'autres... enfin voilà... il n'y a pas d'autres alternatives. Un autre point : je vais être hospitalisé deux jours en octobre. Pourquoi ? C'est-à-dire que c'est le médecin interniste qui me suit... c'était aussi à ma demande parce qu'aujourd'hui je n'ai pas de maladie auto-immune mais... a priori ça serait peut-être dû à une infection ou à une toxicité des produits chimiques. Donc on va refaire toute une batterie d'essais et en plus c'était à ma demande, c'était de faire une ponction lombaire pour écarter si c'était un problème de la maladie de Lyme. C'est-à-dire qu'il y avait eu une prise de sang qui avait été faite pour ça, mais à priori on peut passer à travers. Et donc il faut faire une ponction lombaire pour avoir la certitude d'être dans ce cas-là ou pas. Et comme moi je suis exposé parce qu'on a des chevaux. J'ai été piqué dans les années... en 2018, donc... c'était de regarder si oui ou non ça peut être lié. Donc voilà.

MF : D'accord, ok très bien. Qu'est-ce que vous envisagez là pour la suite du coup ? Vous allez continuer les séances ?

P8 : Ah bah oui. Je n'ai pas de raisons d'arrêter. C'est mon seul espoir entre guillemets, aujourd'hui. Juste pour revenir sur le médecin interniste, lui il a une position un peu différente. Pour lui je n'ai pas de maladie auto-immune. On n'a pas trouvé la cause. Potentiellement quand ils ont fait les biopsies ils m'ont trouvé des petites fibres qui seraient abimées, mais qui n'étaient pas en corrélation avec le test... que j'ai paumé... de sudation là. Je ne sais plus le terme. Donc ça c'est des choses qu'on va refaire là quand je vais être hospitalisé. Et pour lui... en ce qui concerne mon futur, pour lui, soit ça va se stabiliser dans l'état actuel des choses...

Mais aujourd'hui je ne vois pas de stabilité parce que je ne fais que d'annuler une progression. Mais pour lui ça va se stabiliser ou soit ça va se dégrader. Et pour le médecin du travail... moi j'étais plutôt après à reprendre à plein temps. Je pensais reprendre à plein temps et puis comme ça repartir... arriver... voilà, à gérer la situation. Pour lui, le médecin du travail, je vais avoir des périodes qui vont être plus compliquées que d'autres, et donc je serai obligé de m'arrêter, reprendre, m'arrêter, reprendre.

MF : Mais là en tout cas dans l'état actuel des choses, vous, vous souhaitez plutôt continuer les séances pour... ?

P8 : Ah oui. Je n'ai rien d'autre. Je n'ai rien sous la main (rires). À part si j'ai un problème avec la maladie de Lyme, pour faire un...

MF : Oui, bien sûr, s'il y a un autre diagnostic qui est posé.

P8 : Oui. Des antibiotiques mais... aujourd'hui... il y a une progression qui est perpétuelle. Donc là je ne sais pas... je ne sais pas ce que... je ne vois pas comment ça pourrait évoluer mais... voilà. Comment ça pourrait empirer, je n'en sais rien. Maintenant mes paresthésies c'est de derrière la tête jusque sous les pieds. Donc je ne vois pas trop comment ça pourrait évoluer, mais après ça peut être le niveau qui peut évoluer ou... ou ne plus pouvoir tenir debout. Je n'en sais rien, tout est possible.

MF : Oui, bien sûr. Ok. Bon bah écoutez moi j'ai fait le tour de mes petites questions. Est-ce que vous, vous avez des choses que vous voulez faire remonter par rapport à ce traitement-là ou d'autres choses dont on n'a pas parlé ?

P8 : Bah... là aujourd'hui moi je me suis levé l'autre nuit parce que j'avais des brûlures assez importantes au niveau de la tête, à l'arrière de la tête. Donc je me suis levé, j'ai pris ma tension artérielle. Parce que j'ai tendance à avoir un peu de tension, mais je ne suis pas traité pour l'instant. Donc j'ai pris ma tension, je n'avais pas une bonne tension. J'étais à 14-2, mais ce n'était pas 18 quoi. Et donc c'est un peu... comme vous avez mal sur un membre, alors souvent c'était de la mécanique, des choses comme ça, c'est quelque chose... mais quand vous avez des douleurs, enfin des brûlures au niveau de l'arrière de la tête, c'est plus difficile à gérer. C'est plus difficile à ne pas s'inquiéter. C'est plus difficile à comprendre. Et puis quand vous n'arrivez plus, quand vous êtes trop fatigué, vous n'arrivez plus à vous concentrer, à raisonner, à réfléchir, à calculer... bah là on est rendu loin quoi (rires).

MF : Oui, non mais c'est sûr. De toute façon on sait que la douleur a beaucoup de conséquences au niveau psychique aussi, à long terme. C'est évident. Oui, c'est évident.

P8 : Oui. Là je peux engager... enfin je peux rechercher, engager, me renseigner. Je peux essayer de chercher... vous avez l'esprit pour chercher, essayer de trouver des solutions pour s'en sortir. Quand vous êtes vraiment au fond du trou, bah là non, on ne peut pas.

- *Fin de l'enregistrement.*

MF (Marie FAURE) : Est-ce que vous pouvez me dire comment est-ce que vous avez vécu cette prise en charge ?

P9 (Participant 9): Et bah... exactement, ça ne m'a rien fait. J'ai encore plus mal. J'ai encore mieux des fourmillements. Et bah voilà... ça doit faire 1 mois que j'ai arrêté là. J'ai vu le docteur X. Il n'était pas là quand j'ai fait la dernière séance mais il m'a appelé le jour même. Donc je suis rentré et je lui ai dit bien sûr. Je lui ai dit que ça n'avait absolument rien fait. Alors il disait qu'il trouverait peut-être autre chose mais que ce n'était pas pour tout de suite. Il pourrait peut-être me faire... mais bon... pour le moment il n'y a rien qui le fait. Ni Lyrica, j'en prends toujours quand même. Je prends du 0,75. Oui c'est 75, matin et soir. Depuis 2 ans et demi que je prends ça, et ça ne me fait rien. Ça ne me fait absolument rien.

MF : Oui, d'accord, ok. Est-ce que le protocole était conforme à ce qu'on vous avait expliqué initialement et est-ce qu'il était conforme à vos attentes ?

P9 : Bah... moi je pensais que ça m'aurait fait du bien mais... oui, oui c'était... il était bien mais bon... apparemment bon... je dis bien, c'est au contraire. Au contraire, j'ai encore mieux des fourmillements.

MF : D'accord, vous avez encore plus de fourmillements ?

P9 : Ça ne vient pas de là hein... ça ne vient peut-être pas de là. Parce que... j'ai bien aimé, c'était super sympa. J'ai voulu les faire toutes parce que... Oui, parce qu'elles me demandaient toujours les infirmières : « Est-ce que vous voulez la faire ? Est-ce que vous ne voulez pas la faire ? ». J'ai dit : « Si, je veux continuer, je veux faire les 6 ».

MF : D'accord. Comment se sont passées les séances en elles-mêmes ? Même si vous n'avez pas trouvé le soulagement que vous attendiez, comment se sont passées les séances ?

P9 : Très bien. Très bien... ah oui, oui. J'ai été super bien... oui, oui. Si, si, très bien. Je n'ai rien à dire. Parce que bon... pendant 45mn elles m'ont fait... voilà... Non, non, c'était bien. J'aurais aimé que ça me fasse du bien. Et j'y allais vraiment... vraiment sereine. Je pensais bien que ça allait me faire du bien.

MF : D'accord, ok. À la première séance que vous aviez faite, qu'est-ce que vous avez pensé de l'installation et qu'est-ce que vous avez pensé du traitement en lui-même initialement, sur l'installation etc ?

P9 : C'était bien. Ils étaient plusieurs. Il y avait... une stagiaire en somme, qui apprenait disons. Non mais... oui, c'était bien. C'était très bien. Je ne peux pas dire que c'était... non, je mentirais.

