**UNIVERSITE DE NANTES**

_____

FACULTE DE MEDECINE

_____

ANNÉE 2014 N° 041

THESE

pour le

**DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE**

DES de MEDECINE GENERALE

par

Héloïse PREAU

Née le 18 mai 1983 à Bordeaux

Présentée et soutenue publiquement le 17 avril 2014

_____

# Le Syndrome des Jambes Sans Repos dans la trajectoire de vie. Récits de vie de 11 patients en Loire Atlantique.

_____

| | |
|---|---|
| Président du jury : | Monsieur le Professeur Rémy SENAND |
| Directeur de thèse : | Monsieur le Docteur Jean-Paul CANEVET |
| Membres du jury : | Madame le Professeur Angélique BONNAUD ANTIGNAC |
| | Madame le Docteur Laurène LECLAIR VISONNEAU |
| | Monsieur le Professeur Pascal DERKINDEREN |

# REMERCIEMENTS

Au président du Jury,

**Monsieur le Professeur Rémy SENAND,**

Professeur Universitaire de Médecine Générale.

Vous me faites l'honneur de présider ce jury. Veuillez trouver ici le témoignage d'un profond respect et d'une reconnaissance pour votre accompagnement comme tuteur lors de mon internat.

Au directeur de Thèse,

**Monsieur le Docteur Jean-Paul CANAVET,**

Maître de Conférence en Médecine Générale

Merci d'avoir accepté de me guider dans le choix de ce sujet de thèse puis de m'avoir encadrée en m'apportant vos compétences et votre disponibilité.

Aux membres du jury,

**Madame le Professeur Angélique BONNAUD ANTIGNAC,**

Professeur Universitaire - Psychologue clinicienne

Vous me faites l'honneur de vous intéresser à mon travail en acceptant de le juger, veuillez trouver ici le témoignage d'une profonde reconnaissance.

**Madame le Docteur Laurène LECLAIR VISONNEAU**

Assistante Hospitalière Universitaire de Neurologie

Vous me faites l'honneur d'accepter de juger ce travail, veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements pour l'intérêt que vous portez à ce travail et votre aide dans la constitution de l'échantillon.

**Monsieur le Professeur Pascal DERKINDEREN**

Professeur Universitaire - Professeur Hospitalier de Neurologie

Service de Neurologie au CHU Laennec

Vous me faites l'honneur d'accepter de juger ce travail, veuillez trouver ici ma profonde considération.

**A mes maîtres en médecine générale,**

Je remercie mes trois maîtres de stage qui ont su me faire aimer la médecine générale par leur capacité à transmettre cette passion avec beaucoup d'énergie et de disponibilité.

A Dominique et Manuel, qui m'ont accompagnée dans mes débuts de remplacements. Merci de m'avoir fait confiance, j'ai apprécié travailler à vos côtés et aux côtés de vos patients.

**A mes proches,**

A mes parents,
pour leur soutien et leur confiance sans faille dans ce long parcours des études de médecine.
A Alexandre, Jane, Ichou,
pour leurs encouragements.
A Maxime,
pour ta présence, ton enthousiasme, ton soutien jour après jour.

**A mes amis,**

Et plus particulièrement aux Luciles, à Nathalie, à Audrey et à Paul pour leur écoute et leurs conseils.

**Aux relecteurs,**

Maman, Maxime, Nathalie
Merci pour votre investissement.

**SOMMAIRE**

ABREVIATIONS ..... 7

INTRODUCTION ..... 8

MATERIEL ET METHODE ..... 12

1. POPULATION ETUDIEE ..... 12

1.1 Méthode de recrutement ..... 12

1.2 Déroulement des entretiens ..... 12

1.3 Critères d'inclusion et d'exclusion ..... 13

2. METHODE DE RECHERCHE ..... 13

2.1 Recueil des récits de vie ..... 14

2.2 Retranscription et analyse des récits ..... 14

2.3 Considérations éthiques ..... 14

RESULTATS ..... 15

1. DESCRIPTION DE L'ECHANTILLON ..... 15

1.1 Etat civil et marital ..... 15

1.2 Origine sociale ..... 15

1.3 Niveau d'études et statut professionnel actuel ..... 16

1.4 Antécédents médico-chirurgicaux ..... 16

2. ANALYSE STRUCTURALE ..... 17

2.1 Le premier thème de l'entretien abordé ..... 17

2.2 La nomination du syndrome des jambes sans repos ..... 19

3. ANALYSE THEMATIQUE ..... 20

3.1. Le contexte de vie ..... 20

3.1.1 L'enfance ..... 20

- Le contexte familial, les maladies, les frustrations affectives ..... 20
- La fratrie ..... 23
- La relation avec la mère ..... 25
- La relation avec le père ..... 26

3.1.2 L'adolescence ..... 28

- Le contexte familial ..... 28
- La scolarité ..... 29

- Leurs traits de caractères enfant et/ou adolescent. 32

3.1.3 L'âge adulte 34

- Comment les patients se perçoivent-ils ? 34
- Leur rapport aux autres 39
- Leur rapport au travail 41

3.1.4 L'expérience de la maladie 43

- Les expériences personnelles somatiques 43
- Les expériences personnelles psychiatriques 45
- Les expériences de maladie dans l'entourage 47

3.1.5 Les évènements de vie traumatisants 47

- Dès l'enfance ou l'adolescence 48
- A l'âge adulte 52

4. LE SYNDROME DES JAMBES SANS REPOS 54

4.1 La sémiologie retranscrite par les patients 54

- La description clinique 54
- Les métaphores 56
- La localisation du syndrome 57
- La temporalité 57
- L'évolution 58
- Les facteurs majorant les symptômes 58
- Les facteurs atténuant les symptômes 59
- Les attributions causales faites par les patients 60

4.2 Le retentissement du syndrome des jambes sans repos 64

- Le retentissement sur le sommeil 64
- Le retentissement dans la vie quotidienne 66
- Le retentissement sur la thymie 68
- Le retentissement familial 68
- Le retentissement dans la vie sociale 69
- Le retentissement professionnel 71
- Quelle perception les patients ont-ils de ce syndrome ? 72
- Un parcours de soins chaotique 74

- Le malade professionnel ..... 76
- Le statut social de malade ..... 79

4.4 Les prises en charges thérapeutiques ..... 82

- Les traitements médicamenteux ..... 82
- Les alternatives aux traitements médicamenteux ..... 86

DISCUSSION ..... 87

1. LES LIMITES ET LES BIAIS DE L'ETUDE ..... 87

1.1 L'échantillon ..... 87

1.2 Les récits de vie ..... 87

1.3 L'analyse des récits ..... 89

2. LES RESULTATS DE L'ENQUETE ..... 89

2.1 L'identification de récurrences ..... 89

- Le contexte socio-économique ..... 89
- Les frustrations affectives majeures et durables de l'enfance ..... 90
- Les évènements de vie traumatisants ..... 91
- Le syndrome anxio-dépressif ..... 94
- Les expériences de maladies somatiques ..... 94
- Survivre dans l'agir ..... 95
- Les attributions causales du syndrome des jambes sans repos ..... 96

2.2 Le symptôme du SJSR ..... 97

2.3 Le retentissement du SJSR ..... 98

2.4 Le statut de malade ..... 99

2.5 Le rôle symbolique du médicament ..... 99

2.6 Quelles approches thérapeutiques ? ..... 101

2.7 Logiques d'intégration du syndrome dans le vécu subjectif du patient ..... 101

CONCLUSION ..... 103

BIBLIOGRAPHIE ..... 105

ANNEXES ..... 108

Annexe 1 : Echelle de sévérité du Syndrome des Jambes Sans Repos……108
Annexe 2 : Courrier adressé aux médecins généralistes…..……109
Annexe 3 : Courrier adressé aux patients…….....110
Annexe 4 : Guide d'entretien……111
Annexe 5 : Attestation de consentement type……..112
Annexe 6 : Verbatim des 11 récits de vie……....113

## ABREVIATIONS

SJSR : Syndrome des Jambes Sans Repos

IRLSSG : International Restless Legs Syndrome Study Group

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

BEPC : Brevet d'Etudes du Premier Cycle du second degré

CAP : Certificat d'Aptitude Professionnelle

BPCO : Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive

CP : Cours Préparatoire

BTS : Brevet de Technicien Supérieur

BEP : Brevet d'Etudes Professionnelles

IUT : Institut Universitaire de Technologie

IRM : Imagerie par Résonance Magnétique

DSM : Diagnostique et Statistique des troubles Mentaux

HAS : Haute Autorité de Santé

EMDR : Désensibilisation et Reprogrammation par Mouvement des Yeux

# INTRODUCTION

Le syndrome des jambes sans repos (SJSR) ou maladie de Willis-Ekbom est une entité clinique récente, peu abordée lors de nos études médicales. Son absence de substratum anatomique et biologique en fait une entité à part entière. Loin du modèle biomédical enseigné, il est parfois qualifié de syndrome mystérieux voir de mythe (1,2).

La description clinique de ce syndrome a été établie en 1945, publiée alors sous le nom de syndrome d'Ekbom ou de *restless legs syndrome* en anglais (3). Il faut attendre 1995 pour que des critères diagnostiques précis soient établis par l'International Restless Legs Syndrome Study Group (IRLSSG) puis, qu'un outil d'évaluation de la sévérité du syndrome soit instauré (4), (Annexe 1).

Le syndrome des jambes sans repos est une entité clinique subjective, dont la richesse des plaintes somatiques contraste avec la pauvreté clinique et l'absence d'examen complémentaire spécifique. Sa physiopathologie reste mal connue et plusieurs hypothèses s'affrontent à des niveaux bien distincts (atteinte du système nerveux central, carence martiale, susceptibilité génétique, rôle du système nociceptif) (5). Cette affection ne met pas en jeu le pronostic vital du patient mais son absence de gravité apparente contraste avec l'importance de son retentissement dans la vie quotidienne.

L'analyse des études sur la prévalence de ce syndrome interpelle sur sa fréquence élevée s'opposant à une apparente méconnaissance du milieu médical.
Plusieurs études affirment que ce syndrome est souvent sous-estimé ou diagnostiqué avec du retard, confondu avec d'autres causes de douleurs chroniques telles que l'insuffisance veineuse, les neuropathies, les myalgies… L'étude REST (Restless legs syndrome Epidemiology, Symptoms and Treatment), effectuée en soin primaire dans plusieurs pays industrialisés, confirme cette tendance. Quatre vingt pourcent des patients qui présentaient un SJSR (une forme caractérisée par la récurrence de la symptomatologie au moins deux fois par semaine) en avaient parlé à leur médecin. Seuls 6,2% d'entres eux avaient eu un diagnostic explicite (6).
La prévalence du syndrome des jambes sans repos, en soin primaire, en France, est de l'ordre de 7 à 11,5% selon les études (7). L'étude INSTANT, enquête nationale réalisée dans la population générale, a évalué la fréquence selon les quatre critères diagnostiques de l'IRLSSG (8). Dans cette étude, la prévalence annuelle était estimée à 8,5% (10,8% chez les femmes et 5,8% chez les hommes) avec 1,9% de formes sévères. Seuls 5,3% des patients atteints du SJSR avaient eu, selon eux, un diagnostic correct. Soixante-trois pourcent d'entre eux déclaraient qu'ils avaient eu un diagnostic de trouble vasculaire.
La difficulté d'identification de ce syndrome et la variabilité de la prévalence questionne sur la subjectivité des critères spécifiques. Ces études interrogent sur l'intérêt accordé par les patients à leurs symptômes qui, à un stade précoce, n'ont pas de retentissement majeur dans leur quotidien.

Les études internationales sur la prévalence du syndrome des jambes sans repos retrouvent des disparités entre l'Orient et l'Occident. En Europe Occidentale et en Amérique du Nord, la prévalence chez l'adulte dans la population générale, oscillait de 3,9 à 14,3 % (9). Alors que dans les populations asiatiques, indiennes, sud-américaines et méditerranéennes elle variait de 0,6 à 3,9% (9). L'une des hypothèses de cette disparité était la surévaluation de la prévalence qui, une fois redéfinie avec l'intégration d'un cinquième critère (le diagnostic différentiel), était estimée dans les formes modérées à sévères de 1,9 à 4,6% en Europe et en Amérique du Nord (9).
Cette entité présente donc des imprécisions nosologiques avec de probables obstacles dans la traduction des critères diagnostiques cliniques. On peut aussi imaginer une fluctuation de la prévalence selon l'environnement, les représentations sociales ou les croyances.

Sur le plan thérapeutique, deux agonistes dopaminergiques ont reçu une autorisation de mise sur le marché dans les formes idiopathiques, d'intensité modérées à très sévères (10,11). Certaines études alertent sur les effets secondaires mal établis (troubles psychiques à type d'hallucinations, dépendance, jeu pathologique, hypersexualité) ainsi que sur le risque d'une aggravation des symptômes, face à une réponse clinique souvent modeste (12).
La forte prévalence de ce syndrome en France associée à une volonté d'encourager le diagnostic interroge sur les enjeux économiques sous-jacents. Le concept de *disease mongering* a été décrit, en 1992, par la journaliste médicale Lynn Payer. Il consiste à définir comme maladie des états de souffrances indifférenciés, sous l'influence de l'industrie pharmaceutique. Les troubles concernés sont le plus souvent fonctionnels, de grande fréquence, altérant la qualité de vie mais pas l'espérance de vie et justifiant de prescriptions médicamenteuses prolongées et souvent coûteuses (13). Cette hypothèse a déjà été formulée pour le SJSR (14).

L'usage de deux concepts, décrits dans la littérature, a été tenté pour caractériser le SJSR. Il s'agit du « trouble psychosomatique » élaboré par les psychiatres et du « syndrome somatique fonctionnel » avancé par les médecins somaticiens.
Du point de vue psychiatrique, le trouble « psychosomatique » se définit comme un trouble somatique comportant une altération organique dont la dimension psychologique est prépondérante dans sa survenue et dans son évolution. La théorie de la pensée opératoire, développée pour expliquer ce trouble, se caractérise par une difficulté à exprimer ses affects, à élaborer les conflits ou à les refouler. La théorie psychosomatique intègre également le rôle des évènements de vie (15). Ce concept, adapté à des syndromes lésionnels, n'a pas été retenu pour guider une étude sur un syndrome sans lésion actuellement connue. Il contient une conception psychogénétique du trouble qui n'a pas été non plus retenue dans les idées de départ de cette enquête.
Le « syndrome somatique fonctionnel » est une notion empirique et descriptive. Il est caractérisé par un ensemble de symptômes médicalement inexpliqués, sans explication physiopathologique communément admise, dont chaque spécialité connaît au moins un type (la fibromyalgie, le syndrome

de fatigue chronique, le syndrome du colon irritable). Ces syndromes sont associés à une détresse psychologique, une dépression, une anxiété, ainsi qu'à des facteurs de risque communs. Leur physiopathologie, certes mal connue, a de nombreux points communs (atteinte du système nerveux central). Leur fréquence est plus élevée chez les femmes et les traitements utilisés ont des similarités (16). Ce concept peut faire évoquer le SJSR par certaines similarités mais il n'est pas identifié comme tel dans le cadre théorique.

Le syndrome des jambes sans repos interpelle donc par une physiopathologie non clairement définie, un diagnostic uniquement clinique, formant une entité récente, souvent méconnue, dont la prévalence est élevée avec une prise en charge thérapeutique controversée. Une telle accumulation d'incertitudes a conduit à prendre le parti d'une approche globale, phénoménologique de ce syndrome, à distance des controverses étiologiques et physiopathologiques, et au plus près des perceptions des patients et de l'inscription de ce syndrome dans leur trajectoire de vie.
C'est hors du champ médical que le point de départ de cette enquête a été trouvé : David Lebreton, anthropologue du corps, qui porte une critique du dualisme psychosomatique et propose le concept de physiosémantique pour introduire la dimension symbolique présente chez tout humain dans le rapport à son corps (17).

Certaines données de la littérature médicale introduisent aussi, au-delà des incertitudes diagnostiques et conceptuelles, des interrogations sur le sens du syndrome des jambes sans repos. Des études épidémiologiques ont mis en évidence une prévalence élevée des troubles dépressifs et anxieux dans le SJSR. La qualité de vie des patients semble être affectée dans tous les domaines, mentaux et surtout physiques. Elle peut être comparée à celle des patients dépressifs chroniques et, elle est plus altérée que celle des patients présentant un diabète de type II (18).

Une étude, par recueil de récits de vie, a été menée dans l'intention de mieux comprendre comment le SJSR, quelle qu'en soit la physiopathologie, prend place dans la trajectoire de vie des patients, comment les patients en parlent, comment ils l'intègrent à leur construction identitaire. Cette méthode est utilisée en sociologie dans le cadre d'approches préliminaires pour éclairer des phénomènes sociaux à propos desquels il n'y a pas d'hypothèses explicatives solides. Dans le champ de la médecine générale et du principe d'approche globale qui la caractérise, c'est le cas du SJSR, qui fait l'objet d'approches multiples et contradictoires, comme produit d'un désordre biomédical, d'un processus psychogénétique ou comme construction sociale. Les récits de vie, qui recueillent des éléments biographiques, colorés par l'affectivité des narrateurs, tentent de mettre en évidence des récurrences.
La recherche de facteurs prédisposants (le vécu dans l'enfance, l'éducation, les traits de personnalités), de facteurs précipitants (le deuil, la notion de perte) et de facteurs de chronicisation (selon des prédispositions individuelles) peut révéler des causalités circulaires de nature physiologique, psychologique, comportementale ou sociale. En effet, en fonction de l'éducation, du contexte affectif,

socio-économique, culturel, de l'état physiologique, un processus complexe d'élaboration permet à une sensation physique d'être considérée comme un symptôme. Le symptôme prend alors sens, coloré par les conflits psychiques. Il participe probablement à la construction identitaire de l'individu, bien au-delà des enjeux médicaux (16).

L'objectif de cette étude est d'identifier l'inscription du syndrome des jambes sans repos dans l'histoire de vie des patients. Cette enquête tend à décrire d'éventuels mécanismes psychosociaux qui donnent un sens à l'expression de ce trouble et, ainsi, à proposer une vision des patients qui rompt avec le sentiment d'échec des soignants face à des plaintes chroniques inexpliquées.

# MATERIEL ET METHODE

## 1. POPULATION ETUDIEE

### 1.1 Méthode de recrutement

L'échantillon de patients a été sélectionné dans un premier temps auprès de treize médecins généralistes exerçant en Loire Atlantique, rencontrés lors de remplacements ou en participant à des formations médicales continues. Un courrier leur était remis afin de leur exposer les objectifs et la méthode utilisée (Annexe 2). Les médecins devaient identifier les patients correspondant aux critères d'inclusion, les solliciter afin d'obtenir leur consentement puis leur remettre un courrier précisant les objectifs et la méthode du travail (Annexe 3).

Cinq médecins nous avaient communiqué par téléphone ou par mail les coordonnés des patients concernés. Nous les avions alors contactés par téléphone afin de convenir d'un rendez-vous pour réaliser un entretien individuel.

Dans un second temps, devant le faible recrutement, nous avions contacté une neurologue exerçant au centre du sommeil au Centre Hospitalier Universitaire (CHU) à Nantes, spécialisée dans le syndrome des jambes sans repos, afin d'étayer l'échantillon et sa diversité. Huit patients ont été ainsi sollicités par l'envoi d'un courrier postal. Cinq d'entre eux nous avaient recontactés par mail ou par téléphone pour convenir d'un rendez-vous.

### 1.2 Déroulement des entretiens

Les entretiens s'étaient déroulés pour huit patients à leur domicile. Deux patients étaient reçus dans une salle de consultation au centre du sommeil du CHU et un patient dans un bureau de la faculté de médecine. Les entretiens étaient enregistrés à l'aide d'un dictaphone. Leurs durées oscillaient de trente minutes à une heure et vingt minutes.

La question ouverte: « Pouvez-vous me raconter votre expérience avant, pendant et après le diagnostic du syndrome des jambes sans repos ? » était annoncée afin de débuter le récit.

Le discours était spontané. Des relances permettaient d'approfondir certains thèmes ou d'en aborder d'autres qui n'avaient pas été évoqués. Certains éléments étaient volontairement recherchés après avoir identifié des récurrences au sein des premiers récits.

Au terme de l'entretien, l'échelle internationale de sévérité du SJSR était complétée avec le patient (Annexe 1).

### 1.3 Critères d'inclusion et d'exclusion

Les patients (hommes ou femmes), âgés de plus de 18 ans, devaient présenter un syndrome des jambes sans repos dont le diagnostic avait été posé par un neurologue ou un médecin spécialiste du sommeil. Il devait s'agir d'une forme idiopathique et non secondaire.
Les patients présentant une pathologie neurologique associée (démence, maladie de Parkinson, antécédent d'accident vasculaire cérébral) étaient exclus de l'étude ainsi que les patients présentant une maladie chronique invalidante (cancer évolutif, insuffisance rénale chronique). Les patients ne comprenant pas la langue française ne pouvaient pas participer à l'étude.

## 2. METHODE DE RECHERCHE

La technique ethnosociologique du récit de vie a été utilisée dans ce travail de recherche. L'expression « récit de vie » a été introduite en France dans les années 1970 par Daniel Bertaux (19). Cette méthode qualitative permet l'étude de cas singuliers.
Le récit de vie est un entretien narratif, semi dirigé, sur l'expérience de vie des patients. Ce modèle, fondé sur l'observation, est un témoignage rétrospectif sur l'expérience vécue en intégrant la dimension temporelle.

L'objectif était d'extraire des savoirs pratiques par l'intermédiaire de la description d'expériences vécues sans hypothèses construites à l'avance. Ce type d'enquête ethnosociologique permettait d'élaborer progressivement un corps d'hypothèses.
Il s'agissait donc de remonter du particulier au général par la recherche de récurrences d'un parcours de vie à l'autre, permettant ainsi de généraliser les résultats. La diversité de l'échantillon donnait un sens à l'analyse des récits. Puis la comparaison des situations se faisait avec une construction progressive de l'échantillon, au fur à mesure de l'évolution de l'enquête et des résultats obtenus. L'échantillon s'arrêtait lorsque les entretiens n'apportaient plus de valeur ajoutée à la connaissance de l'objet, le modèle était ainsi saturé.

A l'opposé de la démarche hypothético-déductive, l'enquête ethnosociologique permet d'élaborer des hypothèses à partir des observations et d'une réflexion sur les récurrences et non de vérifier des hypothèses précédemment définies.

### 2.1 Recueil des récits de vie

Dans le récit de vie, l'investigateur (ici le médecin) invitait le patient à considérer ses expériences. Le patient était informé, sommairement, au préalable des objectifs de l'étude.
Le guide d'enquête (Annexe 4) était une aide à l'entretien, il constituait la trame des thèmes à aborder. Ainsi certains thèmes généraux tels que le contexte socio-professionnel, l'enfance, l'adolescence, la maladie, son vécu et son retentissement étaient explorés. Ce guide avait évolué pendant l'enquête devant l'apparition de certaines récurrences au cours des entretiens.

### 2.2 Retranscription et analyse des récits

Les récits étaient intégralement et fidèlement retranscrits. Seuls les éléments de langage non verbal étaient ajoutés en italique afin de s'approcher au plus près de l'atmosphère régnant pendant l'entretien. Les noms propres, les prénoms et les noms de ville étaient rendus anonymes afin de respecter le secret médical.
Les récits étaient analysés un par un, en regroupant les thèmes abordés de façon chronologique, afin de faire émerger la structure diachronique du récit (la succession temporelle des évènements). Puis les récits étaient comparés entre eux au fur et à mesure de la réalisation des entretiens à la recherche de récurrences.
Les récits ont été annexés à la thèse sous la forme d'un CD-ROM.

### 2.3 Considérations éthiques

Afin de protéger au mieux les droits du patient, une attestation de consentement a été réalisée. Cette dernière rappelait dans un premier temps les objectifs de l'étude, la méthode utilisée ainsi que le respect de la confidentialité des données. Une deuxième partie consistait en un formulaire de consentement rappelant les droits du patient.
Ce document était remis au début de l'entretien puis signé par le patient et par l'investigateur, chacun gardant un exemplaire (Annexe 5).

# RESULTATS

## 1. DESCRIPTION DE L'ECHANTILLON

### 1.1 Etat civil et marital

L'échantillon se composait de onze patients, quatre femmes et sept hommes, âgés de 38 à 85 ans. Ils étaient tous d'origine caucasienne.
Seul un patient était fils unique. Les fratries comptaient deux à sept enfants au sein desquelles deux patients avaient un demi-frère.
Neuf patients vivaient en couple, huit étaient mariés et un vivait en concubinage. Une patiente était veuve et une était divorcée. Cette dernière avait eu par la suite deux compagnons, elle vivait actuellement seule.
Seul un patient n'avait pas d'enfant. Les dix autres en avaient en nombre de deux à cinq. Le patient 7 avait adopté le fils de sa femme.

### 1.2 Origine sociale

Tous les pères des patients travaillaient.
Parmi eux, il y avait un agriculteur, un facteur, un chauffeur routier et quatre ouvriers dont un marin, un dessableur, un ouvrier en chaussures et un employé en voierie. La profession de dessableur était la profession du beau-père du patient 1 et non de son père. La profession de ce dernier n'était pas connue, le patient n'ayant plus de contact avec son père depuis sa petite enfance.
Un patient avait un père commerçant. Les trois pères restant étaient respectivement écrivain, notaire et président directeur général dans la distribution.

Les mères de quatre patients étaient au foyer. Les sept autres exerçaient une profession. Il y avait une femme de ménage, deux ouvrières (dont l'une était devenue en fin de carrière directrice de l'usine), deux agricultrices, une secrétaire et une commerçante.

Sept patients appartenaient à un milieu modeste voir très modeste. Parmi eux, six patients témoignaient du manque de moyens financiers de leurs parents. Pour trois d'entre eux (les patients 1, 4 et 6), les difficultés financières avaient eu un retentissement sur leur parcours scolaire, limitant leurs choix professionnels.
Quatre patients appartenaient à une catégorie socioprofessionnelle supérieure. Parmi eux, deux patients étaient issus d'un milieu favorisé (les patients 5 et 11) et deux d'un milieu aisé (les patients 8 et 9). Le patient 9 précisait qu'il était issu de la petite bourgeoisie.

### 1.3 Niveau d'études et statut professionnel actuel

Deux patients avaient arrêté leurs études après l'obtention du certificat d'études primaires.
Cinq patients avaient obtenu le Brevet d'Etudes du Premier Cycle (BEPC). Parmi eux, trois avaient poursuivi en intégrant un Certificat d'Aptitude Professionnelle (CAP) de sténodactylographe et de pâtissier pour deux d'entre eux et, une école d'arts graphiques pour le troisième.
Quatre patients avaient eu le baccalauréat dont trois avaient continué en intégrant une maitrise de gestion pour l'un, une école supérieure de commerce pour l'autre et une école de journalisme pour le troisième.

Six patients étaient retraités, une était en invalidité et quatre patients étaient toujours actifs.
Parmi les retraités il y avait un aide-soignant, une assistante maternelle, une employée, une secrétaire de direction, un typographe et un assureur.
La patiente en invalidité avait exercé la profession d'aide-soignante.
Les quatre patients actifs étaient respectivement employé de banque, employé administratif, conseiller réparateur en énergie et gestionnaire de production. Ce dernier venait de signer un plan social de départ avec une cessation d'activité prévue très prochainement.

### 1.4 Antécédents médico-chirurgicaux

Sur le plan médical, deux patients avaient une maladie génétique sévère et handicapante : la pancréatite chronique familiale pour la patiente 4 et une rétinite pigmentaire (choroïdéremie) pour le patient 1.
Sur le plan pulmonaire, une patiente était atteinte de Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive (BPCO). Un patient souffrait d'asthme sévère et d'un syndrome d'apnée du sommeil. Enfin, une patiente avait un antécédent de pleurésie.
Sur le plan neurologique, un patient était migraineux et une patiente présentait un hémispasme facial.
Cinq patients notifiaient des troubles ostéo-articulaires à type de lombo-cruralgie, de polyarthrite, de tendinite, de capsulite ou d'arthrite de hanche dans l'enfance.
Un patient était suivie pour une hypothyroïdie.
En ce qui concerne les facteurs de risque cardio-vasculaires, quatre patients étaient traités pour une hypertension artérielle, trois pour une dyslipidémie. Une patiente était diabétique non insulinodépendante et deux patients présentaient un tabagisme actif.

Sur le plan chirurgical, seul un patient n'avait jamais été opéré.
Six patients avaient subi des interventions bénignes de type : amygdalectomie, appendicectomie, cure de hernie inguinale, résection trans-urétrale de la prostate, césarienne, résection d'un kyste de l'ovaire.

Deux patients avaient eu des interventions mettant en jeu leur pronostic vital : une péritonite pour l'un et une greffe de cholédoque avec splénectomie et cholécystectomie pour l'autre.
Les antécédents chirurgicaux de deux patients n'étaient pas connus.

Sur le plan psychiatrique, six patients avaient présenté un syndrome dépressif franc, nécessitant un suivi médical avec ou sans introduction de traitement antidépresseur et motivant un arrêt de travail de plusieurs semaines pour trois d'entre eux.
Trois patients exprimaient des périodes de vie difficiles associées à une thymie basse sans diagnostic médical précis ni de suivi spécifique.
Seule une patiente était actuellement sous traitement antidépresseur.

## 2. ANALYSE STRUCTURALE

### 2.1 Le premier thème de l'entretien abordé

Huit patients avaient spontanément évoqué le thème du syndrome des jambes sans repos dès le début du récit, même si l'entretien était initié par une question ouverte telle que : « racontez-moi votre expérience avant, pendant et après le diagnostic du SJSR. Vous pouvez commencer par où vous le souhaitez ». Certes, le thème du SJSR était clairement annoncé mais cette question suscitait la narration, et plus particulièrement sur leur parcours de vie.

Quatre patients avaient débuté l'entretien en datant les premiers symptômes.
La patiente 2 : « Avant ? Disons que je ne sais pas depuis quand j'ai cette maladie entre guillemets en fait. Parce que j'ai mal aux jambes depuis très, très, très longtemps. Je me souviens vers 1982, j'allais voir un kiné ».
Le patient 5 : « D'accord. Alors, je ne me souviens pas exactement quand est-ce que ça a été diagnostiqué. Ça fait un moment quand même que j'ai mal aux jambes de temps en temps et puis… Ça remonte à plus de 10 ans, peut-être une quinzaine d'années ».
Le patient 7 : « Oui donc les premiers syndromes enfin, je crois que c'est ça les syndromes c'est un ensemble de symptômes, c'est ça ? Ça a commencé en 91, je travaillais ».
Le patient 9 : « D'accord. Ça a commencé il y a une quinzaine d'années, je suis allé voir mon généraliste parce que j'avais une impression de crampes dans les jambes ».

Deux patients commençaient l'entretien par la description clinique des premiers symptômes ressentis.
La patiente 3 : « Ce qu'il y a c'est que ça a commencé, quand même, comme quelque chose d'assez diffus. Vous savez, j'ai eu les pieds qui m'agaçaient, je ne sentais plus mes orteils, j'avais des pieds que l'on appelle les pieds gourds ».

La patiente 4 : « Oui et bien ça a commencé… Ben avant, je n'avais pas de problème de jambes mais ça a commencé quand je m'installais devant la télé, j'avais toujours les jambes qui commençaient à gesticuler ».

Un patient évoquait son parcours de soins et ses doutes en lien avec un diagnostic différentiel.
Le patient 1 : « Je vais commencer je crois bien, au moment, où j'ai eu quelques difficultés. Alors j'ai été voir un rhumatologue. Car je pensais à des rhumatismes. Mais je ne le croyais pas vraiment parce que comme j'avais des ruches. J'étais apiculteur à ce moment-là. Et vous savez peut-être, le venin d'abeille, normalement, les gens qui travaillent auprès des ruches n'ont pas de rhumatisme. Donc j'ai trouvé ça curieux. Et donc le rhumatologue qui m'a regardé m'a dit on va prendre des radios, on va regarder. Et à la fin, il m'a dit non, tout va très bien à ce niveau-là. Et voilà ».

Une patiente nous renseignait, à la fois, sur la datation des premiers symptômes et sur les différents traitements entrepris.
La patiente 6 : « Donc ça remonte, je ne peux pas vous dire exactement. Alors j'ai commencé par le Synthol® vous voyez sur mes jambes et je vous parle de ça, ça fait bien 25, 26 ans. Bon ça ne me faisait pas grand chose ensuite alors on m'a donné des gouttes mais j'ai oublié le nom, je ne sais plus le nom ».

Enfin, trois patients commençaient la narration en abordant un autre thème que celui du SJSR.
Deux patients évoquaient leur enfance et plus précisément la singularité de celle-ci.
Le patient 8 se décrivait comme un enfant sportif, dans l'activité permanente, l'opposant à son statut actuel. Il donnait ainsi une attribution causale à ses symptômes. « Comment c'est arrivé ? Ce que je pense moi, c'est quand j'étais gamin en fait, j'étais très sportif. Donc je ne pouvais pas faire un déplacement sans courir. Je courais pour aller à l'école, je courais pour aller en ville, je courais pour aller n'importe où, je courais tout le temps. Donc j'ai même fait du sport, j'ai eu un prof de sport qui m'avait repéré. Il voyait que je courais tout le temps donc il m'a fait faire, comme ma fille fait en ce moment, des cross, district, départemental, régional. Je faisais numéro un tout le temps parce que je courais tout le temps. Et brusquement, je dirais à partir du moment où j'ai commencé à travailler je n'ai plus eu en fait cet apport de mouvements que j'avais sans doute déjà besoin à l'époque. Et je vais dire que mes problèmes de sommeil ont commencé un peu quand je suis rentré dans la vie active, alors vraiment, quand j'ai arrêté mes études ».
Le thème du syndrome des jambes sans repos était apparu à la fin de la première page de la retranscription de l'entretien du patient 8. Après avoir retracé son parcours de vie personnel puis professionnel, en évoquant un syndrome anxieux permanent, il mentionnait ses troubles du sommeil associés au SJSR.
Le patient 10 évoquait ses problèmes de santé pendant son enfance, motivant une prise en charge spécialisée pendant plusieurs mois, puis ceux à l'âge adulte. « Je ne sais pas parce que moi il y a

longtemps que je suis quelqu'un de, j'ai toujours eu quelque chose donc… J'ai commencé à l'âge de quatre ans avec de l'arthrite donc à la hanche donc j'ai été obligé d'aller dans un centre à P. *(nom de ville)*, ça n'existe plus depuis mais on a bloqué ma croissance d'un côté pour que l'autre reparte. Donc ça c'est à l'âge de quatre ans. Après à dix ans, on a diagnostiqué de l'asthme chez moi donc asthme qui a été mal soigné puisqu'à l'âge de 38 ans, le docteur B. *(pneumologue)* qui est ici, m'a diagnostiqué 54% de capacité bronchique seulement. Donc ça a été mal soigné donc depuis je suis de nouveau suivi pour ça. J'ai un traitement à vie, le Symbicort®, qui marche plutôt bien parce que je n'ai pas vraiment de crise d'asthme depuis. Donc après, après ce sont des petits bobos comme ça mais sinon là depuis… Les jambes sans repos… Le plus récent c'est l'apnée du sommeil. Donc c'est un peu compliqué donc voilà grosso modo c'est ça. Les choses importantes c'est l'asthme, les apnées et puis les jambes sans repos ».

Enfin, le patient 11 avait débuté le récit en évoquant une année précise de son parcours de vie, marquée par un syndrome dépressif franc. Il attribuait les symptômes à la prise d'un traitement antidépresseur mais aussi à l'attention qu'il portait à son corps. « Et bien en fait moi je vais commencer par un point précis. En 2008, j'ai fait une bonne dépression en fait, j'ai eu six ou sept semaines d'arrêt de travail et on va dire que j'étais bien au fond. Et donc j'ai pris des antidépresseurs pendant, je ne sais pas, je dirais peut-être pendant six mois et je pense que ça a dû… Parce que je ne ressentais jamais ces sursauts. En fait moi, j'en suis venu à me dire, mais qu'est-ce que c'est exactement, des genres de sursauts électriques que j'éprouve le soir dès que je suis fatigué. A partir du moment où j'ai eu cette dépression, on va dire que j'ai appris à écouter mon corps. Donc dès que j'avais une grosse fatigue, des moments comme ça où je sentais mon corps un peu défaillir, où je n'avais pas cette force quand on n'est pas fatigué, là en fait je me suis dit mais ce n'est pas possible, tous ces trucs là, ce n'est pas logique ».
A plusieurs reprises, au fil du récit, il était revenu sur cette période marquante de sa vie et sur ses interrogations en lien avec un corps qui « imprime » les évènements (lignes 242 et 426). Le thème du SJSR avait été abordé rapidement dans la suite de l'entretien. Il en avait précisé la description clinique et les relations qu'il avait pu effectuer entre ce syndrome et des facteurs associés tels que la dépression et la fatigue.

### 2.2 La nomination du syndrome des jambes sans repos

Les mots ou les expressions employés par les patients pour désigner le syndrome des jambes sans repos variaient entre les patients mais aussi au sein d'un même récit. Ceux utilisés les plus fréquemment étaient : « impatiences », « jambes sans repos », « maladie des jambes sans repos », « syndrome », « jambes lourdes » et « sursauts ».

La dénomination la plus fréquemment utilisée était « jambes sans repos ». Elle était retrouvée au total 26 fois dans l'ensemble des récits. A noter que le patient 10 l'avait utilisée 11 fois, comme en témoignait la prégnance du symptôme dans son parcours de vie.

Les patients 1, 2, 7, 10 et 11 avaient nommé le syndrome au moins huit fois au cours de leur récit, en employant les mots « impatiences » et/ou « jambes sans repos » et/ou « syndrome » et/ou « sursauts ».

Le patient 7 avait employé le terme « pulsions » qu'il avait utilisé six fois dans sa narration.

Le syndrome était nommé quatre fois pour le patient 6, trois fois pour les patients 3, 8 et 9, et qu'une seule fois pour les patients 4 et 5. Pour la patiente 4, le SJSR était « englué » dans un parcours de vie complexe. Alors que pour le patient 5, cette faible nomination du syndrome pouvait s'expliquer par la réticence dans l'expression de son vécu pendant l'entretien, avec une mise à distance des émotions et du ressenti.

## 3. ANALYSE THEMATIQUE

### 3.1. Le contexte de vie

#### 3.1.1 L'enfance

- ***Le contexte familial, les maladies, les frustrations affectives***

Deux patients qualifiaient leur enfance d'heureuse.

Le patient 9 décrivait ses parents comme aimants. Le milieu aisé dont il était issu rendait les activités extrascolaires variées et les vacances agréables. « J'ai eu une enfance heureuse » (148). Mais la période de sa petite enfance avait été marquée par le contexte géopolitique des années 40. « Voilà donc j'ai eu une enfance normale si ce n'est une petite enfance liée aux lendemains de guerre donc mes parents ont eu une période difficile, ils ont vécu la guerre donc juste après je suis né, en 43, donc c'est vraiment la fin de la guerre. Donc il y a eu une petite période difficile. J'ai vécu une enfance heureuse » (143-6).

La patiente 6 témoignait d'une enfance heureuse malgré les difficultés financières. « Oh et bien heureuse. Ah oui, vraiment, on était en pleine campagne. Nos parents étaient agriculteurs donc… Ah non, vraiment c'était le bonheur » (129-30). « Parce que forcément, parents pas riches, on n'était pas riche mais on n'a jamais manqué de rien et donc on se contentait de ce qu'il y avait. On ne cherchait pas plus loin en fait » (137-9). Elle n'oubliait pas de préciser la rigueur reçue dans son éducation religieuse. « Moi j'ai été élevée, mes parents étaient très croyants alors il y avait la ligne droite et voilà » (363-4). Il existait une ambivalence dans son discours, entre le regard de l'enfant et celui de l'adulte, sur cette enfance rythmée par des joies simples. « Et je vois avec une de mes sœurs on se dit : mon Dieu, on n'appréciait peut-être pas bien notre bonheur, quand on est enfant on veut autre chose mais alors qu'est-ce que l'on était bien » (132-4).

L'enfance de quatre patients était rythmée par la maladie.

Celle-ci touchait aussi bien la mère de la patiente 4 que ses frères et sœurs et elle-même. Elle était la plus atteinte de la famille par cette maladie génétique, la pancréatite chronique familiale. Elle précisait que les crises de pancréatite étaient ses premiers souvenirs d'enfant. Malgré cela, elle gardait des souvenirs de jeux d'enfance et de moments fraternels. « On partait tous en vacances, ensemble. On faisait les pique-niques, c'était tous ensemble » (121).

L'enfance du patient 10 était marquée par une arthrite de hanche, à l'âge de quatre ans, motivant une hospitalisation de plusieurs mois en centre de rééducation dont il n'avait pas de souvenir.

Même si le patient 11 parlait d'« une très bonne enfance » (441). Vers la fin du récit, il évoquait ses antécédents d'obésité et la souffrance associée. « Quand j'étais môme, j'étais obèse et je suis passé par plein de régimes. Quand on voit mon carnet de santé c'était un truc de dingue. Même quand on voit les photos, c'est assez impressionnant. Rien qu'en sixième, je pense que c'est la période où j'ai dû être le… C'était vraiment… On prend une photo de classe, on n'en voit qu'un dessus, enfin voilà. Et ça je pense que j'en ai soupé » (462-6).

La patiente 2 était née prématurément et son pronostic vital avait été engagé. « Donc je pense que j'ai déjà eu un mauvais départ. J'ai eu des problèmes de bronches très, très, très longtemps. J'ai failli mourir. Le médecin venait la nuit chez ma mère en disant vous savez elle ne passera pas la nuit » (160-2). Pendant son enfance, elle faisait des broncho-pneumopathies à répétition motivant une séparation du foyer familial pour vivre chez sa tante maternelle jusqu'à son entrée au Cours Préparatoire (CP). « Mon médecin qui nous avait suivis, avait dit à ma maman, votre fille ne peut pas passer l'hiver à Q. *(nom de ville)*, l'air est trop vif pour ses bronches. Il faut l'emmener en sanatorium. Alors c'était dans les P. *(région).* Mes parents n'avaient pas les moyens de m'emmener là. Donc je venais passer l'hiver chez ma tante, à N. *(ville d'un département voisin)*. Il paraît que l'air était meilleur » (179-82). Un des souvenirs précis de son enfance était en rapport avec le soin et plus précisément le corps souffrant. « Je me rappelle de l'infirmière qui me faisait mes piqûres » (165-6).

Pour trois patients, le climat familial était caractérisé par des conflits.

Le contexte familial du patient 1 était atypique. Sa mère avait quitté son père, décrit comme alcoolique et violent, alors qu'il n'avait que deux ans. Elle s'était remise en couple deux ans plus tard et, il décrivait la relation avec son beau-père comme difficile. Les sentiments n'étaient pas exprimés. Il découvrait à l'adolescence un secret familial qui consistait en l'existence de trois enfants de son beau-père qui étaient placés en foyer. Trouver sa place au sein de la fratrie était devenu complexe. Il relatait ses souvenirs de la petite enfance et plus précisément de son père comme violents. « Des souvenirs très petits mais plutôt assez violents, assez violents » (200).

L'enfance de la patiente 3 a été peu décrite. Elle avait mentionné l'amour qu'éprouvait sa mère pour son père. Puis pour désigner les relations infidèles de son père, elle précisait en parlant de sa mère : « Et pourtant Dieu sait si elle adorait mon père » (331). Mais les relations affectives qu'elle entretenait

avec ses parents n'étaient pas évoquées. Son frère avait un statut de privilégié auprès de sa mère, il était décrit comme le chouchou.
L'enfance du patient 8 était marquée par des conflits conjugaux et une mésentente au sein de la fratrie. « Bon ce n'est pas bon une famille où les parents ne s'entendent pas, et il fallait un peu choisir son camp : t'es du côté du père ou t'es du côté de la mère. Donc entre nous, les enfants, ce n'était pas super sain non plus. Bon et ma mère faisait pas mal de différences » (443-6). Il parlait d'« une famille qui n'est pas soudée » (464). Il se décrivait comme le préféré de sa maman, en comparaison à son frère ainé.

Le fonctionnement familial de la patiente 2 était complexe. La famille vivait chez les grands-parents maternels. Les sentiments n'étaient pas exprimés. Le père, marin pêcheur, était souvent absent. Elle était élevée par sa grand-mère maternelle. « Non mais j'étais quand même sa préférée *(rires)*. Ça fait que de ce côté-là, j'avais cette compensation-là » (370-1). Cette compensation faisait référence à l'absence de relation affective avec sa mère qui privilégiait la relation avec sa sœur cadette. Elle passait tous les hivers chez sa tante maternelle suite à des problèmes de santé et ce jusqu'à son entrée au CP. Puis, à ses 10 ans, toute la famille déménageait. « Si vous voulez moi j'ai toujours été un petit peu en dehors de la fratrie, enfin de la famille » (188). Son père ne rentrait que tous les cinq mois à la maison pendant un mois. Le reste de l'année, sa femme le rejoignait dans un port pour que l'absence soit moins longue. Pendant ces périodes, elle s'occupait de sa petite sœur, 14 ans plus jeune.

L'enfance du patient 7 était empreinte du contexte économique et géopolitique de la période de l'exode. « Le problème de la guerre parce que mon père a été bien sûr mobilisé et puis la déroute des années 40. Enfin bref, le fait qu'il avait trois enfants déjà, il a été démobilisé. Une période trouble voilà mais je n'ai pas souffert. On a eu faim bien sûr parce que dans les années 50 ce n'était quand même pas au niveau approvisionnement dans la région parisienne, ce n'était pas comme à la campagne, il y avait les tickets. Voilà non, je n'ai pas à me plaindre » (261-5). Il relatait son sentiment d'abandon par ses parents lors des vacances passées dans des familles à la campagne. Ces dernières, décrites comme des tortionnaires, le maltraitaient ainsi que ses frères. « Ils l'attachaient parce qu'il faisait pipi au lit, des sanctions… » (385-6) en parlant de son frère. « Ça n'a pas été vraiment une période-là, ce n'était pas tellement heureux là » (384). Une fois que ses parents avaient appris la situation, il restait avec ses frères dans le foyer familial pendant les vacances.

Deux patients précisaient ne pas avoir de souvenir de leur enfance. Mais leur parcours pouvait témoigner d'un refoulement de ces souvenirs, une éventuelle façon d'apaiser une souffrance.
Le patient 10 n'avait pas de souvenir de son enfance avant l'âge de dix ans. « Donc j'ai fait un petit blocage au niveau de l'enfance » (330). A noter que ses parents avaient divorcé à ses neuf ans et que sa mère élevait seule ses quatre enfants dont il était le benjamin. Il décrivait cette période comme « chaotique » (327).

Quant au patient 5, quand on l'interrogeait sur ses souvenirs d'enfance, il précisait en avoir très peu et qu'il ne savait plus si c'étaient de vrais souvenirs ou s'il répétait ce que l'on lui avait raconté. Il témoignait tout de même d'un manque affectif de ses parents. « Donc je dirais que je ne les ai pas beaucoup vus pendant mon enfance, voilà » (239). « Mais bon voilà, comme ils n'étaient jamais dispo… » (261).

Ainsi pour huit patients, leur enfance était marquée par un contexte familial atypique fait de carences affectives et/ou empreint d'une maladie grave.

- ***La fratrie***

Les patientes 2 et 3 étaient les ainées de la fratrie avec des responsabilités en lien avec ce statut.
Deux patients étaient les cadets. Mais la fratrie du patient 1 était recomposée, s'y ajoutait trois demi-frères et sœurs (enfants de son beau-père), placés en foyer et qu'il n'avait pas connu. Le patient 8 évoquait ses difficultés en lien avec ce statut de cadet. « En plus la place du milieu ce n'est pas forcément la meilleure » (442).
Trois patients étaient les benjamins. Le patient 9 avait une place d'enfant cajolé.
Trois patients étaient issus d'une famille nombreuse. La patiente 4 était la septième parmi 10 enfants et la patiente 6 était la cinquième d'une fratrie de sept. Le patient 7 était issu d'une fratrie de quatre garçons, sa place exacte n'était pas connue.
Seul le patient 5 était fils unique.

Les relations au sein de la fratrie étaient décrites comme bonnes pour trois patients.
L'enfance de la patiente 4 était marquée par la maladie au sein de la fratrie. « Il y en avait toujours deux ou trois à l'hôpital » (114-5). Mais la relation était fraternelle. « C'était tous ensemble » (121).
La patiente 6 évoquait les avantages de cette famille nombreuse. « Et puis comme on était nombreux on se suffisait à nous-mêmes dans la famille » (147-8).
Le patient 9 avait un statut privilégié. « J'ai des frères et sœurs qui ont plutôt cajolé, je dirais, le benjamin » (148-9).

La recomposition familiale du patient 1 rendait les relations au sein de la fratrie complexe. Il vivait avec son frère ainé et le benjamin, qui était son demi-frère (le fils de son beau-père). A l'adolescence, il avait découvert un secret familial. Son beau-père avait des enfants placés en foyer. « Et j'ai vu par contre des choses qui m'ont touchées quand même. Une fois j'étais petit, je devais avoir quand même peut-être bien 14, 15 ans. Vous savez on va un petit peu partout et je trouve dans un tiroir une lettre. Et il était question d'enfants alors N. *(prénom)*… Ils étaient trois. Je me dis : qu'est-ce que c'est que ça ? Je regarde et j'ai compris que papi, mon beau-père, il avait des enfants à lui qui avaient été placés tout simplement et pour lesquels il payait » (221-5).

Deux patients avaient un frère ou une sœur considéré comme le « chouchou » de leur mère.
La sœur cadette de la patiente 2 attirait toute l'affection de sa mère. « Je n'ai jamais eu ma place en fait. J'ai tout fait pour, comment on dit, pour me faire… » (206). « Tout le monde disait c'est la chouchoute. Ce sont les mots que l'on employait à notre époque, c'est la chouchoute, ta sœur c'est la chouchoute » (209-11). La relation avec sa sœur cadette, 14 ans plus jeune, était salvatrice. « Et elle a fait un peu le tampon entre mes 14 et mes 22 ans où je suis partie. Ca a un peu recollé les morceaux. Là, je me suis sentie importante » (221-2).
La patiente 3 décrivait la différence, faite par sa mère envers son frère, du fait de ses antécédents de maladies dans l'enfance et de son statut de garçon. Elle disait n'en n'avoir jamais été jalouse mais qu'au contraire, son frère exprimait une certaine jalousie envers son parcours professionnel. « J'avais un frère qui lui, aurait pu peut-être faire les mêmes choses mais non, il n'a pas fait. Il était quand même un peu jaloux de moi parce que moi, j'avais fait des études et pourtant c'était le chouchou à ma mère. Et c'est ce que je dis, heureusement que je n'étais pas jalouse, parce qu'autrement je serais devenue quelqu'un de méchant. Je n'étais pas jalouse » (218-21). Il existait une rivalité dans cette fratrie. La patiente exprimait le besoin de se défendre de cette jalousie.

Pour deux patients, les relations avec leurs frères et sœurs étaient qualifiées de mauvaises.
Le patient 8 décrivait un climat conjugal conflictuel parmi lequel les enfants devaient choisir leur camp. « Donc entre nous, les enfants, ce n'était pas super sain non plus. Bon et ma mère faisait pas mal de différences. C'est-à-dire que moi j'avais le droit de tout faire en gros et mon frère n'avait rien le droit lui. Donc lui, il l'a très mal vécu en fait, on ne s'entendait pas pour ça. Ce n'est pas de la jalousie mais bon, lui, il était le laisser pour compte » (445-8). Il décrivait son frère comme « sans doute jaloux » (450).
Les relations du patient 10 avec ses frères et sœurs étaient distantes. « C'est eux qui commandaient un peu donc moi derrière j'étais le petit dernier » (560-1). Il s'interrogeait sur sa place au sein de cette fratrie. « J'ai cinq ans de différence avec le dernier juste avant moi, les trois premiers suivent à trois ans et moi je suis à cinq ans derrière donc dans certaines familles le dernier arrive trop tard » (371-3). Il avait un demi-frère (le fils de son père) qu'il ne voyait pas. « La seule fois où l'on s'est vus c'était aux obsèques de mon père c'est tout » (365-6).

La relation du patient 11 avec son frère était peu décrite. Il avait seulement mentionné un événement précis où il témoignait de la gratitude et de l'admiration envers celui-ci. « Mon frangin à l'époque, il avait quand même six ans de plus que moi donc quand il avait 15 ans, c'est mon parrain, et à m'offrir des cassettes de blues, de choses comme ça assez typique. Et ça, ça m'a permis, c'est vraiment bizarre je parle de ça mais ça a permis de se construire et d'aimer la culture, le cinéma, le théâtre » (509-13).

La relation au sein de la fratrie du patient 7 n'était pas abordée, et le patient 1 était fils unique.

La relation au sein de la fratrie était donc décrite comme à l'origine de différences et à la source d'un mal être pour cinq patients.

- ***La relation avec la mère***

Quatre patients décrivaient la relation avec leur mère comme aimante.

Le patient 1 était admiratif de sa mère de par son histoire personnelle (difficultés financières, séparation d'un mari violent et alcoolique). « Une mère qui était vraiment formidable » (209-10). Les sentiments étaient peu exprimés. « On était très pudique » (684). Elle l'accompagnait dans son parcours professionnel en le soutenant. « Ah si, elle s'occupait bien de nous » (254).

La patiente 4 la décrivait comme une personne forte, qui faisait face à sa propre maladie et à celle de ses enfants. « Je ne l'ai jamais entendu se plaindre, très courageuse » (115). « Elle était juste » (375). « Maman était, elle s'occupait bien de nous par contre. Et puis, on n'avait pas le droit à l'erreur » (372).

La patiente 6 présentait ses parents comme aimants, ayant une certaine autorité. « Ah oui, vraiment c'étaient des parents aimants non, non, vraiment on a été bien traité » (141). « Non, je pense que l'on était, on devait un petit peu râler par derrière mais enfin on était quand même obéissants et on les craignait mais jamais sans… On n'a pas eu besoin de tapes ou vous voyez des trucs comme ça, comme dans certaines familles que l'on voyait » (143-5).

Le patient 10 évoquait une mère distante, qui exprimait peu ses sentiments mais dont la relation semblait très protectrice. Elle l'accompagnait tous les étés en cures pendant toute son adolescence. « Alors elle était très proche de moi, mais en même temps j'étais le dernier donc les parents inconsciemment protègent toujours le petit dernier » (563-4). Il entretenait aussi une relation privilégiée avec sa grand-mère. « Donc ma grand-mère maternelle m'adorait parce que forcément j'étais le petit dernier donc elle par contre m'a beaucoup choyé donc ça se passait bien » (373-4).

Cinq patients évoquaient des carences affectives.

La patiente 3 décrivait sa mère comme : « vous savez une femme de campagne, une personne un peu naïve *(voix tremblante)* vous voyez mais d'une bonté terrible » (335-6). Leur relation mère fille n'était pas directement abordée mais la patiente précisait la place de chouchou accordée par sa mère à son frère. Elle parlait de ses parents avec une certaine distance affective : « Oh, ils m'aimaient bien, je les aimais bien » (313).

La relation de la patiente 2 avec sa mère était conflictuelle. « Je me disputais avec ma mère » (235). Elle précisait n'avoir jamais trouvé sa place de par l'éloignement physique, créé par son statut de malade, et de la relation privilégiée que sa mère entretenait avec sa sœur cadette. Un sentiment de mal-être émanait. « Je ne me sentais pas bien là » (220). Sa mère était décrite comme autoritaire, n'exprimant aucunement ses sentiments. « Elle qui a tout régenté. C'est une femme de tête. C'est vrai qu'elle prend les décisions c'est sûr » (439). « Donc en fait non, ma grand-mère n'a jamais montré ses

sentiments, jamais. Jamais à ma maman. Ma maman ne m'a jamais montrée non plus. Elle ne sait pas montrer » (375-6).

La mère du patient 8 faisait des différences entre ses enfants. La famille n'était pas soudée et les sentiments n'étaient pas exprimés. Il évoquait des « manques » (507). « J'essaie aussi de me dire voilà, aujourd'hui, si je suis comme je suis c'est forcément qu'il y a des séquelles du passé » (507-8).

Le patient 11 décrivait une relation distante avec sa mère. Il s'était remémoré qu'elle venait lui faire « des guillis » (451) le soir, mais il avait précisé que c'était lorsqu'il réclamait. Cependant il la décrivait comme attentive aux souhaits de ses enfants. « Mais par contre pour les loisirs, je me rappelle ma mère, elle voyait que j'aimais la guitare, elle m'a inscrit à 13 ans au centre social pour faire de la guitare. Et ça, ça a été une révélation » (508-9). A l'âge adulte sa mère lui avait révélé, ce qu'il ressentait depuis l'enfance, les raisons de cette distance affective. « Ca m'a fait du bien d'entendre de sa part qu'elle n'était pas : enfant, qu'elle n'avait pas cette fibre maternelle. Et ça en fait, ça m'a fait du bien d'entendre ça » (453-4).

La relation du patient 5 avec sa mère était très peu évoquée. Il mentionnait l'absence physique de ses parents, travaillant énormément. Sa mère exprimait ses sentiments. La tante paternelle vivait au sein du foyer familial et représentait une figure maternelle de son enfance.

Les relations affectives des patients 7 et 9 avec leurs mères n'étaient pas évoquées au cours du récit.

Ainsi sept patients avaient témoigné de l'absence d'expression verbale des sentiments par leur mère. Mais pour deux d'entre eux, l'attitude bienveillante et attentionnée de celle-ci était salvatrice.

- ***La relation avec le père***

La relation de la patiente 4 avec son père était décrite comme aimante. « Il adorait les enfants. Mon père, ses enfants c'était tout » (365). Il en était de même pour la patiente 6 mais cette relation n'a pas été plus détaillée (cf paragraphe La relation avec la mère).

Six patients témoignaient de carences affectives en lien avec une absence physique et/ou relationnelle, un manque de partage évident.

L'enfance du patient 1 était marquée par un père absent, décrit comme alcoolique et violent, qu'il n'avait jamais revu après ses deux ans. Devant ses amis, il préférait tenir un autre discours par honte de ses origines. « Bien non, moi je n'ai pas de père. Bien qu'est-ce qu'il est, il est où ton père ? Je ne voulais pas me faire moquer de moi ni rien et puis je voulais remonter un petit peu. Pour montrer que j'étais… Que mon père était quelqu'un. Je ne voulais pas dire qu'il buvait. Ah je lui ai dit mon père à moi, il est mort à la guerre. Ah son père alors c'est quelqu'un, il est mort à la guerre. Alors ça atténuait tout ça » (214-8). Puis dès ses quatre ans, il avait établi une relation avec son beau-père qu'il décrivait comme difficile. Il était le seul enfant de la fratrie à le vouvoyer. « Et mon beau-père, c'était un très

brave homme mais il avait quelques difficultés, il ne s'y prenait pas très bien avec moi au début » (206-7). Cette relation avait évolué à partir du moment où il était intervenu pour résoudre un conflit entre son frère ainé et son beau-père. « Et je me souviens, je voulais le protéger parce que je me disais cet homme-là, quand même, il nous a servi de père en quelque sorte » (239-40). « Je devais avoir un peu plus de 16 ans et là il s'en est rappelé. A partir de là, il s'est radouci beaucoup » (241-2).
Le père de la patiente 2 était marin pêcheur. Elle le décrivait comme « adorable, gentil » (233). Mais elle précisait que « ces choses-là, il ne savait pas » (233), en mentionnant la relation conflictuelle qu'elle entretenait avec sa maman. Elle le voyait très peu, en rentrant de l'école. Il avait disparu en mer alors qu'elle avait 20 ans. Lorsque la patiente était revenue sur cet événement, elle était bouleversée et semblait étonnée de sa réaction. « *(Pleure).* Je suis toujours émue, c'est bizarre. A mon âge quand même, non ? » (243). Après avoir raconté le climat familial de son enfance, elle avait précisé : « Je n'ai jamais dit ça à personne, vraiment, non vraiment » (254).
Le père du patient 5 était absent physiquement de par son métier mais aussi affectivement. « Bon mon père, mon père n'exprime pas ses sentiments. Ma mère oui. Mais mon père non. Non, non, mon père n'exprime pas du tout ses sentiments » (249-50). La figure paternelle était représentée par le grand-père paternel. « Mon grand-père était très présent. Le père de mon père puisqu'il vivait avec nous » (241).
Le patient 8 évoquait une relation distante avec son père, majorée par le contexte de conflit conjugal. « Et mon père avec qui je n'ai jamais accroché » (473). « Je vous dis, il ne s'entendait pas avec ma mère donc il fuyait et puis il a refait sa vie avec quelqu'un d'autre voilà, donc » (484-5).
La relation du patient 10 avec son père était peu décrite. Ses parents avaient divorcé à ses neuf ans et il ne l'avait revu que tardivement. « On a été une longue période sans se voir » (364).
La patiente 3 décrivait cette relation comme « un peu plus difficile » (324), en comparaison avec sa mère. Elle n'acceptait pas le comportement de son père, elle osait l'affronter pour le lui dire. « Parce qu'il galopait un peu trop *(sourire).* Et puis que sa fille un jour, elle ne lui a pas mâché la cire. Parce qu'il y avait des choses que je n'admettais pas, non ça » (326-7). « Mon père plus évolué, beaucoup plus évolué oui. Mais pas si droit je crois que maman. Non autrement, les relations ça a été à part que je n'admettais pas ce qu'il faisait. Et puis comme j'étais grande après je lui ai dit » (336-8).

La relation du patient 11 avec son père n'était pas décrite mais la place du grand-père paternel était évoquée à plusieurs reprises, et cela, dès le début du récit. Il précisait « mon grand-père avec qui j'étais très lié » (24). « Il a été important dans ma construction d'homme » (93).

La relation des patients 7 et 9 avec leur père n'était pas été décrite.

Ainsi huit patients témoignaient d'une absence de relation affective avec leurs pères. La narration de cette relation était souvent succincte, distante, relatée avec moins de sentiment notamment en comparaison avec la description des carences affectives maternelles.

### 3.1.2 L'adolescence

- ***Le contexte familial***

Seule l'adolescence de la patiente 6 était décrite comme heureuse. Les vacances se déroulaient à la ferme avec les frères et sœurs, les cousins, les amis. « C'était la grande liberté » (149).

Pour quatre patients, des changements au sein de la structure familiale avaient marqué leur adolescence.

Le patient 1 découvrait un secret familial résidant en l'existence de demi-frères et sœurs placés en foyer. A ce moment, le regard que son beau-père lui portait l'interpellait. « Mais moi, il devait me voir et puis se dire moi j'ai mes enfants qui sont placés puis lui-là… Vous pensez que pour cet homme-là ça devait être une véritable torture » (232-3).

La patiente 2 avait une deuxième sœur. La naissance de celle-ci, 14 ans plus jeune, l'avait rendue responsable et une relation particulière s'était établie entre elles. « Et elle a fait un peu le tampon entre mes 14 ans et mes 22 ans où je suis partie. Ca a un peu recollé les morceaux. Là, je me suis sentie importante » (220-2). La relation avec sa mère s'était un peu modifiée. « J'étais rendue, pendant ce temps-là, j'étais rendue un peu importante à ses yeux » (227-8).

La patiente 3 avait quitté le foyer familial pour suivre sa scolarité dans un internat religieux qu'elle comparait à une prison. Elle écrivait à une amie : « j'en ai marre de cette caserne, vivement la quille » (543).

En pleine adolescence, le patient 11 souhaitait rompre avec le milieu familial, ce qu'il avait fait par la suite en intégrant un Brevet Technique Supérieur (BTS) loin du domicile parental. Cette rupture était marquée par un changement physique et par le rejet de l'autorité. « Ce sont des choses qui ont dû participer au fait qu'à 16 ans, on se rebelle » (471-2), en évoquant le contexte religieux de sa scolarité. « Et à 16 ans, on se rebelle et on maigrit beaucoup et on essaie de plaire » (476). « Et quand on a 16 ans, je ne sais pas, après on apprend à se faire sa propre pensée » (447-8).

Pour quatre patients, la maladie et/ou le décès avaient affecté leur adolescence.

Le handicap visuel du patient 1 retentissait sur son parcours professionnel menant à une période d'errance et de doutes. « J'arrive chez mes parents. Et mon beau-père, croyant me faire plaisir, il me dit ne t'inquiètes pas M., il y aura toujours pour toi à manger à la maison. Alors là, j'aurai reçu une paire de claques que ça n'aurait pas été pire. Parce que je me suis dit là je suis complètement à leur charge et je ne peux rien faire. Je me suis dit il faut que je me mette les gouttes dans les yeux. Je mets les gouttes dans les yeux et là, je ne voyais plus rien. A la poubelle, je ne veux pas de ça, on verra bien. Je vais à N. *(nom de ville),* au jardin des plantes. J'avais le cafard. Je me disais il faut que je trouve du travail mais où. Qu'est-ce qui m'arrive ? Qu'est-ce que je vais faire ? Il y avait du travail quand même à cette époque-là. Il y avait au moins ça de constructif. Pauvre gosse. Alors j'étais sur les bancs puis comme je lis beaucoup moi […]. Je fréquente une librairie et je trouve un petit livre. Ça

m'a semblé bizarre, spirituel. Il parlait de spiritualité. Ça s'appelait *La Clé de Georges Barbarin*. Ça m'a remonté le moral ce petit livre là » (377-88).

L'adolescence de la patiente 4 était rythmée par la maladie familiale. « Il y en avait toujours deux ou trois à l'hôpital » (114-5). Les interventions chirurgicales s'étaient répétées à ses neuf, 17 puis 24 ans, mettant en jeu son pronostic vital. « Ils m'avaient dit que je ne mangerai plus » (103), « j'ai été deux mois sans manger et boire » (104), « je fonctionnais comme un cosmonaute, il n'y avait plus rien qui fonctionnait » (103-4).

L'adolescence du patient 5, peu abordée, était marquée par le décès de son grand-père, figure paternelle, témoignant d'une rupture. « Mon grand-père est décédé j'avais 15 ans après je faisais ce que je voulais. Je me suis débrouillé tout seul » (257-8). Il avait alors trouvé refuge dans l'activité physique. « Moi, j'ai fait du rugby longtemps donc ça occupe à temps complet entre les entrainements, les matchs, les copains, la troisième mi-temps, au rugby c'est culturel donc… C'est au moins aussi important que les deux premières. C'est un sport festif *(rires)* » (266-7).

Une scoliose avec le port d'une coquille la nuit affectait les souvenirs de l'adolescence du patient 9. « J'ai porté cette coquille très longtemps c'était un vrai supplice. On vous attachait là-dedans, j'ai un souvenir de ça atroce, je n'aurais pas fait ça à mes enfants » (157-8). Il décrivait tout de même cette période comme heureuse, sans difficulté particulière, où les activités extra scolaires étaient variées.

Les conflits parentaux, source d'une mésentente au sein de la fratrie, avaient marqué l'adolescence du patient 8. L'activité physique était devenue une soupape. Les résultats sportifs étaient présents mais sans aucun soutien parental.

Les contextes familiaux des patients 7 et 10, à cette période de l'adolescence, n'avaient pas été évoqués. Pour les neuf autres patients, leur adolescence était marquée par des évènements marquants, signes d'un tournant.

- ***La scolarité***

Deux patients se décrivaient comme de bons élèves.

La patiente 3 avait reçu une éducation rigide au sein d'un internat religieux. « J'étais quelqu'un qui était armée. Justement, je me dis quelque fois, je me dis bon les bonnes sœurs là-bas elles ont été dures mais d'un autre coté je les remercie parce qu'elles m'ont donné la possibilité de me sortir dans la vie et de pouvoir rebondir » (534-6). Elle avait vécu cette période comme une force pour mener sa vie d'adulte. Ses parents l'avaient soutenue au cours de sa scolarité. Elle se décrivait comme une bonne élève mais qui avait du caractère et qui faisait des bêtises (elle avait manqué au règlement de l'établissement). A 18 ans, elle quittait le foyer familial et débutait sa carrière comme receveuse.

La scolarité du patient 10, malgré ses bons résultats, était entravée d'un syndrome anxieux majeur. « N'importe quel examen que j'ai passé, je n'étais pas bien dans ma peau une semaine avant, voir un

peu plus même des fois. Ah non, il n'y avait aucun problème parce que j'ai toujours eu mes examens. Donc je bossais donc il n'y avait pas de soucis mais c'était horrible. C'était un mauvais passage. Mais bon il paraît que c'est à peu près tout le monde donc je me dis que ce n'est pas que moi, mais moi, ça prenait des proportions des fois… » (444-8). Cette recherche de la réussite était un moyen d'être dans la normalité mais aussi une façon de prouver sa légitimité à exister face au regard de sa mère et de ses frères et sœurs. Ce besoin de réussite le déculpabilisait de son anxiété. Après l'obtention de son BEPC, il avait fait une formation de pâtissier.

Le patient 9 se décrivait comme un élève moyen. « Oh j'étais un élève moyen, je m'en suis toujours sorti quoi. J'ai toujours fait le minimum pour m'en sortir » (193-4). Il devait sous-estimer ses capacités puisque par la suite il avait intégré, sans réelle difficulté, une école de commerce. « J'ai fait cinq ans de Sup de co parce que j'ai redoublé une année. J'ai été viré de l'école de Sup de co de P. *(nom de ville)* pour des raisons de discipline donc je me suis retrouvé à Sup de co R. *(nom de ville),* où j'ai fait une année de plus » (196-8).

Trois patients avaient eu des difficultés à trouver leur voie professionnelle.
Le patient 8 avait fait un Brevet d'Etudes Professionnelles (BEP), par défaut, après avoir redoublé une classe. « Bon en plus il n'y avait plus de place nulle part donc on a pris ce qu'il restait » (308-9). Une fois le baccalauréat professionnel obtenu, il avait décidé de changer de voie en intégrant un Institut Universitaire de Technologie (IUT). Il avait ainsi décroché une maîtrise en gestion de production. Il avait mis en relation cette période d'errance, dans son choix professionnel, avec son statut d'enfant privilégié au sein de la fratrie.
Le patient 11 s'était décrit comme « un bon cancre » (389). Il avait redoublé plusieurs classes et avait précisé ne pas avoir obtenu le baccalauréat général. Il avait par la suite passé un baccalauréat technologique puis un BTS. Il avait trouvé par ses propres moyens cette filière qui l'intéressait et il avait choisi de postuler loin du domicile parental. « A cette époque-là j'avais les cheveux longs et pour dire, je ne sais pas, merde à tout ça et il fallait que je me casse » (407-8).
Le patient 1 n'avait pas poursuivi ses études après le certificat d'études primaires. « Ah non, ça avait été décidé comme ça. Il n'y avait plus rien à redire » (330). Il avait alors fait de nombreuses formations qu'il avait dû arrêter suite à son handicap visuel. Il décrivait une période d'errance majeure avant de débuter la profession d'aide-soignant.

Deux patients exprimaient des regrets quant au fait d'avoir arrêté leurs études.
La patiente 2 était une élève studieuse, essayant ainsi d'être valorisée au sein de sa famille et plus particulièrement d'attirer les affects de sa maman. Sans effet obtenu, elle avait relâché ses efforts scolaires. « Non je n'ai pas passé le bac. Ma sœur a eu son bac elle. Mon autre aussi » (261). La récidive de frustrations apparaissait dans son discours. Ici il s'agissait d'une frustration dans sa

construction identitaire sociale, en comparaison à ses sœurs. Elle avait obtenu un BEPC puis un CAP de sténo dactylographe. Elle avait travaillé dès ses 18 ans en tant que secrétaire aide comptable.
Le patient 7 se décrivait ainsi : « pas un brillant, brillant élève » (287). Il avait exprimé des regrets sur l'arrêt de ses études à 16 ans. « Bon j'ai regretté, j'aurai dû aller au moins jusqu'au bac et puis reprendre des études après. J'ai regretté parce qu'à un moment donné je me suis dit : tiens j'aurais peut-être dû aller un peu plus loin » (288-90). Après l'obtention du brevet, il avait intégré une école d'arts graphiques. « J'étais content, ça me plaisait » (269).

Des difficultés financières avaient limité le choix professionnel de trois patients.
De plus, deux de ces patients présentaient une maladie retentissant sur leur parcours professionnel.
Le parcours scolaire du patient 1 était entravé par un handicap visuel, source d'un retard scolaire. « Il me fait des tests. Il dit je comprends tu ne vois rien du tout. Alors j'avais un retard considérable à l'école. Forcément à 11 ans, je n'avais rien appris » (298-300). « Et en quatre ans, j'ai rattrapé tout mon retard. J'ai donc passé mon certificat d'études primaires. Après ça alors, mes parents m'ont dit : il faut que tu fasses un métier » (306-8). Il souhaitait être chimiste mais il ne pouvait pas financer ses études. « Alors moi je vais vous dire, ce que j'aurai voulu, c'est être chimiste. Ça n'a rien à voir. Alors je dis électricien parce que je me suis dit électricien quand même il faudra quand même réfléchir un petit peu. Il faut travailler quand même un petit peu de l'esprit donc ça me plairait. Alors je dis à l'occasion électricien. Elle me dit non. Il y a des petites vis et tout, tu ne verras pas. Tu ne peux pas faire ça » (315-9). Puis il avait dû abandonner plusieurs métiers (électricien, préparateur en pharmacie), suite à ce déficit visuel, à l'origine d'un épisode d'errance et de doutes professionnels. « Il me dit je ne vais pas pouvoir vous garder. Vous comprenez, vous voyez mal » (371-2).
La patiente 4 souhaitait travailler dans la médecine mais les hospitalisations à répétition (suite aux crises de pancréatite aiguë), ainsi que les petits moyens de la famille, avaient anéanti ses choix. « Mais depuis toute petite, je soignais, je courais les gens blessés, tout le monde venait vers moi » (533-4). « Je ne suis pas allée longtemps à l'école parce que dans une grande famille je n'ai pas pu continuer mes études. C'est pour ça que je voulais faire aide-soignante parce que ça a toujours été, depuis petite, que je voulais être dans la médecine. Donc j'ai recommencé quand ça allait mieux, à 47 ans. A 47 ans, j'ai recommencé mes études » (142-5). Pendant huit ans, elle avait travaillé avec son père, ses frères et ses sœurs dans une usine de chaussures puis elle avait été mise en invalidité à l'âge de 22 ans suite à sa maladie évolutive.
La patiente 6 avait rapidement quitté le foyer familial, dès 16 ans et demi, afin de trouver du travail car les moyens financiers de cette famille nombreuse ne lui permettaient pas de poursuivre ses études. Elle avait commencé comme employée de maison.

La scolarité du patient 5, avant l'obtention du baccalauréat, n'a pas été décrite.

Six patients avaient donc exprimé une certaine déception concernant leur parcours scolaire.

- ***Leurs traits de caractères enfant et/ou adolescent.***

Ces traits de caractère étaient mis en évidence, au fil des récits, sans qu'il n'y ait eu de demande précise de l'enquêteur sur ce thème.

Deux patients s'étaient présentés comme des enfants heureux et insouciants.
La patiente 6 se décrivait comme une enfant « très gaie, fofolle » (267). Elle avait témoigné d'une enfance « heureuse » (129), « c'était vraiment formidable » (234). « On se contentait de ce qu'il y avait. On ne cherchait pas plus loin en fait » (138-9).
Quant au patient 9, il se présentait comme un élève moyen mais qui s'en était toujours sorti. Il précisait ironiquement : « non je n'étais pas malheureux du tout » (274) après avoir évoqué les nombreuses activités extra scolaires qu'il effectuait et l'acquisition d'un dériveur.

Le patient 7 se décrivait comme un enfant : « actif mais voilà sans plus » (287). L'image transmise de ses propres choix professionnels était négative : « pas un brillant, brillant élève » (287). « Bon j'ai regretté, j'aurai dû aller au moins jusqu'au bac et puis reprendre des études après » (288-9).

Quatre patients s'étaient décrits comme des enfants différents de par leur maladie.
Le patient 1 présentait un handicap visuel, cause d'un retard scolaire qu'il précisait être considérable.
L'enfance de la patiente 4 était rythmée par la maladie et des hospitalisations répétées, engendrant l'impossibilité d'accomplir ses désirs professionnels. La gravité du diagnostic, établi à ses 22 ans, la mettait en invalidité.
Dès sa petite enfance, le pronostic vital de la patiente 2 était mis en jeu. Son enfance était marquée par la séparation du foyer familial en lien avec sa pathologie pulmonaire.
L'antécédent d'arthrite de hanche du patient 10 avait entrainé une séparation de plusieurs mois du foyer familial dont il n'avait pas de souvenir.

L'enfance de trois patients était marquée par une indépendance acquise rapidement, avec un départ jeune du foyer familial, souvent associé à un sentiment de solitude.
La patiente 3 se décrivait comme indépendante et rapidement soumise à des responsabilités. « J'ai été obligée quand même de m'assumer très tôt » (190). Elle retenait de cette scolarité stricte le gain d'un tempérament de meneuse. « Mais ça m'a formée quand même, je suis devenue quand même une personne, comment je vais vous dire, apte à se diriger elle-même » (211-3).
Le patient 5 était livré à lui-même. « Je me suis débrouillé tout seul » (258). Il avait acquis, après le décès de son grand-père, une grande autonomie. « Oui et puis je n'aimais pas que l'on se mêle de mes affaires déjà à l'époque donc *(rires)*... Mais bon voilà, comme ils n'étaient jamais dispo… Bon et bien après je me débrouille, je fais ce que je veux » (260-2). Il tentait de positiver cette situation négative.
Le patient 1 était un adolescent mature et désireux d'indépendance mais limité par son handicap visuel. Il n'acceptait pas d'être à la charge de ses parents. « Parce que je me suis dit là je suis

complètement à leur charge et je ne peux rien faire » (379-80). Il se définissait comme « un enfant pas méchant ni rien mais un peu turbulent » (689).

Cinq patients retranscrivaient le vécu de leur enfance et/ou de leur adolescence comme un malaise profond, un mal-être.

La patiente 2 ne trouvait pas sa place au sein du foyer familial. « Quand j'étais jeune, j'ai tout fait pour me faire remarquer, en travaillant bien. Et tant que j'ai bien travaillé ça s'est bien passé en fait. Et puis, je ne sais pas pourquoi, certains enfants réagissent comme ça. A un certain moment, j'ai dû comprendre que de toute façon ma sœur… Tout le monde disait c'est la chouchoute […]. Si bien qu'après je me suis dit, bon après tout, ce n'est pas la peine et puis j'ai tout laissé tomber. Et puis j'ai été comme ça avec ma mère » (207-12). Un sentiment de dévalorisation, en lien avec la relation conflictuelle avec sa mère, émanait. Elle évoquait ce sentiment d'être différente dès sa naissance. « Donc je pense que j'ai déjà eu un mauvais départ » (160-1).

Le patient 10 était mal dans sa peau et victime du regard des autres. « Alors c'est toujours pareil, j'étais assez petit et assez menu et j'étais un peu la tête de turc partout où je suis passé donc » (385-6). Une grande sensibilité se dégageait de son discours.

Le patient 11 décrivait deux ruptures, signe d'un profond mal-être. Enfant, il se présentait comme joyeux. Au début de la puberté, il était introverti, manquant de confiance en lui, protégé par ses proches. A la fin de l'adolescence, il devenait acteur de ses changements physiques et idéaux. « Moi j'étais un marmot qui parlait beaucoup, beaucoup, beaucoup, qui amusait pas mal la famille, la galerie. Ce qui fait qu'à partir, oui, je dirais du collège jusqu'à la première je pense que j'étais totalement introverti. Le truc aussi, je ne sais pas si c'est à dire aussi, mais ça a participé au truc. Quand j'étais môme, j'étais obèse et je suis passé par plein de régimes » (459-63). « Un marmot qui a été, je pense que je suis quelqu'un qui a été, vu que je manquais beaucoup de confiance en moi, après je pense que je suis quelqu'un qui a été sur couvé. Ce qui fait qu'au bout d'un moment, il faut bien apprendre à se débrouiller soi-même. Et quand on a 16 ans, je ne sais pas après, on apprend à se faire sa propre pensée » (444-8). « Et à 16 ans, on se rebelle et on maigrit beaucoup et on essaie de plaire » (476).

L'adolescence du patient 1 était marquée par un manque de confiance en soi, avec une période de doute sur l'avenir, en lien avec le retentissement professionnel de son handicap visuel. « Je suis arrivé chez mes parents, complètement démoralisé » (375). « J'avais le cafard » (382). Il expliquait avoir trouvé une aide dans la lecture d'un livre qui parlait de spiritualité. « Ca m'a remonté le moral, je le regardais il était très positif. Ça a été pour moi comme une bouffée d'oxygène » (389-90).

Le patient 8 décrivait deux facettes de sa personnalité. D'une part, il se définissait comme joyeux, entouré d'amis, très sportif. « Ah j'étais un bon vivant. Ma mère, elle me disait tu montes sur une table et tu nous chantes une chanson devant 150 personnes. Je montais sur la table et je chantais une chanson, je faisais de la magie. Toujours plein d'idées, plein de projets, tiens on va faire ci, on va faire ça et puis très meneur en plus j'avais toujours plein de copains qui fourmillaient autour, bon vivant » (584-7). Et d'autre part, il évoquait des carences affectives majeures provoquant un sentiment

profond de solitude. « Je vous dis, les devoirs, mes cross, c'est pareil parce que ce sont des choses. Je partais avec le car de l'école. Pareil aujourd'hui je me fais la réflexion, j'avais plein de copains qui étaient là qui n'arrivaient pas premier et leurs parents étaient pourtant là pour les encourager donc je me dis quelque part il y a eu des manques » (504-7).