MF : Qu'est-ce que vous avez trouvé bien du coup dans la prise en charge ? Qu'est-ce qui a fait que vous avez trouvé que les séances s'étaient bien passées ?

P9 : Et bah... elles étaient... les infirmières étaient sympas. Elles m'expliquaient bien. Voilà. Elles m'ont fait faire des... elles me faisaient mettre des petits bouts de bois dans les... vous savez ? Il y a un jeu comme ça, la première fois. Elles m'ont posé plein de questions. J'ai eu un formulaire à remplir. J'avais un formulaire à remplir toutes les fois. Le premier a été très long. Et pas le dernier mais aussi le 5^{ème} a été très long. Alors il fallait que je coche... voilà... ce que j'avais eu disons. Ce qui se passait.

MF : D'accord, ok. Donc vous n'avez pas trouvé le soulagement malheureusement, mais est-ce que vous avez eu d'autres éléments négatifs au cours de la prise en charge ? Des effets indésirables, des choses comme ça ?

P9 : Il me semblait que la marche était... j'avais moins d'équilibre. Mais bon... il me semblait. Mais à part ça, c'était pareil. La sensation de confort ne me gênait pas. Et puis j'ai un bras, à partir du coude jusqu'à la main, qui est... ce n'est pas qu'il est endormi mais voilà... il ne fait pas ce que je veux. Il n'obéit pas, voilà. Mes bras n'obéissent pas. Je les bouge quand même, je bouge ma main... mes doigts.

MF : Vos doigts, d'accord. Qu'est-ce que vous avez pensé du rythme des séances qui vous a été proposé ?

P9 : Le rythme ? C'était bien. Ça allait très bien. 45mn. Vous voulez dire le temps ?

MF : Oui.

P9 : Non, oui, ça allait bien. Ce n'était pas très long.

MF : Et le délais entre les séances ?

P9 : Les délais c'étaient 15 jours je crois. Oui, à peu près 15 jours, je ne peux pas vous dire exactement mais il y avait un délai qui était quand même assez...

MF : Et ça, ça vous a été en termes de délais entre les séances ou vous aimeriez que ce soit différent ?

P9 : Bah pff... je ne sais pas trop. Écoutez... je ne sais pas.

MF : Ok. Est-ce que vous conseillerez ce traitement à des gens qui souffriraient des mêmes douleurs que vous ?

P9 : Et bah écoutez, moi je leur dirai que ça ne m'a rien fait. Peut-être qu'à d'autre c'est peut-être différent. Parce que moi il y a des fourmillements, ça ne vient pas de moi, c'est neurologique, d'autres ce n'est pas neurologique. Là moi je leur dirai oui, mais je leur dirai : moi, non... il y en a d'autres que ça leur fait... Ce n'est pas tout le monde, il y en a, ça leur fait... Elles me le disaient : il y en a, c'était bien... mais d'autres voilà. Ça les soulageait, et voilà.

MF : D'accord. Vous avez pu parler à d'autres gens qui ont déjà eu ce traitement depuis que vous avez débuté les séances ?

P9 : Non. Ils ne connaissent pas. J'en ai parlé mais ils ne connaissent pas du tout. Mon fils qui est justement cadre de santé, à la première séance il est venu me voir (rires). Voilà... il est venu et lui il ne connaissait pas du tout. Il a assisté à la séance.

MF : D'accord, ok. Est-ce que depuis que vous avez débuté le traitement vous avez pu reprendre ou au contraire vous avez dû arrêter des activités ?

P9 : Euh non... je galère toujours mais... non, je n'ai pas arrêté. Je marche un peu moins parce qu'il a tellement fait chaud cet été. J'ai arrêté la marche bien sûr. Mais bon... je marche quand même. Mais peut-être un peu moins que quand je suis sortie de l'hôpital. Je suis vite fatiguée. Je suis bien fatiguée, oui. Mais bon... je marche quand même. Je vais chez le kiné. Le kiné c'est à 500m, il n'y a pas de problème. Je faisais 8km au départ. J'en fais un peu moins quand même. Mais quand je suis sortie de l'hôpital j'y ai été progressivement mais après au bout de 6 mois je marchais moins bien. Mais ça ne vient pas de là. Ça ne vient pas des séances, moi je pense. Je ne sais pas, mais je pense que ça ne vient pas des séances. Parce que je n'ai pas arrêté mon traitement. Ils m'ont dit de ne pas arrêter le traitement, Lyrica. Je n'ai pas arrêté pendant les séances. Et puis maintenant je l'ai repris mais... justement mon docteur

traitant voulait presque l'arrêter. Donc il m'a diminué. Je prends du 75, midi et soir... non, pas midi, matin et soir.

MF : D'accord, ok. Et il y a eu d'autres médicaments qui ont été introduits du coup depuis ou pas ?

P9 : Non, non. Je le prends pour l'épilepsie. J'avais fait une crise d'épilepsie, et depuis je le prends toujours parce que... j'ai fait une crise dans ma vie. Je n'ai pas compris pourquoi je faisais cette crise d'épilepsie, mais enfin bon... ça fait longtemps. Ça doit faire 7, 8 ans maintenant.

MF : Est-ce que votre fils vous a fait part d'une impression de changement depuis que vous avez débuté le traitement, sur votre état de santé etc ?

P9 : Euh... il ne sait pas trop non plus. Il ne sait pas trop parce que... j'avais vu le chirurgien. J'ai vu. Le chirurgien au mois de mai, il me disait que les fourmillements j'en aurais peut-être toujours un petit peu, mais pas autant que j'ai là. Parce que vraiment j'en ai. Ce n'est pas la question mais c'est venu des doigts... la main droite pareille, qui marche. Le bout des doigts, on dirait qu'on m'arrache les ongles, carrément. Je ne peux pas attraper les choses comme je veux. La main gauche, n'en parlons pas, parce que bon... c'est déjà... Mais là c'est vrai que ce n'est pas simplifié je trouve ça.

MF : D'accord, ok. Par rapport au protocole en lui-même, sur l'installation, est-ce que c'était ce à quoi vous vous attendiez d'être dans un fauteuil avec une bobine comme ça sur la tête ?

P9 : Très bien. Oui, oui... non, je ne m'attendais pas à avoir une bobine sur la tête (rires), mais j'étais bien installé, dans le fauteuil, très bien.

MF : Vous vous attendiez à quoi ?

P9 : Euh... je ne sais pas... Je savais qu'ils allaient me faire quelque chose à la tête, mais... je ne savais pas. Je ne savais pas du tout.

MF : D'accord. Et du coup quand on vous a installé, quand on vous a montré le fauteuil, la bobine, quel sentiment vous avez eu immédiatement ?

P9 : Bah écoutez... j'ai pensé que ça me ferait du bien, voilà. Je pensais que ça me ferait du bien mais... (rires). J'y allais pour ça et j'attendais... j'attendais même. J'attendais vraiment

qu'on m'appelle et qu'on me donne un rendez-vous. Ah oui. J'avais vraiment confiance. Alors maintenant est-ce qu'il y aurait autre chose ? Je ne sais pas ce qu'ils me trouveront mais bon... c'est difficile maintenant. Je ne sais plus que faire. Et j'avais le moral un petit peu là, mais je ne l'ai pas maintenant. Heureusement que j'ai un traitement anti-dépresseur. Je m'attendais toujours à ce que ça aille mieux... que ça irait mieux de mois en mois, de jour en jour. Mais bon... voilà.

MF : D'accord, ok. Bah écoutez, moi j'ai terminé sur mes petites questions. Est-ce que vous avez des choses que vous voulez rajouter sur le traitement, sur... ?