### 3.1.3 L'âge adulte

- ***Comment les patients se perçoivent-ils ?***

Les récits n'ont pas permis de mettre en évidence des personnalités pathologiques mais des traits de personnalité ont été identifiés.

Huit patients se présentaient comme anxieux. Parmi eux, sept avaient employé le mot « nerveux » ou « énervé » pour se définir.

Le patient 10 : « Je suis quelqu'un de très angoissé et très stressé habituellement » (41).

Le patient 8 : « C'est vrai que je suis quelqu'un qui se met facilement la pression » (42-3). « C'est ma nature. Je suis un anxieux, il n'y a rien à faire. Je suis un anxieux, je me pose énormément de questions et je me refais souvent des films le soir où je repense » (639-40). Il apaisait, en partie, cette angoisse par l'activité physique. « C'est une bonne soupape et si je ne l'ai pas d'ailleurs je suis beaucoup plus nerveux. J'ai vraiment besoin de ça pour évacuer. Je suis une vraie cocotte-minute, je suis une boule de nerfs » (411-3).

La patiente 3, après avoir rapporté l'amélioration actuelle des symptômes du SJSR, précisait : « En ce moment c'est un peu plus calme. Remarquez que moi, je ne suis pas calme. Non c'est vrai, il faut bien le reconnaître » (112-3). « Oui mais je suis aussi quelqu'un quand même, je vais vous dire, énervée et quelques fois aussi anxieuse, hein quand même » (179-80). Après avoir énuméré plusieurs évènements marquants de son parcours, elle témoignait de leurs retentissements. « Ça m'a même beaucoup tracassée quand même. J'ai eu beaucoup de tracas » (532).

Le patient 9 : « Je suis quelqu'un de nerveux, bilieux et dont l'imagination on va dire travaille beaucoup la nuit » (173). « Ma nervosité naturelle » (281). Les ruminations anxieuses étaient indépendantes de sa volonté. « Mon esprit même si j'essaie de l'en empêcher à un moment donné pense à quelque chose. Enfin je ne sais pas me supprimer les images » (179-81).

La patiente 2 : « J'ai toujours été nerveuse, très, très tonique. Je n'étais pas une cool *(rires)*. Non, je ne suis pas cool, ça c'est sûr. Non, non, je ne suis pas… » (151-2).

Le patient 11 : « Je pense que je suis quelqu'un d'assez nerveux intérieurement, plutôt paisible extérieurement mais oui il y a … » (68). Il décrivait à une certaine période des tremblements importants en lien avec un stress professionnel.

Le patient 1 tentait de masquer ce trait de caractère. « Mais je pense que j'étais quand même nerveux et… On ne s'en apercevait peut-être pas. On disait et bien il est calme M. *(son prénom)* et tout. Mais vous savez les gens peuvent être nerveux mais ils ne le montrent pas » (176-8).

La patiente 6 n'était pas consciente de ce trouble, son entourage lui en faisait part. « Ma fille ainée me dit toujours : ça ne va pas ? Je dis et bien si ça va bien. Elle me dit : tu as l'air inquiète encore aujourd'hui, elle me dit tu fais inquiète » (260-1). « Paraît-il que je suis nerveuse mais que je ne le montre pas. Alors je ne sais pas moi » (257).

On trouvait une fragilité dans la personnalité de quatre patients.
Le patient 10 se présentait comme sensible. « Le problème c'est que je suis un peu trop le cœur d'artichaut donc je prends tout à la lettre et ça c'est horrible » (435-6). « Je suis quelqu'un qui ne comprend pas la méchanceté » (437). Mais dont l'humeur pouvait être rapidement changeante. « Si ça part, ça part, c'est… Ça c'est pareil, c'est toujours le même souci d'expliquer aux gens que la tension qui monte d'un seul coup je n'en suis pas responsable » (471-3). « Les sautes d'humeur je les gère un peu mieux là, ce n'est pas facile, depuis que je sais que c'est indépendant de ma volonté » (453-4). Par ailleurs, il évoquait une certaine contradiction, se définissant comme solitaire mais précisant qu'il aimait être entouré de sa famille. « Solitaire mais pas dans le sens j'aime être tout seul tout seul, si je n'avais pas ma femme et mes enfants je serais un peu perdu. Mais j'aime bien par la force des choses » (393-4). Ici « par la force des choses » faisait référence au SJSR. Dans ces deux exemples, le syndrome des jambes sans repos le déculpabilisait à la fois de son impulsivité et de son désir de solitude.
La patiente 6 se décrivait comme sensible et émotive. « Moi je pense que je suis assez patiente mais voilà ce que l'on me dit : très sensible » (257-8). « Oui parce que moi je suis assez sensible dans un sens comme dans l'autre. Le moindre petit truc me met dans des états pas possibles » (349-50).
Le patient 5 était introverti et réservé notamment dans l'expression de son vécu et de ses affects. « Oui *(expire)* et bien, je ne dis pas nécessairement ce que j'ai aux gens, je pense que ça ne les regarde pas donc voilà. Je ne raconte pas toute ma vie à tout le monde » (84-5). On retrouvait cette notion pendant l'entretien où l'échange était régulièrement suspendu par des temps de réflexion, comme pour ne pas tout dévoiler. Le discours se faisait avec une certaine pudeur.
Une sensibilité émanait du discours du patient 8. « Moi je suis délégué du personnel donc je suis un peu… Malheureusement je prends toute la misère sur mes épaules. C'est-à-dire que je n'étais pas concerné mais ça me torturait tellement l'esprit que du coup j'ai été hyper affecté et j'en ai très mal dormi » (368-71).

Un besoin constitutif d'être dans le mouvement, dans l'action se dégageait dans le discours de sept patients.
Le SJSR empêchait le patient 5 à rester inactif mais ce syndrome le déculpabilisait aussi de son envie d'être en mouvement. « Je ne peux pas rester dans le canapé à regarder la télé, ça ce n'est pas possible » (93). « Ça ne m'empêche pas de faire des choses. Non ce n'est pas vrai, ça n'empêche pas de faire des choses. Ca empêche enfin on n'a pas envie de rester assis à rien faire voilà. Je ne peux pas

rester du coup, voilà. Si je dois rester longtemps à table ou un truc comme ça, non. Ca vraiment ça je n'ai pas envie de ça » (96-9).

Le patient 7 décrivait une addiction au sport dont il éprouvait du plaisir. « Oui c'est une addiction, j'ai un besoin. Et quand je rentre on est fatigué mais on est content, je me sens mieux » (410-1). « J'ai une vie quand même assez, vous voyez, il faut que je bouge. Autant j'aime bien parce que je suis mélomane donc j'aime beaucoup la musique, la lecture j'aime bien mais il faut que je bouge. Il faut que je bouge, j'ai une maison et le jardinage et puis le sport » (57-9). « J'étais maire adjoint de la commune où j'étais pour avoir une activité parce que je ne pouvais pas rester sans... » (312-3). « Je ne pouvais pas rester sans activité » (316). Cette compulsion à l'action était autant physique que psychique. « Voilà je m'occupe, je m'occupe l'esprit. Il faut que j'ai quelque chose en tête » (323-4). Ce patient était resté très introverti sur ses relations familiales. Cette mise à distance des affects s'opposait à l'évocation du plaisir procuré par le sport. « On éprouve du plaisir dans la dépense physique donc voilà » (275-6).

De même, le patient 8 était très actif, un équilibre à son bien-être. « Moi si je n'ai rien à faire je m'ennuie. Il faut vraiment que j'aie un os à ronger » (705-6). Un trait de personnalité de type obsessionnel se dégageait de son discours. « Sous un aspect hyper calme parce que dans mon travail je suis méticuleux, je suis patient, j'écoute beaucoup les gens, je prends soin de faire les choses bien, je prends mon temps mais je suis quand même électrique » (413-5).

Le patient 1 témoignait de son besoin d'avoir des activités. Une fois retraité, il avait présenté des douleurs abdominales : « je n'étais pas bien » (154). Elles s'étaient amendées après la reprise d'une activité. « J'étais quand même très actif » (157). « J'ai eu mes premières ruches parce que je me suis dit il faut que je fasse quelque chose. Car en appartement moi ça ne va pas aller » (622-3).

La patiente 4 se décrivait comme hyperactive malgré sa maladie. « Je dis écoute, rester à rien faire moi, c'est impossible » (416-7). « Je ne peux pas me reposer dès que je m'allonge, oh j'ai ça à faire, j'ai ça... Je suis debout » (400).

Le patient 9 avait de nombreuses activités. « Oui sans me vanter je suis quelqu'un de dynamique. Et c'est pour ça que quand j'ai pris ma retraite je me suis lancé dans plein d'activités en même temps. Je ne reste pas devant la télé » (348-50).

Le patient 10 était dans l'activité permanente y compris pendant ses vacances. « Moi allongé sur la plage je ne peux pas ça. Aller dans l'eau peut-être mais ça va durer une heure. Non, je ne peux pas, je ne peux pas rester en place » (248-9). « Je ne peux pas rester dans le canapé. C'est tout le temps dehors, il faut que je bouge. Le fait de bouger j'ai beaucoup moins mal aux jambes donc… » (146-7). Il se dégageait une confusion dans son discours entre son besoin d'être dans le mouvement à cause du SJSR et son incapacité identitaire à être dans l'inaction. « J'étais devenu hyperactif. Maintenant comme je gère moins bien en ce moment, je suis moins hyperactif » (143-4). Ici, il évoquait le SJSR dont il avait plus de difficultés à contrôler les douleurs, l'obligeant à réduire ses activités.

Quatre patients se présentaient comme réfléchis, ayant une certaine distanciation sur leur vécu.

Le patient 1 avait une grande capacité de réflexion et d'analyse, que l'on retrouvait lors de la description de son activité professionnelle. Il précisait : « parce que moi j'aime bien chercher et comprendre » (524).

Le patient 8 faisait part de sa connaissance de soi même si de nombreuses interrogations persistaient. « C'est mieux se connaître » (162). « On apprend aussi à se gérer, à s'auto gérer » (163). « Et il y a un truc aussi qui me fait rire… C'est au niveau des signes astrologiques moi, je suis du 23 juillet et le 23 juillet c'est le switch entre le cancer et le lion. Et j'ai l'impression que j'ai fait une partie de ma vie en lion et maintenant je suis cancer. Oui typiquement quand je regarde les propriétés de l'un et de l'autre je suis vraiment passé de l'un à l'autre. Est-ce que ça peut s'expliquer par les astres ? Je n'en sais rien mais je suis… Il y a même des horoscopes en fait qui me voient cancer, qui disent que le lion démarre le 24. Et je suis vraiment né le jour J. Et aujourd'hui je connais des lions et c'est mon ancienne personnalité. Avant j'étais comme ça, aujourd'hui, je ne suis plus comme ça » (594-601). Il exprimait le vécu d'un surmenage professionnel de façon optimiste. « Je dirais c'est une bonne expérience, j'essaie de me barricader un petit peu par rapport à ça » (155-6).

Quant au patient 9, il se décrivait d'une humeur changeante, comme « quelqu'un de gai mais en même temps facilement dépressif » (227). « Je dirais que je suis un peu cyclique, plutôt ça, on dit cyclothymique. Je le suis moins maintenant parce que j'ai moins de raisons de l'être. J'ai par définition, étant retraité, une vie plus organisée, plus calme, moins de responsabilités » (228-30).

Le patient 11 avait fait preuve d'introspection après son syndrome dépressif. « Et ce sont des moments que je ne regrette pas, c'est bizarre de dire ça, ce sont des moments que je ne regrette pas parce que ça m'a permis de me connaître précisément, ce qui fait que maintenant dès que je suis fatigué je m'écoute énormément » (150-2). On trouvait dans son discours un certain fatalisme. « Après la vie c'est ça, on se retrouve face à deux portes et puis on prend celle-là ou l'autre. Et puis après on se retrouve face à deux autres portes et ainsi de suite. Mais tout ça, ça a permis de me construire aussi et de me détruire aussi peut-être. Mais ce qui fait qu'il a fallu que je tombe bien bas pour renaitre de mes cendres en fait *(rires)* » (379-82). Il se définissait comme : « quelqu'un qui est très heureux, léger » (491).

Pour cinq patients, l'absence d'apitoiement sur leur parcours de vie apparaissait dans leurs récits. Ce trait de personnalité pouvait masquer un refus de s'autoriser à exprimer une certaine souffrance, une forme de résilience sur leur parcours.

La patiente 3 relativisait certains évènements traumatiques et récidivants de son parcours. « Il y a des gens qui ont une vie très plate moi non. C'est mouvementé. Voilà. Mais d'un autre côté, il y a des hauts et des bas puis il faut les prendre comme ils sont » (555-7).

Le patient 7 précisait : « Voilà non je n'ai pas à me plaindre » (265), après avoir évoqué une période difficile de son enfance, marquée par la maltraitance et un vécu abandonnique de ses parents.

La patiente 4 se décrivait comme une femme battante. « Mais je ne suis pas quelqu'un qui me laisse aller, je rebondis toujours » (426-7). Malgré la gravité de la maladie familiale, elle conservait un

optimisme. « Surtout que c'était moi la plus atteinte finalement et c'est moi qui m'en sort le mieux » (135-6). « C'est-à-dire que ma maladie maintenant c'est ma copine *(rires)* » (290).

Le patient 1 précisait sur le vécu de son enfance : « C'était une autre époque que maintenant, on ne peut pas dire. C'était différent. Moi je ne me plains pas. Je ne veux condamner personne, mon beau-père faisait ce qu'il pouvait et puis voilà » (698-700).

Le patient 9 témoignait d'un réel optimisme sur son parcours de vie mouvementé aussi bien sur le plan personnel et professionnel. « J'ai été, je me dis toujours que j'ai été chanceux dans ma vie » (274-5). « C'est un stress mais aujourd'hui je dis que c'était un stress positif, je ne regrette pas de l'avoir fait » (208-9).

Deux patientes se décrivaient comme des femmes de caractère.

La patiente 3 était une meneuse, elle dirigeait. « Je suis devenue quand même une personne, comment je vais vous dire, apte à se diriger elle-même. Mais j'ai du caractère. Quelques fois on me dit oui mais, mon fils me dit oui, mais tu veux toujours tout savoir et tout. Je lui dis écoute j'ai été formée pour ça. J'ai eu un mari adorable mais qui me laissait gouverner tout alors comment voulez-vous ? Alors après vous devenez vraiment quelqu'un qui dirige » (212-6). Ce désir de maîtrise s'opposait à l'absence de contrôle et à la déception concernant le parcours de ses enfants. « C'est-à-dire que tout ce qu'il y avait autour de moi ce n'était pas tellement ce que je voulais » (531).

La patiente 2 se présentait comme une femme de tête. « Bon j'ai le même caractère qu'elle en plus. Un caractère très fort, ni l'une ni l'autre on ne veut céder » (236-7), en se comparant à sa mère. Mais dans son discours, un besoin récurrent de réassurance était mis en évidence. Elle cherchait à se rassurer face à certains choix, celui d'avoir arrêté de travailler pour s'occuper de ses enfants, puis celui d'avoir repris une formation professionnelle. « Je regrette maintenant *(voix tremblante)* parce que financièrement d'avoir arrêté un certain temps. Mais mes enfants me remercient. Mais non maman, tu ne peux pas savoir ce que ça nous a apporté que tu sois à la maison » (274-6). « Alors j'ai fait tout ce qu'il fallait pour suivre un stage à l'AFPA. J'ai suivi une année de stage. Alors je crois que mes enfants étaient fiers que je fasse ça » (286-7). Elle cherchait aussi une reconnaissance du statut de chouchoute, accordée par sa mère à sa sœur cadette, statut persistant à l'âge adulte. Ainsi sa sœur benjamine devenait témoin de ces différences. « Par contre ma sœur, elle me dit et bien non je n'avais pas remarqué. Je lui dis et bien écoute tu remarqueras. Si bien que maintenant elle remarque et je vois que ça la crispe. L'air de dire ah elle avait raison » (411-4). A l'inverse, cette patiente était soumise au harcèlement moral de son mari, devenant ainsi dépendante de cette situation. « Que voulez-vous il fallait bien s'accrocher à quelque chose. Si jamais j'avais dû partir, qu'est-ce que j'aurai fait ? *(Silence)* » (466-8). « J'ai même rompu avec des amies filles parce que ce n'était pas dans son milieu à lui. Il fallait que ce soit ses copains, des femmes de ses copains. Je n'ai plus du tout d'amies de jeunesse » (491-2).

Les principaux traits de personnalité retranscrits par les patients étaient donc l'anxiété et l'hyperactivité.

***Leur rapport aux autres***

La relation aux autres, qu'elle soit professionnelle ou familiale, a été évoquée par tous les patients.

Chez deux patients, on trouvait un altruisme.

Le patient 7 était investi dans des milieux associatifs (anciens combattants, société de pêche) et administratif (maire adjoint). Sur le plan familial, il avait accompagné ses enfants lors des activités extra scolaires.

La patiente 4 prenait du plaisir à aider son entourage. Elle avait établi une relation d'entraide avec sa voisine. On retrouvait cet altruisme dans son milieu professionnel. « Je faisais ce qui était bien pour la personne » (547). Mais un sentiment de solitude existait. « Et c'est un petit peu, voilà, parce que tout le monde vient me demander de l'aide et tout mais jamais ils ne me posent la question si moi j'ai besoin. Jamais » (427-8).

Le patient 1 n'acceptait pas d'être valorisé professionnellement. Devant la mise en avant de ses compétences par rapport à ses collègues il avait pris la décision, à regret, de changer de service. « Alors moi ça me blessait un peu parce que je me disais on n'a pas le droit. Je ne me vois pas sur un piédestal et que les autres restent en bas. Ça, ça ne me plait pas du tout. On est tous des hommes ou des femmes. Toute personne à ses qualités, qui sont peut-être différentes, ils ne se sont pas manifestées parce que la personne ne se trouve peut-être pas dans le domaine où il faut » (583-7).

Six patients abordaient leur investissement familial et l'importance qu'ils y accordaient.

La patiente 3 était présente et d'un grand soutien dans le parcours de vie de ses enfants et de ses petits-enfants. Elle les avait accompagnés notamment lors d'étapes importantes de leur vie (cancer de sa fille, gestion pendant dix ans du bar de son fils, décompensation psychotique d'un de ses petits-fils).

Le patient 8 mentionnait son investissement dans l'éducation de ses filles. « Quand je vois moi le soin que je mets à m'occuper des leçons avec mes enfants et que je leur explique que c'est important pour eux et que si et que ça » (469-70).

Le patient 9 relatait les difficultés qu'il avait eues dans l'éducation de ses enfants. « La nuit je surveillais que je n'avais pas un fils qui était en train de décamper par exemple. Et quelques fois il décampait donc je courais (*rires).* Non j'ai eu des problèmes graves » (189-91).

La patiente 6 évoquait la relation fraternelle avec ses frères et sœurs. « D'ailleurs c'est resté, on a beaucoup de respect les uns pour les autres » (363).

La patiente 2 s'était investie dans l'éducation de ses enfants, arrêtant de travailler pendant plusieurs années, pour remédier au vécu d'abandon de sa fille. « On la récupérait le vendredi soir, elle pleurait tout le week-end chez nous. C'est horrible de penser ça. Donc finalement j'en ai eu tellement marre

qu'au bout de deux ans j'ai arrêté de travailler. J'ai dit moi je ne peux pas vivre ça comme ça. Et puis après c'était bien » (270-2). « Moi maintenant j'ai fait attention à mes enfants. Je n'ai pas toujours réussi non plus à être aussi juste » (228-9). Ce discours s'opposait aux différences faites par sa mère entre ses enfants.

Le patient 10 soulignait le rôle de sa femme et de ses enfants pour faire face à son quotidien mais aussi à la maladie. « Je suis famille donc j'essaie de m'accrocher à tout ce que je peux, j'ai ma propre famille maintenant » (357-8). « Et bien j'ai la chance d'avoir une épouse et des enfants qui sont adorables parce que sans eux je ne sais pas si je serais encore là parce qu'il y a des fois je ne suis pas loin de craquer, c'est difficile. Mes enfants et ma femme m'aident beaucoup. Non, de ce côté-là, j'ai une vie de famille qui est plutôt très stable et c'est un peu mon moteur » (208-11).

Le patient 5 exprimait une indifférence au regard des autres. « Je ne dis pas nécessairement ce que j'ai aux gens, je pense que ça ne les regarde pas » (84-5). « Ca me laisserait un peu égal » (89), en évoquant le regard de l'entourage professionnel sur ses symptômes du SJSR. Cette notion était déjà présente à l'adolescence. « Oui, à 16 ans. Oui et puis je n'aimais pas que l'on se mêle de mes affaires déjà à l'époque donc *(rires)*... » (260-1). Cette mise à distance de la relation aux autres semblait être un moyen de faire face, de se défendre d'un profond sentiment de solitude.

A l'opposé, le patient 10 donnait de l'importance au regard des autres. « C'est le regard un peu des autres qui est gênant donc, à force, je suis mieux chez moi » (401-2). « Si on doit faire un repas ça sera chez moi. Je me sens en sécurité chez moi » (241-2). Cela engendrait une phobie sociale. Par exemple, il ne se rendait plus au cinéma. « Ca c'est pareil, si c'est pour gêner le monde… » (226). Il relatait aussi, pour d'autres raisons, un isolement familial. « Ils ne supportent pas les idées que j'ai donc on préfère s'éviter » (356), en parlant de ses frères et sœurs.

La patiente 2 exprimait une relation de méfiance et craintive envers son mari. « Ça me gêne que mon mari soit là… Parce qu'il n'a pas besoin de savoir. *(Elle l'appelle plusieurs fois dans l'entrée).* Il a dû aller voir sa maman. *(Elle regarde par la fenêtre).* Oui il est parti. Non parce qu'il y a des choses qui… Il ne comprend pas du tout, il ne comprend pas » (172-4). A la fin de l'enregistrement, elle disait espérer que son mari n'ait pas mis de micro dans le salon et elle précisait que cette situation n'était pas mortelle mais que ça lui bouffait la vie.

La jalousie envers sa sœur cadette perdurait à l'âge adulte. Le soutien de ses enfants et leur reconnaissance dans la prise de certaines décisions était un réconfort. « Il m'a bien aidé aussi moralement » (714-5) en parlant de son fils.

Pour le patient 11, son rapport aux autres, n'avait pas été développé au cours de l'entretien. Une certaine distance physique et affective envers ses parents était mentionnée. La relation avec son frère n'était pas décrite.

Ainsi huit patients accordaient de l'importance à leur vie familiale et/ou sociale.

***Leur rapport au travail***

Pour quatre patients, l'épanouissement professionnel était au premier plan.

Le travail était une priorité dans la famille de la patiente 6. « On était nombreux donc bon il fallait travailler » (125). Elle appréciait son métier. « Et bien j'adore ça, j'aime beaucoup » (211).

Le patient 10 appréciait son travail. « Ah ça, et bien c'est ça le problème c'est que ça me plait bien. Heureusement parce que si ça ne me plaisait pas je pense que j'aurais beaucoup plus de stress que ça » (477-8). « J'essaie de m'adapter, mes employeurs ne sont pas trop durs avec moi » (76).

La patiente 3 avait beaucoup investi son travail, au prix de sacrifices familiaux. « En 22 ans de travail, je ne sais pas, j'ai peut-être pas pu avoir plus de trois ou quatre Noël. Il fallait travailler les dimanches. Les chevaux ça court bien le dimanche » (266-8). Elle exprimait une grande satisfaction professionnelle. « C'était trépidant *(rires).* Mais j'aimais ça. Quand j'en vois qui vont à leur boulot en reculant, moi, jamais. J'étais très contente de ce que je faisais » (279-80).

L'investissement professionnel de la patiente 4 était synonyme d'un accomplissement personnel. « Tu es faite pour être auprès des personnes » (267). « Ca m'a beaucoup valorisée » (273). « Quand je travaillais j'ai donné beaucoup mais j'ai beaucoup reçu » (433-4). « Il faut que je réalise ce truc sinon je ne vais pas me concrétiser » (531).

Quatre patients, investis professionnellement, avaient mentionné une rupture dans leur carrière.

Le patient 1 prenait la décision de changer de service, après sept ans de travail au sein de la même unité, car il n'acceptait pas d'être valorisé par ses collègues. Il avait vécu ce changement comme une grande déception. « Alors là, ça a été la douche froide » (589-90). « Je me suis dit qu'est-ce que je suis venu faire là » (597). « Si j'avais pu j'aurais fait demi-tour » (615). « A l'hôpital là, j'étais très bien. J'arrivais très bien. Il n'y avait jamais aucun problème » (144). « Et bien les traumatisés crâniens j'aimais beaucoup parce que c'est très attachant et on apprend plein de choses » (517-8).

Le patient 8 avait quitté son entreprise, profitant d'un plan social, pour reprendre une formation professionnelle. Il espérait ainsi obtenir une valorisation de ses compétences. Il traduisait cette période comme un tournant associée à une anxiété majeure. « Moi j'aime bien donc je le fais après on attend un peu de reconnaissance quand même » (717-8). « Je quitte l'entreprise parce que j'en ai marre de faire toujours la même chose. J'ai envie de nouveautés et j'ai envie aussi qu'on prenne en considération tout ce que j'ai acquis » (706-7). « Est-ce que je continue à faire la même chose, est-ce que je monte en compétence, je pars sur un autre domaine ou est-ce que je crée une entreprise ou est-ce que je reprends des études pour faire carrément autre chose. Voilà, j'étais paumé, enfin paumé dans le sens où je ne savais pas du tout vers quoi je voulais aller » (386-90).

Le patient 5 faisait part de son épanouissement professionnel. « Non, non j'ai un boulot qui me plait moi, ça va. C'est intéressant ce que je fais, je ne vais pas me plaindre » (174-5). Mais il avait vécu une

période de doutes en 2008. « Voilà au niveau de notre activité, de la façon dont nous avons été perçus, dont nous avons été insultés par les journalistes dans notre métier et perçus par l'opinion publique. Ça j'ai trouvé ça assez, vraiment désagréable, mais bon » (167-9). Il aimait le rythme soutenu de son activité. « Et en fait *(s'esclaffe)* moi, je trouve que c'est beaucoup plus fatiguant quand c'est calme que quand il y a du boulot. Bien oui, quand c'est calme on s'ennuie et c'est fatiguant de s'ennuyer. Donc moi je m'ennuie donc bon. Quand il y a beaucoup de boulot vous arrivez le matin, ça défile, on ne voit pas la journée passer et puis il y a des résultats donc c'est sympa » (186-9).

Pour la patiente 2, son activité professionnelle marquée d'une profonde rupture, avait joué plusieurs rôles au cours de sa vie. Tout d'abord, elle lui avait donné un statut social de femme active et indépendante. « Alors je crois que mes enfants étaient fiers que je fasse ça. Et moi j'étais fière. Parce que la femme à la maison elle est tellement dévalorisée que je commençais à... J'en avais vraiment marre. Et puis là j'ai eu le fameux diplôme que je n'avais pas eu à l'école » (287-9). Mais l'absence d'activité professionnelle, à une période de sa vie, avait été un frein dans la prise de certaines décisions. « Je sais que le fait de ne pas avoir de travail oui m'a fait rester » (472-3), en évoquant la relation tumultueuse avec son mari. Par la suite, quatre ans avant sa retraite, l'entreprise avait été restructurée et elle avait été victime d'un harcèlement avec une déqualification professionnelle. Elle qualifiait cette période « d'horrible » (310). « Au moins j'ai eu ma revanche » (645) en évoquant ses conditions de départ à la retraite.

Au sein des récits de quatre patients, il émanait une anxiété en lien avec leur milieu professionnel.

Le patient 7 décrivait une vie professionnelle mouvementée, marquée par plusieurs changements de poste de travail. « Il fallait speeder. Moi je paniquais un petit peu » (283-4). « Il ne fallait pas faire d'erreur donc c'était quand même un peu stressant » (279-80). « Alors donc j'étais deux fois encore licencié donc des périodes quand même de tracas donc ce ne sont pas les nuits sereines » (335-6).

Après avoir effectué plusieurs métiers, le patient 11 avait travaillé pendant huit ans dans la même entreprise. Il évoquait son désir d'apprendre mais souvent au prix d'une anxiété néfaste. « Et au bout de deux ans, j'avais envie d'arrêter mais je n'ai pas arrêté parce que c'est un métier où l'on apprend tout le temps, techniquement. Donc c'est le côté intéressant de la chose. Le côté qui n'est pas du tout intéressant c'est qu'à la sortie d'une journée de travail de sept heures et demi, huit heures, j'avais les tempes qui me faisaient mal » (117-21). « Professionnellement c'était rude parce que c'était speed » (203). « En 2009, je faisais toujours ce boulot-là de prise téléphonique. Et nerveusement ça me jouait énormément » (254-5). « Mais j'ai cogité pendant des mois et des mois et puis je me suis dit aller il faut que je postule. J'ai postulé et ils m'ont dit oui, ok » (259-60). « Et donc là je pense que maintenant je suis plus calme » (263). Il avait exprimé un certain regret par rapport à certains choix professionnels. « Il y a des choses comme ça, il y a des choix. Le vrai choix aurait été d'aller faire ce boulot mais je ne l'ai pas fait. J'ai fait un autre choix. Après la vie c'est ça on se retrouve face à deux portes et puis on prend celle-là ou l'autre » (377-80).

Le patient 9 témoignait d'une carrière professionnelle animée. « C'est vrai que j'étais stressé, c'était mes premières responsabilités importantes de direction » (163-4). « Une carrière mouvementée, agitée mais que je perçois aujourd'hui comme un période amusante. Même s'il y avait du stress, on n'était pas toujours certain de payer les salariés » (206-8).
Le discours du patient 8 était empreint d'une réelle anxiété quant à ses responsabilités professionnelles. « Je suis quelqu'un à l'écoute, je suis quelqu'un de patient, je suis quelqu'un qui va essayer de les aider, de leur trouver une solution. Mais à quel prix, à quel prix c'est que moi je suis une vraie éponge et je veux toujours satisfaire et la nuit je peux être à cogiter » (36-9). « Donc à un moment donné, j'en suis arrivé aussi à me demander est-ce que je ne fais pas le mauvais métier quelque part par rapport à mon stress, mon angoisse » (41-2). « Enfin je me la mets tout seul la pression » (684).

Tous les patients étaient investis sur le plan professionnel même si parfois des ruptures avaient eu lieu dans leur carrière et qu'un hyper investissement n'était pas associé à une valorisation professionnelle.

#### 3.1.4 L'expérience de la maladie

***Les expériences personnelles somatiques***

Le parcours de vie de six patients était marqué par la maladie aussi bien pendant l'enfance ou l'adolescence qu'à l'âge adulte.
Dès son enfance, le patient 1 avait présenté un handicap visuel majeur retentissant sur son parcours scolaire puis sur ses choix professionnels. Le pronostic visuel avait été rapidement évalué : « vous savez que vous risquez de perdre la vue à 20 ans, de ne plus rien voir du tout » (363). Après une longue période d'errance, le diagnostic de choroïdérémie, maladie génétique évolutive, était établi à l'âge adulte, source d'inquiétudes. « Parce que j'ai des problèmes de vue. Et bien oui, ça me suit ça, bien sûr » (630). « Mais ça, ça m'a quand même inquiété parce que je me suis dit si je ne vois plus rien comment va faire mon épouse. Oui c'est inquiétant » (712-3).
Une fois retraité, il avait eu des épisodes de douleurs abdominales, douleurs régressives après une reprise d'activité. « Je n'étais pas bien » (154). Les symptômes du SJSR n'étaient alors pas encore apparus.
Le patient 10 a été confronté à la maladie, dès ses quatre ans, avec un antécédent d'arthrite de hanche motivant un séjour de plusieurs mois en centre de rééducation. A l'adolescence, il avait présenté de l'asthme nécessitant la réalisation de cures en été. A l'âge adulte, alors que les premiers symptômes du SJSR étaient présents, les diagnostics d'insuffisance respiratoire puis de syndrome d'apnée du sommeil avaient été posés.
La patiente 4 avait eu une enfance puis une vie adulte marquée par une maladie familiale : la pancréatite chronique héréditaire. Atteinte dès ses trois ans, elle avait subi plusieurs interventions chirurgicales qui mettaient en jeu son pronostic vital. Dans ce contexte, la maladie était omniprésente

avec huit de ses frères et sœurs atteints ainsi que sa mère. Cette pathologie avait eu un retentissement sur sa vie professionnelle avec une mise en invalidité à 22 ans puis sur ses grossesses et sur sa vie maritale. Elle rapportait le discours de son mari : « tu n'es bonne à rien, tu es toujours malade » (216). A l'âge adulte, alors que les symptômes du SJSR existaient déjà, les diagnostics de diabète de type II et de polyarthrite ont été établis. Puis elle était de nouveau confrontée à la mort. « J'ai fait un œdème de Quincke. Et comme je suis seule à la maison et bien j'étais en train de partir sur mon canapé et heureusement j'ai une amie qui est venue me voir parce que je ne répondais pas au téléphone, et là, elle m'a emmenée d'urgence. Elle m'a dit tu es en train de mourir. Je pense l'avoir échappé de justesse » (237-40).

La patiente 2 était née prématurément. « Je n'avais pas d'ongle, je n'avais pas de sourcil, pas de cil » (157). La maladie était présente pendant toute sa petite enfance avec des atteintes pulmonaires répétées mettant en jeu son pronostic vital. « J'ai failli mourir » (161). « Le médecin venait la nuit chez ma mère en disant vous savez elle ne passera pas la nuit » (162). La maladie avait provoqué une séparation du foyer familial source de frustrations affectives. A l'âge adulte, alors que les symptômes du SJSR préexistaient depuis plusieurs années, de nombreuses pathologies ostéo-articulaires ont été diagnostiquées. « Je vais vous faire rapidement tout ce que j'ai. Donc j'ai des tendinites là *(montre les coudes)* qui datent de 15 ans à peu près, donc c'est douloureux, ça fait mal. Donc si vous voulez tout ça, ça se rajoute. J'ai une tendinite à la fesse. Le soir quand je vais me coucher je prends mon poing et je me mets dessus comme ça. Donc ça me contracte là *(montre la fesse).* J'ai des crampes. Mme P. *(médecin généraliste)* m'a soignée, ça a duré au moins un an et demi mes crampes, une horreur. Et puis, j'ai le … Le syndrome de Morton. Tout ça, vous voyez un peu, je cumule quand même pas mal de choses et des sciatiques et la cruralgie » (112-8).

Le patient 11 était obèse dans son enfance. « Rien qu'en sixième, je pense que c'est la période où j'ai dû être le… C'était vraiment… On prend une photo de classe, on n'en voit qu'un dessus, enfin voilà. Et ça je pense que j'en ai soupé » (464-6). A l'âge adulte, il avait présenté un trouble visuel engendrant une errance diagnostique. Il avait consulté plusieurs spécialistes (neurologue, ophtalmologue, orthoptiste) et il avait réalisé de nombreux examens complémentaires. Une angoisse naissait devant l'absence de réponse précise apportée. « De là, je suis allé voir ce neurologue, qui lui je ne sais pas, mais je pense que je faisais flipper pas mal de monde. Donc lui, il ne savait pas donc il m'a dit vous allez passer une IRM aux N.C. *(nom de la clinique)* et donc rien » (195-7). Les symptômes du SJSR n'étaient pas présents à ce moment.

Le patient 9 avait des antécédents de scoliose à l'adolescence motivant le port d'un corset la nuit. « J'ai porté cette coquille très longtemps, c'était un vrai supplice » (157). « J'ai un souvenir de ça atroce, je n'aurai pas fait ça à mes enfants » (158). A l'âge adulte, des migraines étaient diagnostiquées. Il avait fait un épisode de céphalées intenses ayant nécessité une hospitalisation. « Je prends de l'aspirine pas tous les jours mais pas loin. Il suffit d'un rien, enfin je veux dire, un petit dérèglement intestinal ou un truc comme ça sitôt j'ai une migraine. Le stress peut-être pas mais la fatigue se traduit souvent par de la migraine. Bon, je suis ce qu'on l'on appelle un migraineux mais

comme c'est une maladie aussi que l'on ne sait pas soigner la migraine. Je n'ai que des trucs que l'on ne sait pas soigner » (363-7).

Pour trois patients, la maladie était apparue à l'âge adulte, alors que les premiers symptômes du syndrome des jambes sans repos n'étaient pas encore présents.
La patiente 6 avait subi, à l'âge de 48 ans, une résection de kyste ovarien qui s'était compliquée d'une pleurésie. Cet événement avait été un fait marquant puisque de nombreuses inquiétudes étaient alimentées par le retard diagnostic, l'asthénie majeure et le souvenir du décès de son père, à l'âge de 62 ans, dans les suites d'une pneumopathie.
Le patient 7 avait été opéré d'une péritonite, alors qu'il faisait son service militaire lors de la guerre d'Algérie. « Ça d'ailleurs, j'étais pas loin il paraît d'y rester » (369).
La patiente 3 rapportait des antécédents de malaises cardiaques en lien avec une valvulopathie. « Donc il m'a envoyée à T. et à T., on m'a refait un électrochoc et ça. Alors ils m'ont dit bon alors écoutez, il veut tourner comme ça, on le laisse tourner comme ça. C'est bon. *(Rires)* » (365-6). Elle avait aussi présenté des troubles digestifs inquiétants alors qu'elle vivait en maison de retraite. Un avis chirurgical avait été demandé mais une fois de retour à son domicile, les troubles s'étaient amendés.

Seuls deux patients (les patients 5 et 8) n'avaient pas mentionné d'antécédent personnel somatique.

***Les expériences personnelles psychiatriques***
Deux patients avaient présenté un syndrome dépressif franc bien avant l'apparition des premiers symptômes du syndrome des jambes sans repos.
En 2008, le patient 11 avait fait un syndrome dépressif franc nécessitant un arrêt de travail de plusieurs semaines et l'introduction d'un traitement antidépresseur. Il mettait en relation cet épisode avec une rupture sentimentale et un stress professionnel intense.
Le patient 9 décrivait deux périodes de dépression. La première s'était déroulée lorsque son fils ainé avait été confronté à la justice motivant une incarcération. La seconde avait eu lieu suite à des problèmes professionnels. Il n'avait pas eu de suivi médical et il avait trouvé un soutien auprès des siens. « Je dirais que mon épouse arrive à gérer » (243).

Trois patients avaient présenté un syndrome dépressif franc, antérieur au diagnostic du SJSR, mais les symptômes cliniques préexistaient.
Dans les suites d'un surmenage professionnel, le patient 8 avait fait un syndrome dépressif franc nécessitant un arrêt de travail de plusieurs semaines et la mise en place d'un traitement antidépresseur pendant un an. Il présentait, déjà depuis plusieurs années, des symptômes du SJSR mais le diagnostic n'a été posé qu'en 2013.

La patiente 2 avait présenté un syndrome dépressif en 2002 dans les suites d'un harcèlement professionnel et de conflits conjugaux. Les signes cliniques du SJSR existaient depuis 20 ans mais le diagnostic n'a été établi qu'en 2010.
Le patient 5 avait été arrêté pendant un mois par son médecin traitant dans les suites d'un syndrome dépressif en lien avec des difficultés familiales et professionnelles. « C'est le principe de l'éponge, si vous voulez, à un moment l'éponge elle n'absorbe plus » (170-1). « On arrive à gérer une partie des problèmes et quand il y en a trop au bout d'un moment ça devient difficile » (346-7). Les symptômes du SJSR s'étaient majorés à cette période, menant ainsi au diagnostic, alors qu'ils existaient depuis une quinzaine d'années.

La patiente 4 était sous traitement antidépresseur. L'ancienneté de la prise de ce traitement n'était pas connue. Elle avait répondu à l'enquêteur sur l'existence d'un antécédent de dépression par : « Oui. Grosse, grosse dépression, non. Mais Mme L. *(médecin généraliste),* elle vous dira oui. Si je prends du Xanax® et du Deroxat® il y a une raison » (425-6).

Trois patients avaient présenté des troubles de l'humeur, sans réel diagnostic de syndrome dépressif, précédant les premiers symptômes du syndrome des jambes sans repos.
La patiente 3 décrivait des déceptions et des inquiétudes majeures pour ses enfants et ses petits-enfants. « C'est-à-dire que tout ce qu'il y avait autour de moi ce n'était pas tellement ce que je voulais. Ça m'a même beaucoup tracassée quand même » (531-2). Elle évoquait l'existence de troubles de l'humeur dans la suite de décès successifs dans son entourage. « Il n'y a que la mort que l'on ne peut pas prendre, ça. Ça, ça ne passe pas. Et oui *(silence)*. Et ma fille me manque *(pleurs)* » (557-8).
Le patient 7 évoquait une période difficile sur le plan professionnel avec des licenciements successifs et une nécessité de se reconvertir. « Alors donc j'étais deux fois encore licencié donc des périodes de tracas quand même donc ce n'était pas les nuits sereines » (335-6).
Le patient 10 décrivait une humeur fluctuante depuis huit ans correspondant au début des symptômes du SJSR. « Depuis huit ans, le moral c'est un peu comme une scie, ça ne fait que ça, que ça. Ça peut être changeant toutes les semaines voir tous les jours » (418-9). « J'avais dit au docteur L.V., il y a des fois où je me demande si ça vaut le coup que je continue à me soigner parce que c'est douloureux. Et puis après ma petite femme se lève et puis c'est reparti » (420-2).

Trois patients avaient témoigné de troubles du sommeil majeurs précédant les symptômes du SJSR.
Le patient 7 décrivait des troubles de l'endormissement, préférentiellement après des efforts physiques, motivant la prise d'hypnotiques plusieurs fois par semaine dès l'âge de 34 ans.
Le patient 8 évoquait une rupture dans son sommeil, et cela, à partir de l'âge de 24, 25 ans.
Le patient 9 prenait des médicaments pour ses troubles du sommeil depuis l'âge de 30, 35 ans.

Seuls les patients 1 et 6 n'avaient pas relaté d'antécédent personnel de troubles thymiques.

***Les expériences de maladie dans l'entourage***

Sept patients avaient été confrontés à la maladie de leurs proches et ils les avaient accompagnés.

Le beau-père du patient 1, atteint de silicose, décédait à 59 ans (le patient avait 30 ans). Son frère ainé était décédé d'un cancer oro-pharyngé. Il l'avait accompagné jusqu'à la fin de sa vie. « J'ai compris qu'il me disait adieu » (682). Son frère benjamin était décédé d'un cancer du pancréas.

La fille de la patiente 3 décédait à l'âge de 50 ans d'un cancer du poumon. Elle l'avait accompagnée pendant deux ans. Elle était aussi présente lors de la décompensation psychotique de son petit-fils, elle avait pris la décision avec le médecin de l'hospitaliser. Elle avait été confrontée à la maladie de sa belle-fille, atteinte de la maladie de Parkinson. « Mais je pense que c'est un modèle pour moi parce qu'elle est très forte, elle n'écoute pas son mal » (247-8).

Quatre des frères de la patiente 4 décédaient la même année, en 2009. Une de ses sœurs décédait à l'âge de 37 ans d'un sarcome mammaire. Dans les suites d'une intervention chirurgicale, pour la prise en charge d'un cancer colique, son père s'était pendu à l'âge de 62 ans. « Il n'a pas supporté, il n'avait jamais été malade de sa vie. Il avait un anus artificiel, il était très maniaque et il n'a pas supporté » (321-2).

La patiente 6 avait été confrontée à la maladie puis au décès de son père dans les suites d'un accident vasculaire cérébral compliqué d'une pneumopathie.

La femme du patient 7 avait fait un syndrome dépressif quatre ans après avoir déménagé pour prendre un commerce. Ils avaient alors décidé de le revendre et de rentrer dans leur région. « Et un jour ma femme a craqué, je me suis retrouvé tout seul avec ce commerce. Je me suis dit oh là là, halte au feu » (352-4).

Le meilleur ami du patient 11 était décédé récemment d'une tumeur cérébrale.

La mère, les sœurs et le frère du patient 10 étaient atteints du SJSR. Il y avait une suspicion clinique chez sa grand-mère maternelle. Il évoquait la présence de signes cliniques chez son fils, âgé de 16 ans.

Quatre patients (les patients 2, 5, 8 et 9) n'avaient pas décrit d'expérience de maladie dans leur entourage.

### 3.1.5 Les évènements de vie traumatisants

Dans l'ensemble des récits, des évènements de vie induisant un état de stress majeur, une effraction psychique, témoin d'un réel traumatisme étaient identifiés. Ces évènements étaient définis comme un traumatisme en fonction du vécu du patient et non pas de la simple évocation de l'événement en lui-même.

Ces évènements étaient analysés, récit par récit, en fonction de leur moment de survenu au cours de la vie des patients.

***Dès l'enfance ou l'adolescence***

Des évènements de vie traumatisants pendant l'enfance et/ou l'adolescence étaient identifiés dans le récit de vie de sept patients.

L'évènement traumatique du patient 10 concernait la survenue de deux faits marquants rapprochés, deux séparations. Le premier était dû à la maladie qui avait entrainé une séparation du foyer familial pendant plusieurs mois puisqu'il avait été hospitalisé dans un centre de rééducation. Cet événement l'avait introduit dans sa construction identitaire de malade chronique. Le second était en lien avec le divorce de ses parents amplifiant l'absence du père. Ce dernier, chauffeur routier, était peu présent au quotidien. Son discours témoignait de la souffrance vécue. « C'était chaotique un peu. Mon père est parti j'avais neuf ans donc j'ai un trou de mémoire. Je n'ai aucun souvenir de mon enfance avant 10 ans. C'est très difficile pour moi de dire ce qu'il s'est passé avant 10 ans parce que je demande toujours à ma mère parce que moi je n'en sais rien. Donc j'ai fait un petit blocage au niveau de l'enfance. C'est pour ça que c'est ma mère qui m'a dit que j'avais été dans un centre pour ma hanche, parce que moi, je n'ai aucun souvenir de ça » (327-31).

La petite enfance du patient 1 était marquée par la maltraitance d'un père alcoolique dont il préférait nier l'existence par honte de ses origines. A l'adolescence, il découvrait un secret familial qui résidait en l'existence de trois demi-frères et sœurs, placés en foyer, l'interpellant sur la place qu'il occupait au sein de cette fratrie et principalement auprès de son beau-père. « Et j'ai vu par contre des choses qui m'ont touchées quand même. Une fois j'étais petit, je devais avoir quand même peut-être bien 14, 15 ans. Vous savez on va un petit peu partout et je trouve dans un tiroir une lettre. Et il était question d'enfants alors N. *(prénom)*… Ils étaient trois. Je me dis : qu'est-ce que c'est que ça ? Je regarde et j'ai compris que papi, mon beau-père, il avait des enfants à lui qui avaient été placés tout simplement et pour lesquels il payait […]. Alors j'avais beau être jeune, je n'avais même pas 15 ans certainement, et je me disais c'est quand même quelque chose d'affreux. Il a des enfants à lui qui sont placés et moi je suis là. Ah ça, ça m'a toujours choqué cette chose-là. Et je me disais j'ai compris pourquoi il avait quelques difficultés » (221-30). A cette période son beau-père, atteint de silicose, était régulièrement arrêté professionnellement.

Un autre événement marquant, pendant son enfance et son adolescence, était l'errance diagnostique autour de sa déficience visuelle. Son pronostic visuel était en jeu. Il avait eu un retard scolaire qu'il avait rattrapé en quatre ans puis il avait eu des difficultés dans son parcours professionnel. Ce dernier était limité par ce handicap visuel générant une période de doute profond sur son avenir. « Vous savez que vous risquez de perdre la vue à 20 ans, de ne plus rien voir du tout » (363). « J'avais le cafard » (382).

A l'âge adulte, il éprouvait une profonde déception professionnelle, après avoir pris la décision de changer de service, parce qu'il s'y sentait valorisé avec excès. Cet événement prenait une place centrale dans la narration de son récit avec l'évocation de nombreuses anecdotes. Il évoquait ainsi un sentiment illégitime d'être reconnu et mis en avant par ses collègues. « Alors moi ça me blessait un

peu parce que je me disais on n'a pas le droit. Je ne me vois pas sur un piédestal et que les autres restent en bas. Ça, ça ne me plait pas du tout » (583-5). « Malgré que ça ne me plaisait pas trop. Je vais vous dire je savais que ça n'allait plus du tout être pareil. Alors là, ça a été la douche froide » (588-9).
A cette période, il mentionnait aussi le décès de son frère ainé qu'il avait accompagné en fin de vie. « Il s'est relevé sans une parole, il m'a embrassé et puis ça a été fini. Puis il ne m'a plus jamais reparlé après. Après il est mort très peu de temps après. Et la façon dont il m'a embrassé j'ai compris qu'il me disait adieu. Ça, vous voyez, ça m'a resté toujours gravé » (680-2).

L'enfance de la patiente 2 était marquée par la disparition en mer de son père alors qu'elle avait 20 ans. « Il a disparu en mer. *(Pleure).* Je suis toujours émue, c'est bizarre. A mon âge quand même, non ? » (241-3). Cet événement s'inscrivait dans un contexte de frustrations affectives durables de l'enfance (séparation du foyer familial suite à des broncho-pneumopathies à répétition, statut de chouchoute de sa sœur cadette).
A l'âge adulte, elle subissait deux types de harcèlement. Le premier de son conjoint, il s'agissait d'un harcèlement moral. Son mari était persuadé qu'elle l'avait trompé avec un de ses directeurs. « Il m'a trouvée entre guillemets des aventures que je n'ai jamais eues. Je peux vous jurer sur tout enfin je veux dire je n'en ai jamais eues et il est persuadé que je l'ai trompé. Et il continue. Il y a huit jours, il a continué à me dire ça. Vous vous rendez compte, depuis 1986 » (483-6). « C'est un engrenage sans fin à ce moment-là. Il me disait avoue que tu l'as fait et je te pardonnerai. Je ne peux pas t'avouer quelque chose que je n'ai pas faite. Tu ne peux pas me pardonner quelque chose que je n'ai pas faite là. Non, ce n'est pas possible. Non » (521-3). Elle était consciente de l'emprise de son mari. « Il me manipule en fait. C'est du chantage » (529-30).
Le second harcèlement était d'origine professionnelle faisant suite à une restructuration de l'entreprise. « C'était horrible. Dévaloriser les gens mais à ce point. Moi j'ai tenu le coup mais j'ai deux collègues qui sont parties, qui ont démissionné. Mais attendez il ne faut jamais démissionner. Moi je me suis accrochée de 2002 jusqu'à 2008. Avec déqualification. C'est dur ça. Et puis au moment où on arrive près de la retraite, à 55 ans, se voir dévaloriser comme ça alors qu'on avait tout fait. Toute sa vie on a essayé de monter, de monter et… Le but c'est ça, on a de l'ambition, et puis se voir… J'étais secrétaire de direction, je suis devenue standardiste à l'accueil » (310-6).
La patiente m'avait recontactée par téléphone, plusieurs mois après l'entretien, afin de m'informer d'un événement marquant dont elle semblait étonnée de ne pas l'avoir évoqué pendant l'entretien. En 2003, lors de la première grossesse de sa fille ainée, un des jumeaux qu'elle attendait était décédé.

L'enfance de la patiente 4 était émaillée par des interventions chirurgicales, dans un contexte de maladie génétique, qui touchait plusieurs membres de sa famille. « J'ai eu ma première opération à neuf ans, une deuxième à 17 ans et une troisième à 24 ans où ils m'avaient dit que je ne mangerai plus » (102-3).

A l'âge adulte, elle subissait des violences verbales de son premier mari puis des violences physiques de son deuxième concubin. Ce dernier était décrit comme pervers et manipulateur. « J'ai été battue pendant 10 ans » (190). « Il battait les enfants aussi » (198). « Sauf le petit, il ne l'avait pas encore battu. Mais mes ainés oui, à coup de ceinture et tout. Il fracassait la tête sur le carrelage. Oui » (200-1). « Parce qu'en plus il me séquestrait à la maison, il pouvait m'enfermer. Il ne fallait pas que je sorte » (206-7).
Des décès successifs s'ajoutaient à ces évènements. Trois de ses frères décédaient en 18 mois. Puis un autre de ses frères et une de ses sœurs étaient décédés d'un cancer. La maladie de son père, atteint d'un cancer colique, s'était déclarée lors de sa deuxième grossesse. Il était décédé par pendaison n'acceptant pas son corps après une prise en charge chirurgicale (stomie).
A l'âge adulte, elle était de nouveau confrontée à la mort après avoir fait un œdème de Quincke. « Je pense l'avoir échappé de justesse » (240).

L'adolescence du patient 5 était marquée par le décès de son grand-père qui représentait la figure paternelle dans un contexte de carences affectives avec des parents absents. « Mon grand-père est décédé j'avais 15 ans après je faisais ce que je voulais. Je me suis débrouillé tout seul » (256-7).
A l'âge adulte, il évoquait deux évènements marquants et concomitants. L'un était d'origine professionnelle, en lien avec une crise financière : « 2008, il y a eu une crise très importante sur les marchés financiers […]. Voilà au niveau de notre activité, de la façon dont nous avons été perçus, dont nous avons été insultés par les journalistes dans notre métier et perçus par l'opinion publique. Ca j'ai trouvé ça assez, vraiment désagréable, mais bon. Et puis il se trouve qu'à ce moment-là on avait des soucis avec un de nos fils et donc ça fait… C'est le principe de l'éponge, si vous voulez, à un moment, l'éponge elle n'absorbe plus » (164-71). Le second évènement concernait des inquiétudes majeures pour son fils en échec scolaire et d'insertion. « C'est l'ainé qui nous a beaucoup, beaucoup, beaucoup inquiété. Enormément » (223). « Avant tout jeune, tout petit, tout petit déjà. Dès la maternelle, il nous a dit qu'il n'aimait pas l'école et qu'il ne voulait pas y aller. Et ça a été constant pendant tout le temps, c'est très curieux comme truc. Et en première il a dit, bon et bien j'arrête, je ne veux plus y aller. Bon il avait 16 ans, je ne vais pas le forcer de toute façon. Donc il a arrêté et puis il a essayé plein de trucs des apprentissages, des machins tout ça et puis… Il n'a jamais été jusqu'au bout d'un truc » (225-9).

L'événement traumatique de l'enfance du patient 7 était les périodes de vacances scolaires où il était confié à des personnes décrites de tortionnaires où il subissait des carences de soins. « Ils nous avaient retirés aussi de là parce qu'ils s'étaient rendus compte qu'ils ne nous donnaient pas à manger. Ce n'était pas vraiment joyeux là » (376-8). « Même mon frère, je me rappelle qui était tombé chez des tortionnaires. Ils l'attachaient parce qu'il faisait pipi la nuit, des sanctions… Je me rappelle l'avoir vu attaché sur une chaise le matin, voyez… » (385-6).
A l'âge de 19 ans, il a été mobilisé pendant 27 mois en Algérie pour effectuer le service militaire. « Evidement alors c'était une sale période parce que des sales moments » (271-2). Là-bas, son

pronostic vital a été engagé dans les suites d'une péritonite. « Ça d'ailleurs, j'étais pas loin il paraît d'y rester » (369).
A l'âge adulte, sa vie professionnelle était marquée par plusieurs licenciements rapprochés et par un changement de carrière professionnelle. « Le problème de la photogravure c'est qu'il y a énormément de maisons de photogravure et beaucoup ne tenaient pas. Alors donc j'étais deux fois encore licencié donc des périodes quand même de tracas donc ce ne sont pas les nuits sereines » (333-6). La dépression de sa femme avait modifié les plans de ce changement de carrière. « Et un jour ma femme a craqué, je me suis retrouvé tout seul avec ce commerce. Je me suis dit oh là là, halte au feu. Heureusement le chiffre d'affaires je l'avais bien développé et donc je suis retourné sur P. *(ville)* et j'ai tout de suite retrouvé du travail en photogravure. Voyez ça aussi, ça été une période un petit peu… » (352-6).

L'adolescence du patient 11 était caractérisée par une rupture avec la fuite rapide du foyer familial. « A cette époque-là, j'avais les cheveux longs et pour dire je ne sais pas merde à tout ça et il fallait que je me casse. Et le seul BTS qui me prend c'est celui qui était très loin. Et puis ça a permis aussi de devenir adulte, d'apprendre à se gérer soi-même. Et d'être loin et c'était très bien » (407-10). Ce désir de fuite s'inscrivait dans une enfance ancrée par un mal-être physique en lien avec une obésité et baignée de carences affectives. « Ça m'a fait du bien d'entendre de sa part qu'elle n'était pas : enfant, qu'elle n'avait pas cette fibre maternelle. Et ça en fait, ça m'a fait du bien, d'entendre ça » (453-4), en parlant d'une discussion qu'il avait eue avec sa mère à l'âge adulte.
Puis l'année 2007 était signée par plusieurs évènements marquants. Sa grand-mère paternelle était décédée. « Et donc en mai j'avais le corps recouvert de dartres, de la tête aux pieds. Et donc ça c'était sur le contrecoup du décès. Mais sur le coup je prenais tout comme ça ce qui fait que j'étais incapable à l'époque de mettre des mots, de me dire d'où ça venait. Bon ça je sais pertinemment que c'était ça. Et donc je pense que je suis revenu de tout ça mais le corps en fait, le corps, il n'oublie rien du tout. Il imprime tout mais à vie je pense » (238-42). La même année, il présentait un trouble visuel sévère nécessitant des consultations spécialisées itératives, sans diagnostic établi, source d'anxiété. La mère de son amie était transplantée cardiaque. Il était victime d'un accident de voiture le jour de son anniversaire. Il avait eu un accident de moto avec pour conséquence une capsulite de l'épaule. Il décrivait cette année comme festive mais masquant une réelle souffrance avec des conduites addictives. « C'était festif mais c'était vraiment à grosses doses parce qu'il y avait ça. Le soir par exemple, le vendredi soir pour redescendre, pour me calmer, je pouvais boire à jeun en sortant du boulot six ou sept picons bière » (218-20).
Par la suite, il évoquait une rupture sentimentale après 11 ans de vie commune ainsi que le décès d'un de ses meilleurs amis d'une tumeur cérébrale.

***A l'âge adulte***

Pour quatre patients des évènements de vie marquants s'étaient répétés à l'âge adulte.

Des épisodes successifs et rapprochés de maladies graves et de décès dans l'entourage de la patiente 3 rythmaient son parcours de vie. Le premier événement évoqué était le décès de sa fille, alors âgée de 50 ans, décédée deux ans après le diagnostic d'un cancer pulmonaire. « Et elle a lutté comme terrible. Elle disait : maman ce n'est pas cette saloperie qui va m'avoir c'est moi qui l'aurai. Ce n'est pas vrai » (232-3). Puis elle mentionnait le décès d'un de ses petits-fils. « Et puis après, avec un deuxième papa, elle a eu deux garçons. Mais deux ans avant sa mort elle a perdu son fils donc un de mes petits fils de 19 ans. Il a eu un accident *(pleurs).* Ah je… » (235-7). Elle évoquait, dans la suite de son récit, le décès de son père en décembre 1991 puis de son mari en janvier 1992. En 1993, son petit-fils faisait une décompensation psychotique. « Il n'a pas prononcé psychiatrique mais il a prononcé le nom de l'hôpital. Je dis mais attendez, je ne peux pas moi, je ne suis pas sa mère. Ma belle-fille, elle est au service des pensions, il faudrait peut-être…Non, non, non, c'est pendant qu'il veut, tant pis, j'en prends la responsabilité avec vous. Et on l'emmène donc à l'hôpital psychiatrique. Et il a fait du délire obsessionnel. Mais il avait 19 ans. Il a 39 ans, il n'a toujours pas travaillé. Il a un problème ce que l'on appelle un problème relationnel c'est-à-dire qu'il ne peut vraiment pas être avec quelqu'un parce qu'il a toujours peur de... Il est d'une intelligence » (444-50).

Elle citait aussi l'intervention chirurgicale de sa belle-fille, atteinte de la maladie de Parkinson. « Elle a la maladie de Parkinson et elle a été opérée de la maladie de Parkinson, 15 heures l'opération. Et je vous assure que ça l'a quand même transformée » (245-7).

Ainsi elle apparaissait comme une survivante. On pouvait s'interroger sur un éventuel sentiment de culpabilité face à ce droit de vivre, elle qui avait survécu.

A la fin du récit, elle précisait : « il y a des gens qui ont une vie très plate moi non. C'est mouvementé. Voilà. Mais d'un autre côté il y a des hauts et des bas puis il faut les prendre comme ils sont. Qu'est-ce que vous voulez ? Il n'y a que la mort que l'on ne peut pas prendre, ça. Ça, ça ne passe pas ça. Et oui *(silence).* Et ma fille me manque *(pleurs)* » (555-9). Une résilience par rapport à son vécu se dégageait de son discours.

Son parcours de vie était également affecté par de nombreuses déceptions concernant les choix de vie de ses enfants pour lesquels elle avait exprimé de nombreuses inquiétudes et une certaine impuissance. « C'est-à-dire que tout ce qu'il y avait autour de moi, ce n'était pas tellement ce que je voulais. Ça m'a même beaucoup tracassée quand même. J'ai eu beaucoup de tracas » (531-2).

La patiente 6 mentionnait, à deux moments bien distincts du récit, deux évènements marquants survenant la même année.

Tout d'abord cette patiente, élevée dans la religion, évoquait le divorce de ses enfants dont le premier avait eu lieu en 1984. « Ce qui nous a un peu chagriné, ce sont les divorces. Il y en a eu bien sûr comme partout mais bon ça s'est bien passé dans l'ensemble » (194-5). « Et puis bon maintenant leurs

enfants sont grands aussi ils sont mariés. Je suis arrière-grand-mère alors ça va pour l'instant, ça va. Ça a été des moments un peu dur il faut avouer » (199-201).

A la fin du récit, après avoir évoqué les circonstances du décès de son père, elle revenait sur une intervention chirurgicale qu'elle avait subie en 1984 et qui s'était compliquée d'une pleurésie. « Et en parlant de pneumonie moi quand je me suis faite opérer de mon kyste donc j'ai été très longue à me remettre parce que, est-ce que c'est un choc, je ne sais pas. Enfin j'ai vomi pendant 15 jours à la clinique sans manger, je suis sortie dans un état pitoyable. C'est d'ailleurs les mots du chirurgien » (372-5). « Et j'arrive ici, je ne pouvais plus respirer. Alors je fais venir le médecin, bon ce n'était pas le docteur F. *(médecin traitant),* et il ne savait pas ce que j'avais. Alors il a même dit à une de mes filles qu'en fait c'était là-dedans, que je voulais rester malade, ça fait plaisir » (377-9). Cet événement était vécu comme un stress majeur en lien avec le retard diagnostique et le rapprochement fait avec les circonstances du décès de son père.

Une de ses amies d'enfance était décédée en 2010. Elle la considérait comme une sœur. « Parce que, et bien, je crois elle est décédée ça fait deux ans, elle avait le même âge que moi, elle était du mois de juillet donc on a été… Ça m'a fait vraiment de la peine, comme une sœur *(silence)* » (237-9).

A ses 22 ans, le père du patient 8 quittait définitivement le foyer familial. Cet événement réactivait un sentiment d'abandon vécu pendant l'enfance. Ces frustrations affectives durables étaient omniprésentes le menant à des interrogations incessantes. « Et puis d'avoir fait de la différence entre mon frère et moi est-ce que c'était sain, est-ce que c'était bien ? Et ça remue pas mal de choses. Et mon père avec qui je n'ai jamais accroché et en fait aujourd'hui est-ce que je ne peux pas essayer de le comprendre aussi. Donc j'ai pas mal de moments aussi, de flashbacks, où j'essaie d'analyser un petit peu, ça peut m'arriver un soir avant de m'endormir, je peux repenser à des choses comme ça » (472-6). « J'essaie aussi de me dire voilà, aujourd'hui, si je suis comme je suis c'est forcément qu'il y a des séquelles du passé. Alors je ne lui en tiens pas rigueur parce que ça reste ma mère, il n'y a pas de problème, et puis je ne suis pas fâché avec elle mais aujourd'hui je ne comprends pas son éducation. Je ne la comprends pas, clairement » (507-10). « Quand on est parent on se refait des films, on se dit moi je fais plein de choses avec mes enfants et pourquoi mes parents ne faisaient pas ça, je ne comprends pas. Après ils ne s'entendaient pas, ils ne s'entendaient pas. Je pense après un couple qui ne s'entend pas il ne peut pas être bons parents et puis voilà c'est tout » (649-52). Dans son discours on identifiait des reviviscences, des ruminations anxieuses en lien avec son enfance, signes d'une souffrance persistante.

Puis il avait vécu un surmenage professionnel à l'origine d'un syndrome dépressif franc. « Il y a eu une période dans ma vie où c'est parti en dépression. Voilà parce que là en gros j'étais allé trop loin. C'est-à-dire que j'avais accumulé trop de non sommeil et puis du coup ça se transformait en anxiété puis en mauvaises pensées, je broyais du noir tout simplement » (142-5). « Voilà j'étais paumé, enfin paumé dans le sens où je ne savais pas du tout vers quoi je voulais aller » (389-90). L'absence de valorisation avait motivé son départ de l'entreprise profitant d'un plan social pour reprendre une

formation professionnelle. « J'ai attendu, j'ai attendu en me disant il y aura un jour une évolution, un changement, il y aura quelque chose. Ce truc là ce n'est jamais venu. La quarantaine arrive après on se dit bon maintenant il faut que je prenne ma carrière en mains, si j'attends que l'employeur le fasse pour moi… Je me disais qu'il le ferait, j'y ai cru, maintenant je vois que ça n'arrivera jamais » (720-3). Il exprimait un tournant en lien avec cette prise de décision et son statut de père avec des responsabilités familiales. « Parce que beaucoup d'angoisses par rapport à ma famille, je me dis est-ce que je ne fais pas une bêtise, est-ce que le fait de quitter, bon je pars dans des conditions tout à fait confortables » (339-41).

Le patient 9 décrivait deux périodes successives, génératrices d'un sentiment profond d'impuissance mais aussi d'une remise en cause de valeurs essentielles telles que la sécurité et la morale. La première période avait eu lieu en 1985. Elle était liée à des difficultés professionnelles. « Je suis revenu et puis j'ai repris un poste de marketing et puis après j'ai eu envie de monter mon affaire qui a un peu foirée donc là j'ai ramé et puis après ça a remonté et puis… Une carrière mouvementée, agitée mais que je perçois aujourd'hui comme une période amusante. Même s'il y avait du stress, on n'était pas toujours certains de payer les salariés » (205-8). « J'ai fait deux ans de chômage quand même entre deux situations. Et là, à cette époque-là, j'ai été très dépressif » (232-3).
Puis il évoquait ses déceptions en lien avec les choix professionnels de ses deux premiers enfants, loin de l'éducation reçue. Il précisait ainsi sa frustration paternelle d'un déclassement social. « L'ainé c'est un musicien donc voilà, il fait du hard rock ou des choses comme ça mais il n'a pas fait franchement d'études, il végète là-dedans. Et ma fille végète aussi, elle a fait un diplôme d'assistante sociale et puis maintenant elle est partie, elle veut monter une exploitation agricole bio, enfin bon. Elle ère, je dirais pour l'instant, à ne pas savoir ce qu'elle veut faire » (216-20). Enfin il dévoilait les difficultés éducationnelles, dans les années 90, avec son fils ainé qui avait été confronté à la justice. « A partir du moment où j'étais stressé par mon travail et les soucis de famille graves qui m'empêchaient de dormir. Oui. La nuit je surveillais que je n'avais pas un fils qui était en train de décamper, par exemple. Et quelques fois il décampait donc je courais (*rires).* Non j'ai eu des problèmes graves » (188-91). « Surtout le premier : drogue, prison enfin j'ai eu le droit à la totale » (222).
Il avait ainsi vécu deux évènements à l'origine d'un traumatisme social et moral.

## 4. LE SYNDROME DES JAMBES SANS REPOS

### 4.1 La sémiologie retranscrite par les patients

***La description clinique***

La douleur, selon la définition de l'International Association for the Study of Pain (IASP), est « une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle, ou décrite en des termes évoquant une telle lésion ».

L'expression « avoir mal » était employée par cinq patients (patients 1, 2, 6, 9 et 10). Cette expression était retrouvée 23 fois au cours du récit de la patiente 2. Chez cette patiente, le SJSR évoluait depuis plus d'une trentaine d'années et il était à l'origine d'un épuisement physique et psychique.

Les patients décrivaient une douleur chronique, évoluant depuis plusieurs années. Elle était quotidienne pour neuf patients et fluctuante selon les semaines voir les mois pour les patients 5 et 7.
Selon l'échelle internationale de sévérité du SJSR, trois patients présentaient une forme très sévère (patients 2, 9 et 10), sept patients une forme sévère et un patient une forme modérée (patient 11).

Pour décrire cette sensation, ils employaient les termes « brûlures » (patiente 3), « fourmillements » (patient 7), « pulsions » (patient 7), « tensions » (patient 8), « élancements » (patient 9), « engourdissement » (patients 3 et 5) et « lancements » (patients 1 et 10). Mais ils utilisaient aussi des mots qualifiant une douleur intermittente tels que « piqûre » (patients 3 et 11) et « décharges » (patient 10).
La notion de sensation électrique était retrouvée dans six récits. Les patients utilisaient les expressions suivantes : « décharges électriques » (patients 1, 6 et 11), « sursauts électriques » (patient 11), « je me sens électrique » (patiente 2), « je suis tout électrique » (patient 8) et « courant électrique » (patient 10).
Une description sensitive thermique était faite par six patients : « j'ai l'impression d'avoir la jambe froide à l'intérieur » (patiente 2), « une chaleur » (patients 6, 8 et 9), « comme des brûlures » (patiente 3), « les pieds qui bouillent » (patient 8), « les pieds en feu » (patient 8), « j'ai toujours la sensation de pieds chauds » (patient 8), « j'ai la jambe qui chauffe » (patient 9), « une espèce de sensation pas chaude et froide mais pas loin » (patient 10).

Une allodynie des membres inférieurs était exprimée par trois patients, alors que dans la physiologique du syndrome des jambes sans repos, la douleur est caractérisée par une hyperesthésie à la piqûre sans allodynie (4).
Le patient 1 : « Au niveau des pieds je ne pouvais plus rien supporter : une couverture, même le drap ça me gêne » (31-2).
Le patient 2 : « Le contact je ne peux pas supporter » (60).
Le patient 8 : « Donc je dors systématiquement sans drap surtout aux pieds. C'est-à-dire que je peux soulever juste éventuellement sur mes pieds. Il faut que j'ai les pieds à l'air parce que c'est vraiment le point de départ » (99-101).

Ces descriptions sémiologiques du syndrome des jambes sans repos se rapprochaient du cadre physiopathologique des douleurs neuropathiques.

***Les métaphores***

Trois patientes usaient d'images fortes témoignant d'une douleur violente.

La patiente 2 : « J'ai l'impression que j'ai eu un rouleau compresseur qui est passé sur moi partout » (109-10).

La patiente 4 : « Et des fois j'ai envie, je me casserai la jambe. J'ai envie de la tourner tellement que c'est énervant » (76-7).

Le patient 10 : « Imagé, c'est comme si à la place du sang dans les veines, il y avait autre chose qui passait, comme un espèce de courant électrique qui passait en plus du sang et qui agrippait les vaisseaux et ça me foutait des décharges à chaque fois » (503-5).

Quatre patients utilisaient une description riche pour faire partager leurs symptômes.

Le patient 1 : « Vous avez on dirait que vous avez fait je ne sais combien de kilomètres. Ou vous avez des chaussures qui étaient trop serrées et vous avez mal » (114-5).

La patiente 3 : « Vous avez comme s'il y avait quelque chose qui grimpait sur la jambe ou alors une espèce de piqûre d'électricité » (166-7).

Ces deux patients identifiaient l'enquêteur dans leur sensation en s'exprimant à la deuxième personne du pluriel.

Le patient 11 : « Moi je ressens des tubes vides dans les jambes » (20). « Ça peut être comme une puce, je ne sais pas comment on appelle ça, comme si on venait de se faire piquer, il y a un instant où je vais me toucher la jambe pour atténuer ça » (164-6).

La sensation perçue par le patient 8 envahissait, au-delà des jambes, l'ensemble du corps. « C'est comme si j'avais de l'électricité en moi. Je suis tout électrique » (110-1). « C'est comme si tout se contractait et le seul moyen d'arrêter ça c'est de bouger et hop là ça se relâche » (630-1). « Alors parfois oui quand les muscles se tendent vraiment au niveau des mollets, oui ça fait mal » (552).

Ainsi sept patients avaient employé des métaphores afin d'exprimer leur ressenti.

Dans la description des sensations perçues, sept patients établissaient une distanciation avec la matérialisation de ces sensations.

Le patient 1 : « une sorte de lassitude » (110). La patiente 3 : « comme si c'était un peu engourdi » (118-9). Le patient 5 : « on a l'impression d'avoir les jambes lourdes, une espèce de douleur sourde permanente » (25-6). « On a l'impression d'avoir du mal à bouger les muscles » (103-4). « Une sorte de douleur » (106). Le patient 8 : « comme si j'avais un coup de soleil sur les pieds » (87). Le patient 9 : « comme si je m'étais cogné ou quelque chose comme ça » (15-6). Le patient 10 : « c'est comme si ça traversait les jambes et ça sortait » (506). « J'ai l'impression que c'est plus douloureux que la jambe droite » (68-9). Le patient 11 : « comme si c'était une piqûre sur un point précis » (166).

Ainsi grâce aux mots : « une sorte de », « comme si », « l'impression de », « une espèce de », les patients mettaient à distance un ressenti, décrit comme incertain, tout en livrant une part de leur imaginaire lié au syndrome (électricité, piqûre, rouleau compresseur, coup de soleil...).

La patiente 6 donnait sa propre interprétation de l'objectif thérapeutique : « il faut calmer le nerf je pense » (344). Au préalable, dans le récit, elle évoquait : « alors parfois je me dis comme ça, est-ce que ça ne m'a pas un petit peu détraqué les nerfs tout ça parce que je n'avais pas de repos en fait » (251-2). Elle donnait ainsi sa propre définition du syndrome, précisant l'atteinte « du nerf », induisant ainsi une confusion dans son discours entre une atteinte physique propre et une atteinte thymique (un épuisement psychique).

Le patient 5 n'avait pas employé de métaphore mais l'expression : « ça a été vraiment très prégnant » (10). La définition du mot prégnant dans le dictionnaire Larousse® est « qui s'impose à l'esprit » soulignant la force du syndrome. De plus, il utilisait le mot « pénible », 15 fois au cours du récit, pour décrire son ressenti.

Le patient 7 employait un champ lexical, pour décrire les symptômes du SJSR, que l'on pouvait rapprocher de la sexualité. Il avait usé du mot « pulsions » six fois dans son récit et il retranscrivait le retentissement de ce syndrome par : « j'étais vraiment indisposé » (11), « j'ai eu ces indispositions-là » (17). Ce vocabulaire, se référant à la sexualité, s'opposait à l'absence d'affect exprimé par le patient comme en témoignait cet extrait de récit très condensé sur le plan affectif : « après j'ai été mobilisé, je suis parti 27 mois en Algérie, j'ai fait 27 mois de service. On s'est marié, les enfants et puis voilà » (292-3). Les seules émotions dévoilées étaient en relation avec le sport dont il décrivait une addiction. « On éprouve du plaisir dans la dépense physique donc voilà » (275-6).

***La localisation du syndrome***

Deux patients (patients 1 et 3) précisaient que les symptômes n'atteignaient que les pieds. Les neuf autres patients témoignaient d'une localisation dans la jambe toute entière, préférentiellement au niveau des cuisses, des genoux ou des chevilles.

Quatre patients (patients 1, 4, 6 et 11) évoquaient spontanément une atteinte associée des épaules et/ou des bras. Deux patients (patients 2 et 8) avaient cette même sensation mais elle était exprimée seulement après la sollicitation de l'enquêteur sur cette localisation précise.

***La temporalité***

Le moment de survenu du syndrome des jambes sans repos était préférentiellement, pour tous les patients, en fin de journée. Pour deux patients, il pouvait aussi débuter le matin ou en fin de matinée.

C'était le cas pour le patient 5 : « on peut se réveiller plus tôt effectivement parce que c'est la première chose que l'on ressent en se réveillant » (46-7) ; ainsi que pour le patient 10 : « quand ça a commencé, c'était vers 23 heures que je me réveillais avec des impatiences, maintenant c'est quasiment 11 heures, midi » (29-31).

***L'évolution***

Dix patients ne pouvaient pas dater précisément le début des symptômes (tous excepté le patient 11). Celui-ci était progressif avec une aggravation au fil des années pour six patients.

La patiente 2 : « Je n'arrive jamais à situer exactement. Parce que pour moi ça a toujours été une continuité, si vous voulez, avec plus ou moins mal. Je sais qu'avant d'arrêter de travailler souvent je me couchais vers 1h30 le matin parce que j'avais mal aux jambes déjà. Avant 2008, mais ce n'était pas au point que c'est maintenant quand même » (329-32). « Ça s'est aggravé jusqu'à il y a deux ans » (334).

Le patient 10 : « En huit ans ça s'est décalé de 12 heures quasiment » (29).

Les quatre autres patients n'avaient pas porté d'attention à leurs premiers symptômes.

Le patient 1 : « Mais je vous dis ça s'est fait progressivement… » (91). « Ah non je ne m'en suis pas aperçu du tout » (104).

La patiente 4 : « Ça a dû augmenter progressivement. Au départ je n'ai pas dû m'en soucier » (491).

Le patient 5 : « Parce que c'était vraiment devenu pénible pour moi. Parce qu'autrement c'était de temps en temps donc ce n'était pas très grave » (13-4).

Le patient 8 : « Les jambes en fait je n'y ai pas tellement prêté attention mais je pense que ça a commencé assez tôt » (61-2).

A l'inverse, pour le patient 11, le syndrome était apparu brusquement dans les suites d'un épisode dépressif. « Non j'ai accumulé pas mal de fatigue pendant pas mal d'années et au bout d'un moment tout s'est déclenché en fait, voilà une espèce de burn out, voilà. Et c'est vraiment à partir de ce moment-là que ça a commencé » (35-7).

***Les facteurs majorant les symptômes***

Huit patients (patients 1, 2, 3, 4, 5, 6, 8 et 9) identifiaient le repos, la station immobile ou la position allongée comme facteurs majorant les symptômes du syndrome des jambes sans repos. Mais d'autres éléments, plus inattendus, étaient aussi décrits.

La sensation de chaleur était mentionnée par deux patients.
Le patient 8 : « Alors si j'ai le malheur d'avoir trop chaud dans la pièce, quelque part c'est comme un capteur. Mes pieds vont se dire là tu as trop chaud et donc c'est eux qui vont commencer à s'énerver » (97-9).
Le patient 10 : « La douleur est beaucoup plus intense par temps chaud » (89-90).

La fatigue était évoquée par trois patients.
Le patient 11: « Je vais dans la cuisine, je reviens et puis je ne sais pas ça va revenir quoi, ça dépend vraiment de mon état de fatigue » (65-6).
Le patient 9 : « J'ai l'impression qu'il y a une notion de fatigue qui va avec » (35).
Le patient 5 : « Alors je ne sais pas si c'est parce que l'on est fatigué qu'on l'a ou si parce qu'on l'a qu'on est fatigué. Il n'y a peut-être pas de causalité mais en tout cas il y a une corrélation avec une certaine fatigue. Moi je trouve qu'en période où j'ai ce syndrome, je suis plus fatigué. Mais je ne sais pas si l'un est la conséquence de l'autre, vraiment » (57-60).

Enfin trois patients exprimaient des facteurs très divers, accentuant les symptômes du SJSR.
Le patient 4 : « Et plus j'essaie de contrôler et plus c'est pire » (15-6).
Le patient 8 : « Alors les soirs de lune je pense c'est plus ces soirs là où je suis plus sensible ça peut remonter vraiment dans les bras » (107-8).
Et, le patient 9 : « Si je prends un vin blanc c'est immédiat, le blanc très nettement est proscrit. Le blanc et le rosé excluent au niveau de la boisson en particulier le soir » (25-7).

***Les facteurs atténuant les symptômes***
L'action de marcher, de se mobiliser était un élément retrouvé chez tous les patients comme diminuant les symptômes.
Sept patients décrivaient, au-delà du besoin de se déplacer, l'action de se mouvoir comme un état constitutif à leur bien-être (cf paragraphe Comment les patients se perçoivent-ils ?).
Le froid à type de bains froids, d'air frais, d'application de pommades rafraîchissantes était mentionné par six patients (patients 1, 2, 3, 6, 8 et 9) comme atténuant la symptomatologie.

L'action de masser les jambes soulageait sur l'instant trois patients (patients 2, 6 et 9).

Le patient 10 faisait un lien entre la fatigue physique des membres inférieurs et le SJSR. « Une fois que les jambes sont bien fatiguées, le mal est moins apparent » (244).

***Les attributions causales faites par les patients***

Six patients émettaient des hypothèses sur une éventuelle relation entre le SJSR et un de leur trait de personnalité qui était la nervosité, l'anxiété.

Le patient 1 évoquait un lien de causalité entre le syndrome et un tempérament anxieux mais qui nécessitait la présence d'un facteur déclenchant. « Il y a aussi quelque chose de peut-être cérébral la dedans » (159). « Moi je croirais, je mettrais ça, le compte des impatiences sur un problème nerveux. Ce sont des gens… La plupart, je suis à peu près sûr que si on fait des thèses sur les jambes ou les impatiences, on s'apercevra sans doute, sans doute, je ne veux pas affirmer que ce sont des gens nerveux. Peut-être stressés même s'ils en ont pas conscience, inquiets peut-être pas pour eux même. Ca peut-être pour quelqu'un, pour leur conjoint s'il est malade, pour quelque chose. Et je crois qu'il y a un facteur déclenchant qu'il y a un déclic qui déclenche tout le système si vous voulez. Et après la machine est partie et c'est très difficile » (161-7). « Moi je pense que tous les gens qui ont des jambes sans repos... C'est ce que je disais tout à l'heure quitte à me répéter, que tous, ce sont des gens si tu veux même s'ils ne le savent pas ils sont stressés ou ils sont nerveux » (415-7).

Le patient 9 s'était interrogé sur une relation avec sa nervosité. « J'ai pendant un temps pensé que ça avait une relation avec ma nervosité naturelle, apparemment pas. Après je me suis dit que c'était une forme de dégénérescence, mais bon » (280-2).

La patiente 2 décrivait la réaction « électrique » de son corps et de son esprit. « Je pense à un truc aussi, quand je vais me coucher, j'ai des palpitations. Pas dans la journée, j'ai des palpitations, je sens que je suis énervée et souvent je me dis dans ma tête que je suis électrique. J'ai… Je ne sais pas… Même de là, si vous voulez, ça réagit » (142-5). Par la suite, elle avait détaillé sa relation conjugale caractérisée par un harcèlement moral puis elle avait terminé cette narration par : « Vous voyez j'ai voulu travailler et déjà j'ai bien fait. Parce que déjà *(expire profondément)*, je n'ai plus cette épée de Damoclès et c'est vrai. Alors je lui ai dit qu'il faut qu'il aille voir un conseiller conjugal. Non je n'ai pas besoin, moi je suis bien, c'est toi qui devrais aller. Enfin voilà. Je ne suis pas… Le soir quand je me couche je ne suis pas détendue. Déjà comme ça *(elle étend les jambes et les bras)* » (499-503). Elle exprimait ainsi un sentiment de tension interne se majorant lors du rapprochement physique avec son mari, au moment du coucher, période d'accentuation des symptômes du SJSR.

Après avoir précisé être dans une période plus calme concernant l'intensité des symptômes du SJSR, la patiente 3 spécifiait ne pas avoir un tempérament calme. « En ce moment c'est un peu plus calme. Remarquez que moi, je ne suis pas calme » (112-3).

Le patient 6 établissait un lien de conséquence du syndrome sur son caractère. « Et bien que je suis peut-être plus nerveuse à cause de ça. Mais je ne savais pas quoi faire » (255).

Quant à la patiente 4, elle exprimait son ressenti du SJSR en disant : « On voit que c'est les nerfs qui… » (76). Cette phrase interpellait sur la signification que la patiente souhaitait nous transmettre. S'agissait-il de la simple description d'une douleur neuropathique ou exprimait-elle un sentiment de nervosité ?

Quatre patients rapprochaient des évènements de vie avec le syndrome des jambes sans repos.

La patiente 3 témoignait des répercussions psychiques et corporelles de décès successifs dans son entourage. « Mais tout ça, ça, je pense que quand même, peut-être que ça use aussi je crois. On est peut-être moins fort pour faire face quand même. Je pense que le corps doit se fatiguer, je crois. Et peut-être dans la tête aussi je n'en sais rien parce que vous savez le cerveau, on dit bien qu'on ne sait pas ce qu'il se passe là-dedans et puis c'est peut-être aussi bien aussi. Non ce n'est pas aussi bien, il faudrait que l'on arrive à comprendre justement. Et je crois que l'on ne sait pas tout » (239-43).

Deux évènements précis, sources d'une anxiété majeure, étaient retranscris par le patient 5 comme pouvant être à l'origine d'une aggravation de ses symptômes. « Je pense que ça s'est vraiment accentué en 2008 puisque c'était certainement lié, peut-être, l'évènement déclenchant à une période assez stressante au niveau personnel et professionnel. Et je l'ai plus ressenti à ce moment-là » (74-7).

Le patient 7 s'était interrogé à de nombreuses reprises, au fil du récit, sur l'étiologie du SJSR. Il évoquait une éventuelle relation avec son mode de vie en précisant ses larges amplitudes horaires de travail mais aussi le contexte de stress professionnel. **«** Donc tout ça, ça a fait que mes nuits ont été, enfin mon sommeil a été… J'attribue ça, ce fait des décalages, pendant 20 ans j'ai fait ça. Alors est-ce que ça a peut-être contribué à... ? » (218-20). « C'était quand même plus cool mais en photogravure où j'étais on avait des délais de… C'était fou. Il fallait speeder. Moi je paniquais un petit peu. Alors est-ce tout ça est lié ? Est-ce que c'est tout ça qui a fait d'arriver à ? Voilà, je ne sais pas » (282-5). Il avait aussi ajouté concernant son activité professionnelle : « Si j'avais été fonctionnaire peut-être que je n'aurai pas eu tous ces symptômes » (342-3).

A plusieurs reprises, il avait émis des interrogations sur l'étiologie de ce syndrome : « Mais bon *(soupire),* en fait c'est le gros point d'interrogation je voudrais savoir d'où ça vient » (113-4). « Je ne comprends pas » (116). « On ne sait pas trop » (117).

Puis il racontait avoir navigué pendant plusieurs jours et n'avoir eu aucun symptôme malgré l'absence de prise de traitement. « C'est trois nuits pour traverser le golf, pour arriver à la pointe Finistère d'E. *(nom de pays)*. Je n'ai pas pris de Sifrol®. Toutes les deux heures j'étais obligé de… La nuit. Et je n'ai eu aucun symptôme. Alors est-ce l'air de la mer ? Est-ce la compagnie des dauphins ? Ou je ne sais pas parce qu'ils étaient là. Et voilà » (139-42).

Le patient 11 avait ressenti les premiers symptômes du SJSR dans les suites d'un épisode dépressif. « A partir du moment où j'ai eu cette dépression, on va dire que j'ai appris à écouter mon corps. Donc dès que j'avais une grosse fatigue, des moments comme ça où je sentais mon corps un peu défaillir, où je n'avais pas cette force quand on n'est pas fatigué, tous ces trucs là, ce n'est pas logique » (9-12). « Donc ça c'est la première contestation : dépression, fatigue » (23-4). Il mettait ainsi en relation le SJSR avec son histoire de vie en donnant une place centrale à son corps, devenant un corps témoin du passé et contestataire. Rappelons que ce patient, dans l'enfance, avait souffert d'obésité. « C'est sûr, je pense que, je parle beaucoup. Je pense que, c'est bizarre mais je pense que ce syndrome-là il est peut-être pas mal lié au passé des gens » (422-3). « Après alors voilà, c'est que je pense pertinemment que le corps imprime tout. Et je pense qu'il a imprimé pas mal de choses et qu'au bout d'un moment il a

fait : et bien là, il va falloir se reposer » (426-7). « Et donc le seul truc qui fait que, l'inconscient peut-être, c'est le corps qui fait qu'il réagit comme ça dès que je suis fatigué. Dès que j'ai une fatigue de travail, je pense que c'est lui qui s'en rappelle. On n'oublie rien, on s'habitue mais c'est… » (488-91). « Et donc je pense que je suis revenu de tout ça mais le corps en fait, le corps, il n'oublie rien du tout. Il imprime tout mais à vie je pense. Et ce qui fait que, c'est ce que je disais, je le redis parce que quand je suis fatigué je sais qu'il faut que je me calme » (241-4).

Un patient établissait un lien de causalité entre l'inactivité physique et la majoration des symptômes. Cette inactivité s'inscrivait dans son histoire de vie. Son corps était alors présenté comme un corps contestataire, de refus.
Le patient 8 : « C'est compliqué, moi je me dis j'ai été très sportif et depuis que je travaille j'ai plus mon apport quotidien de mouvements donc les jambes elles réclament. Moi j'analyse ça comme ça, voilà le corps, il ne comprend pas. Il dit eh pourquoi tu ne cours plus. Le corps, je pense, il avait besoin de ça et comme aujourd'hui il ne l'a plus il accumule un besoin, un manque » (678-82).

A l'opposé, le patient 7 rejetait cette hypothèse de l'inactivité. « Et d'avoir ce déclenchement aussi le jour où j'ai fait du sport, c'est là que je me dis, ce n'est pas par un manque d'activité. Parce que l'on pourrait croire que c'est parce que l'on est sédentaire, que l'on ne bouge plus, le corps réagit. Donc là du fait que je rentre de l'entrainement, enfin d'une séance de sport, ce n'est pas ça. C'est pour ça que je me pose la question d'où ça vient et je n'arrive pas à ... C'est un grand mystère ça et j'aimerai bien savoir » (413-8).

Cinq patients établissaient une relation entre, cette fois-ci, l'activité psychique (et non physique) et l'intensité des symptômes.
Pour le patient 5, le fait de détourner ses pensées des symptômes du SJSR l'améliorait. « Parce que dans la journée, si on est occupé, enfin quand on n'y pense pas, que l'on fait autre chose et bien voilà ça passe tout seul » (35-6). Notion que l'on retrouvait sous une autre forme dans le discours de la patiente 4 : « C'est souvent le soir parce que dans la journée je m'occupe et tout. Et avant j'avais un métier qui était très actif donc ça allait. Mais dès que je me mets au repos c'est là que ça démarre » (28-9). « Et plus j'essaie de contrôler et plus c'est pire » (15-6).
La patiente 3 : « Il y a quand même une espèce de chose, de psychique quand même qui joue quand même je crois. Je crois que l'idée que ça va revenir… » (585-6).
Le patient 8 avait une peur angoissante, de type phobique, d'une majoration des symptômes lorsqu'il se trouvait dans un endroit où il ne pouvait pas se mouvoir. « Et puis il y a aussi cette notion de… Au cinéma je ne peux pas me lever, c'est-à-dire que, est-ce que ce n'est pas psychologique non plus. C'est-à-dire je me dis et bien là je ne peux pas bouger donc je me sens un peu enfermé et donc là ça va commencer à m'énerver plus la chaleur dans les pieds » (78-81). On retrouvait ces troubles névrotiques, à type de phobie sociale, dans le discours du patient 10. Ils entrainaient alors un isolement

social. « Je ne sors plus, les restau, le cinéma c'est fini pour moi. Tout ce qui va durer. J'étale même les visites chez me amis. Je préfère qu'ils viennent à la maison, je préfère être chez moi dans un territoire que je connais où je vais pouvoir faire ce que je veux que d'aller… Dès que je suis ailleurs ça va me perturber et c'est » (216-9). Pour ce patient, l'ennui et une thymie basse étaient à l'origine d'une majoration des symptômes. « Et bien ça va dépendre de mon état psychologique, psychique et tout le tralala. Ca dépend comment je suis, si j'ai un bon moral, si tout va bien ça peut très bien aller avec les médicaments, au bout d'une heure, c'est atténué. Si vraiment j'ai eu quelque chose de pas bien dans la journée c'est mort pour la journée » (33-6). « Il suffit, alors c'est bête à dire, mais si je m'ennuie quelque part j'ai forcement mal aux jambes » (142-3).

Ce patient établissait une distanciation psychique avec son « cerveau » mettant à distance son ressenti corporel. « Dès que la psychologie prend le dessus je sais que je n'ai pas pris mes médicaments donc pertinemment mon cerveau sait que je vais avoir mal aux jambes donc, il me dit voilà, tu as mal aux jambes » (53-55).

Le SJSR donnait un sens à ses troubles de l'humeur, il le déculpabilisant de ses réactions impulsives. Il précisait que depuis qu'il se savait non responsable de ses troubles de l'humeur, il se sentait rassuré. Ici, le SJSR était un moyen de défense psychique contre ses troubles du comportement. « C'est quand même une maladie qui est liée où mon humeur est liée. Donc ce n'est pas toujours facile à vivre pour tout le monde. Alors ça je le sais depuis pas longtemps donc il a fallu l'expliquer aussi au boulot et aux amis que des fois quand je raccroche au nez au téléphone c'est que je n'y peux rien, je suis vraiment des fois… » (413-6). « Les sautes d'humeur je les gère un peu mieux là, ce n'est pas facile, depuis que je sais que c'est indépendant de ma volonté. Alors c'est idiot peut-être mais c'est plus facile à gérer depuis que je sais que ce n'est pas de ma faute que quand je me disais j'ai l'impression que c'est moi qui m'emportait pour rien. Maintenant je sais que ce n'est pas ma faute, c'est lié à la maladie, donc j'ai plus de facilité à le gérer. Maintenant si quelqu'un me dit quelque chose, je ne vais pas lui sauter dessus tout de suite, je vais *(expire profondément),* donc ça je le gère mieux. C'est vrai que c'est depuis que je sais que ce n'est pas de ma faute que je le gère mieux. Il fallait le savoir aussi » (453-60).

Tous les patients avaient ainsi proposé leur propre interprétation du syndrome des jambes sans repos. Ils tentaient d'expliquer le sens qu'ils donnaient à ce syndrome en s'appuyant sur leur parcours de vie, leurs expériences, leurs traits de personnalité.

### 4.2 Le retentissement du syndrome des jambes sans repos

***Le retentissement sur le sommeil***

Trois patients avaient principalement centré leur récit sur l'intensité des troubles du sommeil.

Le patient 1 : « Parce que toutes les nuits je les passais dans la cuisine pratiquement. Je dormais peut-être une heure, deux heures dans la nuit c'était tout » (43-4). « Le résultat est mieux mais ce n'est pas parfait du tout parce que toutes les nuits je me lève » (53-4). « C'est arrivé quatre heures durant mais c'est très rare. Et c'est plus vite une sorte de sommeil, vous savez de demi sommeil. On ne dort pas vraiment » (64-6).

La patiente 4 : « Mais je ne dors pas » (22). « Même la nuit des fois je ne me couche même plus » (24). « Et je ne dors pas la journée pour autant » (26).

Le patient 10 : « Pendant huit ans, je ne dormais jamais plus d'une heure ou deux heures par jour. Le mieux c'était trois heures au maximum » (156-7).

La douleur, induite par le SJSR, était mentionnée par quatre patients comme facteur entravant leur sommeil.

La patiente 2 : « Vous savez on est dans un demi sommeil et je sens que j'ai mal. Je me dis oh, j'ai mal, j'ai mal mais je ne sais pas comment me mettre » (80-1). « Mais dans mon sommeil je sens la douleur toute la nuit. Toute la nuit, toute la nuit, toute la nuit » (77-8). La patiente avait commencé à donner de l'importance aux symptômes du SJSR : « quand j'étais ici debout à une heure et demie du matin. Je ne peux pas vivre comme ça » (613-4).

Le patient 10 : « Là en ce moment c'est plutôt pas mal et j'ai mal c'est horrible, je dors très peu la nuit » (43-4).

Le patient 7 : « Mais bon je souffre, je voudrais continuer à trouver aussi. Parce que cette nuit par exemple je n'ai pas eu ces symptômes de jambes sans repos mais j'ai eu une nuit, j'ai eu du mal à dormir, c'est par fractions d'une heure et je me réveille et je suis très long à me rendormir » (38-41). Un sentiment de fatalité émanait de son discours. « On ne peut pas dormir avec ça ce n'est pas possible » (167).

On retrouvait ce sentiment d'impuissance dans le récit du patient 9. « Vous ne pouvez pas passer votre vie debout à marcher. Vous ne pouvez pas dormir, vous avez mal et on ne peut rien faire » (295-6).

Deux patients décrivaient les positions antalgiques, prises dans la nuit, pour tenter de remédier au SJSR.

La patiente 2 : « Je ne dors pas mes jambes dans le lit, je dors mes jambes dehors. Je me sens mieux quand je ne suis pas posée sur quelque chose quand je suis en suspension comme ça. Vous voyez comme c'est pratique » (61-3).

La patiente 3 : « Ca m'arrive oui que ça me réveille la nuit. Quelques fois je m'endors bien et puis tout d'un coup, la nuit, boum ça va. Alors là je commence à sortir mes pieds du lit. Heureusement que je

suis toute seule et puis je cherche le froid ou alors je me lève et puis, sur le carrelage, je marche sur le carrelage. Mais il n'y a rien à faire » (136-9).

Deux autres patients comblaient ces moments d'éveils par des activités nocturnes.
La patiente 6 : « J'ai vu des nuits bien avant que je commence tous ces traitements, je faisais mon repassage, je travaillais la nuit. Et bien oui il fallait s'occuper parce que lire, c'est impossible de lire, ou il faut lire en marchant. Alors je bougeais, je rangeais les placards » (94-7).
Le patient 7 : « J'étais obligé de me lever pour trouver une certaine quiétude » (5-6). « Bon là j'arpente la maison. Et bon là je le fais pendant une demi-heure, disons, je me recouche et si ça ne se passe pas je recommence voire deux fois. Mais en règle général au bout de deux fois j'arrive à, ça s'arrête quoi » (36-8). « J'ai tout essayé, de lire pendant ces périodes, de me lever dès que je ne dors pas *(expire),* ce n'est pas… » (41-2).

Deux patients centraient leur récit sur le retentissement de ces troubles du sommeil.
Le patient 8 évoquait une asthénie marquée. « Là par exemple sur une semaine comme cette semaine, je n'ai pas une bonne nuit à mon compteur […]. Parfois je peux, même si je ne dors que cinq heures, si c'est du bon sommeil c'est bon. J'ai l'impression d'avoir repris. Par contre il y a des nuits où j'ai l'impression d'avoir dormi mais ce n'était pas du bon sommeil donc en fait je me sens crevé quoi » (130-6). « Bon j'ai toujours quand même ces problèmes de jambes, ces problèmes de réveils dans la nuit, ce n'est pas du sommeil profond » (407-8).
Le patient 10 précisait les répercussions sur ses autres problèmes de santé. « Alors là, je ne dors pas. Donc le problème c'est que quand je ne dors pas je ne peux pas mettre mon masque pour les apnées parce que je ne peux pas me promener dans le salon avec le masque. Donc je ne gère pas mes apnées. Donc c'est un peu compliqué. Les jambes sont un peu le lien de tout le reste. Les apnées je les gère bien quand les jambes je les gère bien » (99-103). « C'est hyper difficile de gérer parce que je ne dors pas beaucoup » (203).

Le patient 5 avait des difficultés d'endormissement avec des nuits courtes mais sans réveil nocturne. « Non, ça ne m'empêche pas de dormir mais c'est plus long pour s'endormir » (43). « On peut se réveiller plus tôt, effectivement, parce que c'est la première chose que l'on ressent en se réveillant » (46-7). Il témoignait d'un retentissement diurne en exprimant : « c'est fatiguant » (57).
Seul un patient n'avait pas de réelle modification de son sommeil.
Le patient 11 : « Mon premier sommeil est très lourd jusqu'à quatre heures trente, cinq heures. Je peux me réveiller mais je vais me rendormir en 10, 15 minutes » (538-40).

Une patiente appréhendait le coucher par crainte des douleurs et des difficultés d'endormissement qui en découlaient.

La patiente 2 : « Et toutes les nuits que je passe j'appréhende de me coucher. Des fois je repousse le maximum mon heure de coucher parce que je sais que ça va être une épreuve. Si bien que le matin bien à 8h15, 9 heures, moi je dors » (118-21).

Deux patients soulignaient l'importance qu'ils accordaient au sommeil, comme gage de santé et de bien-être.

La patiente 2 : « Comme pour moi c'est important de dormir. C'est vrai des fois je calcule le nombre de fois où je me suis réveillée dans la nuit. Des fois, ça ne fait pas quatre heures, quatre, cinq heures de sommeil mais pas de bon sommeil » (131-3).

Le patient 8 : « J'y mettais beaucoup d'espoir quand même dans ce rendez-vous là parce qu'à un moment donné le sommeil c'est hyper important » (241-2). « C'est quelque chose de fragile le sommeil quand je vois les gens, des copains qui s'endorment, ils comptent jusqu'à 10 et ils dorment. Je leur dis gardez ça parce que franchement ça n'a pas de prix. Et puis c'est la santé » (569-71).

Neuf patients avaient donc un sommeil profondément perturbé, en lien avec le syndrome des jambes sans repos, engendrant une asthénie marquée. Ce sommeil, qu'ils qualifiaient de « demi sommeil », était entravé par des réveils nocturnes attribués à des douleurs et à un besoin urgent de se déplacer.

***Le retentissement dans la vie quotidienne***

Trois patients exprimaient un agacement.

La patiente 3 : « Cet agacement que j'ai » (158). « Vous agace » (645).

Le patient 11 : « Ça devenait vraiment agaçant » (292).

La patiente 6 : « C'est agaçant » (292).

Les patients 5, 9 et 11 utilisaient le mot « pénible ». Le patient 5 l'avait employé 15 fois dans son récit.

Les patients 5, 6, 8 et 9 usaient du mot « handicap » pour exprimer ce retentissement.

D'autres expressions plus variées étaient aussi employées.

La patiente 3 : « C'est énervant » (158). « Mais c'est insupportable » (161).

Le patient 5 : « Ça a été vraiment très prégnant » (10). « C'est désagréable mais ce n'est pas insurmontable » (283).

La patiente 6 : « Ca gâche la vie » (336). « C'est vraiment désagréable » (52).

Le patient 9 : « C'est invivable » (295). « C'est devenu insupportable » (279).

Le patient 8 : « Ca me perturbe ce truc-là, c'est vraiment gênant » (223).

Deux patients évoquaient l'importance que ce syndrome occupait dans leur vie quotidienne.
Le patient 1 : « C'est ce qui m'empoisonne le plus » (715).
La patiente 4 : « Finalement c'est ça que je gère le moins » (485).

Trois patients atténuaient leur souffrance en relativisant la gravité du syndrome en lui-même.
La patiente 4 : « Ce n'est pas grave en soi je ne vais pas en mourir mais ça m'agace, ça perturbe ma vie » (563-4).
La patiente 6 : « Enfin ce n'est pas mortel on va dire. Je me console comme ça mais c'est handicapant » (337).
Le patient 9 : « Ce n'est pas grave mais c'est perturbant » (288-9).

Pour cinq patients, la fatigue secondaire au syndrome des jambes sans repos, retentissait dans leur vie quotidienne et les limitait dans leurs activités.
Le patient 1 : « Mais ce qu'il y a je fatigue. Je suis plus fatigué ça c'est sûr et certain. Il y a des fois, par exemple dans l'après-midi, je dis : oh là là qu'est-ce que je suis fatigué. Il y a des fois je suis obligé d'aller me reposer » (78-80).
La patiente 4 : « Oui parce que ça fatigue ces crises malgré tout. Quand vous êtes quatre, cinq heures en crise, ça peut durer quatre à cinq heures. Oui ça fatigue » (389-90). « Je suis moins active » (392).
Le patient 5 : « Moi je fais des relations avec la fatigue. Je me sens fatigué mais je ne sais pas si c'est une conséquence ou une cause » (292-3).
Le patient 8 : « Là où ça me paralyse plus c'est peut-être les jambes qui sont responsables mais c'est cet état de fatigue. C'est-à-dire qu'il y a des week-ends où je me dis il fait beau mais je n'ai pas envie d'aller à la plage, j'ai juste envie de dormir, j'ai juste envie de me reposer » (273-6).
Ce manque de sommeil avait eu des conséquences directes pour le patient 7. « Je dormais mal, c'est pour ça que j'ai eu un accident de voiture, c'est que je me suis endormi parce que j'avais très mal dormi, j'avais de la route à faire. Et puis arrivé à trois kilomètres de la maison, voyez, on se dit on ne va pas s'arrêter et puis voilà et puis ça a été la fraction de seconde qui a fait que je suis parti. Enfin la voiture est partie en l'air, elle a fait un looping, elle est retombée sur les roues dans le fossé. Heureusement j'ai… Personne… Je n'ai pas eu de… Vous voyez, elle est retombée sur le côté droit donc voilà. Enfin bref, c'était parce que j'avais très mal dormi cette nuit-là et puis j'avais eu de la route donc… » (175-81).

Deux patients témoignaient d'une appréhension lors de déplacements personnels ou professionnels notamment lorsqu'il s'agissait de prendre certains transports comme l'avion ou le train.
Le patient 7 : « Oui parce que j'y pense toujours. Et là on est coincé, on ne peut pas faire un 100 mètres dans l'avion *(rires)* » (188-9).
Le patient 5 : « Donc ça c'est vraiment, quand en période où on a mal, les transports c'est pénible le train, l'avion. Je prends l'avion régulièrement aussi, c'est pénible, c'est pénible parce que l'on attend

tout le temps en fait quand on prend l'avion. On passe son temps à attendre. On arrive à l'aéroport on attend, en salle d'embarquement on attend, on va dans l'avion on attend. On attend tout le temps. Et c'est déjà un peu embêtant mais là c'est pénible. Très souvent on attend assis en plus alors » (131-6). « Et il me semble quand même un évènement déclencheur, c'est le fait de, c'est le transport » (293-4).

***Le retentissement sur la thymie***

Quatre patients exprimaient une détresse morale en lien avec l'intensité des symptômes et/ou avec l'asthénie majeure en lien avec les troubles du sommeil.

La patient 2 : « C'est… Je ne sais pas mais des fois je dis à Mme P., ça me prend la tête. Ça prend sur le moral, ça prend sur, je veux dire je ne suis pas sympa parce que… » (677-8).

La patiente 3 : « Ça ne vous laisse pas en paix » (168).

La patiente 6 : « C'est bien vrai, on a tellement, on est tellement mal que l'on ferait n'importe quoi » (22-3). « Je devais toujours être, je ne sais pas, ce que je voulais c'était surtout dormir parce que vous savez les nuits quand on ne dort pas, on refait le monde, c'est terrible. Et puis je me disais j'ai vu des nuits pleurer parce que je me disais ce n'est pas possible, je ne vais pas continuer à vivre comme ça, tellement c'est agaçant » (289-92).

Le patient 10 : « Parce qu'il y a des fois je ne suis pas loin de craquer, c'est difficile » (209). « Il faut savoir que j'en pleure tellement j'ai mal » (532).

***Le retentissement familial***

Le syndrome des jambes sans repos avait des répercussions sur la vie de couple de trois patients.

Pour la patiente 2, les effets secondaires des traitements médicamenteux retentissaient sur ses relations conjugales qu'elles décrivaient alors comme distantes. « Et en plus il y a une chose c'est que ce fameux traitement c'est bien à une heure avant de se coucher. Mais quand on veut ne saurait-ce qu'une vie de couple, essayer de vivre normalement, on ne peut pas avec ça. Parce que j'avais tellement mal au cœur, tellement de nausées, tellement… Ce n'est pas possible, on ne peut pas se retourner. Enfin vous voyez bien ce n'est pas possible. Alors déjà ça, c'est un frein. C'est radical. Alors j'ai trouvé la solution de le prendre en me couchant mais résultat c'est moi qui ne dors pas. Il faut attendre au moins une heure pour que ça fasse un peu d'effet. Donc c'est là où je suis allongée et je sens que j'ai mal, j'ai mal, j'ai mal. Je perds une heure, une heure et demie de sommeil. Mon mari dort et moi, je me lève, je me promène » (598-606).

Quant aux patients 7 et 8, ils faisaient chambre à part avec leur épouse car leurs symptômes retentissaient sur le sommeil de leur femme.

Le patient 8 : « Je pense qu'au fil des années je l'ai tellement embêtée avec mes jambes, je l'ai tellement empêchée de dormir que ça a cassé son rythme de sommeil. Donc elle c'est vrai, j'essaie de l'épargner, maintenant dès que je vois que ça commence à bouger, hop canapé, je la laisse tranquille pour qu'elle puisse dormir » (565-8). « En fait ma femme, elle ne connaissait pas les problèmes de

sommeil. Elle ne les connaissait pas du tout et je lui ai détruit son sommeil c'est-à-dire qu'aujourd'hui elle est épuisée. Elle ne connaissait pas ça et maintenant elle est quasiment comme moi c'est-à-dire qu'elle dort très mal mais très, très mal » (560-3).

Le discours du patient 7 était plus nuancé, le syndrome des jambes sans repos justifiait « en partie » la séparation du lit conjugal. « Avec mon épouse on fait chambre à part justement un petit peu à cause de ça parce que je me lève et puis quand j'arrive à dormir, elle me dit, tu as des nuits vraiment agitées. Je le vois à l'état du lit le matin. Oui, alors ça, même si je ne le ressens pas je sais que j'ai eu une nuit quand même agitée parce qu'il n'y a plus de couette, il n'y a plus rien le matin, tout dégage » (194-8).

Ce patient n'avait pas exprimé d'affect au cours de son récit, de plus, les relations conjugales et familiales n'étaient que très succinctement abordées. C'était ce même patient qui avait employé un champ lexical pouvant se rapporter à la sexualité pour décrire le syndrome des jambes sans repos.

Seul un patient avait précisé les répercussions du syndrome sur sa vie familiale.

Le patient 8 : « Et pour les enfants ce n'est pas drôle parce que les enfants, ils veulent toujours, on va à la plage, on va à la piscine. Et même pour bricoler je n'ai pas le courage, je suis crevé, tout simplement je suis crevé. Ne serait-ce que de se dire ce soir on est invité je n'ai même pas envie d'y aller parce que je me dis je suis tellement crevé que je préférerai rester dormir. Donc dans ma vie sociale, je trouve que c'est quand même un poids, c'est quand même un handicap. Je ne partage pas les activités avec du plaisir parce que je suis crevé et ma seule envie c'est de me reposer. Sauf que je vais dire à ma femme, si ça te dis, tu pars avec les enfants moi je vais rester là et je vais me reposer mais pour autant je ne me repose pas non plus parce que je n'arrive pas » (276-83).

***Le retentissement dans la vie sociale***

Quatre patients limitaient certaines activités telles que les sorties avec des amis. Cela pouvait être à l'origine d'un isolement social.

La patiente 4 : « Par exemple, je vais chez mes voisins si je reste ils le voient, je ne tiens plus. Je dis et bien non, je ne tiens plus, il faut que je m'en aille » (11-12).

Le patient 8 : « Socialement on se désocialise. Moi je vous dis quand je n'ai plus envie, des copains vont m'appeler, vont me dire viens donc avec nous faire ci, faire ça, je vais dire non parce que je n'ai pas envie d'y aller » (573-5).

Le patient 9 : « C'est socialement pénible » (294). « Dans mes activités ça me limitait. Je n'osais pas aller à certains spectacles ou des choses ou chez des amis, je faisais attention à ce que je buvais et tout parce que sinon c'est immédiat » (286-7).

Le discours du patient 10 témoignait d'une phobie sociale, menant à un isolement certain. « Je ne sors plus, les restau, le cinéma c'est fini pour moi. Tout ce qui va durer. J'étale même les visites chez mes amis. Je préfère qu'ils viennent à la maison, je préfère être chez moi dans un territoire que je connais où je vais pouvoir faire ce que je veux que d'aller… Dès que je suis ailleurs ça va me perturber et

c'est… » (216-9). « Le problème c'est que, ce n'est pas un problème, mais c'est difficile d'expliquer à ses amis que l'on ne peut pas prendre d'alcool. Parce que j'ai quand même des médicaments super lourds donc il faut qu'ils comprennent et tout le monde ne comprend pas forcément […]. Donc il y a ça et après il faut leur expliquer que je peux me lever au milieu du repas et faire 50 mètres. Donc je reste chez moi » (228-35). « Alors de moins en moins, c'est volontaire, je le fais volontairement. Voilà, c'est plus fort que moi, je me dis que ça va mal se passer donc… Si on doit faire un repas ça sera chez moi. Je me sens en sécurité chez moi » (240-2).

Pour sept patients les activités telles que le cinéma, le théâtre ou les dîners au restaurant étaient propices à l'apparition ou à la majoration des symptômes.

La patiente 4 : « Je vais dans un restau, je ne peux pas rester assise toute la soirée dans le restau. Je leur dis je vais marcher » (466-7).

Le patient 8 : « Alors les jambes c'est souvent quand je suis immobile donc ça peut m'arriver au cinéma, ça peut m'arriver dans le canapé ici. Ça ne me l'a jamais fait au travail, curieusement. Donc la journée ça ne me le fait pas pourtant je suis quand même assis sur une chaise à longueur de temps mais j'ai une chaise assez haute aussi. C'est-à-dire que les jambes ne sont pas, en général, c'est dès que je commence un petit peu à les... Vous voyez au cinéma on est assez bas aussi » (74-8).

Cinq de ces sept patients appréhendaient le regard extérieur, avec la crainte de « gêner » (terme le plus souvent utilisé).

La patiente 2 : « Au cinéma c'est dur, au théâtre c'est pire. Parce qu'au cinéma c'est tout dans le noir carrément. C'est vraiment très, très, très noir. Tandis qu'au théâtre, il y a toujours un peu toutes les lumières alors il y a des choses, on ne peut pas trop… On entend, ça gêne. Au cinéma c'est fort alors ça ne gêne pas quand on bouge » (625-8). « Des dîners, je fais ça *(elle bouge les chevilles).* Ou j'ai l'excuse de dire oh, j'ai une crampe. C'est ce que je dis. Comme on sait que j'ai des crampes ça m'aide » (618-9).

Le patient 9 mettait en place des conduites d'anticipation pour ne pas réduire ses activités. « Je me souviens cet hiver d'un concert où j'étais et en plus les places étaient assez serrées. J'avais oublié de prendre mon médicament, j'essayais de coincer mon pied sous le fauteuil pour le retenir mais il n'y avait rien à faire, il partait très fort. Il n'y a rien à faire en fait la seule solution c'est de se lever et d'aller marcher. Mais quand vous êtes dans une salle de spectacle ce n'est pas évident *(rires).* Ça c'est le genre de choses il faut faire très attention. Et actuellement quand je vais au spectacle, si je peux réserver mes places, je réserve toujours des places en bout de rang comme ça je peux allonger ma jambe et puis au pire sortir sans gêner » (49-55).

Le patient 10 : « Déjà j'avais des choses qui n'allaient pas et je me mettais tout au fond de la salle à droite comme ça je pouvais étaler mes jambes et je ne gênais personne. Ça c'est pareil, si c'est pour gêner le monde… Donc pour pouvoir bouger mes jambes et si je me mettais debout pour que personne ne me voit faire » (224-7).

Le patient 11 : « Ca m'est arrivé au cinéma et aussi je vais beaucoup à la maison des arts à S.H *(nom de ville*) voir des concerts gratuits et ça m'est arrivé de regarder le concert et tout d'un coup de faire un gros sursaut et d'être gêné par le fait que les gens derrière doivent se dire mais il a des tocs ou… » (154-6).

Les patients 6 et 10 mettaient en place des conduites d'évitement.
Le patient 10 : « Donc le cinéma. A l'époque où j'ai eu ça j'y allais 13 fois par mois et maintenant je n'y vais jamais. Ça fait quatre, cinq ans que je n'y ai pas mis les pieds, à chaque fois ça se passe mal » (219-21).
La patiente 6 : « Alors plus de cinéma, plus de trajet en voiture, plus de… » (8-9). « Vous savez je suis allée une fois au cinéma, on m'a invitée au cinéma et bien je vous assure que j'ai souffert et je n'avais qu'une envie c'est de… Je ne vous dirais pas le film que j'ai vu parce que j'étais tellement... » (44-6). « J'ai souffert le martyre au cinéma » (334).

Six patients répondaient négativement à l'enquêteur, sur l'existence d'une limitation de leurs activités, à cause du SJSR.
La patiente 2 : « Non. Si je sais que je dois sortir. Au contraire, je crois quand je suis occupée, quand je sais que je vais me promener, marcher, ça me réveille » (137-8).
La patiente 3 : « Et ça ne m'empêche pas de marcher » (142).
Le patient 5 : « Ça ne m'empêche pas de faire des choses » (96).
Le patient 1 : « Non, non. Il faut au contraire, il faut que je sorte. J'ai besoin de prendre de l'air, j'ai besoin de certaines activités. Non. Mais ce qu'il y a, je fatigue » (77-8).
Le patient 11 : « Non, non, ça ne m'empêche pas. C'est vraiment dans les gros moments de fatigue. Mais c'est gênant de ressentir ça » (161-2).
Le discours du patient 7 était plus nuancé : « C'est-à-dire que c'est une nuisance qui vous empêche de dormir. Alors quand on travaille, maintenant je suis en retraite, je me dis bon. Et puis c'est une gêne quand même, une gêne de sentir ces pulsions » (170-3).

Ainsi pour cinq patients, le SJSR les limitait dans la réalisation de certaines activités sociales alors que pour les six autres patients cela n'était pas le cas.

***Le retentissement professionnel***
Quatre patients évoquaient la place que le syndrome des jambes sans repos occupait dans leur vie professionnelle. Trois d'eux eux précisaient son impact.
Pour le patient 10, un aménagement des horaires professionnels était réalisé suite à la majoration des symptômes en fin de journée. « Je travaille beaucoup plus de bonne heure le matin et maintenant je finis tôt l'après-midi parce que… Quand je commence à avoir mal à 13 heures c'est impossible pour moi d'aller jusqu'à six heures au travail, c'est ingérable. Donc plus court est l'après-midi mieux c'est

pour moi donc ça va, je… » (76-9). « Alors je décale mais je ne vais pas pouvoir décaler tout le temps. C'est embêtant parce que là maintenant je suis rendu à commencer à sept heures pour terminer à quatre heures et demi mais il y a un moment de temps où… Ça va être dur » (81-3). Le SJSR pouvait limiter ses capacités de travail. « Autant moi ma maladie ne joue pas sur mon travail enfin ne joue pas, entre guillemets, parce que je fais mon travail mais il y a des jours où je suis beaucoup moins enclin à faire ce que j'ai à faire que d'autres. Dès que j'ai mal aux jambes, c'est très difficile de gérer, donc travailler debout et assis ce n'est pas le même métier donc il y a des jours où je bosse moins que d'autres mais je me rattrape comme je peux » (491-5).

Le patient 5 décrivait son besoin de bouger, d'être en mouvement, alors que son travail était sédentaire. « Enfin, quand je suis au bureau, voilà mon travail consiste à travailler au bureau donc… Mais je suis obligé de me lever, de me déplacer, d'aller faire un tour parce qu'autrement c'est vraiment pénible. Presqu'à se mettre debout pour lire ou travailler, debout si c'est possible mais… » (68-70).

Le patient 8 précisait les difficultés professionnelles engendrées par l'asthénie en lien avec les troubles du sommeil. « Quand on ne dort pas bien, on n'est pas ouvert aux autres, on n'est pas de bonne humeur, on n'a pas envie de parler, on n'est pas performant non plus dans son travail » (571-3).

Quant au patient 11, il mentionnait l'apparition des symptômes à la fin de sa journée de travail, signe d'une détente, sans répercussion sur celui-ci. « Je le ressens par exemple quand je quitte mon travail, l'agence est à S. Quand je quitte mon travail ou si j'ai prospecté pas mal dans la journée, si j'ai fait 200 bornes en voiture, passé une certaine heure. Donc je quitte le travail à six heures mais c'est incroyable ça, je ferme la boutique, je saute dans ma voiture et un quart d'heure après avoir fermé le magasin là je conduis et j'ai mes jambes qui sautent. Mais ça va le faire trois ou quatre fois. Mais ça, ça veut dire aussi que je me relâche, il y a une certaine descente » (523-8).

### 4.3 Le syndrome des jambes sans repos, maladie ou symptôme ?

***Quelle perception les patients ont-ils de ce syndrome ?***

Trois patients précisaient que le syndrome des jambes sans repos était pour eux une maladie, se définissant ainsi par un statut de malade.

La patiente 2 : « Je pense que c'est une maladie. Mais elle n'est pas perçue comme étant une maladie » (592).

La patiente 3 : « Et je dis que si je n'avais pas ça, je ne suis pas malade » (158-9).

Le patient 10 exprimait l'absence de reconnaissance de ce syndrome, qu'il considérait comme une maladie, par son entourage professionnel. « Moi j'ai beaucoup de mal à faire accepter à certaines personnes que je n'y peux rien, je suis malade, je suis malade. On dit que j'ai un pet de travers au boulot c'est souvent oh il y a le « tamalou » qui est de service. C'est difficile à gérer ça parce que ce n'est pas un simple rhume que j'ai. Pour eux, c'est un peu de la comédie. J'aimerais mieux. Ils ne

comprennent pas parce que déjà cette maladie-là n'est pas très connue » (395-9). Une gravité émanait de son discours. « Je suis le sujet le plus atteint de la famille » (26).

Quatre patients accordaient peu d'importance à leurs premiers symptômes, attendant plusieurs mois voire plusieurs années avant de consulter un médecin, se protégeant ainsi du statut de malade.
La patiente 2 donnait peu d'importance à ses symptômes mais aussi au diagnostic évoqué par le médecin. « Moi-même je ne savais pas ce que c'était. Je n'ai pas considéré que c'était quelque chose d'important » (608-9). « Quand on m'a dit que c'étaient des impatiences. Des impatiences, ce n'est pas une maladie » (584-5). « Alors je ne sais plus quand c'était, Mme R.O. *(angiologue)* m'a dit, pour moi, c'est la maladie des jambes sans repos. Mais là c'est pareil, je ne l'ai pas prise au sérieux. Je me suis dit oh non ce n'est pas du tout ce que j'ai vu à la télé ça n'a rien à voir » (587-9). Plusieurs années après le diagnostic établi, elle considérait le SJSR comme une maladie.
Les conjoints des patients 4 et 9 les avaient interpellés sur l'existence de certains symptômes.
La patiente 4 : « Au départ je n'ai pas dû m'en soucier. Puis je ne suis pas quelqu'un de très télé non plus, alors. Mais quand j'étais avec mon ami, il regardait la télé et c'est là que ça a démarré. C'est lui qui me l'a fait remarquer en fait. Mon ami m'a dit mais qu'est-ce que tu as à bouger toujours les jambes. Et c'est là que ça m'a interpellé, je dis mais c'est vrai » (491-4).
Le patient 9 : « Et puis mon épouse qui me disait dans le lit, que dans la nuit même en dormant, je bougeais beaucoup » (72-3). Puis il décidait d'en parler à son médecin traitant mais le motif principal de la consultation n'était pas le SJSR. « C'est-à-dire que j'ai dû lui en parler, comme c'est loin je ne me souviens pas exactement, mais j'ai dû lui en parler en même temps que j'allais le voir pour autre chose en lui disant j'ai ça » (316-8).
Il en était de même pour le patient 11 : « Non c'était une visite, je ne me rappelle plus trop pourquoi. J'étais peut-être malade ou je ne sais plus quoi […]. Donc c'est venu comme ça en lui en parlant à elle. Parce que l'on se disait c'est quand même bizarre ce truc-là » (284-8).

Deux patients se sentaient rassurés par l'identification d'un syndrome. La sensation intime corporelle devenait ainsi un objet médical, source de réassurance, et parfois même d'atténuation de leurs symptômes.
Le patient 5 : « Ça m'a beaucoup embêté à une époque parce que quand on ne sait pas ce que c'est alors voilà. Après on sait ce que c'est, on se dit bon voilà c'est comme ça, c'est comme ça » (287-9).
Le patient 9 : « Et puis une fois que l'on sait ce que c'est on vit avec. Il y a des choses plus graves quand même je dirais que ça mais… Ça ne s'aggrave pas, je n'ai pas l'impression que ça s'aggrave » (90-1).

La perception du SJSR n'était pas évoquée par les patients 1, 6, 7 et 8.

***Un parcours de soins chaotique***

Pour cinq patients (patients 2, 3, 4, 5 et 6), l'errance diagnostique avait mené à de nombreuses consultations spécialisées avec souvent en premier recours le médecin généraliste puis en seconde intention l'angiologue et/ou le neurologue. La patiente 2 exprimait son désarroi après de multiples consultations. « Je me disais c'est bizarre. J'ai mal aux jambes mais on ne met pas un nom sur ces choses-là en fait » (20).

En ce qui concerne les six autres patients, une fois la première démarche de consultation médicale réalisée, le diagnostic a été évoqué rapidement. Celui-ci était effectué soit par le médecin généraliste soit en deuxième recours par le neurologue ou par le rhumatologue par le patient 1.

Trois patients étaient étonnés de l'absence d'examen complémentaire réalisé et d'une confirmation uniquement clinique du diagnostic.

Le patient 1 : « Il me dit mais non seulement j'ai l'impression que vous avez des impatiences dans les jambes mais en me regardant simplement » (17-8). « Et là-dessus, il a fait sa consultation, il a continué. Mais il ne m'a pas fait faire d'exercice particulier. En observant, c'est assez curieux. Et il me dit, bon et bien moi, je suis persuadé de mon diagnostic » (21-3).

La patiente 4 « Oui. Il m'a fait des analyses de sang, il m'a dit c'est peut-être un manque de fer. Moi j'y croyais parce que j'ai eu beaucoup de carences en fer. Il m'a dit non, ce n'est même pas ça, donc il me dit c'est ça » (55-7).

Le patient 8 : « Moi je m'attendais à ce qu'on fasse des tests, à ce que je passe une nuit éventuellement là-bas pour qu'ils observent, qu'ils mettent des capteurs, qu'ils observent un peu ce qu'il se passe. Mais elle me dit non en fait vous n'avez aucun syndrome en fait physiologique. Vous n'avez pas de surpoids, vous ne ronflez pas et je ne sais plus ce qu'il y avait encore, vous n'avez pas de problème de fer. En fait je n'ai aucun problème. Donc en gros le seul point noir qu'elle voyait c'étaient mes jambes » (243-8).

Sept patients (patients 3, 4, 6, 7, 8, 9 et 10) ont été confrontés à la méconnaissance du corps médical sur leurs symptômes. Pour cinq d'entre eux, elle était source d'errances dans la prise en charge diagnostique (pour les patients 3, 4 et 6) ou thérapeutique (pour les patients 7 et 9). L'absence de réponse précise du corps médical ne permettait pas de légitimer leur souffrance corporelle. Ils n'étaient pas considérés comme des objets de soins.

Parmi eux, deux patients exprimaient leur sentiment d'abandon dans cette prise en charge.

Le patient 7 : « C'est un grand mystère ça et j'aimerai bien savoir. Même le corps médical on sent, et les neurologues aussi le disent aussi » (417-9).

Le patient 9 : « Je suis allé voir mon généraliste parce que j'avais une impression de crampes dans les jambes. Et il a commencé par me dire je ne peux rien pour vous *(rires),* très bon pour le moral. Parce qu'il avait repéré que c'était ce genre de maladie et qu'on n'avait pas de soins » (4-7). Dans un second temps, il s'était senti accompagné par son médecin malgré les méconnaissances autour de ce

syndrome. « Oui voilà, il m'a donné le premier que je vous ai indiqué en disant et si ça ne marche pas vraiment je ne peux rien pour vous *(rires).* J'étais un peu désespéré. A l'époque on ne savait rien faire pour ça. Alors il a fait des recherches parce que c'était un médecin généraliste très consciencieux, il a fait des recherches, il m'a donné un autre médicament, gabapentine, ça a commencé à me faire un peu d'effet. Puis on est passé à l'autre et puis la dernière que j'ai vue au CHU. Elle m'a donné le Sifrol® » (96-100).

Quatre autres patients évoquaient la négligence du corps médical, un sentiment d'indifférence face à leur plainte.

La patiente 3 : « Ce neurologue de L. *(nom de ville)*, je ne sais pas trop… Après tous ceux que j'ai vus je peux faire une comparaison quand même. Il me dit oui, ce n'est pas grand-chose, c'est une histoire de... Euh… Comment on appelle pour le sang… » (10-3).

La patiente 4 avait répondu à la reformulation de l'enquêteur sur le fait que le SJSR évoluait depuis une dizaine d'années : **«** Oui. Et j'aimerai bien que l'on fasse quelque chose honnêtement » (377).

Le patient 8 rapportait, en évoquant son médecin traitant : « Au début il n'y a pas trop prêté attention, il voyait plutôt que j'étais quelqu'un d'anxieux, il se disait c'est surtout l'anxiété en fait qui vous pose problème. Mais ce n'est pas faux non plus. Et puis je pense que le syndrome des jambes sans repos ce n'est pas très connu ou on ne maitrise pas trop, on ne sait pas trop ce que c'est. Enfin, c'est l'impression que j'en ai et donc les médecins et bien quand ils se savent pas… On n'essaie pas donc il a préféré peut-être déporter le problème sur le centre du sommeil qui est vraiment spécialisé et du coup, on en a parlé avec le docteur V. *(neurologue)* et, on est parti là-dessus » (254-60).

Le patient 10 : « Et à l'époque, ma sœur, c'était la première atteinte. Quand elle est allée voir son médecin, elle n'a pas eu la même chance que moi, son médecin lui a dit non, non, c'est une fausse maladie, on en parle mais ça n'existe pas. Et il ne l'a pas crue, donc derrière, c'est difficile pour nous de… A l'époque, ma sœur ça doit faire 13 ans, ce n'était pas reconnu. Le problème c'est que c'est récent et que c'est trop, trop méconnu » (274-8). Il exprimait aussi un sentiment d'agression, en lien avec l'impuissance du corps médical, qui établissait la gravité du syndrome. « Docteur B. m'a dit moi je ne m'occupe pas des jambes sans repos pour une seule et seule raison vous avez chopé une maladie qui est pire que tout. C'est inconnu, on ne sait pas comment la gérer et chaque patient est différent, comme la plupart des maladies mais là comme on ne sait pas. Le fait que chaque patient est différent et réagit différemment c'est pire » (548-51).

La patiente 6 était, quant à elle, dans la maitrise de son trouble, menant par ses propres moyens son enquête diagnostique et thérapeutique, un moyen de combler l'errance du corps médical. « Et même le docteur F. *(médecin traitant)* qui me suit m'a dit que j'étais sa première cliente qui avait ça. Alors quand j'allais chez la kiné je lui en parlais, j'en parlais partout où je passais parce que je me suis dit je veux creuser. Et c'est comme ça que je suis arrivée à ce médicament-là. A force de… » (320-3). Malgré ce contrôle du syndrome, un sentiment de doute, d'être démunie, apparaissait dans son

discours. « Alors je suis quand même assez sceptique mais enfin, pour l'instant ça va bien alors donc je prends ça » (33-4). « Mais je ne savais pas quoi faire » (255).

La patiente 2 avait une représentation particulière du médecin, qu'elle décrivait comme insensible, dur au mal. C'est l'image qu'elle nous avait transmise lorsqu'elle décrivait son mari. « C'est incroyable. Il s'est à moitié ouvert le pouce, à moitié les tendons, il était en train d'ouvrir pour nettoyer. Ah je ne sais pas mais il aurait été un bon médecin lui parce que… Il est dur » (685-7).

Malgré ces sentiments d'abandon et de négligence par le corps médical, neuf patients avaient un suivi médical régulier qu'ils ne contestaient pas et ils étaient observant sur le plan thérapeutique.

***Le malade professionnel***

L'utilisation d'un vocabulaire médical technique était retrouvée dans le discours de trois patients.

La patiente 3 s'était renseignée sur l'efficacité de certains médicaments et elle s'interrogeait sur leur mécanisme d'action. « Alors donc j'ai pris ça. *(Elle me montre une boite de Ginkor®).* C'est un médicament que l'on ne donne plus mais qui a quand même fait ces preuves au point de vue circulation » (21-3). « Voilà. Le Rivotril® aussi. C'est une histoire de dopamine je crois » (253).

Le patient 7 tentait une approche syndromique de son ressenti. « Oui donc les premiers syndromes enfin, je crois que c'est ça les syndromes c'est un ensemble de symptômes, c'est ça ? » (4-5). Puis il s'interrogeait sur l'étiologie du SJSR. « Ce qui fait penser sûrement à la maladie de Parkinson » (150).

Le patient 9 maitrisait la iatrogénie de son traitement. « Je sais qu'il y a des effets secondaires possibles du Sifrol® mais je crois à hautes doses qui sont les obsessions sexuelles et puis le jeu. Bon à mon âge, les obsessions sexuelles quand même, ma femme ne peut qu'en profiter et les jeux d'argent, j'ai toujours détesté alors je ne vois pas *(rires*) » (113-6).

Ces trois patients avaient anticipé l'entretien en préparant certains éléments de leur dossier médical.

La patiente 3 : « Attendez… *(Elle cherche son nom parmi les documents de son dossier médical qu'elle avait préparés avant que je n'arrive* » (43-44).

Le patient 7 : « J'ai repris ce dossier *(il cherche dans son dossier médical qu'il a apporté),* en 2009 » (10-1). « Voilà, qui m'a envoyé voir ce neurologue. *(Il me tend un compte rendu de ce neurologue)* » (75).

Le patient 9 : « J'ai préparé le nom des médicaments » (10).

Ainsi que la patiente 6 : « Alors j'ai l'ordonnance là du coup. Voilà, alors donc maintenant je suis avec ce traitement *(en me montrant le Sifrol® inscrit sur l'ordonnance, posée sur la table basse)* » (27-8).

Quatre patients s'étaient informés sur leurs symptômes et n'avaient pas hésité à donner leur avis au corps médical.

Le patient 1 s'interrogeait sur le diagnostic et émettait des hypothèses. « Car je pensais à des rhumatismes. Mais je ne le croyais pas vraiment parce que comme j'avais des ruches, j'étais apiculteur à ce moment-là. Et vous savez peut-être, le venin d'abeille normalement, les gens qui travaillent auprès des ruches n'ont pas de rhumatismes. Donc j'ai trouvé ça curieux » (9-11). Il avait établi le diagnostic du SJSR lors de l'atteinte des membres supérieurs. « Et puis je dis à ma femme ça y est, ce sont des impatiences, ça j'en suis sûr. Alors je les reconnais maintenant » (110-1).

Le patient 7 ne semblait pas dupe des diverses tentatives de prise en charge médicale. « Disons que le premier contact avec le docteur N., ça ne s'est pas très bien passé parce que bon je l'ai trouvée très, elle n'écoutait pratiquement pas ce que je disais, elle avait une idée, bon. Manque de fer, évidemment on a fait l'analyse et puis elle m'a envoyé voir un sophrologue oui, c'est ça, sophrologue pour la respiration, la relaxation. J'étais très sceptique bon j'ai fait 10 séances. Bon ça m'a couté même 600 euros et voyez à part elle était très sympathique, on discutait, on discutait pendant un moment mais je n'ai pas trouvé… Donc j'ai arrêté » (89-94).

La patiente 3 était informée de la méconnaissance médicale. « Non, non je ne crois pas. Je crois que c'est parce qu'ils sont dans l'incapacité de… Ce n'est pas encore… Ils doivent faire des études sans doute. Parce que regardez quand même pour la maladie de Parkinson, il y a eu beaucoup de progrès » (633-5).

Le patient 10 s'était substitué dans la démarche diagnostique au médecin. « J'ai été voir mon médecin traitant. Et quand je lui ai donné les diagnostics » (182-3). Il était très investi dans le contrôle des posologies des médicaments. « Le problème c'est ça, je pense que mon histoire à moi c'est plus une histoire de dosage » (292).

Trois patients avaient maitrisé leur parcours de soins prenant les décisions de consulter tel ou tel spécialiste. Ils devaient parfois convaincre leur médecin traitant.

Le patient 1 : « Alors là elle m'a dit mais nous on est une association. On travaille avec des médecins. Mais il faut que vous voyiez avec votre médecin traitant, qui est donc le Dr N. J'ai trouvé le Dr N, je lui ai expliqué. Elle m'a dit bon on va essayer » (51-3).

Le patiente 8 : « Donc là j'ai pris rendez-vous avec mon médecin, je lui disais moi j'aimerai bien aller au centre du sommeil. Alors au début il me dit oh non franchement ce n'est pas la peine, on doit pouvoir résoudre votre problème et puis quand même je lui parlais de cette histoire de jambes. Il me dit bon aller ok, je vais vous faire une lettre, on va appuyer pour que vous ayez un rendez-vous au centre du sommeil. Donc là j'ai rempli un dossier, j'ai écrit, le centre m'a renvoyé un dossier avec plusieurs pages où il fallait que j'explique un petit peu tout mon parcours » (232-7).

La patiente 6 : « Et puis un jour, j'avais vu un article sur le journal une dame qui témoignait avec le même problème et qu'elle était allée au centre anti douleur. Bon j'ai dit je vais essayer. Je suis allée au centre anti douleur alors là on m'a changé mon truc soi-disant que le Requip® ce n'était pas bien, c'était mauvais, c'était enfin… » (14-7).

Trois patients étaient acteurs de leur prise en charge thérapeutique contrôlant et parfois contestant les décisions médicales.

La patiente 3 : « J'ai dit, comme l'Adartrel® je l'avais pris dans de mauvaises conditions en somme, j'ai dit redonnez moi de l'Adartrel®. Elle me donne de l'Adartrel® » (78-9). « J'ai dit l'autre jour au Dr B. *(médecin généraliste),* j'ai dit écoutez, j'ai dit je n'ai pas envie de prendre ce Rivotril® parce que je viens encore de relire les effets secondaires ça m'impressionne et après tout je vais essayer l'homéopathie. Il m'a dit vous avez entièrement raison. Il m'a dit, lui, il m'a dit que j'avais raison. Parce que ce Rivotril® c'est dangereux quand même » (617-21).

Le patient 8 : « J'ai dit et bien non, je vais revenir à un demi puisque ça m'allait très bien et on va en rester là. Et donc le médecin m'a dit et bien effectivement si c'est la bonne dose ce n'est pas la peine d'essayer d'insister » (189-91).

Le patient 10 : « Logiquement le docteur L.V. n'est pas au courant mais j'ai changé de traitement, j'ai repris un ancien. Pour l'instant j'ai de l'Ixprim® donc j'en prends deux entre onze et douze. Rarement le soir mais j'essaie d'en prendre un troisième le soir quand je suis en week-end » (105-7).

Cinq patients s'étaient informés, par l'intermédiaire des médecins ou des médias, remettant parfois en cause le diagnostic ou la prise en charge thérapeutique.

La patiente 3 : « Alors là ça a tourné dans ma tête. Je me suis dit je ne vais pas le prendre. J'ai consulté mon ordinateur et je suis allée sur les jambes lourdes et puis on disait *(sourire)* qu'il y avait une histoire d'homéopathie » (97-9). « Vous savez, je crois que je connais ça par cœur. D'ailleurs le docteur C. *(neurologue),* à la R. *(nom de ville),* m'avait dit c'est intéressant de parler avec vous parce que vous au moins vous arrivez à comprendre ce que vous avez et vous pouvez très bien le décrire » (255-7). « Parce que moi avec les médecins je parle beaucoup et je veux savoir. Parce que j'estime bon, qu'il faut se connaitre, il faut connaître son moi. Et si vous ne posez pas de question comment voulez-vous savoir. Je ne comprends pas tout ce que l'on peut me dire mais quand même » (362-4).

La patiente 2 : « Elle me dit ce que vous avez pour moi c'est la maladie des jambes sans repos. Je lui dis non. J'ai vu à la télé un reportage, je n'ai pas du tout ça. Je ne ressentais pas moi ce que je voyais à la télé si vous voulez. La personne que j'avais vue à la télé, elle n'arrêtait pas de remuer dans son sommeil. Mais en fait oui je remue mais pas dans mon sommeil, je remue parce que j'ai mal avant » (32-6). « Et bien pas du tout ce qu'ils disent là *(en me montrant un article de magazine posé sur la table basse du salon).* Alors j'ai lu sur internet aussi qu'il disait que j'avais euh… *(Elle se rapproche de la revue et énumère les descriptions cliniques)* des picotements, des tiraillements. Alors des démangeaisons j'ai eu mais pas dans les jambes. Les démangeaisons, c'étaient là, dans le corps *(en montrant le ventre et le bas du dos en ceinture),* ça me démangeait partout » (48-52).

Le patient 7 : « Et pour avoir lu les forums sur internet, je me rends compte qu'il y a un tas de gens qui ne savent pas non plus. On ne sait pas trop. Bon après, il y a les charlatans qui vous proposent ces

traitements moyennant finances, des produits et de la poudre de perlimpinpin. Bon je ne suis pas tombé dans ce panneau-là » (116-9).

Le patient 8 : « Mon médecin m'en avait parlé. J'étais allé un petit peu sur internet regarder ce qu'ils en disaient et je me reconnaissais bien dans la représentation que l'on en faisait » (251-2).

Le patient 11 : « On s'était renseigné, enfin on a regardé sur internet, comme on fait tous. On se dit tient qu'est-ce que c'est ? » (288-9).

Ainsi huit patients s'étaient montrés actifs dans leur parcours de soins, de l'indentification du diagnostic à la critique des prises en charges thérapeutiques.

***Le statut social de malade***

Pour deux patients, le regard de l'entourage était décrit comme amusé, une attention devenue identitaire pour le patient.

Le patient 1 : « Et ce qui se passe c'est que comme je suis fatigué par le fait de ne pas bien dormir, et bien lorsque je parle là, lorsque l'on reçoit du monde ici et que je reste longtemps assis, si j'écoute un peu les gens, par la fatigue, il y a des fois « pouf », je tombe carrément. Comme ça d'un seul coup. Et d'ailleurs *(sourire)* l'autre fois j'avais le beau-frère et de la famille qui étaient là. Ça les amusait parce que tout d'un coup « paf ». Ils m'ont dit M. *(son prénom)*, tu t'endors, « paf ». Et je me suis retrouvé comme ça » (66-71).

Le patient 11 : « Mes amis proches, par exemple E. et S., des amis très proches, ils ont l'habitude. Par exemple, ils voient, ils vont rigoler un peu mais c'est de la rigolade. Non et puis c'est tout » (533-5).

Six patients témoignaient de la reconnaissance de leur statut par leur entourage. Ils étaient ainsi un objet de sollicitude.

La patiente 2 : « Alors, j'ai ma sœur quand même la deuxième, qui a eu quand même l'intelligence, c'est vrai c'est bien, elle est allée sur internet voir. Et elle m'a dit et bien dis donc, j'ai vu sur internet. Elle a vu une vidéo, ce n'est pas évident, ça ne semble pas évident. Donc elle, elle commence à comprendre » (595-7).

La patiente 4 avait fait des démarches pour avoir une reconnaissance de ses proches. « Et je leur ai expliqué et j'ai sorti un peu l'explication de la maladie par internet parce qu'ils ne comprenaient pas trop. Quand ils ont vu ils m'ont dit effectivement » (468-9).

Le regard de l'entourage du patient 8 était bienveillant. « Et à un moment donné, on discutait avec des amis qui me disent mais attend c'est toi d'abord, pense à toi d'abord, règle tes problèmes tant pis pour le boulot, limite concentre toi sur régler tes problèmes à toi, la santé, c'est toi d'abord. Donc là j'ai pris rendez-vous avec mon médecin » (229-32).

Il en était de même pour les patients 4 et 9, dont leurs conjoints les avaient interpellés sur leurs symptômes.

La patiente 4 : « C'est lui qui me l'a fait remarquer en fait. Mon ami m'a dit mais qu'est-ce que tu as à bouger toujours les jambes. Et c'est là que ça m'a interpellé, je dis mais c'est vrai » (493-4).
Le patient 9 : « Et puis mon épouse qui me disait dans le lit que dans la nuit même en dormant je bougeais beaucoup » (72-3).
Le patient 7 évoquait ses interrogations sur les étiologies du syndrome, doutes qu'il partageait avec son entourage. « Oui mais ils sont comme moi, on ne sait pas d'où ça vient » (194). « Non c'est que j'aimerai bien percer ce mystère parce… A mon avis le Sifrol® n'a pas été fait pour ça, c'est ce qui prouve que l'on ne sait pas d'où ça vient » (395-6).

Pour la patiente 6, le regard de l'entourage familial était ambivalent. Dans un premier temps, il témoignait d'une certaine incompréhension de son comportement puis par la suite de bienveillance. « Et bien au début je pense que ça devait un peu les énerver parce que… J'ai vu des repas de famille où je ne pouvais pas tenir alors, ça ne plaisait peut-être pas tout le temps, je sais bien mais je ne pouvais pas rester, je ne pouvais pas. Alors ils ne comprenaient peut-être pas bien, voyez. Mais maintenant ça y est, ça va bien, on me demande même des nouvelles, comment va ta jambe ? Est-ce que tu es embêtée ? Mais au départ on disait : bon bah qu'est-ce qu'elle a ? Notre compagnie ne lui plait pas ? Enfin bref, non, ils ne le disaient pas mais vous savez on se fait tout un tas d'idées quand c'est comme ça » (273-9). « On me dit toujours tu es en bonne santé. Et bien oui mais il y a ça » (338-9).

Pour deux patients, la reconnaissance sociale émanait du regard attentionné, porté par leurs femmes sur leurs symptômes.
Le patient 5 : « Oui parce que du coup c'est vrai que l'on s'exprime plus en famille qu'au bureau, donc je le dis quand j'ai mal voilà, c'est ça. Je le dis. Ma femme est au courant donc elle sait que voilà, je peux me lever *(rires)*, que je ne peux pas rester dans le canapé à regarder la télé » (91-3).
Le patient 10 : « Mes enfants et ma femme m'aident beaucoup » (209-10). « Ma femme me soutient beaucoup » (213).

Deux patients faisaient part de l'incompréhension de certains membres de leur entourage face au syndrome des jambes sans repos.
Pour la patiente 2, le statut de malade semblait être réfuté par son mari avec une absence totale de reconnaissance. « Mais mon mari ne comprend pas » (598). « Alors le soir je regarde la télé alors je suis là en train… Je fais ça *(elle bouge les jambes)* et puis je m'arrête et puis je recommence. Alors *(elle sourit)*, ça l'énerve. Mon mari, il ne dit rien mais je sens que c'est un peu : oh tu fais du cinéma » (680-2). Elle préférait taire ses douleurs à son mari. Selon elle, les symptômes n'étant pas visibles, cela faisait croître l'absence d'empathie de son mari. « Donc si vous voulez, je n'ose pas parce que je sais que lui, il est très… Ce n'est pas un douillet. Il faisait du judo alors il a reçu des coups et il ne s'est jamais plaint » (687-9). « Alors avec mon petit machin, on ne voit rien…

*(Rires)* » (690). « C'est vrai qu'il ne me demande jamais le matin quand je me lève : ça va, tu as bien dormi ou dis donc cette nuit tu as bougé beaucoup. Non. Ça c'est un sujet dont on ne parle pas » (718-20).

L'incompréhension de l'entourage du patient 10 provenait, non pas de l'existence de la maladie en tant que telle, mais de l'absence de reconnaissance d'une relation entre celle-ci et ses troubles de l'humeur. « Et puis c'est difficile après parce que les gens ne comprennent pas quand on est malade. Moi j'ai beaucoup de mal à faire accepter à certaines personnes que je n'y peux rien, je suis malade, je suis malade » (394-6). « Ça c'est pareil, c'est toujours le même souci d'expliquer aux gens que la tension qui monte d'un seul coup je n'en suis pas responsable. Et ça c'est difficile à expliquer, les gens me regardent en se disant, oui tu nous prends un peu pour des jambons à nous expliquer que ta colère c'est dû à ta maladie, c'est facile. Ça, ils ne comprennent pas » (471-5).

Trois patients évoquaient leur crainte et leur méfiance du regard des autres.

Elles étaient en relation avec la iatrogénie des traitements pour la patiente 6 : « Oui parce que l'on me donnait ces fameuses gouttes là. Alors on me disait vous pouvez augmenter. Alors quand j'augmentais la journée j'étais complètement… Je croisais des voisines, elles me disaient mais qu'est-ce que vous avez. Rien. Alors c'est très dur aussi ça » (295-7).

Le patient 11 appréhendait l'absence de reconnaissance authentique du SJSR. « Et même parfois quand je vous parle là j'ai l'impression de me dire on me prend pour un malade ou je ne sais pas alors que non » (167-8). « De se dire il en fait beaucoup, il est passé par un moment de dépression alors est-ce que des fois, est-ce qu'il… Mais non » (170-1). Il préférait ne pas évoquer ses troubles à ses parents. « Mes parents je ne les vois pas souvent donc le peu que je les vois ça ne m'arrive pas » (535).

Pour le patient 10, l'appréhension du regard extérieur avait engendré une phobie sociale. « Donc voilà, ce n'est pas facile à vivre, c'est plutôt ça, c'est le regard un peu des autres qui est gênant donc à force je suis mieux chez moi. Donc après c'est se faire comprendre » (401-2).

Quant au patient 5, il témoignait de son désir de protéger son intimité en ne rien dévoilant à son entourage. Il précisait son indifférence au regard des autres. « Oui *(expire)* et bien, je ne dis pas nécessairement ce que j'ai aux gens, je pense que ça ne les regarde pas donc voilà. Je ne raconte pas toute ma vie à tout le monde » (84-5). « Et puis de toute façon ça me laisserait un peu égal » (89).

Ainsi dix patients prêtaient de l'attention au regard de leur entourage sur leurs symptômes.

### 4.4 Les prises en charges thérapeutiques

***Les traitements médicamenteux***

Sept patients avaient exprimé leurs réticences face aux traitements médicaux prescrits avec le désir de ne prendre que le dosage minimum efficace. Ils adaptaient la posologie en fonction de leur ressenti, de l'intensité des symptômes. Ces patients étaient dans la maitrise de leur traitement avec un contrôle optimal.

La patiente 2 : « Mme P. *(médecin généraliste)* m'en a prescrit quatre mais j'ai diminué à trois progressivement. Parce que en fait je ne suis pas tellement pour le fait de prendre des médicaments puis ça me fait un peu peur ce genre de médicaments » (91-3).

La patiente 3 : « Le neurologue D., vous le connaissez sans doute parce que c'est un éminent professeur. Je vais donc voir ici et puis elle me dit c'est vrai ce médicament ne vous convient pas. Je vais vous en donner un autre alors elle me donne du ... Ca y est, c'est encore parti aussi… Attendez… Du Rivotril®, elle me donne Rivotril®. Mais vous n'irez pas au-delà de 15 gouttes. On va commencer petit puis je ne suis jamais allée au-delà de neuf. Parce que je suis quelqu'un qui n'aime pas prendre de médicament. Voilà *(sourire).* Alors, je ne suis jamais allée au-delà de neuf. Ça allait quand même, ça m'apaisait quand même un peu » (44-50).

Le patient 5 : « Donc maintenant je prends du paracétamol codéiné quand c'est vraiment pénible ou le plus souvent je ne prends rien du tout, voilà parce que je n'ai pas plus envie que ça de prendre quelque chose » (20-2).

Le patient 10 : « Quand je ne travaillais pas, je prenais un Ixprim® le soir avant de me coucher donc j'avais le droit à trois donc j'en prenais deux le midi, c'est ce que je fais parce que j'essaie de limiter les médicaments parce que ça devient lourd » (93-6).

La patiente 6 éprouvait une satisfaction dans cette maîtrise thérapeutique. « Je ne peux pas dire que je dors parfaitement bien. Peut-être que la dose n'est pas aussi, assez forte mais je ne veux pas m'en aller non plus. J'essaie de tenir au maximum, le plus bas possible » (89-90). « Il m'a dit que je pouvais aller jusqu'à trois. Oui parce que moi je suis assez sensible dans un sens comme dans l'autre. Le moindre petit truc me met dans des états pas possibles mais, pour des trucs comme ça, il ne faut pas que je prenne trop fort parce que ça ne me va pas. Alors c'est à moi de doser un peu quoi, en fait de savoir » (349-52). « Et je suis contente parce que je suis toujours restée à la petite dose du soir » (28-9).

Le patient 7 avait tenté de diminuer son traitement mais avec une reprise des symptômes. « Comme moi ce que je voudrais, c'est supprimer tous les médicaments mais bon, donc je suis descendu à deux. Je voulais descendre à deux et après... Deux j'ai tenu un moment et puis j'ai senti que ça revenait alors je suis revenu à trois. Il semblerait que… » (69-72). Il avait eu la même attitude avec le somnifère mais en obtenant une meilleure réponse. « Voyez un demi, j'en prenais systématiquement que maintenant je ne prends pas systématiquement. Il y a une nuit ou deux ou deux, trois nuits dans la semaine où je n'en prends pas parce que je ne veux pas, je voudrais supprimer ça » (100-2). « Avant c'était autre chose mais bon maintenant c'est du Zolpidem®. Je voudrais supprimer ça parce que je ne veux pas en prendre systématiquement mais il n'y a rien à faire » (52-3).

Le patient 11 préférait différer le début de la prise en charge thérapeutique. « Oui je n'ai pas envie que mon corps, ce n'est pas que je refuse mais les médocs. Ce n'est pas que j'en ai une peur mais avec ce que j'ai pris pendant quelques mois, je pense qu'il y a quelque chose qui fait que, je me dis que ce n'est pas encore au point où ça devient insupportable. Donc tant que ce n'est pas insupportable, et c'est lié beaucoup à ma fatigue je trouve, je ne vais pas le prendre » (308-11).

Quatre patients expliquaient la cause de leurs réticences à la prise des traitements médicamenteux, évoquant la iatrogénie de ces thérapeutiques. Malgré leurs craintes, trois d'entre eux prenaient un traitement au long cours.

La patiente 2 : « Je ne veux pas prendre trop de choses, je ne veux pas que ce soit… Je ne sais pas pourquoi, parce que je ne sais pas ce que c'est et j'ai toujours peur que ça ait une incidence sur le cerveau *(sourire).* Alors que c'est idiot mais… Je ne sais pas. Comme on ne sait pas d'où ça vient tous ces… » (578-80).

La patiente 3 : « Et puis ce Rivotril®, je n'ai plus envie de le prendre, je n'ai plus envie. J'ai dit l'autre jour au Dr B. *(médecin généraliste)*, j'ai dit écoutez, j'ai dit je n'ai pas envie de prendre ce Rivotril® parce que je viens encore de relire les effets secondaires ça m'impressionne et après tout je vais essayer l'homéopathie. Il m'a dit vous avez entièrement raison. Il m'a dit, lui, il m'a dit que j'avais raison. Parce que ce Rivotril® c'est dangereux quand même. Peut-être que je le reprendrais. Je n'en sais rien parce que je ne vais pas continuer non plus ça. Mais je me dis ou alors je vais arrêter complètement et puis je verrai si ça prend de la… Si ça s'aggrave ou quelque chose comme ça, je n'en sais rien. Ça ne peut pas, je ne pense pas » (616-23). « Mais vous savez ce que c'est quand même que le Rivotril®, vous avez vu les effets secondaires qu'il y a mais c'est horrible ça quand même » (626-7).

La patiente 6 : « Je suis allée au centre anti douleur alors là on m'a changé mon truc soi-disant que le Requip® ce n'était pas bien, c'était mauvais, c'était enfin… Bon alors là, on m'a donné de l'Adartrel® mais alors je prenais ça à des doses pas possibles. Ce docteur m'avait dit que je pouvais aller jusqu'à… Je ne sais plus combien par jour mais enfin j'étais… Alors cauchemars, enfin très, très dur à supporter et puis pas remboursé en plus, c'est un médicament qui est très cher » (16-20).

Le patient 10 : « Et là j'ai eu une mauvaise période de somnolence au volant et donc c'est pour ça que je fais très attention à ce que je prends parce que ça me charge un peu… » (117-8). « Je préfère avoir mal qu'être surdosé parce qu'après derrière, moi, je n'ose pas mais ma femme a regardé les effets secondaires, il y en a tellement que ce n'est pas la peine de tenter le diable » (535-7).

Trois patients étaient inquiets devant l'inefficacité des traitements médicamenteux entrepris.

Le patient 10 appréhendait une efficacité thérapeutique uniquement à court terme, sans réponse appropriée par la suite. « Je suis quelqu'un qui se lève à cinq heures tous les matins sauf que là, les trois jours où il a fait très chaud j'en ai pris un troisième. J'étais même pas loin d'en prendre un quatrième parce que je ne dormais pas et ça ne fait rien. C'est comme si je buvais de l'eau » (97-9).

« Le problème c'est que certains médicaments marchent très bien sur moi pendant quelques temps et après ça ne fait plus beaucoup d'effets » (123-4).
La patiente 3 se définissait comme victime de cette lourde prise en charge thérapeutique. « Donc on ne pouvait plus me donner le Rivotril® parce que c'était interdit. Elle m'a donc donnée un autre médicament, j'arrive *(elle part dans la cuisine).* Du Lyrica®. Ca ne faisait rien du tout non plus. A part le Rivotril® qui était celui qui me faisait le mieux. Alors après, comme ça n'allait plus, donc Lyrica® encore. J'en ai marre de toutes ces saletés. Surtout moi qui n'aime pas ça je suis vraiment servie » (70-4).
La patiente 6 exprimait son impuissance. « Et donc j'ai dit bon il faut que je retente autre chose parce que vous savez au bout d'un moment on ne sait plus à quel saint se vouer. C'est bien vrai, on a tellement, on est tellement mal que l'on ferrait n'importe quoi. Alors donc je suis retournée voir le docteur F. *(neurologue)* en mars là je crois et donc, il m'a dit il y a un nouveau médicament et ça vaudrait le coup d'essayer. Alors j'ai réessayé le nouveau » (21-5).

Deux patients avaient pris la décision de s'automédiquer pour apporter un soulagement à leurs symptômes.
Le patient 9 : « J'ai essayé des tas de pommades, des Biofreeze®, des tas de trucs, des pommades qui rafraichissent. J'ai essayé de mettre des glaçons sur mes jambes » (37-8)
La patiente 3 précisait ne pas être convaincue de l'efficacité de cette prise en charge. « Alors j'ai pris homéopathie : c'est Zincum®. C'est ce que je prends en ce moment. Ça ne fait ni plus ni moins. Ça n'augmente pas, ça ne diminue pas mais ça n'augmente pas non plus. Seulement ce qu'il y a c'est que la tête ne tourne pas » (101-3). « Non c'est vrai, il faut bien le reconnaître mais c'est un peu plus calme en ce moment. Alors je ne sais pas si c'est dû à l'homéopathie, je n'en sais rien. Je n'y crois pas trop non plus mais je ne crois rien alors de tout façon » (113-5).

Cinq patients étaient ou craignaient d'être victimes d'une dépendance médicamenteuse. Le vocabulaire utilisé était adapté avec l'emploi des mots ou des expressions suivantes : « drogués », « sevrage », « dépendance », « je ne peux pas m'en passer ».
Le patient 1 : « Donc le Sifrol 0,18®, il y a eu une sorte d'accoutumance qui s'est faite » (37).
La patiente 6 : « Je suis restée huit jours sans médicament. Et bien, je ne sais pas comment sont les drogués quand ils sont en manque mais j'avais l'impression vraiment de… Je n'ai pas dormi pendant presque une semaine, je ne tenais pas debout. Vous savez, j'ai voulu rentrer dans la salle de bain, j'ai mal visionné la porte, je suis rentrée dedans carrément et dans un état pas possible. Ça a été très, très dur le sevrage » (76-80). « Parce que vous savez des fois on s'habitue peut-être, je ne sais pas, à certains médicaments » (32-3).
Le patient 8 : « Là maintenant je m'y suis fait donc c'est-à-dire que ça ne me pose plus de problème mais par contre ça m'arrive de l'oublier mais ça m'arrive de me relever dans la nuit pour le prendre parce que je sens… Je l'arrête, par contre, ça revient aussi vite. C'est-à-dire je peux tenir, allez un jour

ou deux jours où j'oublie de le prendre bien le troisième jour il est temps de le reprendre parce que ça revient au galop. Alors j'espère que ça n'a pas non plus fait une forme de dépendance. J'espère que les jambes ne vont pas redoubler du coup parce que je prends ça maintenant » (172-7).

Le patient 9 : « Tout ce que je sais c'est que les quelques fois cet hiver où j'ai oublié de le prendre pour x raisons, parce que je croyais l'avoir pris, parce que bon, j'ai eu mes élancements. Donc je sais que je ne m'en passerai pas, il n'y a pas d'aspect psychologique, je ne le prends pas j'ai mon élancement. Je ne peux pas m'en passer. Donc j'emmène une boite avec moi en permanence et puis c'est tout » (337-41). « Donc c'est une forme, comme toute dépendance, c'est perturbant » (290).

Le patient 10 : « Enfin on apprend, on va gérer mais là je sens que ça se dégrade encore parce qu'avant je pouvais prendre à midi et demi. Maintenant j'ai même était obligé de prendre une application pour mettre sur mon téléphone, pour me dire il est l'heure de prendre ton médoc, parce que j'ai un peu la tête en l'air (…). Et là la hantise de le prendre en retard parce que dès que la douleur est là, le médicament va mettre plus longtemps à l'enlever que si je prends le médicament avant que la douleur apparaisse » (296-302). « Le sevrage du tramadol c'est bien, le sevrage de la morphine ce n'est pas bien. C'est 48 heures debout, 48 heures, impossible de m'asseoir je l'ai bien senti passer celui-là et pourtant c'était du dosage fin » (289-91).

Le patient 11 appréhendait une majoration des symptômes sous traitement. Le médicament était devenu un objet contraphobique. « Ce qui m'a fait peur c'est qu'elle m'a dit qu'en les prenant ça pouvait aussi accentuer ce truc-là donc et bien non. Et par contre elle m'a donné un autre comprimé. Par exemple, si on va en soirée et de peur que ça le fasse, le prendre pour que ça calme. Et ça, je l'ai pris une fois quand on était chez des amis à L. *(nom d'une ville)* une fois, de peur de…» (300-3).

Face à cette prise en charge thérapeutique souvent complexe et décevante, quatre patients avaient témoigné d'une fatalité, associée le plus souvent à un sentiment d'incurabilité.

La patiente 2 : « Et elle me dit bien ça c'est donc pour moi la maladie des jambes sans repos. Bon, je me dis ça ne se soigne pas ce truc-là donc je vais attendre. Puis j'ai attendu » (36-7).