P9 : Je n'ai rien à dire sur le traitement parce que j'ai été bien accueillie. J'ai été bien... mais bon... c'est ça, je m'attendais... voilà... Autrement non, j'ai été très bien accueillie. Je n'ai rien à dire. Je n'ai absolument rien à dire. Maintenant je le dis bien, il y en a que ça leur fait du bien, d'autres... Ça dépend d'où ça vient. Moi c'est neurologique, alors c'est peut-être plus difficile à traiter. Voilà. Si je pouvais le faire, je vous assure que j'irai je ne sais pas où... Mais personne ne peut savoir. Chacun a son mal, mais personne... surtout ce qui n'en ont pas eu ou qui en ont eu très peu, ne peut savoir. Parce que je souffre là. Je souffre... vraiment. Je souffre vraiment. Mais je vis avec, comme je dis. Comme je dis à mon fils : je fais des choses. On me dit « mais t'es courageuse ». Mais j'essaye... j'essaye. Je suis bien obligée, forcément ? J'ai des aides bien sûr. J'ai ma femme de ménage. J'ai le portage de repas trois jours aussi. J'ai le kiné deux fois par semaine. Mais bon... j'ai des infirmières bien sûr. Mon fils me dit : « ne t'arrête pas avec les infirmières. Parce qu'après pour reprendre... ». Et vous voyez, j'ai quelqu'un... j'attends quelqu'un. Mais j'en ai besoin. Je ne les ferais pas venir... parce que j'ai des problèmes pour mettre... il ne faudrait pas que je porte de soutien-gorge (rire), si vous voulez. Je ne peux pas le mettre. Et puis j'ai des bas de contention. Alors là c'est impossible.

MF : Oui, vous avez besoin d'aide pour ça.

P9 : Oui, oui, c'est impossible. J'essaye bien de m'habiller, mais enfin j'ai des difficultés quand même à prendre des choses. Je vous assure que je galère... galère. Et même pour aller aux toilettes, pour défaire un bouton. Je galère sur tout. Mais j'essaye d'y arriver. Il faut avoir de la volonté et puis c'est tout.

- *Fin de l'enregistrement.*

MF (Marie FAURE) : Comment est-ce que vous avez vécu du coup cette prise en charge par stimulation magnétique transcrânienne ?

P10 (Participant 10) : C'est comme si j'allais faire une radio hein.

MF : Oui ?

P10 : Parce que c'était une opératrice qui faisait le travail. Il y a des soucis en plus au niveau du personnel, parce que bon... ce n'était pas la même personne, j'ai eu des trous. C'est-à-dire qu'au lieu d'avoir une séance toutes les semaines, c'était tous les 15 jours au mois d'août. Donc je me suis manifesté et j'ai eu quand même mes 10 séances. Donc j'ai eu 2 séances pendant deux semaines quoi, pour rattraper le retard. Ils ont eu des problèmes de personnel. Ça arrive ça. Et puis bon... une légère amélioration. Mais je ne sais pas parce que... c'est tellement étalé que les effets que j'avais il y a 3 mois, maintenant ma mémoire me fait défaut un petit peu au niveau de la souffrance. Alors j'ai toujours... alors je dors mieux. Mais il faut vous dire que j'ai vu monsieur X, qui est l'interniste. Il a mis comme... du Laroxyl, des gouttes. J'en prends 10 actuellement. Donc vous voyez ? Je l'ai vu le 19 août monsieur X. Donc vous voyez... c'est difficile de... parce que là aussi ça me... je prends ça le soir et ça me fait dormir un peu. Alors est-ce que c'est les deux traitements qui... ou simplement le Laxoryl, ou... Vous voyez ce que je veux dire ? Je n'ai pas pu faire la différence. Mais le sommeil... alors bon je me réveille toujours la nuit pour la sécheresse, mais je ne me réveille pas pour la douleur. Quand je suis réveillé je sens la douleur, mais ce n'est pas ça qui me réveille, c'est la sécheresse. Et je dors plus longtemps. Plus longtemps... au lieu de dormir 3 à 4h avec des coupures, je dors 5 ou 6h, 6h les bonnes nuits. Qu'est-ce que vous voulez... ? Ah oui... je ne sais pas si je vous en ai parlé mais je tiens à le dire quand même. Je ne sais pas ce que vous en ferez... Je le dis comme ça, il est regrettable que certains médecins... écoutez bien... négligent les douleurs en n'écoutant pas le patient. Les douleurs c'est... Et puis on ne l'aide pas à se soulager. Parce que tout ce qui est paracétamol, tout ça, ça n'a aucun effet. Et il a fallu que je vois un gastro... parce qu'il a fallu faire... je me plaignais de douleurs abdominales, donc gastro. Et puis c'est lui qui me dit : « Je vais vous envoyer voir un médecin qui s'occupe de la douleur ». Donc on

m'a mis des patchs et puis terminé. Elle n'avait pas autre chose. Mais j'ai vu un neurologue en 2018, donc il m'a prescrit des gélules Lyrica. Ça vous dit quelque chose ?

MF : Oui.

P10 : Et là, aussitôt j'ai eu des réactions au niveau de Gougerot. Je ne pouvais plus parler parce que ça collait... la salive était très épaisse. Même l'eau était acide, comme si je prenais du citron. Il me dit : « Prenez le temps. Il faut attendre 3 mois et puis vous verrez. C'est Gougerot, ce n'est pas Lyrica ». J'ai arrêté, les choses se sont arrêtées. Au lieu de me dire : il y a peut-être d'autres solutions que... et bah non. Débrouille-toi, je te donne un traitement, tu ne l'acceptes pas, parce qu'il y a des effets. C'était psychologique pour lui. Parce que moi... non, les effets c'était physique. Et débrouilles-toi avec ça. Il a fallu un certain temps pour que je puisse... Je ne sais pas, je vous l'avais dit ça, que pour rencontrer monsieur X c'était un article de (journal X). Et la clinique X est connue sur (ville X). On aurait pu me dire : « Allez voir la clinique X, vous allez voir... ils vont peut-être vous trouver une solution ». Je ne dis pas que monsieur X a trouvé la solution, mais c'est une solution, et on essaye.

MF : Oui, je comprends ce que vous dites.

P10 : J'ai été très surpris de ça. Le neurologue m'a dit : « Allez voir mon confrère parce que... » il n'avait pas l'appareil. Vous voyez ce que je veux dire ? Il ne faisait pas ça. Le neurologue... c'est vaste là neurologie. Donc j'ai trouvé qu'il avait quand même essayer de mesurer les effets électriques au niveau de la jambe. Il avait testé que tout n'allait pas. Mais non... voilà. Lui je l'ai vu en 2018 et j'ai vu monsieur X en 2022.

MF : Oui, il y a eu un délai quoi.

P10 : Un délai. Je ne dis pas que ça a un effet miracle. Ce n'est pas monsieur... un prestidigitateur. Il essaye de faire les choses mais... c'est compliqué. Il y a un champ magnétique et puis dans le cerveau c'est un courant électrique. Alors je ne sais pas comment le cerveau est capable de transformer un champ électrique en courant électrique. C'est pour vous dire qu'il y a des choses qui me dépassent, mais... il y a des effets un petit peu.

MF : Il y a des effets, d'accord. Et donc les effets vous les voyez à quel niveau ? Vous m'avez parlé du sommeil. Donc est-ce qu'il y a d'autres choses ?

P10 : Ah bah... non, il n'y a pas que le sommeil. C'est presque secondaire le sommeil. C'est la douleur. Elles sont moins aiguës les douleurs au niveau de la jambe et puis au niveau de l'abdomen. Elles sont moins aiguës. C'est ça. Mais elles sont présentes encore. Elles sont présentes plus le matin, au réveil. Mais dans la journée j'ai cette douleur, aux jambes et à l'abdomen. Mais c'est beaucoup... c'est moins agressif. La douleur est... par exemple quand je fais de la douleur. Je suis assis... c'est drôle, il y a des compressions par exemple sur l'abdomen parce que je suis assis. Et bah oui, je sens la douleur. Mais c'est moins aigu.

MF : D'accord. Et est-ce que du coup... du fait de cette diminution des douleurs, est-ce que vous avez pu reprendre certaines activités ou modifier certaines de vos activités ?

P10 : Non. Non parce que j'ai d'autres douleurs. Je n'ai plus de tête radiale au bras droit. Et là je ne peux plus travailler par exemple, bricoler et tout ça. Même desserrer quelque chose, ça me fait très, très mal actuellement. Mais bon... Si, marcher. De toute façon la marche c'est bien, mais j'ai des douleurs quand même. Mais c'est secondaire. Je préfère marcher que... voilà.