La patiente 3 : « Donc elle me donne ça et puis j'en ai marre de m'empoisonner avec toutes ces saletés d'autant que *(sourire)* mon cardiologue m'avait dit : vous savez madame que ça ne se guérit pas, je ne vous apprends rien. J'ai dit merci docteur de me le dire mais je le sais *(rires)* » (92-6).

Le patient 9 : « Je suis allé voir mon généraliste parce que j'avais une impression de crampes dans les jambes. Et il a commencé par me dire je ne peux rien pour vous *(rires)*, très bon pour le moral. Parce qu'il avait repéré que c'était ce genre de maladie et qu'on n'avait pas de soin » (4-7). « Je n'ai que des trucs que l'on ne sait pas soigner » (366-7). « Et cette impression de ne pouvoir rien n'y faire » (296-7). « Vous ne savez plus quoi faire et vous ne voyez pas de solution » (293).

Le patient 10 : « Ce qui me gêne le plus c'est d'avoir le traitement pour les jambes et l'antidouleur parce que là l'antidouleur je pense que ça ne va pas suffire. Et le problème c'est que derrière je ne suis pas sûr qu'il y ait grand chose. Donc c'est peut-être un peu ça, comme je sais que je vais voir le

docteur le neuf je crois, je pense que mon inconscient me fait dire que là ça ne va pas bien du tout là. Parce que là je sais que je n'ai rien derrière » (280-4).

Les onze patients avaient une bonne connaissance de leurs traitements ainsi que des posologies recommandées. Ils étaient investis dans la prise en charge médicamenteuse s'informant, s'interrogeant mais sans être dupes de la méconnaissance médicale. Ils acceptaient le suivi mais ils gardaient un regard critique.

***Les alternatives aux traitements médicamenteux***

Six patients avaient essayé ou avaient l'intention d'effectuer une prise en charge non médicamenteuse à type de kinésithérapie, de sophrologie et /ou d'acupuncture.

Le patient 8 : « Donc elle me dit de me faire aider éventuellement par de la sophrologie ou alors moi il y a quelque chose que j'avais essayé et qui m'avait bien plu, c'était l'acupuncture. Donc si en partenariat je peux associer quelque chose pour me tranquilliser et essayer de m'emmener jusqu'au bout et bien je dirai que le sommeil ça sera gagné » (194-7).

Le patient 10 : « Alors la dernière fois que j'ai vu docteur B., ça devait être au mois de mars, il m'a conseillé tout ce qui est sophrologie et compagnie alors je ne suis pas trop pour ça. Je serai plus enclin à tenter l'acupuncture mais en ce moment… » (199-201).

Les quatre patients qui avaient bénéficié de cette prise en charge étaient déçus, sans efficacité apportée à leurs symptômes.

La patiente 2 : « Il avait la méthode Mézières. Il pratiquait cette méthode-là alors je ne sais pas si ça m'a fait du bien ou pas. D'abord, je ne sais pas si c'est pour ça qu'il utilisait cette méthode » (9-11).

La patiente 6 : « Alors elle m'avait prescrit des séances de relaxation que j'ai fait en bas là et après, pour ma jambe forcément, ça ne faisait rien alors on m'a renvoyée voir un neurologue en bas qui m'avait piqué partout alors je saignais. Vous savez, il me laissait partir comme ça » (305-8).

Le patient 7 : « Manque de fer, évidemment, on a fait l'analyse et puis elle m'a envoyé voir un sophrologue oui, c'est ça, sophrologue pour la respiration, la relaxation. J'étais très sceptique, bon j'ai fait 10 séances. Bon ça m'a couté même 600 euros et voyez à part elle était très sympathique, on discutait, on discutait pendant un moment mais je n'ai pas trouvé… Donc j'ai arrêté » (91-4).

Le patient 9 : « Le centre du sommeil, c'est mon généraliste de N. qui a essayé d'abord de me faire faire des relaxations, des choses comme ça et qui m'a dit en désespoir de cause, allez voir le spécialiste. Ce qui n'a rien changé » (103-5).

# DISCUSSION

## 1. LES LIMITES ET LES BIAIS DE L'ETUDE

### 1.1 L'échantillon

Le mode de recrutement, passant par les cabinets de médecine générale, s'était révélé insuffisant pour constituer un échantillon suffisamment diversifié. Le recours au service de neurologie du CHU de Nantes avait permis d'approcher la variation maximale de l'échantillon.
Mais les patients identifiés par les médecins sont souvent les plus marquants ou les plus atteints, ce qui constitue un biais de recrutement. La présence d'un seul patient souffrant d'une forme modérée du SJSR répond à l'exigence méthodologique de diversité concernant ce critère de gravité.

L'échantillon était désigné de façon non aléatoire par les médecins généralistes ou par la neurologue. Il n'est donc pas représentatif de la population étudiée mais cela est cohérent avec l'objectif de l'étude qui consiste à obtenir une grande diversité de la population de par son âge, son sexe, son niveau socio-économique... L'objectif de l'étude n'est pas de valider des hypothèses prédéfinies, comme dans une méthode quantitative.

Une patiente était diabétique et sous traitement antidépresseur. Ces éléments n'étaient pas définis comme des critères d'exclusion cependant ils pourraient apparaître comme des facteurs de confusion. Mais, comme le stipulaient les critères d'inclusion, le diagnostic de syndrome des jambes sans repos était bien établi par un neurologue.

La taille de l'échantillon était déterminée en fonction de l'occurrence des critères lors des différents entretiens. L'objectif est la saturation du modèle. Les données des deux derniers entretiens étaient redondantes par rapport à celles recueillies auparavant, ce qui permet de conclure à la saturation acceptable des données.

### 1.2 Les récits de vie

Les outils et les concepts, empruntés au champ ethnosociologique, ne sont pas intégralement transposables pour le travail réalisé dans le champ de la médecine générale. La méthode des récits de vie n'était pas appliquée avec toute la rigueur d'un sociologue professionnel. Il s'agit d'une première expérience pour l'enquêteur, sans formation socio-anthropologique, qui n'a pas ce savoir-faire technique. Des mises en relation nouvelles, suggérées par l'enquêteur ou influencées par ses propres idéologies, ses croyances, ses références culturelles, a pu modifier le point de vue des patients.

Le statut de médecin de l'enquêteur peut avoir interféré sur le discours des patients. Huit d'entre eux débutaient l'entretien par l'évocation du syndrome des jambes sans repos. Ils centraient ainsi leur discours sur ce qui pouvait être intéressant pour l'enquêteur.

Le patient avait été informé, sommairement, au préalable du sujet de l'étude ce qui avait orienté et pré-centré l'entretien. Ce filtre créait un récit de vie bien plus centré sur l'évocation d'une situation que celle d'une autobiographie rédigée en solitaire. Mais c'est bien par cette méthode que la compréhension d'un « objet social » peut se faire en profondeur, en extrayant des expériences de vie sociale pour comprendre le fonctionnement et les dynamiques internes (19).

Ce type de méthode fait appel à la mémorisation d'évènements ou d'actions, et à la façon dont ils sont vécus sur le moment. La narration des patients reflète une perception subjective de leur parcours. Les limites en sont celles de la mémorisation des évènements, de leurs capacités de narration et de leurs capacités introspectives. Mais ces médiations ne touchent pas la structure diachronique des situations qui ont jalonné ce parcours. C'est bien leur propre parcours de vie qu'ils nous transmettent. Ainsi, on apprécie la diachronie des évènements et le vécu des patients avec la répétition d'évènements marquants (19).

Cette méthode suscitait une narration dans l'intimité, avec un discours spontané, authentique pouvant mener à des confidences. Les entretiens réalisés au domicile des patients étaient davantage propices à la confidence. Seuls trois patients avaient privilégié une rencontre dans un lieu neutre.
La méthode des récits de vie permettait aussi d'étudier les attitudes des patients et d'établir ainsi des relations entre leur ressenti corporel et le vécu psychique. Cette notion est présente dans la médecine narrative, fondée par Rita Chiron, où les médecins n'écoutent pas seulement le contenu du récit mais aussi sa forme. Ils prêtent une attention particulière aux gestes, aux expressions, aux postures, aux intonations et aux silences des patients (20).

La durée des entretiens, mais aussi les « retours en arrière » ou les « sauts vers l'avant », dans la narration des récits avaient parfois créé une confusion pour l'enquêteur. Les difficultés à retracer chronologiquement le parcours de vie des patients engendraient certaines redondances dans les sollicitations de l'enquêteur.

Les limites liées au guide d'entretien résident en la variabilité dans le degré de précision de chaque sous thèmes, en fonction de chaque patient. La grille permettait de revenir sur certains thèmes non spontanément évoqués. Mais ils pouvaient être volontairement éludés par le patient et approfondis par d'autres, leur donnant alors un sens singulier.

### 1.3 L'analyse des récits

L'analyse comparative était réalisée selon la méthode de Daniel Bertaux. C'est par la comparaison des récits de vie et la recherche de récurrences que se consolide le modèle (19). L'analyse thématique et conceptuelle permet une interprétation et une comparaison des cas. Mais celle-ci pouvait être influencée par des interprétations personnelles, pouvant conduire à des analyses superficielles et rapides, et mettre à l'écart des données potentiellement riches de sens. Toutefois, les propos exposés dans les résultats étaient agrémentés de citations pour rester au plus près de ce qui a été exprimé par les patients pendant les entretiens.

Les limites énoncées sont inhérentes à la méthode utilisée et au manque d'expérience de l'enquêteur. Elles ont été minimisées dans la mesure du possible.

## 2. LES RESULTATS DE L'ENQUETE

### 2.1 L'identification de récurrences

***Le contexte socio-économique***

Le statut socio-économique est prédictif de certaines maladies chroniques telles que les maladies cardio-vasculaires, le diabète, la dépression (21).

Une récente étude allemande, prospective, réalisée dans la population générale, montrait que les personnes ayant une situation socio-économique moins favorable avaient un risque accru de développer un syndrome des jambes sans repos (21).
Le statut de femme, de retraité et de chômeur étaient identifiés comme des facteurs de risque indépendants de l'incidence du SJSR. Il en était de même pour le faible niveau d'études et le faible revenu mais seulement dans l'une des deux cohortes. Il n'était pas mis en évidence de relation entre l'incidence du SJSR et le statut marital ou le nombre d'enfants dans la fratrie. Les relations concernant le statut social semblaient plus pertinentes que celles du statut familial. Les variables comportementales et les comorbidités n'avaient pas expliqué cette association. Dans cette étude, le statut social pendant l'enfance, le stress professionnel et le soutien social n'ont pas été étudiés.

Dans notre enquête, aucun des patients n'était au chômage. Six patients étaient retraités. Dans l'étude allemande, l'indice prédictif du statut de retraité interpellait sur une éventuelle influence de leur mode de vie, caractérisé par une diminution de leurs interactions sociales et de leurs activités aussi bien physiques que mentales (21). Mais dans notre enquête, pour quatre des patients retraités, les symptômes du syndrome des jambes sans repos étaient apparus bien avant l'acquisition de ce statut social.

La plupart des patients recrutés étaient issus, au niveau socioprofessionnel, d'un milieu modeste voir très modeste. Seuls quatre patients avaient obtenu le baccalauréat. Leur statut actuel était caractérisé de modeste pour six patients.

***Les frustrations affectives majeures et durables de l'enfance***

Les travaux de G. Menahem montrent que des problèmes affectifs durables, vécus dans l'enfance, augmentent significativement le risque de souffrir de maladies à l'âge adulte, particulièrement s'ils sont vécus avant 18 ans. Les problèmes affectifs durables identifiés sont le manque affectif, le conflit parental, l'absence durable des parents ou encore la maladie grave du père ou de la mère (22).

Dans les récits, des troubles affectifs majeurs durables de l'enfance étaient mis en évidence chez huit patients. Elles faisaient suite à un manque affectif pour sept patients (distance affective des parents, relation conflictuelle permanente avec la mère, maltraitance physique du père), à une séparation réelle pour deux patients (décès ou départ du père), à des conflits parentaux pour deux patients et à la maladie de la mère pour la patiente 4 et du beau-père pour patient 1. Aucun patient n'avait relaté d'abus sexuel. Seul le père d'un patient présentait un antécédent d'alcoolisme chronique.

Trois cas négatifs, sans identification de trouble affectif durable dans l'enfance, apparaissaient dans notre enquête, mais le climat familial était particulier. Le contexte de l'enfance était marqué par la guerre pour deux patients (patients 7 et 9), avec un sentiment d'angoisse ravivé à l'âge adulte pour l'un d'entre eux. Pour la patiente 6, le contexte était empreint d'une distance affective, elle vivait au sein d'une famille nombreuse et ses parents étaient agriculteurs. Il existait des difficultés financières et l'éducation reçue était stricte, motivant un départ à 16 ans du foyer familial.

Les carences liées à l'absence de relation affective avec la mère étaient celles retranscrites de façon plus explicites et qui semblaient vécues de façon traumatique. Les carences affectives en lien avec l'absence du père étaient aussi traduites dans le discours de six patients mais la narration de cette relation était souvent plus succincte, distante, faisant appel à moins d'affects.
Quatre patients avaient adopté un grand-parent ou une tante comme parent de substitution. Mais au décès de celui-ci, la perte était alors vécue comme un sentiment profond d'abandon et d'insécurité.

Ces frustrations affectives durables, survenues avant l'âge de 18 ans, ont une importance majeure puisqu'ils participent à la construction identitaire de l'individu.
Les relations que les patients établissent avec des figures d'attachement constituent le substrat sur lequel se tissent leurs sentiments de sécurité et de confiance. Une séparation brutale peut compromettre gravement leur développement émotionnel et conduire ultérieurement à des troubles de la personnalité. La qualité de l'attachement précoce entre l'enfant et sa mère joue un rôle important

dans le développement des troubles ultérieurs. En effet, l'attachement constitue le terreau sur lequel se forme l'estime de soi, le sentiment de sécurité, les schèmes de causalité et les modèles d'interactions intimes et sociales (23).
A force de se heurter, de manière itérative, dans un monde sans résonance fantasmatique et sans affect, l'enfant construit à l'intérieur de lui un monde où l'ordre fantasmatique n'a que peu de place. Il s'installe dans une sorte d'anesthésie affective, dans un fonctionnement vide de liens, vide de sens, dans un fonctionnement dit de type opératoire, c'est-à-dire lié au concret, peu mentalisé, dissocié des affects et de l'imaginaire (24). L'enfant est alors carencé d'un besoin fondamental : la présence stable, rassurante, protectrice mais aussi structurante des parents.

Ces ruptures dans l'enfance, associées à des carences affectives majeures et durables (abandon, placement, éclatement familial, décès, parents dépressifs et/ou douloureux, alcoolisme), ont été décrits chez les patients douloureux chroniques (25). Une étude scandinave, sur le parcours de vie de patientes douloureuses chroniques, éclaire sur la façon dont les événements et les expériences peuvent être connectés, et comment les patientes interprètent leur situation actuelle à la lumière des expériences précédentes. Les symptômes peuvent être considérés comme le résultat d'habitudes de stress que le corps a développé en réaction aux demandes de l'environnement (26).

***Les évènements de vie traumatisants***

L'Etat de Stress Post Traumatique est défini selon la cinquième édition du DSM (Diagnostique et Statistique des troubles Mentaux) par un élément selon le critère diagnostique A. Le sujet a vécu des incidents qui menaçaient la vie ou l'intégrité corporelle de quelqu'un ou, il a été témoin d'actes de violence commis sur autrui ou, il a entendu parler de violence faite à des proches ou de leur mort inopinée ou violente (27).
Mais la définition de l'état de stress post-traumatique est restrictive. Elle tient principalement compte des symptômes traumatiques pathognomoniques (les reviviscences, les conduites d'évitement). Or la plupart des victimes ne présentent pas uniquement ce type de manifestations mais souffrent de désordres anxieux, de signes de dépression, de troubles du comportement et/ou de somatisations.
Louis Crocq, psychiatre, ayant étudié la névrose traumatique, précise que le traumatisme psychique ou trauma est « un phénomène d'effraction du psychisme et de débordement de ses défenses par les excitations violentes afférentes à la survenue d'un événement agressant ou menaçant pour la vie ou l'intégrité (physique ou psychique) d'un individu, qui y est exposé comme victime, témoin ou acteur » (28). Les paramètres influençant l'apparition des symptômes, leur fréquence et/ou leur intensité ainsi que le processus de récupération psychique dépendent de trois éléments : les variables liées à l'événement, les facteurs propres à l'individu et les caractéristiques du milieu de récupération. Plus les facteurs de risque se cumulent, plus l'apparition d'un trouble post-traumatique est probable et potentiellement grave et chronique. Le risque d'apparition de symptômes post-traumatiques et

d'altération de la personnalité sont d'autant plus élevés que la victime a subi des incidents critiques répétés, de nature diverse, sur une longue période (23).

Dans l'ensemble des récits, nous avions pu mettre en évidence des évènements de vie, narrés spontanément, qui induisaient un état de stress majeur, une effraction psychique témoin d'un réel traumatisme. Ces évènements étaient définis comme un traumatisme en fonction du vécu du patient, et non pas de la simple évocation de l'événement en lui-même. C'est bien la réaction du patient, qui exposé à un évènement potentiellement traumatisant, va développer un traumatisme psychique en rapport à un état de stress dépassé. Plus que la réalité et l'intensité objective du traumatisme, c'est l'expérience subjective telle qu'elle est remémorée qui fait la sévérité du retentissement. D'une manière générale, la narration dévoile la manière dont l'individu, à partir de sa mémoire évènementielle, produit une reconstruction narrative plus ou moins traumatique (28).

Selon une revue de la littérature épidémiologique sur les évènements de vie traumatiques, cette expérience était un évènement commun, aux conséquences psychiques importantes puisque 5 % des hommes et 10 à 12 % des femmes en souffraient au cours de leur vie. Plus la survenue d'un tel évènement était ancienne, plus les chances de s'en départir semblaient faibles dans un laps de temps donné. Environ 80 % des sujets ayant présenté un événement traumatique, souffraient de troubles psychiatriques concomitants (29).

Ces évènements s'ils sont extrêmes, répétés ou prolongés, peuvent avoir de profondes répercussions, possiblement pérennes, tant sur le développement physique, cognitif et psychique que sur la santé somatique et mental ou sur le bien-être psychosocial. La sévérité des troubles dépend de facteurs multiples dont le type et la gravité des situations vécues, l'âge, la personnalité, les antécédents, le climat familial, le réseau social (23).
Les jeunes enfants souffriront principalement des douleurs physiques, des séparations brutales, des réactions de leurs proches au drame qui les frappe ainsi que du vécu subjectif de leur entourage par rapport à ce qu'ils affrontent. Plus l'enfant grandit, plus les blessures et la menace vitale perçue deviennent, comme pour l'adulte, les facteurs étiologiques principaux de troubles ultérieurs (23).

Dans notre étude, sept patients adultes avaient subi un événement traumatisant alors que pendant l'enfance et/ou l'adolescence, ils étaient fragilisés par la maladie et/ou par des frustrations affectives durables.
A l'âge adulte, les évènements décrits comme traumatisants par les patients étaient pour huit d'entre eux des deuils rapprochés ou des maladies graves dans l'entourage proche. Une maltraitance physique ou psychique par les conjoints était mentionnée par deux patientes. Un patient exprimait le vécu traumatique de la guerre à deux périodes distinctes de sa vie (enfant puis jeune adulte).

Selon la revue épidémiologique d'A. Jolly, l'évènement traumatique le plus fréquemment vécu était la mort subite d'un ami ou d'un membre de sa famille pour 30 à 60 % des sujets de l'enquête. Parmi les évènements affectant plus de 15 % de la population, on notait l'exposition d'un tiers, la catastrophe naturelle, l'accident mettant la vie en danger, la menace armée, l'agression physique et le spectacle d'un préjudice grave ou d'un décès. Les évènements les moins fréquents (moins de 15 % de la population) correspondaient au combat militaire, à l'abus sexuel, la négligence parentale et l'abus physique ou sexuel durant l'enfance (29).

Dans notre étude, deux autres types d'évènements étaient mentionnés, de façon récurrente, par les patients.
Le contexte professionnel, qu'il soit le lieu d'un surmenage ou d'un harcèlement avec une dévalorisation, était vécu comme un événement traumatique pour sept patients.
Enfin, pour quatre patients, des évènements familiaux étaient à l'origine d'un sentiment d'impuissance, de profondes inquiétudes, parfois de honte, remettant en cause des valeurs essentielles. Les choix établis ou les difficultés rencontrées par leurs enfants étaient vécus comme un préjudice moral.

Ainsi, pour sept patients, des défaillances et des souffrances de la construction identitaire étaient réactualisées lors d'expériences difficiles à l'âge adulte. Un type d'événement traumatique spécifique n'a pas été identifié mais des évènements vécus comme traumatiques, en fonction du contexte dans lequel ils étaient survenus, ont été mis en évidence. La reconstruction diachronique des récits permettait d'identifier une fragilité précoce dans l'enfance, selon un contexte singulier, avec une sommation de traumatismes psychiques à l'âge adulte.

Ces évènements tels que la perte, l'éloignement, le décès de l'un des parents aboutissent à une vulnérabilité qui se manifeste surtout chez l'adulte par des états dépressifs lors de certaines situations de stress. Ces troubles entraînent une grande souffrance morale liée à des réminiscences (mémoire traumatique) avec la mise en place de conduites d'évitement, des conduites d'hyper vigilance pour tenter de les contrôler et des conduites dissociantes pour tenter de les traiter (28).
Ces types de souffrance étaient identifiés dans certains récits comme les réminiscences pour le patient 8 avec des cauchemars en lien avec des souvenirs de l'enfance. La patiente 2 avait mis en place des conduites d'hyper vigilance en interpellant une de ses sœurs sur le comportement pathologique de sa mère envers elle.

***Le syndrome anxio-dépressif***

Selon la revue épidémiologique d'A. Jolly, les victimes d'un événement traumatique présentaient davantage de troubles concomitants tels que les troubles anxieux et dépressifs, les somatisations, ou encore la consommation abusive de substances dangereuses. Le taux de comorbidités chez les sujets souffrant d'un « trauma » était de l'ordre de 80 %, contre un taux de 35 à 50 % chez les sujets non affectés (29).

L'anxiété est présente dans les troubles névrotiques. Il n'est donc pas étonnant qu'un évènement traumatique puisse instaurer les circonstances propices au déclenchement de l'anxiété névrotique. Le « trauma » se prête principalement au développement des névroses phobiques (23).

Plusieurs études mettent en évidence un risque plus élevé de syndrome anxieux et de dépression chez les patients atteints d'un SJSR, avec en particulier une forte association avec les troubles paniques, les crises d'angoisse généralisée et les syndromes dépressifs sévères (30). Ces troubles sont corrélés au degré de sévérité du SJSR (31).

La qualité de vie des patients présentant un SJSR est altérée dans tous les domaines (mentaux et surtout physiques). Elle peut être comparée à celle des patients dépressifs chroniques (18).

Une récente étude française confirmait cette incidence plus élevée de syndrome dépressif dans le groupe des patients avec un SJSR, sans différence entre les patients traités ou non. Dans ces deux groupes, il n'a pas été mis en évidence de différence significative sur les troubles du comportement à type d'impulsivité, de troubles compulsifs et addictifs. Cependant, les patients avec un SJSR présentaient des déficits dans la prise de décisions par rapport au groupe contrôle. Ce type de comportement peut avoir des conséquences néfastes à long terme et conduire au développement de troubles compulsifs (32).

Dans notre étude, six patients avaient présenté un syndrome dépressif franc et trois une thymie basse sans diagnostic psychiatrique établi. Huit patients s'étaient définis comme anxieux.

On peut s'interroger sur l'origine de ces troubles thymiques. Sont-ils une conséquence de l'altération de la qualité de vie des patients présentant un SJSR ? Ou devant l'existence de ces troubles bien avant l'apparition du SJSR, pour cinq patients dans notre enquête, traduisent-ils de traits de personnalité ou d'une fragilité préexistante ?

***Les expériences de maladies somatiques***

Six patients avaient présenté une maladie signifiante pendant l'enfance ou à l'adolescence (arthrite de hanche, broncho-pneumopathies, déficit visuel, pancréatite, scoliose, obésité). Ces pathologies, très variées, avaient eu un retentissement sur leur enfance, entrainant une absence physique prolongée du foyer familial, une mise en jeu du pronostic vital ou visuel, une dévalorisation de l'image de soi.

Cette expérience de la maladie personnelle physique pendant l'enfance était de nouveau vécue à l'âge adulte pour ces six mêmes patients (troubles digestifs ou visuels à l'origine d'une errance diagnostique

source d'inquiétudes majeures, polyarthralgies, migraines invalidantes, œdème Quincke, asthme sévère).
Pour trois d'entre eux la maladie, présente depuis la petite enfance, était constitutive de leur être. Ils se définissaient comme malade à part entière.
Quatre de ces patients ont été confrontés à la maladie ou à des décès dans leur entourage à l'âge adulte.

La maladie s'exprime par leur vécu corporel. Ces expériences de la maladie ancrent leur corps malade dans leur construction identitaire. On peut souligner que trois de ces patients ont utilisé des métaphores, pour désigner le SJSR, riches dans la symbolique de l'intensité de la douleur (le comparant à un rouleau compresseur, une jambe cassée, un courant électrique qui agrippe les vaisseaux).

***Survivre dans l'agir***
Sept patients décrivaient leur besoin d'être dans une activité permanente. Au-delà de la nécessité d'être en mouvement à cause du SJSR, les patients avaient une incapacité à être dans l'inaction. Cette compulsion à l'action pouvait être aussi bien physique, pouvant mener à une forme d'addiction au sport, que psychique (une manière de lutter contre l'ennui, de s'occuper l'esprit).

Tous les patients étaient très impliqués dans leur vie professionnelle, parfois au prix de sacrifices familiaux. Quatre d'entre eux exprimaient leur satisfaction dans cet investissement. Le travail occupait une place centrale dans leur parcours de vie.
Pour deux patientes, le statut de femme active était à l'origine d'une reconnaissance sociale, même si cet hyper investissement n'était pas valorisé pour l'une d'elles sur le plan purement professionnel.
Pour quatre patients, l'activité professionnelle souvent associée à un manque de reconnaissance, était la source d'un syndrome anxieux majeur.

Pour étayer notre discussion sur certains traits de personnalité, nous nous sommes intéressés aux patients douloureux chroniques, devant l'absence de données concernant le SJSR. Dans une étude réalisée dans un centre d'évaluation et de traitement de la douleur, les patients s'étaient décrits comme d'anciens « bourreaux de travail », avec un profil hyperactif et adaptatif, tant au niveau de leur vie professionnelle que privée. Cette hyperactivité est selon les auteurs une fuite dans l'agir, un affairement et une dispersion qui a pour finalité de remplir les vides affectifs anciens et réprimés, de s'anesthésier pour ne pas ressentir les émotions douloureuses, de s'étourdir pour ne pas penser les séparations et les manques (25). Cette hyperactivité est alors un moyen de lutter contre une dépression sous-jacente, chez des patients qui ont subi des frustrations affectives précoces et/ou des traumatismes, jusqu'à un point de rupture. Celui-ci peut être représenté par une blessure physique, un évènement de

vie (décès d'un parent, divorce, déménagement, mutation professionnelle...) ou par un épuisement final par effet de sommation. Cet « évènement cassure », à l'origine d'une rupture d'un fragile équilibre, entraine leur entrée dans l'aréactivité la fatigabilité, la dépendance sous couvert d'une douleur affichée (25).
Mais dans le cadre du SJSR les patients, bien au contraire, se centrent sur leurs sensations corporelles et amplifient ce besoin d'activité par l'intermédiaire de leurs symptômes. Ce mouvement devient constitutif de leur état, pouvant entrainer un épuisement physique et/ ou moral.
Comme si ces patients sans cesse dans l'activité physique ou psychique sont rappelés à l'ordre, le soir venu, lors de la détente corporelle et intellectuelle à des symptômes incessants, douloureux, les obligeant à se mettre de nouveau en action.

Ce comportement hyperactif ou cet hyper investissement professionnel s'inscrivait pour six patients dans une enfance, certes empreinte de carences affectives durables mais marquée principalement par un instinct de survie. Ainsi ces patients avaient fait face pendant l'enfance à des évènements tels que la maladie, la solitude ou la guerre, qui les avaient menés à développer un instinct de lutte pour survivre. A l'âge adulte, un événement traumatisant fragilisait cette construction identitaire.

L'agir se présente comme un mécanisme de défense psychique. L'action est un moyen de survivre chez ces patients qui ne s'autorisent pas de repos physique et/ou psychique.

***Les attributions causales du syndrome des jambes sans repos***

Dans notre étude, le SJSR apparaissait progressivement, sans datation précise possible du début des symptômes pour dix patients. Ce syndrome était ancré dans leur identité. Il n'était pas vécu comme un « trauma », comme un événement brutal, grave mais comme un syndrome insidieux qui prenait une place constitutive dans leur histoire de vie.
Seul un patient pouvait dater précisément le début des symptômes, témoignant d'une rupture avec sa vie précédente, en lien avec un syndrome dépressif. Ce trouble thymique l'avait centré sur son corps et son ressenti, son vécu corporel. Il témoignait d'un corps témoin du passé, qui imprime les évènements.

Tous les patients établissaient un lien spontané et intuitif entre leur parcours de vie et le SJSR. Seul un patient évoquait une relation causale d'origine physique, secondaire à un arrêt brutal des activités physiques en lien avec l'entrée dans le milieu professionnel. Mais cette hyperactivité physique, pendant l'enfance, s'inscrivait dans un contexte de carences affectives avec un besoin de fuir le foyer familial.
L'évocation de ces attributions causales, faites spontanément par les patients, permet de percevoir comment le patient s'est construit autour de sa maladie et la manière dont il se raconte celle-ci.
Ces attributions causales sont corrélées à leur capacité à faire face au syndrome, en fonction des aspects cognitifs et comportementaux. Chaque patient s'est forgé son modèle explicatif. Ces processus

cognitifs constituent des moyens de conserver une maitrise et une stabilité de l'environnement, et leur prise en compte permet d'aborder les attentes des patients (33).

Six patients établissaient une relation avec un de leur trait de personnalité, l'anxiété. Ici le SJSR est alors constitutif de leur état, leur corps exprime leur ressenti, comme pour traduire un mécontentement.
Cinq patients avaient évoqué la pensée, l'activité psychique comme un lien avec l'intensité des symptômes.
Six patients faisaient une relation avec un événement de vie marquant. Ce dernier pouvait être des deuils rapprochés, une dépression, un harcèlement conjugal, le contexte de l'enfance, un stress professionnel.
Le stress professionnel, vécu comme événement marquant, se définit par l'association d'une « forte demande » qui s'oppose à une « marge décisionnelle limitée ». C'est l'impact émotionnel individuel qui est déterminant, plus que le type d'évènement lui-même.(34)

### 2.2 Le symptôme du SJSR

La nature névrotique d'un symptôme est révélée par l'étude du lien qui existe entre ce symptôme et le fantasme inconscient qui le sous-tend. Un symptôme est névrotique lorsqu'il a une fonction de substitut pour un plaisir inconscient, et qu'au travers de lui se résout un conflit intra psychique. C'est un moyen de protection contre l'angoisse, née du conflit. C'est ce que l'on définit comme bénéfice primaire du symptôme (35).

Pour deux patients, le caractère névrotique du symptôme peut se discuter. Dans leurs discours, le SJSR semble leur permettre d'esquiver ou d'atténuer une douleur psychique. Par l'intermédiaire du statut de malade, le syndrome permet d'entamer une reconstruction identitaire. Ce bénéfice primaire tend à réduire des conflits intrapsychiques.
Le SJSR donnait au patient 10 une explication à ses troubles de l'humeur. Il le déculpabilisait de son impulsivité et lui apportait un apaisement psychique. Il devenait victime de ses troubles. La maladie était quant à elle responsable.
Quant au patient 11, le SJSR lui rappelait les souffrances de son corps, ce corps qui « imprime » son parcours de vie. Dans ce contexte, le syndrome apparait comme une forme de maladie pour se punir soi-même. La maladie est représentée comme salut, elle blesse la chair et guérit l'âme (36).

Les bénéfices sont dits secondaires lorsque le syndrome permet au malade d'attirer l'attention de ses proches ou de la société et d'obtenir d'eux des satisfactions émotionnelles ou matérielles. Ce type de bénéfices n'était pas identifié dans notre enquête.

### 2.3 Le retentissement du SJSR

Les patients décrivaient les troubles du sommeil et la fatigue qui en résulte comme principal retentissement du SJSR. Cette notion est compatible avec les données de la littérature. Dans l'étude REST, effectuée en soin primaire, 75% des patients se plaignaient de troubles du sommeil. Trente-huit pourcent des patients considéraient que les troubles du sommeil étaient les symptômes les plus gênants associés au SJSR (6).

Mais d'autres éléments étaient mentionnés par les patients comme retentissant dans leur vie quotidienne. Ainsi certains restreignaient leurs sorties, notamment en lieu clos, à cause du sentiment de gêner l'entourage. Pour d'autres patients, le retentissement professionnel s'était manifesté par un manque de concentration ou par la nécessité d'aménager les horaires de travail. Pour certains, leur vie de couple s'était modifiée. Pour quatre patients, le SJSR avait eu un impact sur leur moral.
Ainsi les symptômes du SJSR entrainaient une altération de leur qualité de vie dans plusieurs domaines familial, professionnel et social mais sans mettre en jeu leur pronostic vital.

Dans la littérature, la qualité de vie des patients présentant un SJSR est plus altérée que celle des patients présentant un diabète de type II (18). Une étude américaine retrouve une altération de la qualité de vie des patients aussi bien sur le plan physique que psychique. Ainsi un tiers des patients exprimaient une asthénie matinale importante. Soixante-seize pourcent étaient limités dans leurs activités physiques, 43% se décrivaient comme maussades et tristes contre 23% dans la population générale.

Dans notre étude, le retentissement de ce syndrome semble peu invalidant au quotidien. Ainsi tous les patients poursuivaient leurs activités culturelles ou sportives, souvent nombreuses. Les principales activités qui étaient réduites étaient celles en lien avec la station assise prolongée (le cinéma, le théâtre et les dîners). Leur rythme de vie n'était pas modifié par le syndrome même s'ils exprimaient une fatigue diurne. Les quatre patients actifs poursuivaient leur activité professionnelle, sans impact direct du SJSR sur leur travail. Pourtant les patients présentaient des formes sévères à très sévères selon l'échelle internationale de sévérité du SJSR. Seul un patient présentait une forme modérée.

On peut s'interroger sur les limites des études quantitatives qui utilisent des échelles d'évaluation pour étudier le retentissement du SJSR, mais sans prendre en compte la façon dont les patients en parlent et le vivent au quotidien. Les études qualitatives permettent de comprendre l'impact du SJSR, et comment les patients intègrent ce syndrome dans leur mode de vie.

### 2.4 Le statut de malade

Les patients étaient investis dans la prise en charge diagnostique et/ou thérapeutique du SJSR mais tout en conservant un regard critique sur le discours médical.
Pour certains patients, la nomination du syndrome avait soulagé leurs symptômes.
Ainsi, il peut sembler rassurant de pouvoir intégrer ses sensations corporelles dans l'ordre des savoirs médicaux, de s'identifier à une pathologie. Il peut être sécurisant de penser que la maladie est une réalité qui a peu de choses à voir avec l'individu malade. Au contraire, il peut être éprouvant de penser que c'est moi qui suis à l'origine de ma maladie. Ainsi en optant pour une représentation ontologique, il est mis un terme à la quête épuisante du sens (36).

Différentes représentations de la maladie sont décrites par Laplantine dans l'ouvrage sur l'anthropologie de la maladie. Dans le cadre du SJSR, nous pouvons nous interroger sur la représentation du modèle de la maladie bénéfique. Dans ce modèle, le symptôme est considéré comme un message à écouter et à décrypter. La maladie est une réaction qui a, sinon une valeur, du moins du sens, puisqu'elle est tenue pour une tentative de restauration de l'équilibre perturbé. La maladie, loin d'être un non-sens, est pleinement signifiante à la fois pour le malade et pour le thérapeute qui, dès le diagnostic doit inclure, au lieu d'exclure, la signification personnelle que le malade donne à sa maladie. Cette dernière a une fonction : maintenir l'équilibre, même douloureux, que le sujet ne veut absolument pas voir remis en question (36).

### 2.5 Le rôle symbolique du médicament

Tous les patients avaient une bonne connaissance des thérapeutiques ainsi que des posologies recommandées. Ils s'étaient interrogés et informés sur les médicaments et, malgré les méconnaissances médicales, ils prenaient les traitements en cherchant toujours à obtenir le dosage minimum efficace. L'alliance avec le médecin généraliste et/ou le spécialiste était présente chez ces patients que l'on peut qualifier d'experts.
Dans ce contexte, on peut s'interroger sur le rôle du médicament, pris malgré les réticences et les méconnaissances, sans que les patients n'en soient dupes. Est-ce un moyen de faire reconnaître un statut de malade ? Le médicament joue-t-il la place d'une écoute dans la relation avec le médecin ?

Une étude, par l'analyse de listes de discussion sur internet, a été menée afin d'étudier la place que les patients accordent au médicament, et le rôle du médicament dans les rapports individuels que le patient entretient avec le médecin et la maladie (37).
Dans l'exemple de la maladie de Parkinson, les patients participaient activement à leur prise en charge, en adaptant les dosages des traitements. La prescription médicamenteuse était un travail

commun entre le patient et le malade. L'objectif était de prendre le minimum de médicament mais de prendre tous les médicaments nécessaires. On retrouve cette notion dans notre enquête, mais les patients contrôlent la posologie par crainte des effets secondaires et non par rapport à la fluctuation des symptômes, comme dans la maladie de Parkinson. Ainsi le médicament est un mode de relation avec le médecin, la source d'une expertise médicale entre le vécu du patient et les connaissances scientifiques.

Une étude récente de l'IRLSSG comparait l'efficacité et la iatrogénie des traitements du SJSR après l'analyse de 61 études publiées ces deux dernières années. Les évènements indésirables, tels que la baisse de l'efficacité au long court et le besoin d'augmenter les doses devant l'exacerbation des symptômes, concernaient aussi bien le pramipexole que le ropinirole. La relation entre la dose et l'exacerbation des symptômes était fonction de la durée d'évolution du syndrome et de sa sévérité (38). Ainsi on a pu retrouver cette crainte dans le discours de certains patients, à l'origine du contrôle optimal des dosages thérapeutiques.

Dans l'étude concernant l'analyse de listes de discussion sur internet, le médicament était défini, dans le groupe des patients atteints de fibromyalgie, comme un mode de constitution. L'incertitude règne sur la nature des mécanismes en cause dans cette maladie. Le médicament joue un rôle central, c'est la seule prise que le patient a sur sa maladie. Il permet à la fois d'essayer de guérir et de connaître la pathologie. Le symptôme sert à trouver le médicament puis celui-ci, par sa réaction au corps, valide ou invalide certaines hypothèses possibles de la maladie. Les patients sont alors le siège d'une expérimentation via le médicament (37).
Cette notion est présente dans le discours des patients présentant un SJSR, où ils expriment la méconnaissance médicale aussi bien sur l'étiologie du syndrome que sur le mécanisme d'action des traitements mais, où ils s'investissent dans la prise en charge thérapeutique. Le SJSR se présente alors comme « souci de soi », où le médicament a une place centrale. Dans notre étude, huit patients se présentaient comme des malades professionnels. Seul un patient ne prenait pas de traitement médicamenteux mais il le détenait en cas de recrudescence des symptômes. Le médicament était alors un « objet contra phobique ».

La prise du médicament par les patients est un moyen de reprendre un contrôle sur eux-mêmes et plus spécifiquement sur leur corps. Ils s'engagent ainsi dans leur propre guérison.
L'expérience du SJSR passe par le rapport au médicament et la relation à celui-ci ne peut être saisie que dans le rapport construit à ce syndrome. Le médicament apparaît comme une façon de légitimer leur statut de malade, d'obtenir une reconnaissance mais aussi de s'engager dans la recherche et dans la guérison.

### 2.6 Quelles approches thérapeutiques ?

Des prises en charge non médicamenteuses à type de massages, d'activités physiques régulières, d'une hygiène du sommeil correcte sont décrites pour la prise en charge du SJSR. Une étude randomisée, comparative, étudiait l'impact de l'activité physique sur les symptômes du syndrome des jambes sans repos, montrant une diminution de leur sévérité dès la sixième semaine d'activité physique (39).

Dans notre étude, quatre patients avaient expérimenté une prise en charge non médicamenteuse à type de kinésithérapie ou de sophrologie. Elle s'était avérée sans effet pour les quatre patients. On peut s'interroger sur les bénéfices d'un soin centré sur le corps chez des patients qui présentent un corps en souffrance, douloureux.
Chez les patients douloureux chroniques, des thérapies brèves à orientation solutionniste ou cognitiviste, et/ou à médiation corporelle ou hypnotique, sont proposés en première intention. Le patient « parlant » avec son corps, c'est d'abord au corps qu'il conviendrait de répondre. Certains patients douloureux chroniques ont retiré un bénéfice d'une psychothérapie d'inspiration analytique, soutenue par une motivation et une mobilisation claires (25).

Marie Claire Célérier décrit l'intérêt des thérapies corporelles dans la prise en charge de troubles psychosomatiques. Pour les patients qui expriment par le corps une souffrance psychique, l'abord par le corps est parfois la meilleure façon de prendre en compte la pathologie. Il s'agit de s'occuper du corps dans sa globalité pour, secondairement, favoriser la prise de conscience et la mise en mots de la problématique. Favoriser une technique corporelle « non psy », telle que la relaxation ou l'hypnose semble utile dans la prise en charge de troubles psychosomatiques. Cette pratique doit permettre au patient d'agir ou de ressentir quelque chose par l'intermédiaire du corps qu'il n'habite plus depuis longtemps, sinon en tant que corps malade (40).

On peut aussi s'intéresser à la prise en charge non médicamenteuse des états de stress post-traumatiques, à la vue de nos résultats. Ainsi la Haute Autorité de Santé (HAS) préconise la réalisation d'une psychothérapie structurée de type thérapie cognitivo-comportementale, centrée sur le traumatisme ou sur la désensibilisation avec mouvements oculaires par la méthode adaptative de l'EMDR (Désensibilisation et Reprogrammation par Mouvement des Yeux) (41).

### 2.7 Logiques d'intégration du syndrome dans le vécu subjectif du patient

A partir de l'identification des récurrences dans les récits, nous nous sommes interrogés sur les différentes logiques qui pourraient intégrer le SJSR dans le vécu subjectif des patients.
Pour deux patients, la thèse d'un symptôme névrotique peut se discuter (cf paragraphe Le symptôme du SJSR).

Pour les autres patients, quelques fortes récurrences : les frustrations affectives durables de l'enfance réactivées pour certains par des vécus traumatiques à l'âge adulte, la forte incapacité à rester inactif, c'est-à-dire à s'autoriser à penser, le caractère modérément invalidant du trouble, orientent vers d'autres hypothèses. Ces éléments plaident plutôt pour un rôle social donné au SJSR, quelles qu'en soit la physiopathologie ou les hypothèses étiologiques.
Le bénéfice primaire du trouble serait alors à chercher non pas dans l'apaisement d'un conflit intrapsychique, comme pour les symptômes névrotiques, mais dans la cicatrisation symbolique de blessures anciennes, ou dans la consolidation de fragilités identitaires, grâce à la centration sur des sensations corporelles responsables d'une invalidation socialement acceptable.

Pour éclairer cette hypothèse, nous avons choisi de revenir sur le parcours de vie de la patiente 3 dont le profil semble illustrer au mieux les récurrences identifiées.
Lorsque les symptômes du SJSR débutaient, la patiente vivait dans une résidence pour séniors. Elle n'y était restée que quelques années parce qu'elle ne s'y sentait pas à sa place, au milieu de ces personnes dépendantes, elle s'y ennuyait.
Son enfance était empreinte d'un climat d'insécurité et de frustrations affectives. Son frère attirait préférentiellement les affects de sa mère, elle exprimait une souffrance et une tristesse face à un père infidèle, elle relatait une éducation stricte dans un internat religieux qu'elle comparait à une prison.
Sa vie professionnelle, mouvementée, qu'elle décrivait comme trépidante était faite de responsabilités dont elle éprouvait une réelle satisfaction malgré certains sacrifices familiaux. A l'âge de la retraite, des évènements de vie traumatisants s'étaient répétés. Elle devenait veuve cinq ans après l'arrêt de son activité professionnelle. Un an plus tard, son petit-fils faisait une décompensation psychotique, elle était en première ligne dans la prise en charge. Huit ans plus tard, un second petit fils décédait d'un accident. Sa fille, décrite comme instable, marginale et fugueuse, était décédait à 50 ans après deux années de combat contre la maladie. Elle laissait deux enfants. Auparavant, la patiente avait déménagé pour aider son fils, qui avait des problèmes d'alcool, dans la gestion de son affaire. Actuellement, elle s'efforçait à rester active en participant à une association. Elle ne se définissait pas comme une personne âgée, même si son rythme de vie était différent en lien avec son âge et sa valvulopathie. A plusieurs moments du récit, l'évocation de certaines périodes de son vécu a été douloureuse, l'émotion était palpable laissant penser que les souffrances étaient toujours actives.
On peut ainsi s'interroger sur l'intégration du SJSR dans son parcours de vie, comme pour maintenir un équilibre douloureux. Le syndrome justifierait, de façon socialement et personnellement acceptable, une invalidation à la fois physique et psychosociale résultant de son âge et de l'accumulation de blessures anciennes. De plus, ses nombreux contacts médicaux, son investissement dans la prise en charge diagnostique et thérapeutique de ce syndrome peuvent se présenter comme un prétexte à une vie sociale.

# CONCLUSION

A distance des controverses étiologiques et physiopathologiques, et au plus près des perceptions des patients, ce travail montre comment le syndrome des jambes sans repos s'inscrit dans la trajectoire de vie des patients. Cette étude identifie des mécanismes psychosociaux qui donnent un sens à l'expression de ce trouble.

La méthode employée des récits de vie a permis, au-delà d'un recueil d'évènements biographiques, de comprendre la tonalité affective, dans laquelle les évènements ont été vécus et le sens subjectif que les patients leurs ont attribué. Ainsi ce ne sont pas que des faits qui ont été identifiés mais bien leurs résonances avec le vécu affectif et l'histoire singulière des patients.

La reconstruction diachronique des récits de vie a mis à jour des récurrences. Elles ancrent le syndrome des jambes sans repos dans l'intimité psychique des patients, en mettant en lumière deux types de profils. Le premier trouve ses racines dans le vécu de carences affectives durables et majeures dans l'enfance ou à l'adolescence, réactivées à l'âge adulte par un événement de vie traumatisant, chez des patients ayant une incapacité à rester inactif. Le SJSR vient y jouer un rôle social de réparation symbolique de fragilités identitaires mais aussi de masque, socialement acceptable, d'une invalidation réelle ou symbolique consécutive de ces blessures anciennes. Un second profil s'inscrit dans une trajectoire de vie, aussi empreinte de carences affectives majeures dans l'enfance et d'une incapacité à s'autoriser de penser, mais dont les symptômes peuvent plus facilement s'interpréter dans un contexte névrotique. Ils semblent jouer alors un rôle dans la réduction de conflits intrapsychiques.

Les patients ont établi des liens spontanés entre le SJSR et leur parcours de vie ou certains de leurs traits de personnalité. Ils ont ainsi eu cette démarche personnelle de s'interroger sur le sens de leurs symptômes, d'autant plus que les méconnaissances du corps médical ne leur apportaient pas de réponse adaptée.
L'expérience de maladies somatiques répétées pendant l'enfance puis à l'âge adulte interpelle sur l'ancrage de ce corps malade dans leur construction identitaire.

Une approche centrée sur le patient, son histoire de vie, ses représentations, en explorant les facteurs psychosociaux, pourrait aider à la prise en charge du SJSR. Cette approche rappelle celle de la médecine narrative. Cette médecine, par l'intermédiaire des récits, découvre non seulement le diagnostic au travers de la narration faite par les patients, mais elle permet aussi une compréhension approfondie et thérapeutique de ceux qui portent les symptômes. La compétence narrative donne au médecin les moyens de comprendre le patient et la maladie en soi.

Le peu de travaux concernant ce champ d'interactions entre les facteurs biologiques, psychologiques, sociaux et le syndrome des jambes sans repos, nous incite à poursuivre ce type d'études, à plus grande échelle, avec l'aide des sociologues. Ces recherches pourraient permettre de nouvelles approches thérapeutiques en prenant en compte un syndrome identitaire au vécu du patient, témoin d'un corps en souffrance.

## BIBLIOGRAPHIE


1. Pouchain D, Huas D. Le syndrome des jambes sans repos en médecine générale : mythe ou réalité ? Déc 2005;(75):120-124.

2. Vallée JP. Mystérieux syndrome des jambes sans repos... Médecine. Nov 2005;1(2):63-64.

3. Allen RP, Picchietti D, Hening WA, Trenkwalder C, Walters AS, Montplaisi J, et al. Restless legs syndrome: diagnostic criteria, special considerations, and epidemiology. A report from the restless legs syndrome diagnosis and epidemiology workshop at the National Institutes of Health. Sleep Med. Mar 2003;4(2):101-119.

4. Walters AS, LeBrocq C, Dhar A, Hening W, Rosen R, Allen RP, et al. Validation of the International Restless Legs Syndrome Study Group rating scale for restless legs syndrome. Sleep Med. Mar 2003;4(2):121-132.

5. Karroum E, Konofal E, Arnulf I. Restless-legs syndrome. Rev Neurol (Paris). Sept 2008;164(8-9):701-721.

6. Hening W, Walters AS, Allen RP, Montplaisir J, Myers A, Ferini-Strambi L. Impact, diagnosis and treatment of restless legs syndrome (RLS) in a primary care population: the REST (RLS epidemiology, symptoms, and treatment) primary care study. Sleep Med. May 2004;5(3):237-246.

7. Ghorayeb I, Tison F. Epidemiology of restless legs syndrome. Rev Neurol (Paris). Sept 2009;165(8-9):641-649.

8. Tison F, Crochard A, Léger D, Bouée S, Lainey E, El Hasnaoui A. Epidemiology of restless legs syndrome in French adults: a nationwide survey: the INSTANT Study. Neurology. Jul 2005;65(2):239-246.

9. Ohayon MM, O'Hara R, Vitiello MV. Epidemiology of restless legs syndrome: a synthesis of the literature. Sleep Med Rev. Aug 2012;16(4):283-295.

10. HAS. Synthèse d'avis de la commission de transparence. Adartrel (ropinirole), agoniste dopaminergique. 2011.

11. HAS. Quelle place pour le pramipexole (Sifrol) dans le syndrome des jambes sans repos? 2007.

12. Les jambes sans repos. Désagréable, mais sans aucune complication. Prescrire. Août 2006;26(274):516-520.

13. Cathébras P. Le docteur Knock habite à Wall Street. Rev Médecine Interne. Août 2003;24(8):538-541.

14. Woloshin S, Schwartz LM. Giving legs to restless legs: a case study of how the media helps make people sick. PLoS Med. Apr 2006;3(4):e170.

15. Haynal A, Pasini W, Archinard M. Médecine psychosomatique: aperçus psychosociaux. Elsevier Masson; 1997. 250 p.

16. Cathebras P. Plaintes somatiques médicalement inexpliquées. Médecine. Fév 2006;2(2):72-75.

17. Lebreton D. Anthropologie du corps et modernité. PUF. 2008. 330 p.

18. Kushida C, Martin M, Nikam P, Blaisdell B, Wallenstein G, Ferini-Strambi L, et al. Burden of restless legs syndrome on health-related quality of life. Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil. May 2007;16(4):617-624.

19. Bertaux D. L'enquête et ses méthodes. Le récit de vie. 3ème édition. 2010. 126 p.

20. Charon R. Narrative and medicine. N Engl J Med. 26 févr 2004;350(9):862-864.

21. Szentkiralyi A, Fendrich K, Hoffmann W, Happe S, Berger K. Socio-economic risk factors for incident restless legs syndrome in the general population. J Sleep Res. Oct 2012;21(5):561-568.

22. Menahem G. Problèmes de l'enfance, statut social et santé des adultes : une approche statistique des déterminants biographiques et sociaux de la santé des adultes. Paris: CREDES; 1994 Juin. 221p.

23. Josse E, Crocq L. Le traumatisme psychique chez le nourrisson, l'enfant et l'adolescent. Bruxelles: De Boeck; 2011.

24. Marty P. Mentalisation et psychosomatique. Paris Laboratoires Delagrange. 1991. 53 p.

25. B. Robin, J. Nizard, C. Houart, F. Gélugne, R. Bocher, Y. Lajat. Place du psychiatre dans une Centre de Traitement de la Douleur. Doul Analg. 2003;(3):161-167.

26. Steihaug S, Malterud K. Stories about bodies: A narrative study on self-understanding and chronic pain. Scand J Prim Health Care. 2008;26(3):188-192.

27. American Psychiatric Association. DSM-5: diagnostic and statistical manuel of mental disorders. 2013.

28. Crocq L, Daligand L. Traumatismes psychiques prise en charge psychologique des victimes. Issy-les-Moulineaux: Elsevier-Masson; 2007. 308 p.

29. Jolly A. Evènements traumatiques et état de stress post-traumatique : une revue de la littérature épidémiologique. Ann Méd-Psychol. 2000;158(5):370-8.

30. Winkelmann J, Prager M, Lieb R, Pfister H, Spiegel B, Wittchen H-U, et al. « Anxietas tibiarum ». Depression and anxiety disorders in patients with restless legs syndrome. J Neurol. Jan 2005;252(1):67-71.

31. Scholz H, Benes H, Happe S, Bengel J, Kohnen R, Hornyak M. Psychological distress of patients suffering from restless legs syndrome: a cross-sectional study. Health Qual Life Outcomes. 2011;9:73.

32. Bayard S, Langenier MC, Dauvilliers Y. Decision-making, reward-seeking behaviors and dopamine agonist therapy in restless legs syndrome. Sleep. Oct 2013;36(10):1501-1507.

33. Cedraschi C, Girard E, Luthy C, Piguet V, Rentsch D, Desmeules J, et al. Importance des attributions causales traumatiques chez les patients fibromyalgiques. Douleurs Eval - Diagn - Trait. Oct 2007;8, Supplement 1:88.

34. Jeammet P, Reynaud M, Consoli S. Psychologie médicale. Paris: Masson; 1996. 416p.

35. Hardy-Baylé M-C, Hardy P. Enseignement de la psychiatrie. Wolters Kluwer France; 2003. 324 p.

36. Laplantine F. Anthropologie de la maladie : étude ethnologique des systèmes de représentations étiologiques et thérapeutiques dans la société occidentale contemporaine. 1993. 411p.

37. Akrich M, Méadel C. Prendre ses médicaments/prendre la parole : les usages des médicaments par les patients dans les listes de discussion électroniques. Sci Soc Santé. 2002;20(1):89-116.

38. Garcia-Borreguero D, Kohnen R, Silber MH, Winkelman JW, Earley CJ, Högl B, et al. The long-term treatment of restless legs syndrome/Willis-Ekbom disease: evidence-based guidelines and clinical consensus best practice guidance: a report from the International Restless Legs Syndrome Study Group. Sleep Med. Jul 2013;14(7):675-684.

39. Aukerman MM, Aukerman D, Bayard M, Tudiver F, Thorp L, Bailey B. Exercise and Restless Legs Syndrome: A Randomized Controlled Trial. J Am Board Fam Med. Jan 2006;19(5):487-493.

40. Célérier M-C. Psychothérapie des troubles somatiques. Paris: Dunod; 2003. 248 p.

41. HAS. Affections psychiatriques de longue durée. Troubles anxieux graves. 2007.

# ANNEXES

## ANNEXE 1

**Echelle internationale de sévérité du syndrome des jambes sans repos (Walters et al., 2003)**

1. Quelle est votre appréciation du désagrément provoqué par le syndrome dans les jambes ou dans les bras ?
Aucun (0) ; faible (1) ; moyen (2) ; désagréable (3) ; très désagréable (4)

2. Dans quelle mesure avez-vous besoin de bouger à cause des jambes sans repos ?
Pas de besoin (0) ; faible besoin (1) ; besoin moyen (2) ; grand besoin (3) ; très grand besoin (4)

3. Dans quelle mesure le désagrément dans vos bras ou dans vos jambes s'améliore-t-il lorsque vous bougez ?
Pas de SJSR (0) ; totalement (1) ; moyennement (2) ; légèrement (3) ; aucunement (4)

4. Dans quelle mesure votre sommeil est-il perturbé par le syndrome des jambes sans repos ?
Pas du tout (0) ; faiblement (1) ; moyennement (2) ; fortement (3) ; très fortement (4)

5. Dans quelle mesure êtes-vous fatigué ou somnolent à cause du syndrome des jambes sans repos ?
Pas du tout (0) ; un peu (1) ; moyennement (2) ; fatigué (3) ; très fatigué (4)

6. Quelle est, pour vous, la gravité de votre syndrome des jambes sans repos dans son ensemble ?
Pas du tout grave (0) ; pas très grave (1) ; moyennement grave (2) ; grave (3) ; très grave (4)

7. A quelle fréquence souffrez-vous du syndrome des jambes sans repos ?
Jamais (0) ; un jour par semaine (1) ; 2 à 3 jours par semaine (2) ; 4 à 5 jours par semaine (3) ; 6 à 7 jours par semaine (4)

8. Lorsque vous souffrez du syndrome des jambes sans repos, combien de temps durent ces symptômes au cours d'une journée normale ?
Pas du tout (0) ; moins d'une heure (1) ; 1 à 3h (2) ; 3 à 8h (3) ; plus de 8h (4)

9. Quel est l'impact du syndrome des jambes sans repos sur l'exercice de vos tâches quotidiennes dans votre vie familiale, sociale, scolaire ou professionnelle ?
Pas d'impact (0) ; faible (1) ; moyen (2) ; grand (3) ; très grand (4)

10. Quelle est l'importance de vos troubles de l'humeur (colère, déprime, tristesse, anxiété ou irritabilité) dus aux symptômes des jambes sans repos ?
Pas d'importance (0) ; faible (1) ; moyenne (2) ; grande (3) ; très grande (4)

Le score total est la somme des scores pour chacun des 10 items.
Il varie de 0 à 40 et évalue la sévérité du SJSR :
0 = aucun ; 1–10 : léger ; 11–20 : modéré ; 21–30 : sévère ; 31–40 : très sévère

## ANNEXE 2

**Courrier adressé aux médecins généralistes**

Cher confrère,

Actuellement remplaçante en médecine générale, je souhaite réaliser dans le cadre de ma thèse, une enquête auprès de patients présentant un syndrome des jambes sans repos.

Ce syndrome reste mystérieux de par son étiologie non définie, un diagnostic purement clinique et une prise en charge thérapeutique controversée alors que sa prévalence en soins primaires, en France, est estimée à environ 10%.

Nous sommes tous confrontés à ce syndrome des jambes sans repos qui nous pose des difficultés de prise en charge dans notre pratique quotidienne.

Mon projet est d'enquêter auprès de patients présentant ce syndrome, diagnostic posé selon les critères de l'IRLSSG, par un neurologue ou un médecin spécialiste du sommeil.

Je réaliserai une enquête qualitative ethnosociologique par la méthode des récits de vie, étude encadrée par le docteur Jean-Paul Canevet. L'analyse du vécu des patients tendra à objectiver des évènements dans leur trajectoire de vie qui donneraient un sens dans l'expression de cette pathologie. L'objectif final étant de mieux comprendre les mécanismes psychosociaux qui participent à la construction identitaire du patient.

Ainsi, je vous sollicite pour me mettre en contact avec vos patients présentant ce syndrome et intéressés par le travail mené.

L'entretien avec le patient pourra avoir lieu, selon sa convenance, à son domicile, au sein de votre cabinet médical ou dans un lieu public. La durée de l'entretien sera d'environ une heure.

Vous trouverez ci-joint un document à remettre aux patients afin de leur exposer ma démarche. Je compte sur votre participation pour me faire parvenir, après leur accord, leurs coordonnées téléphoniques pour que je puisse fixer un rendez-vous.

Je vous remercie par avance de l'aide que vous portez à mon travail.

Confraternellement.

## ANNEXE 3

**Courrier adressé aux patients**

Madame, Monsieur,

Actuellement médecin généraliste remplaçante, je souhaite faire un travail de recherche sur le syndrome des jambes sans repos dans le cadre de ma thèse de médecine générale.

Il persiste de nombreuses inconnues face à ce syndrome reconnu depuis plus de 50 ans. Ces interrogations posent des difficultés pour sa compréhension et donc dans l'amélioration de sa prise en charge dans votre quotidien.

L'objectif de mon travail est de mieux comprendre cette pathologie en vous rencontrant et en échangeant sur votre maladie et votre histoire de vie.

Après la sollicitation de votre médecin traitant, celui-ci considère que vous pouvez m'aider dans la réalisation de ce travail de par votre expérience.

Je fais donc appel à vous pour participer à mon enquête qui consistera à se rencontrer pendant environ une heure afin d'échanger sur votre maladie et votre parcours de vie. Je vous recontacterai téléphoniquement après réception de vos coordonnées par l'intermédiaire de votre médecin.

Vous remerciant par avance de l'intérêt que vous portez à ce travail et espérant vous rencontrer rapidement, je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de mes sincères salutations.

## ANNEXE 4

**Guide d'entretien**

**LE CADRE FAMILIAL**

Vous :

votre situation familiale (célibataire/en couple/marié/divorcé/séparé/veuf)
vos enfants (nombre de grossesse(s) et parité(s), au foyer/indépendants, maladie/handicap)
votre vie professionnelle : niveau d'étude, parcours professionnel, situation actuelle (activité/chômage/retraité, relation avec les collègues, les supérieurs)
votre mode de vie : vie sociale (activités extra professionnelles, loisirs), facteurs de risque (tabac, alcool, drogues, troubles alimentaires)
vos antécédents médicaux et chirurgicaux
vos traitements.

Vos parents :

leur relation (mariés/divorcés, contexte affectif)
leur(s) profession(s)
le contexte économique
vos relations
la situation actuelle (vivants/décédés/malades/handicap)

Votre fratrie :

nombre de frère(s) et/ou sœur(s)
place dans la fratrie
évènements particuliers (décès/handicap/maladie)
vos relations

**VOTRE ENFANCE**

vos souvenirs (agréables/douloureux)
vos relations avec vos parents/grands-parents/vos frères et sœurs (conflits, absence prolongée d'un parent, mode de garde, manque affectif, violences, maladie)

**VOTRE ADOLESCENCE**

votre scolarité
vos amis
vos activités extra scolaires
vos premières expériences (amoureuses, consommation de toxiques)

**LA MALADIE**

les premiers symptômes : lesquels ? A quel moment/période de la vie ? Présence d'un facteur favorisant ou d'un événement associé ?
le diagnostic : quand a-t-il été posé ? Combien de temps après les premiers symptômes ? Par qui ?
la prise en charge : médicamenteuse et non médicamenteuse. Quel parcours de soins ? Comment définir la relation avec le médecin traitant et son rôle dans la prise en charge de ce syndrome ?
le retentissement : sur la vie quotidienne familiale et professionnelle. Le regard de l'entourage.

**IDENTITE**

Nom, Prénom
Age
Sexe
Origine ethnique

**NOTES PERSONNELLES**

le ressenti, l'impression générale
la communication non verbale
l'intonation de la voix

## ANNEXE 5

**Attestation de consentement**

Le Syndrome des jambes sans repos dans le parcours de vie des patients.

LETTRE D'INFORMATION

L'étude à laquelle vous participez à pour objectif d'identifier la place que prend le syndrome des jambes sans repos dans votre trajectoire de vie.
L'objectif final étant de mieux comprendre votre pathologie afin, d'aider les médecins généralistes dans une prise en charge plus globale, pour un meilleur accompagnement dans votre quotidien.

Les entretiens se dérouleront dans un lieu que vous avez choisi, pour une durée d'environ une heure.
Les entretiens seront enregistrés afin de retranscrire vos récits de vie au plus près de votre narration.
L'analyse par la suite des récits se fera dans le respect de la confidentialité en préservant votre anonymat.
Si vous le souhaitez, je vous informerai des résultats de l'étude.

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

J'ai été informé qu'un traitement de mes données personnelles va être mis en œuvre pour permettre d'analyser les résultats de cette étude au regard de l'objectif de cette dernière.
J'ai été informé que, conformément aux dispositions de la loi relative à l'informatique aux fichiers et aux libertés, je dispose d'un droit d'accès et de rectification.
Je dispose également d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes, par le secret professionnel, susceptibles d'être utilisées dans le cadre de cette étude et d'être traitées.

| |
|---|
| A compléter par le participant :<br>Nom Prénom<br>J'accepte librement et volontairement de participer à cette étude dont j'ai été informé des tenants et aboutissants. Je conserverai un exemplaire de la lettre d'information et du formulaire de consentement dûment complétée et signée<br>Date :<br>Signature |

| |
|---|
| A compléter par le médecin investigateur :<br>Je soussignée, Héloise Préau, médecin généraliste remplaçant, déclare avoir personnellement recueilli le consentement de participation du patient à cette étude.<br>Date :<br>Signature |

## ANNEXE 6

### Verbatim des 11 récits de vie

PATIENT 1

**HP- Racontez-moi votre expérience personnelle avant, pendant et après le diagnostic du syndrome des jambes sans repos.**

DM- Oui.

**HP- Voilà, et vous pouvez commencer par où vous voulez.**

DM- Je vais commencer je crois bien, au moment, où j'ai eu quelques difficultés. Alors j'ai été voir un rhumatologue.

**HP- D'accord.**

DM- Car je pensais à des rhumatismes. Mais je ne le croyais pas vraiment parce que comme j'avais des ruches. J'étais apiculteur à ce moment-là. Et vous savez peut-être, le venin d'abeille normalement, les gens qui travaillent auprès des ruches n'ont pas de rhumatisme. Donc j'ai trouvé ça curieux. Et donc le rhumatologue qui m'a regardé m'a dit on va prendre des radios, on va regarder. Et à la fin, il m'a dit non, tout va très bien à ce niveau-là. Et voilà.

**HP- D'accord.**

DM- Il m'a dit mais par contre, il me dit, vous semblez nerveux.

**HP- Oui…**

DM- Mais oui. Il me dit mais non seulement j'ai l'impression que vous avez des impatiences dans les jambes mais en me regardant simplement. Non seulement, j'ai l'impression que vous avez des impatiences dans les jambes mais vous avez aussi dans les bras.

**HP- D'accord.**

DM- Et là-dessus, il a fait sa consultation, il a continué. Mais il ne m'a pas fait faire d'exercice particulier. En observant, c'est assez curieux. Et il me dit, bon et bien moi, je suis persuadé de mon diagnostic. Il me dit vous allez prendre des gouttes de Rivotril®. Donc il m'a donné des gouttes de Rivotril® et ça allait, disons moins que maintenant, sûrement hein. Et puis, ça a duré un certain temps. Et puis de toute façon, le Rivotril® maintenant est interdit. Et puis ça s'est passé que… Ça n'a plus été avec le Rivotril®. Et le docteur quand on est arrivé ici, parce qu'à ce moment-là, on habitait donc la C.B.M. *(nom de ville).* On est venu ici et là, un docteur qui est ici m'a dit non, ce n'est plus du Rivotril® que je vais vous donner : c'est du Sifrol®. Et je vais vous donner du 0,18 mg. Il m'a donné du Sifrol®. Alors pendant les trois premières années, c'était merveilleux. Tout allait bien. Je n'avais plus d'impatiences, tranquille. Et puis à nouveau, c'est revenu. Alors, comment ça se manifeste ? Ça se manifeste au début, enfin en ce qui me concerne, ce sont mes pieds. Au niveau des pieds je ne pouvais plus rien supporter : une couverture, même le drap ça me gêne. Et là, vous avez une espèce de lassitude qui vous fait à la base des… Au niveau de la cheville et qui entoure le pied, si on peut dire, une sorte de lassitude. Et vous ne pouvez pas tenir, il faut que vous remuiez absolument. Alors, j'avais l'impression que lorsque mes pieds étaient découverts, que le froid, l'air frais faisait du bien. A la suite de quoi, j'allais prendre des bains froids et ça me calmait *(sourire).* Mais ça n'a pas duré. C'était trop bien. Et puis… Donc le Sifrol 0,18®, il y a eu une sorte d'accoutumance qui s'est faite. Et alors là, on m'a donné du Requip®. Alors là, ça a été infernal le Requip®. Je vous dirai, je ne suis pas prêt d'en reprendre alors de ça. Alors ça n'allait pas du tout. Je suis tombé dans la place même. Je me levais la nuit, je ne dormais plus du tout.

**HP- Vous faisiez des malaises ?**

DM- Ah bien des malaises ? Disons des étourdissements, je tombais dans la place. Alors est-ce que c'était dû par le manque de sommeil? Parce que toutes les nuits je les passais dans la cuisine pratiquement. Je dormais peut-être une heure, deux heures dans la nuit c'était tout. Et ça s'est fait mais sur une grande durée. Alors ça n'a pas pu durer. Alors je me suis retrouvé et puis alors, on a changé. Et là, j'ai téléphoné à une association. Et l'association m'a dit : on a des médecins, on va voir ce qu'ils en disent car ils sont spécialisés dans ce domaine-là. Ils m'ont dit, il faut que vous preniez en plus… Vous allez arrêter le Requip®, il faut arrêter complètement. Il m'a dit par contre, vous prenez du Sifrol 0,18® toujours, mais vous rajoutez un LP en 0,52 en Sifrol®.

**HP– Donc là, vous avez revu un médecin au sein de cette association, dans ce cadre-là ?**

DM- Alors là elle m'a dit mais nous on est une association. On travaille avec des médecins. Mais il faut que vous voyiez avec votre médecin traitant, qui est donc le Dr N. J'ai trouvé le Dr N, je lui ai

expliqué. Elle m'a dit bon on va essayer. On a essayé. Le résultat est mieux mais ce n'est pas parfait du tout parce que toutes les nuits je me lève.
**HP- D'accord. Parce que du coup, actuellement vous prenez quoi comme traitement ?**
DM- Alors je prends du Sifrol® toujours. Du Sifrol® euh 18, du 0,58, du… Oui je dis bien du 0,52 pardon.
**HP- D'accord.**
DM- Et puis autrement ce qui me fait du bien et ce qui me permet de dormir, ça paraît tout bête… Mais c'est du Doliprane® ou de l'Efferalgan® ou des choses comme ça. J'en prends un et alors là j'attends. Il faut que j'attende au moins une heure. Je suis levé, j'attends une heure et tout à coup je sens que j'ai une sorte de fatigue qui me prend et là, je me dis, je vais pouvoir dormir. Et je me couche. Et là je dors, un petit peu. Alors ça va durer parfois deux heures, que je vais pouvoir dormir à peu près tranquillement. C'est pas toujours pareil. Et il y a des fois c'est plus. C'est arrivé quatre heures durant mais c'est très rare. Et c'est plus vite une sorte de sommeil, vous savez de demi sommeil. On ne dort pas vraiment. Et voilà, puis c'est comme ça. Et ce qui se passe, c'est que comme je suis fatigué par le fait de ne pas bien dormir, et bien lorsque je parle là, lorsque l'on reçoit du monde ici, et que je reste longtemps assis, si j'écoute un peu les gens, par la fatigue, il y a des fois « pouf », je tombe carrément. Comme ça, d'un seul coup. Et d'ailleurs *(sourire)* l'autre fois j'avais le beau-frère et de la famille qui étaient là. Ca les amusait parce que tout d'un coup « paf ». Ils m'ont dit, M. *(son prénom),* tu t'endors, « paf ». Et je me suis retrouvé comme ça. Ils ont même pris une photo pour me montrer. Ils m'ont dit, vois-tu comment… Et oui…
**HP- Et du coup, vous faites moins de choses ? Le fait d'être plus fatigué comme ça, d'avoir des gros coups de fatigue? Est-ce que ça vous empêche de ?**
DM- De faire quelque chose ?
**HP- Moins de sorties ?**
DM- Non, non. Il faut au contraire, il faut que je sorte. J'ai besoin de prendre de l'air, j'ai besoin de certaines activités. Non. Mais ce qu'il y a je fatigue. Je suis plus fatigué ça c'est sûr et certain. Il y a des fois, par exemple dans l'après-midi, je dis : oh là là qu'est-ce que je suis fatigué. Il y a des fois je suis obligé d'aller me reposer.
**HP- D'accord.**
DM- Et voilà. C'est à peu près mon parcours, quand je fais…A peu près…
**HP- D'accord. Et donc les premiers symptômes, ils sont apparus vous aviez quel âge à peu près ?**
*(Silence).*
**HP- Vous êtes de quelle année ?**
DM- Alors je suis né en 1939.
**HP- D'accord.**
DM- Donc, j'ai 73 ans cette année au mois de juin. Et là, les symptômes sont apparus, oh là je vais vous dire, il y a bien… Sept ans… Attendez plus que sept ans… On va dire huit ou neuf ans.
**HP- Huit ou Neuf ans ?**
DM- Mais je vous dis ça s'est fait progressivement…
**HP- Donc vous aviez 65 ans à peu près.**
DM- A peu près oui.
**HP- Quand les symptômes sont apparus. Et c'étaient les bras et les jambes ? Parce que vous me disiez que le rhumatologue, il avait remarqué…**
DM- Oui, il avait remarqué. Mais moi, je ne m'en suis pas aperçu les bras.
**HP- Parce qu'est-ce qu'il se passait ?**
DM- Au début, lui… Mais je ne sais pas comment il l'a vu hein, ça c'est son secret. Malheureusement je l'ai perdu, je n'ai plus son adresse à ce… *(Rires).* Ah oui, c'est bête parce que j'étais le voir une fois, il m'avait donné donc du Rivotril®. Après j'étais voir le médecin traitant et, ça en est resté là. Et j'ai perdu. Mais pourtant je vous assure, pour moi, il était vraiment formidable ce gars-là… Euh ce médecin là… Et puis euh… Vous me disiez tout de suite, pardon ?
**HP- Les symptômes. Ce que vous ressentiez au début, au tout début de la maladie.**
DM- Alors oui, alors en ce qui concerne les bras. Ah non je ne m'en suis pas aperçu du tout. Je me suis dit : il m'a dit qu'il y en a dans les bras, je veux bien le croire mais moi, j'ai rien. Et puis plus tard, j'ai eu des secousses. J'avais de véritables secousses, comme des décharges. J'avais des secousses dans les bras, « hop » et ça me… Comment je peux vous dire, c'est assez difficile à déterminer. On ne va pas dire des décharges électriques. Ce n'est pas une décharge électrique bien sûr. Mais c'est nerveux. Mais ça vous fait mal en même temps. Et, ah je disais, ça y est. Et ça me prend et

ça me fait mal, une sorte de lassitude et des lancements dans les épaules. Et puis je dis à ma femme ça y est, ce sont des impatiences, ça j'en suis sûr. Alors je les reconnais maintenant. Mais quelques fois maintenant avec le Sifrol®, ça masque. Alors ça n'apparaît pas sous la même façon. Quand vous prenez du médicament, vous n'avez pas ces espèces d'à-coups ou rarement. Mais ça vous donne une… Ca enserre les pieds. Vous avez on dirait que vous avez fait je ne sais combien de kilomètres. Ou vous avez des chaussures qui étaient trop serrées et vous avez mal, il faut que vous bougiez pour essayer de… Comme si on disait : faire la circulation du sang, mais ce n'est pas le cas.

**HP- D'accord.**

DM- Il faut bouger, il faut absolument bouger. Alors euh bon, je me promène toutes les nuits, voyez et bien…

**HP- La journée vous sentez moins de symptômes ?**

DM- Et bien dans la journée oui parce que je marche. Je me déplace. Donc tant que je me déplace ça va. C'est quand je reste immobile. Mais dans la journée j'en ai moins. Je ne peux pas dire que je n'en ai pas du tout, c'est difficile à dire. Quelques fois j'en ai aussi, ça m'arrive. Mais en général en bougeant, le fait que je bouge, c'est différent. Tandis que quand je reste allongé, c'est un petit peu sur une durée un petit peu plus longue et bien, ça se manifeste.

**HP- Et donc, vous me disiez que vous étiez apiculteur ?**

DM- Oui, j'avais des ruches.

**HP- Vous aviez des ruches. Vous travailliez dans la région ?**

DM- Ah bien, j'étais sur V. *(nom de ville).* Je ne sais pas si vous connaissez. Oui mais attention, ce n'était pas mon métier.

**HP- Ah bon, ce n'était pas votre métier?**

DM- Non non, tout à fait. Moi je travaillais… Mon métier, c'est… J'étais… Je faisais la fonction d'aide-soignant à l'hôpital S.J. *(nom de l'hôpital).*

**HP- D'accord.**

DM- Et je travaillais avec le professeur M. On travaillait auprès des tétraplégiques, des paraplégiques et des traumatisés crâniens. Alors vous voyez, c'étaient des gros malades. Mais à cette époque-là, je n'avais pas de problème. Rien du tout.

**HP- Et alors, ce travail d'aide-soignant, vous l'avez commencé à quel âge ?**

DM- Alors… *(Silence).*

**HP- Ca a été votre premier travail ?**

DM- Ah non. Je suis rentré… Ah non, pas tout à fait. Le premier travail alors là, je suis rentré. J'ai eu un parcours, je suis rentré comme magasinier. Après j'ai été dans une conserverie parce que c'était plus proche de chez nous, de chez moi. Et puis après bien, je suis rentré à l'hôpital effectivement et, à l'hôpital là, j'étais très bien. J'arrivais très bien. Il n'y avait jamais aucun problème. Et, je quittais l'hôpital le 1er juillet 1994.

**HP- D'accord. Là vous étiez en retraite ?**

DM- Là j'étais en retraite.

**HP- D'accord.**

DM- Et puis, il me semble que j'ai eu quelques petits problèmes de santé parce que… Je me souviens, on a fait construire à la C.B.M. *(nom de ville).* Et quand on a fait construire à la C.B.M., il y avait forcément du travail à faire.

**HP- Ca c'était une fois à la retraite ? Vous avez fait construire ?**

DM- A la retraite oui, après 1994. Et donc j'étais très actif. Mais là, ce n'étaient pas les jambes sans repos. J'avais des problèmes, j'avais des douleurs au ventre, je n'étais pas bien. Quand je me suis mis à travailler. Parce qu'il fallait travailler autour de la maison, il y avait tout à ranger et tout…Et bien ça y est, j'étais bien, j'étais très bien. Et puis, bon bien forcément tout s'est mis en ordre. J'avais fini mon travail et tout. J'étais quand même très actif. J'avais un collègue de travail, un collègue aussi qui avait une maison, qu'il rénovait la maison de ses parents. J'allais lui donner la main. Mes impatiences, je n'en avais pas trop. Donc voyez-vous, il y a aussi quelque chose de peut-être cérébral là-dedans.

**HP- C'est-à-dire ?**

DM- Bien c'est-à-dire que c'est nerveux. Moi je croirais, je mettrais ça, le compte des impatiences sur un problème nerveux. Ce sont des gens… La plupart, je suis à peu près sûr que si on fait des thèses sur les jambes ou les impatiences, on s'apercevra sans doute, sans doute, je ne veux pas affirmer que ce sont des gens nerveux. Peut-être stressés même s'ils en ont pas conscience, inquiets, peut-être pas pour eux même. Ca peut-être pour quelqu'un, pour leur conjoint s'il est malade, pour quelque chose. Et je

crois qu'il y a un facteur déclenchant, qu'il y a un déclic qui déclenche tout le système si vous voulez. Et après la machine est partie et c'est très difficile.
**HP- Vous, vous diriez que, par exemple, enfant déjà vous étiez nerveux ?**
DM- Oui je crois.
**HP- Parce que votre maman, votre papa, ou je ne sais pas si vous aviez des frères et sœurs, vous l'aviez dit ? Comment vous ?**
DM- Si. J'avais deux frères qui sont décédés. Mais…
**HP- Vous, vous étiez le combien dans la fratrie ?**
DM- Moi j'étais au milieu, le cadet. Mais… Chez mes parents j'étais un enfant tranquille. Mais bon, je faisais des bêtises mais jamais dans la conséquence. Ça n'avait rien à voir avec des fois, des choses qui se passent maintenant. Mais je pense que j'étais quand même nerveux et… On ne s'en apercevait peut-être pas. On disait et bien il est calme M. *(son prénom)* et tout. Mais vous savez les gens peuvent être nerveux mais ils ne le montrent pas.
**HP- Bien sûr.**
DM- Et puis moi, je crois savoir.
**HP- Et vos frères, vous diriez qu'eux n'étaient pas comme ça. Que c'était différent ?**
DM- Ah oui, vous voulez savoir si ça serait génétique ou autre. Ma mère était une femme très énergique, très gentille. Une femme très bien.
**HP- Elle travaillait votre maman ?**
DM- Maman. On était donc trois frères. Elle faisait des travaux par-ci, par-là. Elle faisait des ménages enfin…
**HP- Pour compléter un petit peu le revenu c'est ça ? Votre papa…**
DM- Bien moi, je n'ai pas connu mon père. Ma mère a quitté mon père parce qu'il buvait à l'âge de deux ans.
**HP- Vous, vous aviez deux ans ?**
DM– Oui, j'avais deux ans. Je m'en souviens très très peu. Mais par contre, j'ai une mémoire d'éléphant sur ma jeunesse. Je me souviens de choses que je dirais, que les gens me diraient que je suis fou. Et pourtant si, je me souviens. Je me souviens par exemple, ça va vous sembler incroyable mais aussi incroyable que ça puisse paraître, c'est la réalité. Je me souviens que quand j'étais dans mon landau, j'avais la tête en l'air et le ciel me donnait le vertige. Et depuis ce temps-là, je ne peux pas regarder un monument ou quelque chose qui est très haut, ça me donne le vertige. Mais ça d'autres personnes ont cette impression. J'ai côtoyé plusieurs personnes qui m'ont dit et bien nous, s'il y a un grand monument, on regarde aux pieds. On ne peut pas regarder non plus.
**HP- Mais votre papa, vous n'avez aucun souvenir ?**
DM- Je n'irai pas jusqu'à dire ça. Des souvenirs très petits mais plutôt assez violents, assez violents.
**HP- La violence, par rapport à…?**
DM- Violent parce qu'il buvait. Ma mère l'a quitté. Et elle a retrouvé une personne avec qui elle vivait qui était un très brave homme et *(silence),* disons que bon, c'était mon beau-père. Mais pourquoi ma mère je la tutoyais mais mon beau-père… Pourtant je vous dis, c'était donc… Il a commencé… Donc moi, je suis né en 39… Qu'est-ce que je voulais dire? En 39, en 43, ma mère était avec lui déjà, avec mon beau-père. Et mon beau-père, c'était un très brave homme mais il avait quelques difficultés, il ne s'y prenait pas très bien avec moi au début. Et puis par contre avec mes frères… Il y avait un fils à lui. On était trois. Il y avait un fils qui était à lui qui était donc mon demi-frère. J'avais mon frère ainé par contre qui était mon frère. Et puis je suis né dans ce monde-ci mais avec une mère qui était vraiment formidable. Mais moi je lui disais, vous à mon beau-père, je lui disais M. *(son prénom),* vous. Pourquoi ? Allez donc savoir.
**HP- Alors que votre frère ainé, lui … ?**
DM- Non, il lui disait tu. Mais moi c'était M. *(son prénom),* vous. Pourquoi ? Je ne sais pas. Et à l'école forcément, quand on est petit, les enfants : « ton papa, t'as un papa ? Bien non, moi je n'ai pas de père. Bien qu'est-ce qu'il est, il est où ton père? » Je ne voulais pas me faire moquer de moi ni rien et puis je voulais remonter un petit peu. Pour montrer que j'étais… Que mon père était quelqu'un. Je ne voulais pas dire qu'il buvait. Ah je lui ai dit mon père à moi, il est mort à la guerre. Ah son père alors c'est quelqu'un, il est mort à la guerre. Alors ça atténuait tout ça. Vous voyez. Alors bon ça fait que…
**HP- Mais vous ne l'avez jamais revu votre papa ?**
DM- Alors non. Je ne l'ai jamais revu. Et j'ai vu par contre des choses qui m'ont touché quand même. Une fois j'étais petit, je devais avoir quand même peut-être bien 14, 15 ans. Vous savez on va un petit

peu partout et je trouve dans un tiroir une lettre. Et il était question d'enfants alors N. *(prénom)*… Ils étaient trois. Je me dis : qu'est-ce que c'est que ça ? Je regarde et j'ai compris que papi, mon beau-père, il avait des enfants à lui qui avaient été placés tout simplement et pour lesquels il payait. Donc c'est pour ça que ma mère avait des difficultés financières. Lui, il travaillait le papi M. *(prénom)* aux F.N. *(nom de l'entreprise)*, comme dessableur mais c'est sûr… Alors il payait donc pour… Alors j'avais beau être jeune, je n'avais même pas 15 ans certainement, et je me disais c'est quand même quelque chose d'affreux. Il a des enfants à lui qui sont placés et moi je suis là. Ah ça, ça m'a toujours choqué cette chose-là. Et je me disais j'ai compris pourquoi il avait quelques difficultés. Parce que mon frère M. *(prénom)*, qui était le benjamin, qui était le plus petit, lui forcément c'était son fils alors… Mais moi, il devait me voir et puis se dire moi j'ai mes enfants qui sont placés puis lui-là… Vous pensez que pour cet homme-là ça devait être une véritable torture. Alors moi, je ne lui en ai jamais voulu. Du reste quand je me suis marié en mai 62, il appréciait beaucoup mon épouse Y. *(prénom)*. Ça, il l'appréciait beaucoup, et là les choses ont changé. D'ailleurs une chose avait fait qu'il y a eu un problème après mes 15 ans. Il avait eu un problème avec mon frère ainé et j'étais intervenu pour ramener le calme. Et ça, ça l'avait choqué parce qu'il ne s'y attendait pas. Parce qu'il devait se dire au fond de lui-même avec ce que je lui dois un petit peu et tout ça et lui, par contre, il essaie de me protéger. Et je me souviens, je voulais le protéger parce que je me disais cet homme-là, quand même, il nous a servi de père en quelque sorte. Alors je voulais le préserver et tout. Et ça, il s'en est rappelé. A partir de là… Alors là je vais vous dire, ça c'était vers… Je devais avoir un peu plus de 16 ans et là il s'en est rappelé. A partir de là, il s'est radouci beaucoup. Et puis après même mes frères forcément, tout ce petit monde-là, ils se sont mariés de leur côté et tout. Et comme je vous dis, mon épouse et tout, ça passait très bien. Et puis il est mort relativement jeune, il avait 59 ans, en 70.

**HP- Quand vous dites qu'il s'est radoucit, c'est parce que quand vous étiez plus jeune ce n'était pas forcément évident comme relation ?**

DM- Non. Aussi aujourd'hui, ça me fait sourire, parce que je ne suis pas pour la violence du tout. Ni je ne dis pas qu'il faut donner des paires de claques aux enfants. Certainement pas. Mais quand je vois qu'on veut faire des procès pour une paire de gifles, parce qu'un professeur a donné une paire de gifles. Permettez-moi de vous dire, s'il fallait que je compte le nombre de paires de gifles que j'ai reçu. Je ne les compterais pas parce qu'il y en a beaucoup trop *(rires)*. Mais je n'en mourrais pas. Je faisais des bêtises. Bon il a des fois ça me paraissait peut-être un peu dur mais que voulez-vous.

**HP- Et votre maman alors ?**

DM- Ah si, elle s'occupait bien de nous mais c'était l'époque. Vous savez à cette époque-là, lorsque l'on allait en classe, le professeur vous donnez des paires de gifles. Moi j'ai reçu combien de fois des paires de gifles par un professeur. Je me souviens, il avait des sacrées mains celui-là. Il nous disait allez tu es puni, tu ne sortiras pas pendant la récréation, tu me feras tant de lignes. Quand venait la récréation, il disait allez viens ici toi, mets les mains derrières ton dos. Alors on mettait les mains derrière le dos, il vous en allongeait deux mais deux bonnes. Je peux vous dire, « pof pof », allez maintenant tu peux aller jouer. Parce qu'il ne supportait pas, ce professeur-là, de punir un enfant et de le laisser à faire des lignes pendant que les autres étaient en récréation. Alors c'est pour vous dire. Non maman était une très très brave femme. Ma mère, je la trouve merveilleuse cette femme-là. Je ne sais pas, elle a dû subir, elle a dû avoir des problèmes énormes pendant la guerre. Après la guerre, il a fallu qu'elle s'occupe de nous. Et elle a dû se retrouver dans des conditions, parce qu'ils avaient vraiment de petits moyens, de tous petits moyens. Vous savez, ça devait être très dur. Alors moi je trouve qu'elle était magnifique. En plus, elle nous apprenait toujours. Elle dit ne fais jamais aux autres ce que tu ne veux pas qu'on te fasse *(rires)*. Alors, elle nous apprenait toujours. Elle avait une moralité qui était excellente.

**HP- Donc c'était plus la confidente ?**

DM- Ah oui. Ma mère était… Ce n'est pas question de ça. Par contre si j'avais des problèmes par exemple, par rapport à une fiancé ou autre, je n'aurai pas été le raconter à ma mère. J'aurais été voir ma marraine.

**HP- Votre marraine ?**

DM- Oui.

**HP- Alors votre marraine, c'était qui ?**

DM- C'était une amie à ma mère tout simplement. Mais je me sentais plus à l'aise à aller la trouver. Bien qu'avec ma mère, je vous dise, c'était très bien. Mais ça, les problèmes un petit peu intime avec sa mère, pour un garçon, peut-être que pour une fille c'est différent.

**HP- Mais vous en parliez avec votre marraine, qui est une fille ?**

DM- Oui c'est vrai. Avec ma marraine ça passait mieux. Mais parce qu'elle n'était pas vraiment… Ce n'était pas comme ma mère, je me sentais plus… C'était plus facile.

**HP- Au niveau des études, quel a été votre parcours ?**

DM- Mon parcours. Il n'a pas été très simple non plus. Alors mes parents avaient de tous petits moyens. Et bien, je ne voyais pas. J'avais des problèmes de vue qui étaient très importants et je ne voyais rien. Et puis à cette époque-là il n'était pas question, on ne disait rien. D'ailleurs, quand on était à table on disait les grandes personnes ont la parole, les enfants se taisent. Bon en dehors on pouvait parler. Après quand on a grandi, ça a changé bien sûr. Et alors à l'école c'était pareil, je ne voyais rien, mais alors rien. Je me souviens quand j'ai commencé à avoir mes premières lunettes, j'avais 11 ans. Je ne voyais rien du tout. J'étais auprès de gamins qui étaient à côté de moi. Je disais : tu veux bien que je regarde parce que je ne vois rien au tableau. Alors si le gamin il voulait me laisser regarder, je pouvais copier ce que le professeur avait marqué au tableau. Autrement, je ne voyais rien du tout. Et puis le professeur, il aurait pu avoir un petit peu des lumières, qui lui aurait éclairé un peu en disant et bien quand même, cet enfant a un problème. Et bien non. Il voyait rien du tout et il marquait sur mes cahiers : élève pourrait faire mieux mais faut vouloir. Je m'en souviens, vous savez. Ah oui, alors ce professeur-là, il n'était pas éclairé. Alors ce qui s'est passé c'est que j'ai changé de classe. Et il y a un professeur, je m'en rappellerai toujours, vraiment formidable celui-là. Mr L. Je vais dans sa classe et puis très peu de temps après il me dit, et bien dis donc j'ai l'impression que tu ne vois pas toi. Je lui dis bien non, peut-être pas trop bien. Il me dit tu vas passer des tests. Il me fait des tests. Il dit je comprends tu ne vois rien du tout. Alors j'avais un retard considérable à l'école. Forcément à 11 ans, je n'avais rien appris. Mais par contre je savais lire très bien parce que ça c'est la première chose que j'ai su faire. Pourquoi ? Parce que j'avais le livre au près. Alors il m'a dit je te mets devant mon bureau, pas pour te surveiller ou te punir, mais pour que tu vois bien. Et il me dit, à tes parents, je vais écrire une lettre pour qu'ils aillent à l'hôpital S.J. justement. Pour avoir une paire de lunettes, ça ne leur coutera pas cher. Parce que je ne sais pas, à ce moment il y avait sans doute des aides et, tu y verras mieux. J'étais devant le bureau, j'avais un autre qui ne voyait pas très bien non plus mais qui était un peu mieux loti que moi peut-être. Et en quatre ans, j'ai rattrapé tout mon retard. J'ai donc passé mon certificat d'études primaires. Après ça alors, mes parents m'ont dit : il faut que tu fasses un métier. Qu'est-ce que tu vas faire ? Je ne savais pas trop. Alors ma mère me dit, tu vas aller à rue L. passer des tests psychologiques. On va voir ce que l'on va pouvoir faire de toi. Alors j'y vais avec elle. On fait des tests psychologiques et alors là on me dit vous avez bien réussi, très bien.

**HP- Donc là, vous aviez quel âge ?**

DM- Et bien c'était en quittant l'école, un peu plus de 14 ans. Elle me dit c'est très bien tu vas pouvoir choisir dans la gamme de métiers. Puis elle regarde mes papiers et d'un coup elle dit, ah mais non j'ai dit une bêtise, tu as des problèmes de vue quand même. Ça va diminuer tout, ça. Alors elle me montre, quel métier manuel tu voudrais faire ? Alors moi je vais vous dire, ce que j'aurai voulu, c'est être chimiste. Ça n'a rien à voir. Alors je dis électricien parce que je me suis dit électricien quand même il faudra quand même réfléchir un petit peu. Il faut travailler quand même un petit peu de l'esprit donc ça me plairait. Alors je dis à l'occasion électricien. Elle me dit non. Il y a des petites vis et tout, tu ne verras pas. Tu ne peux pas faire ça.

**HP – C'est votre maman qui vous dit non ?**

DM- Non, c'est la personne qui me fait faire l'exercice. Alors elle regarde ma mère et elle dit, par contre, il va s'ouvrir une session à la caserne C. où on fait des formations et on a besoin de couvreurs zingueurs. Elle dit alors, très prochainement, il pourrait y rentrer. Ma mère, quand même, elle la regarde et lui dit : mais vous vous rendez compte, couvreur zingueur, ça veut dire qu'il va falloir qu'il monte sur les toits ? Mais il va dégringoler. Alors elle lui dit, mais non madame, il travaillera sur des maquettes. Mais en apprentissage, mais pas après ! Vous voyez, c'était complètement ridicule. Ma mère là-dessus n'a pas été plus loin. Et j'ai donc travaillé à apprendre le métier de couvreur zingueur. Ça ne me plaisait pas trop.

**HP- Et poursuivre les études ?**

DM- Ah non, ça avait été décidé comme ça. Il n'y avait plus rien à redire. Et puis un jour, il y a un prêtre à V. *(nom de ville)*, parce qu'on habitait V. près de V., mes parents… Et on voit le prêtre parce que j'allais au patronage quand on était jeune. Il y avait le patronage tous les jeudis parce que le repos pour les enfants c'était le jeudi. Il y avait donc un prêtre qui me connaissait puis qui me rencontre. Il me dit alors M., alors qu'est-ce que tu deviens. Je lui dis, je suis en train d'apprendre le métier de couvreur zingueur et après je vais passer mon CAP. Et puis je lui explique. Il me dit mais ça ne te

convient pas ça. Tu ne voudrais pas, il me dit, peut-être rentrer comme préparateur en pharmacie. Ça serait bien ça ?

**HP- Ca rejoignait votre idée de départ.**

DM- Ah bien oui, c'était beaucoup mieux bien sûr. J'ai dit oui je veux bien au contraire. Il me dit t'inquiètes pas je vais voir tes parents et puis je vais voir Mr N. C'est lui qui s'occupe des préparateurs en pharmacie pour des élèves préparateurs. Je vais lui soumettre et je te dirai. Peu de temps après, alors, c'est concluant. Il me dit il y a une pharmacie pour toi à C. *(nom de ville),* la pharmacie M. Donc je vais à la pharmacie M. pour apprendre et j'allais à la chambre des métiers le mercredi pour suivre les cours.

**HP- Les cours de couvreurs ?**

DM- Non. Là, j'avais quitté. Là, j'avais coupé court. Comme il m'avait dit ça ne vous va pas puis c'est vrai que cela ne m'allait pas. Moi j'étais beaucoup mieux comme préparateur en pharmacie. Alors là je vais. Au début tout allait très bien. Et la pharmacienne… Mr M… c'était une personne âgée, c'était un couple âgé, le pharmacien et la pharmacienne. Ils avaient un employé qui s'appelait F. qui avait demandé un sursis pour ne pas partir à l'armée, pour rester. Et c'est lui qui devait me former. Et puis ils avaient aussi une jeune fille qui faisait les ménages. La pharmacienne me fait venir et me dit vous travaillez très bien. Je suis contente de vous, au bout de quelques temps, tout se passe bien. Puis quelques mois après, la petite jeune fille J. me dit, M. *(son prénom)* je vous préviens F. *(l'employé)* a eu son sursis de refusé. Il ne pourra donc pas rester ici. Vous savez, je crois qu'il faut faire très attention. Ça en est resté là, c'est tout ce qu'elle m'a dit. Puis Mr M. *(le pharmacien)* vient me trouver peut-être le lendemain ou le surlendemain. Puis il me dit, je veux vous parler. J'ai remarqué que vous aviez un problème de vue, vous voyez mal. Moi je préfère que vous passiez une visite. Je vous ai fait une lettre, vous allez voir un spécialiste qui se trouve… On était à C. *(nom de ville)* donc à côté, à 400 ou 500 mètres. Vous allez lui donner la lettre que j'ai faite puis vous me rapporterez son courrier. Bon, bien d'accord. Je vais voir le spécialiste qui m'ausculte et qui me dit et bien, mon garçon, je n'ai pas de bonnes nouvelles pour vous. Vous avez déjà été consulté pour vos yeux ? Je lui dis non mais je porte des lunettes. Il me dit un opticien mais un spécialiste non. Il me dit vous savez que vous risquez de perdre la vue à 20 ans, de ne plus rien voir du tout. Il me dit, écoutez, je vous donne des gouttes. C'étaient des gouttes de… Je ne sais plus, de cortisone ou quelque chose comme ça. Et il me dit vous mettrez ça. Il faut vous reposer la vue absolument. Il me dit pendant 8 jours vous ne verrez rien donc vous ne pourrez pas sortir, vous serez obligé de rester chez vous. Il me dit, j'ai fait un courrier pour monsieur M. *(le pharmacien),* vous lui donnerez la lettre. D'accord la lettre à monsieur M. Monsieur M. ne me dit rien. Puis quelques jours après, il me fait venir et il me dit, je trouve que vous êtes un peu enrhumé. Je trouve que vous seriez beaucoup mieux au chaud. Et puis je vais vous dire, j'ai remarqué que vous êtes assez adroit de vos mains. Je trouve que vous feriez peut-être un bon manuel. Il me dit je ne vais pas pouvoir vous garder. Vous comprenez, vous voyez mal. Moi, il faut que je pèse avec des tous petits poids et vous, vous ne voyez pas. Alors là-dessus, il me dit je vous fais un courrier pour vos parents et tout, je vous donne un petit peu d'argent parce que je considère que vous avez quand même travaillé. Moi, je ne voulais pas le prendre. Il me dit non, non. Il me dit j'insiste. Je suis arrivé chez mes parents complètement démoralisé.

**HP- Ca a dû être une période difficile.**

DM- Alors là, très très difficile. J'arrive chez mes parents. Et mon beau-père, croyant me faire plaisir, il me dit ne t'inquiètes pas M., il y aura toujours pour toi à manger à la maison. Alors là, j'aurai reçu une paire de claques que ça n'aurait pas été pire. Parce que je me suis dit là je suis complètement à leur charge et je ne peux rien faire. Je me suis dit il faut que je me mette les gouttes dans les yeux. Je mets les gouttes dans les yeux et là, je ne voyais plus rien. A la poubelle, je ne veux pas de ça, on verra bien. Je vais à N. *(nom de ville),* au jardin des plantes. J'avais le cafard. Je me disais il faut que je trouve du travail mais où. Qu'est-ce qui m'arrive ? Qu'est-ce que je vais faire ? Il y avait du travail quand même à cette époque-là. Il y avait au moins ça de constructif. Pauvre gosse. Alors j'étais sur les bancs puis comme je lis beaucoup moi, beaucoup moins maintenant, parce qu'il faut que je fasse toujours attention à ma vue. Maintenant ils ont trouvé que j'avais un problème de vue, de rétine. Je fréquente une librairie et je trouve un petit livre. Ça m'a semblé bizarre, spirituel. Il parlait de spiritualité. Ça s'appelait *La Clé de Georges Barbarin*. Ça m'a remonté le moral ce petit livre-là. Je l'ai toujours, je l'ai racheté après parce que j'ai dit, je veux l'avoir en souvenir. Ça m'a remonté le moral, je le regardais il était très positif. Ça a été pour moi comme une bouffée d'oxygène. Et puis je suis rentré chez mes parents et je me suis dit, et bien maintenant, il faut que je trouve du travail. Mais quel travail ? Il y avait un voisin. Il dit à ma mère si M. veut travailler moi, j'ai du travail. Où je suis à

mon chantier, ils embauchent. Ah bon ? Ah oui, c'était chez D. C'est une usine d'engrais qui se trouvait quai W. et quai F.C., c'était du gros travail. Je peux vous dire, les engrais arrivaient par wagons. Il fallait enlever cet engrais des wagons avec des pelles électriques. Il fallait faire de l'enchassage et travailler de nuit. Et puis sous les hangars… Il y avait des tas d'hangars énormes… On mettait des mines, on faisait des trous avec des grosses mèches. On mettait des cartouches, on mettait une mèche puis on bourrait puis on partait au loin pour que ça fasse éclater l'engrais. Puis quand l'engrais était éclaté après, parce que l'engrais c'est humide et ça se met en masse, mais pour le mettre en sachet il faut absolument le rendre…

**HP- Le rendre sec ?**

DM- Oui. Alors j'ai fait ça. Au début je rentrais chez mes parents, je me disais ce n'est pas possible, je ne vais jamais tenir le coup moi. Il fallait porter des sacs de 50 kilos. Et ils arrivaient par une passerelle et il fallait les mettre sur les épaules. Alors on était une équipe par exemple de quatre, cinq hommes et on prenait notre sac à chacun. Alors moi au début…

*(Intervention de la femme de Mr D. qui s'était rapprochée de nous depuis quelques minutes).*

*YD- Vous allez dire que je suis curieuse mais je ne vois pas le rapport avec les jambes sans repos, s'il y a un rapport ?*

DM- Si c'est le parcours de vie.

**HP- Si l'idée c'est d'exprimer le parcours de vie pour essayer de comprendre la place que prend ce syndrome des jambes sans repos, par rapport à la vie des patients qui présentent ce syndrome.**

DM- Parce qu'il peut y avoir un facteur psychologique.

**HP- On recherche des facteurs psychologiques, sociaux…**

DM- Moi je pense que tous les gens qui ont des jambes sans repos... C'est ce que je disais tout à l'heure quitte à me répéter, que tous, ce sont des gens si tu veux même s'ils ne le savent pas ils sont stressés ou ils sont nerveux. Tu n'es pas de cet avis-là ?

*YM- Je ne peux pas te dire moi je ne connais pas beaucoup.*

DM- Moi regarde…

*YM- Toi oui. Mais à part toi…*

DM- Moi je pense que les autres ça doit être à peu près pareil. Je ne suis pas sûr.

*YM- Moi je n'en connais pas.*

**HP- Je vous donnerai les résultats de mon travail et on en rediscutera à ce moment-là.**

DM- Je serai curieux. Alors toujours est-il que pour en finir. J'en étais où déjà ?

*YM- Ah bien tu n'es pas marié encore. (Rires).*

DM- Alors là, qu'est-ce qui s'est passé ? Et bien, je suis resté pendant quelques temps. Et puis…

**HP- Vous êtes resté plusieurs années à faire ce travail physique ?**

DM- Bien jusqu'à ce que je puisse partir à l'armée. Puis quelques mois avant, ils n'avaient plus besoin de personnel alors, ils m'ont débauché. Mais comme j'étais tout près de partir à l'armée donc, ça n'a pas tellement gêné. Et je suis parti à l'armée. Et quand je suis revenu de l'armée je me suis dit, je ferai bien des cours de chimie quand même. Si je pouvais faire des cours de chimie ça, ça me plairait. Mais il fallait avoir de l'argent pour faire des cours de chimie. Mes parents n'en avaient pas. Je n'allais pas mettre mes parents dans les problèmes. Et mon beau-père en plus était très malade à cette époque-là. Parce que comme il travaillait comme dessableur, il avait la silicose. Il avait du sable qui s'était déposé sur les poumons. Donc il était assez fréquemment arrêté, il était soigné pour son cœur.

**HP- Donc là, vous habitiez toujours chez vos parents, quand vous êtes revenu de l'armée ?**

DM- Au début oui. Je suis revenu chez mes parents et puis je me suis dit, qu'est-ce que je peux faire, où je peux aller. Puis je me suis dit, je vais aller voir où j'ai travaillé auparavant si quelques fois ils prendraient du personnel. Et là ils prenaient beaucoup, il y avait des gens qui sortaient de prison qui, quand ils ne trouvaient pas de travail, ils allaient là. Ils en trouvaient parce que c'était dur. Il y en avait beaucoup qui ne voulaient pas le faire. Et puis il me regarde. Monsieur C., qui était le directeur, et il me dit mon garçon moi je veux bien vous prendre au contraire. On n'a pas eu à se plaindre de vous mais comme vous revenez je vais vous devoir de l'argent. Ah bon, je n'en revenais pas. Mais il dit si, c'est la loi. Il me dit je vous dois de l'argent si on vous reprend, c'est comme ça. Alors il me donne de l'argent, je ne sais plus combien j'avais, j'étais content parce que comme je n'avais pas grand chose. Et puis il me dit vous reprendrez tel jour. Et quand je suis revenu, ils m'ont fait venir, il me dit est-ce que ça vous direz, parce que vous ne fumez pas, vous ne buvez pas d'alcool, on aurait besoin d'un magasinier, qui soit sérieux, ça nous intéresserait. Est-ce que vous voudriez prendre le magasin? Moi je veux bien. Il me dit on va le construire et dès qu'il sera prêt. Il me dit est-ce que vous avez un

travail qui vous intéresse davantage en attendant ? Je lui dis non. Il ne faut pas que vous me mettiez à part parce que les autres ne vont pas comprendre. Il faut que je fasse le même travail que les autres même si c'est dur, il faut que je fasse pareil. Oui mais ça ne s'est pas passé aussi simplement que ça. C'est que les ouvriers, les autres, ils étaient très jaloux parce que moi j'étais jeune et, eux autres, il y avait des anciens là-dedans. Et toi, t'es un jeune et tu vas être magasinier, et puis nous, ça fait je ne sais combien d'années qu'on est là. Alors c'est très difficile. Alors je suis rentré donc comme magasinier dès que le magasin était fait et là, je me suis marié. Et puis…

**HP- Donc là vous étiez toujours chez vos parents ?**

DM- Alors là oui. Jusqu'au mariage j'étais chez mes parents. Puis à partir de là, après quand on s'est marié, on a trouvé une location à V. *(nom de ville).* On a commencé comme ça.

**HP- Alors, vous l'avez rencontré comment votre femme ?**

DM- Ah ma femme je la connaissais depuis longtemps. *(Rires)*

**HP- Depuis l'enfance ?**

DM- Je la connaissais depuis l'âge de… Elle avait 13 ou 14 ans. Je l'avais connu parce que je venais juste de quitter l'école. Et puis pour se faire un peu d'argent de poche à cette époque-là, il y avait la possibilité, C. *(nom de l'usine).* L'usine C., qui était une conserverie, avait ouvert un hangar et pendant l'été tous ceux qui voulaient, les étudiants, pouvaient aller équeuter des haricots dans ce hangar-là. On prenait ce qu'on appelait une pesée, qui était cinq kilos de haricots. On les équeutait et quand on avait fait les cinq kilos d'haricots, qu'on avait équeuté, alors on mettait les gros, les moyens, les petits, les fins et les extras fins. On avait des cagettes devant nous et on les mettait comme ça. Et puis on pouvait partir après, comme on voulait, du moment qu'on avait fait nos cinq kilos. On pouvait faire trois, quatre, cinq pesées de cinq kilos dans la journée. On pouvait en faire 10 si on voulait. On partait comme on voulait sauf qu'il fallait quand même faire son travail sérieusement. Il y avait toute sorte de monde : il y avait des mères de famille qui venaient pour se faire un peu d'argent, il y avait tout le monde. C'est là que j'ai connu mon épouse. A un moment, juste avant d'embaucher, sur les coups d'une heure ou une heure et demie, je ne sais plus trop. Je vois un garçon avec qui je discute. Et je vois une jeune fille qui était assise. Je dis elle est mignonne la petite jeune fille qui est avec toi, je dis au beau-frère, euh comment, au copain-là. Il me dit oui, c'est ma sœur. Et ça a commencé comme ça. Au début c'était comme ça et puis petit à petit on s'est attaché. Ca fait que comme ça en 1962, quand je suis revenu de l'armée, on s'est marié.

**HP- Ca a été un coup de foudre ?**

DM – Oui *(rires).*

**HP- Vous avez des enfants ?**

DM- Alors on a cinq enfants. Ils sont beaucoup en B *(région française).* Il y en a un qui est à la C.B.M. *(nom de ville),* à côté d'où on habitait avant de venir ici. Et puis une qui est à A. *(nom de ville).* Et puis les trois autres sont en B *(région française).*

**HP- Tous vos enfants travaillent, ont une situation ?**

DM- Oui, ils ont tous… Ils travaillent. J'en ai un qui était éducateur spécialisé, maintenant il s'occupe d'une maison de retraite en plus de la maison de... Alors il est sous directeur je crois d'ailleurs.

**HP- Et alors vous le métier d'aide-soignant, c'est la profession que vous avez exercée le plus longtemps ?**

DM- Ah oui. Ça, ça a été vraiment très prenant. Au début j'ai commencé quand j'ai travaillé à l'hôpital. J'ai commencé auprès des anciens, en gériatrie. C'était très bien aussi. Je suis resté quelques années et puis après je suis parti, dès que le professeur, ils ont ouvert le plateau technique à l'hôpital S. J. Je suis rentré. Et là ils ont commencé à mettre, pas aussi tôt mais presque, ils ont mis les tétra et les paraplégiques. Ils ont ouvert un service. C'était assez dur parce que les tétraplégiques et les paraplégiques, il faut bien s'en occuper. Ce sont des gens qui ont de très très gros problèmes. Alors j'ai dû faire une escapade pendant sept ans, où je suis parti avec les traumatisés crâniens. Ah, les traumatisés crâniens, c'est formidable.

**HP- C'est formidable ?**

DM- Ah oui, c'est formidable parce que l'on apprend beaucoup avec ces gens-là. Alors là, j'ai appris énormément mais seulement c'était extrêmement émotionnel. Parce que ce sont des gens, quand on les reçoit, on les met dans des chambres. On est obligé de mettre des traversins le long des murs, on les met au ras du sol avec des traversins pour ne pas qu'ils se blessent ni rien. On essaie de leur ramener à la mémoire, leurs souvenirs, les premiers souvenirs. Alors il y en a qui ont été enregistrés par bandes et petit à petit on essaie de les amener jusqu'où l'on peut. Alors il se passe une chose, c'est qu'au début, les familles trouvent que forcément il y a une amélioration. L'amélioration, au début elle

apparaît c'est sûr, mais quand vous venez d'arriver, même en tant qu'aide-soignant ou autre, vous croyez que ça va durer. Mais ça ne va pas durer. Il y a un pont qui est cassé quelque part mais on ne sait pas où. Et ce pont-là, personne ne pourra le franchir. Avec la médecine actuelle, on n'y est pas arrivé. Alors quand vous arrivez à cet endroit-là, il y a une coupure. Personne ne peut plus avancer et là, les familles ne comprennent plus rien. Elles ne comprennent plus parce qu'il faisait des progrès mais il ou elle n'en fait plus. Pourquoi ? Alors vous voyez, c'est ça. Vous n'avez pas de famille ou quelques gens que vous connaissez qui sont dans le domaine d'avoir des traumatisés crâniens?

**HP- Non.**

DM- Et bien, il y a des choses qui sont un peu curieuses dans les traumatisés crâniens.

**HP- Le travail d'aide-soignant ça vous plaisait ?**

DM- Et bien les traumatisés crâniens j'aimais beaucoup parce que c'est très attachant et on apprend plein de choses. Alors on a remarqué… Ca je ne vous l'aurai peut-être pas dit si vous m'aviez dit que vous aviez quelqu'un dans votre famille qui était traumatisé crânien. On a remarqué, curieusement, il y a un phénomène qui est curieux, c'est que pratiquement, je ne vais pas vous dire tous mais presque tous les traumatisés crâniens. Ce sont des gens qui ont des problèmes énormes soit personnel soit avec leur famille ou leur entourage. Ce sont des gens qui ont un très gros problème. Et à tel point que quand il arrivait des dossiers moi, j'étais très attaché avec les infirmières à ce point de vue là, parce que ça me semblait tout à fait curieux. Parce que moi j'aime bien chercher et comprendre. Et je disais, il y a une petite jeune fille qui est arrivée, c'était un ancien mannequin. Et puis je dis, comment ça se passe. Elle me dit M., exactement pareil, le dossier pareil. Elle me disait c'est effarant. C'est une personne qui a plein de difficultés, au niveau relationnel, qui a eu plein de problèmes et tout. A tel point que la surveillante en était venue à dire que c'étaient des candidats au suicide ces gens-là. Intérieurement ça paraît fou. Intérieurement, c'était comme-ci, ils avaient programmé ce qui leur est arrivé. Ça paraît fou. Alors j'en avais parlé au psychiatre, parce que l'on avait un psychiatre qui s'occupait aussi d'eux. Il me disait, actuellement, avec la science actuelle c'est un fait mais on ne le comprend pas. On ne comprend pas. Alors on peut expliquer une partie parce que quand quelqu'un est pris par des problèmes, s'il est au volant, il pense à ses problèmes. Il ne pense plus à ce qu'il fait. Mais il y a nombre de malades, de personnes, enfin ce ne sont pas des malades. Mais qui ont eu un traumatisme crânien à la suite d'un accident, qui n'étaient pas responsable directement de leur accident ou du moins que l'on ne pouvait pas expliquer, parce que ce sont d'autres qui leur étaient rentrés dedans. Comment expliquer ce phénomène? Bien ça je vais vous dire, on ne l'a pas expliqué. Il y a d'autres choses aussi. Alors ça c'est une chose qui m'était arrivé, c'est comme ça que je l'ai remarquée. Un jour, on voit un malade et c'était sur le coup de midi et il a besoin d'être changé. Et cet homme-là, il était diminué, c'est certain. Il était en fauteuil roulant mais il avait un certain âge. Et je me souviens, je lui dis Monsieur L. : mais vous vous rendez compte que ce n'est pas à cette heure-ci que l'on change les malades, vous nous dites ça en plein repas. Vous auriez pu prendre peut-être quelques précautions. Et j'étais tout seul dans la chambre. Habituellement ces malades-là, ils ne vous répondaient pas logiquement. Ce malade-là, par contre, il faisait beaucoup d'humour noir, ça il arrivait à le faire mais autrement. Et il me regarde puis il me répond mais M. *(son prénom)*, donc bien. Il m'avait bien situé. Mais M., est-ce que vous croyez que tous les pauvres bougres qui sont ici sont venus pour leur plaisir. Vous n'avez pas remarqué que dans les trois quarts des cas ça tourne dans un sens et qu'il n'y a qu'un quart des autres cas ça tourne dans l'autre sens. Bien je vais vous dire, j'ai été foncièrement mais vraiment, très très surpris. Je me suis dit et je suis tout seul à entendre ça. Je me suis dit il aurait fallu que les infirmières soient là, ou qu'un interne n'importe, soit là pour voir qu'il y avait un problème. Quand on s'est réuni. Car on était toujours réunis et vers les coups d'une heure et demie par là, aides-soignants, internes et tout ça. Je leur dis voilà ce qui m'est arrivé. Je leur ai expliqué. Et alors je leur dis ça veut dire une chose, je pense que ces gens-là, il faut faire très attention à ce que l'on dit parce que même si l'on croit qu'ils ne comprennent pas, ils comprennent, peut-être pas. Moi, je vais vous dire l'image que j'ai de ces gens-là. C'est une image. Maintenant bien sûr, je n'y travaille plus. C'est l'image d'une voiture dont la direction est cassée. La personne, c'est-à-dire l'individu lui-même, qui est à l'intérieur qui a eu le traumatisme crânien. La personne, elle sait ce qu'elle veut mais elle a beau tourner le volant ça va dans tous les sens. Et les personnes qui sont à l'extérieur, ils voient le véhicule, enfin l'individu, qui va tout de travers ou qui répond tout à côté à ce qu'ils disent. Mais lui, il sait ce qu'il veut. Vous comprenez ce que je veux dire ? La communication est cassée. Et voilà. Alors c'est extrêmement prenant. Et puis alors…

**HP- C'est quelque chose qui vous intriguait beaucoup ?**

DM- Ah oui, ça m'intriguait beaucoup. Alors évidemment…

**HP- C'est quelque chose qui vous inquiétait aussi ?**
DM- Non, je ne peux pas dire. Je ne peux pas dire que ça m'inquiétait. J'aurai souhaité que ça aille plus de l'avant pour les malades, c'est certain. Mais ce qui me marquait le plus, je me disais, on ne se rend pas compte et on fait des bêtises. On parle devant les gens croyant qu'ils ne comprennent pas. Ils comprennent sans doute ou peut-être pas tout mais une partie. Et je me disais il faut faire très attention. Et là, quand j'allais auprès des malades, je faisais toujours attention. Il ne faut pas faire ni dire n'importe quoi. Ma façon de voir les gens était différente. Et puis arrivé à un certain moment je me suis dit il ne faut pas rester dans le service. Il faut que tu changes.
**HP- Qu'est-ce qui a fait ce déclic ?**
DM- Pourquoi ? Il y avait plusieurs raisons. Il y avait la raison que les infirmières… Il y avait un certain attachement entre infirmiers, infirmières et puis moi. Puis ils me disaient M., M., c'est-à-dire c'était toujours M. Mais je n'étais pas toujours tout seul dans le service, il y avait d'autres aides-soignants. Ils étaient quoi dans tout ça ? Alors je me suis dit, ils sont en train de te monter sur un piédestal mais les autres, ils restent en bas. Alors je me suis dit il faut que tu changes de service. Alors je me suis dit je vais retourner aux tétraplégiques et aux paraplégiques.
**HP- Parce que du coup avec les infirmières ça se passait bien mais il y avait une différence avec les aides-soignants, vos collègues ?**
DM- Mais non. Moi je m'entendais très bien avec eux. Mais c'est que les infirmières avaient la considération par rapport à une personne. Mais les autres collègues, ils faisaient leur travail aussi. Bon, ils n'avaient peut-être pas vu ce que j'avais vu mais bon ils faisaient leur travail. Alors moi ça me blessait un peu parce que je me disais on n'a pas le droit. Je ne me vois pas sur un piédestal et que les autres restent en bas. Ça, ça ne me plait pas du tout. On est tous des hommes ou des femmes. Toute personne à ses qualités, qui sont peut-être différentes, ils ne se sont pas manifestées parce que la personne ne se trouve peut-être pas dans le domaine où il faut. Et elle ne le sait peut-être pas elle-même. Alors là, j'ai voulu retourner aux tétraplégiques où j'étais avant. Malgré que ça ne me plaisait pas trop. Je vais vous dire je savais que ça n'allait plus du tout être pareil. Alors là, ça a été la douche froide.
**HP- Alors ça c'était quand à peu près ?**
DM- Je suis parti en 94. Je suis resté sept ans chez les traumatisés crâniens. Peut-être après 83 que j'ai été aux traumatisés crâniens. Et de là, j'ai trouvé très dur parce que la relation entre le personnel où il y avait les tétraplégiques et les paraplégiques était exécrable. Ils ne s'entendaient pas, c'était la dispute continuelle. Alors moi, j'étais habitué à ce que tout aille bien entre le personnel et les infirmières. Beaucoup d'échange. Je trouvais que c'était formidable. Là, je trouvais que c'était branle-bas de combat. Je me suis dit qu'est-ce que je suis venu faire là. Pourtant j'y avais travaillé auparavant. Mais quand vous voulez retourner sur quelque chose que vous avez vécu avant, il ne faut pas croire, vous ne retrouvez pas les mêmes choses. Les choses ont changé.
**HP- Vous avez peut-être vu les choses de façon différente avec l'expérience que vous aviez eu auprès des traumatisés crâniens ?**
DM- Oui. Sauf que l'expérience que j'ai eue ne m'a rien apportée en ce qui concerne les tétraplégiques. Les traumatisés crâniens il faut les prendre par douceur. Les tétraplégiques et les paraplégiques, ce n'est pas leur rendre service, si vous êtes trop doux avec eux. Parce que ce sont des gens, par exemple ils sont au lit, ils sont paralysés. Il y a des fois ils ne le savent pas s'ils viennent d'arriver. Ils disent tient je ne bouge pas les jambes. Ils s'attendent à ce que leurs jambes bougent et quand, ils voient que leurs jambes ne bougent pas. Et c'est souvent une autre personne, un autre malade qui arrive qui est déjà plus ancien, qui lui est sur un fauteuil roulant, qui le voit et qui dit : et bien J. *(prénom),* tu es toujours au lit ? Et bien oui mes jambes ne bougent pas. Il ne faut pas que tu rêves. Il va falloir que tu fasses comme moi, que tu t'habitues, que tu sois sur un fauteuil roulant. A ce moment-là, ils deviennent agressifs pour la plupart, très agressifs. Ces gens-là, si vous leur dites, écoute c'est normal tu viens d'avoir un accident, il faut que tu te reposes. Non, ce n'est pas comme ça que ça se passe du tout. Il faut leur dire au contraire, allez, il faut que tu t'accroches. Il faut que tu ailles de l'avant. La psychologie est complètement différente. Mais moi ça, ça ne me convenait pas. Si j'avais pu j'aurais fait demi-tour et je serais reparti aux traumatisés crâniens. Ça c'est sûr, ce n'est pas du tout la même vie.
**HP- Et après vous avez été à la retraite ?**
DM- Oui après la retraite. Plutôt pas mal. J'avais les ruches pour m'occuper. On a fait construire donc…
**HP- Toujours dans l'activité. Les ruches vous les aviez déjà avant ?**

DM- Oui. Quand on était jeunes mariés, tout au début de notre parcours. On était en appartement. C'était en 65, 66. J'ai eu mes premières ruches parce que je me suis dit il faut que je fasse quelque chose. Car en appartement moi, ça ne va pas aller. Je me suis dit qu'est-ce que je pourrai faire. Alors mon beau-père, le père de ma femme, il avait eu quelques ruches auparavant. Alors je me suis dit pourquoi je ne ferai pas comme lui. A partir de là, j'ai pris un livre, j'ai étudié, je me suis débrouillé tout seul avec mes abeilles. Je roulais avec une dizaine de ruches. Puis quand on est revenu ici, je me suis dit, il faut que je me sépare de mes ruches. Et comme j'avais un collègue qui travaillait avec moi et qui avait des ruches aussi. Parce qu'on était à V. *(nom de ville),* et lui, il avait un très grand terrain qu'il avait acheté. On avait mis nos ruches ensemble. On travaille tous ensemble et je lui dis, Y., je retourne sur N. *(nom de ville)* parce que j'ai des problèmes de vue. Et bien oui, ça me suit ça, bien sûr. Alors je lui dis, il faut absolument que je me rapproche de la ville. Mais ce n'est pas parce que je suis myope. C'est parce que maintenant, je suis myope, je suis corrigé, j'ai eu des implants en plus mais j'ai une choroïdérémie. Mais au début, ils ont cru que c'était une rétinopathie pigmentaire. Les jeunes que vous voyez avec des bâtons, la plupart ce sont des rétinopathies. Alors moi, j'ai beaucoup de chance parce que ça n'a pas évolué beaucoup. Avec l'âge ça va peut-être évoluer. Mais là dernièrement j'ai passé un examen ça à l'air d'être concluant. Alors pour le moment je suis bien. Alors quand j'ai su ça j'ai dit à mon épouse on revient sur N. *(nom de ville)* parce que comme ça on aura tout sous la main si on a besoin. Alors on a quitté la maison qu'on avait là-bas. Ca faisait 11 ans qu'on avait fait construire. On est revenu ici.

**HP- Ca ne fait pas très longtemps que vous êtes sur N. ?**

DM- Depuis 2007. On a tout sous la main. On a l'H.D. *(hôpital)* qui n'est pas loin. On est très bien.

**HP- Alors vous avez remplacé vos activités par des activités manuelles ?** *(Car quand je suis arrivée chez lui, il avait oublié le rendez-vous et, était en train de fabriquer quelque chose. Sa femme s'excusant pour l'odeur un peu particulière).*

DM- Alors là, je m'amuse. Je reconstitue un four qui existait il y a plusieurs milliers années. Ça vous semble bizarre ça. C'est un four qui a peut-être trois ou 4000 ans. Ça peut vous sembler bizarre. C'est un four en continu. Là il ne marche pas en continu car la bouteille est en dehors. Mais il y a une coiffe qui vient dessus et normalement la bouteille vient ravitailler. Ça marche comme un abreuvoir à poules, en continu. Et tant qu'il y a de l'huile dans la bouteille le four fonctionne. Quand il n'y a plus d'huile dans la bouteille, vous remettez une autre bouteille, et ça fonctionne tout le temps comme ça. Et ça peut vous donner une température très grande malgré que ce ne soit qu'un chauffage à huile. Ce n'est ni plus ni moins qu'une lampe à huile mais multiple.

**HP- Très bien.**

DM- Alors voilà… *(Rires).* Je fais mes petites recherches moi-même.

**HP- Et en ce qui concerne vos frères. Vous me disiez qu'ils étaient décédés ?**

DM- Oui, j'étais à l'hôpital. J'avais mon frère ainé R. Le pauvre, il avait vécu lui aussi. Il était né en 33. Moi, je suis né en 39 donc il y avait six ans de différence. Le pauvre, je crois que son parcours de vie avait été assez difficile malgré qu'il était bien avec mes parents et tout. Mais ça n'a pas été simple et puis il s'est mis à boire un peu. Il a fait comme son… Comme notre père sans doute. Puis il s'est mis à boire et on peut dire qu'il en est mort parce qu'après il a été à l'hôpital à M. *(nom de ville).* Il est mort d'un cancer. En fait il n'est pas mort de la boisson, il est mort d'un cancer. Tant qu'à mon autre frère, mon demi-frère, que j'appelle mon frère quand même, il a eu un cancer du pancréas et il est mort aussi.

**HP- Vous aviez des contacts avec eux ?**

DM- Ah oui, c'étaient mes frères. Moi je n'aurai pas voulu renier mes frères. Mon frère R. comme il buvait et que ça n'allait pas du tout avec sa famille… Sa femme avait donc divorcé, il se retrouvait tout seul. Mes parents s'en sont occupés parce qu'ils ne voulaient pas le laisser à la rue, c'était très dur. Il était devenu violent en dernier. Et moi, en allant chez mes parents, parce qu'il vivait chez mes parents. Donc ma mère me dit, tu te rends compte M. *(son prénom),* il me taperait dessus. Ça ne peut pas durer comme ça, ce n'est pas possible. On a fait venir le médecin, voilà l'état des lieux : ce n'est pas la première fois que mes parents vous le disent, qu'est-ce que vous pourriez faire ? Il me dit on pourrait le faire rentrer à M. *(nom de l'hôpital)*. Oui, c'est sécurisant pour eux, parce qu'on ne peut pas le laisser comme ça et, si on ne fait rien, autrement il va aller à la rue. Alors je lui dis il vaut mieux qu'il rentre à M. tant pis. Il sera au moins protégé contre la boisson et contre lui-même. Alors il est rentré là-bas. Il ne pouvait pas boire mais il fumait beaucoup et il a eu un cancer de la gorge. Je me rappellerai toujours, il y a une chose qui m'a marqué beaucoup par rapport à mon frère. Parce que j'aimais beaucoup mon frère R. malgré qu'il boive. Il a fait des choses un petit peu… Il devait bien

m'aimer aussi. Avec ma femme, on allait le voir à M. et, il était mourant. Moi je croyais… On le voyait, il était sur son lit. Il a trouvé la force peu de temps avant sa mort mais très très peu de temps. Alors que l'on ne croyait pas, il s'est relevé sans une parole, il m'a embrassé et puis ça a été fini. Puis il ne m'a plus jamais reparlé après. Après il est mort très peu de temps après. Et la façon dont il m'a embrassé j'ai compris qu'il me disait adieu. Ça, vous voyez, ça m'a resté toujours gravé.

**HP- Parce qu'enfant on n'exprimait pas beaucoup les sentiments à la maison, les émotions ?**

DM- Ca non, on était très pudique. On n'en parlait pas, ça c'est sûr. Mais ma mère, par contre, était je vous dis, même papi, était très bien. Moi je regrette de ne pas lui avoir demandé son parcours de vie à lui. Je sais qu'il était de C. *(nom de ville).* Il avait été à C., il connaissait bien par là-bas. Mais vous savez, quand on est jeune, on ne pense pas, il y a plein de choses que l'on oublie de demander. Ça serait maintenant je leur demanderai, j'aimerai bien savoir. Mais non, je ne peux pas dire que j'étais mal chez mes parents, ça serait mentir. J'étais un enfant pas méchant ni rien mais un peu turbulent quand même. Je partais à l'aventure avec des copains. On se donnait rendez-vous après l'école, on prenait le bateau puis on revenait en barque à B. *(nom de ville).* Et ma mère à 9h elle nous attendait. Vous vous rendez compte. Ça ne se passait pas tout seul évidement. Elle avait à faire à trois garçons. Ma mère un jour, elle achète, ça c'est juste une anecdote, elle achète un martinet. Parce qu'elle en avait marre, elle ne nous battait pas vraiment mais des gifles, ça arrivait. C'était surtout mon beau-père qui nous donnait des gifles mais autrement non. Moi, j'en recevais toujours mais j'en faisais aussi des bêtises. Mon frère R., quand il a vu le martinet : tu ne vas pas nous donner des coups de martinet avec ça, ah ça certainement pas. Le martinet, il est peut-être resté une demi-heure dans la maison. Il l'avait mis dans la cuisinière à brûler lui *(rires).* C'était une autre époque que maintenant, on ne peut pas dire. C'était différent. Moi je ne me plains pas. Je ne veux condamner personne, mon beau-père faisait ce qu'il pouvait et puis voilà.

**HP- Est-ce que vous voyez des choses à rajouter, qui vous semblent importantes sur votre parcours ou votre maladie ?**

DM- Non. Sauf que bien sûr, l'histoire de savoir que j'ai une rétinopathie pigmentaire ou une choroïdérémie, parce qu'ils m'ont dit ça la dernière fois. Je peux vous dire que quand même ça m'a assez inquiété. Mais j'avais déjà mes impatiences.

**HP- Parce qu'ils ont posé ce diagnostic à quel moment ? Quand vous êtes arrivé sur N. ?**

DM- Non avant on était à la C.B.M., avec ma femme, parce qu'elle était en visite pour ses yeux aussi. J'ai dit au spécialiste j'ai des problèmes devant les yeux, je vois des espèces de choses noires qui se baladent toujours devant, des bandelettes. Et je lui dis c'est curieux, j'ai ça depuis très longtemps. Là-dessus il m'a dit je préfère que vous voyiez un spécialiste. Je vais vous envoyer pour consulter pour voir votre champ de vision. Et là, ils ont vu que j'avais une rétinopathie pigmentaire. Mais en fait c'est une choroïdérémie, c'est moins grave un peu. Mais ça, ça m'a quand même inquiété parce que je me suis dit si je ne vois plus rien comment va faire mon épouse. Oui c'est inquiétant.

**HP- Est-ce que vous avez d'autres problèmes de santé ?**

DM- Non c'est le principal. Les jambes sans repos, c'est ce qui m'empoisonne le plus.

**HP- Vous ne prenez pas d'autres médicaments ?**

DM- Ah si. Je prends pour le cholestérol un petit peu. Je prends pour l'hypertension maintenant tout dernièrement et… Pour la thyroïde, Lévothyrox®.

Durée de l'entretien : 1h10

Score de l'échelle internationale de sévérité du SJSR : 30 => sévère

1

PATIENTE 2

**HP- Pouvez-vous me raconter votre expérience avant, pendant et après le diagnostic du syndrome des jambes sans repos ? Vous pouvez commencer par où il vous semble bon.**

MR- Avant ? Disons que je ne sais pas depuis quand j'ai cette maladie entre guillemets en fait. Parce que j'ai mal aux jambes depuis très, très, très longtemps. Je me souviens vers 1982, j'allais voir un kiné. Et je lui avais dit ce que j'avais et il m'avait dit vous avez des impatiences. Parce que je disais toujours que j'avais mal la nuit, tout ça. Enfin bon, mais pas à ce point, ce n'était quand même que le début. Alors pour moi des impatiences, c'étaient des impatiences. Alors je faisais ça sans arrêt *(se frotte les jambes puis le dessus des pieds)* pour me soulager et tout. Il avait la méthode Mézières. Il pratiquait cette méthode-là alors je ne sais pas si ça m'a fait du bien ou pas. D'abord, je ne sais pas si c'est pour ça qu'il utilisait cette méthode parce que j'étais allée parce que j'avais des sciatiques. Je ne sais pas si tout ça c'est très clair. J'ai essayé de réfléchir donc ce sont dans ces années-là où j'ai pris conscience que j'avais mal aux jambes déjà. Et j'étais allée voir un phlébologue parce que je commençais à me dire tu as mal aux jambes, il faut quand même te faire soigner. Et puis le phlébologue m'avait dit bien non vous n'avez pas de mauvaises jambes juste comme la normale. Donc il m'avait sclérosé et tout ça. Et curieusement ce jour-là quand j'y étais allée, j'avais une sciatique. Alors pour lui c'était : ah bien vous avez mal aux jambes, mais non c'est une sciatique, vous voyez. Donc j'étais déjà mal partie.

**HP- Vous ressentiez que c'étaient des symptômes différents ?**

MR- Je me disais c'est bizarre. J'ai mal aux jambes mais on ne met pas un nom sur ces choses-là en fait. Et je n'en ai jamais parlé au médecin, jamais des impatiences. Pour moi c'était pas… Je n'allais pas en parler à n'importe quel médecin. Et quand j'avais trop mal j'allais chez le pharmacien puis je demandais toujours des médicaments assez forts, enfin…

**HP – Vous preniez quoi comme médicaments ?**

MR- Tout ce qu'il me donnait.

**HP- C'était quoi ? Des choses à base de plantes ?**

MR- Comme… Pas Neurofen®… Des choses comme ça. Je prenais ce que j'avais chez moi… Pas Dafalgan®. J'avais des choses comme ça… Pas aspirine mais Efferalgan® contre la douleur. Mais bon, ça ne marchait pas spécialement mais je faisais durer comme ça. Et ça ne fait pas très, très longtemps en fait. Ça fait sept ans peut-être sept, huit ans oui. Je suis allée voir un phlébologue, c'était Mme R.O., et bizarrement un jour je lui parle de mes symptômes, de ce que j'avais. Elle me dit ça n'a rien à voir avec des mauvaises jambes, comme je disais. Elle me dit ce que vous avez pour moi c'est la maladie des jambes sans repos. Je lui dis non. J'ai vu à la télé un reportage, je n'ai pas du tout ça. Je ne ressentais pas moi ce que je voyais à la télé, si vous voulez. La personne que j'avais vue à la télé, elle n'arrêtait pas de remuer dans son sommeil. Mais en fait oui je remue mais pas dans mon sommeil, je remue parce que j'ai mal avant. Et elle me dit bien ça c'est donc pour moi la maladie des jambes sans repos. Bon, je me dis ça ne se soigne pas ce truc-là donc je vais attendre. Puis j'ai attendu. Puis j'ai attendu et j'en avais un petit parlé avant à Mme P. *(médecin généraliste)* mais pas de la maladie des jambes sans repos mais que j'avais des douleurs et tout ça. Donc elle m'avait donné du Diantalvic®. Donc depuis des années j'en prenais. Et puis un jour quand j'ai abordé le problème des jambes sans repos, elle me dit et bien oui, elle dit, ça doit être ça, il faut que vous alliez voir un neurologue.

**HP- D'accord.**

MR- Donc ça ne fait que deux ans à peu près que l'on a mis un nom sur ce que j'avais en fait parce que je ne lui en avais pas parlé. Je ne sais pas, en général, quand je vais chez le médecin j'ai tellement de choses que je ne pense pas à dire les choses importantes *(rires).* Alors c'est ça. Alors toutes ces petites choses-là je ne disais pas, et en fait, c'était donc bien...

**HP- Le syndrome des jambes sans repos. Et vous, vous ressentez quoi ?**

MR- Et bien pas du tout ce qu'ils disent là *(en me montrant un article de magazine posé sur la table basse du salon).* Alors j'ai lu sur internet aussi qu'ils disaient que j'avais euh… *(Elle se rapproche de la revue et énumère les descriptions cliniques)* des picotements, des tiraillements. Alors des démangeaisons j'ai eues mais pas dans les jambes. Les démangeaisons, c'étaient là, dans le corps *(en montrant le ventre et le bas du dos en ceinture),* ça me démangeait partout.

**HP- Oui.**

MR- Mais pas dans les jambes. En fait ce que j'ai moi, c'est que quand je suis allongée, je me mets comme ça *(elle se met en décubitus dorsal sur le canapé).* Au bout de… 20 minutes, une demi-heure,

ça commence. Si je ne m'endors pas tout de suite, systématiquement, ça se déclenche. Et puis, mais alors, j'ai tellement mal que même me mettre comme ça *(elle se met sur le flanc gauche, genoux fléchis),* toucher ça, je ne supporte pas. Je mets un coussin ou je mets ma couette.

**HP- Le contact de la peau…**

MR- Le contact je ne peux pas supporter. Bon ça dure, des fois je compte, ça dure 60 et hop il faut que je change et puis je me remets comme ça *(elle étend les jambes).* Je ne dors pas mes jambes dans le lit, je dors mes jambes dehors. Je me sens mieux quand je ne suis pas posée sur quelque chose quand je suis en suspension comme ça. Vous voyez comme c'est pratique *(rires).*

**HP- (rires) Oui, ce n'est pas très pratique.**

MR- Oui mais je me sens mieux, alors…

**HP- Vos jambes, elles bougent ?**

MR- Je les remue moi. Elles ne bougent pas toutes seules. C'est ça qui m'avait un peu induite en erreur, comme on dit parce que…

**HP- Ce sont ces sensations étranges qui vous font bouger les jambes ?**

MR- Ca me fait mal jusque-là *(sous les genoux).* Et c'est tellement douloureux que je me masse les jambes *(mime),* sans grand… Enfin bon, sur le moment. Alors je me masse… Alors quand je croyais que c'étaient les jambes lourdes, je me massais avec de la crème à base de menthe, vous savez mentholée. C'est vrai que sur le moment ça fait quand même un peu de bien. Quand j'ai trop, trop mal, je me lève, je marche.

**HP- Ca vous soulage un petit peu ?**

MR- Ça soulage sur le moment. Alors quand je marche, ça me soulage. Et puis quand je me rallonge, si je suis vraiment fatiguée, je m'endors, ça va. Mais dans mon sommeil je sens la douleur toute la nuit. Toute la nuit, toute la nuit, toute la nuit.

**HP- Ca vous réveille ?**

MR- Je la sens. Vous savez on est dans un demi-sommeil et je sens que j'ai mal. Je me dis oh, j'ai mal, j'ai mal mais je ne sais pas comment me mettre. Et puis donc autrement, quand je suis allée voir le neurologue, elle m'a dit… Elle m'a donné le médicament, c'est Adartrel®, c'est ça…

**HP- Hum…**

MR- Alors très progressivement bien sûr. Elle m'a dit surtout prenez-le une heure avant de vous coucher. Bien oui mais une heure, si je le prends avant de me coucher, c'est très bien parce qu'au moment de m'endormir comme je prends en même temps deux Dafalgan codéiné®, je m'endors. Mais si je n'ai pas fini de regarder la télé, je suis tellement vaseuse, tellement mal, que c'est désagréable…

**HP- Vous ne le supportez pas très bien ?**

MR- Je le supporte mieux que je ne l'ai supporté. J'ai eu énormément de mal à le supporter.

**HP- Vous prenez combien d'Adartrel® ?**

MR- Mme P. *(médecin généraliste)* m'en a prescrit quatre mais j'ai diminué à trois progressivement. Parce qu'en fait je ne suis pas tellement pour le fait de prendre des médicaments puis ça me fait un peu peur ce genre de médicaments. Donc j'en prends trois et deux Dafalgan codéiné® en me couchant. Je me couche vers 11h donc je ne m'endors jamais avant minuit, minuit et demi, des fois voir une heure et demie. Parce que cette nuit c'était une heure et demie, la nuit dernière aussi. Et puis après, et bien vers 2h, j'en reprends un autre, un.

**HP- Donc toutes les nuits vous êtes réveillée ?**

MR- Oui toutes les nuits. Plusieurs fois par nuit.

**HP- Plusieurs fois par nuit. Et vous vous levez du coup ?**

MR- Et bien, souvent je me lève parce que le fait de marcher ou de marcher pieds nus sur le froid. J'ai l'impression, je ne sais pas pourquoi, le fait de marcher ça me décrispe. Vous savez on est électrique. Je me sens électrique en fait. Et le fait de marcher ça me décrispe.

**HP- Vous ressentez la même chose au niveau des bras ?**

MR- Alors des fois oui. Des fois je suis obligée, je fais comme ça *(elle tend les deux bras en supination).*

**HP- D'accord. C'est nouveau les bras ? C'est apparu après ?**

MR- Ca fait… C'est apparu il y a à peine un an. Et j'ai l'impression quand je m'allonge… Alors d'abord il faut que je me mette bien, bien mon haut de pyjama ou mon teeshirt. Il ne faut pas que j'ai un pli parce que ça me fait mal. J'ai l'impression que j'ai eu un rouleau compresseur qui est passé sur moi partout. J'ai mal partout.

**HP- Dans tout le corps du coup ?**

MR- Oui. Et le problème c'est qu'en fait comme j'ai mal… *(Rires).* Je vais vous faire rapidement tout ce que j'ai. Donc j'ai des tendinites là *(montre les coudes)* qui datent de 15 ans à peu près donc c'est douloureux, ça fait mal. Donc si vous voulez tout ça, ça se rajoute. J'ai une tendinite à la fesse. Le soir quand je vais me coucher je prends mon poing et je me mets dessus comme ça. Donc ça me contracte là *(montre la fesse).* J'ai des crampes. Mme P. *(médecin généraliste)* m'a soignée, ça a duré au moins un an et demi mes crampes, une horreur. Et puis, j'ai le … Le syndrome de Morton. Tout ça, vous voyez un peu, je cumule quand même pas mal de choses et des sciatiques et la cruralgie. Et toutes les nuits que je passe j'appréhende de me coucher. Des fois je repousse le maximum mon heure de coucher parce que je sais que ça va être une épreuve. Si bien que le matin, bien à 8h15, 9h, moi je dors.

**HP- D'accord. Vous, vous levez à quelle heure le matin ?**

MR- Et bien 9h mais je me force.

**HP- Et après, dans la journée ?**

MR- Je dors l'après-midi. Parce que... *(Rires).* D'abord parce que mes nuits sont trop perturbées et bien le Dafalgan codéiné® ça… Je prends Laroxyl®…

**HP- Pour le syndrome des jambes sans repos ?**

MR- Oui ça fait dormir.

**HP- Vous prenez combien ?**

MR- 18 gouttes. Mais enfin bon, 18, 20, 22, ce qu'il tombe. Parce que j'ai remarqué qu'en fait, quand je ne le prenais pas, je dormais moins bien. Comme pour moi c'est important de dormir. C'est vrai, des fois je calcule le nombre de fois où je me suis réveillée dans la nuit. Des fois ça ne fait pas quatre heures, quatre, cinq heures de sommeil mais pas de bon sommeil. Alors ce n'est pas …

**HP- Il vous arrive d'avoir des gros coups de barre dans la journée ?**

MR- Oui. Il y a des fois vraiment je lutte pour ne pas aller me coucher. Ca dépend.

**HP- Ca vous limite du coup dans vos activités de tous les jours ?**

MR- Non. Si je sais que je dois sortir. Au contraire, je crois quand je suis occupée, quand je sais que je vais me promener, marcher, ça me réveille. C'est le fait de rester, vous voyez avec des temps comme ça *(giboulées),* rester à la maison, s'il pleut, si je suis fatiguée et bien je ne lutte pas. Je me dis après tout je vais aller m'allonger une heure et je dors à peu près une heure. Mais un jour, j'ai dormi deux heures et demie *(rires).* Je ne me réveillais plus. Mais ça ne m'empêche pas de… Le soir à 11h quand même… Des fois je suis fatiguée, je voudrais bien dormir mais je ne peux pas dormir. Je pense à un truc aussi, quand je vais me coucher, j'ai des palpitations. Pas dans la journée, j'ai des palpitations, je sens que je suis énervée et souvent je me dis dans ma tête que je suis électrique. J'ai … Je ne sais pas… Même là, de là si vous voulez ça réagit.

**HP- D'accord. Et vous, vous vous décrieriez comme quelqu'un de nerveuse par exemple ?**

MR- Oui.

**HP- Depuis toute jeune ?**

MR- Toujours.

**HP- Même tout bébé ?**

MR- Oui. J'ai toujours été nerveuse, très, très tonique. Je n'étais pas une cool *(rires).* Non, je ne suis pas cool, ça c'est sûr. Non, non, je ne suis pas…

**HP- D'accord. Et, comment pourriez-vous décrire votre enfance ?**

MR- *(Silence)*

**HP- Vous êtes issue d'une famille nombreuse ?**

MR- Non, non, je suis l'ainée d'une famille. Je suis née prématurément et c'est la vérité. D'après ce que maman me disait, quand je suis née, je n'avais pas d'ongle, je n'avais pas de sourcil, pas de cil. Donc je n'étais pas à terme. Et puis comme elle ne savait pas trop à cette époque-là quand elle était enceinte. Donc je suis née pas mal avant terme et j'étais dans une boite de chaussures entourée de cotons et tout ça *(sourire).* Il n'y avait pas de couveuse. Au mois de mai... Donc je pense que j'ai déjà eu un mauvais départ. J'ai eu des problèmes de bronches très, très, très longtemps. J'ai failli mourir. Le médecin venait la nuit chez ma mère en disant vous savez elle ne passera pas la nuit. Alors bon…

**HP- Ca vous vous en souvenez ou c'est votre maman qui vous l'a raconté ?**

MR- Ca, elle me l'a dit. Mais par contre, écoutez chose extraordinaire, c'est que j'étais toute petite, petite, ma mère dit toujours que je devais avoir dans les 18 mois. Je me rappelle de l'infirmière qui me faisait mes piqûres. Et puis, je ne voulais pas la voir bien sûr mais ça, ça m'a marquée.

**HP- Vous, vous souvenez de ça ?**

MR- Oui ça je me souviens. Je revois très bien. Je sais où c'était et, je ne revois pas tout, mais il y a des petites choses qui me reviennent. Et ça je me souviens très bien de ça. Bien oui, le ressenti.

**HP- Vous avez fait des infections des bronches pendant longtemps ?**

MR- Pendant très longtemps. Très longtemps parce qu'en fait l'hiver, j'habitais à Q. *(nom de ville)*, au bord de la mer et l'hiver… Ça me gêne que mon mari soit là… Parce qu'il n'a pas besoin de savoir. *(Elle l'appelle plusieurs fois dans l'entrée).* Il a dû aller voir sa maman. *(Elle regarde par la fenêtre).* Oui il est parti. Non parce qu'il y a des choses qui… Il ne comprend pas du tout, il ne comprend pas... *(Elle semble gênée et en même temps un peu angoissée, tendue).*

**HP- La maladie, vous voulez dire ?**

MR- Oui, il ne comprend pas ce que je ressens. Enfin, je vais continuer *(sa voix change, elle parle plus vite avec un ton plus ferme).* Donc j'habitais Q. *(nom de ville)* et le médecin avait dit à ma maman, mon médecin qui nous avait suivi, avait dit à ma maman, votre fille ne peut pas passer l'hiver à Q. *(nom de ville)*, l'air est trop vif pour ses bronches. Il faut l'emmener en sanatorium. Alors c'était dans les P. *(région).* Mes parents n'avaient pas les moyens de m'emmener là. Donc je venais passer l'hiver chez ma tante à N. *(ville d'un département voisin).* Il paraît que l'air était meilleur.

**HP- Donc tous les hivers, vous les passiez…?**

MR- Tous les hivers je les ai passés là, jusqu'à mon entrée en CP.

**HP- Ca a dû être difficile ?**

MR- Je l'ai très mal vécu ça. C'est quelque chose qui reste vraiment ancré dans moi. C'est que ma maman passait l'hiver avec ma sœur. Mon papa était marin donc il ne venait que tous les 5 mois donc si vous voulez moi j'ai toujours été un petit peu en dehors de la fratrie, enfin de la famille. Elle faisait pour mon bien. Mais c'est difficile pour un enfant d'être en… Je me rappelle, j'étais à l'école rue N., en maternelle. Je n'étais pas chez mes parents, j'étais chez ma tante. C'est dur…

**HP- Et les autres enfants ?**

MR- Non, pour eux, j'étais la cousine ça allait. Mais quand je revenais après chez mes parents, enfin chez ma maman, je n'étais pas, je ne me sentais pas… Disons que ma maman s'était rapprochée énormément de ma sœur. Toujours. C'est normal. Enfin je veux dire, elles ont vécu ensemble. Et puis donc, question santé, j'ai même été un peu malade quand même à N. J'ai eu des bronchos, des… J'ai fait des broncho… Comment on appelle ça ?

**HP- Des pneumopathies peut-être ?**

MR- Oui, c'était quand même assez important ce que j'ai fait.

**HP- Vous aviez été hospitalisée ?**

MR- Non mais je ne pense pas qu'à l'époque on hospitalisait facilement.

**HP- Vous habitiez avec votre tante maternelle ?**

MR- Oui. Donc j'habitais à N. Et après donc mes parents sont venus habiter N. *(même ville que sa tante)*, j'avais 10 ans. Donc après je suis restée avec eux, à N., toujours. Donc ça, ce sont mes problèmes de santé d'enfance.

**HP- La relation avec votre maman a changé par la suite ?**

MR- Je n'ai jamais eu ma place en fait. J'ai tout fait pour, comment on dit, pour me faire… Quand j'étais jeune, j'ai tout fait pour me faire remarquer, en travaillant bien. Et tant que j'ai bien travaillé ça s'est bien passé en fait. Et puis, je ne sais pas pourquoi, certains enfants réagissent comme ça. A un certain moment, j'ai dû comprendre que de toute façon ma sœur… Tout le monde disait c'est la chouchoute. Ce sont les mots que l'on employait à notre époque, c'est la chouchoute, ta sœur c'est la chouchoute. Si bien qu'après je me suis dit, bon après tout, ce n'est pas la peine et puis j'ai tout laissé tomber. Et puis j'ai été comme ça avec ma mère.

**HP- Toujours en conflits ?**

MR- Toujours. A partir de l'âge de 14 ans à peu près. Jusqu'à ce que je parte de la maison. Je suis partie de la maison d'ailleurs…

**HP- Vous étiez jeune ?**

MR- Non. J'avais 22 ans. Mais je suis partie de la maison parce que je ne m'entendais pas… Si vous voulez on était quand même assez famille. Mme P. *(médecin généraliste)* connaît très bien ma maman. On est famille, on est tout. Mais il y a tous ces petits côtés là… C'est… Bien… Je n'étais pas… Je ne me sentais pas bien là. Et j'ai eu une petite sœur après. J'avais 14 ans quand elle est née. Et elle a fait un peu le tampon entre mes 14 ans et mes 22 ans où je suis partie. Ca a un peu recollé les morceaux. Là, je me suis sentie importante.

**HP- Vous étiez plus proche de votre petite sœur ?**

MR- Oui parce que je m'en occupais. Parce que ma maman rejoignait mon papa qui arrivait dans les ports comme à M. ou à A. ou Le H. *(villes portuaires).* Donc pour le voir pendant ces cinq mois, elle y allait et moi, elle me confiait à ma petite sœur qui venait de naître, qui avait six mois, deux ans. Parce que j'étais l'ainée, mon autre sœur à trois ans de moins que moi. J'étais rendue, pendant ce temps-là, j'étais rendue un peu importante à ses yeux. C'est vrai que c'est important en fait. Moi maintenant j'ai fait attention à mes enfants. Je n'ai pas toujours réussi non plus à être aussi juste. Mais c'est vrai que je me rends compte que c'est très important toutes ces petites choses-là.

**HP- Et votre papa, vous aviez quelle relation ?**

MR- Mon papa, si vous voulez, il ne venait que tous les cinq mois à la maison. C'était un papa adorable, gentil mais ces choses-là il ne savait pas.

**HP- Oui, il était en dehors de tout ça.**

MR- Quand il venait, ça durait un mois, alors quand je me disputais avec ma mère, il ne pouvait pas comprendre. Bon j'ai le même caractère qu'elle en plus. Un caractère très fort, ni l'une ni l'autre on ne veut céder. C'est une petite bonne femme… Comme dit Mme P. *(médecin généraliste),* c'est une petite mamie dynamique. Mais il ne vaut mieux pas l'avoir contre nous *(rires).* Donc avec lui, ça se passait bien, mais malheureusement il est décédé quand j'avais 20 ans donc…

**HP- Qu'est-ce qu'il a eu votre papa ?**

MR- Il a disparu en mer.

**HP- D'accord.**

MR- *(Pleure).* Je suis toujours émue, c'est bizarre. A mon âge quand même, non ?

**HP- Bien, peut-être parce qu'il a disparu et, vous ne l'avez pas beaucoup…**

MR- …On ne l'a pas connu.

**HP- Vous n'avez pas partagé le quotidien mais, vous avez partagé d'autres moments.**

MR- Quand il venait. Il arrive à la maison, on part à l'école. On ne le voyait que le soir, ça durait un mois. On le voyait le soir c'est tout. On le voyait très épisodiquement parce que ça ne tombait jamais ou rarement pendant les vacances scolaires. C'est très peu arrivé qu'il soit là en juillet ou en août. C'était le hasard…

**HP- Il restait quand même plusieurs mois ?**

MR- Un mois.

**HP- Un mois. Sinon c'était votre maman qui allait le voir dans les différents ports, c'est ça ?**

MR- Oui, pour que l'absence soit moins longue. Je n'ai jamais dit ça à personne, vraiment, non vraiment.

**HP- Vous n'en avez pas parlé ?**

MR- Non, parce que… Non *(silence).*

**HP- Et en ce qui concerne votre parcours scolaire, vous êtes allée jusqu'où? Vous me disiez que vous étiez bonne élève.**

MR- Je suis allée jusqu'au BEPC, CAP comme à l'époque. Vous savez les jeunes à 18 ans, on sortait de l'école. Non je n'ai pas passé le bac. Ma sœur a eu son bac elle. Mon autre aussi. Non, non, moi je suis partie. A 18 ans, j'ai travaillé tout de suite.

**HP- Vous avez fait quel CAP ?**

MR- Sténo dactylo, comme on faisait à l'époque, aide comptable. J'ai donc travaillé. J'ai commencé à travailler avant la fin de l'école. Donc j'ai trouvé tout de suite, à l'époque, ça marchait bien.

**HP- Donc vous aviez 18 ans ?**

MR- Oui, 18 ans. Et puis après j'ai travaillé. J'ai eu ma fille et au bout de… Alors elle c'est pareil, la pauvre chérie, ça se passe beaucoup maintenant mais… Elle était en nourrice mais elle ne supportait pas de venir chez nous le soir, elle voulait rester chez sa nourrice. Elle me fermait la porte au nez. On la récupérait le vendredi soir, elle pleurait tout le week-end chez nous. C'est horrible de penser ça. Donc finalement j'en ai eu tellement marre qu'au bout de deux ans j'ai arrêté de travailler. J'ai dit moi je ne peux pas vivre ça comme ça. Et puis après c'était bien.

**HP- D'accord.**

MR- Mais après je n'ai pas spécialement regretté. Je regrette maintenant *(voix tremblante)* parce que financièrement d'avoir arrêté un certain temps. Mais mes enfants me remercient. Mais non maman, tu ne peux pas savoir ce que ça nous a apporté que tu sois à la maison. On avait toujours, tu étais là quand on avait besoin de toi, on était malade, tu as toujours était présente. Même mon fils, il me le dit et tout. Mais c'est vrai que ça m'a fait 8 ans d'arrêt et maintenant je n'ai qu'une demi-retraite.

**HP- Parce que vous avez travaillé pendant combien de temps ?**

MR- J'ai travaillé jusqu'en 1978. Non, non en 1974 je veux dire. Mon fils est né en 1976 après. Je suis restée à la maison mais j'ai gardé des enfants. J'étais agréé pour un enfant puis j'en avais d'autres. Mais je n'étais pas agrée donc ça ne compte pas dans mes comptes de retraite. Parce qu'à l'époque beaucoup de femmes étaient à la maison en fait. Et puis comme on a acheté une maison à G., ce qui n'était pas terrible, mais que l'on avait besoin d'argent. J'ai décidé qu'il fallait que je retravaille. Oui mais je ne trouvais pas de travail parce que tout avait évolué entre mon époque et les années 85, 86. Les ordinateurs sont arrivés, toutes ces choses-là, alors j'ai fait tout ce qu'il fallait pour suivre un stage à l'AFPA. J'ai suivi une année de stage. Alors je crois que mes enfants étaient fiers que je fasse ça. Et moi j'étais fière. Parce que la femme à la maison elle est tellement dévalorisée que je commençais à... J'en avais vraiment marre. Et puis là j'ai eu le fameux diplôme que je n'avais pas eu à l'école. Parce que c'est l'équivalent de quoi… Du brevet technique comme on disait à l'époque donc là secrétaire, sténo dactylo, correspondancière, comptable et tout. Et j'ai commencé à travailler jusqu'à ma retraite.

**HP- Quand est-ce que vous avez recommencé à travailler ?**

MR- J'ai recommencé à travailler en 1986.

**HP- Et depuis quand êtes-vous retraitée ?**

MR- Depuis… J'ai quel âge-là *(rires),* je vais avoir 65 ans. J'ai été retraitée officiellement en 2008. Mais j'ai arrêté deux ans avant parce que j'ai profité d'un plan de départ à la retraite, une restructuration d'entreprise à l'époque.

**HP- Donc pendant ces 20 ans vous avez travaillé dans la même entreprise ?**

MR- Non dans deux entreprises en fait.

**HP- Votre travail vous plaisait ?**

MR- Énormément.

**HP- Ça se passait bien avec vos collègues ?**

MR- Très, très bien. Enfin, ça se passait très, très bien jusqu'à un certain moment parce qu'il y a eu changement de direction et après, comme dans beaucoup d'entreprises, il y a eu… Nous, on faisait partie de l'ancienne direction donc on était mal vu entre guillemets. Tous les nouveaux qui étaient arrivés ont été recrutés par la nouvelle direction. Vous savez dans les entreprises ça fait souvent des scissions. Donc ça c'est plus ou moins passé à partir de 2002. J'ai fait une dépression d'ailleurs. J'étais allée voir Mme P. *(médecin généraliste),* elle m'a aidée énormément. Heureusement que je l'ai eue.

**HP- D'accord. A cause du travail ou il y avait d'autres choses ?**

MR- Oui à cause du travail, de la pression, du harcèlement de la nouvelle direction. C'était horrible. Dévaloriser les gens mais à ce point. Moi j'ai tenu le coup mais j'ai deux collègues qui sont parties, qui ont démissionné. Mais attendez il ne faut jamais démissionner. Moi je me suis accrochée de 2002 jusqu'à 2008. Avec déqualification. C'est dur ça. Et puis au moment où on arrive près de la retraite, à 55 ans, se voir dévaloriser comme ça alors qu'on avait tout fait. Toute sa vie on a essayé de monter, de monter et… Le but c'est ça, on a de l'ambition et puis se voir… J'étais secrétaire de direction, je suis devenue standardiste à l'accueil.

**HP- Pendant la restructuration ?**

MR- Oui. Je n'avais pas le choix c'était ça ou…

**HP- La porte**

MR- Oui à l'époque. Alors que mes 2 autres collègues elles ont… On était 3 en dépression en même temps. Ils ne se posent pas de question, ils ne se remettaient pas en question. C'était nous quoi.

**HP- Vous avez pris un traitement pendant cette période ?**

MR- Oui. Mais pas trop fort. Elle me déconseillait Mme P. de prendre des… Comment ça s'appelle, pas de neuro…

**HP- Des neuroleptiques ?**

MR- Non, c'était plus doux. Je ne sais plus ce que c'était. J'allais la voir tous les 15 jours.

**HP– Et à cette période, au moment du changement d'entreprise, les symptômes dans les jambes existaient déjà ?**

MR- Oui. Mais c'est ça que je ne sais pas. Je ne sais pas. Je n'arrive jamais à situer exactement. Parce que pour moi ça a toujours été une continuité, si vous voulez, avec plus ou moins mal. Je sais qu'avant d'arrêter de travailler souvent je me couchais vers 1h30 le matin parce que j'avais mal aux jambes déjà. Avant 2008, mais ce n'était pas au point que c'est maintenant quand même.

**HP- Depuis 2008, ça s'est aggravé ?**

MR- Ca s'est aggravé jusqu'à il y a deux ans, quand je suis allée voir Mme P. Et depuis qu'elle m'a donné ces médicaments, j'ai moins mal. Je ne sais pas si j'arrête ce que ça donne. Mais j'ai mal...