MF : Oui, vous marchez quand même malgré les douleurs quoi ?

P10 : Oui. Mais j'essaye d'oublier. En général j'essaye de marcher avec quelqu'un et de parler etc. Pour avoir l'esprit ailleurs.

MF : D'accord, ok. Est-ce que vous voyez d'autres éléments positifs de cette prise en charge ?

P10 : Bah... si ça pourrait être amélioré au niveau de la prise en charge, au niveau de l'écoute du patient.

MF : Oui ? Dites-moi.

P10 : Et bien... bon, les opératrices ou opérateurs vous posent la question : « Qu'est-ce que vous ressentez ? Est-ce qu'il y a des signes d'amélioration ? », mais... bon... je ne me sens pas... C'est normal, on est adulte, mais c'est à vous de prendre en charge la douleur. Vous voyez ? Bon... je trouve que monsieur... c'est un sentiment que j'ai, on vous laisse quoi. On ne vous laisse pas parce qu'on vous traite, mais... Parce que par exemple... je ne sais pas moi... je souhaiterais moi, parce que comme j'ai au moins 3 personnes actuellement que je rencontre régulièrement, j'ai monsieur (Algologue X), j'ai monsieur (interniste X) et mon médecin traitant, madame (X). Il n'y a pas de compte-rendu.

MF : Aux uns, aux autres vous voulez dire ?

P10 : Oui. Par exemple j'ai fait un IRM, et bah je ne sais pas s'il a été exploité ou pas. On passe un IRM... je ne sais pas pourquoi ? Est-ce que c'était par précaution ou ... ? Voilà. J'aurai aimé... Parce que le compte-rendu que j'ai eu, à l'IRM on a vu autre chose. Mais je n'ai pas eu l'explication. Et puis celui qui a fait l'IRM, le compte-rendu, c'est imbitable, sauf pour un spécialiste. J'ai montré ça à mon généraliste, il m'a dit : « Interrogez monsieur (Algologue X) ». J'ai interrogé monsieur (Algologue X), il dit : « Je n'ai pas le temps là aujourd'hui. Vous me le remettrez un autre jour ». Et puis bon... Alors pourquoi on fait un IRM si on ne... vous voyez ce que je veux dire ? La prise en charge est... ils vont directement à l'objectif, c'est soulager, mais si on fait un IRM le patient devrait savoir pour quoi. Ce n'est pas su. Est-ce que c'est par précaution ? Je ne sais pas. C'est ce sentiment-là. Parce que j'ai un généraliste qui est à l'écoute. C'est le seul médecin qui prend son temps d'écouter, et puis de donner les explications. Quand j'ai des interrogations elle essaye de répondre, mais un généraliste n'a pas toutes les réponses. Ce n'est pas un spécialiste.

MF : D'accord. Donc ça, de ce que je comprends, vous trouvez qu'il y a quand même un manque d'accompagnement et un manque de coordination entre les différents médecins ?

P10 : Voilà. Par exemple c'est ça l'accompagnement, c'est la coordination entre les médecins, donc les comptes-rendus, qui sont lus. Après les médecins s'appuient sur ces comptes-rendus. Je les ai, mais... quand il y en a.

MF : D'accord. Et par rapport au protocole du coup de stimulation magnétique transcrânienne, vous m'avez parlé des effets bénéfiques que vous avez ressentis sur le sommeil et sur les douleurs, est-ce qu'il y a des choses du coup négatives, que vous avez ressenties par rapport à ce protocole ?

P10 : Pas trop. J'ai eu des maux de tête après la séance mais... non, je ne crois pas. Mais bon... et puis ce n'est pas douloureux le champ magnétique, parce que c'est à base fréquence et puis bon... Je ne sais pas si... je vous dirai ça dans... Parce que monsieur (Algologue X) m'a dit : « Il faut attendre 2 ans pour que ça disparaisse, vraiment les effets ». Donc moi je ne sais pas mais... j'ai un peu l'effet, c'est léger. Mais c'est constant. Parce qu'au début je faisais les séances et puis quelques jours après les mêmes douleurs étaient aussi agressives. Et puis ça a disparu. Peut-être que dans 8 jours ou dans 15 jours je ne vous dirais pas ça. Parce que

Gougerot ce n'est pas constant. La sécheresse par exemple n'est pas constante. C'est comme des poussées d'année. Vous voyez ? Ce n'est pas constant.

MF : Oui, c'est fluctuant dans le temps.

P10 : Voilà. Dans le temps, mais dans la journée aussi. Vous voyez ?

MF : D'accord. Par rapport au protocole en lui-même, est-ce que c'était conforme à ce que vous en attendiez quand vous avez début les séances ?

P10 : Oui. On ne m'a pas expliqué. J'ai posé... Monsieur (Algologue X) il répond aux questions. Il essaye de répondre aux questions en simplifiant les choses. Donc je lui ai posé. Mais... bon... je vous dis, c'est comme une radio. Vous y allez, et voilà. Donc je n'ai pas eu... ça n'a pas été désagréable. Bon, il ne faut pas bouger mais c'est tout. Et il n'y a pas des effets... qu'on pourrait les doser, tout ça. Non. Vous voyez ? Il n'y a pas d'effets secondaires. C'est comme les patches, il n'y a pas d'effets, secondaires je parle, d'effets désagréables.

MF : Et par rapport au parcours de soin, aux entretiens avec les différents intervenants à l'hôpital et à l'installation en elle-même dans la salle, est-ce que c'était conforme à ce que vous attendiez ?

P10 : Est-ce que vous voyez comment c'est fait à (clinique X) ?

MF : Oui.

P10 : Bon... voilà. Les salles de traitement sont parfaites. Ça il n'y a pas... Bon, l'attente c'est dans les couloirs... bon, bref. Ça pourrait être plus confortable. Mais c'est bien. C'est bien... non, je ne dis rien. Quand il a fait très chaud, dans les salles il y avait un petit climatiseur roulant. Si, si... non, non... on a pris soin... on prend soin... est-ce que vous vous êtes déplacé ? C'est correct. C'est très bien. Mais bon... il y a eu des problèmes de personnel. Quand je dis problème de personnel, ce n'est pas les personnes. Je comprends que si une infirmière fait ça, elle souhaite faire autre chose. Je n'en sais rien.

MF : D'accord, ok. Au niveau de l'impact, vous disiez, sur vos douleurs etc, vous disiez que finalement vous n'avez pas pu vraiment reprendre d'activité puisque vous aviez d'autres douleurs ailleurs qui vous empêchaient de le faire.

P10 : La chaleur aussi. Je suis très sensible à la chaleur. Donc... il ne faut pas oublier qu'au mois de juillet et août il a fait très chaud. Si, j'ai repris des activités, puisque je suis allé au Croisic et tout ça. Non, non... j'ai refait de la marche. Mais aujourd'hui non, je n'avais pas prévu de faire une activité. Mais ça arrive. Je vais retourner là (ville X). Je préfère (ville X) que (ville Y), parce que c'est plus agréable au niveau de la marche. Il y a plus de facilité de se déplacer directement du logement à la nature.

MF : Oui, d'accord. Et est-ce que vos proches vous ont fait part d'une quelconque impression de changement avec ce traitement-là ?

P10 : Non. Non, non... je ne crois pas non. Non, parce que bon... non. Mais j'essaye d'être agréable quand même (rires). Ça dépend les moments quoi.

MF : (Rires) Ok.

P10 : Si... on peut noter, et c'est normal, que les gens, les personnes, oublient que vous souffrez. Parce que je ne me plains pas. Donc... et ça ne se voit pas la souffrance. La souffrance ne se voit pas. Voilà. Donc ce n'est pas aux personnes extérieures de supporter la souffrance de la personne.

MF : Oui, bien sûr.

P10 : Donc non, non... voilà.