**HP- D'accord.**

MR- Donc ça, c'est mon parcours. Excusez-moi mais c'est un peu…
**HP- Non c'est très bien. Combien d'enfants avez-vous ?**
MR- Deux. Une fille qui est née en 1972 et un garçon en 1976.
**HP- Ils travaillent vos enfants ?**
MR- Oui c'est ma fille sur la cheminée là *(elle me montre une photo).*
**HP- Elle est magnifique.**
MR- Ca, c'est ma fille. Et j'ai mon fils qui a quatre ans et demi de moins. J'ai deux petites filles donc une que vous connaissez, Z. (*je l'ai vue en consultation au cabinet médical)* et A. un petit peu plus jeune.
**HP- D'accord.**
MR- Mais ils n'habitent pas dans la région donc… Même mon fils *(voix tremblante)* n'habite plus N. Il habite L. maintenant. Alors, je n'ai plus personne là *(rires).*
**HP- Vous n'avez pas eu de soucis pendant vos grossesses ?**
MR- Non.
**HP- Des interruptions de grossesse?**
MR- Non, non. Rien du tout. Vous voyez un peu *(elle se masse le dessus du pied gauche),* je suis obligée d'appuyer sur…
**HP- La douleur revient ?**
MR- J'ai toute la journée, même debout. Et, c'est ça que me disait le kiné. Il m'avait dit vous avez des impatiences parce que je faisais ça *(elle fait des mouvements de rotation avec la cheville et le pied).* On fait ça pour se soulager. Ça soulage.
**HP- Oui, le fait de bouger soulage la douleur.**
MR- Et ça dure une, deux, trois secondes et ça revient…
**HP- D'accord.**
MR- Et c'est bizarre.
**HP- Et vos grands-parents vous les avez connus ?**
MR- Oui.
**HP- Ils étaient présents ?**
MR- Ce sont eux qui m'ont élevée. Ma grand-mère maternelle m'a pour ainsi dire élevée. Quand mes parents se sont mariés ils étaient très jeunes et ils habitaient chez eux. Donc ma grand-mère s'est occupée de moi beaucoup, quand j'étais là-bas, quand j'étais à Q.
**HP- D'accord. Et c'était une grand-mère câlin?**
MR- Non pas du tout. Non mais j'étais quand même sa préférée *(rires).* Ça fait que de ce côté-là, j'avais cette compensation-là. Mon grand-père maternel et ma grand-mère maternelle, j'étais pour eux la préférée.
**HP- Mais, il y avait une certaine pudeur?**
MR- Oh oui, dans ce pays-là, c'étaient des pêcheurs. Ma grand-mère était bigoudaine, elle avait la coiffe. Donc en fait non, ma grand-mère n'a jamais montré ses sentiments, jamais. Jamais à ma maman. Ma maman ne m'a jamais montrée non plus. Elle ne sait pas montrer.
**HP- Elle travaillait votre maman ?**
MR- Non. Elle faisait quelques fois la saison comme on disait à l'époque. Elle allait à l'usine. Il y avait des usines de sardines. Des usines comme S., la B. I., la Q., c'est ça.
**HP- Elle faisait ça pour arrondir les fins de mois? C'était un peu compliqué ?**
MR- Ah oui parce que le métier de pêcheur, ce sont des saisons où vous n'avez rien. Ça ne donne pas comme on disait, ça ne donne pas, c'était l'expression, il n'y avait rien du tout. Et à cause de ça mon père s'est embarqué d'abord sur les bananiers, les charbonniers et ensuite les pétroliers. Parce qu'au début il était pêcheur et ma mère avait peur qu'il disparaisse en mer. Et en fait, il a disparu en mer quand même.
**HP- D'accord.**
MR- Mais non c'était une vie très, très, très dure. Le métier de pêcheur ce n'est pas, ce n'est pas rigolo. Et ma grand-mère paternelle, je ne l'ai pas connue. Elle est morte. Elle est tombée dans son puits elle était enceinte. Elle a perdu son bébé puis elle est morte d'une septicémie. Donc je ne l'ai pas connue. Mon grand-père était marin lui aussi. Lui, je l'ai connu. Pas de rapport affectif avec lui. Tout pour sa fille et ses deux petits-fils. Il était très fier d'avoir des garçons. Vous savez à l'époque… Ma maman, elle n'avait que trois filles, elle n'était bonne à rien *(rires).*
**HP- D'accord. Et avec vos sœurs vous gardez des relations ?**

MR- On s'entend bien. On est souvent ensemble. J'ai ma sœur qui a trois ans de moins que moi, elle habite S.H., alors on se voit. On s'est vues samedi, nous sommes allées faire les boutiques ensemble à La S. Vous savez ce genre de truc comme ça. Non, non on se voit souvent. Mais c'est vrai j'ai toujours une petite jalousie envers elle parce quand je vois ma maman envers elle. Quand on est ensemble, ma mère dit toujours, bien D. *(prénom de sa sœur cadette) :* est-ce qu'elle a eu ? Est-ce qu'elle en a ? Est-ce qu'il y en a assez pour elle ? Est-ce qu'il…? Oh, ça m'énerve. Ça reste toujours.

**HP- Il y a toujours des différences?**

MR- Toujours. Elle le fait toujours. Et ma petite sœur, qui a donc 14 ans de moins, elle était là. Elle habite S. maintenant. Ils sont venus pour les vacances, là. Alors on les a vus samedi aussi. Mais avec elle il n'y a jamais eu cette différence-là. J'ai toujours trouvé que c'était normal. Enfin écoutez, voyez, c'était la petite dernière alors après tout. Et alors que ma maman *(émue)* n'a jamais fait autant de différence avec ma petite sœur que ce qu'elle fait avec ma deuxième sœur. Bizarre…

**HP- Vous en avez parlé avec votre maman?**

MR- Non. Maman dit toujours : j'ai trois filles, j'ai fait toutes les trois pareils. Donc je ne dis pas mais je l'ai dit à ma sœur, ma deuxième sœur, et à mon autre sœur. Je leur en ai parlé. Ma plus jeune sœur me dit et bien c'est vrai ce que tu dis j'ai remarqué que maman par certains côtés, c'est vrai, protège beaucoup ma deuxième sœur, D *(prénom).* Mais parce qu'elle est célibataire alors si vous voulez ça donne encore une occasion de plus. Oui, tu ne sais pas ce que c'est, elle n'a pas d'enfant, elle n'est pas mariée, elle n'a pas de mari. C'est une occasion pour la plaindre. Par contre ma sœur, elle me dit et bien non je n'avais pas remarqué. Je lui dis et bien écoute tu remarqueras. Si bien que maintenant elle remarque et je vois que ça la crispe. L'air de dire ah elle avait raison. Parce que comme je ne suis pas la seule à le remarquer, mes enfants le remarquent, mon mari le remarque. C'est plus fort qu'elle.

**HP- Et c'est quelque chose que vous ressentiez depuis toute petite ?**

MR- Toujours. J'ai toujours ressenti ça. C'est peut-être pour ça que je me suis souvent fritée, comme on dit entre guillemets, avec ma mère. Parce que chercher sa place c'est pas facile et la trouver là… Je n'ai pas pu, je n'ai jamais pu en fait.

**HP- D'accord. Et quand vous me disiez que vous étiez nerveuse ça se manifestait comment ? Vous êtes quelqu'un d'active ?**

MR- Oui. Maman disait toujours M. parce que je m'appelle M.G. mais contraction c'était M. M., elle a toujours était une enfant difficile. Bon vous entendez ça *(rires)*. Ce n'est pas possible de dire ça d'un enfant. Oui, quand les gens passaient dans la rue, ils t'entendaient tout le temps pleurer, tu pleurais toujours. Mais si je pleurais c'est que j'avais peut-être des raisons moi, je n'en sais rien. Un bébé ne pleure pas sans raison. Vous savez bien à l'époque : à surtout tu n'y touches pas, tu le laisses pleurer. Moi c'est ce qu'elle m'avait dit pour ma fille. Et elle avait fait ce que l'on appelle la diarrhée verte, vous savez, elle devait souffrir la pauvre pupuce. Ah non, tu n'y touches pas. Tu sais tu vas en faire une… Comment on dit… Elle va être… Je perds mes mots des fois.

**HP- Une enfant gâtée ?**

MR- Oui c'est ça. Elle va être… Oh, il faut que ça me revienne… Ce n'est pas grave. Donc je ne sais plus ce que je voulais dire du coup.

**HP- Vous disiez que votre maman, par rapport à vos enfants…**

MR- Elle était très dure avec mes enfants. Ils me le disent. Elle a été dure avec moi mais elle a été dure avec mes enfants. Mais elle les aime bien mais c'est une maman autoritaire.

**HP- C'est peut-être son éducation ?**

MR- Son éducation. C'est vrai qu'elle n'a pas eu d'amour du tout de la part de ses parents. Ça c'est absolument vrai. Son éducation, le fait qu'elle soit femme de marin, elle a toujours tout pris en mains. Toujours. Elle qui a tout régenté. C'est une femme de tête. C'est vrai qu'elle prend les décisions c'est sûr. Enfin bon, mes enfants comme ils disent, c'est quand même notre mamie, on l'aime bien. Mais ma fille des fois elle me dit : tu sais maman, elle était dure mamie avec moi, elle était dure. Elle a été dure avec les deux. Elle est autoritaire.

**HP- Vos enfants la voyaient occasionnellement ?**

MR- Non, ma maman venait me voir tous les mercredis. Elle prenait ma fille toutes les vacances. Je dis prenait ma fille. Elle a pris ma fille pendant toutes les vacances parce quand je travaillais et même le mois où je ne travaillais pas. Et mon fils, elle ne l'a pris qu'à six ans. Elle, elle l'a prise bébé. Parce qu'il était trop dur.

**HP- Il était trop dur ?**

MR- Oui. Je ne le prendrais pas il est trop dur. Alors un été je lui ai dit écoute je suis désolée mais mon petit garçon, qui avait six ans, qui voyait sa sœur partir en vacances avec sa mamie, au bord de la

mer. Je lui dis écoute ça sera ou les deux ou personne. Parce que je dis Y. *(prénom de son fils)*, il ne peut pas comprendre de voir sa sœur partir, à six ans, et que tu ne le prennes pas. Bon bien elle l'a pris. Mais à chaque fois c'était toutes les semaines : mais qu'est-ce qu'il est dur ah, mais il me fatigue. Il fallait s'accrocher. Vous savez c'est dur de garder des relations aussi avec les gens.

**HP- Quand c'est dans le conflit…**

MR- On est parti bien des fois en embarquant nos enfants et les valises *(silence).*

**HP- Et votre mari, vous l'avez rencontré comment ?**

MR- Dans une bande de copains *(ton froid).* D'une façon banale.

**HP- Pendant vos études?**

MR- Non, je travaillais. Lui, il continuait enfin, il passait son bac. Non, non on s'est rencontré dans une bande de copains et puis voilà, ça c'est fait comme ça se fait, *(rires)* dans ces cas-là. On avait 2O ans.

**HP- C'était votre premier amour ?**

MR- Pas spécialement. Mais bon le vrai sous doute ou pas le vrai, je n'en sais rien. Vous savez je crois qu'à l'époque même si on avait des problèmes, on restait ensemble. Que maintenant on a des problèmes on part. C'est vrai. Et puis au début je travaillais mais après je n'avais plus de travail. Que voulez-vous il fallait bien s'accrocher à quelque chose. Si jamais j'avais dû partir, qu'est-ce que j'aurai fait ? *(Silence).* Tandis que maintenant les femmes ont leur indépendance. Elles peuvent choisir. Si elles se marient à 30 ans et puis qu'à 35 ans ça ne va pas, elles peuvent faire autre chose, non ?

**HP- Vous avez le sentiment de ne pas avoir pris l'indépendance que vous souhaitiez?**

MR- L'indépendance, je ne sais pas. Parce que je veux dire qu'à chaque fois qu'il y a eu des petits coups durs, comme il y a dans les couples, je sais que le fait de ne pas avoir de travail oui m'a fait rester. Mais aussi mes enfants. Prioritairement mes enfants. Je me disais je ne sais pas si c'est une bonne raison. Je me disais toujours oui enfin bon il doit passer son bac alors s'il passe son bac et que l'on a des problèmes ça va l'empêcher d'avoir… Enfin vous savez, d'avoir son examen ou des trucs comme ça, tout bête.

**HP- Par étape en fait ?**

MR- Oui. Mais bon puisque l'on en est à parler mais j'en ai parlé à Mme P. Quand j'ai commencé mon stage en 1986, mon mari a été extrêmement jaloux. Je ne sais pas si c'est parce qu'il ne voulait pas voir sa femme à l'extérieur, s'il voulait que je sois à la maison tout simplement. Et il m'a fait des scènes. Pas facile à supporter. Il est devenu très, très, très jaloux. Mais horrible *(Silence).*

**HP- Il y a eu de la violence ?**

MR- Non. Mais verbale et ça dure toujours. Il m'a trouvé entre guillemets des aventures que je n'ai jamais eues. Je peux vous jurer sur tout enfin je veux dire je n'en ai jamais eues et il est persuadé que je l'ai trompé. Et il continu. Il y a huit jours, il a continué à me dire ça. Vous vous rendez compte, depuis 1986.

**HP- Ca a changé comme ça, au moment où vous avez repris votre formation ?**

MR- Oui. Mais il était très jaloux avant. Parce que quand je l'ai connu il était très jaloux, très exclusif.

**HP- Possessif ?**

MR- Oui. J'ai même rompu avec des amies filles parce que ce n'était pas dans son milieu à lui. Il fallait que ce soient ses copains, des femmes de ses copains. Je n'ai plus du tout d'amies de jeunesse.

**HP- Parce que c'était quoi son milieu à lui ?**

MR- Pas son milieu, on est du même milieu, mais son environnement, ses copains. Puis après quand j'ai travaillé, je ne sais pas pourquoi, ça m'est tombé dessus comme ça. Il s'imagine que j'ai eu une aventure avec un de mes directeurs. Quand j'ai découvert ça il y a un an, ça fait donc… Il me dit ça il y a un an et ça aurait eu lieu il y a 16 ans. Comment peut-on avoir un esprit aussi dérangé?

**HP- Garder aussi longtemps…**

MR- Bien oui et puis me sortir ça. Je veux dire me sortir ça, je veux dire, ce n'est pas fait pour me calmer ça non plus *(rires).* C'est vrai. Vous voyez j'ai voulu travailler et déjà j'ai bien fait. Parce que déjà *(expire profondément)*, je n'ai plus cette épée de Damoclès et c'est vrai. Alors je lui ai dit qu'il faut qu'il aille voir un conseiller conjugal. Non je n'ai pas besoin moi, je suis bien c'est toi qui devrais aller. Enfin voilà. Je ne suis pas… Le soir quand je me couche je ne suis pas détendue. Déjà comme ça *(elle étend les jambes et les bras).*

**HP- Alors, c'est surtout depuis un an finalement ?**

MR- Ah non. Ça fait depuis 1986 que c'est comme ça. Oui 86 exactement. J'ai suivi mon stage en 86.

**HP- Et depuis que vous êtes à la retraite vous avez des activités ?**

MR- Non, pas extérieures. Mais on fait beaucoup de promenades, on voit des amis. On voit de la famille, on va à droite, à gauche. Non, non ça, on se s'ennuie pas. Mais vous voyez je ne sais pas si… Je ne vais pas à l'extérieur parce que je me dis toujours il va se demander si… Voilà. Quand je vais en ville avec une ancienne collègue, qui est une amie mais qui à l'âge de ma maman, vous imaginez. Je me dis toujours si ça se trouve il pense que je vais voir quelqu'un. Je ne suis jamais détendue. Je suis allée hier toute seule en ville parce que j'avais envie d'aller voir. J'ai trouvé un pantalon. Et puis j'ai regardé l'heure, quatre heures, bon et bien je vais revenir parce qu'il va se demander ce que je fais. Je suis revenue. J'ai coupé mon après-midi qui était sympa, il faisait beau pour revenir…

**HP- Parce qu'à chaque fois il vous demande des comptes?**

MR- Non, il ne me demande pas. Mais je me dis il va penser et puis un jour, il va me dire oui, tu me dis que… Mais tu fais… Ce n'est pas vrai… Je n'ai aucune preuve à chaque fois. Je n'ai pas la preuve de quoi que ce soit et je crois que plus je lui dis que ce n'était pas vrai… Et j'ai eu tort d'ailleurs parce qu'en fait, j'aurai mieux fait… Je pense que d'ailleurs j'aurai dû lui dire, je n'en sais rien. Je ne pouvais dire que j'avais fait quelque chose que je n'ai pas faite. Jamais je n'aurai pu accepter ça. C'est un engrenage sans fin à ce moment-là. Il me disait avoue que tu l'as fait et je te pardonnerai. Je ne peux pas t'avouer quelque chose que je n'ai pas faite. Tu ne peux pas me pardonner quelque chose que je n'ai pas faite là. Non, ce n'est pas possible. Non.

**HP- Il ne l'entend pas?**

MR- Non *(silence).* Mme P. sait ça.

**HP- Vous en avez parlé avec Mme P. Vous avez eu un suivi par rapport à ça?**

MR- Non. Mme P. m'avait dit : quittait-le. Ce n'est pas facile. Et bien la semaine dernière j'ai posté une lettre pour avoir un rendez-vous avec un avocat. Je ne sais pas si ça va faire avancer les choses mais il faut que je le mette au pied du mur. Lui dire écoute, j'en ai assez. Il me manipule en fait. C'est du chantage. Mais en fait il faut que ce soit moi qui prenne la décision lui, il ne la prendra pas. C'est toujours à moi.

**HP- Parce que vous vivez dans la crainte ?**

MR- Toujours. On doit mettre la maison en vente. Elle va être mise en vente la maison. Mais je ne sais pas pour aller où. Je ne sais pas si c'est pour aller ensemble quelque part. J'en suis rendue à ne plus savoir ce que je dois dire à la famille, aux gens. Ou si c'est pour se séparer et puis aller de mon côté. Je ne sais pas là.

**HP- Parce que vous avez pris la décision ensemble de vendre la maison ?**

MR- Oui, ça c'était avant. Mais c'était pour faire une vie ensemble. Mais je vous dis, il y a une semaine, il me ressort son histoire. Jamais je ne croirai que tu ne m'as pas trompé. Ça m'est tombé *(silence),* ça m'est tombé comme ça.

**HP- Vous aviez mis ça de côté ?**

MR- Et bien sûr. Parce qu'à chaque fois que ça s'arrange, pendant un an, deux ans, je me dis j'ai la paix. C'est la paix. Et puis non. Je ne sais pas.

**HP- Oui. Et ce sont des décisions difficiles à prendre.**

MR- C'est lourd de conséquences quand même. Mais bon, je pourrai peut-être m'en sortir quand même. Mais je ne sais pas si je veux le quitter en plus, c'est ça. Il y a des femmes pour elles c'est facile, c'est évident la vie, je ne m'entends pas avec mon mari, je le quitte et je vais de l'avant. Mais si je ne l'ai pas quitté avant c'est que je pensais que je pouvais vivre avec. C'est tout *(silence).* Vous êtes un psy là ?

**HP- Moi ?** *(Rires)* **Non.** *(Elle bouge les jambes et semble gênée par la douleur).* **Vous voulez marcher un peu ?**

MR- Non mais là, j'ai la sensation d'avoir la jambe froide, à l'intérieur. Et souvent c'est souvent cette jambe-là. Le soir, elle est froide.

**HP- Vous sentez une différence de chaleur?**

MR- Oui et je me mets la jambe dessus pour la chauffer ou alors j'ai un petit châle en laine de poils de chameau que je mets atour de ma jambe pour regarder la télé. Elle est froide cette jambe. Mais là par contre, j'ai la sensation qu'elle est froide mais elle n'est pas froide. Mais à l'intérieur j'ai une sensation de froid et ça remonte là.

**HP- D'accord.**

MR- Voilà, c'est toute ma vie.

**HP- Et en ce qui concerne vos antécédents médicaux ? Vous me parliez de tendinites des coudes, des sciatiques…**

MR- Cruralgie.

**HP- Avez-vous des problèmes de tension, de cholestérol?**
MR- Non.
**HP- Quels traitements prenez-vous ?** *(Elle se lève et va chercher ses traitements dans la cuisine).*
MR- Donc pour éviter les nausées, je prends le générique *(elle me montre une boîte de dompéridone).* Après je prends ésoméprazole pour éviter les remontées gastriques parce que c'était horrible ça aussi, ça remontait.
**HP- En prenant le traitement ?**
MR- Ah oui. J'ai tenu six mois mais je croyais que je n'allais pas tenir. Et Mme P. me disait il faut essayer de tenir, essayez de tenir, essayez de tenir et vous allez voir. Mais c'est difficile ce traitement *(elle prend une grande inspiration).*
**HP- Au départ c'est la neurologue qui vous l'a prescrit ?**
MR- Non. Euh, je ne sais plus *(silence).* Je ne sais plus. Je crois que c'est le neurologue qui me l'a prescrit et puis je suis allée voir Mme P. et ensuite on a suivi ça. Oui, pour Adartrel®.
**HP- Donc c'est du 0,5 mg. Et vous prenez trois comprimés ?**
MR- Je ne veux pas prendre trop de choses, je ne veux pas que ce soit… Je ne sais pas pourquoi parce que je ne sais pas ce que c'est et j'ai toujours peur que ça ait une incidence sur le cerveau *(sourire).* Alors que c'est idiot mais… Je ne sais pas. Comme on ne sait pas d'où ça vient tous ces…
**HP- Cette maladie ?**
MR- Oui. Donc voilà. Et puis Laroxyl® et les Dafalgan codéiné®.
**HP- D'accord. Le diagnostic a été posé tard par rapport aux 1ers symptômes ?**
MR- Parce que je n'en parlais pas. Je n'en ai pas parlé. Quand on m'a dit que c'étaient des impatiences. Des impatiences, ce n'est pas une maladie.
**HP- Ce n'est pas une maladie ?**
MR- Et bien non. Ce n'est que quand… Alors je ne sais plus quand c'était, Mme R.O. *(angiologue)* m'a dit, pour moi, c'est la maladie des jambes sans repos. Mais là c'est pareil je ne l'ai pas prise au sérieux. Je me suis dit oh non, ce n'est pas du tout ce que j'ai vu à la télé ça n'a rien à voir. Et j'ai quand même fini par en parler à Mme P. mais longtemps après. Bien plus de 6 ans après.
**HP- D'accord. Et là, vous pensez que c'est une maladie ?**
MR- Je pense que c'est une maladie. Mais elle n'est pas perçue comme étant une maladie. Quand je parle autour de moi que j'ai le syndrome des jambes sans repos… Les gens…
**HP- Est-ce qu'ils connaissent déjà** ?
MR- Alors, j'ai ma sœur quand même la deuxième, qui a eu quand même l'intelligence, c'est vrai c'est bien, elle est allée sur internet voir. Et elle m'a dit et bien dis donc j'ai vu sur internet. Elle a vu une vidéo, ce n'est pas évident, ça ne semble pas évident. Donc elle, elle commence à comprendre. Mais mon mari ne comprend pas. Et en plus il y a une chose, c'est que ce fameux traitement, c'est bien à une heure avant de se coucher. Mais quand on veut ne saurait-ce qu'une vie de couple, essayer de vivre normalement, on ne peut pas avec ça. Parce que j'avais tellement mal au cœur, tellement de nausées, tellement… Ce n'est pas possible, on ne peut pas se retourner. Enfin vous voyez bien, ce n'est pas possible. Alors déjà ça, c'est un frein. C'est radical. Alors j'ai trouvé la solution de le prendre en me couchant mais résultat c'est moi qui ne dors pas. Il faut attendre au moins une heure pour que ça fasse un peu d'effet. Donc c'est là où je suis allongée et je sens que j'ai mal, j'ai mal, j'ai mal. Je perds une heure, une heure et demie de sommeil. Mon mari dort et moi, je me lève, je me promène.
**HP- Vous avez l'impression que votre entourage ne comprend pas vraiment ?**
MR- Absolument pas, non. Moi-même je ne savais pas ce que c'était. Je n'ai pas considéré que c'était quelque chose d'important.
**HP- Vous ne donniez pas d'importance à ces impatiences ?**
MR- J'ai cru que c'était une mauvaise circulation du sang. C'est bête.
**HP- A partir de quand avez-vous donné de l'importance à vos impatiences ?**
MR- A partir de… Quand j'étais ici debout à une heure et demie du matin. Je ne peux pas vivre comme ça. Je me suis dit la douleur, les médicaments que je prenais, que j'achetais en pharmacie ça ne faisait rien du tout, je devenais… Parce qu'il y a des moments, ce n'est pas possible de… On ne supporte pas. Enfin on supporte mais c'est difficile. Alors je marche, je fais des mouvements.
**HP- Ça vous arrive pendant des dîners que vous n'arriviez pas à tenir ?**
MR- Des dîners, je fais ça *(elle bouge les chevilles).* Ou j'ai l'excuse de dire oh, j'ai une crampe. C'est ce que je dis. Comme on sait que j'ai des crampes ça m'aide.
**HP- Parce que l'on comprend mieux ce qu'est une crampe ?**

MR- Ah oui, comme ça je n'explique pas. Non, j'ai une crampe. Comme ça ne se voit pas, je me contracte tout doucement, comme ça. Ça ne se voit pas comme ça mais je ne peux pas quand je suis dans un bus…

**HP- Et si vous allez au cinéma ou au théâtre ?**

MR- Pareil. Au cinéma c'est dur, au théâtre c'est pire. Parce qu'au cinéma c'est tout dans le noir carrément. C'est vraiment très, très, très noir. Tandis qu'au théâtre, il y a toujours un peu toutes les lumières alors il y a des choses, on ne peut pas trop… On entend, ça gêne. Au cinéma c'est fort alors ça ne gêne pas quand on bouge. Je ne vais plus au théâtre. Je travaillais dans un théâtre donc je n'y vais plus pour d'autres raisons, les raisons du départ que…

**HP- Vous avez travaillé dans un théâtre ?**

MR- Ça s'appelle le G.T. maintenant. Ça s'appelait la M.C.

**HP- Vous y avez travaillé après ?**

MR- Non, jusqu'à ma retraite. C'est là que j'étais secrétaire de direction à la M.C. C'était passage P. au départ. La direction était là et après on a été rapatrié rue du G.B. Donc j'ai fait mes dernières années rue du G.B. Là, et c'est là où… Voilà… Où j'ai attendu de partir *(expire).* Mais bon, finalement j'ai bien joué mon truc parce que j'ai eu de très bonnes conditions de départ. J'en ai profité. Et puis j'avais le soutien d'une personne qui faisait partie du conseil d'administration, qui connaissait les antécédents et, qui savait ce qu'il se passait. Et qui m'a soutenue moralement et qui m'a un peu aidée, aiguillée en disant : vous pouvez y aller, vous pouvez demander ça, oui, oui, ils peuvent.

**HP- Il vous a aidé à négocier votre départ.**

MR- Il m'avait dit il faut qu'ils suppriment un poste. De toute façon, ils vont accepter ce que vous demandez parce qu'ils sont obligés. Vous savez on ne sait jamais combien demander. Jusqu'au jour où on vous dit et bien non là, c'est trop, ça ne va pas. Puis ça s'est bien passé, bonnes conditions. Même la comptable m'avait dit, et bien dites donc, vous m'avez épaté. Vous partez dans des conditions, je n'ai jamais vu ça. Tant mieux pour moi, au moins j'ai eu ma revanche. Parce que je voulais quand même continuer à travailler jusqu'à 62 ans. Et je n'ai pas pu, j'ai arrêté à 58. Donc ça bloque tout après. Donc voilà.

**HP- Et après, retrouver du travail ?**

MR- Oh bien non.

**HP- Vous n'aviez pas envie ?**

MR- Non. Bien que malheureusement on m'avait sollicitée. Il fallait que je commence à travailler dès le lundi. Une horreur *(rires).* Je n'ai jamais demandé… J'étais allée à Pôle Emploi bien sûr et puis j'avais envoyé une lettre de motivation, j'étais obligée. Et puis on me téléphone sans rendez-vous, rien du tout, sans entretien. Oui, oui, Mme R. *(son nom de famille),* c'était à la C. *(ville),* on aimerait que vous veniez nous voir parce qu'il y a un poste à pourvoir dès le lundi. Alors on était dans la semaine, dès lundi prochain. J'ai dit : je suis désolée, non, non je n'ai pas l'intention. C'est idiot. Non je ne voulais pas. J'étais partie à la retraite moi du coup. On m'avait tellement dit vous allez partir que j'étais partie pour de bon. Je n'allais pas recommencer à travailler. Peut-être que ça n'aurait pas marché, je ne serais peut-être restée que 3 mois, mais je n'avais pas envie de… Non mais je me rappelle ça avait sidéré tout le monde. J'avais ma famille qui était là quand… J'ai dit vous vous rendez compte, je vais commencer à travailler lundi prochain *(rires).* Je n'ai pas eu le temps de faire ouf, c'était à la rentrée. Parce que j'ai arrêté de travailler le 11 juillet et puis donc on était début septembre, juste à la rentrée scolaire. Tout le monde était là d'ailleurs quand j'ai eu mon appel. J'ai dit, oh non, ça ne fait rien. Ce n'était pas honnête mais après quand même, j'ai écrit. On doit s'engager, on dit que l'on ne cherche pas de travail. Je n'allais pas leur faire perdre du temps. Après je savais que je ne voulais pas y aller *(silence)*. Alors donc voilà…

**HP- Est-ce que vous voyez quelque chose à ajouter ?**

MR- Non mais, est-ce que vous voulez un café, un coca ?

**HP- Non merci.**

**HP- Juste pour terminer, sur le plan médical, avez-vous déjà été opérée ?**

MR- Appendicite, amygdales. J'ai eu une césarienne. Puis c'est tout, ça s'arrête là.

**HP- La césarienne c'était pour…**

MR- Pour le 2ème.

**HP- Voulez-vous ajouter quelque chose ?**

MR- Non, je ne sais pas. La seule chose que j'aimerais avoir c'est un traitement qui…

**HP- Vous soulage plus ?**

MR- Oui. C'est… Je ne sais pas mais des fois je dis à Mme P., ça me prend la tête. Ça prend sur le moral, ça prend sur, je veux dire je ne suis pas sympa parce que…

**HP- Vous êtes irritable ?**

MR- Ah bien oui. Alors le soir je regarde la télé alors je suis là en train… Je fais ça *(elle bouge les jambes),* et puis je m'arrête, et puis je recommence. Alors *(elle sourit),* ça l'énerve. Mon mari, il ne dit rien mais je sens que c'est un peu : oh tu fais du cinéma.

**HP- Il y a une incompréhension par rapport à ce que vous ressentez ?**

MR- Oui parce que mon mari est très, très, très dur au mal. Et c'est vrai qu'il est très dur pour lui. Il n'est pas douillé, rien du tout. C'est incroyable. Il s'est à moitié ouvert le pouce, à moitié les tendons, il était en train d'ouvrir pour nettoyer. Ah je ne sais pas mais il aurait été un bon médecin lui parce que… Il est dur. Donc si vous voulez, je n'ose pas parce que je sais que lui, il est très… Ce n'est pas un douillet. Il faisait du judo alors il a reçu des coups et il ne s'est jamais plaint.

**HP- D'accord.**

MR- Il s'est fêlé des côtes, il est allé travailler. Alors avec mon petit machin, on ne voit rien… *(Rires).*

**HP- On ne voit pas…**

MR- Oui, c'est ce que vous dites, on ne voit pas, on ne sait pas…

**HP- Le corps s'exprime… Vos jambes…**

MR- Mes jambes peut-être mais j'ai aussi, dans les problèmes là ce n'est pas important, mais j'ai souvent mal au dos. Mais souvent, c'est parce que j'en ai plein le dos. Vous savez bien on dit quand les gens font très souvent des lumbagos, je ne fais rien du tout, j'éternue, je me fais un lumbago. C'est vrai, c'est ce que j'ai fait l'autre jour.

**HP- Plein le dos, par rapport à votre relation avec votre mari ?**

MR- Oui.

**HP- Et le moral ?**

MR- Mauvais.

**HP- Comme à la période où c'était compliqué au travail ?**

MR- Non, ah non. Justement quand j'ai eu mes problèmes d'entreprise. Vous savez bien qu'une dépression ce n'est jamais qu'une seule chose, ce sont plusieurs choses. C'était le problème avec mon mari et puis en même temps l'entreprise. Alors ça a été la goutte d'eau qui a fait déborder, voilà. Mais il ne m'a jamais soutenue, jamais. Il a fait celui qui ne voyait pas. Il ne m'a jamais demandé si ça allait, si ça n'allait pas, jamais.

**HP- Avec qui vous en parliez ?**

MR- Avec mon fils parce que ma fille n'habitait pas là mais mon fils, à un moment, habitait chez nous parce qu'il faisait des travaux mais autrement il habitait N. *(nom de ville).* Il était avec une amie donc il venait me voir souvent. Et comme il avait fait un peu de psycho, parce qu'il avait fait psycho, du travail pour être psychologue du travail au CNAM. Donc en fait, il avait fait un peu… Si vous voulez un peu et il écoute bien. Donc avec lui, je parlais, mais pas de mes problèmes de couple. Il m'a bien aidé aussi moralement. Et puis Mme P., c'est tout. Je ne lui ai pas beaucoup parlé de mes problèmes de couple. Je lui en ai parlé mais pas… J'ai parlé peut-être une fois, peut-être deux. Mais c'est tout. Pour qu'elle sache un peu, parce que je ne savais pas trop où j'en étais aussi. Et puis, il arrive à un moment où les gens ne comprennent pas pourquoi vous êtes dans cette situation, aussi mal. Ça ne peut pas être que le travail. Donc en fait non, c'étaient les 2 choses. C'est vrai qu'il ne me demande jamais le matin quand je me lève : ça va, tu as bien dormi ou dis donc cette nuit tu as bougé beaucoup. Non. Ça c'est un sujet dont on ne parle pas.

**HP- Du syndrome des jambes sans repos ?**

MR- Oui, on ne parle pas de ça.

**HP- D'accord. Merci.**

Durée de l'entretien : 1h04

Score de l'échelle internationale de sévérité du SJSR : 31 => très sévère.

PATIENTE 3

**HP- Je vais vous demander de me raconter votre expérience. Vous commencez par où vous le voulez, avant, pendant, après le diagnostic, peu importe.**

HT- Ce qu'il y a c'est que ça a commencé, quand même, comme quelque chose d'assez diffus. Vous savez, j'ai eu les pieds qui m'agaçaient, je ne sentais plus mes orteils, j'avais des pieds que l'on appelle les pieds gourds.

**HP- C'est quoi les pieds gourds ?**

HT- C'est engourdi. Chez nous c'est un mot, je dis j'ai les pieds gourds. Mais à chaque fois que je le dis au docteur, ils le savent. J'étais donc à ce moment-là à l'A.S.M. *(nom de ville),* je suis allée voir mon médecin, une dame fort gentille d'ailleurs, qui m'a envoyée à un neurologue. Ce neurologue de L. *(nom de ville),* je ne sais pas trop… Après tous ceux que j'ai vus je peux faire une comparaison quand même. Il me dit oui, ce n'est pas grand-chose, c'est une histoire de… Euh… Comment on appelle, pour le sang…

**HP- D'insuffisance veineuse ?**

HT- Oui, oui. Alors il me donne un médicament. Enfin il me donne, il fait part à mon médecin pour me donner ce médicament. Le docteur me dit écoutez vous avez déjà des choses pour fluidifier le sang moi, je ne suis pas… Je vous le donne si vous le voulez mais… Ce n'est pas trop ça. Alors donc elle ne me l'a pas donné puis j'ai continué. Alors pour les jambes qui me faisaient… Mais je n'ai pas souvent eu mal aux jambes si vous voulez. C'étaient toujours mes pieds. Alors j'ai dit j'ai quelque chose. C'est du… Euh… Alors attendez, je vais le chercher parce que j'aime bien. Ça y est j'ai trouvé le mot que je voulais vous dire c'était pour la circulation. Alors donc j'ai pris ça. *(Elle me montre une boite de Ginkor®).* C'est un médicament que l'on ne donne plus mais qui a quand même fait ses preuves au point de vue circulation. Et c'est très bien pour… Parce que j'ai des hémorroïdes et c'est très bien. Donc c'est une histoire circulatoire ça.

**HP- Votre médecin vous l'avez prescrit ?**

HT- Non. Il me dit oui, oui, prenez-en. Si vous voyez que ça vous fait du bien prenez-en mais ce n'est pas une histoire de circulation. Alors je quitte l'A. *(nom de ville),* je m'en vais à la R. *(nom de ville),* puis je me dis je vais quand même aller voir un autre neurologue. Je vais voir le docteur C. qui est quand même un très, très bon neurologue. Très bien côté si on peut dire là-bas. Alors il me donne de l'Adartrel®. Alors Adartrel® on commence petit puis après il fallait que j'augmente les doses. Mais je ne savais pas quand je devais augmenter les doses. Il me dit vous verrez avec votre médecin. Médecin que j'avais depuis très longtemps par contre à la R. *(nom de ville).* Alors, j'avais beau lui dire au médecin, écoutez-moi ça ne me fait plus rien votre histoire-là, mes pieds ça augmentait quand même. Ça devenait très important quand même. Le soir bon je remuais les pieds dès que je me couchais, c'était horrible parce qu'on a toujours besoin de chercher le froid. On rentre, on a les pieds glacés mais après ils sont très chauds, ils sont vraiment très chauds et on a besoin de trouver le froid.

**HP- Ça vous apaise en fait le froid ?**

HT- Oui, oui. Voilà absolument. Donc il avait beau me donner ça…

**HP- Et vous le supportiez bien ce médicament ?**

HT- Attendez. Pour l'instant ça allait. Mais j'ai augmenté. J'ai demandé la dose et puis ça ne me faisait plus grand-chose. Ma belle-fille qui va à N. *(nom de ville),* parce qu'elle est d'ici : écoutez on va aller voir un autre neurologue. Elle m'emmène voir le professeur, qui est un éminent professeur d'ailleurs de N. *(nom de ville),* qui est… Attendez... *(Elle cherche son nom parmi les documents de son dossier médical qu'elle avait préparés avant que je n'arrive)*. Le neurologue D., vous le connaissez sans doute parce que c'est un éminent professeur. Je vais donc voir ici et puis elle me dit c'est vrai ce médicament ne vous convient pas. Je vais vous en donner un autre alors elle me donne du… Ça y est, c'est encore parti aussi… Attendez… Du Rivotril®, elle me donne Rivotril®. Mais vous n'irez pas au-delà de 15 gouttes. On va commencer petit puis je ne suis jamais allée au-delà de neuf. Parce que je suis quelqu'un qui n'aime pas prendre de médicament. Voilà *(sourire).* Alors, je ne suis jamais allée au-delà de neuf. Ça allait quand même, ça m'apaisait quand même un peu. Et puis je vais la revoir pour passer un… C'est quoi ça... *(Elle cherche dans les documents posés sur la table).* Un électromyogramme. Alors voilà, il m'a fait ce qui a quand même un rapport avec ça. Donc je vais la voir et puis elle me dit bon et bien écoutez je ne peux plus vous donner de Rivotril®, ça m'est interdit.

**HP- Ça remonte à quand à peu près ?**

HT- Alors écoutez, je suis là depuis le mois d'octobre. Alors je vais vous dire que c'était… Ah non, ça c'était avant que je revienne ici, alors ça pouvait être par exemple vers le mois de septembre peut-être. Oui, ça remonte à plus de six mois quand même.

**HP- D'accord.**

HT- Ah oui, bien plus de six mois. Donc j'ai fait toutes les choses-là. Et puis elle ne pouvait plus me donner le Rivotril®, elle m'a donné… J'ai les ordonnances. Je vais vous dire. *(Elle cherche de nouveau parmi les ordonnances).* Oh, j'en ai tellement eu. Parce que celui, alors lui attendez. Je ne sais plus le nom.

**HP- Sifrol® ?**

HT- Pourtant je les avais gardés. Et bien écoutez, je vous les donnerai tout à l'heure parce que je dois en avoir d'autres. Non, non, là ce sont tous les examens. Je vais aller voir si je les ai.

**HP- Ce n'est pas Adartrel® ?**

HT- Ah, non. Mais l'Adartrel® vous allez voir. Parce que l'Adartrel®…

**HP- D'accord. Il y en a eu un autre entre temps ?**

HT- Ah oui. Donc on ne pouvait plus me donner le Rivotril® parce que c'était interdit. Elle m'a donc donné un autre médicament, j'arrive *(elle part dans la cuisine).* Du Lyrica®. Ça ne faisait rien du tout non plus. A part le Rivotril® qui était celui qui me faisait le mieux. Alors après, comme ça n'allait plus, donc Lyrica® encore. J'en ai marre de toutes ces saletés. Surtout moi qui n'aime pas ça je suis vraiment servie.

**HP- Vous l'avez pris pendant combien de temps le Lyrica® ?**

HT- Pas longtemps parce que ça ne me faisait rien donc je suis retournée la voir et puis j'ai dit écoutez il n'y a vraiment que le Rivotril®. Mais oui, mais je vous ai dit que je ne pouvais plus vous le donner. J'ai dit, comme l'Adartrel® je l'avais pris dans de mauvaises conditions en somme, j'ai dit redonnez moi de l'Adartrel®. Elle me donne de l'Adartrel®. Alors là, ça a été le bouquet parce que j'ai pris de l'Adartrel® comme elle me l'avait dit au départ, c'est-à-dire 0,25 puis ensuite 0,50. Quand je suis arrivée à 0,50, j'avais la tête qui me tournait, c'était tout. Comme j'ai déjà eu des vertiges de Ménière je croyais que c'était ça. Mais ce n'était pas ça. Et puis alors des crises d'angoisse, quelque chose de terrible. Et c'est là où j'ai vu le docteur B. *(médecin généraliste)* qui m'a dit écoutez arrêtez ça.

**HP- D'accord.**

HT- Il m'a dit ce n'est pas la peine de prendre ça, vous arrêtez. Donc je me remets en relation encore avec le docteur V.R. *(neurologue).* Et puis bon… Enfin, mon médecin d'ailleurs, le docteur B. se met en rapport avec elle en lui disant écoutez madame T. ne peut pas prendre l'Adartrel®. Vraiment ça la met dans des états épouvantables. Et c'est que ça continue toujours. Alors elle m'envoie une ordonnance en me donnant… Ce fameux Rivotril®. Quand j'ai encore lu parce que je lis…

**HP- Le Rivotril® ?**

HT- Oui elle me le redonne. Et bien oui parce que je lui avais dit qu'il n'y avait que celui-là qui me faisait… Alors comment a-t-elle eu l'autorisation de me le donner ? Ça, je n'en sais rien. Mais elle a certainement vu au-dessus d'elle, je suppose quand même. Donc elle me donne ça et puis j'en ai marre de m'empoisonner avec toutes ces saletés d'autant que *(sourire)* mon cardiologue m'avait dit : vous savez madame que ça ne se guérit pas, je ne vous apprends rien. J'ai dit merci docteur de me le dire mais je le sais *(rires).* Alors elle me dit : si vous prenez quelque chose et que ça ne vous fait rien, je ne vois pas pourquoi vous allez vous empoisonner avec ces médicaments. Alors là, ça a tourné dans ma tête. Je me suis dit je ne vais pas le prendre. J'ai consulté mon ordinateur et je suis allée sur les jambes lourdes et puis on disait *(sourire)* qu'il y avait une histoire d'homéopathie.

**HP- D'accord.**

HT- Alors j'ai pris homéopathie : c'est Zincum®. C'est ce que je prends en ce moment. Ça ne fait ni plus ni moins, ça n'augmente pas, ça ne diminue pas mais ça n'augmente pas non plus. Seulement ce qu'il y a c'est que la tête ne tourne pas. Parce qu'il y a une chose, c'est que dans le truc des jambes lourdes, on ne sent pas tellement bien quand on marche et on peut avoir un déséquilibre. C'est pour ça qu'elle m'avait donné la dame, celle de N. *(nom de ville),* elle m'a donné de voir un… Pour me faire des séances de… Comment ils s'appellent ceux qui font ça ?

**HP- Le kiné ?**

HT- Le kiné, voilà. Et bien ça non plus je n'y crois pas. Qu'est-ce que vous voulez ?

**HP- Alors quand est-ce que l'on a dit, pour la première fois, que c'étaient les jambes sans repos ?**

HT- Et bien, c'est le docteur C. *(neurologue),* de la R. *(nom de ville),* celui qui m'a donné l'Adartrel®. Voilà. Mais alors là, j'ai eu des passages. En ce moment c'est un peu plus calme. Remarquez que moi,

je ne suis pas calme. Non c'est vrai, il faut bien le reconnaître mais c'est un peu plus calme en ce moment. Alors je ne sais pas si c'est dû à l'homéopathie, je n'en sais rien. Je n'y crois pas trop non plus mais je ne crois rien alors de toute façon.

**HP- Et alors cette douleur ?**

HT- Cette douleur, il y a des jours où ça ne lâche pas mais je n'ai jamais mal dans les jambes. Ca n'est que le pied. Alors ce pied, vous voyez, alors là en ce moment, j'ai toujours encore… Ca fait comme si c'était un peu engourdi. Mais tant que c'est comme ça, ça va. Mais dès que le soir, ça me prend souvent à la même heure.

**HP- D'accord. Alors vers quelle heure ?**

HT- Vers 9h. Alors là, j'essaie de calmer un peu mais calmé ou pas calmé.

**HP- Qu'est-ce que vous faites pour calmer ?**

HT- Rien. Je vais me coucher. Alors quand je me couche c'est encore pire. Alors quelques fois je prends deux Doliprane®. Alors le docteur B. *(médecin généraliste)* m'a dit écoutez je vais vous donner du Xanax® parce que ne serait-ce que pour vos vertiges si vous en avez, il faut quand même essayer de vous calmer et de vous détendre parce que c'était sérieux quand même. Je prends quelques fois aussi un Xanax®. Alors un Xanax® ça m'oblige à dormir. Ce qu'il y a c'est qu'il faut pouvoir dormir.

**HP- D'accord. S'endormir.**

HT- S'endormir. Et ça, en ce moment c'est tout le pied mais c'est marrant parce que ce ne sont jamais les jambes.

**HP- Ca ne va pas dans les mollets ?**

HT- Non. Ce sont les pieds.

**HP- Ca vous réveille la nuit ?**

HT- Ca m'arrive oui, que ça me réveille la nuit. Quelques fois, je m'endors bien et puis tout d'un coup la nuit boum, ça va. Alors là, je commence à sortir mes pieds du lit. Heureusement que je suis toute seule et puis je cherche le froid ou alors je me lève et puis sur le carrelage je marche, sur le carrelage. Mais il n'y a rien à faire.

**HP- Mais ce ne sont pas toutes les nuits ?**

HT- Non. En ce moment, je dirais que je suis un petit peu plus, c'est moins embêtant en ce moment. Et ça ne m'empêche pas de marcher. Ça ne me donne pas… Je ne suis pas quand même déséquilibrée au point de ne pas pouvoir marcher. Par contre j'ai pris une canne parce que quand j'arrive pour descendre un trottoir, il faut que je me sécurise, il y a aussi certainement un petit peu là-dedans.

**HP- Quel âge aviez-vous quand les symptômes ont commencé ?**

HT- Ça fait quand même un bon bout de temps maintenant parce que j'étais donc à l'A. *(nom de ville)*. A l'A., ça fait déjà… Ca fait au moins cinq, six ans au moins.

**HP- Quel âge avez-vous ?**

HT- 85 ans, enfin je les aurai au mois de…

**HP- Donc vous aviez à peu près 80 ans quand ça a commencé ?**

HT- Oui.

**HP- D'accord. Et le diagnostic, il a été fait après ?**

HT- Le vrai diagnostic, il a été fait par le docteur C. *(neurologue)*, à la R. *(nom de ville)*.

**HP- D'accord. Et ça, c'était combien de temps après alors ?**

HT- Donc, la R. *(nom de ville)*, j'y étais en 2011. Donc oui, c'est en 2011. Je suis allée le voir à ce moment-là. Ou 2010 ou 2011.

**HP- Ca vous empêche de faire des choses dans la journée ?**

HT- Non, c'est très… Comment vous dire, c'est énervant cet agacement que j'ai. Et je dis que si je n'avais pas ça, je ne suis pas malade. Je n'ai pas de maladie. Mon cœur, il faut quand même que je surveille parce qu'il a quand même 85 ans donc il n'est pas tout neuf, c'est normal. Mais autrement ça ne me donne pas d'autres choses que ça mais c'est insupportable. Et j'ai parlé l'autre jour avec quelqu'un qui m'a dit : j'ai été comme ça et elle ça a passé. Pourquoi ça a passé ? Je n'en sais rien. Il paraît que ça peut disparaître.

**HP- Ça évolue par poussées. Quand vous dites c'est insupportable, c'est quoi qui rend cette sensation insupportable ?**

HT- Quelques fois quand même ça provoque comme des brûlures ou alors vous avez comme s'il y avait quelque chose qui grimpait sur la jambe ou alors une espèce de petite piqûre d'électricité, vous voyez. Oui, c'est ça qui est agaçant parce que ça ne vous laisse pas en paix.

**HP- Vous le ressentez dans la journée aussi ?**

HT- Et bien là, en ce moment, je sais que mes pieds ne sont pas normaux. Si vous voulez, il y a toujours cette espèce d'engourdissement qui est aux pieds mais aux pieds seulement. Et alors on m'a aussi demandé, parce qu'il paraît que quand on a du diabète, on ne peut pas le guérir du tout, alors là. Paraît-il, c'est ce que l'on m'a dit, mais moi je n'en ai pas. On m'a fait tous les examens. Je vous dis si ça n'était pas ça, je me sens bien.

**HP- Donc vous avez les jambes sans repos et les problèmes de cœur ?**

HT- Oui. Mais là, ça fait des années que j'ai ça. J'ai été très bien soignée par contre et je suis sous anticoagulant depuis 20 ans au moins.

**HP- Alors, vous me disiez que vous êtes quelqu'un de dynamique ?**

HT- Euh, oui. Oui mais je suis aussi quelqu'un quand même, je vais vous dire, énervée et quelques fois aussi anxieuse, hein quand même. Mais bien que depuis que je suis seule, il faut que je m'assume donc… Vous voyez, avec cette histoire de cœur, j'ai fait souvent du malaise vagal. J'en ai fait je ne sais pas combien. Bon, les premiers ça a été la galère parce que je tombais. Quand je sens maintenant que je vais en avoir un, j'arrive à régler le problème. Et bon, je sais qu'il faut mieux que je m'assieds ou que je m'allonge parce qu'autrement je peux tomber parce que ça, ça peut arriver.

**HP- Vous en faites moins maintenant ?**

HT- Oui. Le dernier, je ne sais pas de quand il date mais ça va *(sourire).*

**HP- D'accord. Quand vous étiez enfant, vous étiez déjà anxieuse ?**

HT- Bof.

**HP- Comment décrieriez-vous votre enfance ?**

HT- Mon enfance? J'ai été obligée quand même de m'assumer très tôt parce que mes parents m'ont envoyé faire des études alors qu'ils n'étaient pas tellement riches pour me le faire faire.

**HP- Ils faisaient quoi vos parents ?**

HT- Mon père était facteur et ma mère avait une petite propriété de vaches, des machins, des trucs. Et un jour la maîtresse, comme on disait à l'époque, vient voir mes parents. Puis elle dit, bon et bien écoutez, qu'est-ce que vous allez faire d'H. *(son prénom).* Parce que j'avais 14 ans. Et bien, on va la placer. Elle dit non, ça n'est pas possible, vous n'allez pas faire ça. Comment voulez-vous, on ne peut pas. Et bien si, on peut parce qu'il faut qu'elle, elle est apte à faire des études. Bon alors, on a fait en sorte. J'étais chez les ursulines et tout donc j'ai fait des études, j'ai eu mon brevet d'études supérieures et puis après je suis rentrée aux P. *(nom de l'entreprise),* j'avais quand même 18 ans. Donc je faisais les remplacements de receveur qui, à l'époque quand même, à 18 ans, c'était quand même quelque chose. Quand même avec les facteurs sous mes ordres et tout. Je vous dis il a fallu que je m'assume donc je me suis assumée donc j'ai quand même pris un peu de …

**HP- Vous avez toujours été une bonne élève ?**

HT- Oui. Enfin un petit peu, je faisais des bêtises *(rires).*

**HP- Des bêtises ? C'est-à-dire ?**

HT- Bien tout ce que je pouvais faire. Des bêtises que l'on fait quand on est gamine. Oui parce qu'à l'époque on pouvait dire que même à 17 ans, on était encore gamine. Maintenant… Et pourtant à 18 ans, j'avais quand même une responsabilité parce qu'il faut quand même l'avoir. Pour vous dire que j'étais au moment où on changeait les billets américains, au moment où on faisait les pensions. On faisait tout à la P. *(nom de l'entreprise),* autrefois quand même. Et il fallait faire ça. Et puis le receveur, il était parti en vacances et moi, j'étais toute seule pour assumer. Mais ça m'a formée quand même, je suis devenue quand même une personne, comment je vais vous dire, apte à se diriger elle-même. Mais j'ai du caractère. Quelques fois on me dit oui mais, mon fils me dit oui mais, tu veux toujours tout savoir et tout. Je lui dis écoute j'ai été formée pour ça. J'ai eu un mari adorable mais qui me laissait gouverner tout alors comment voulez-vous ? Alors après vous devenez vraiment quelqu'un qui dirige. Voilà.

**HP- Vous étiez fille unique ?**

HT- Non. J'avais un frère qui lui, aurait pu peut-être faire les mêmes choses mais non, il n'a pas fait. Il était quand même un peu jaloux de moi parce que moi, j'avais fait des études et pourtant, c'était le chouchou à ma mère. Et c'est ce que je dis, heureusement que je n'étais pas jalouse, parce qu'autrement je serais devenue quelqu'un de méchant. Je n'étais pas jalouse.

**HP- C'était votre frère ainé ?**

HT- Non. Il avait deux ans de moins que moi.

**HP- Pourquoi le chouchou ?**

HT- Parce qu'il avait été malade et que ma mère bon, les mamans avec les garçons aussi, c'est davantage la maman et le fils, je crois. Par contre, j'ai perdu ma fille à 50 ans. Elle avait 50 ans.

J'avais deux enfants. Un fils que j'ai toujours, Dieu merci et, une fille de 50 ans qui est décédée du cancer du poumon *(pleurs).*

**HP- Elle est décédée en quelle année ?**

HT- En 2003.

**HP- C'est douloureux. La maladie a été longue ?**

HT- Deux ans. Et elle a lutté comme terrible. Elle disait : maman ce n'est pas cette saloperie qui va m'avoir c'est moi qui l'aurai. Ce n'est pas vrai.

**HP- Elle a eu des enfants ?**

HT- Oui elle a eu une fille qui a 39 ans maintenant, c'est mon amour. Et puis après, avec un deuxième papa, elle a eu deux garçons. Mais deux ans avant sa mort, elle a perdu son fils donc un de mes petits fils de 19 ans. Il a eu un accident *(pleurs).* Ah je…

**HP- C'est douloureux d'évoquer cela.**

HT- *(Silence).* Mais tout ça, ça, je pense que quand même, peut-être que ça use aussi je crois. On est peut-être moins fort pour faire face quand même. Je pense que le corps doit se fatiguer, je crois. Et peut-être dans la tête aussi je n'en sais rien parce que vous savez le cerveau on dit bien qu'on ne sait pas ce qu'il se passe là-dedans et puis c'est peut-être aussi bien aussi. Non ce n'est pas aussi bien, il faudrait que l'on arrive à comprendre justement. Et je crois que l'on ne sait pas tout.

**HP- Il y a des choses qui nous échappent.**

HT- Par contre, j'ai ma belle-fille qui elle a été soignée chez le professeur D. *(neurologue).* Elle a la maladie de Parkinson et elle a été opérée de la maladie de Parkinson, 15 heures l'opération. Et je vous assure que ça l'a quand même transformée. Mais je pense que c'est un modèle pour moi parce qu'elle est très forte, elle n'écoute pas son mal. Et je me dis, ma fille à côté d'elle, c'est rien ce que tu as. Bien qu'il paraît que quand même on peut arriver à rapprocher ces deux choses : Parkinson et ça. Je ne sais pas ce que vous en pensez.

**HP- On ne comprend pas très bien. Mais les médicaments comme l'Adartrel®, c'est un médicament que l'on donne dans la maladie de Parkinson.**

HT- Voilà. Le Rivotril® aussi. C'est une histoire de dopamine je crois.

**HP- Exactement. Vous êtes bien renseignée.**

HT- Vous savez, je crois que je connais ça par cœur. D'ailleurs le docteur C. *(neurologue),* à la R. *(nom de ville),* m'avait dit c'est intéressant de parler avec vous parce que vous au moins vous arrivez à comprendre ce que vous avez et vous pouvez très bien le décrire.

**HP- Et à 18 ans alors, vous étiez toujours chez vos parents ou vous étiez partie ?**

HT- Ah oui. A 18 ans, un petit peu plus. Et puis je me suis mariée, j'avais 19 ans. A 21 ans, j'ai eu mon fils, deux ans après j'ai eu ma fille et puis voilà. Et puis la vie s'est passée, j'ai eu une vie quand même disons assez agréable.

**HP- Vous avez travaillé toute votre vie ?**

HT- Oui j'ai travaillé toute ma vie. J'ai travaillé d'abord un peu aux P. *(nom de l'entreprise)*. Et ensuite, je suis rentrée dans un organisme qui s'appelle le P.M. Mais ce n'est pas pour prendre les jeux dans les cafés, c'est pour traiter les jeux après jeux, ce qui m'a mis devant un ordinateur et voilà. Mais là j'ai bossé, oh là là. Oui parce que c'était à peu près, je ne sais pas combien… En 22 ans de travail, je ne sais pas, j'ai peut-être pas pu avoir plus de trois ou quatre Noël. Il fallait travailler les dimanches. Les chevaux ça court bien le dimanche.

**HP- Pour gérer la vie de famille ça ne devait pas être évident ?**

HT- Oui. Ma fille me disait justement… Elle me disait, maman, je crois que je ne ferais jamais ce que tu as fait parce que quand j'arrivais et que j'avais… D'accord, tu ne nous as jamais ni abandonnés ni quoique ce soit mais quand j'avais mon goûter sur la table et que tu n'étais pas là et bien, ce n'était pas marrant. Et puis le dimanche, j'allais avec papa chez mes grands-parents.

**HP- Parce que votre mari, il avait des horaires plus… ?**

HT- Lui, il était boucher mais il était à son compte. Alors le matin, je galopais pour aller l'aider à… J'arrivais vers 9h et puis à midi, je regalopais pour aller à mon travail en mangeant un sandwich les trois quart du temps.

**HP- Vous aviez une vie active.**

HT- Oui, ah oui. C'était trépidant *(rires).* Mais j'aimais ça. Quand j'en vois qui vont à leur boulot en reculant, moi, jamais. J'étais très contente de ce que je faisais. Bon ça me permettait de faire face à ce que l'on a dans une famille parce que bon… Mon fils, lui était rentré aux enfants de troupe parce qu'il l'a voulu et après il était militaire. Et ensuite, il s'est marié avec une dame qui travaillait au service des

P.A. Elle en avait marre des militaires, elle l'a fait quitter son truc de militaire et il a fait autre chose mais bon…

**HP- Ca lui plaisait moins ?**

HT- Je ne sais pas si ça lui plaisait moins mais je crois que moi, ça me plaisait moins. Parce qu'il aurait eu une meilleure vie. Parce qu'il a fait après de l'assurance, il a fait beaucoup de choses. Alors que sa vie de militaire c'était tout tracé. Mais bon, c'est comme ça. On ne fait pas ce que l'on veut avec les enfants.

**HP- Vos grossesses se sont bien passées ?**

HT- Oui. Ma fille je l'ai eue quand même un mois après. Je l'ai portée 10 mois. Non, c'est mon fils que j'ai porté, non, voilà que je ne me rappelle plus. Non, non c'est mon fils. Ca y est, ça me revient. Parce qu'à l'époque je me disais je suis sûre que je ne me suis pas trompée. Et comme je travaillais à la P., à l'époque, il y en avait d'autres qui étaient avec moi et c'était la même chose. Elles avaient porté 10 mois. Il paraît que ça peut se faire, on va essayer de croire que c'est vrai. Mais j'ai eu deux gros bébés. Il y en avait un qui faisait 5kgs le premier et elle 4kgs500. C'est pas bien parce qu'il vaut mieux qu'ils soient plus petits, ça passe mieux *(rires).*

**HP- Et après, vous avez été retraitée à quel âge ?**

HT- 60 ans. Parce qu'il y a eu la mise en place des ordinateurs donc il n'y avait plus besoin d'autant de personnel. On m'a proposé de m'en aller à la retraite et de me payer complète alors je me suis dit ma fille, tu n'auras jamais mieux. Je suis partie et puis j'étais contente. Seulement malheureusement, c'est que j'ai perdu mon mari pas longtemps après quoi.

**HP- Il travaillait toujours votre mari ? Il avait toujours la boucherie ?**

HT- Non, non. On avait dû la laisser d'ailleurs. Parce qu'à l'époque, il y avait les grandes surfaces qui se sont montées et puis ça nous a perturbés et puis il a fallu qu'il arrête son truc. Et il a travaillé après à son métier mais pas à son compte. C'était quelqu'un de courageux. Il est mort, il avait 70 ans.

**HP- C'était en quelle année ?**

HT- En 92. En décembre 91 j'ai perdu mon père et, en janvier 92 j'ai perdu mon mari. Mais ça, si je compte tous les trucs que j'ai eus. Je peux faire un roman de ma vie je crois.

**HP- De toutes les épreuves que vous avez traversées ?**

HT- Oui, oui. *(Silence).*

**HP- Et avec vos parents, vous aviez quelle relation, adulte ?**

HT- Oh, ils m'aimaient bien, je les aimais bien.

**HP- Vous les voyiez régulièrement ?**

HT- Oui. Maman est décédée, elle avait 92 ans. Bon, elle a été… On l'a mise dans une maison de retraite chez elle, dans le pays où… Parce que moi, je n'habitais pas là, j'habitais à la R., j'étais à 30 kms. Je venais la voir toutes les semaines. Mais autrement c'est ma belle-sœur qui s'en occupait. Et j'ai dit écoute, je ne veux pas que tu t'uses. Maman sera très bien dans une maison de retraite à côté, elle sera avec des personnes qu'elle connaît et puis elle était contente comme ça. Moi j'allais la voir toutes les semaines.

**HP- Et avec votre papa ?**

HT- Un peu moins.

**HP- Un peu plus difficile ?**

HT- Oui, un peu plus difficile.

**HP- Parce qu'il était plus distant ?**

HT- Parce qu'il galopait un peu trop *(sourire).* Et puis que sa fille un jour, elle ne lui a pas mâché la cire. Parce qu'il y avait des choses que je n'admettais pas, non ça.

**HP- Et vous étiez au courant ?**

HT- Oui. Oui, comme ça.

**HP- Et votre maman aussi ?**

HT- Oui. Oui, maman aussi, hélas. Et pourtant Dieu sait si elle adorait mon père. Quand elle est morte, elle a dit : oh je m'en vais retrouver mon bonhomme. Parce que c'était comme ça que l'on disait. Je me disais mon Dieu, comment peut-on aimer quelqu'un comme ça après, franchement je trouve que… S'il y a un ciel, elle doit y être là-haut. Oh oui. Parce que maman je la considère comme vraiment quelqu'un de… Vous savez une femme de la campagne, une personne un peu naïve *(voix tremblante)* vous voyez mais d'une bonté terrible. Mon père plus évolué, beaucoup plus évolué oui. Mais pas si droit je crois que maman. Non autrement, les relations ça a été à part que je n'admettais pas ce qu'il faisait. Et puis, comme j'étais grande après je lui ai dit. C'est surtout que je défendais maman. Enfin

tout ça, oh ce n'est pas… Je ne sais pas si ça ne peut rien faire dans la vie de quelqu'un, je crois *(soupire).* Si vous voulez c'est plutôt tous les malheurs qu'il y a *(pleurs).*

**HP- Vous aviez des problèmes de santé enfant ?**

HT- Non. A part… J'ai eu jusqu'à ce que j'ai mon fils, j'ai eu des angines. Et comme par hasard, le jour où j'ai eu mon fils, je n'ai plus eu d'angine *(rires).* Mais oui. Mais c'est pourtant vrai ce que je vous raconte *(rires).* Et bien, je n'en avais plus, je ne sais pas, il m'avait peut-être enlevé tout ce qu'il y avait de mauvais. Pourquoi pas après tout. Et après, il y a eu ces problèmes cardiaques, là oui, quand même.

**HP- Ils sont arrivés plus tard ?**

HT- Ah oui. Et bien aussitôt la mort de son mari après tout, oui. Ah oui parce que jusqu'à la mort de mon mari je n'avais pas ça. Ah si, un petit peu quand même parce que j'avais… Si. J'avais essayé de faire de la gymnastique et j'allais et j'étais avec des filles de 40 ans, 45 ans et puis je voulais faire comme elles. Alors quand vous faites du… Je ne sais plus comment ça s'appelle (elle *lève les genoux*).

**HP- Du step ?**

HT- Oui. Et bien je voulais faire comme ça. Et puis un jour, je me suis dit : ah je ne suis pas bien quand même, je ne me sens pas bien. Alors il faudrait peut-être voir un cardio quand même. Et puis, quand je suis allée le voir il m'a dit oui, oui maman, allez, on va voir ça parce que la gymnastique, il faut la faire un peu plus douce. Et puis après, on m'a fait passer des tests et puis on m'a trouvé la valve distendue. J'ai une valve qui est distendue. Après, on m'a envoyée donc à T. *(nom de ville).* Parce qu'à la R *(nom de ville),* ils avaient essayé de me faire un électrochoc qui n'a pas tenu. Il m'a dit je vais vous envoyer à B. *(nom de ville).* J'ai dit non, je ne veux pas aller à B. *(autre ville).* Et pourquoi vous ne voulez pas aller à B., parce que mon fils est à T. *(sourire).* Bon et bien je vous envoie à T. Alors mon cardio, je l'ai eu jusqu'à dernièrement puis je regrette de ne plus l'avoir parce que… C'est oui… Parce que moi avec les médecins je parle beaucoup et je veux savoir. Parce que j'estime bon, qu'il faut se connaître, il faut connaître son moi. Et si vous ne posez pas de question, comment voulez-vous savoir. Je ne comprends pas tout ce que l'on peut me dire mais quand même. Et puis, je trouve que ça crée des relations. Donc il m'a envoyée à T. et à T., on m'a refait un électrochoc et ça. Alors ils m'ont dit bon alors écoutez, il veut tourner comme ça, on le laisse tourner comme ça. C'est bon. *(Rires).*

**HP- Donc B., ça ne fait pas très longtemps que vous êtes ici ?**

HT- Depuis le mois d'octobre. Je suis arrivée en même temps que le docteur B. *(médecin généraliste).*

**HP- Qu'est-ce qui a motivé votre venue à B. ?**

HT- J'étais dans une résidence pour sénior à La R. qui était très, très chère. Et puis, non seulement, c'était cher mais bon ça m'a créé des problèmes de transit parce qu'on avait une nourriture qui ne me convenait certainement pas. Je dis ça parce que j'en ai la preuve c'est-à-dire qu'en arrivant chez moi et, en faisant comme j'ai l'habitude de manger, mon transit s'est remis comme il faut. Bon ce qui empêche que j'ai quand même le rectum qui est un petit peu retourné et puis j'ai une descente, comment ça s'appelle, le périnée aussi. Donc normalement, on m'a envoyée voir aussi quelqu'un là… Je ne sais plus… Fonctionnel.

**HP- Parce que vous êtes de La R. ?**

HT- Moi, j'ai passé 50 ans de ma vie à La R. Oui. Et donc, j'ai donc été voir à N., envoyée par un médecin de la R., qui m'avait fait faire des radios pour savoir que le périnée ceci. Et quand je l'ai vue elle m'a dit bon écoutez si je comprends bien vos fonctions de transit s'améliorent. J'ai dit oui. Alors elle m'a dit éloignez-vous des chirurgiens. Ah bon *(rires).* Mais je crois qu'elle a raison parce qu'elle m'a dit à votre âge il y a beaucoup de gens qui ont des problèmes comme ça et la chirurgie c'est une chirurgie lourde quand même. Parce que pour le rectum je crois qu'il faut aller l'attacher je ne sais pas où. Il paraît que c'est très… Ça aussi vous voyez, je questionne, donc je sais ça. Bon alors, elle n'avait pas trop besoin de me le dire mais ça m'a confortée quand même dans mon...

**HP- Et B. alors ? Vous auriez pu rester à La R ?**

HT- Non, je suis partie parce que... Oui pourquoi je suis partie ? Parce que mon fils faisait, il venait me voir deux fois par mois ou alors moi je venais par le train. Et puis, quand je venais par le train ça me fatiguait. Comme lui venait deux fois par mois ça coutait aussi quand même. Et il me dit maman, tu ne crois pas que tu serais peut-être pas mal à côté de chez nous, il me dit. Parce que je t'ai trouvé un appartement, un bel appartement. Je crois que tu serais bien et puis bon, ça changera quand même, tu seras plus près. Et puis, c'est vrai. Parce que là-bas... Ici je vais aux AVF, c'est un endroit où sont accueillis les gens qui arrivent nouvellement à B. C'est très bien. Alors, il y a beaucoup d'activités, il y a beaucoup de choses. Alors j'y vais. Là-bas, il y avait ça pourtant mais à l'intérieur et je me disais mais je suis là mais je ne voyais que des vieux *(rires).* Et je me disais, plus ça va et plus ils sont vieux

là-dedans. Parce qu'ils rentraient souvent des couples et, qui dit couple dit quand même, personnes très ennuyées dans leur...

**HP- Ils ne peuvent plus vivre seuls.**

HT- Oui voilà, ils ne peuvent plus vivre tous seuls. Si on ne peut plus vivre tous seul à deux c'est que l'on n'est pas très, très bien quand même. Alors, j'ai fini par m'ennuyer d'être là-bas. Et puis quand je suis arrivée à La R., comme j'avais vécu cinquante et quelques années à La R., je me disais chouette, je vais retrouver La R. Et bien j'ai trouvé une ville que je ne connaissais pas. Parce que les jeunes avaient vieilli et les vieux, il y en a qui étaient partis et puis d'autres, qui n'étaient plus là. Ce qui fait que je n'ai rien retrouvé. Et j'ai retrouvé La R. telle quelle parce qu'elle est belle, parce que c'est quand même une très belle ville, une ville très attachante mais je crois que...

**HP- Parce qu'entre-temps vous êtes partie où ?**

HT- Je suis partie à l'A., pendant 10 ans, parce que mon fils a tenu un petit bar qu'il n'a pas réussi à tenir comme il faut d'ailleurs. Ça a été une époque de ma vie pas très agréable celle-ci mais bon.

**HP- Quand vous étiez à l'A. ?**

HT- Et bien oui parce que je suis allée…

**HP- C'était quand ?**

HT- Jusqu'en 2003. Donc ça a duré de 2001 à 2003.

**HP- Vous êtes restée deux ans là-bas. Pourquoi cette période n'était pas agréable ?**

HT- Parce que je voyais que ça n'allait pas très bien son truc et puis que ça allait sombrer. Alors ça m'inquiétait beaucoup. J'ai eu beaucoup d'inquiétudes pour lui à ce moment-là. Voilà. Et puis bon, quand on tient un bar aussi, je ne vous dis pas mais vous voyez ce que l'on peut faire quand on tient un bar. Quelques fois on le tient bien et d'autres fois on le tient moins bien.

**HP- Il y a des tentations ?**

HT- Oui. Et ça, ça me chagrinait. Oui, oui. Et je faisais tout ce que je pouvais parce que j'allais l'aider quand même. Mais je crois que je me suis quand même beaucoup usée dans ce truc-là.

**HP- Il y avait sa femme et ses enfants ?**

HT- Ah non. Non, son fils… Et bien justement avec mon petit-fils il y a quand même des problèmes parce qu'il a… Là encore... Je ne peux pas arriver à tout dire à la fois parce que bon, D. *(prénom d'un de ses petits-fils)* a l'âge d'E. *(prénom d'une de ses petites filles).* E. a 39 ans et D. aussi. Ils ont quatre mois de différence. Donc ma fille a donc eu E. et, mon fils a eu D. Donc il avait 19 ans à l'époque, D. Ma fille m'appelle en me disant. Non, elle appelle le père de D. qui était divorcé, parce qu'ils ont divorcé. Et, elle appelle le père de D. en disant bon et bien écoute B. *(prénom de son fils*), il faut que tu ailles voir ton fils il y a quelque chose qui ne va pas. Il m'a appelée : tati viens me voir, j'ai les os qui craquent, j'ai quelque chose qui ne va pas, je ne suis pas bien *(voix tremblante).* Alors B. *(son fils)* était à T. *(nom de la ville)* à l'époque alors il m'appelle et il me dit : maman, il faut que tu ailles voir D., parce que D. est très mal, il vient d'appeler sa tante, il n'est pas bien. Bon alors je l'appelle. Non, j'y vais. Et puis je lui dis, D. Non, je l'appelle et je lui dis D., ça ne va pas. Non, non mamie, ça ne va pas. Je lui dis écoute, tu ne sais pas ce que l'on va faire je vais appeler mon médecin et puis je vais aller te chercher et, le médecin va venir te voir à la maison. J'appelle mon médecin, il me dit oui et bien, allez chez vous parce que je ne sais pas où ils habitent alors allez chercher D. Donc je vais chercher D. On monte en voiture, D. était là, à côté de moi et disait : mamie t'as vu comment ils m'ont regardé ceux-là, t'as vu, oh là là, mais ils ne sont pas bien hein, oh là là, mais qu'est-ce que je leur ai fait. Ah je me dis bon d'accord. Alors le médecin arrive, je les laisse tous les deux et puis ça dure au moins une heure et demie. Faut connaître son médecin quand c'est comme ça parce que pour qu'un médecin reste une heure et demie avec un patient, il a autre chose à faire quelques fois, hein. Mais bon, il me connaissait bien. Alors il m'appelle puis il me dit bon alors écoutez, Madame T., D. veut bien rentrer à l'hôpital. Ah bon, je dis : il va à S. L. ? Ah non, non, non, il va à l'hôpital psy.

**HP- Psychiatrique ?**

HT- Il n'a pas prononcé psychiatrique mais il a prononcé le nom de l'hôpital. Je dis mais attendez, je ne peux pas moi, je ne suis pas sa mère. Ma belle-fille, elle est au service des pensions, il faudrait peut-être… Non, non, non, c'est pendant qu'il veut, tant pis, j'en prends la responsabilité avec vous. Et on l'emmène donc à l'hôpital psychiatrique. Et il a fait du délire obsessionnel. Mais il avait 19 ans. Il a 39 ans, il n'a toujours pas travaillé. Il a un problème ce que l'on appelle un problème relationnel c'est-à-dire qu'il ne peut vraiment pas être avec quelqu'un parce qu'il a toujours peur de... Il est d'une intelligence. Je crois qu'au point de vue psychiatrie, il doit en savoir autant que sa psychiatre, tellement il a lu de bouquins. C'est qu'il les lit mais il les comprend aussi. Alors bon, si vous êtes avec

lui et, que vous allez aller sur un thème qui va lui convenir ça va, il va parler avec vous. Autrement, il s'enferme et il n'y a rien. Pourtant il est beau.

**HP- Ca a été une autre étape.**

HT- Oui. Alors après bon, quand je suis rentrée, j'appelle ma belle-fille et puis elle se ramène. Je n'avais pas que le petit, j'avais la belle-fille aussi. Comme ça, j'en avais deux. Croyez-vous quand même qu'il ne faut pas que j'ai hein… Je crois que ça doit user quand même ça.

**HP- C'était à une période… D. il avait 19 ans ?**

HT- Il y a 20 ans.

**HP- Vous aviez 65 ans, quelques années après votre retraite ?**

HT- Oui, voilà *(silence).* Mon mari était décédé d'ailleurs alors oui, je devais avoir 66 même… Non 64, 65. On avait six ans de différence avec mon mari. Mais bon, c'est le tourment de mon fils aussi parce qu'il me di, après moi je n'ai plus personne parce que bon… Ou tout au moins. Puis, je n'ai pas pour me projeter sur quelqu'un quoi. Il était normalement et il aurait dû faire quelque chose de formidable ce garçon avec l'intelligence qu'il avait. Mais c'est vrai, on dit que ça n'arrive qu'aux personnes intelligentes ce truc-là. Oui, les idiots ils ne se rendent pas compte. Alors donc. Mais c'est comme ça.

**HP- Votre fils, il a un fils ?**

HT- Il a un fils. Il a divorcé deux fois. Oh je ne sais pas combien il y en a là… Je ne sais plus. Mais pas de marié. Il ne s'est marié que deux fois. Autrement bon, lui aussi une vie un peu dissolue quand même, mais bon. Ca ne plait pas aux parents ça. Mais vous voyez qu'elle n'est pas simple ma vie quand même.

**HP- Et votre fille, elle avait eu un parcours un peu plus classique ?**

HT- Oh. Je ne sais pas si ce n'est pas pire. Elle est partie. Elle a eu une idée, elle voulait aller en A. *(continent).* Elle était mariée avec un garçon qui était gentil. Mais moi je ne l'ai jamais vu. Mais il paraît qu'en dehors il buvait, quand même un peu, mais jamais pendant son travail. Mais alors, un garçon courageux. Et puis moi, je l'aimais beaucoup, je l'aime beaucoup encore parce que je le vois toujours. Et elle est partie comme ça sur un coup de tête avec quelqu'un. Ils ont pris une voiture, une 404 je crois, quelque chose comme ça, qu'ils devaient laisser là-bas en A. Donc elle est partie, elle a traversé le S. oui quand même. Parce qu'elle m'a racontée après quand même. Et puis, elle est allée jusqu'à N. Je suis restée deux mois sans nouvelle. A se demander mais qu'est-ce qui lui arrive, qu'est-ce qu'il y a ? Et j'étais prête à aller voir quelqu'un dans l'intérêt des familles pour faire des recherches. J'étais affolée quand même parce que deux mois, vous n'avez pas de nouvelle de votre fille, c'est affreux hein quand même.

**HP- Elle a fait ça après ses études ?**

HT - Non, non. Elle était mariée. Elle avait sa petite fille qui avait deux ans et demi. Le papa habitait en face chez moi, donc elle s'est dit maman et mon mari vont s'occuper d'elle. Elle avait besoin de faire un break. Donc voilà, elle a fait son break, elle est partie. Et puis, un bon jour alors que j'allais lancer justement quelque chose pour l'intérêt des familles, la recherche. Elle appelle de là-bas. Alors le garçon avec lequel elle était partie lui avait laissé son billet d'avion et puis il était parti. Et elle était toute seule à A., à l'aéroport d'A. Elle appelait son frère en PCV. B. bon, je suis là, je n'ai pas d'argent, est-ce que tu peux m'envoyer un chèque parce que je vais rentrer. Oh là là, mon Dieu, ça nous a soulagés quand même. Et puis bon, elle est rentrée. Ah ce moment-là je crois que mon gendre n'a pas su mais enfin, faut voir aussi… Parce qu'il aurait pu, comme on dit, la rattraper peut-être. Parce que je crois qu'elle avait quand même, elle en avait bavé quand même, parce qu'elle s'était trouvée avec les T. et tout. Elle a été en danger plus d'une fois quand même là-bas. Parce qu'elle m'a racontée ça. Par contre elle m'a dit maman, si tu voyais dans le S., je n'ai jamais vu un ciel si beau et si bien étoilé, c'était magnifique. Bien oui, bien voilà. Et alors après, une vie une peu dissolue quand même. Mais parce qu'elle a pris sa petite fille quand même avec elle. Elle a élevé sa fille. Et puis un jour, elle a trouvé quelqu'un, elle est partie avec ce quelqu'un. Alors bon, maman je n'ai plus de sous. Alors maman, elle donnait des sous. Et puis elle arrive là-bas avec le copain et puis elle me dit : bon et bien tu sais, oh là là heureusement que tu m'avais donné (je crois que c'était 100 francs que je lui avais donnés à l'époque), heureusement que tu m'as donné des sous elle me dit parce que figure toi que dans le train j'ai trouvé quelqu'un qui avait faim, qui n'avait pas d'argent alors comme je savais que j'allais retrouver le mien et puis qu'il en avait et bien j'ai donné. Elle avait le cœur sur la main. Mais alors tout d'un coup elle prenait un travail. Elle avait été quand même, quand elle était plus jeune, elle était assistante dentaire. Elle n'était jamais à l'heure, jamais. Alors le dentiste lui dit, écoutez C., il faudrait arriver à être à l'heure. Ah bien écoutez c'est impossible. Il faudra que vous me

gardiez comme ça mais moi, je ne sais pas être à l'heure. Vous voyez comme ça quoi. Et puis bon, après, elle a élevé ses enfants.

**HP- Donc après sa fille, elle a eu…**

HT- Elle a eu. Elle ne s'est pas mariée avec. Mais elle a eu quelqu'un qui s'est occupé aussi d'E. *(prénom de sa petite fille),* comme si c'était sa fille, un peu. Ils ont eu deux garçons, magnifiques d'ailleurs, tous les deux. Bon et puis, ce n'était pas le rêve quand même parce que lui, il grattait la guitare. Il n'y avait pas toujours beaucoup de sous alors heureusement que maman était là avec papa. On y allait, on donnait, oh là là. Et puis non, mais elle était comme ça parce que, elle était chez elle, quelqu'un passait au bout de la rue, il avait faim, elle faisait rentrer, elle lui faisait une soupe. Un jour elle me dit ça mais je lui dis mais, enfin écoute, tu étais toute seule avec tes gamins. Je lui dis mais tu te rends compte, tu te mets en danger. Mais penses-tu qu'elle dit, penses-tu. Mais elle donnait. C'est pour ça que je me dis que malgré sa vie, cette vie qu'elle avait. J'ai dit enfin de compte, elle avait beaucoup d'amis, ce n'étaient pas les amis que j'aurais voulu pour elle parce qu'ils étaient comme elle. Elle est partie au moment où les fils de famille s'en allaient pour élever des moutons ou des chèvres. Vous voyez. Elle est partie comme ça quoi. Alors je disais… Mais j'aurais voulu autre chose. Alors c'étaient ses amis, c'étaient ceux-là quoi. Mais quand même, quand elle est décédée, je me suis dit elle a eu quand même la vie qu'elle voulait. Oui parce qu'ils étaient tous là, à l'épauler, pour elle. Alors que moi j'aurais voulu une vie plus bourgeoise peut-être, certainement même. Parce que l'on me traite toujours un peu de bourgeoise. Mon fils même, il me le dit que je suis bourgeoise *(rires).* Mais je ne crois pas. C'est tout là-dedans, ça *(en montrant le dictaphone posé sur la table*). Vous allez rigoler.