MF : Qu'est-ce que vous en avez pensé du coup du rythme des séances dont vous avez bénéficié ?

P10 : Alors je peux faire une remarque. 8 jours c'est le maximum. 15 jours ça anéanti... pas anéanti, mais ça affaibli les effets des séances.

MF : Quand il y a 15 jours entre deux séances ?

P10 : Voilà, oui. Alors là ça va faire un mois, je vais bien voir ce que ça fait. C'est la semaine dernière que j'ai eu la dernière séance. Après je vais voir si au bout d'un mois etc, elle va s'installer. Mais c'est vrai qu'on ne peut pas dire que c'est immédiat. Je ne sais pas, c'est très compliqué pour moi le circuit de la sensation de douleur parce que c'est... comment on pourrait dire ça ? Je ne sais pas ce qui se passe. Le cerveau reçoit la douleur, mais bon je ne sais pas ce qui se passe. Donc c'est difficile de vous dire... Mais dans le temps ça s'améliore,

dans le temps. Entre la 1^{ère} séance et la 10^{ème} séance il y a eu une amélioration. Mais entre les séances, on me posait la question, j'avais du mal à y répondre.

MF : Entre chaque séance ?

P10 : Oui. J'avais du mal à répondre, voilà. Je disais : c'est stable, au niveau de la douleur. Vous voyez ce que je veux dire ? Mais... ça ne s'est pas aggravé. C'est déjà ça.

MF : D'accord, ok. Dernière petite question pour moi : est-ce que vous conseillerez cette prise en charge à des patients qui souffrent de douleurs similaires aux vôtres ?

P10 : Oui. Je dirais : essayez. Ça ne coûte rien et il n'y a pas de... peut-être qu'il y a des conséquences, je n'en sais rien, au niveau du cerveau, mais il n'y a pas de conséquences apparentes quoi pour le patient. Donc je dirais : essayez, oui. Je ne garantirais pas les résultats. Mais je dirais essayez, parce que ça peut être positif. Même si c'est un léger mieux, il faut... voilà. Surtout que moi je ne peux pas accepter n'importe quel médicament. C'est la difficulté. Alors c'est vrai que pour quelqu'un qui a l'habitude de prescrire un médicament qui est efficace, je ne dis pas... qui peut être efficace pour la douleur, Gougerot c'est... je vous dis, je ne souhaite pas que ça s'aggrave.

MF : Bien sûr.

P10 : Non, c'est vraiment très désagréable.

MF : D'accord. Écoutez, moi j'ai terminé mes petites questions. Est-ce que vous, vous avez des choses à rajouter sur la SMT, sur ce que vous avez vécu, sur comment vous l'avez vécu ?

P10 : Oui, alors la SMT je ne connaissais pas. Avant l'article du (journal X), je ne connaissais pas. Et ça m'impressionnait un peu. Je me disais : qu'est-ce qui va se passer au niveau du cerveau ? Je ne l'ai pas dit, mais j'étais inquiet quand même. Sur les résultats et les conséquences. Mais quand vous souffrez, vous prendriez presque n'importe quoi pour vous soulager. Donc j'ai dit : j'y vais. Et puis la personne que j'ai rencontrée, monsieur (Algologue X), c'est une personne très calme et qui est rassurante, de l'extérieur comme ça, premier contact. Et puis c'est une personne assez simple, donc j'ai eu confiance en ce moment-là. Peut-être que j'ai eu tort, je n'en sais rien, mais... c'est important. Et toutes les questions que je lui ai posées, il a répondu simplement. Essayer de se mettre au niveau de la personne. Donc j'encouragerais même quelqu'un qui souffre de douleurs, d'essayer. Les mêmes douleurs

hein. C'est dur parce que bon... je ne suis pas médecin moi. Je dirais : allez voir un médecin pour... parce que ça peut être autre chose. Parce que c'est vraiment spécifique les douleurs neuropathiques. Pour le patient... moi je suis capable de dire si c'est neuropathique ou pas maintenant.

MF : Vous arrivez à reconnaître...

P10 : Ah oui, oui. Parce que l'abdomen par exemple, on pouvait s'interroger. Est-ce que c'est la voie urinaire, digestif etc. Vous voyez ? Donc pour le moment je ne dis pas que je suis satisfait à 100% puisque je souffre tout le temps, mais il y a une amélioration. On va dire ça. Peut-être que dans 1 an je ne dirai pas ça. Donc je suis... il n'y a que le traitement, parce qu'il y a une amélioration. Autrement j'aurais abandonné. Voilà. Donc oui, oui... peut-être que... je ne sais pas si je réponds à vos interrogations.

- *Fin de l'enregistrement.*

MF (Marie FAURE): Est-ce que vous pouvez me dire du coup comment est-ce que vous avez vécu cette prise en charge, comment ça s'est passé ?

P11 (Participant 11) : Bah du coup ça se passe bien on va dire la prise en charge. Les séances de 3 quarts d'heure à peu près. Oui pff... ça se passe bien. Ça n'agit pas spécialement beaucoup mais bon, ça se passe bien.

MF : D'accord. En termes du coup d'accueil, d'installation ?

P11 : Oui, nickel. Les infirmières sont sympas, je trouve que c'est bien. Oui... l'installation du coup... oui, on est assis sur un bon fauteuil. Si, je trouve que c'est pas mal quand même.

MF : Par rapport au protocole etc, est-ce que c'était conforme à vos attentes ?

P11 : Euh... pff... oui, quand même. Oui.

MF : Il y a des choses qui ont différé ?

P11 : Euh non. De séances toutes les 2 à 3 semaines on va dire. En moyenne toutes les 2, des fois c'est 3, ça dépend des rendez-vous qu'ils ont je pense. Non, sinon c'est bien à peu près ce que j'attendais.

MF : D'accord. En termes de rythme, qu'est-ce que vous en avez pensé, une séance toutes les 2-3 semaines ?

P11 : C'est bien mais plus souvent ça serait peut-être mieux. Parce qu'en fait moi ça n'agit pas pendant 15 jours en fait.

MF : D'accord. Vous auriez aimé que ce soit plus rapproché ?

P11 : Oui.

MF : Ok. Parce que vous avez eu la sensation qu'il en manquait pour que ça vous soulage mieux ?

P11 : Oui. En fait quand j'en fait une je suis soulagée on va dire un petit peu pendant 3 à 4 jours maxi. Donc je me dis qu'il y en aurait eu une de plus entre les deux, une toutes les semaines, un truc comme ça, bah oui, j'aurais été plus soulagée.

MF : D'accord, ok. Quand vous avez débuté sur les premières séances, quel sentiment ça vous a provoqué ce traitement-là, quand vous avez débuté, quand on vous a mis la bobine sur la tête etc ?

P11 : Ça fait bizarre au début.

MF : Oui ? Qu'est-ce qui fait bizarre ?

P11 : Bah c'est quand... quand ça envoie les ondes... enfin pas les ondes... ça fait le bruit en fait. C'est le bruit qui est bizarre. Les premières séances. Après on s'habitue, c'est comme tout.

MF : Et en termes de sensations ?

P11 : Euh... sensations je n'ai pas trop ressenti grand-chose on va dire en sensations. Non, ça allait. C'est plus le bruit qui faisait bizarre au début.

MF : D'accord, ok. Est-ce que vous avez retiré des éléments positifs des 5 séances du coup, que vous avez faites ?

P11 : Au niveau douleur ?

MF : Par exemple.

P11 : Un petit peu. Il a fallu attendre la 4^{ème} pour que je commence à sentir quelque chose on va dire. Comme je vous dis, ça dure... 3 à 4 jours le soulagement.

MF : D'accord. Et du coup qu'est-ce que vous ressentez en termes de soulagement ?

P11 : Bah du coup un petit peu moins de douleurs. Elles sont toujours présentes mais moins fortes.

MF : Ok. Est-ce que vous avez vu d'autres éléments positifs ?

P11 : Mmmh... pour le moment pas trop, trop.

MF : D'accord. Est-ce que vous avez des éléments négatifs ?