**HP- Donc vous avez eu un parcours de vie…**

HT- Oui, très mouvementé. Non, plein. Mouvementé aussi mais pour moi pas dans le mauvais sens. C'est-à-dire que tout ce qu'il y avait autour de moi ce n'était pas tellement ce que je voulais. Ça m'a même beaucoup tracassée quand même. J'ai eu beaucoup de tracas.

**HP- Et vous avez eu du tracas au point de n'avoir pas été bien sur le plan du moral ?**

HT- J'ai toujours fait face. Toujours. J'étais quelqu'un qui était armée. Justement, je me dis quelque fois, je me dis bon les bonnes sœurs là-bas elles ont été dures mais d'un autre coté je les remercie parce qu'elles m'ont donné la possibilité de me sortir dans la vie et de pouvoir rebondir. Et aussi d'avoir, je ne sais pas, je ne sais pas comment vous dire ça. J'ai eu des principes. A l'époque, c'était dur mais d'un autre côté, je les remercie parce que je trouve que c'est bien.

**HP- Cette période de votre vie, de vos 14 ans à vos 18 ans, vos parents vous les voyiez ?**

HT- On ne les voyait pas toutes les semaines, on allait aux vacances. Parce que le dimanche on restait chez les bonnes sœurs. Et bien oui. Elles ont été… D'ailleurs, je n'ai pas eu mon brevet supérieur chez elles parce que *(rires),* j'étais quand même… Oh des entourloupes. J'avais écrit à une copine qui était partie et je lui mettais : j'en ai marre de cette caserne, vivement la quille. Je mets ça dans mon cahier de mathématiques, le cahier de mathématiques s'en va, va t'y pas que j'avais laissé le truc dedans. Bon alors, la professeur de mathématiques donne ça à la mère supérieure, bien sûr. On ne devait pas envoyer de courrier sans qu'il ne soit lu. Ah oui. Si les jeunes étaient comme ça, ils crieraient au scandale parce que... Alors, elle appelle mes parents et puis elle leur dit bon et bien voilà, on va garder H. *(son prénom)* mais elle ne rentrera pas dans la cour d'honneur parce qu'elle a manqué au règlement. Mon père la regarde puis lui dit : vous croyez ça, ma mère ou ma sœur, ma fille, elle a fait quoi ? Elle a écrit à une copine, une bêtise d'ailleurs. Mais ce n'est pas grave hein quand même ce qu'elle a fait, ce n'est pas grave. Alors vous ne la voulez pas dans la cour d'honneur et bien, vous ne l'aurez pas du tout. Ah voilà. Et ce qu'il fait que oui, mais le vélo à pneus pleins, parce qu'autrefois il n'y avait pas… *(Rires).* Et 12 kms à faire le matin et le soir pour aller à l'EPS. Et bien. J'étais à l'école primaire supérieure, à côté d'ailleurs. Où j'ai eu mon… Depuis le début *(sourires)* je crois, c'est vrai que si j'écris tout ça, ça fait très long quand même parce que l'on peut écrire beaucoup de choses. Il y a des gens qui ont une vie très plate moi non. C'est mouvementé. Voilà. Mais d'un autre côté il y a des hauts et des bas puis il faut les prendre comme ils sont. Qu'est-ce que vous voulez ? Il n'y a que la mort que l'on ne peut pas prendre, ça. Ça, ça ne passe pas ça. Et oui *(silence).*Et ma fille me manque *(pleurs).*

**HP- Vous voyez régulièrement vos petits-enfants ?**

HT- Ils sont dans le G. *(région française)* alors ce n'est pas la porte à côté. Alors bon. Mais j'ai une petite fille, on s'appelle beaucoup et puis c'est mon petit bout, c'est mon… Alors je vous dis, des fois-là, elle a deux petits garçons, un de 12 ans et un de 10 ans. Alors, je lui dis et si tu me faisais une petite fille. Ah non mamie, ah non. Elle a eu une éventration et elle ne veut pas prendre le risque et, elle me dit maintenant, à l'âge qu'ils sont. Alors elle est éducatrice spécialisée donc elle s'occupe d'enfants

justement qui ont des gros problèmes. Mais alors elle aussi, la vie l'a formée parce que quelques fois, je voyais ma fille qui était un petit dure avec elle, je lui disais : écoute C., quand même tu exagères parce que tu es en train d'enlever la chose à cette petite fille. C'est une petite fille alors garde là comme une petite fille. Maman t'occupes je sais ce que je fais, je suis en train de l'armer pour la vie. Elle ne croyait pas si bien dire.

**HP- Parce qu'elle lui donnait des responsabilités, très petite ?**

HT- Oui. Et autant elle était libre, autant… Je pense que c'est parce que peut-être, qu'elle ne voulait pas que sa fille suive peut-être la vie qu'elle avait eue, un peu dissolue quand même. Mais maintenant, elle est avec un garçon qui est charmant, qui est un garçon fils unique. Les beaux-parents l'adorent. Bon, elle a une vie vraiment… Et puis ses enfants, comme elle a des exemples quand même, elle les élève, là je suis tranquille, au moins de ce côté-ci, je suis tranquille. L'autre garçon de ma fille, à un moment donné, il a eu sa période mystique lui. Oui, oui, oui. Il voulait s'en aller je ne sais pas où en I. *(pays)* ou je ne sais pas quoi. Je lui dis mais attends, je lui dis, la personne qui est en train de t'embobiner là, t'as pas l'idée que c'est une secte. Je lui dis fais attention hein. Et je crois qu'il a compris. Là maintenant ça y est, il est assis *(Silence).*

**HP- Et les pieds, les engourdissements, ça a commencé progressivement ?**

HT- Ca a commencé très, très, très petit si on peut dire. Vous voyez, là je suis en train de vous parler alors, il y a aussi une chose c'est que temps que… Ou quand je marche, je ne sens pas cet engourdissement. Bon, si je suis… Ca va commencer à 9heures mais je me dis c'est peut-être aussi parce que je sens que ça va venir. Il y a quand même une espèce de chose, de psychique quand même qui joue quand même je crois. Je crois que l'idée que ça va revenir… Parce que la nuit, quand ça m'arrive vous savez maintenant ce que je fais, au lieu de… Parce que j'ai la télé dans ma chambre, je ne voulais pas mais d'un autre côté… Alors j'allumais puis au lieu de m'endormir, alors je ne m'endormais pas du tout alors, ce que je fais maintenant, je prends un livre et en lisant je suis captée par mon livre. Et ça arrive, pas à passer, mais à être moins violent. Donc je peux arriver à m'endormir. Je ne sais pas si c'est ça, je ne sais pas si j'ai pu vous éclairer un petit peu.

**HP- Et bien si. Il faut que je retravaille sur tout ça. Je pense que l'on a à peu près tout abordé.**

HT- Bien oui. Alors, je prends aussi des bas de contention quand même parce que… Mais mes jambes ne sont pas vilaines. Vous allez voir *(elle remonte le bas de son pantalon).* Vous voyez bien que mes jambes ne sont pas vilaines. Là, il y a une tache un petit peu, mais bon. Mais ce n'est pas catastrophique, je n'ai quand même pas des jambes…

**HP- Et alors, l'examen qu'ils vous ont fait passer, l'électromyogramme, qu'est-ce qu'ils vous ont dit ?**

HT- Bien, elle pensait que ça pouvait venir de la colonne vertébrale, elle. Alors elle me disait si ça vient de la colonne vertébrale, on vous fait une, comme ça s'appelle…

**HP- Une IRM ?**

HT- Non, non.

**HP- Une ponction lombaire ?**

HT- Oui. Alors, je n'ai rien dit mais je me suis dit celle-là, il ne faut pas qu'elle y compte. Ca alors, je n'accepterai pas ça. Je préfère encore garder mes pieds comme ils sont que plutôt… Non mais attendez, vous pouvez rester sur un fauteuil ou quelque chose comme ça avec ces histoires-là. Et puis j'ai 85 ans alors…

**HP- Et finalement, c'était bien l'examen ? Il n'y avait rien ?**

HT- Non, non. Elle a tout mesuré. Seulement ce qu'il y a quand même, c'est que je trouve que justement, c'est bien quand même parce que ce sont de vrais professionnels quand même. Parce qu'elle n'a rien laissé au hasard. Elle m'en a fait d'ailleurs plusieurs d'électrocardiogrammes parce que le premier elle l'avait fait… Euh non, pas électrocardiogramme, électromyogramme. Mais donc, elle en a fait plusieurs et je trouve que quand même c'est sérieux. Parce que vous voyez quand je suis allée la voir après la R. *(neurologue),* elle ne m'a pas dit, elle n'a pas critiqué le médecin, bien au contraire. Elle m'a dit oui, il vous a donné un médicament qui effectivement on donne mais il ne vous convient pas donc on va vous donner autre chose mais malheureusement… Et puis ce Rivotril®, je n'ai plus envie de le prendre, je n'ai plus envie. J'ai dit l'autre jour au Dr B. *(médecin généraliste),* j'ai dit écoutez, j'ai dit je n'ai pas envie de prendre ce Rivotril® parce que je viens encore de relire les effets secondaires ça m'impressionne et après tout je vais essayer l'homéopathie. Il m'a dit vous avez entièrement raison. Il m'a dit, lui, il m'a dit que j'avais raison. Parce que ce Rivotril® c'est dangereux quand même. Peut-être que je le reprendrai. Je n'en sais rien parce que je ne vais pas continuer non

plus ça. Mais je me dis ou alors je vais arrêter complètement et puis je verrai si ça prend de la… Si ça s'aggrave ou quelque chose comme ça, je n'en sais rien. Ca ne peut pas, je ne pense pas.

**HP- S'aggraver? On ne sait pas trop comment ça évolue.**

HT- Oui et puis c'est ça, on ne peut pas vous dire. On va vous faire ça, ou on va vous faire ça. On vous donne des médicaments, ces médicaments je vous assure que quand… Mais vous savez ce que c'est quand même que le Rivotril®, vous avez vu les effets secondaires qu'il y a mais c'est horrible ça quand même.

**HP- Vous avez l'impression d'être incomprise ?**

HT- Ah non, quand même pas. D'abord parce que mon fils a été quand même, il a été visiteur médical donc il a, il connaît bien les médecins et ma belle-fille aussi. Donc il y a ce truc aussi. Elle peut aller voir le professeur D. *(neurologue)* comme elle veut, elle. Oui, il la reçoit mais elle m'a expliqué beaucoup de choses quoi. Non, non je ne crois pas. Je crois que c'est parce qu'ils sont dans l'incapacité de… Ce n'est pas encore… Ils doivent faire des études sans doute. Parce que regardez quand même pour la maladie de Parkinson, il y a eu beaucoup de progrès, quand je vois ce qu'elle a. Elle a des électrodes dans la tête, là comme ça, avec quelque chose ici *(me montre la région sous claviculaire droite).* Quand elle m'a expliqué ce qu'avait été son opération, 15heures d'opération mais c'est horrible ça. Et elle risquait de ne plus parler. Ce qu'elle a quand même, c'est que quand elle est fatiguée, elle a quand même des difficultés à parler, quelques fois oui elle ne parle pas bien. Aussi quand elle est très fatiguée il y a encore des mouvements, des gestes qu'elle ne maitrise pas. Mais remarquez que la maladie des jambes sans repos ça fait ça aussi quelques fois. Moi, le soir quand ça me prend comme ça, je suis là je me sors du lit, puis je suis là…

**HP- A bouger les pieds, comme ça ?**

HT- Oui à taper dessus, parce que je me dis que, peut-être, ça va passer. On a l'impression que c'est quelque chose qui vous agace, je ne sais pas comment l'expliquer. Ce n'est pas facile à dire. Il faudrait qu'il y ait un médecin un jour qui ait ça *(rires).* Mais c'est bizarre parce que je pense que le fait de me déchausser, quand je suis chaussée, c'est moins pire si je peux dire que quand je n'ai pas les chaussures. Quand je laisse les chaussures ça devient plus agaçant. Je le sens davantage.

**HP- Quand vous êtes serrée ?**

HT- Oui, je ne sais pas.

**HP- Très bien. Merci.**

Durée de l'entretien : 1h12

Score de l'échelle internationale de sévérité du SJSR : 28 => sévère

PATIENT 4

**HP- Pouvez-vous me raconter votre expérience du syndrome des jambes sans repos avant, pendant et après le diagnostic. Vous pouvez commencer par où vous voulez.**

LF- Oui et bien ça a commencé… Ben avant, je n'avais pas de problème de jambes mais ça a commencé quand je m'installais devant la télé, j'avais toujours les jambes qui commençaient à gesticuler. Moi je pensais que c'était la circulation du sang, c'est ce que pensait aussi le médecin. Et puis c'est arrivé que c'étaient les jambes qui se mettaient à bouger toutes seules, qui m'agaçaient et tout. Ca fait presque 10 ans quand même.

**HP- D'accord. Il y a 10 ans, ce sont les premiers symptômes qui ont débuté ?**

LF- Oui. Et après, ça s'est vraiment aggravé. J'ai des crises qui durent des heures et des heures sitôt que je me mets au repos. Par exemple, je vais chez mes voisins si je reste, ils le voient, je ne tiens plus. Je dis et bien non, je ne tiens plus, il faut que je m'en aille.

**HP- D'accord. Alors ça se manifeste comment ?**

LF- Mes jambes se mettent à bouger, voilà, et les épaules et voilà. Je suis comme ça, sans arrêt. *(Elle fait des mouvements de rotation avec les chevilles et les épaules*). Et ça m'agace en plus. Et plus j'essaie de contrôler et plus c'est pire.

**HP- Et il y a des choses qui vous soulagent ?**

LF- Alors là je prends du Sifrol®. Je suis rendue à la dernière dose pratiquement.

**HP- C'est-à-dire ?**

LF- J'en prends trois à quatre par jour. Je ne peux pas aller au-dessus donc le médecin m'a dit de compenser par du Xanax® mais j'en prends déjà habituellement le soir. Il m'a dit d'en prendre la journée, tant pis si vous dormez. Mais je ne dors pas.

**HP- Vous ne dormez pas ?**

LF- Non. Même la nuit des fois je ne me couche même plus.

**HP- Vous faites des nuits blanches ?**

LF- Oui. Et je ne dors pas la journée pour autant.

**HP- Elles surviennent à quel moment de la journée ces sensations ?**

LF- C'est souvent le soir parce que dans la journée je m'occupe et tout. Et avant j'avais un métier qui était très actif donc ça allait. Mais dès que je me mets au repos c'est là que ça démarre.

**HP- D'accord. Et vous faisiez quoi comme travail ?**

LF- Aide-soignante.

**HP– D'accord.**

LF- En maison de retraite.

**HP- Vous avez toujours été aide-soignante ?**

LF- Non parce que j'ai été 16 ans reconnue inapte au travail. C'est moi qui ai choisi d'arrêter ça parce que je voulais absolument faire ce métier. Je l'ai fait 13 ans quand même puis j'ai été mise en invalidité.

**HP- L'invalidité, c'était par rapport à quoi ?**

LF- Euh, c'est un problème de polyarthrite, c'est un problème pulmonaire, c'est un problème diabétique, c'est ... L'ensemble plus ma pancréatite.

**HP- Ah oui. On va reprendre les choses une par une peut-être.** *(Elle acquiesce par un hochement de tête)***. Les symptômes ont commencé, il y a une dizaine d'années, par les jambes. Et vous avez consulté à quel moment ?**

LF- Et bien j'ai attendu un petit peu parce que le médecin... J'ai été voir un médecin qui n'était pas Mme L. *(médecin traitant actuel)*, un médecin traitant et il ne faisait rien. C'est la circulation du sang, je prenais du Daflon® et ça ne faisait rien. Et j'ai changé de médecin et j'ai vu Mme L. et, c'est là que j'ai été voir un neurologue.

**HP- C'est elle qui a évoqué ce diagnostic ?**

LF- Alors je crois que c'est quand même l'ancien médecin. Ah, je ne sais plus, je ne sais plus exactement.

**HP- Et donc après elle vous a adressée à un neurologue ?**

LF- Je pense que j'y étais avant voir un neurologue. Et je lui ai demandé s'il fallait que j'y retourne pour voir si... Et elle me dit que ce n'est pas la peine.

**HP- C'est le neurologue qui a confirmé le diagnostic ?**

LF- Oui. Il m'a fait des analyses de sang, il m'a dit c'est peut-être un manque de fer. Moi j'y croyais parce que j'ai eu beaucoup de carences en fer. Il m'a dit non, ce n'est même pas ça, donc il me dit c'est ça.

**HP- D'accord. Et vous avez eu d'autres examens ?**

LF- Non. J'aurais voulu un scanner mais apparemment…

**HP- Dès le départ vous avez eu un traitement ?**

LF- Oui. Alors ils m'ont donné dans un premier temps de l'Adartrel®, qui ne m'a rien fait. Et après le Sifrol® qui est plus efficace mais pas toujours.

**HP- Et vous le tolérez bien ce médicament ?**

LF- Oui.

**HP- L'arrêt de l'Adartrel® c'est parce que ça ne fonctionnait pas ou parce que vous aviez des effets secondaires ?**

LF- Non, ça ne fonctionnait pas.

**HP- Ça fait combien de temps que vous prenez du Sifrol® ?**

LF- (*Longue expiration).* Ça fait un moment. Ca fait bien cinq ans, cinq, six ans. Oh oui.

**HP- D'accord. Et il y a eu combien de temps, à peu près, entre le moment où vous avez commencé à sentir cette gêne dans les jambes et, le moment où on vous a parlé du syndrome…?**

LF- Pratiquement cinq ans.

**HP- D'accord. A cette période-là, vous consultiez mais on parlait plus de circulation veineuse ?**

LF- Oui, oui.

**HP- Qu'est-ce que vous ressentez dans les bras et les jambes ?**

LF- Comment expliquer. C'est… On voit que c'est les nerfs qui… Et des fois j'ai envie, je me casserais la jambe. J'ai envie de la tourner tellement que c'est énervant.

**HP- C'est vous qui bougez les jambes ou elles bougent toutes seules ?**

LF- Elles bougent toutes seules. Des fois j'ai eu des séances de kiné, j'ai dit range toi, tu vas te manger un coup de savate.

**HP- Ca concerne les pieds aussi ?**

LF- Oui, toute la jambe. C'est surtout les chevilles que ça me… Où ça m'agace.

**HP- Et les bras c'est plus récent ?**

LF- Oui. Et ce n'est pas toujours que ça arrive.

**HP- Comment ça se déroule le soir ?**

LF- J'attends que ça se passe.

**HP- Qu'est-ce que vous faites du coup ?**

LF- Et bien soit je me relève soit je marche un peu mais ça a du mal quand même.

**HP- Vous, vous couchez toujours à la même heure ?**

LF- Euh… Je peux me coucher parfois à 10 heures le matin. Je ne sais pas si vous voyez, ce n'est jamais avant deux ou trois heures.

**HP- Ca vous réveille la nuit ?**

LF- Ah oui, ça peut me réveiller. Oui bien sûr, oui.

**HP- Et quand ça vous réveille vous restez au lit ?**

LF- J'essaie de rester au lit, bien oui. Parce que je ne vais pas me mettre à marcher dans l'appartement et, il faudrait que je fasse des kilomètres. Et puis voilà… Puis je ne suis pas en très bonne santé, je suis souvent fatiguée. Voilà.

**HP- On va revenir sur vos autres problèmes de santé. Vous voulez bien m'expliquer vos maladies ?**

LF- Oui. Je vais commencer par la première : la pancréatite chronique familiale. C'est une maladie congénitale héréditaire, c'est ma mère qui était porteuse. Elle s'est déclarée chez moi à l'âge de trois ans. J'ai eu ma première opération à neuf ans, une deuxième à 17 ans et une troisième à 24 ans où ils m'avaient dit que je ne mangerai plus. Je fonctionnais comme un cosmonaute, il n'y avait plus rien qui fonctionnait. J'ai dit et bien non, je recommencerai à manger. J'ai été deux mois sans manger et sans boire et puis j'ai repris et maintenant je prends des médicaments. En fait, il ne faut pas qu'il fonctionne. Ils m'ont enlevé la rate, ils m'ont enlevé la vésicule, ils m'ont fait une greffe du cholédoque et une dérivation pour les calculs.

**HP- D'accord. Et donc votre maman avait la même maladie ?**

LF- Oui, mais elle ne le savait pas. Ça c'est dans le temps… C'était les… Vers… Elle l'a découvert après qu'elle ait eu 10 enfants et on était huit sur 10 atteints.

**HP- Vous étiez une famille nombreuse. Est-ce que vous voulez me raconter votre enfance ?**

LF- Et bien mon enfance, dans une famille de 10 enfants…
**HP- Vous êtes où dans cette fratrie ?**
LF- La septième. Ça se passait bien. J'avais une mère qui était très courageuse parce qu'il y en avait toujours deux ou trois à l'hôpital et je ne l'ai jamais entendu se plaindre, très courageuse. Non, j'ai eu un père qui était… Lui c'était son jardin. Mais sans mon père, ma mère n'était rien. Le jour où il est décédé, ça a été fini pour elle.
**HP- D'accord. Ils faisaient quoi vos parents ?**
LF- Alors ma mère était à la maison bien sûr et, mon père était ouvrier en chaussures.
**HP- Vous avez tous grandis ensemble ? Dans un climat … ?**
LF- Bien. On partait tous en vacances, ensemble. On faisait les pique-niques, c'était tous ensemble.
**HP- Les grands-parents étaient présents ?**
LF- Non, je n'ai pas connu mes grands-parents. Ils sont décédés jeunes aussi, ils devaient certainement avoir déjà la maladie parce qu'ils sont remontés loin, à mille huit cent et quelques.
**HP- Et, entre vos frères et sœurs, vous aviez quelle relation ?**
LF- Bien. Bien.
**HP- Et après, à l'âge adulte, ça a perduré ?**
LF- Et bien, j'en ai perdu beaucoup parce que mon père a aussi une maladie génétique mais liée au colon, le cancer du colon. Et j'ai perdu trois frères en 18 mois et un autre du cancer du pancréas.
**HP- C'était à quelle période ?**
LF- Alors, j'ai eu une sœur qui est décédée… Elle qui a une maladie aussi très rare, un sarcome mammaire. Les médecins m'ont dit, on n'a jamais vu un truc pareil. Elle est décédée à 37 ans et mes frères ça fait… Je travaillais encore. Ça devait être 2009, par là.
**HP- D'accord. Tout ça, ça a été ...**
LF- Et bien oui parce que l'on se dit ça va être mon tour après. Surtout que c'était moi la plus atteinte finalement et c'est moi qui m'en sort le mieux.
**HP- C'est vous qui avez été, plus jeune, le plus opéré?**
LF- J'ai été le plus opéré, oui.
**HP- D'accord. Et donc, vous partiez en vacances ? Vous aviez des loisirs ?**
LF- Oui.
**HP- Et à l'école, ça se passait comment ?**
LF- Ça allait. Je ne suis pas allée longtemps à l'école parce que dans une grande famille je n'ai pas pu continuer mes études. C'est pour ça que je voulais faire aide-soignante parce que ça a toujours été, depuis petite, que je voulais être dans la médecine. Donc j'ai recommencé quand ça allait mieux, à 47 ans. A 47 ans, j'ai recommencé mes études.
**HP- D'accord. Parce que vous aviez arrêté à quel âge ?**
LF- A 14 ans.
**HP- Et après l'âge de 14ans, qu'est-ce que vous avez fait ?**
LF- Ouvrière en chaussures avec mon père *(sourire).*
**HP- Dans la même usine que votre papa ?**
LF- Oui, et mes frères et mes sœurs.
**HP- Et parler d'études à la maison ?**
LF- Ils ne nous faisaient pas les leçons, on se débrouillait tout seul. Ma mère a arrêté l'école très tôt parce qu'elle a perdu sa maman très jeune, à neuf ans. Et elle avait huit frères et sœurs par derrière qui suivaient. Elle est l'ainée de huit enfants. Et il fallait qu'elle s'occupe à neuf ans, des huit autres qui suivaient.
**HP- Vous avez travaillé jusqu'à quel âge dans cette entreprise avec votre père et vos frères et sœurs ?**
LF- J'ai travaillé de 14 ans… J'ai travaillé huit ans. Jusqu'à mes 22 ans. Et là, je suis tombée malade. Là, je faisais beaucoup de crises de pancréas et je faisais des syncopes à répétition. Ça a commencé en 1976 avec les grandes chaleurs, j'ai été obligée d'arrêter de travailler. J'avais perdu 18 kilos en six mois, je n'avais pas de tension et j'étais très, très anémiée. Le médecin m'a dit il faut arrêter. Et après il m'a dit il faut que tu regrossisses parce que je pesais quoi, 49 kilos, j'étais… Tout ce que j'ai trouvé, je suis tombée enceinte. Il m'a dit : c'est tout ce que tu as trouvé. J'ai dit je n'ai pas fait exprès. Mais en même temps, je voulais des enfants. Et à six mois de grossesse, j'ai fait une crise de pancréas. Donc j'ai réussi, ils m'ont calmée, ils m'ont dit vous reviendrez à huit mois, on vous fera une césarienne. Et puis total, je suis arrivée là-bas, ils m'ont dit et bien ça va et bien oui ça va. Ils m'ont dit et bien vous

allez attendre votre terme, vous avez eu assez de choc opératoire. Et mes trois enfants sont atteints aussi et mes petits-enfants. Moi, les trois sur trois.
**HP- D'accord. Et donc, vous vous êtes mariée ?**
LF- Oui.
**HP- Vous aviez quel âge ?**
LF- J'avais 22 ans. C'est en 1976.
**HP- Et la même année vous êtes tombée enceinte ?**
LF- Oui. Voilà.
**HP- Vos grossesses se sont bien passées ?**
LF- Les deux premières non parce que la première j'ai fait une crise pendant ma grossesse et le deuxième, après ma grossesse. Et c'est là que l'on m'a dit que je ne remangerai plus. Je faisais 40 kilos.
**HP- Et la troisième grossesse ?**
LF- Et la troisième, rien du tout. 10 ans après, parce qu'ils m'avaient dit que j'étais stérile. Donc voilà, et j'ai… Vous êtes sûr que je suis stérile parce qu'il y a quelque chose qui se passe. Il me dit et bien vous êtes enceinte. *(Elle prend une grande inspiration).* Et je n'ai rien eu, absolument rien. Et j'ai fait des très, très gros bébés. La première, ils m'ont dit ça sera une prématuré : 4kgs100, j'ai dit merci la prématuré, le dernier 4kgs780. Comme je suis diabétique, j'étais pré diabétique, hein ?
**HP- Et votre mari, vous l'avez rencontré comment ?**
LF- *(Soupire).* Et bien là où je travaillais *(rires).* Mais il était beaucoup plus âgé que moi, il avait 16 ans de différence avec moi. Mais j'ai divorcé. Le dernier était d'un autre homme.
**HP- Et, vous vous êtes remariée ?**
LF- Je ne me suis pas remariée avec lui. Non. Lui, ça été très dur, j'ai été battue pendant 10 ans. *(Silence).* Puis maintenant je suis toute seule.
**HP- Parce que vous l'avez quitté ?**
LF- J'ai réussi, oui. Mais il a fallu que je parte de chez moi. En plus, c'était un ancien flic, ça n'a pas été facile, il me poursuivait partout. A l'école, ils étaient obligés de cacher mes enfants. Et puis au bout de deux ans, il était d'origine de M. *(continent africain)* et ses parents R. *(outre-mer).* Il a fini par partir à la R. *(outre-mer).* Le juge, il a dit ouf.
**HP- Parce qu'avec les enfants ?**
LF- Il battait les enfants aussi.
**HP- Les trois enfants ?**
LF- Sauf le petit, il ne l'avait pas encore battu. Mais mes ainés oui à coup de ceinture et tout. Il fracassait la tête sur le carrelage. Oui.
**HP- Il consommait de l'alcool ?**
LF- Il était alcoolique, ça c'est sûr. Mais c'était, je dirais c'était dans leur culture, la femme c'est un objet, c'est moins que rien. Il fallait que je travaille 24 heures sur 24.
**HP- C'est la période où vous étiez aide-soignante ?**
LF- Non. Je ne travaillais pas. Il ne voulait pas que je travaille. Parce qu'en plus il me séquestrait à la maison, il pouvait m'enfermer. Il ne fallait pas que je sorte.
**HP- Il fallait travailler à la maison ?**
LF- Voilà. Quitte à renverser la friteuse par terre pour que je nettoie.
**HP- Et vous l'aviez rencontré comment cet homme ?**
LF- Par une amie, c'était son cousin. Et elle m'avait prévenue et voilà.
**HP- Elle vous avait prévenue ?**
LF- Oui, elle m'avait dit *(silence).* Mais je ne pensais pas que c'était à ce point quoi.
**HP- Et, avec votre premier mari, il y avait eu des … ?**
LF- Lui, non il ne me frappait pas mais c'était verbal. Comme j'étais toujours malade, un jour il m'a sorti : tu n'es bonne à rien, tu es toujours malade. Il me dit si tu veux je t'apporte des cartons pour faire tes valises. Je n'ai pas attendu les cartons, j'ai pris mes deux enfants et je suis partie.
**HP- Vous êtes partie où ?**
LF- C'est ma sœur ainée qui m'a récupérée une semaine. Et après je suis partie en foyer d'hébergement. Parce qu'elle avait déjà cinq enfants.
**HP- Vous êtes restée un moment dans ce foyer ?**
LF- Trois mois. Le temps de refaire une situation. Et vous êtes beaucoup… Et j'étais bien. Pourtant chez les bonnes sœurs mais c'était génial hein. Et puis, comme elles ont vu que j'avais la tête sur les épaules alors des fois, elles me donnaient des responsabilités.

**HP- D'accord. Donc ça, c'était plutôt agréable ?**
LF- Ah oui, oui.
**HP- Quelles responsabilités ?**
LF- Quelques fois elles ont été obligées de partir et j'avais toutes les autres femmes sous ma responsabilité. Il y a de tout. Il y a des alcooliques, il y a… On s'entendait super bien.
**HP- Et, après ces trois mois-là ?**
LF- J'ai pris un logement.
**HP- D'accord. Alors, vous me parliez d'autres maladies ?**
LF- Alors, une BPCO.
**HP- Alors ça, ça a été diagnostiqué plus tardivement ?**
LF- Oui, ce n'est pas très vieux ça. J'étais avec Mme L. *(médecin généraliste)*, c'est juste avant… Et bien, c'est en 2010. L'année dernière, j'ai failli y passer deux fois. Une fois par décompensation respiratoire et j'ai été mise sous antibiotiques et là, j'ai fait un œdème de Quincke. Et comme je suis seule à la maison et bien j'étais en train de partir sur mon canapé et heureusement j'ai une amie qui est venue me voir parce que je ne répondais pas au téléphone, et là, elle m'a emmenée d'urgence. Elle m'a dit tu es en train de mourir. Je pense l'avoir échappé de justesse.
**HP- Ca, c'était il y a deux ans ?**
LF- Non, l'année dernière ça, en 2011.
**HP- Et, en ce qui concerne vos autres problèmes de santé ?**
LF- Le diabète, la polyarthrite.
**HP- La polyarthrite, ça a été diagnostiqué quand ?**
LF- Quand je travaillais. C'était dû à mon travail enfin, dû à mon travail, non. Ma mère en avait énormément. Ça fait un moment hein, ça fait bien 10 ans aussi.
**HP- Et le diabète ?**
LF- C'était en 2006. Je devais certainement en avoir avant.
**HP- D'accord. Parce que vos enfants, ils sont nés en quelle année ?**
LF- 1977, 79 et 89.
**HP- Oui, parce que vous me disiez qu'il y avait peut-être eu du diabète lors la dernière grossesse ?**
LF- Oui, le dernier. Mais ils ne m'ont pas fait suivre et c'est quand j'ai commencé à faire des malaises. J'ai été voir ma sœur ainée, elle qui était diabétique, elle me dit et bien je vais te faire un test on va bien voir. Elle me dit et bien ne cherche pas. C'est ça.
**HP- Est-ce que vous voyez d'autres choses ?**
LF- Non. Je ne pense pas. Non, non.
**HP- Et donc, vous me disiez que vous aviez repris les études à 47 ans ?**
LF- Oui.
**HP- Vous avez travaillé où ?**
LF- A la résidence M. à R. *(nom de ville).*
**HP- D'accord.**
LF- En fait, ça a été vite fait. En fait, j'étais en formation pour préparer mon projet à l'AFPA. Un projet, une remise à niveau et tout ça j'avais des stages à faire et donc je suis allée à M. *(nom de la résidence)*. J'en ai fait un premier, l'infirmière m'a dit : tu vas aller aide-soignante parce que tu n'es pas faite pour faire le ménage, tu es faite pour être auprès des personnes. Je refais une formation là, pour chercher du travail. Je suis retournée faire un stage là-bas. Et là, le directeur, il m'a dit j'ai besoin de vous. Je lui dis quand. Il me dit demain. Ben je suis en formation. Il me dit j'ai besoin de vous je n'ai plus personne pour les douches. Mais je ne suis pas aide-soignante. Il m'a dit si, si, vous allez faire vos études et puis… Il m'a dit, non.
**HP- Vous l'aviez pris comment ?**
LF- Ah, bien. Ça m'a beaucoup valorisée. Beaucoup.
**HP- Vous avez travaillé là-bas pendant une dizaine d'années ?**
LF- Oui. Toujours.
**HP- Et au travail, ça se passait comment ?**
LF- Bien, bien. Beaucoup de travail mais on était de bonnes équipes, on s'entendait bien. Le directeur très humain, très humain, on avait un problème, on pouvait discuter de n'importe quoi d'ailleurs. Même si on avait des problèmes personnels, il nous écoutait.
**HP- Et physiquement?**

LF- Si physiquement, oui. Et puis moi je travaillais toute seule parce que j'avais beaucoup de force. J'ai toujours de la force. Mais le dos n'a pas suivi. Je préférais travailler toute seule parce que j'étais toujours en porte-à-faux. En plus je suis grande, je travaille avec des petites, elles me faisaient mal en fait. Les personnes âgées préféraient parce que lorsque l'on est deux, qu'est-ce que l'on fait : on papote et on oublie un petit peu la personne. Tandis que là, j'étais complètement concentrée sur elle.

**HP- Oui. Vous aviez une relation un peu privilégiée ?**

LF- Ah, bien oui. Oui.

**HP- Pendant cette période, vous n'aviez pas trop de problèmes liés à la pancréatite ?**

LF- Oui. La dernière crise remonte… Des fois, j'ai des barres mais je maitrise. C'est-à-dire que ma maladie maintenant c'est ma copine *(rires).* Je le prends comme ça, voilà. Et quand j'ai des barres, j'ai des calmants toujours sous la main et si ça ne passe pas et bien… Parce que ça peut se déclencher par le stress. J'en ai fait une crise par exemple, quand j'ai arrêté mon travail, j'étais à bout, j'étais fatiguée. Le médecin a dit là, il faut arrêter et j'ai déclenché une crise.

**HP- D'accord. Vous avez commencé quand, vos formations? Vous êtes née en quelle année ?**

LF- Je suis née en 55. Je vais avoir 58 ans le mois prochain. J'ai commencé à faire mes formations en 1996. J'ai commencé avec les remplacements à M. *(nom de la résidence)*, parce que l'on commence toujours par des remplacements, en 2001 je crois. Et j'ai été embauchée définitivement en 2004.

**HP- D'accord. Et vous avez arrêté quand ?**

LF- En 2010. Là j'ai été mise en arrêt et mise en invalidité en 2011.

**HP- D'accord. Et vos enfants vivaient toujours avec vous ?**

LF- Oui mais ils étaient grands. Il n'y avait que le petit.

**HP- Ils font quoi vos enfants ?**

LF- Alors, ma fille ainée élève ses trois enfants. Mais autrement, c'est auprès des enfants, elle. Elle a eu son agrément pour garder des enfants parce que son mari est gendarme donc, c'est souvent les femmes de gendarme, elles gardent les enfants. Le deuxième, il travaille chez O. F. *(dans l'édition),* il gère un petit peu un réseau. Et le troisième est plombier chez G.D. *(dans l'énergie).*

**HP- D'accord. Et vous avez des petits enfants ?**

LF- Oui, je viens d'en avoir un là. J'en ai cinq.

**HP- D'accord. Et actuellement, vous avez des activités ?**

LF- Non. Le sport, je ne peux pas. La piscine. Le [?] m'a dit, si vous allez à la piscine, vous prenez des palmes, un tuba et vous ne bougez pas, je me vois bien. J'ai quand même essayé d'aller à la piscine mais, je ne peux plus, je ne peux plus ressortir. Si je ressors, je rampe, mes jambes ne me portent plus. Je ne peux plus.

**HP- Par la fatigue ?**

LF- Oui. Mais ma principale activité c'est mon ménage et croyez-moi, il y a de quoi faire *(rires)* et, l'ordi. Je joue à la belote. Et faire des films.

**HP- Faire des films ?**

LF- Faire des films sur mes petits-enfants. J'ai découvert ça et c'est génial. Ils sont contents.

**HP- Et vos parents, vous me disiez votre papa est décédé ?**

LF- Mon papa est décédé jeune, à 62 ans, du cancer. Enfin non, ce n'est pas du cancer du colon mais c'est ça qui a provoqué sa mort mais il s'est pendu. Il n'a pas supporté, il n'avait jamais été malade de sa vie. Il avait un anus artificiel, il était très maniaque et il n'a pas supporté.

**HP- Vous aviez quel âge ?**

LF- Quand son cancer s'est déclaré, je crois que j'étais enceinte de mon deuxième. Il est décédé en 1982.

**HP- Et vous me disiez, pour votre maman ça a été difficile ?**

LF- Bien après, elle a lâché complètement les rênes et on a été obligé de la mettre, à plus de 80 ans, en maison de retraite par la force parce qu'elle ne mangeait plus ou elle mangeait des trucs périmés. Elle faisait à manger toujours pour les 10 enfants, comme si on était là. Non, elle s'est complètement… Et puis, elle est décédée d'une infection pulmonaire, elle allait avoir 84 ans.

**HP- Elle s'est laissé partir tout doucement ?**

LF- Elle attendait juste quelque chose pour partir. Parce qu'elle ne voyait plus un de mes frères, il est revenu la voir et elle est décédée après. Elle attendait juste ça.

**HP- Qu'est-ce qui c'était passé ?**

LF- *(Expire).* Ah, c'est une histoire d'un beau-frère, d'un rapporté en plus. C'est trop long à vous expliquer. Ca rimait à rien pour finir.

**HP- Et vos frères et sœurs, vous les voyez de temps en temps ?**

LF- Je n'ai plus de frère. Il n'en reste qu'un et je ne sais pas où il est parti lui. C'est l'ainé. Lui, il a mal tourné, il était très alcoolique, c'est le seul qui a dérivé un peu. Et, c'est le seul qui est en vie, c'est ça le pire.

**HP- Et vos sœurs ?**

LF- Et bien moi, je suis originaire du M.L. *(région française),* donc je n'ai personne à côté. Mais je les vois autrement, on est proche avec mes neveux et nièces aussi.

**HP- De votre enfance, votre petite enfance, vous avez des souvenirs précis ?**

LF- Petite enfance, non. Mes premiers souvenirs, c'est malheureux mais ce sont mes crises de pancréas. Si je me souviens que je jouais à la poupée, que je mettais des gâteaux pour donner à mes poupées ou que l'on jouait à la maitresse avec des feuilles de laurier. Ça, je m'en rappelle.

**HP- Et après, c'est plus à partir de l'âge de trois ans, c'est ça ? A l'hôpital ?**

LF- J'ai été hospitalisée, pas à trois ans. Non.

**HP- C'est à trois ans que la maladie a été découverte ?**

LF- Voilà, et c'est depuis ma naissance pratiquement que l'on fait des recherches, que l'on n'a toujours pas trouvé. On a trouvé le gène mais on ne sait pas comment le soigner. Et tous les deux ans, on a des conférences avec des grands médecins de Paris de partout qui viennent pour nous expliquer l'évolution mais ils ne trouvent pas. On a une association.

**HP- Parce que ça se transmet de façon dominante du coup, je suppose ?**

LF- Oui, voilà. Et il y a plusieurs mutations de gène. Ce n'est pas toujours pareil.

**HP- Et vous, toute petite, on a rapidement posé le diagnostic ?**

LF- Oui parce que la maladie a été découverte sur un de mes frères. Parce qu'ils croyaient que c'était le cancer du poumon donc ils lui ont enlevé le poumon. Il pesait 13 kilos à neuf ans. Ils disent : on ne sait pas ce qu'il a, perdu pour perdu, on l'ouvre. Ils ont téléphoné à Paris, on a vu quelque chose au pancréas, on ne sait pas. Et il s'est remis. C'est sur mon frère que ça a été découvert.

**HP- Et après, ils ont fait les recherches dans la famille ?**

LF- Voilà.

**HP- Et vos relations avec vos parents ? Il y avait des câlins ? On exprimait ses sentiments ?**

LF- Pas beaucoup. Mais par contre, il adorait les enfants. Mon père, ses enfants c'était tout. Il ne concevait pas un week-end sans…

**HP- Donc il était très présent ?**

LF- Ah oui. Ah oui.

**HP- Il ne disait pas forcément les choses mais il les montrait ?**

LF- Oui.

**HP- Et votre maman ?**

LF- Maman était, elle s'occupait bien de nous par contre. Et puis, on n'avait pas le droit à l'erreur. Et elle ne lâchait jamais, jamais, jamais. Même mes frères ils ne bronchaient pas, même mes frères. Comme elle était insomniaque donc on ne pouvait pas… Si on sortait un peu plus tard, on remontait tout doucement. Oh non, non, elle est en haut *(rires).* Mais elle était juste, voilà. *(Silence).*

**HP- Et donc le syndrome des jambes sans repos, ça fait une dizaine d'années …?**

LF- Oui. Et j'aimerais bien que l'on fasse quelque chose honnêtement.

**HP- Qu'est-ce qui vous gêne le plus ?**

LF- Et bien, c'est de bouger comme ça. Ce n'est pas le fait de bouger, ce n'est pas une douleur, c'est un agacement, c'est intolérable, intolérable.

**HP- Ca vous agace ?**

LF- Ah oui, ah oui. Et pourtant, j'ai un seuil de tolérance. Mais là, non.

**HP- Un seuil de tolérance ?**

LF- A la douleur, énorme. Là j'ai fait un grave problème dentaire. Quand je suis arrivée, ils m'ont dit mais ce n'est pas vrai, j'en avais l'œil au beurre noir tellement. Il m'a dit mais vous devez… Oui, oui, je souffre beaucoup. Il m'a dit ça ne m'étonne pas mais on en a pour quelques heures à passer sur vous. Et j'ai toujours des séances de trois heures.

**HP- Du coup, ça vous empêche de faire certaines choses, les jambes sans repos ?**

LF- Oui parce que ça fatigue ces crises malgré tout. Quand vous êtes quatre, cinq heures en crise, ça peut durer quatre à cinq heures. Oui, ça fatigue.

**HP- Et du coup dans la journée ?**

LF- Je suis moins active.

**HP- Vous vous décririez comme quelqu'un d'active ?**

LF- Ah oui. Même hyperactive.

**HP- Ca se manifestait comment ?**
LF- Là, je suis moins maniaque mais je passe sept heures à faire mon salon, salle à manger. Tout y passe, je bouge tout. Rester à rien faire pour moi… Parce que les filles du boulot me le disaient déjà elles n'arrivaient pas à me suivre. Elles me disaient nous, quand on rentre du boulot même quand on est de coupé, on se couche. Toi, tu nous dis que tu fais le ménage. Je dis et bien oui. Pourquoi ? Je ne peux pas me reposer, dès que je m'allonge, oh j'ai ça à faire, j'ai ça... Je suis debout.
**HP- Vous avez toujours été comme ça ?**
LF- Ah oui. Très jeune.
**HP- Parce qu'on vous l'a dit ?**
LF- Bien oui, j'ai toujours été comme ça. Mais tu ne t'arrêtes jamais. Même les voisins me le disaient mais ce n'est pas possible. J'avais 20 ans, à cinq heures, j'étais déjà dans le jardin. Ah bien oui, parce qu'à l'époque j'avais du jardin. Ah oui, je suis active mais ma mère était très active. On n'a pas été habitué non plus à rester à rien faire. Quand on est 10 enfants, chacun à son rôle. Et ma mère, elle avait bien assez du linge sans parler de faire le ménage donc c'est nous qui le faisions.
**HP- D'accord. Vous faisiez ça en rentrant de l'école ?**
LF- Surtout le week-end. Et à l'époque, ce n'était pas des semaines de 35 heures que l'on faisait, c'était 50 heures.
**HP- Toujours très énergique ?**
LF- Oui. Là je suis partie en vacances chez une amie dans le nord. Elle travaille auprès des personnes âgées mais à domicile et elle m'a dit la grand-mère accepte que tu viennes. Elle me dit tu discuteras avec elle comme ça. Et la grand-mère hyper gentille. Et, elle lui pose la question, qu'est-ce que vous voulez que je vous fasse : la pelouse ou le ménage. Elle dit je ne sais pas. Je dis écoute, rester à rien faire moi, c'est impossible. Je lui dis va faire son ménage, moi je vais lui faire sa pelouse *(rires).* Elle était contente.
**HP- Et ça a été après ?**
LF- Oui. J'avais mal au dos mais ça fait du bien aussi un peu. Elle n'avait pas grand, grand non plus. Ça fait du bien.
**HP- Il y a eu beaucoup de périodes de stress dans votre parcours ?**
LF- Oui.
**HP- Il y a eu des moments de déprime même, vous diriez ?**
LF- Oui. Grosse, grosse dépression, non. Mais Mme L. *(médecin généraliste),* elle vous dira oui. Si je prends du Xanax® et du Deroxat® il y a une raison. Mais je ne suis pas quelqu'un qui me laisse aller, je rebondis toujours. Et c'est un petit peu, voilà, parce que tout le monde vient me demander de l'aide et tout mais jamais ils ne me posent la question si moi j'ai besoin. Jamais.
**HP- Quand vous dites tout le monde ? Vos enfants ?**
LF- Mes enfants non, ça va. Ce sont les amis, même quand je joue à la belotte par internet. Je peux te parler, t'as l'air… Oui, si tu veux. Et ça dure des fois des heures et des heures.
**HP- Vous avez toujours été la confidente ?**
LF- Oui, voilà, à l'écoute. C'est la base de l'aide-soignante quand même. Quand je travaillais j'ai donné beaucoup mais j'ai beaucoup reçu. Et c'étaient les personnes difficiles qui m'intéressaient, que personne ne voulait. Et c'est là que le directeur, il m'a dit c'est incroyable, je n'ai jamais vu ça. Cette personne, 10 ans qu'elle est là, elle n'a jamais accepté qu'on lui fasse prendre une douche. Vous arrivez, vous arrivez et après, toutes les semaines, il téléphone au secrétariat, est-ce que L. *(son prénom)* est là pour ma douche. Oui. Mais il faut dire je ne me laissais pas faire. Et puis, j'ai eu un monsieur un jour qui m'a dit non, tu ne me donneras pas ma douche. Si tu me douches, je te tape. Je dis il n'y a aucun souci monsieur M. Il n'y a aucun souci. Je me suis accroupie, j'ai remonté mes manches et je dis on y va. Il m'a regardé, ben non, on ne va peut-être pas aller jusque-là. Et après, ça a été terminé, je l'ai douché et il ne voulait que moi *(rires).* Voilà.
**HP- Et, cette période où vous avez dû arrêter de travailler, ça a été une décision difficile à prendre ?**
LF- C'est la médecine du travail, bien sûr. La médecine du travail a dit non, là ce n'est plus la peine parce que j'ai de l'arthrose dans les mains. Là, ce n'est pas trop gonflé mais autrement on voit quand même, ça va se déformer mes mains, mon dos, mes épaules.
**HP- Vous avez vécu comment cette période ?**
LF- Mal, très mal. Je fumais très peu, maintenant je fume beaucoup, ce qui n'est pas bien. Avant je travaillais, j'en fumais six par jour, maintenant je fume plus d'un paquet. Donc j'ai tout essayé pour

arrêter, il ne me reste plus que l'hypnose. J'ai contacté les N.C. *(nom d'une clinique)* mais ils ne me répondent pas. Je vais les recontacter parce qu'avec mes poumons, ça va poser des soucis quoi.

**HP- Vous êtes entourée ?**

LF- Non, pas plus que ça. Là, j'ai ma voisine. On a emménagé le même jour et on est devenues très amies. Elle est cardiaque, s'il a en a une qui est malade, on se soutient. On se soutient, on s'entraide. Si on est trop mal, je vais dormir chez elle. Elle, elle a un ami donc ça ne pose pas de problème mais dans la journée c'est moi qui vais veiller sur elle, par exemple.

**HP- Ca ne fait pas très longtemps que vous êtes ici ?**

LF- Depuis 2006. Si, ça fait un moment.

**HP- Pouvez-vous me montrer les traitements que vous prenez ?**

LF- Oui. *(Elle part chercher dans la cuisine les boîtes de médicaments).* Alprazolam® un le soir, Deroxat® 20mg le soir, Lamaline® quatre comprimés par jour pour l'arthrose, je ne peux pas m'en passer. Le Sifrol® 0,18mg, un le matin et deux le soir, parfois un dans l'après-midi ou en début de soirée. Créon® quatre par jour, Novonorm® 2mg, trois fois par jour et Lamisil® 250mg le matin *(depuis presque un an, pour des onychomycoses).*

**HP- Vous en avez parlé à votre entourage du syndrome des jambes sans repos ?**

LF- Et bien oui obligée. Je vais dans un restau, je ne peux pas rester assise toute la soirée dans le restau. Je leur dis je vais marcher. Et je leur ai expliqué et j'ai sorti un peu l'explication de la maladie par internet parce qu'ils ne comprenaient pas trop. Quand ils ont vu ils m'ont dit effectivement.

**HP- Vous avez eu d'autres opérations ? Des césariennes ?**

LF- Non, finalement pour le premier, il y a eu les forceps et épisiotomie aux deux premiers. Le troisième, j'ai dit vous vous débrouillez comme vous pouvez mais je ne veux plus d'épisiotomie. Mais ils m'ont dit, ce n'est pas nous, c'est vous. Et en fait il est sorti comme ça celui-là.

**HP- Vous n'avez pas eu de grossesse extra utérine ou d'interruption volontaire de grossesse ?**

LF- Non.

**HP- Et après, il n'y a pas eu d'autres interventions ?**

LF- Après j'ai fait une ligature de trompes, quand même, ah bien oui. Je fais une coloscopie tous les deux ans, une mammographie tous les deux ans. Je vois l'endocrino tous les ans, l'ophtalmo tous les ans. L'année dernière, j'ai vu le cardiologue, il m'a dit il y a une valve un petit peu qui… Il m'a dit c'est rien. Il m'a dit par contre vous avez un nodule à la thyroïde. Mais il m'a dit, qui c'est qui ne l'a pas. Et dans la même année, j'avais fait une bactérie à l'estomac, j'avais fait un ulcère et j'avais des polypes aux intestins. J'ai dit, quand vous aurez fini, vous me le direz. Je vais faire la révision *(sourire).* Mais ça va.

**HP- Vous arrivez à gérer tout ça ?**

LF- Oui, il n'y a que ça que j'arrive à… Finalement c'est ça que je gère le moins.

**HP- Les jambes sans repos ?**

LF- Ah oui, c'est ingérable. C'est lancinant, ça n'arrête pas. C'est en continu quand c'est en crise, c'est en continu. J'essaie de tenir ma jambe pour… Mais je n'arrive pas, je n'arrive pas. Et puis, là en plus, elle est enflée.

**HP- Et ça a commencé du jour au lendemain ?**

LF- Ca a dû augmenter progressivement. Au départ je n'ai pas dû m'en soucier. Puis, je ne suis pas quelqu'un de très télé non plus, alors. Mais quand j'étais avec mon ami, il regardait la télé et c'est là que ça a démarré. C'est lui qui me l'a fait remarquer en fait. Mon ami m'a dit mais qu'est-ce que tu as à bouger toujours les jambes. Et c'est là que ça m'a interpellé, je dis mais c'est vrai.

**HP- D'accord.**

LF- Je savais que je les bougeais mais je ne pensais pas que c'était si…

**HP- Donc à cette période vous étiez encore ensemble ?**

LF- Oui.

**HP- Parce que vous êtes partie quand ?**

LF- Non. Je raconte des bêtises, j'ai vécu 10 ans avec le père de mon dernier. Je l'avais oublié celui-là. Mais j'ai refait ma vie, avec un autre, je suis restée très peu de temps d'ailleurs. Je vais vous expliquer la raison de mes clowns, j'extériorise les mecs comme ça, j'ai mis des clowns partout *(rires).*

**HP- Donc vous êtes restée 10 ans avec le père de votre dernier enfant ?**

LF- Oui de 86 à 96. Puis j'ai rencontré quelqu'un en deux mille… C'était longtemps après, en 2001. On s'est séparé en 2006.

**HP- Il y avait eu des soucis dans votre relation ?**

LF- Bien lui, il était très gentil mais un jour je l'ai contrarié et là, je me suis retrouvée avec un coup de poing dans la figure. Donc là, je n'ai pas hésité. Sur le champ, j'ai dit à mon fils tu viens. Et j'ai été chez son frère, il m'a dit c'est bon tu laisses tomber, je connais mon frère. Puis je n'avais pas envie de revivre… Non, non.

**HP- Et les clowns, c'est pour rigoler ?**

LF- C'est pour rigoler. Je vais leur donner chacun leur prénom. Quand je les achète, je dis ça. Ah ça alors, on n'avait jamais vu ça (*rires).* Je dis au vendeur que j'ai besoin de clowns pour extérioriser tous les mecs que j'ai eus. Ah bon et vous en avez combien ? J'ai plus de clowns que de mecs *(rires).* Et puis j'aimais bien, j'avais besoin, comme je vis toute seule c'est comme si j'avais de la compagnie. J'ai mes boudas, je leur parle et j'adore chiner. Donc Emmaus, tout ce que vous voyez là, ça vient de là-bas. Comme ils me connaissent très bien en plus.

**HP- Vos enfants quand vous les avez élevés, il y avait toujours un papa présent ?**

LF- Ah, quand j'ai divorcé ma fille n'avait pas six ans et mon fils pas quatre ans. Je suis partie.

**HP- Vous êtes restée après plusieurs…**

LF- Ah oui. Parce que j'ai divorcé en 83 et j'ai refait ma vie en 86.

**HP- A cette période vous travailliez ?**

LF- Non, je ne travaillais pas. J'étais reconnue inapte au travail.

**HP- Pour la pancréatite ?**

LF- Oui.

**HP- Et après malgré l'inaptitude vous avez décidé de reprendre le travail ?**

LF- Oui. J'ai dit au médecin on arrête tout. Quoi ? J'ai dit je veux reprendre un petit peu à travailler. Il m'a dit très bien, un petit mi-temps dans un petit bureau, c'est très bien. Mais non, ce n'était pas ce que je voulais faire. Qu'est-ce que vous voulez faire ? Aide-soignante. Ce n'est pas vrai. Mais il dit comment voulez-vous en tant que médecin que l'on vous refuse. J'ai dit de toute façon c'est ça ou rien, il faut que je réalise ce truc sinon je ne vais pas me concrétiser.

**HP- Ca faisait longtemps que vous pensiez à ça ?**

LF- Ah bien depuis toute petite. Mais depuis toute petite je soignais, je courais les gens blessés, tout le monde venait vers moi. Même mon médecin traitant à l'époque, à 18 ans, il me dit alors qu'est-ce que tu as fait cette fois-ci. Bon tu as incisé, avec quoi ? Il me dit bon, tu as fait ce qu'il fallait faire, tu n'as pas les bons outils. Il n'a jamais compris que je n'ai pas fait mes études. Il me dit c'est certain que tu étais faite pour être infirmière, c'est certain.

**HP- Et faire des études ?**

LF- Mais je n'étais pas assez solide à l'époque. Puis à 47 ans, c'est trop tard, je n'avais pas mon bac. Puis comme j'ai beaucoup été de l'autre côté de la barrière, je… Ça aide dans le métier parce que l'on sait ce qu'ils attendent les gens. En fait pas grand chose, juste un petit peu d'attention, un petit sourire, un petit… Pas grand chose.

**HP- Vous aviez l'impression de mieux comprendre ?**

LF- Ah oui. Oui. Une grand-mère qui était fatiguée, mes collègues bien non, il est trop tôt, on ne la couchera pas. Pourquoi tu l'as couchée ? Je ne sais pas, à 85 ans, elle a le droit d'être fatiguée. Qu'est-ce que ça nous gêne en quoi ? Bien non, ce n'était pas les habitudes, il ne fallait pas. Je n'écoutais pas, je faisais ce qui était bien pour la personne.

**HP- Mme L., c'est elle qui vous a adressée de nouveau au neurologue ?**

LF- Non. Je lui ai posé la question, elle m'a dit ce n'est pas la peine. En plus, je connais bien Mr M. *(neurologue)* pour avoir travaillé à côté, elle dit j'en ai bavé mais elle dit par contre c'est un très grand neurologue. Elle me dit qu'est-ce qu'il fera de plus.

**HP- Parce que vous l'avez déjà vu ? C'est elle qui vous prescrit le traitement ?**

LF- Oui. La première ordonnance est faite par le neurologue et après c'est le médecin.

**HP- Donc le neurologue vous l'avez vu…**

LF- Une fois. Je suis contente d'elle *(en parlant de son médecin généraliste),* en tout cas parce qu'elle est attentive à ce que j'ai. Alors que l'autre médecin d'avant rien à voir.

**HP- Merci.**

Durée de l'entretien : 57 minutes

Score de l'échelle internationale de sévérité du SJSR : 26 => modéré

Pendant la réalisation de l'échelle de sévérité, elle précise à la question 6, concernant la gravité du syndrome des jambes sans repos : « ce n'est pas grave en soi, je ne vais pas en mourir mais ça m'agace, ça perturbe ma vie ».

**PATIENT 5**

**HP- Pouvez-vous me raconter votre expérience avant, pendant et après le diagnostic du syndrome des jambes sans repos ? Vous pouvez commencer par où vous le souhaitez.**

DB- D'accord. Alors, je ne me souviens pas exactement quand est-ce que ça a été diagnostiqué. Ça fait un moment quand même que j'ai mal aux jambes de temps en temps et puis… Ça remonte à plus de 10 ans, peut-être une quinzaine d'années. Ça n'a pas été diagnostiqué tout de suite, du tout. On pensait que c'était un problème de circulation, tout ça. J'ai passé des examens de ce côté-là, ça n'a rien donné et puis finalement, docteur D. *(médecin généraliste)*, a pensé que ça pouvait être ça. Donc je suis allé voir un neurologue, dont je ne me souviens plus le nom, mais c'était à la clinique S.A. et, qui a validé le diagnostic. Donc ça a été vraiment très prégnant, je pense que ça devait être en 2007, 2008 à peu près.

**HP- Que l'on a posé diagnostic ?**

DB- Oui. Parce que c'était vraiment devenu pénible pour moi. Parce qu'autrement c'était de temps en temps donc ce n'était pas très grave et là, ça l'était de façon de plus en plus fréquente. Voilà, donc je suis allé voir un neurologue et puis il a confirmé ce que pensait le médecin généraliste.

**HP- D'accord. Il vous a fait faire des examens ?**

DB- Oui mais je ne me souviens pas quoi exactement. Je souffre aussi d'amnésie *(rires)*, je dirai. Voilà, le temps passe donc voilà, je ne cherche pas à me souvenir des choses. Bon, il m'a donné un traitement qui a été très pénible, je pense, ça me donnait mal à l'estomac tout ça, donc j'ai arrêté le traitement très rapidement. Donc maintenant je prends du paracétamol codéiné quand c'est vraiment pénible ou le plus souvent je ne prends rien du tout, voilà parce que je n'ai pas plus envie que ça de prendre quelque chose. Je l'utilise quand vraiment c'est très pénible. Voilà, donc ce qui est très pénible c'est de rester sans bouger.

**HP- Et, ça se manifeste comment ?**

DB- Alors je… En ce moment, j'ai mal donc voilà c'est… Comment dire ? On a l'impression d'avoir les jambes lourdes, une espèce de douleur sourde permanente qui démarre. C'est plutôt en dessous le genou mais ça démarre à peu près à mi-cuisses là, et puis jusque dans les pieds. Et c'est permanent, voilà. Et c'est particulièrement pénible quand on ne bouge pas, d'où le… Voilà, il faut se lever, il faut marcher et tout, et bon...

**HP- Et là, ça atténue les symptômes du coup ?**

DB- Bien du coup, on n'y pense plus. Voilà, ça atténue les symptômes. Oui, oui, on a vraiment besoin de bouger pour faire quelque chose.

**HP- D'accord. Et, les symptômes apparaissent quand dans la journée ?**

DB- Ca apparaît oui, dans la journée. En fait, on le ressent plus facilement quand on est couché le soir, c'est là que… Parce que dans la journée, si on est occupé, enfin quand on n'y pense pas, que l'on fait autre chose et bien voilà ça passe tout seul.

**HP- Et au travail, ça vous arrive ?**

DB- Ah oui, oui. C'est assez… Et puis c'est par périodes. Comment ? Ça va durer voilà, deux semaines, trois semaines et puis après ça, ça ne va pas durer pendant plusieurs semaines voire plusieurs mois puis ça va revenir. Quelques fois ça dure peu de temps, quelques fois ça dure plus longtemps, c'est assez curieux.

**HP- Est-ce que ça vous empêche de dormir ?**

DB- Non, ça ne m'empêche pas de dormir mais c'est plus long pour s'endormir. Oui.

**HP- Et du coup, qu'est-ce que vous faites ?**

DB- J'attends. Quand c'est trop pénible je prends du paracétamol codéiné et voilà ça m'aide à m'endormir et puis voilà. Mais après ça le matin on le ressent tout de suite. On peut se réveiller plus tôt effectivement parce que c'est la première chose que l'on ressent en se réveillant.

**HP- Il y a des mouvements ou des choses en particulier, que vous avez remarqué, qui peuvent atténuer ?**

DB- Non, le fait de marcher et de se déplacer, vraiment. Par contre, un évènement déclenchant vraiment, je trouve que ce sont les positions assises prolongées. Moi j'ai cette impression-là, après est-ce que c'est ? C'est très difficile en fait de savoir vraiment. Mais après, on essaie de faire un peu d'introspection et de voir comment ça se déclenche. Et ça se déclenche quand on n'a pas la possibilité, enfin je trouve que ça se déclenche ou ça s'accentue, je ne sais pas si ça se déclenche ou si ça s'accentue, si on n'a pas l'occasion de bouger. Et ça arrive par exemple quand on voyage. Donc on prend le train ou on prend l'avion, on peut être des heures assis, et là ça a tendance à se mettre en

place. Et c'est fatiguant. Alors je ne sais pas si c'est parce que l'on est fatigué qu'on l'a ou si parce qu'on l'a qu'on est fatigué. Il n'y a peut-être pas de causalité mais en tout cas il y a une corrélation avec une certaine fatigue. Moi je trouve qu'en période où j'ai ce syndrome je suis plus fatigué. Mais je ne sais pas si l'un est la conséquence de l'autre, vraiment.

**HP- Vous vous sentez fatigué au point de devoir faire une sieste dans la journée ?**

DB- Ah oui ça, ça m'arrive mais je n'ai pas besoin de ça *(rires).*

**HP- Et, cette fatigue est-ce qu'elle vous gêne au travail ?**

DB- Ah oui, c'est gênant. Il y a des moments c'est vraiment handicapant.

**HP- Vous avez du mal à rester concentré ?**

DB- J'ai du mal à … J'ai du mal à rester concentré en général. Mais oui, oui c'est assez pénible parce que je suis obligé de me lever, de me déplacer même si mon travail ne consiste pas à être debout. Enfin, quand je suis au bureau voilà, mon travail consiste à travailler au bureau donc… Mais je suis obligé de me lever, de me déplacer, d'aller faire un tour parce qu'autrement c'est vraiment pénible. Presqu'à se mettre debout pour lire ou travailler, debout si c'est possible mais…

**HP- Donc, vous disiez que les symptômes se sont majorés en 2007, 2008 et auparavant, ça avait commencé…?**

DB- De façon très épisodique. Donc j'en avais parlé comme ça au médecin voilà, et j'étais allé voir un phlébologue et il n'avait rien trouvé d'extraordinaire donc… Et puis à un moment oui, en 2008, je pense que ça s'est vraiment accentué en 2008 puisque c'était certainement lié, peut-être l'évènement déclenchant, à une période assez stressante au niveau personnel et professionnel. Et je l'ai plus ressenti à ce moment-là.

**HP- Et depuis, vous diriez que ça évolue comment ?**

DB- Et bien, il y a eu des moments où ça peut durer plusieurs mois où je n'ai quasiment pas de symptôme ou alors de façon très peu fréquente, ça dure un jour ou deux, donc voilà. Et puis des moments où ça dure plus longtemps mais ces derniers temps ça s'était plutôt espacé. C'est assez bizarre comme truc.

**HP- Et,quel est le regard au travail ou de votre entourage par rapport à ça ?**

DB- Oui *(expire)* et bien, je ne dis pas nécessairement ce que j'ai aux gens, je pense que ça ne les regarde pas donc voilà. Je ne raconte pas toute ma vie à tout le monde.

**HP- D'accord. Mais le fait qu'ils vous voient debout, à marcher ?**

DB- Oui mais je suis un peu tout seul dans mon bureau, donc voilà.

**HP- Oui. Donc l'entourage professionnel ne s'en rend pas forcément compte ?**

DB- Non. Et puis de toute façon ça me laisserait un peu égal.

**HP- Et, sur le plan personnel est-ce que ça a un retentissement ?**

DB- Oui parce que du coup c'est vrai que l'on s'exprime plus en famille qu'au bureau, donc je le dis quand j'ai mal voilà, c'est ça. Je le dis. Ma femme est au courant donc elle sait que voilà, je peux me lever *(rires),* que je ne peux pas rester dans le canapé à regarder la télé, ça ce n'est pas possible, déjà en temps normal j'ai du mal mais là ce n'est vraiment pas possible.

**HP- Et, ça vous empêche du coup de faire certaines choses ? D'aller au cinéma ?**

DB- Non pas vraiment. Ça ne m'empêche pas de faire des choses. Non ce n'est pas vrai, ça n'empêche pas de faire des choses. Ca empêche enfin on n'a pas envie de rester assis à rien faire voilà. Je ne peux pas rester du coup voilà. Si je dois rester longtemps à table ou un truc comme ça, non. Ca vraiment ça, je n'ai pas envie de ça. Parce que je sais que ça va me gêner donc je vais éviter de le faire. Et puis le soir si vraiment c'est assez pénible, j'ai mal, je vais marcher, je sors et puis je vais marcher une heure ou deux. Et puis déjà pendant que je marche je ne le ressens pas.

**HP- Et au niveau des sensations, vous parliez d'engourdissement c'est ça ?**

DB- Oui, c'est ça. C'est un engourdissement. C'est vraiment un engourdissement, on a l'impression d'avoir du mal à bouger les muscles, c'est plus fatiguant, c'est plus lourd.

**HP- Vous parleriez de douleur ?**

DB- Oui, c'est une sorte de douleur mais ce n'est pas une douleur vive comme quand on se pique ou que l'on se coupe ou quand on a mal, quand on a une sciatique et puis de temps en temps ça élance, ça fait super mal, ce n'est pas du tout ce genre de douleur là. C'est plutôt une douleur sourde permanente mais pas insupportable du tout, désagréable plus. C'est vraiment le terme, c'est désagréable.

**HP- Est-ce que vous avez d'autres problèmes de santé en dehors du syndrome des jambes sans repos ?**

DB- Certainement oui *(rires).* J'ai mal au dos de temps en temps parce que j'ai des disques lombaires qui sont écrasés donc de temps en temps j'ai mal au dos. Voilà, ça c'est le principal problème mais

avec l'âge ça a plutôt tendance à s'améliorer parce que tout ça doit être en train de se souder petit à petit. Donc finalement c'est au moins un avantage de vieillir, c'est bien. Donc de temps en temps je fais des lombalgies mais de moins en moins. Sinon et bien non, je n'ai pas trop de problème de santé.
**HP- Et, vous avez déjà été opéré ?**
DB- J'ai été opéré d'une hernie *(il me montre son pli de l'aine droit).*
**HP- Inguinale ?**
DB- Inguinale, voilà. C'est tout.
**HP- Et donc en dehors de la codéine, que vous prenez quand ça vous gêne trop au niveau des jambes, vous ne prenez aucun autre médicament ?**
DB- Je prends de l'aspirine quand j'ai mal à la tête, voilà, comme tout le monde.
**HP- Et donc, par rapport à votre travail, vous êtes souvent en déplacement?** *(En référence avec la difficulté de prendre un rendez-vous pour réaliser l'entretien).*
DB- Alors c'est très variable, ça dépend. Il y a des moments je ne bouge pas de mon bureau et puis je peux partir après pour la semaine, ça dépend vraiment des périodes. La semaine prochaine je ne suis quasiment pas là, je m'en vais mardi et je reviendrai vendredi soir. Je vais à L. *(nom de ville)* donc je vais passer 4 heures en train, ça me soucie un peu parce que je pense que ça va être pénible *(expire).* Le fait d'être assis 4 heures, on ne va pas faire grand' chose, on va se lever, on va aller au bar, on va revenir, je ne vais pas le faire 15 fois de suite. Donc ça c'est vraiment, quand en période où on a mal, les transports c'est pénible, le train, l'avion. Je prends l'avion régulièrement aussi, c'est pénible, c'est pénible parce que l'on attend tout le temps en fait quand on prend l'avion. On passe son temps à attendre. On arrive à l'aéroport on attend, en salle d'embarquement on attend, on va dans l'avion on attend. On attend tout le temps. Et c'est déjà un peu embêtant mais là c'est pénible. Très souvent on attend assis en plus alors.
**HP- Qu'est-ce que vous faites comme travail ?**
DB- Je travaille dans une banque.
**HP- Vous avez fait quoi comme études, votre parcours professionnel ?**
DB- Euh… Moi, j'ai arrêté mes études au bac en fait et puis je suis rentré dans la banque très jeune, à 20 ans. Oui, c'est ça. Et j'ai repris mes études après, en interne, en professionnel. J'ai fait plein de métiers différents dans la banque. Aujourd'hui je travaille dans les activités de marché.
**HP- Donc vous avez passé votre bac, c'est ça ?**
DB- Oui, tout à fait. Puis après je voulais faire autre chose et puis ça ne s'est pas fait enfin bon, il y a eu tout un enchainement.
**HP- Après le bac ?**
DB- Oui.
**HP- Parce que vous vouliez faire quoi ?**
DB- Euh… A l'époque je voulais, j'avais passé un concours des P. *(nom de l'entreprise)* parce que c'étaient les P. à l'époque, ce n'était pas F.T., pour travailler dans les télécommunications. Voilà et je trouvais que c'était bien, parce qu'en fait, on était payé pendant la formation. Et puis il y a eu des restrictions budgétaires ce qui fait qu'on n'a pas été appelé pendant deux ou trois ans donc c'était un petit peu long. Donc du coup j'ai commencé à travailler au C.M. *(entreprise bancaire)* comme ça, en me disant comme ça, je vais commencer à bosser et puis on verra après. Et puis du coup après je n'ai plus eu envie de rechanger.
**HP- Oui, une fois que vous étiez lancé ?**
DB- C'est vrai qu'une fois qu'on a commencé à travailler, c'est difficile après de changer. Et puis il se trouve que dans la banque, entre autre, il y a d'autres professions aussi mais il y a des systèmes de formations internes assez élaborées. Voilà donc j'ai suivi des cursus de formations professionnelles interbancaires qui m'ont permis d'évoluer aussi bien que si j'avais fait des études universitaires avant. C'est juste un peu plus compliqué parce qu'il faut faire les deux en même temps mais bon, vous connaissez ça. Donc on y arrive quand même.
**HP- C'était peut-être pendant cette période assez stressante dont vous me parliez ?**
DB- Non, pas particulièrement. Non, non c'est venu après. Non. 2008, il y a eu une crise très importante sur les marchés financiers, je ne sais pas si ça vous dit. Voilà la faillite de Lehman, le 15/09/2008 donc dans ma branche professionnelle ça a vraiment été quelque chose de très important. Voilà au niveau de notre activité, de la façon dont nous avons été perçus, dont nous avons été insultés par les journalistes dans notre métier et perçus par l'opinion publique, ça j'ai trouvé ça assez, vraiment désagréable, mais bon. Et puis il se trouve qu'à ce moment-là, on avait des soucis avec un de nos fils

et donc ça fait... C'est le principe de l'éponge, si vous voulez, à un moment l'éponge, elle n'absorbe plus.

**HP- D'accord. Et au niveau professionnel, ça vous plait ce que vous faites?**

DB- Oui. Il faut parce que comme on va partir de plus en plus tard en retraite. C'est beaucoup plus facile quand on a un boulot qui plait que quand on a un boulot qui ne plait pas. Non, non j'ai un boulot qui me plait moi, ça va. C'est intéressant ce que je fais, je ne vais pas me plaindre.

**HP- Il y a du stress ?**

DB- Oui, bien sûr.

**HP- Il y a des quotas, des résultats ?**

DB- Voilà, il y a des objectifs à atteindre, etc… Il y a un réglementaire qui est de plus en plus prégnant donc qui est assez important. Il faut faire très attention à bien respecter toutes les normes qui sont mises en place par les autorités de tutelle, donc ça c'est assez stressant. Et puis oui, c'est normal, il faut vendre pour être payé. Donc c'est assez logique, il faut bien que le boulot se fasse donc… Ça ne vous a pas échappé, c'est assez morose actuellement quand même, tout le monde se plaint, enfin bon, c'est une activité essentielle en France quand même, la plainte. Voilà, donc tout le monde râle, tout le monde pigne bon. Et en fait il n'y a pas beaucoup d'activités, il faut être honnête, c'est calme, c'est vraiment calme. Et en fait *(s'esclaffe)* moi, je trouve que c'est beaucoup plus fatiguant quand c'est calme que quand il y a du boulot. Bien oui, quand c'est calme on s'ennuie et c'est fatiguant de s'ennuyer. Donc moi je m'ennuie, donc bon. Quand il y a beaucoup de boulot vous arrivez le matin, ça défile, on ne voit pas la journée passer et puis il y a des résultats donc c'est sympa. Par contre quand c'est calme et c'est vrai que c'est calme, les gens ne font rien. Ils ne se rendent pas compte que ce n'est pas en faisant rien que ça va s'améliorer, au contraire. Le business appelle le business, moins on en fait... Voilà, les gens ils restent chez eux, ils épargnent alors qu'il faut qu'ils sortent, qu'ils aillent bouffer au restau, qu'ils sortent au moins ça fait travailler déjà les gens qui bossent dans les restaurants *(rires).* Et puis en plus ils s'amusent au lieu de rester chez eux à regarder des conneries à la télé.

**HP- Et vous alors, vous avez toujours aimé l'activité ? Vous avez des activités aussi en dehors ?**

DB- J'en ai fait pas mal mais en ce moment moins. C'est par périodes, voilà. Au bout de quelques années quand on fait des trucs, il faut changer après. J'ai été impliqué en milieu associatif mais là pas en ce moment, ça reviendra peut-être mais... Et puis comme je me déplace beaucoup par moment c'était un peu compliqué à organiser du coup, c'est difficile de prendre des engagements extra professionnels quand… Voilà, en semaine je peux ne pas être là de la semaine et je ne le sais pas nécessairement la semaine d'avant ou 15 jours avant. Donc ce qui fait que du coup, c'est un peu compliqué de prendre, de s'impliquer autrement.

**HP- C'était dans le milieu sportif ?**

DB- Oui, parce que mes enfants faisaient du sport donc je me suis impliqué dans l'association où ils étaient.

**HP- Donc, vous avez plusieurs enfants ?**

DB- Deux.

**HP- Ils sont grands ?**

DB- Il y en a un qui a 24 ans et puis l'autre qui a 20 ans.

**HP- D'accord. Donc ils sont peut-être encore étudiants ?**

DB- Ah non *(rires).* Ils n'étudient pas.

**HP- Qu'est-ce qu'ils font vos enfants ?**

DB- Et bien celui qui a 24 ans, il fait son service civique actuellement. Et puis et bien là après, je ne sais pas ce qu'il va faire, ça s'arrête bientôt donc voilà. Lui, il s'est arrêté en première parce qu'il ne supporte pas l'école. Bon c'est un truc un peu compliqué mais voilà… Je pense qu'il fait une espèce de phobie scolaire. Il déteste, mais c'est incroyable ce qu'il déteste, mais il a toujours détesté l'école. Voilà donc bon c'est compliqué. Et puis l'autre il a 20 ans lui, il fait plein de trucs mais il change tous les trois mois, alors voilà.

**HP- Et lui, il a été scolarisé un peu plus longtemps ?**

DB- Ah oui, il a son bac et puis après ça il a tenté deux BTS qu'il a arrêtés en cours de route parce que ça l'emmerdait et voilà. Et là je ne sais pas, il réfléchit pour la rentrée prochaine.

**HP- C'est surtout l'ainé qui vous a inquiété et qui vous inquiète ?**

DB- C'est l'ainé qui nous a beaucoup, beaucoup, beaucoup inquiétés. Enormément.

**HP- Plutôt à la période lycée ou même avant, plus jeune ?**

DB- Avant tout jeune, tout petit, tout petit déjà. Dès la maternelle, il nous a dit qu'il n'aimait pas l'école et qu'il ne voulait pas y aller. Et ça a été constant pendant tout le temps, c'est très curieux

comme truc. Et en première il a dit, bon et bien j'arrête, je ne veux plus y aller. Bon il avait 16 ans, je ne vais pas le forcer de toute façon. Donc il a arrêté et puis il a essayé plein de trucs, des apprentissages, des machins tout ça et puis… Il n'a jamais été jusqu'au bout d'un truc.

**HP- D'accord. Et donc vous êtes marié ?**

DB- Oui.

**HP- Et votre femme travaille aussi ?**

DB- Oui.

**HP- Et vous, vous êtes issu d'une famille nombreuse ?**

DB- Non, je suis fils unique.

**HP- Vous décrieriez comment votre enfance ?**

DB- Bon *(longue expiration).* Mes parents travaillaient énormément puisqu'ils étaient commerçants. Donc je dirais que je ne les ai pas beaucoup vus pendant mon enfance, voilà.

**HP- C'étaient plus les grands-parents qui étaient présents ?**

DB- Mon grand-père était très présent. Le père de mon père puisqu'il vivait avec nous et la sœur de mon père vivait avec nous aussi, donc voilà.

**HP- Donc ce sont plutôt votre grand-père et votre tante qui étaient présents pendant votre enfance ?**

DB- Oui. Absolument.

**HP- Et vos parents travaillaient dans le même commerce ?**

DB- Oui.

**HP- Et par rapport à vos parents, on exprimait les choses, les sentiments ?**

DB- Oui certainement. Bon mon père, mon père n'exprime pas ses sentiments. Ma mère oui. Mais mon père non. Non, non, mon père n'exprime pas du tout ses sentiments.

**HP- Vous avez quelle relation actuellement avec eux ?**

DB- Et bien, ça va *(sourire).* Je les vois une fois par mois à peu près, je leur téléphone toutes les semaines parce qu'ils n'habitent pas ici mais bon, ça va. Ils sont âgés maintenant, ça va, mais ils sont âgés.

**HP- Et vos parents, vous ont soutenu dans votre parcours professionnel, pour vos études ?**

DB- Ah oui. Mais de toute façon *(silence)* je faisais ce que je voulais quand même. Comme je ne les voyais pas beaucoup. Mon grand-père est décédé j'avais 15 ans après je faisais ce que je voulais. Je me suis débrouillé tout seul.

**HP- D'accord. Vous avez été très vite indépendant.**

DB- Oui, à 16 ans. Oui et puis je n'aimais pas que l'on se mêle de mes affaires déjà à l'époque donc *(rires)*... Mais bon voilà, comme ils n'étaient jamais dispo… Bon et bien après je me débrouille, je fais ce que je veux.

**HP- Vous étiez entouré d'amis ?**

DB- Oui j'avais des copains.

**HP- Et, il y avait des loisirs aussi pendant l'adolescence ?**

DB- Oui. Moi, j'ai fait du rugby longtemps donc ça occupe à temps complet entre les entrainements, les matchs, les copains, la troisième mi-temps, au rugby c'est culturel donc… C'est au moins aussi important que les deux premières. C'est un sport festif *(rires).*

**HP- Et pendant l'enfance, vous n'aviez pas de problème de santé en particulier ?**

DB- Non aucun.

**HP- Vos parents non plus ?**

DB- Mes parents ont des problèmes de santé maintenant parce qu'ils sont âgés donc voilà. Mais pas plus jeune. Non, non enfin je ne sais pas trop. Non, je ne crois pas enfin rien de grave. De toute façon, ils ont 89 et 87 ans donc pour des malades, ils se portent relativement bien. Non, non ils ont des problèmes comme tout le monde mais rien de grave ni d'exceptionnel *(silence).*

**HP- Et, en ce qui concerne le syndrome des jambes sans repos, quelle a été la place de votre médecin traitant ? C'est elle qui a évoqué le diagnostic ?**

DB- Oui elle m'a dit que c'était peut-être ça.

**HP- D'accord. Et, c'est elle qui vous a adressé chez le neurologue ?**

DB- Oui.