P11 : Négatifs, non. Après je fais... si je n'ai pas d'effets secondaires déjà c'est une bonne chose. Non, négatifs non après... mais je m'attendais à ce que ça agisse plus vite, mais bon. Ne pas attendre la 4^{ème} pour commencer à ressentir quelque chose en fait.

MF : Oui, d'accord. Et du coup-là, en termes de soulagement des douleurs, vous ressentez ça au quotidien ou c'est sur certains moments, sur certaines activités ?

P11 : Le soulagement ça arrive à être un petit peu quotidien. Comme je vous dis, ce n'est pas un gros, gros soulagement et ce n'est pas sur une grosse période.

MF : D'accord, ok. Et est-ce que du coup... est-ce que vous avez pu modifier certaines de vos activités suite à ce traitement-là ?

P11 : Du coup j'avais repris le boulot, je ne sais si on en avait parlé ?

MF : Oui.

P11 : Du coup je tiens toujours au boulot, c'est déjà bien. Après sinon c'est vrai que les douleurs sont quand même beaucoup présentes encore.

MF : Oui, encore beaucoup présentes... d'accord, ok. Est-ce que vos proches vous ont fait part d'une impression de changements depuis que vous avez début le traitement ?

P11 : Non, pas spécialement.

MF : D'accord, ok. Ça marche. Vous prenez des traitements là actuellement pour la douleur ?

P11 : Oui, toujours les mêmes que la dernière fois.

MF : D'accord. Quel impact est-ce que vous pensez que ce traitement va avoir sur votre consommation médicamenteuse dans le futur ?

P11 : Bah j'espère pouvoir diminuer les traitements déjà, ça serait bien. C'est le but. J'espère beaucoup pouvoir baisser quand même, ça serait bien.

MF : Vous espérez pouvoir baisser les traitements ?

P11 : Pas dans l'immédiat, mais oui, peut-être dans des futures séances après. Peut-être que plus je ferais des séances et plus ça me soulagera on va dire... j'espère.

MF : D'accord, ok. Qu'est-ce qui est prévu du coup-là pour la suite, pour vous ?

P11 : Au niveau médicaments, traitements ?

MF : Au niveau traitements, oui.

P11 : Du coup j'ai deux séances avant la fin de l'année. Je crois que c'est une le 8, une le 22 décembre je crois. Après ils commencent à me parler peut-être d'un implant de simulateur. Peut-être... mais après je ne sais pas.

MF : D'accord, ok. En tout cas là pour l'instant du coup vous poursuivez ?

P11 : Oui.

MF : Vous avez la volonté de poursuivre ?

P11 : Ah bah oui. Oui ça fait quand même diminuer les douleurs, donc oui quand même. Il faut essayer de s'en sortir.

MF : Ok. Est-ce que vous conseillerez cette prise en charge à des patients qui souffriraient de douleurs similaires aux vôtres ?

P11 : Je me dis pourquoi pas. Ce n'est pas parce que ça n'agit pas beaucoup sur moi, que ça ne peut pas agir sur les autres. Après je me dis que chacun est différent, donc oui pourquoi pas.

- *Fin de l'enregistrement.*

P12 (Participant 12) : Alors, je vais vous dire ce que j'ai dit à mon médecin, celui qui me suit. Je l'ai vu mardi dernier... mercredi dernier. Donc au début je n'y croyais pas trop, parce que je ne voyais pas beaucoup d'améliorations. Et puis progressivement ça s'est installé et là ça commence à faire effet. Donc... je vais dire sur la fin... ce n'est pas tout à fait terminé, on en est quand même un petit peu loin, mais il y a de l'amélioration. Voilà. Donc je marche mieux, plus rapidement. J'ai moins mal. Voilà.

MF (Marie FAURE): D'accord, ok. Donc globalement positif actuellement ?

P12 : Globalement positif, et même mon entourage le remarque.

MF : D'accord. Qu'est-ce qu'ils vous ont dit votre entourage là-dessus ?

P12 : Bah... ma fille surtout, même mes petits-fils me disent : « Oh mamie... tu marches mieux » hein. Et ma fille elle est contente. Elle est venue assister à une séance d'ailleurs. Je vous avais dit qu'elle était médecin. Donc elle est venue assister à une séance. Alors ça l'a beaucoup intéressé. Elle a regardé, elle a posé des questions à l'infirmière qui s'occupait de moi. Et elle est contente quoi, parce que ça fait quand même depuis 2008 que je me traîne avec ça quoi. Voilà.

MF : Bah oui, oui. Bon, ok... d'accord, super. Là vous me disiez que vous aviez moins de douleurs ?

P12 : Oui.

MF : A quel moment de la journée vous vous sentez plus soulagée ? Est-ce qu'il y a des moments particuliers ou est-ce que c'est sur des activités ?

P12 : Non... je ne peux pas dire. Disons que... je ne m'en rends pas compte en fait. En fait... j'ai plus d'inconfort... vous voyez quand je suis assise là par exemple. Je suis derrière mon ordi. Là c'est plus inconfortable puisque ça coince quand je suis assise. Ça coince. Donc je vais dire que quand je suis debout quoi. Quand je suis debout ça va. Ça va, et alors j'ai un petit peu de douleurs aussi la nuit. Ça peut me réveiller parfois. Qu'est-ce que je peux vous dire de plus ?

MF : Au niveau de vos activités, de votre vie quotidienne, est-ce que ce traitement-là du coup ça a permis de modifier des choses au niveau de votre vie quotidienne et de vos activités ?

P12 : Euh... modifier non, mais les activités... vous voyez, quand je vais faire les courses. Je fais de la gym maintenant. Je ne sais pas si je vous l'avais dit ? Je fais de la gym une fois par semaine. Alors j'ai un petit peu mal, et bon... le médecin m'a dit de ne pas trop forcer hein, d'y aller doucement. Mais vous voyez, je suis... oh je n'étais pas au 36^{ème} dessous, mais... je suis plus... plus alerte, je vais dire. Plus alerte. Quand je vais faire les courses, quand je... vous voyez, c'est moins pesant. Ce n'est pas : « Il faut que j'y aille encore... ». Non, c'est... euh... les gens qui m'entourent, dont ma fille, tout ça, ils remarquent. Même la dame qui vient me faire le ménage de temps en temps, elle remarque que j'ai l'air plus en forme quoi.

MF : D'accord, bon ok, c'est super. Super, ok. Au niveau des traitements du coup, est-ce que vous avez modifié des choses par rapport à vos traitements ?

P12 : Alors ce que j'ai arrêté, parce que je ne trouvais pas ça très efficace c'est les TENS. En revanche, je continue l'électrode auriculaire. Ça par contre c'est très efficace. Il m'a prescrit donc le Levothyrox. Je crois que c'est comme que ça s'appelle. Il me l'a prescrit le médecin. Et puis non, je n'ai pas... en dehors des TENS dorsaux que j'ai arrêté, le reste c'est pareil.

MF : C'est pareil, d'accord ok, ça marche. Du coup avec qui est-ce que vous aviez pu faire le point ? C'était avec le médecin de la douleur ou votre médecin traitant ?

P12 : Non, non, médecin de la douleur, celui qui me suit à X, le docteur X, qui est très bien... qui est très, très bien.

MF : D'accord. Et du coup qu'est-ce qui est programmé avec lui ? Qu'est-ce que vous souhaitez faire vous par rapport au traitement ?

P12 : Alors ce que l'on va faire, ce que l'on a décidé... bon déjà je vais arriver au bout des 10 séances et il me reverra. Mais il a l'intention de prolonger encore les TENS, et moi je suis tout à fait d'accord, parce qu'au vu de l'amélioration, ça me convient bien.

MF : D'accord, ça vous convient bien, super. Ok. Par rapport au protocole en lui-même, au déroulé des séances etc, qu'est-ce que vous en avez pensé ?

P12 : Euh pff... bah rien de particulier. Rien de particulier.

MF : Oui ? C'était conforme à vos attentes ?

P12 : Bah je n'attendais rien de spécial à vrai dire (rires). Je ne savais pas trop ce qui allait se passer. En tout cas ce que je dois dire c'est que le personnel est... enfin je vais parler de personnel... les personnes qui interviennent sont supers. Vraiment... c'est... on n'avait jamais... c'est ça... je pense que c'est tout nouveau, ils sont très empathiques, très sympathiques. Donc... je n'attendais rien de particulier mais... Là si vous voulez ce qui me pèse le plus c'est la longueur du trajet pour y aller, mais sinon en dehors de ça, je les rencontre avec plaisir. Voilà.

MF : D'accord. Et au niveau du matériel, de l'installation, quand vous avez débuté les séances, qu'est-ce que ça vous a provoqué comme sentiment au début des séances ?

P12 : Alors tout de suite après la séance, donc je redescendais de la table, et puis il y avait tout de suite, tout de suite une amélioration. Mais quelques temps après, la douleur revenait. Ça c'était au début. Et progressivement... enfin ça a toujours été pareil, quand je descends de la table j'ai pour ainsi dire zéro douleur. Zéro douleur. Et après progressivement ça revient, mais de moins en moins fort. Vous voyez... ils me font remplir un petit papier de 0 à 10. Donc... ils me font remplir une petite feuille, donc de 0 à 10. Alors au début quand je redescendais c'était 5 sur 10. Là c'est 1 sur 10 quand je descends, mais après ça revient. Et globalement, si vous voulez, au début c'était toujours 8 sur 10, progressivement, et là je dirais que c'est plus 6. 6 sur 10, vous voyez ?

MF : Et par rapport à la bobine sur la tête, qu'est-ce que ça vous a provoqué comme sentiment d'avoir la bobine, d'avoir l'installation avec le... ?

P12 : Au début ça m'a fait drôle parce que... j'ai 15 séances. Alors au début je ne savais pas. Elle m'a dit : « Vous allez voir... » c'est une infirmière qui m'a prise en charge. Au début elle m'a dit : « Vous allez voir, il va y avoir un petit son et après ça va faire comme... « tac, tac, tac » ». Et alors au début ça m'a fait très, très drôle et quand ma fille est venue je lui ai dit : « Tu ne t'inquiètes pas. La mitrailleuse ce n'est pas pour me tuer » (rires). Donc au début ça m'a fait très drôle et puis après je me suis habituée. La deuxième fois c'était... je compte à

chaque fois les séquences. Pour suivre, j'aime bien... ça c'est un petit peu dans mon tempérament. J'aime bien maîtriser ce qui se passe quoi. C'est dans mon tempérament.

MF : Là vous m'avez parlé de beaucoup de choses positives sur la marche, sur la douleur, le personnel etc... est-ce que vous avez retiré des éléments négatifs de la prise en charge ?

P12 : Peut-être... mais alors c'est vraiment pour chercher quelque chose. Un petit peu mal à la tête, à ce niveau-là, mais ça passe très vite en fait. Non, pas vraiment de... Je suis agréablement surprise. Voilà. Non, pas d'éléments négatifs. Si, j'aimerais que ça aille plus vite (rires). C'est déjà bien... c'est déjà bien. Depuis le temps, écoutez... ça va faire 15 ans quand même que je me traîne avec ça. Donc voilà.

MF : Bon, ok. Pour finir une dernière question : est-ce que vous conseillerez cette prise en charge à des gens qui souffrent de douleurs, qui souffriraient de douleurs similaires aux vôtres ?

P12 : Ah Tout à fait. Tout à fait, mais qu'ils aillent voir vraiment... comment dire... un service spécialisé. Pas quelqu'un qui les pipeaute en disant : « Je vais vous donner des herbes... » ou des machins, vous voyez ce que je veux dire ? Vraiment qu'ils aillent voir des spécialistes. Moi je leur conseillerais d'aller à X. Je ne connais pas tous les centres. Parce que vous voyez, par rapport à avant, je ne sais pas si je vous l'avais dit mais j'ai été suivie à X. Alors bon... ils n'avaient pas ces protocoles. Il était adorable le médecin mais... c'étaient surtout des traitements médicamenteux quoi. Il n'y avait pas tous ces protocoles. Donc vraiment... moi je conseillerais vraiment de... c'est novateur mais... Je pense que je suis parmi les cobayes, je n'en sais rien, mais en tout cas c'est intéressant. C'est vraiment intéressant et moi j'y crois. Voilà.

MF : Bon, ok. Bah écoutez c'est super. Je suis très contente que vous ayez pu en avoir du positif. Que ça vous soulage et que ça vous aide. C'est vraiment super. J'espère que la suite ça va aller aussi. Est-ce que vous aviez des choses à rajouter sur ce traitement-là ? Des choses que vous vouliez me partager, sur le protocole, sur le traitement... ?

P12 : Non, je pense que je vous ai tout dit. Et puis c'est à peu près ce que j'ai dit aussi au médecin qui me suit, et qui est vraiment... qui est FOR-MI-DABLE. Je lui ai dit hein. Parce que je trouve que les soignants souffrent beaucoup à l'heure actuelle et qu'il faut les... Parce que

même d'une manière générale ils se dévouent pour nous, donc... Moi je dis bravo quoi, à tous les soignants. Et puis... vraiment. Continuez. On a besoin de vous.

- *Fin de l'enregistrement.*

Annexe 16 : Grille de codage des premiers entretiens

Grille de codage des premiers entretiens	P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7	P8	P9	P10	P11	P12
1) Contexte, place de la douleur dans la vie des patients.												
Douleur intense avec retentissement sur la vie quotidienne	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Limitation des activités	X	X	X		X		X	X	X	X		X
Dépendance	X	X		X	X		X		X		X	
Retentissements psychologiques	X	X	X				X	X				X
Perturbation de la vie professionnelle, arrêt de travail	X	X	X		X	X						
Impact sur la vie sociale, isolement	X	X	X				X		X			
Activité avant VS passivité actuellement	X	X	X				X					
Nécessité aménagement vie quotidienne, aide par tiers	X				X		X		X			
Histoire longue avec échec de nombreuses thérapeutiques	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Trouble de la représentation corporelle		X										
Sensation d'être à part		X							X			
Lassitude			X				X		X	X	X	
Handicap		X			X							
Sensation de ne pas être entendu par le monde médical							X	X		X		
Risque de dépendance à des médicaments								X				
Douleur prenant le dessus sur tout le reste								X				
Importance de l'entourage												X
2) Proposition du traitement												
Groupe facebook, internet	X											
Proposé par l'algologue		X	X	X	X	X	X		X		X	X
Article de journal								X		X		
3) Niveau d'information préliminaire												
Insuffisante	X				X			X	X	X		
Faible mais pas en recherche d'informations complémentaires		X	X	X		X						
Information longue et complète							X				X	X
Contrôle de l'information par le patient pour diminuer le niveau d'anxiété			X				X					
Source d'information complémentaire:												
Internet	X	X			X					X	X	X
Documentation papier					X	X		X				
Connaissance par le médecin traitant	/	/	Non	Non	Non	Non	/	/	Non	Non	Non	/
4) Attentes												
Conscience des difficultés de prise en charge de certaines pathologies.	X									X		
Souhait de diminution des douleurs	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Souhait de retrouver une autonomie	X	X			X		X		X			X
Souhait de reprise d'activités		X				X	X	X	X	X	X	X
Souhait de retrouver le moral en lien avec diminution des douleurs											X	
Dernier espoir		X	X		X		X	X				X
Souhait de retrouver une vie normale		X					X	X				
Exigence faible par rapport au niveau de diminution des douleurs					X			X				
5) Compréhension et représentation du principe du traitement												
Mécanismes d'actions difficiles à comprendre	X	X	X		X		X	X	X	X	X	X
Difficultés liées à l'utilisation de termes techniques							X			X		
Détournement du signal douloureux, tromper le cerveau	X									X	X	
Ondes/stimulation au niveau du cerveau, électrodes	X		X				X	X	X	X		X
Conscience d'absence d'efficacité à 100%	X		X	X	X		X		X	X	X	X
Risque d'effets indésirables expliqué	X		/	/	X	/	X	X	/		X	/
Nécessité de répétition des séances et de suivi							X			X		X
Importance de la relation de confiance médecin-patient							X	X		X		X

Grille de codage des premiers entretiens (suite)	P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7	P8	P9	P10	P11	P12
6) Ressenti vis-à-vis du traitement												
Fragilité du cerveau	X				X		X	X		X	X	
Peur d'aggravation de l'état existant, peur de la dépendance	X						X					X
Peur de perte de capacités cérébrales		X		X	X			X		X		
Sérénité						X			X			
Confiance, se laisse guider		X	X	X	X	X			X	X		X
Détermination			X		X	X	X	X	X			
Abnégation						X	X	X				
Impatience		X				X						X
Curiosité												X
Peur d'absence d'effet			X				X				X	X
Peur d'effets indésirables invalidants	X						X					
Peur de ne pas pouvoir assurer le travail domestique							X					
Peur de l'inconnu								X				
7) Séance en pratique												
Réassurance par retour d'expérience	X											
Installation connue	X	X	X					X		X	X	X
Installation non connue				X	X	X	X		X			
Souhait de débiter avec vigilance sur effets indésirables potentiels	X							X				
Se fie aux protocoles établis	X				X	X	X				X	X
Adaptation aux contraintes de soins					X	X	X					X

Annexe 17 : Grille de codage des deuxièmes entretiens

Grille de codage des deuxièmes entretiens	P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7	P8	P9	P10	P11	P12
Installation												
Salle peu accueillante	X	X										
Manque distraction dans la salle (lecture etc)		X										
Problème de matériel au cours d'une séance		X				X		X		X		
Installation inconfortable			X									
Personnel sympathique	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Installation confortable	X				X				X	X	X	
Accompagnement / soutien par l'équipe médicale							X					X
Organisation hospitalière / suivi												
Rigidité de l'organisation hospitalière, pas de possibilité de visio	X											
RDV médicaux préliminaires aux séances trop rapides	X											
Nécessité de beaucoup d'attente et de déplacements dans l'hôpital	X									X		
Jamais les mêmes intervenants pendant les séances		X	X			X		X	X	X		
Opérateur dépendant						X		X				
Manque d'une personne référente		X	X			X				X		
Souhait de voir le médecin référent au cours des séances		X	X									
Suivi impersonnel		X	X			X				X		
Questionnaires et échelles numériques inadaptés à variabilité des profils		X										
Manque d'une prise en charge psychologique		X				X				X		
Manques de coordination entre les différents intervenants										X		
Manque de suivi après la réalisation de la série de séance		X				X						
Effets ressentis au cours de la séance												
Craintes dissipées avec le début de la séance	X				X							
Angoisse préliminaires liée à manque d'information						X	X	X		X		
Effets indésirables plus importants qu'annoncés	X		X									
Picotements désagréables ressentis sur le cuir chevelu	X		X		X							
Pas d'effets indésirables ressentis				X			X			X	X	X
Bruit							X				X	X
Peur de la machine							X					
Soulagement immédiat				X								X
rTMS = médecine non traditionnelle						X		X				X
Effets ressentis dans les 3 jours après la séances												
Déclenchement de crise au décours immédiat de la séance (< 24h)	X	X			X							
Céphalées transitoires	X		X					X		X		X
Asthénie							X	X				
Perte de force musculaire transitoire							X					
Perte d'équilibre									X			

Grille de codage des deuxièmes entretiens (suite)	P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7	P8	P9	P10	P11	P12
Effets ressentis à plus long terme												
a) Douleur												
Diminution de la douleur		X	X	X		X	X	X		X	X	X
Nombre de séance nécessaire pour un effet sur la douleur		5	5	?		?	5	6		?	4	?
Douleur restants invalidantes et difficilements vivables	X	X			X	X			X			
Lien fait entre état psychologique et vécu de la douleur		X	X			X		X				
Peur de récurrence des douleurs			X				X	X		X		
Résignation / échec = coup au moral					X				X			
Variabilité inter-personnelle					X	X			X	X	X	
b) Reprise d'activité												
Reprise d'activités auparavant difficiles		X					X	X				X
Autres pathologies intercurrentes empêchant reprise d'activité			X	X		X				X		
Degré d'autonomie retrouvée							X	X				X
c) isolement												
Rupture partielle d'isolement		X					X					
d) entourage												
Soutien de l'entourage important			X			X	X		X			X
Effets du traitements non discutés avec l'entourage, vécu personnel			X	X		X		X	X	X	X	
Vie familiale facilitée							X					
e) vie professionnelle												
Reprise ou maintien dans la vie professionnelle			X			X		X			X	
Bilan global												
Souhait de poursuivre les séances	Non	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	Oui	Oui
Recommande	Oui	Oui	Oui	/	/	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Arrêt des thérapeutiques					X	X		X				

Serment d'Hippocrate

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

**Vu, le Président du Jury,
Pr SAUVAGET Anne**

**Vu, le Directeur de Thèse,
Pr NIZARD Julien**

**Vu, le Doyen de la Faculté,
Pre JOLLIET Pascale**

Nom : FAURE **Prénom :** Marie

Titre de Thèse :

Perception et impact de la stimulation magnétique transcrânienne :
Étude qualitative longitudinale, pré-thérapeutique et à 2 mois de la première séance, par entretiens semi-dirigés, auprès de patients atteints de douleurs neuropathiques chroniques.

Résumé

Contexte : La stimulation magnétique transcrânienne est recommandée en traitement de troisième ligne dans la prise en charge des douleurs neuropathiques chroniques. Étant indolore, non invasive et n'impliquant que peu d'effets indésirables, elle est une bonne option thérapeutique, notamment au vu des difficultés de prise en charge de ce type de douleur. En effet, l'efficacité des traitements médicamenteux recommandés est souvent insuffisante et leur tolérance médiocre. Au contraire, l'efficacité de la stimulation magnétique transcrânienne a été démontrée avec un haut niveau de preuve sur les douleurs neuropathiques chroniques dans de nombreuses études quantitatives, mais il n'existait à notre connaissance aucune étude qualitative permettant d'appuyer ces données quantitatives disponibles.

Méthode : Nous avons réalisé une étude qualitative longitudinale, consistant en la réalisation de deux entretiens semi-dirigés distincts pour chacun des douze participants, le premier entretien avant de débiter le traitement et le second après deux mois de prise en charge par stimulation magnétique transcrânienne. Cette étude a été réalisée selon une approche phénoménologique, utilisant un échantillonnage raisonné homogène. Deux analyses manuelles distinctes par deux chercheurs de professions différentes, un médecin et un psychologue, ont été réalisées, ainsi qu'une analyse logicielle. A la suite de ces trois analyses indépendantes, une triangulation des données a été faite.

Résultats : Notre étude a mis en évidence une impression globalement positive du traitement par stimulation magnétique transcrânienne, avec une action bénéfique sur les douleurs et sur la qualité de vie. L'information sur ce traitement a néanmoins été majoritairement jugée insuffisante par les participants, entraînant des difficultés de compréhension du mécanisme du traitement. Ces difficultés ont été fréquemment à l'origine de représentations erronées sur le traitement, pouvant induire des craintes secondaires, notamment en lien avec la peur de pertes de capacités cognitives.

Discussion et Conclusion : Les résultats de notre étude suggèrent des axes d'amélioration possibles, tant sur la pratique clinique que sur l'organisation des soins. L'information délivrée aux patients pourrait être optimisée, en privilégiant une prise en charge plus personnalisée, en prenant en compte les représentations et les craintes préliminaires afin de favoriser l'adhésion au traitement. Également, nos résultats semblent indiquer qu'il existe des enjeux de formation des personnels soignants afin d'optimiser le parcours de soin des patients souffrant de douleurs chroniques rebelles et de limiter autant que possible le risque de retards de prise en charge.

Mots-clés

Douleur chronique, douleur neuropathique, stimulation magnétique transcrânienne, étude qualitative, perception et étude qualitative, vécu des patients.