**HP Et, actuellement elle vous suit par rapport à ça ?**

DB- Pas plus que ça. Voilà, je lui demande parce que j'ai besoin d'ordonnances pour avoir du paracétamol donc elle m'en donne, voilà. Mais bon, ce n'est pas la fin du monde non plus, c'est désagréable mais ce n'est pas insurmontable.

**HP- Mais vous y pensez quotidiennement quand même ?**
DB- Bien en ce moment oui parce que là il se trouve que c'est le cas mais autrement je n'y pense pas quand je n'ai pas mal. Je ne vais pas y penser. Quelques fois je suis plusieurs mois tranquille et puis bon et bien là ce n'est pas le cas. Mais si ça se trouve dans 15 jours ça ira mieux, je ne sais pas. Ça m'a beaucoup embêté à une époque parce que quand on ne sait pas ce que c'est alors, voilà. Après on sait ce que c'est, on se dit bon voilà c'est comme ça, c'est comme ça.
**HP- Est-ce que vous avez remarqué que les périodes où vous étiez plus dans l'activité, par exemple professionnelle, il y avait moins de symptômes ?**
DB- C'est difficile à dire. Moi je fais des relations avec la fatigue. Je me sens fatigué mais je ne sais pas si c'est une conséquence ou une cause. Et il me semble quand même un évènement déclencheur, c'est le fait de, c'est le transport. C'est le fait de faire beaucoup de train, beaucoup d'avion ou beaucoup de voiture, c'est-à-dire de rester longtemps dans des positions assises sans bouger ou sans pouvoir bouger vraiment beaucoup. Moi, il me semble que ça, ça déclenche, voilà. J'ai cette impression, je fais un lien. Et quand je suis au bureau, je suis assis mais je peux me lever. Si je ne suis pas bien, je me lève, je vais faire un tour, je ne vais pas rester quatre heures devant mon écran. Voilà sauf cas exceptionnel de dossiers hyper importants ou qui demandent de la concentration mais autrement, je me lève régulièrement, je téléphone, je vais voir des gens et tout. Mais quelques fois quand on se tape six ou sept heures de bagnole de suite bon voilà. Ça m'est arrivé la semaine dernière parce que j'étais à E. *(nom de ville).* Je suis rentré, j'ai fait l'aller-retour en deux jours, ça fait six heures à l'aller, six heures au retour. Voilà, je m'arrête cinq minutes de temps en temps mais ça oui. Là, je fais un lien.
**HP- Et ça retentit sur la façon dont vous vous sentez ?**
DB- Je me sens fatigué, vraiment. Fatigué.
**HP- Ce n'est pas de l'énervement, de l'irritabilité ?**
DB- Quand on est fatigué, on est toujours un peu irritable. Enfin ça dépend un peu des gens mais moi c'est vrai que quand je suis fatigué il ne faut pas trop me casser les pieds quand même. Mais je pense que je ne suis pas le seul comme ça, voilà. C'est quand même souvent assez lié, on est un peu moins patient quand on est fatigué. Ca dépend quand même des gens bien sûr mais oui.
**HP- Et vous connaissez d'autres personnes qui ont ce syndrome ? Dans votre famille ?**
DB- Non, du tout. Je ne savais même pas que ça existait avant que le médecin m'en parle. Je ne savais pas que ça existait.
**HP- Et vous faites des nuits sans réveil ?**
DB- Oui je fais des nuits sans réveil mais par contre, je ne vais pas faire des nuits très longues nécessairement, parce que des nuits de six à sept heures mais pas plus parce qu'après ça me réveille.
**HP- Du coup vous vous rattrapez peut-être en faisant des siestes?**
DB- Oui, des siestes. Mais ce n'est pas facile au boulot de faire la sieste, ce n'est pas confortable. Et puis en plus il y a des gens qui parlent. J'ai eu une stagiaire qui faisait la sieste tous les jours. Une jeune femme chinoise mais elle m'a dit dans son pays c'était la coutume donc elle faisait la sieste, mais comme ça, sur son bureau tous les jours un quart d'heure. Donc elle allait déjeuner plus tôt que nous pour pouvoir être tranquille, être seule pour faire sa sieste. Et elle me dit, voilà c'était culturel, elle avait été habituée comme ça donc elle avait besoin de ça.
**HP- Pourquoi pas ?**
DB- Pourquoi pas. C'est peut-être une bonne idée en fait. *(Silence).*
**HP- Avez-vous des souvenirs précis de votre petite enfance ?**
DB- Très peu. En plus des souvenirs, à un moment, on ne sait plus si ce sont des souvenirs, des vrais souvenirs ou si l'on répète ce que l'on nous a raconté. Le peu de souvenirs que j'ai de ma petite enfance je me demande vraiment si ce sont de vrais souvenirs ou pas mais très peu.
**HP- D'accord. Et est-ce que vous diriez que dans votre vie, il y a eu des périodes où il y a eu de la déprime ?**
DB- Ah oui, oui. Ça m'est arrivé.
**HP- D'accord. Plusieurs fois ?**
DB- J'ai été arrêté une fois pour déprime, un mois, ça n'a pas trop duré. Non et puis autrement, l'hiver je suis toujours un peu plus déprimé mais comme beaucoup de gens parce que l'on manque de lumière. Et en plus en fait il ne fait jamais beau, enfin aujourd'hui ça va, j'ai tort de dire ça parce que le ciel est bleu.
**HP- Vous avez une vue dégagée.**
DB- Oui. Voilà, je profite bien de la cathédrale, je vois l'église Ste C. Voilà.

**HP- Et la période où vous aviez été arrêté pendant un mois, c'est votre médecin traitant que vous aviez vu ?**

DB- Oui.

**HP- C'était plus en lien avec le…**

DB- Non mais c'était à peu près à la même période, aussi, c'était en 2008. A cette période à la fois compliquée au niveau professionnel et personnel. On arrive à gérer une partie des problèmes et quand il y en a trop au bout d'un moment ça devient difficile.

**HP- Très bien. Merci.**

Durée de l'entretien : 33 minutes

Score de l'échelle internationale de sévérité du SJSR : 23 => sévère. Sans réponse donnée à la question 7 sur la fréquence du SJSR. Le patient estimant avoir des périodes sans douleur puis des périodes de quelques semaines à quelques mois avec les symptômes. Question cotée de 0 à 4. Ne modifiant pas le degré de sévérité, quel que soit la réponse donnée à cette question.

PATIENT 6

**HP- Pouvez-vous me raconter votre expérience avant, pendant et après le diagnostic du syndrome des jambes sans repos ? Vous pouvez commencer par où vous voulez.**

MP- Donc ça remonte, je ne peux pas vous dire exactement. Alors j'ai commencé par le Synthol® vous voyez sur mes jambes et je vous parle de ça, ça fait bien 25, 26 ans. Bon ça ne me faisait pas grand chose ensuite alors on m'a donné des gouttes mais j'ai oublié le nom, je ne sais plus le nom. C'est pareil, ça ne faisait rien du tout parce que j'étais vraiment gênée, je ne pouvais plus rester assise même en consultation chez un médecin, impossible de rester assise. Alors plus de cinéma, plus de trajet en voiture, plus de… Alors voilà donc je suis allée voir le docteur F. neurologue, c'est lui qui a diagnostiqué le syndrome des jambes sans repos et, ça fait bien une bonne dizaine d'années. Alors là, lui, il m'a prescrit du Requip®. Mais c'est lourd comme... Avant, j'avais dû prendre un autre médicament, avant aussi, je ne me rappelle plus. Alors le Requip® me soulageait bien mais c'est quand même très lourd, ça me faisait dormir mais dans la journée, j'avais mal, toujours mal. Alors je suis restée longtemps, longtemps quand même avec le fameux Requip®. Et puis un jour, j'avais vu un article sur le journal une dame qui témoignait avec le même problème et qu'elle était allée au centre anti douleur. Bon j'ai dit je vais essayer. Je suis allée au centre anti douleur alors là on m'a changé mon truc soi-disant que le Requip® ce n'était pas bien, c'était mauvais, c'était enfin… Bon alors là, on m'a donné de l'Adartrel® mais alors je prenais ça à des doses pas possibles. Ce docteur m'avait dit que je pouvais aller jusqu'à … Je ne sais plus combien par jour mais enfin j'étais… Alors cauchemars, enfin très, très dur à supporter et puis pas remboursé en plus, c'est un médicament qui est très cher. Et donc j'ai dit bon il faut que je retente autre chose parce que vous savez au bout d'un moment on ne sait plus à quel saint se vouer. C'est bien vrai, on a tellement, on est tellement mal que l'on ferait n'importe quoi. Alors donc je suis retournée voir le docteur F. *(neurologue),* en mars là je crois et donc, il m'a dit il y a un nouveau médicament et ça vaudrait le coup d'essayer. Alors j'ai réessayé le nouveau.

**HP- Vous savez le nom de ce nouveau ?**

MP- Alors j'ai l'ordonnance là du coup. Voilà, alors donc maintenant je suis avec ce traitement *(en me montrant le Sifrol® inscrit sur l'ordonnance, posée sur la table basse)*. Et je suis contente parce que je suis toujours restée à la petite dose du soir.

**HP- Donc là vous prenez ?**

MP- Un demi le soir. Il m'arrive de prendre un le soir mais en général je reste à un demi et ça a l'air de bien marcher pour l'instant parce que vous savez des fois on s'habitue peut-être, je ne sais pas, à certains médicaments. Alors je suis quand même assez sceptique mais enfin, pour l'instant, ça va bien alors donc je prends ça.

**HP- Donc, ça fait 3 mois à peu près, que vous prenez le Sifrol 0,18mg® ? Et vous n'en prenez que le soir ?**

MP- Un demi, voilà, c'est-à-dire que c'est un générique parce que… Enfin, il m'a dit que ça ne faisait rien les génériques, ça dépend parce que des fois ils ne veulent pas le générique. Alors donc je prends ça pour l'instant et ma foi j'ai moins de crampes, moins de cauchemars et je trouve que pour l'instant ça marche. Pourvu que ça dure, voilà, exactement.

**HP- Qu'est-ce que vous ressentez ? Et à quel niveau ?**

MP- Et bien c'est surtout… Mais alors je commence à sentir dans mes bras parce que ça gagne aussi les membres en fait, tous les membres. Mais alors on disait c'est la circulation alors j'avais des impatiences soi-disant mais ce n'était pas ça parce que… C'était n'importe quand. Vous savez je suis allée une fois au cinéma, on m'a invitée au cinéma et bien je vous assure que j'ai souffert et je n'avais qu'une envie c'est de… Je ne vous dirais pas le film que j'ai vu parce que j'étais tellement… C'est cette jambe là surtout *(elle me montre la jambe droite)* et puis, j'ai quand même des raideurs dans la jambe mais enfin est-ce que ça vient de là aussi, je ne sais pas, enfin c'est…

**HP- Qu'est-ce que vous ressentez ?**

MP- Des décharges, comme des décharges électriques, ça me fait des coups comme ça, dedans. Je sens d'abord une chaleur dans ma jambe qui monte puis après, bon et bien, ça me lance des coups comme ça, c'est vraiment désagréable.

**HP- Ca touche quand même les deux jambes ?**

MP- Et bien, celle-là un tout petit peu mais moins *(en montrant la jambe gauche).* C'est surtout celle-ci, c'est la jambe droite surtout, surtout.

**HP- Et ça touche toute la jambe ?**

MP- Ah oui, comme ça tout le long, comme ça, oui.
**HP- Et les bras c'est plus récent ?**
MP- Comme ma jambe là parce que c'est ce qui m'a décidée à retourner voir le docteur F. *(neurologue)* aussi. J'ai dit bon sang mais j'ai l'impression que mon autre jambe commence et mes bras. Alors il m'a dit et bien sûr, il m'a dit : on dit les jambes mais finalement ce sont les membres. Donc ça, ça m'a fait un peu peur parce que je pensais parkinson, enfin vous voyez tout un tas… Il m'a dit ce n'est pas ça du tout, il m'a dit maintenant…
**HP- Et ça survient à n'importe quel moment de la journée ?**
MP- N'importe quel moment de la journée. Surtout le soir quand même, surtout le soir mais ça me prend dans la journée aussi.
**HP- Et donc le soir c'est plutôt à quel moment ?**
MP- Et bien quand je devrais être tranquille à regarder la télé, voilà.
**HP- D'accord. Et qu'est-ce que vous faites alors quand ça survient ?**
MP- Et bien je marche et je me frictionne avec ce que je trouve, des trucs rafraichissants pour ma jambe.
**HP- Parce que le fait de marcher et d'avoir du froid, c'est ça…?**
MP- Oui, ça me fait du bien quand même, ça me soulage.
**HP- D'accord.**
MP- Mais enfin maintenant je suis à peu près tranquille. Mais ce qui a été pénible parce que là, il m'a fait supprimer les médicaments, mon ancien médicament huit jours, je suis restée huit jours sans médicament. Et bien, je ne sais pas comment sont les drogués quand ils sont en manque mais j'avais l'impression vraiment de… Je n'ai pas dormi pendant presqu'une semaine, je ne tenais pas debout. Vous savez j'ai voulu rentrer dans la salle de bain, j'ai mal visionné la porte, je suis rentrée dedans carrément et dans un état pas possible. Ca a été très, très dur le sevrage.
**HP- D'accord. Parce que les symptômes s'étaient accentués ?**
MP- Ah oui, tout à fait. Je n'avais plus de médicament parce qu'il fallait rester huit jours avant de reprendre le nouveau. Alors j'étais retournée voir mon médecin généraliste qui m'a donné des somnifères pour un peu me calmer. Mais ça a été vraiment très, très dur. Enfin pour l'instant, ce n'est pas le top mais…
**HP- C'est un peu mieux ?**
MP- Oui, oui.
**HP- Et donc là actuellement, au niveau du sommeil, ça se passe comment ?**
MP- Je ne peux pas dire que je dors parfaitement bien. Peut-être que la dose n'est pas aussi, assez forte mais je ne veux pas m'en aller non plus. J'essaie de tenir au maximum, le plus bas possible.
**HP- Et ça vous réveille la nuit ?**
MP- Ah oui, oui.
**HP- Plusieurs fois par nuit ?**
MP- Maintenant non mais avant ça me réveillait, ah oui, oui. J'ai vu des nuits bien avant que je commence tous ces traitements, je faisais mon repassage, je travaillais la nuit. Et bien oui, il fallait s'occuper parce que lire c'est impossible de lire ou il faut lire en marchant. Alors je bougeais, je rangeais les placards.
**HP- Des nuits mouvementées ?**
MP- Plutôt. Plutôt, oui.
**HP- Vous aviez quel âge à peu près quand ça a commencé ? Je ne sais pas en quelle année vous êtes née ?**
MP- Alors je suis née en 36 alors vous retirez 25 à peu près. Attendez non. Maintenant j'ai 77, alors 77 moins 25 ça fait quoi ça ?
**HP- Donc vous aviez 52 ans. Vous avez travaillé ?**
MP- J'étais assistante maternelle. Alors j'ai terminé avec mes petites filles alors comme ça c'était cool *(rires).*
**HP- Vous avez toujours été assistante maternelle ?**
MP- Oui. Vous savez j'ai eu quatre enfants et quand le dernier avait six, sept ans peut-être, j'avais d'abord une belle sœur qui m'avait demandé pour sa fille et puis ensuite, bon vous savez, ça s'est répandu un peu dans le quartier alors une amie m'a dit : ma voisine cherche quelqu'un. Voyez et puis j'ai toujours continué comme ça.
**HP- Vous aviez passé l'agrément d'assistante maternelle ?**
MP- Oui, bien sûr. J'avais refait mes vaccins et tout.

**HP- Quel est votre parcours au niveau scolaire ?**
MP- Ah et bien moi vous savez, certificat d'études, en ce temps là… Je suis une fille de la campagne. Alors je suis arrivée à N. *(nom de ville)* très jeune, j'ai travaillé comme on disait avant comme employée de maison et puis après je suis rentrée dans une maternité comme… Je ne sais pas comment c'est le nom maintenant, mais fille de salle enfin, je ne sais pas comment on appelait ça, vous savez pour servir les repas, les trucs comme ça. Et puis après, je me suis mariée très jeune aussi.
**HP- Parce que vous aviez quel âge ?**
MP- 20 ans.
**HP- Donc vous êtes partie jeune de la maison ?**
MP- Ah oui, j'avais 17 ans, 16 ans et demi exactement.
**HP- Après le certificat d'études ?**
MP- Un petit peu après parce que l'on était nombreux donc bon il fallait travailler.
**HP- Vous êtes issue d'une famille nombreuse ?**
MP- On était sept donc il fallait travailler.
**HP- Vous décrieriez comment votre enfance ?**
MP- Oh et bien heureuse. Ah oui, vraiment, on était en pleine campagne. Nos parents étaient agriculteurs donc… Ah non, vraiment c'était le bonheur.
**HP- Ils étaient présents vos parents ?**
MP- Ah oui, bien sûr. Ah oui, vraiment. D'abord, on y retourne très souvent là-bas. Et je vois avec une de mes sœurs on se dit : mon Dieu, on n'appréciait peut-être pas bien notre bonheur, quand on est enfant on veut autre chose mais alors qu'est-ce que l'on était bien. On donnerait cher pour revenir au même âge là-bas *(rires).*
**HP- Parce qu'enfant qu'est-ce que vous vouliez ?**
MP- Je ne me souviens pas, voilà. Parce que forcément, parents pas riches, on n'était pas riche mais on n'a jamais manqué de rien et donc on se contentait de ce qu'il y avait. On ne cherchait pas plus loin en fait.
**HP- Ils exprimaient leurs sentiments envers vous et leurs enfants ?**
MP- Ah oui, vraiment c'étaient des parents aimants non, non, vraiment on a été bien traité.
**HP- Oui, il n'y a pas eu de conflit particulier avec vos parents ?**
MP- Ah non, pas du tout. Non, je pense que l'on était, on devait un petit peu râler par derrière mais enfin on était quand même obéissants et on les craignait mais jamais sans… On n'a pas eu besoin de tapes ou vous voyez des trucs comme ça, comme dans certaines familles que l'on voyait.
**HP- Et les vacances ?**
MP- Et bien on restait là-bas. Et puis comme on était nombreux, on se suffisait à nous-mêmes dans la famille. Bon, il y avait des cousins aux alentours, il y avait des amis quand même mais enfin vous savez c'était la grande liberté.
**HP- Et les grands-parents étaient présents ?**
MP- Et bien je n'ai connu qu'une grand-mère, qui n'était pas, qui était un peu plus loin mais qu'on aimait bien aller voir aussi. On allait à pieds, je me souviens on faisait des kilomètres, des kilomètres. Ah oui, c'était une autre époque, pour vous, ça doit vous sembler… Quand je raconte ça à mes petites filles… Ah… Et bien c'était comme ça.
**HP- Et actuellement, vous avez gardé des contacts avec vos frères et sœurs ?**
MP- Ah oui. Il y en a un qui est mort en 2001, oui. Mais alors on est encore six et, il nous arrive de faire des réunions pour les anniversaires, pour les… Ah si, si. Alors on est trois sur N. *(nom de ville)* et les autres sont restés là-bas.
**HP- Et là-bas c'est où ? A la campagne ?**
MP- C'est dans le M. *(département).* Vers M. *(nom de ville).*
**HP- Donc vous faites des réunions de famille ?**
MP- Parce que là j'ai une de mes sœurs qui a eu ses 80 ans hier, là ici, sur N. *(nom de ville)* et donc au mois de juillet on va refaire une petite fête là-bas. Il y en a qui ne peuvent plus se déplacer. Et puis, mon mari a eu 80 ans en novembre alors on a fait pareil là-bas, sur place.
**HP- Vous êtes la combien dans la fratrie ?**
MP- La cinquième.
**HP- D'accord. Et votre mari, vous l'avez rencontré comment ?**
MP- Et bien, à N. *(nom de ville),* ma foi. Lui c'est un v. *(originaire d'un département voisin)* alors il était sur N. *(nom de ville)* aussi. Il avait une sœur qui était sur N. alors il est venu travailler là et puis, à ce moment là, c'était… Comment je dirais… Le dimanche, il y avait des… On allait danser, ce n'est

pas comme maintenant le soir, les boites ou les trucs comme ça, c'est… Et c'est là que l'on s'est rencontrés, place Z., au chalet S.
**HP- Vous aimez tous les deux danser ?**
MP- Oui.
**HP- Ce sont des loisirs que vous avez gardés ?**
MP- Non, non. On n'y va plus maintenant, mais c'était place Z. l'hiver et l'été, c'était les bords de l'E. ou T., la J. *(lieux pour danser).* Ca fait… Des fois j'ai l'impression d'avoir vécu en mille huit cent tellement il y a eu de changements.
**HP- Et votre mari faisait quoi comme travail ?**
MP- Alors mon mari de métier, il est ajusteur. Alors il a travaillé longtemps à l'électro naval, 15 ans je crois et puis après, il a travaillé dans un truc de pressing, la maison B.B. Il était à l'entretien dans les pressings, il faisait le tour de la ville. Et puis ça fait 20 ans qu'il est en retraite.
**HP- D'accord. Donc vous me disiez que vous avez quatre enfants. Les grossesses se sont bien déroulées ?**
MP- Impeccable.
**HP- Ils ont quel âge vos enfants ?**
MP- Alors l'ainée à 56 ans, son frère à 55. Alors N. *(prénom),* elle a 54 et le petit dernier 50.
**HP- Ils sont rapprochés ?**
MP- Oui.
**HP- Ils sont en bonne santé ?**
MP- Très bien oui, tout va bien.
**HP- Vous n'avez pas eu de soucis particulier avec vos enfants, pendant leur enfance ou un peu plus tard ?**
MP- Non, non. Ce qui nous a un peu chagriné, ce sont les divorces. Il y en a eu bien sûr comme partout mais bon ça s'est bien passé dans l'ensemble.
**HP- Ca a été des périodes un peu difficile ?**
MP- Oui mais il faut assumer et puis, ça y est, c'est reparti on va dire.
**HP- C'était il y a longtemps ces divorces ?**
MP- Et bien le premier, ça remonte, en 84 je crois. Et puis bon maintenant leurs enfants sont grands aussi ils sont mariés. Je suis arrière grand-mère bon ça va pour l'instant, ça va. Ca a été des moments un peu dur il faut avouer.
**HP- Vous les voyez régulièrement vos petits enfants ?**
MP- Oui.
**HP- Ils sont dans la région ?**
MP- Oui tous sauf trois qui sont sur B. *(nom de ville)* mais on les a vus il y a un mois à peu près. Non et puis il y a le téléphone. Non ils sont très mignons, ils sont affectueux, non c'est vrai, c'est bien.
**HP- Vous avez toujours aimé travailler auprès des enfants ?**
MP- Et oui parce que vous voyez j'ai travaillé dans une maternité et puis après bon et bien j'ai eu les miens et puis voilà.
**HP- C'est quelque chose qui vous a toujours plu ?**
MP- Et bien j'adore ça, j'aime beaucoup.
**HP- Vous avez travaillé jusqu'à quand ?**
MP- En gros si vous voulez, j'ai travaillé jusqu'à 59 ans parce que j'avais eu une opération et puis vous savez après… Donc je devais quitter un enfant mais qui n'était pas de mes petits enfants si vous voulez. Alors pour en trouver, vous savez quand on est âgé, les mamans, elles préfèrent avoir des nourrices un peu plus… Alors il y a un monsieur de la sécurité sociale, il m'avait dit vous devriez demander la retraite. Alors la première fois on me l'a refusée et puis la deuxième on me l'a donnée. Alors donc à 59 ans j'ai arrêté tout en continuant à garder mes petites filles que j'emmenais à l'école.
**HP- D'accord. Vous avez des problèmes de santé ?**
MP- Alors j'ai mon ordonnance, j'ai tout sorti. Oui, c'est la dernière ça. Je prends surtout pour la tension.
**HP- Donc pour la tension vous prenez Nisisco 80®.**
MP- Parce que ça c'est une maladie familiale je dirais, tout le monde en a.
**HP- Alors, il y a aussi du Voltarène® en crème.**
MP- Oui donc ça, c'est quand j'ai mal à mes genoux, vous savez des…
**HP- D'accord. La Clarityne®, le Sifrol 0,18mg® un demi au coucher et le CalcitD3®. Très bien. Est-ce que vous avez déjà été opérée ?**

MP- Et bien oui, d'un kyste sur un ovaire, je crois que c'était en 84 aussi. Et puis à part ça c'est tout *(silence).*

**HP- Pour revenir à votre enfance, vous me disiez que vous ne manquiez de rien ?**

MP- Oui parce que c'était quand même la période de la guerre tout au début là, parce que moi je suis la cinquième, il y avait déjà des enfants mais toujours bien nourris forcément. Ah non vraiment, vous savez dans les campagnes il y avait de l'entraide, beaucoup. Non moi personnellement et mes sœurs non plus, on n'a… Tous, on le dit, c'était vraiment formidable.

**HP- Et l'adolescence aussi, vous avez de bons souvenirs ?**

MP- Ah oui. J'avais gardé une amie d'enfance qui est décédée il y a deux ans, là. Et bien quand j'allais là-bas, on se revoyait, c'était… Parce que, et bien, je crois elle est décédée, ça fait deux ans, elle avait le même âge que moi, elle était du mois de juillet donc on a été… Ca m'a fait vraiment de la peine, comme une sœur *(silence).*

**HP- On va revenir au syndrome des jambes sans repos. Vous n'arrivez pas à vous souvenir du début. C'était insidieux ?**

MP- Voilà, on me disait c'est la circulation alors on m'a fait passer pour les jambes, comment ça s'appelle ?

**HP- Un écho-doppler ?**

MP- Voilà. On m'a dit il n'y a rien alors j'en ai passé deux.

**HP- Qu'est-ce que vous faisiez au début pour vous soulager ?**

MP- Et bien pas grand chose parce qu'on me disait : mettez du Synthol® en gel, en machin, mais bon ça ne me faisait rien du tout. Alors c'est là que je marchais, je mangeais des pommes. La nuit, je marchais enfin c'était… Je ne pouvais pas rester…

**HP- Et la journée vous arriviez…?**

MP- Et bien, je me demande comment je tenais parfois. Alors parfois je me dis comme ça, est-ce que ça ne m'a pas un petit peu détraqué les nerfs tout ça parce que je n'avais pas de repos en fait. Alors ça n'arrangeait certainement pas les choses.

**HP- Détraquer les nerfs c'est-à-dire ?**

MP- Et bien que je suis peut-être plus nerveuse à cause de ça. Mais je ne savais pas quoi faire.

**HP- Parce que vous vous décririez comme quelqu'un de nerveuse ?**

MP- Paraît-il que je suis nerveuse mais que je ne le montre pas. Alors je ne sais pas moi. Moi je pense que je suis assez patiente mais voilà ce que l'on me dit : très sensible.

**HP- Plutôt de l'anxiété ?**

MP- Peut-être de l'anxiété, voilà. Ma fille ainée me dit toujours : ça ne va pas ? Je dis et bien si ça va bien. Elle me dit : tu as l'air inquiète encore aujourd'hui, elle me dit tu fais inquiète.

**HP- Mais vous, vous ne le ressentez pas comme ça ?**

MP- Pas vraiment. Il y a des fois quand il y a des petits soucis mais autrement pas tout le temps comme ça. On a une vie bien tranquille, vous savez, on va se promener dans les parcs, on va voir les enfants.

**HP- Et enfant, on vous disait que vous étiez nerveuse ?**

MP- Ah non, c'était tout le contraire. J'étais très gaie, fofolle comme on me disait. Enfin la vie nous fait changer, ça c'est sûr.

**HP- Est-ce que vous avez eu des périodes de déprime ?**

MP- Ah non. Pas comme ça, pas tant que ça.

**HP- Et quel est le regard de votre entourage, votre mari, vos enfants sur le syndrome des jambes sans repos ?**

MP- Et bien au début je pense que ça devait un peu les énerver parce que… J'ai vu des repas de famille où je ne pouvais pas tenir alors, ça ne plaisait peut-être pas tout le temps, je sais bien mais je ne pouvais pas rester, je ne pouvais pas. Alors ils ne comprenaient peut-être pas bien, voyez. Mais maintenant ça y est, ça va bien, on me demande même des nouvelles, comment va ta jambe ? Est-ce que tu es embêtée ? Mais au départ on disait : bon bah qu'est-ce qu'elle a ? Notre compagnie ne lui plait pas ? Enfin bref, non, ils ne le disaient pas mais vous savez on se fait tout un tas d'idées quand c'est comme ça. Mais c'est vraiment handicapant.

**HP- Et la période où vous étiez très gênée, vous faisiez des siestes la journée ?**

MP- Ah non, et bien non, je ne pouvais pas faire de sieste. Dès que j'étais allongée hop ça y est, je sentais des à coups là-dedans, des secousses. Je ne pouvais pas moi. Je ne fais jamais de sieste.

**HP- Et avec le travail ? Parce qu'il faut être vigilant dans la journée.**

MP- Et bien oui parce qu'il faut être à l'écoute. On me dit que j'aime le silence mais c'est vrai. J'aimais bien le silence parce que des fois j'avais deux enfants qui dormaient, bon et bien, si on met la musique ou autre, on n'entend pas. Tandis que le moindre petit truc je l'entendais, c'est obligé. Et ça s'est toujours très bien passé d'ailleurs avec les enfants, les mamans, impeccable.

**HP- D'accord. Et à cette période vous vous sentiez fatiguée, épuisée ?**

MP- Même pas. Je devais toujours être, je ne sais pas, ce que je voulais c'était surtout dormir parce que vous savez les nuits quand on ne dort pas, on refait le monde, c'est terrible. Et puis je me disais, j'ai vu des nuits pleurer parce que je me disais ce n'est pas possible, je ne vais pas continuer à vivre comme ça, tellement c'est agaçant. Tandis que là maintenant, je suis mieux, bien. Mais ça a été très long.

**HP- C'est ça, parce qu'il y a eu une dizaine d'années avant que l'on ne pose le diagnostic ?**

MP- Oui parce que l'on me donnait ces fameuses gouttes-là. Alors on me disait vous pouvez augmenter. Alors quand j'augmentais la journée j'étais complètement… Je croisais des voisines, elles me disaient mais qu'est-ce que vous avez. Rien. Alors c'est très dur aussi ça.

**HP- Le regard des autres? Qu'est-ce que vous ressentiez ?**

MP- Et bien, ils devaient se dire mais elle a une drôle de tête, ils ne me reconnaissaient plus en fait. Alors j'ai dit je ne peux pas continuer comme ça. C'est là que j'ai commencé le fameux Requip®.

**HP- C'est là que vous avez vu le neurologue ? C'est votre médecin traitant qui vous a adressée ?**

MP- Oui. C'est-à-dire que le neurologue je l'avais déjà vu, madame D. Et elle m'avait dit que… Parce que j'ai eu aussi un petit problème là, vous savez des spasmes, vous savez *(elle me montre sa joue droite)* alors je me fais faire des petites injections deux fois par an. Alors j'étais allée la voir pour ça et elle m'avait dit qu'elle me trouvait nerveuse. Alors elle m'avait prescrit des séances de relaxation que j'ai fait en bas là et après, pour ma jambe forcément, ça ne faisait rien alors on m'a renvoyée voir un neurologue en bas qui m'avait piquée partout alors je saignais. Vous savez, il me laissait partir comme ça. Alors lui, il m'avait dit… C'est lui qui m'avait dit : allez donc voir monsieur F. *(neurologue)* qui commençait déjà à être dans ce domaine-là. Mais j'avais peur d'abord aussi pour ça *(en me montrant sa joue droite).* Il m'avait dit : allez voir, il vous fera une petite injection, j'avais une peur bleue. Et finalement, j'ai fini par y aller et il est très bien, très gentil. J'y vais tous les six mois, au CHU, alors je le vois en fait deux fois par an.

**HP- Comment est-ce qu'il a posé le diagnostic du syndrome des jambes sans repos ? Il vous a fait faire des examens** ?

MP- C'est lui qui l'a dit. Alors bien oui, j'y suis allée, et puis vous savez c'est des trucs électriques, je ne peux pas… C'est là qu'il m'a dit.

**HP- Il a mis des électrodes sur les jambes ?**

MP- Voilà, c'est ça, alors c'est comme ça que j'ai su que j'avais ce fameux syndrome.

**HP- Et vous, vous connaissiez ce syndrome avant ?**

MP- Non pas du tout. Et même le docteur F. *(médecin traitant)* qui me suit m'a dit que j'étais sa première cliente qui avait ça. Alors quand j'allais chez la kiné je lui en parlais, j'en parlais partout où je passais parce que je me suis dit je veux creuser. Et c'est comme ça que je suis arrivée à ce médicament là. A force de… Parce que les séances de kiné, une demi-heure, je ne restais pas moi. La kiné me disait mais qu'est-ce que vous avez à bouger votre jambe. Alors elle, elle m'avait dit : j'ai une cliente qui a ce problème mais alors elle a un traitement. Alors elle prenait les fameuses gouttes elle aussi. J'ai dit moi, je ne peux pas les prendre, ça ne va pas à tout le monde. Alors donc voilà, parce que je vois le docteur F. *(médecin traitant)* parfois il a des stagiaires et à chaque fois il dit : madame P. *(son nom),* c'est la première dame qui… Il va partir c'est dommage.

**HP- Et donc, pendant 10 ans vous ne saviez pas le diagnostic ? On parlait d'impatiences ?**

MP- Moi toujours on me disait impatiences. Je me disais et bien ça, impatiences, parce que je connais une dame elle me dit : moi je suis comme vous. On est allé d'ailleurs une fois au cinéma, je me souviens, elle me dit ne vous inquiétez pas parce que moi j'ai dit : je ne pourrais pas rester. Mais si elle me dit vous savez moi je suis comme vous. Mais elle, elle se lève elle fait un petit tour, elle se rassoit et ça y est, c'est bon. Non moi, ce n'est pas ça, j'ai souffert le martyre au cinéma.

**HP- Vous évitez d'y aller ?**

MP- Ah bien, je n'y vais plus. Alors ça gâche la vie quand même, hein. Mais je n'ai pas le choix. Enfin ce n'est pas mortel on va dire. Je me console comme ça mais c'est handicapant. Et je pense que ceux qui ne l'ont pas ne comprennent peut-être pas bien. On me dit toujours tu es en bonne santé. Et bien oui mais il y a ça.

**HP- Vous le sentez tous les jours ?**

MP- Et bien si je ne prends pas de médicament et bien oui, c'est tous les jours.
**HP- Vous diriez que ça a commencé quand à peu près ?**
MP- Ca a commencé vers les années 86, 87, par là. Alors ça fait un moment parce que les comprimés, rien n'y fait rien. Il faut calmer le nerf je pense. Je ne sais pas exactement la composition de ce médicament mais je pense que c'est ça. Et c'est nouveau il m'a dit le docteur F. *(neurologue).*
**HP- Plusieurs patients prennent ce traitement.**
MP- A la même dose ?
**HP- Souvent un peu plus.**
MP- Non. Il m'a dit que je pouvais aller jusqu'à trois. Oui parce que moi je suis assez sensible dans un sens comme dans l'autre. Le moindre petit truc me met dans des états pas possibles mais, pour des trucs comme ça, il ne faut pas que je prenne trop fort parce que ça ne me va pas. Alors c'est à moi de doser un peu quoi, en fait de savoir.
**HP- Est-ce que vous prenez parfois du paracétamol ?**
MP- Ca m'arrive de prendre Doliprane® ou un truc comme ça.
**HP- Et ça soulage un peu ?**
MP- Ah non, pas du tout.
**HP- Ah non, ce n'est pas pour les jambes que vous prenez ça ?**
MP- Non c'est… Je prends que ça comme médicament. C'est plutôt si j'ai un petit mal de tête que je ne veux pas laisser s'installer. Mais non, non en général je ne prends pas, ça me suffit tout ça *(rires).*
**HP- Est-ce que vous avez des souvenirs précis de votre petite enfance ?**
MP- Bon, je vois que mes sœurs, mes frères, on se chamaillait mais pour rigoler, on se faisait des blagues comme ça. Voilà, je me rappelle on se coursait avec un récipient avec de l'eau pour s'amuser. D'ailleurs c'est resté, on a beaucoup de respect les uns pour les autres. Moi j'ai été élevée, mes parents étaient très croyants alors, il y avait la ligne droite et voilà. Mais non, pour ça il n'y a jamais eu de problème, jamais, jamais, jamais. Et on est tous là, quand on se retrouve, on se regarde un peu parce qu'il y a quand même ma sœur ainée qui a 86 ans alors… On n'est pas sans y penser, mais bon.
**HP- Et vos parents sont décédés jeunes ?**
MP- Mon papa est décédé à 62 ans parce qu'il a fait justement de la tension. Alors, un peu paralysé par une poussée de tension et à la suite de ça, il a fait une pneumonie qui a été mal, d'ailleurs j'ai eu le même cas je vous en parlerai, qui a été mal soignée, mal diagnostiquée en fait. Et ma maman est décédée à 72 ans. Alors elle, le médecin venait vous savez toujours à la campagne, pratiquement sans l'ausculter : est-ce qu'il vous manque quelque chose ? C'était ça la campagne autrefois. Et en parlant de pneumonie moi quand je me suis faite opérer de mon kyste donc j'ai été très longue à me remettre parce que, est-ce que c'est un choc, je ne sais pas. Enfin j'ai vomi pendant 15 jours à la clinique sans manger, je suis sortie dans un état pitoyable. C'est d'ailleurs les mots du chirurgien. Et j'ai quand même réussi à sortir, ce que je voulais c'est rentrer ici, parce que le manger là-bas ça ne me plaisait pas. Je voulais manger simple. Et j'arrive ici, je ne pouvais plus respirer. Alors je fais venir le médecin, bon ce n'était pas le docteur F. *(médecin traitant),* et il ne savait pas ce que j'avais. Alors il a même dit à une de mes filles qu'en fait c'était là-dedans, que je voulais rester malade, ça fait plaisir. Alors là-dessus, je retourne voir ma gynécologue qui m'avait envoyée à l'opération. Quand elle m'a vue, elle m'a dit allongez-vous. J'ai dit non si je m'allonge je ne peux plus me relever cette fois-ci parce la pleurésie, c'est quelque chose. Pleurésie, je ne sais pas ce que je vous ai dit tout à l'heure. Et donc, en dessous de chez elle, de cette dame là, il y avait un radiologue. Alors on m'a passé échographie et tout, on m'a dit : pleurésie.
**HP- D'accord. Et vous êtes retournée à l'hôpital ?**
MP- Non. Il y avait un côté qui était pris et l'autre qui commençait alors on m'a bourrée de médicaments et puis mon médecin je l'ai laissé sans lui donner de nouvelles. Je l'avais croisé une fois, il est passé à côté ah bien, pas savoir trouver une pleurésie. Et à mon père, c'est la même chose, c'est quand même dingue ça. On a beau leur expliquer, moi je sentais l'eau qui, vous savez le liquide quand je marchais et tout, on l'entend. Alors ma belle-mère qui était venue prendre soin de moi après l'opération, qui avait 80 ans elle aussi, mais elle m'avait dit je viendrai te faire à manger. Et elle me dit, il faut sortir, tout ce qu'il ne fallait pas faire en fait, il ne fallait pas sortir. Bon alors après je suis restée je ne sais pas combien de temps sans sortir. Alors j'ai été très longue à me remettre.
**HP- D'accord. Et donc vous étiez en convalescence à la maison ?**
MP- Oui.
**HP- Et à ce moment-là, vous avez tout de suite repensé à la maladie de votre papa** ?

MP- Et bien sûr, parce que je me souviens, mon frère, il me disait en parlant de mon père justement, quand le médecin l'auscultait et puis qu'il le bougeait dans son lit presque il criait. Et bien oui forcément, ça fait très mal, très, très mal.

**HP- Oui. Ca été une période…?**

MP- Oui, là j'ai été longue.

**HP- Et puis, peut-être aussi inquiétante ?**

MP- Ah bien oui parce que je me disais quand même, je ne sais pas moi j'ai dû me faire opérer vers la mi-septembre. Je me souviens il y avait le baptême de l'un de mes petits fils qui avait été repoussé mais j'y suis allée quand même un mois après mais ça a été un peu dur. Oui, j'ai été comme ça jusqu'au mois de janvier à peu près.

**HP- D'accord, donc la pleurésie, ça été une période…?**

MP- Oui, ça a été dur, oui c'est vrai. Ca fait vraiment souffrir. J'avais peur aux ponctions, enfin tout un tas de trucs.

**HP- Ils ont fait des ponctions ?**

MP- Non un traitement. Mais tout de suite ça m'est venu un petit peu à la tête. Oh là là, s'il faut encore subir ça, parce que j'étais plus que faible. J'avais perdu je ne sais plus combien de kilos. Oh là là et puis comme je ne mangeais pas je ne gardais rien.

**HP- D'accord. Est-ce que vous voulez ajouter des choses ?**

MP- Non.

**HP- Merci.**

Durée de l'entretien : 46 minutes

Score de l'échelle internationale de sévérité du SJSR : 29 => sévère

**PATIENT 7**

**HP- Pouvez-vous me raconter votre expérience en ce qui concerne le syndrome des jambes sans repos avant, pendant et après le diagnostic ? Vous pouvez commencer par où vous le souhaitez.**

JPT- Oui donc les premiers syndromes enfin, je crois que c'est ça les syndromes c'est un ensemble de symptômes, c'est ça ? Ça a commencé en 91, je travaillais. La nuit, ça a commencé donc j'étais obligé de me lever pour trouver une certaine quiétude quoi et bon. Et puis, ça a été crescendo avec des phases qui sont des périodes où aucune manifestation de ce syndrome et puis d'autres phases où ça se déclenchait la nuit. Je ne sais pas pourquoi. Donc je commençais à me lever, à marcher un petit peu, marcher, marcher et puis jusqu'à ce que ça se passe. Et jusqu'à l'année où c'est devenu vraiment intensif c'est-à-dire, c'était en… J'ai repris ce dossier *(il cherche dans son dossier médical qu'il a apporté)*, en 2009. Voilà, où j'étais vraiment indisposé. C'était en 2009, où j'ai vu un neurologue.

**HP- Donc entre 1991 et 2009, vous n'aviez pas consulté ?**

JPT- Non. C'est-à-dire bon si je peux me permettre j'ai toujours fait du sport et, à partir des années 74, à chaque fois, je faisais à l'époque de la natation, du vélo et, à chaque fois que je revenais de l'entrainement, je n'ai jamais fait de compétition, les nuits après cette séance d'entrainement, impossible de dormir. J'ai vu plusieurs médecins, c'était une poussée d'adrénaline et ça, ça a toujours… Alors je ne sais pas si ça a une relation avec, voilà. Mais bon, j'ai eu ces indispositions-là vous voyez à partir des années 74 mais c'était autre chose. Ça c'était si vous voulez, j'étais agité, je ne trouvais pas le sommeil. Donc je commençais par prendre un somnifère systématiquement après chaque entrainement, je prenais un somnifère pour pouvoir avoir une nuit un peu paisible. Je faisais 100 kilomètres en vélo, si je ne prenais rien, c'était la nuit blanche assurée, vous voyez, la natation c'est pareil. A chaque fois que je faisais du sport.

**HP- Et là, il n'y avait pas la symptomatologie dans les jambes ?**

JPT- Non, c'était un manque de, bon j'étais agité quand même agité mais ce n'était pas spécifique aux jambes, c'était… Donc alors est-ce que ça a un rapport ? Est-ce que c'étaient les prémices des jambes sans repos ? Je ne sais pas. Voilà, pour vous expliquer un petit peu. Donc je fais régulièrement du tennis et du vélo. Je fais tout le temps du sport et donc je prends systématiquement après un somnifère parce que je sais que je ne vais pas dormir. Et là hier, j'ai fait du vélo et bien hier soir oui, je sentais que ça… Bon, et je n'ai pas eu de symptômes de jambes sans repos. C'est curieux parce que des fois je fais un peu moins de sport parce que je n'en fais pas systématiquement tous les jours et ça se déclenche au moment où je suis au bureau ou soit je regarde ou je lis, hop dès que j'arrête au bout d'une heure de pause si vous voulez, même dans un fauteuil, je commence à sentir des fourmillements, ça se manifeste souvent comme ça. Par des fourmillements dans une jambe et là ça y est, ça va commencer. Et ça va crescendo, crescendo. Et alors là si je me mets, si je veux aller au lit et bien là au bout d'une demi-heure là ça y est, ça se déclenche. La position allongée, on dirait que ça intensifie les pulsions. Enfin, j'appelle ça des pulsions. Bon là j'arpente la maison. Et bon là je le fais pendant une demi-heure disons, je me recouche et si ça ne se passe pas je recommence voire deux fois. Mais en règle générale au bout de deux fois j'arrive à, ça s'arrête quoi. Mais bon je souffre, je voudrais continuer à trouver aussi. Parce que cette nuit par exemple je n'ai pas eu ces symptômes de jambes sans repos mais j'ai eu une nuit, j'ai eu du mal à dormir, c'est par fractions d'une heure et je me réveille et je suis très long à me rendormir. J'ai tout essayé, de lire pendant ces périodes, de me lever dès que je ne dors pas *(expire)*, ce n'est pas…

**HP- Ca survient plutôt en fin de journée ?**

JPT- Oui en fin de journée. C'est ça qui est bizarre parce que j'essaie d'analyser pourquoi et à la suite de quoi. Bon le régime, bon je bois un café le matin et un café le midi mais jamais le soir. Le sport je le fais toujours le matin, c'est rare que… A moins que le partenaire de tennis… Mais ça serait toujours en début d'après-midi mais jamais le soir. Voyez parce que je vous dis, quand je rentre du sport, je suis vraiment énervé, en pleine… Et c'est là, bon... Et pourtant je me rappelle, je faisais de la natation, et la natation ça, je rentrais un grand coup de fatigue. Et là je me disais, bien là, c'est la nuit blanche assurée. Que ce soit la natation, le tennis, la randonnée pédestre mais quand c'est un petit peu intensif et bien là je sais que c'est la nuit blanche assurée. Alors donc je prends du Zolpidem®, je crois que c'est ça. Avant c'était autre chose mais bon maintenant c'est du Zolpidem®. Je voudrais supprimer ça parce que je ne veux pas en prendre systématiquement mais il n'y a rien à faire. Et des fois, sans faire de sport la journée, je me couche et je sais que là je ne vais pas dormir. Je sais, je le sens. Donc j'attends jusqu'à une heure, deux heures du matin et après je ne dépasse pas deux heures parce que je me dis si je prends un Zolpidem® après deux heures du matin après, on est un peu dans le cirage toute

la journée. Je ne veux pas. J'ai une vie quand même assez, vous voyez, il faut que je bouge. Autant j'aime bien parce que je suis mélomane donc j'aime beaucoup la musique, la lecture j'aime bien mais il faut que je bouge. Il faut que je bouge, j'ai une maison et le jardinage et puis le sport. Mais j'ai toujours, même en étant en appartement quand j'étais à P. *(nom de ville),* il faut que je bouge. Donc ce n'est pas une question d'être, vous voyez d'être inactif, ce n'est pas ça. Parce que l'on pourrait dire c'est parce que l'on manque de… Je suis sûr que ce n'est pas le cas donc la cause c'est toujours le point d'interrogation. Je cherche comme vous aussi *(sourire),* je n'ai pas de thèse à soutenir mais je cherche parce que je voudrais connaître la raison, vous voyez. Mais bon il semblerait que le Sifrol® m'apporte, m'apaise parce que j'ai été une période-là. Je fais de la voile aussi, j'ai un frère qui, et j'avais oublié pendant une période, j'étais à court de Sifrol® et la sanction est immédiate. Donc je me suis dit…

**HP- Parce que ça a ré accentué vos symptômes ?**

JPT- Ah oui, oui. Parce que je suis actuellement à trois cachets de Sifrol® par nuit. Comme moi ce que je voudrais, c'est supprimer tous les médicaments mais bon, donc je suis descendu à deux. Je voulais descendre à deux et après... Deux j'ai tenu un moment et puis j'ai senti que ça revenait alors je suis revenu à trois. Il semblerait que…

**HP- Ca vous convienne ? Et le diagnostic comment a-t-il été posé ? Qui est-ce qui vous en a parlé ? Vous êtes allé voir votre médecin traitant ?**

JPT- Voilà, qui m'a envoyé voir ce neurologue. *(Il me tend un compte rendu de ce neurologue).*

**HP- C'est votre médecin traitant qui vous a parlé de ça ?**

JPT- C'est-à-dire à force, je lui ai dit une fois, deux fois oh j'ai ce problème de jambes. Il m'a dit et bien ça c'est les jambes sans repos. C'est comme ça que j'ai appris le terme de ces nuisances et il m'a envoyé voir ce neurologue.

**HP- Donc le neurologue qui a confirmé le diagnostic ?**

JPT- Voilà.

**HP- Et vous aviez déjà pris des traitements avant d'aller voir le neurologue ?**

JPT- Non.

**HP- Et donc c'est lui qui a instauré le Sifrol® ? Dès 2009 ?**

JPT- Voilà.

**HP- Et donc depuis vous avez toujours pris du Sifrol® ? Vous n'avez pas eu d'autres traitements ?**

JPT- Non. J'ai vu le docteur N. *(neurologue)* d'abord au début et après c'était le docteur L.V. *(neurologue).* Disons que le premier contact avec le docteur N., ça ne s'est pas très bien passé parce que bon je l'ai trouvé très, elle n'écoutait pratiquement pas ce que je disais, elle avait une idée, bon. Manque de fer, évidemment, on a fait l'analyse et puis elle m'a envoyé voir un sophrologue oui, c'est ça, sophrologue pour la respiration, la relaxation. J'étais très sceptique bon j'ai fait 10 séances. Bon ça m'a couté même 600 euros et voyez à part elle était très sympathique, on discutait, on discutait pendant un moment mais je n'ai pas trouvé… Donc j'ai arrêté. Ça c'était, vous devez connaître *(il me montre un tableau),* elle m'avait fait faire, c'est moi qui l'avait refait ce tableau. C'étaient les périodes, vous devez connaître, c'était docteur N. qui m'avait donné ça.

**HP- Pour évaluer votre sommeil ?**

JPT- Voilà. Vous voyez ce sont les périodes de sommeil, d'endormissement.

**HP- Oui, d'accord. Donc toutes les nuits sont fragmentées avec deux à trois éveils par nuit ?**

JPT- Voilà. Et là je prenais régulièrement du Zolpidem®. Voyez un demi, j'en prenais systématiquement que maintenant je ne prends pas systématiquement. Il y a une nuit ou deux ou deux, trois nuits dans la semaine où je n'en prends pas parce que je ne veux pas, je voudrais supprimer ça. Bon j'en prenais un là c'est quand je faisais du sport, à chaque fois que j'ai une séance d'entrainement.

**HP- D'accord. Et votre médecin traitant vous suit par rapport aux jambes sans repos ou c'est la neurologue ?**

JPT- Dans ce domaine des jambes sans repos c'est le neurologue parce qu'il n'y a que deux ans que j'habite N. J'habitais à A. avant et donc j'ai vu un médecin. Il n'avait pas de disponibilités, j'en ai repris un autre récemment, bon il m'a… Bon systématiquement. Et là le docteur neurologue L.V. m'avait fait une ordonnance pour trois fois donc c'est renouvelé. Et elle m'avait donc aussi prescrit du tramadol, que je ne prends pas parce que ça suffit de prendre trop de médicaments. Donc j'en reste là, à trois le soir. Ça je ne le prends pas.

**HP- Donc, vous prenez le Sifrol® et le Zolpidem® ?**

JPT- Voilà. Mais bon *(soupire),* en fait c'est le gros point d'interrogation je voudrais savoir d'où ça vient. Et je me rends compte…

**HP- Et pour vous il y a quelque chose qui a déclenché ça ?**

JPT- Non, je ne sais pas. Je ne comprends pas. Et pour avoir lu les forums sur internet, je me rends compte qu'il y a un tas de gens qui ne savent pas non plus. On ne sait pas trop. Bon après, il y a les charlatans qui vous proposent ces traitements moyennant finances, des produits et de la poudre de perlimpinpin. Bon, je ne suis pas tombé dans ce panneau-là. Voilà.

**HP- Donc finalement, entre le moment où il y a eu les premiers symptômes en 91 et où l'on a posé le diagnostic en 2009, vous ne saviez pas vraiment ?**

JPT- Ce n'était pas intense. Il y a des périodes où j'étais des longues périodes, où il n'y avait pas ces symptômes, vous voyez. Je ne les ressentais pas.

**HP- D'accord. Des semaines, voire des mois ?**

JPT- Ah oui, oui parce que vous voyez entre 91 et où ça s'est vraiment, c'était en 2009, 2008. Vraiment c'est venu vraiment régulièrement. Parce qu'il y a des périodes où c'est pratiquement tous les soirs pendant une semaine disons c'est tous les soirs, je sens ça y est. Je me dis ça démarre et après ça stoppe, pour le moment.

**HP- Vous avez des phases où ça va ?**

JPT- Ca va. Et là je viens de partir, j'appréhendais parce que je suis parti jusqu'au P. *(nom de pays)* en voilier. Donc on est parti là vers S. N. *(nom de ville)* et, les nuits du fait que j'étais obligé de tenir les quarts, la nuit, vous savez toutes les deux heures on est obligé, on ne peut pas laisser le bateau, il y a le golf à traverser pour aller jusqu'à P. *(nom de ville).* Et donc, je n'ai rien pris là. Alors est-ce le fait d'être en mer et tout ? Mais j'arrivais paradoxalement à m'endormir rapidement pendant ces deux heures de… Puisque j'étais surpris qu'on vienne me réveiller parce que bon deux heures, je ne vais jamais pouvoir dormir parce que je suis très long à m'endormir. S'il faut que je me relève dans deux heures… Et là j'arrivais. Donc là, je ne prenais pas de Sifrol®, c'est quand même…

**HP- Et vous aviez ces sensations dans les jambes quand même ?**

JPT- Non. Donc on a mis quatre jours et trois nuits. C'est trois nuits pour traverser le golf, pour arriver à la pointe Finistère d'E. *(nom de pays).* Je n'ai pas pris de Sifrol®. Toutes les deux heures j'étais obligé de… La nuit. Et je n'ai eu aucun symptôme. Alors est-ce l'air de la mer ? Est-ce la compagnie des dauphins ? Ou je ne sais pas parce qu'ils étaient là. Et voilà.

**HP- Et après c'est réapparu ?**

JPT- Et après quand je suis revenu donc il y a 15 jours. Et depuis j'ai repris le Sifrol® mais je n'ai pas eu ces symptômes, vous voyez. Ça va faire trois semaines que je suis dans cette phase.

**HP- Vous décrieriez comment ces sensations ?**

JPT- D'abord des fourmillements et puis je ne sais pas, pas un muscle, je sens une pulsion, une pulsion dans la jambe.

**HP- Comme une décharge ?**

JPT- Voilà comme une décharge. Ce qui fait penser sûrement à la maladie de Parkinson, je pense que c'est ça puisque vous voyez on a des réactions, ça peut être dans les mains je pense.

**HP- Et c'est ça qui vous fait bouger ?**

JPT- Voilà. Et ça devient à tel point que c'est une jambe après c'est deux jambes et on ne peut pas rester allongé. Il faut alors, le fait de marcher… Je me lève, on marche je les sens quand même au début les pulsions, vous voyez, jusqu'au moment où ça s'atténue et puis ça va s'arrêter.

**HP- D'accord. Et c'est au niveau des pieds?**

JPT- C'est au niveau… Au-dessus du genou, la cuisse, surtout là.

**HP- Pas les mollets ?**

JPT- Non. Alors j'ai souvent des crampes. Alors est-ce que c'est une cause à effet, je ne sais pas. Est-ce que ça a une relation avec ? Mais j'ai souvent des crampes. J'en avais surtout quand je faisais beaucoup de vélo, on ne boit pas assez peut-être. Mais là sans raison parce que même sans avoir fait de sport dans la journée, des fois ah ça y est, j'ai des crampes. Et maintenant j'en ai aussi dans les mains.

**HP- Et les pulsions, vous en avez dans les bras ou les mains ?**

JPT- Non. C'est les jambes et c'est surtout au niveau des cuisses.

**HP- Et c'est douloureux ?**

JPT- Ce n'est pas une douleur, c'est une gêne. On ne peut pas dormir avec ça ce n'est pas possible. Donc il faut, il n'y a que le fait de marcher, marcher. Alors je ne sais pas, est-ce que ça vient aussi d'une mauvaise circulation, je ne sais pas, je ne suis pas médecin.

**HP- Ca retentit sur votre vie au quotidien ?**
JPT- C'est-à-dire que c'est une nuisance qui vous empêche de dormir. Alors quand on travaille, maintenant je suis en retraite, je me dis bon. Et puis c'est une gêne quand même, une gêne de sentir ces pulsions.
**HP- Et du coup dans la journée il y a des périodes où vous vous sentez fatigué ?**
JPT- Il y a eu une période oui. Je dormais mal, c'est pour ça que j'ai eu un accident de voiture, c'est que je me suis endormi parce que j'avais très mal dormi, j'avais de la route à faire. Et puis arrivé à trois kilomètres de la maison, voyez, on se dit on ne va pas s'arrêter et puis voilà et puis ça a été la fraction de seconde qui a fait que je suis parti. Enfin la voiture est partie en l'air, elle a fait un looping, elle est retombée sur les roues dans le fossé. Heureusement j'ai… Personne… Je n'ai pas eu de… Vous voyez, elle est retombée sur le côté droit donc voilà. Enfin bref, c'était parce que j'avais très mal dormi cette nuit-là et puis j'avais eu de la route donc… Et puis quand on arrive on se dit bon j'arrive et puis, voilà.
**HP- Et après dans vos activités, les sorties, quand vous allez au cinéma, au théâtre, des choses comme ça est-ce que ça…?**
JPT- Bien si c'est trop… Bon là je suis revenu de P. *(nom de ville européenne),* il y avait deux heures et demis d'avion, j'ai dit oh là coincé dans les charters. Et bien il n'y a pas eu de…
**HP- Mais vous appréhendiez ?**
JPT- Oui parce que j'y pense toujours. Et là on est coincé, on ne peut pas faire un 100 mètres dans l'avion *(rires).*
**HP- Et votre entourage ? Quel regard ont-ils ?**
JPT- Il n'y a pas au niveau de mes frères, aucun n'a souffert de ça. Enfin je n'ai jamais entendu parler de ça.
**HP- Et votre épouse, vos enfants est-ce qu'ils comprennent ce que vous ressentez ?**
JPT- Oui mais ils sont comme moi, on ne sait pas d'où ça vient. Avec mon épouse on fait chambre à part justement un petit peu à cause de ça parce que je me lève et puis quand j'arrive à dormir, elle me dit tu as des nuits vraiment agitées. Je le vois à l'état du lit le matin. Oui, alors ça, même si je ne le ressens pas je sais que j'ai eu une nuit quand même agitée parce qu'il n'y a plus de couette, il n'y a plus rien le matin, tout dégage. Vous voyez, paf, paf.
**HP- Ah oui.**
JPT- Donc dans la mesure du possible on fait chambre à part. Alors est-ce que c'est lié tout ça ? Oui c'est sûr mais d'où que ça vient, c'est la grosse question quoi. Je veux bien savoir comme vous d'où ça vient.
**HP- Et donc vous êtes retraité ?**
JPT- Oui.
**HP- Vous avez quel âge ?**
JPT- J'ai 73 ans.
**HP- Donc vous êtes né en 40. Et vous avez été retraité à quel âge ?**
JPT- A 55 ans.
**HP- Vous faisiez quel travail ?**
JPT- J'ai surtout travaillé dans le secteur de l'imprimerie. J'ai commencé comme typographe, vous voyez, j'étais à l'école E. de P. *(nom de ville),* enfin les arts graphiques de P. *(nom de ville).* Donc après, je me suis recyclé évidemment puisque le plomb il y a bien longtemps que ça n'existe plus. Donc après je suis tombé dans l'héliogravure, la photogravure, la photocomposition. J'ai travaillé pendant 20 ans pour P.M. *(nom de l'entreprise)* et puis T. *(nom de l'entreprise)* et puis au F. *(nom de l'entreprise)* après dans la presse. Alors là aussi, le fait de mal dormir, du fait que je travaillais dans la presse, on avait des horaires épouvantables. Une semaine on travaillait de nuit, une semaine le matin, on savait quand on commençait mais on ne savait pas quand on finissait la nuit parce que l'actualité est là, quand elle tombe, il faut… Donc tout ça, ça a fait que mes nuits ont été, enfin mon sommeil a été… J'attribue ça, ce fait des décalages, pendant 20 ans j'ai fait ça. Alors est-ce que ça a peut-être contribué à ..?
**HP- Perturber votre rythme de sommeil ?**
JPT- Voilà.
**HP- Et après vous avez changé de voie ?**
JPT- Après j'avais des horaires réguliers mais toujours des troubles du sommeil. Je n'ai jamais été un gros dormeur et puis donc voilà. J'aimerais bien savoir d'où viennent ces troubles.
**HP- Et au niveau scolaire quel a été votre parcours ?**

JPT- J'ai passé le BEPC et puis après l'école E. *(arts graphiques).* Je me suis recyclé une deuxième fois en y retournant parce qu'il y a eu l'évolution, il y a eu l'informatique qui est arrivé. Donc je suis retourné à E., aux arts graphiques, pour faire le traitement de l'image, la mise en page et tout ça. Donc je suis retourné et puis voilà.

**HP- Votre travail vous plaisait ?**

JPT- Ah oui absolument. Après la photogravure et puis bon après carrément j'ai terminé sur informatique parce qu'autant le traitement de l'image ça se fait, on traite le texte, on traite l'image.

**HP- C'est ce domaine-là qui vous a attiré tout jeune ?**

JPT- Tout jeune oui parce que j'ai commencé à 16 ans, à l'école. Après le brevet, je suis rentré à l'école E., voilà.

**HP- Donc vous me disiez que vous avez des frères ?**

JPT- Oui, j'ai trois frères. Un qui est décédé à 50 ans d'un cancer du cerveau. Et puis j'ai deux autres frères : un qui est un petit peu plus jeune, qui a cinq ans de moins et puis un qui est un petit peu plus vieux.

**HP- Vous gardez des contacts ?**

JPT- Oui absolument. Très bien.

**HP- Et votre enfance ?**

JPT- Très, très bien.

**HP- Vous étiez en région parisienne déjà ?**

JPT- Oui, oui en région parisienne. Je suis né en 40 vous voyez donc je suis né pendant l'exode du reste.

**HP- Vos parents qu'est-ce qu'ils faisaient ?**

JPT- Mon père est auteur dramatique. Il était écrivain, il est auteur dramatique, il écrivait des pièces de théâtre pour les théâtres amateurs et paradoxalement on touche toujours des droits d'auteur *(rires)* parce que ses pièces sont toujours jouées. Il est mort en 72 et vous voyez donc… On perçoit beaucoup moins maintenant parce que le théâtre amateur avec la télé c'est un peu laissé. On est même étonné de voir qu'il y a encore des pièces qui ont été écrites avant 40 et…

**HP- Et qui sont toujours d'actualité finalement ?**

JPT- Voilà, le théâtre amateur.

**HP- D'accord. Et votre maman, elle travaillait ?**

JPT- Elle travaillait comme secrétaire parce que mon père a fait user son catalogue d'édition pour vendre ses pièces qu'il envoyait dans les communes et donc elle faisait sa secrétaire, elle s'occupait du secrétariat.

**HP- C'était une enfance heureuse ?**

JPT- Oui sans problème. Le problème de la guerre parce que mon père a été bien sûr mobilisé et puis la déroute des années 40. Enfin bref, le fait qu'il avait trois enfants déjà, il a été démobilisé. Une période trouble voilà mais je n'ai pas souffert. On a eu faim bien sûr parce que dans les années 50 ce n'était quand même pas au niveau approvisionnement dans la région parisienne, ce n'était pas comme à la campagne, il y avait les tickets. Voilà non je n'ai pas à me plaindre.

**HP- Et après à l'école vous étiez plutôt un bon élève ?**

JPT- Sans plus, j'aurai pu faire mieux, je voulais travailler. Mon père m'a dit puisque tu ne veux plus aller à l'école, tu vas… Et donc j'ai passé le concours pour rentrer à E. et puis voilà. Et puis les arts graphiques, j'étais content, ça me plaisait.

**HP- Et les activités physiques, le sport, ça a toujours été aussi ?**

JPT- C'est arrivé plus tard, quand j'ai fait la guerre d'Algérie. Evidement alors c'était une sale période parce que des sales moments. Et c'est en revenant oui, je me suis marié relativement jeune, à 21 ans et quand je suis rentré oui j'ai commencé à faire du sport à ce moment-là. A partir vraiment de 70, j'en faisais un petit peu avant, j'emmenais les enfants à la piscine tout ça, je faisais de la natation. Disons à partir des années 65, je faisais régulièrement du sport. Fallait que j'ai une activité. On éprouve du plaisir dans la dépense physique donc voilà.

**HP- Et au niveau professionnel il y avait du stress ?**

JPT- Oui. Il y a eu du stress surtout à la fin en photogravure où l'on avait des délais de, il fallait être speed. Et puis pas le droit à l'erreur, enfin pas trop, il ne fallait pas faire d'erreur donc c'était quand même un peu stressant.

**HP- Il y avait des impératifs ?**

JPT- Oui des impératifs, des délais dans la presse, c'était un petit peu ça aussi. C'était quand même plus cool mais en photogravure où j'étais on avait des délais de… C'était fou. Il fallait speeder. Moi je

paniquais un petit peu. Alors est-ce tout ça est lié ? Est-ce que c'est tout ça qui a fait d'arriver à ? Voilà, je ne sais pas.

**HP- Et enfant, vous vous décririez comment ?**

JPT- Actif mais voilà sans plus. Pas un brillant, brillant élève parce que vous voyez j'ai arrêté au BEPC. Donc ça serait maintenant… Bon j'ai regretté, j'aurais dû aller au moins jusqu'au bac et puis reprendre des études après. J'ai regretté parce qu'à un moment donné je me suis dit : tiens j'aurais peut-être dû aller un peu plus loin. Mais bon, ça s'est passé comme ça, c'est fait, c'est fait.

**HP- Et donc votre femme vous l'avez rencontré jeune ?**

JPT- Oui, oui, à 19 ans. Après j'ai été mobilisé, je suis parti 27 mois en Algérie, j'ai fait 27 mois de service. On s'est marié, les enfants et puis voilà.

**HP- Vous avez combien d'enfants ?**

JPT- J'ai trois enfants et puis ma femme en avait un donc je l'ai adopté parce que je voulais. Donc il y a eu des aveux de paternité de la part de son père et je voulais qu'il ait mon nom de manière à ce qu'il n'y ait pas de, par rapport à ses frères, qu'il n'y ait pas de… Maintenant ça ne se ferait plus mais bon, je ne voulais pas qu'il y ait, qu'il soit…

**HP- De différence ?**

JPT- Voilà. Donc j'ai voulu qu'il porte mon nom donc c'est pourquoi il porte mon nom maintenant.

**HP- Ils ont quel âge vos enfants ?**

JPT- Alors l'ainé, il a 45 ans, il y a 30 ans, 29 euh attendez je dis des bêtises là. Ma fille est née en 62, elle a 50, son frère, il a deux ans de moins, 48. Non c'est trois enfants que j'ai eu : un que j'ai adopté et deux.

**HP- Vos trois enfants sont indépendants ?**

JPT- Oui pas de soucis.

**HP- Vous avez peut-être des petits enfants ?**

JPT- Des petits enfants, oui. Et puis je suis même arrière-grand-père depuis une semaine.

**HP- Vous les voyez régulièrement vos enfants ?**

JPT- Absolument. Oui, oui, enfants, petits-enfants. Et donc on s'est rapproché parce que j'habitais A. avant et mon fils habitant à C. pas loin d'ici, on s'est dit... Et puis on avait des nuisances aussi un petit peu à A. Donc on s'est dit pourquoi pas se rapprocher. J'étais maire adjoint de la commune où j'étais pour avoir une activité parce que je ne pouvais pas rester sans... 55, il fallait, je m'occupais de la société de pêche et puis après on m'a proposé de rentrer au conseil municipal et puis le maire étant très malade, je suis passé maire adjoint donc ça m'intéressait d'avoir, je ne pouvais pas rester sans activité donc.

**HP- Il n'y a pas eu de période sans activité ?**

JPT- Non. Dès que j'ai été en retraite je me suis occupé de l'association des anciens combattants où j'étais. J'étais rentré dans le bureau et puis après je suis arrivé sur A. J'ai été sollicité pour rentrer au conseil municipal et puis prendre la trésorerie de la société de pêche. Oui il faut que j'ai quelque chose à… Et puis là, depuis que je suis ici à N., là j'ai arrêté enfin j'ai arrêté mais bon…

**HP- Mais vous continuez le sport, les voyages ?**

JPT- Oui et puis je m'occupe en ce moment. Voilà je m'occupe, je m'occupe l'esprit. Il faut que j'ai quelque chose en tête. Voilà le parcours.

**HP- Très bien. Et est-ce que vous diriez, qu'au cours de votre parcours, il y a eu des moments de déprime ?**

JPT- Il y a eu des périodes parce que je suis resté 20 ans à P.M. *(nom d'une entreprise de presse).* Et P.M. après il a compressé énormément le personnel donc on s'est retrouvé, il nous a remercié. Là je me suis reconverti, je suis retourné à E. *(école d'arts graphiques)* pour faire la photocomposition et après j'ai été embauché par A. *(nom d'une entreprise de presse)* qui avait le F. *(nom de journal),* qui a lancé le F.D. Et en photocomposition et il a duré six mois son… Pouf, il a plongé, après donc c'est pour vous parler des soucis que j'ai eu, parce que donc de nouveau licencié vous voyez. Donc il a fallu que je me reconvertisse encore dans une autre branche de la… Et en photogravure, le problème de la photogravure c'est qu'il y a énormément de maisons de photogravure et beaucoup ne tenaient pas. Alors donc j'étais deux fois encore licencié donc des périodes quand même de tracas donc ce ne sont pas les nuits sereines. Alors voilà, jusqu'à la retraite comme ça.

**HP- C'était quand cette période ?**

JPT- C'était, je suis parti j'étais au F. *(nom du journal)* en 83 et après de 83 à 95 je suis rentré en photogravure. Je m'étais reconverti encore en photogravure mais là avec des périodes fragmentées parce qu'à chaque fois je sentais que la maison avait des difficultés.

**HP- Oui donc il y a eu plusieurs années…**
JPT- Oui où il y avait des raisons de ne pas dormir si vous voulez. Je n'étais pas fonctionnaire. Si j'avais été fonctionnaire peut-être que je n'aurais pas eu tous ces symptômes.
**HP- Et votre femme, elle travaillait ?**
JPT- Ma femme a arrêté de travailler en 80 et puis… Oui une période pendant 4 ans où l'on a pris un commerce parce que ma femme étant licenciée, moi aussi, je tombais dans la période où vous voyez… On a eu l'opportunité de prendre un commerce dans une station de sport d'hiver au col de la F., vers les R. *(nom de la station).* Et donc on a tenu quatre ans, ma femme a fait une dépression. Et là ça marchait très bien mais comme je faisais tabac, journaux. Oui, tabac et la presse, je ne faisais pas le bar, je ne voulais pas faire le bar. C'étaient les périodes où pendant les périodes de vacances c'était très, très intensif, c'est-à-dire de décembre à avril on n'avait pas un jour de congés du fait de la presse. Et puis les stations de sport d'hiver, les gens arrivent les week-ends, c'était très, très intense. Et un jour ma femme a craqué, je me suis retrouvé tout seul avec ce commerce. Je me suis dit oh là là, halte au feu. Heureusement le chiffre d'affaires je l'avais bien développé et donc je suis retourné sur P. *(ville)* et j'ai tout de suite retrouvé du travail en photogravure. Voyez ça aussi, ça été une période un petit peu…
**HP- Oui avec un rythme intense l'hiver et plus calme l'été peut-être ?**
JPT- Oui mais c'était une commune où il y avait 200 habitants. On se retrouvait à 3000, je ne sais pas combien il y avait l'hiver, tous les hôtels, les colonies de vacances c'était plein et puis d'un seul coup, pof, ils partent le lendemain, ça c'est embêtant. Et là ma femme a craqué, halte au feu. Et on l'a bien revendu puisque le chiffre était là. Le chiffre d'affaire était là et j'ai eu de la chance de pouvoir retrouver tout de suite. La semaine d'après j'ai trouvé du travail à P. *(nom de ville).* J'ai eu de la chance là. Ça commençait les périodes où, en 86 au niveau du travail, ça commençait déjà des problèmes là. Jusqu'en 95, j'ai réussi à travailler, voilà *(rires).*
**HP- Très bien. Et sinon est-ce que vous avez des problèmes de santé ?**
JPT- Alors je suis traité pour l'hypertension et le cholestérol un petit peu. L'hypertension qui semble stabilisée.
**HP- Est-ce que vous avez été opéré ?**
JPT- En Algérie oui, j'ai eu une péritonite. Ca d'ailleurs, j'étais pas loin il paraît d'y rester. Et puis hernies hiatale et inguinale. Ils m'ont retiré la vésicule biliaire.
**HP- Est-ce que vous avez des souvenirs précis de votre petite enfance ?**
JPT- Des souvenirs, oui. Je me rappelle à partir de cette période de guerre où mes parents nous avaient mis à la campagne.
**HP- Vous aviez été séparé de vos parents à cette période-là ?**
JPT- Bien c'est-à-dire que mes parents travaillant, j'avais donc trois frères donc, ils nous avaient mis, on était un petit peu éparpillé. Et bon là, une période qui n'était pas tellement, ils nous avaient retirés aussi de là parce qu'ils s'étaient rendus compte qu'ils ne nous donnaient pas à manger. Ce n'était pas vraiment joyeux là.
**HP- Vous aviez quel âge ?**
JPT- 45… J'avais sept, huit ans. Je ne garde pas un très bon souvenir de cette période.
**HP- Vous étiez chez des amis de vos parents ?**
JPT- Il y a eu. C'était surtout pendant les périodes de vacances, ils nous mettaient, ce n'était pas tellement heureux là. Mais avant, la petite enfance si. Ils nous avaient mis chez des gens comme ça parce qu'ils travaillaient et ça n'a pas été vraiment une période-là, ce n'était pas tellement heureux là. Même mon frère, je me rappelle qui était tombé chez des tortionnaires. Ils l'attachaient parce qu'il faisait pipi la nuit, des sanctions… Je me rappelle l'avoir vu attaché sur une chaise le matin, voyez… Bon mes parents s'en étant rendu compte, ils étaient venus nous rechercher, voyez mais ce n'était pas… Et puis après à partir de 1950, on est resté à la maison.
**HP- Et vos grands-parents étaient présents ?**
JPT- Ma grand-mère était directrice d'école, je me rappelle vaguement d'elle mais elle est morte relativement jeune puisqu'elle est morte en 47, j'avais sept ans donc... Mon grand-père je ne l'ai jamais connu, il est mort très jeune. Ma grand-mère très, très peu puisque vous voyez, en 47 donc je n'ai jamais vraiment été chez elle. Je revois sa classe, son école et tout mais c'est tout.
**HP- Est-ce que vous voulez ajouter des choses ?**
JPT- Non c'est que j'aimerais bien percer ce mystère parce… A mon avis le Sifrol® n'a pas été fait pour ça, c'est ce qui prouve que l'on ne sait pas d'où ça vient.

**HP- Vous diriez que les symptômes ont commencé progressivement ? Parce que vous me disiez 91, c'est une date bien précise.**

JPT- Vraiment 91 parce que je me revois à P. *(nom de ville).* Je me dis mais comment ça se fait, je me revois aller dans la cuisine et puis bouger les jambes, et c'était en 91, ça j'en suis sûr. Puis après il y a eu des périodes où ça ne s'est pas manifesté et puis après c'est revenu. Mais là où c'était vraiment intensif, c'était en 2009.

**HP- En 2009. Il y a eu quelque chose de particulier à cette période-là ?**

JPT- Non. J'étais heureux, j'étais au conseil municipal, je faisais aussi du sport, je faisais de la randonnée et puis du tennis.

**HP- Le sport c'est plusieurs fois par semaine ?**

JPT- Au minimum une fois par semaine, il faut que j'en fasse au minimum une fois par semaine. Alors là j'alterne le tennis, la randonnée et puis là hier le vélo. C'est un besoin, c'est une addiction si vous voulez au sport. Si je suis une semaine sans faire ça ne va pas. Il faut que je trouve quelque chose ou je vais marcher. Oui c'est une addiction, j'ai un besoin. Et quand je rentre on est fatigué mais on est content, je me sens mieux.

**HP- Et pour autant vous avez des difficultés pour dormir après ?**

JPT- Voilà, parce qu'il m'est arrivé de rentrer du sport et puis je me dis bon et bien là. Et d'avoir ce déclenchement aussi le jour où j'ai fait du sport, c'est là que je me dis ce n'est pas par un manque d'activité. Parce que l'on pourrait croire que c'est parce que l'on est sédentaire, que l'on ne bouge plus, le corps réagit. Donc là du fait que je rentre de l'entrainement, enfin d'une séance de sport, ce n'est pas ça. C'est pour ça que je me pose la question d'où ça vient et je n'arrive pas à ... C'est un grand mystère ça et j'aimerais bien savoir. Même le corps médical on sent, et les neurologues aussi le disent aussi.

**HP- Très bien. Merci.**

Durée de l'entretien : 50 minutes

Score de l'échelle internationale de sévérité du SJSR : 23 => sévère

**PATIENT 8**

**HP- Pouvez-vous me raconter votre expérience avant, pendant et après le diagnostic du syndrome des jambes sans repos ?**

GQ- Comment c'est arrivé ? Ce que je pense moi, c'est quand j'étais gamin en fait, j'étais très sportif. Donc je ne pouvais pas faire un déplacement sans courir. Je courais pour aller à l'école, je courais pour aller en ville, je courais pour aller n'importe où, je courais tout le temps. Donc j'ai même fait du sport, j'ai eu un prof de sport qui m'avait repéré. Il voyait que je courais tout le temps donc il m'a fait faire, comme ma fille fait en ce moment, des cross, district, départemental, régional. Je faisais numéro un tout le temps parce que je courais tout le temps. Et brusquement, je dirais à partir du moment où j'ai commencé à travailler je n'ai plus eu en fait cet apport de mouvements que j'avais sans doute déjà besoin à l'époque. Et je vais dire que mes problèmes de sommeil ont commencé un peu quand je suis rentré dans la vie active, alors vraiment, quand j'ai arrêté mes études. Pendant mes études je faisais beaucoup de sport, planche à voile, surtout planche à voile et puis course à pied aussi toujours un petit peu. Et donc brusquement voilà, cette coupure. Et donc sans parler un petit peu de l'angoisse de la nouveauté, enfin quand on commence à rentrer dans la vie active, voilà c'est un changement de rythme, changement de vie, des nouvelles contraintes. En plus j'étais beaucoup en déplacement donc on ne se voyait pas avec mon amie à l'époque. Ça a duré pendant à peu près trois ans jusqu'à ce que je revienne enfin sur N. *(nom de ville).* Mais même sur N., après je veux dire, une fois qu'on est rentré dans la vie active, je n'avais plus du tout le même rythme, je n'avais plus ma dose de sport. Donc les problèmes de sommeil c'était un petit peu d'anxiété, même beaucoup je vais dire parce qu'au début de ma carrière donc moi j'ai fait des études en gestion de production et j'ai été embauché dans une entreprise qui faisait de l'informatique. Donc j'ai eu une formation, je ne connaissais rien dans l'informatique donc déjà c'était un petit peu la panique parce que j'étais encadré avec des collègues qui eux sortaient de l'école d'informatique. Ils avaient des notions, ils « tiltaient » tout de suite alors que moi je ne comprenais rien. Donc c'était une société de service qui fait qu'au bout de trois mois de formation, on était parachuté chez des clients. Et puis des gros clients parce qu'à l'époque j'étais chez *X (nom d'une entreprise informatique)* donc on allait chez T., on allait chez S.G., je ne sais plus qui c'est qu'il y avait encore, enfin des grands noms, des grandes entreprises donc ça mettait relativement de pression. Et en plus, je n'étais pas chez moi et c'est vrai que ce début de carrière, c'était un peu hippique. Je dormais un coup chez un copain, un coup dans un foyer, un coup chez ma belle-sœur. Voilà et donc je suis revenu à N. mais j'ai quand même gardé ce sens de me dire j'ai un client en face, il faut que je le satisfasse et donc il faut toujours que je sois à la hauteur donc je me mets toujours une certaine pression. J'ai gardé ce que l'on appelle, nous, le sens du service de par ma première expérience en société de service où je pensais toujours ne pas être à la hauteur et vouloir toujours en faire plus. Donc j'ai gardé. Quelque part c'est un bon moteur parce qu'aujourd'hui c'est ce que les gens apprécient, les gens avec qui je travaille. Je suis quelqu'un à l'écoute, je suis quelqu'un de patient, je suis quelqu'un qui va essayer de les aider, de leur trouver une solution. Mais à quel prix, à quel prix c'est que moi je suis une vraie éponge et je veux toujours satisfaire et la nuit je peux être à cogiter justement sur : qu'est-ce que je pourrais faire, qu'est-ce je n'ai pas bien fait, qu'est-ce que je pourrais améliorer et l'informatique pour ça c'est… L'informatique on a tous les jours un sac de nœuds à démêler en gros. Donc à un moment donné, j'en suis arrivé aussi à me demander est-ce que je ne fais pas le mauvais métier quelque part par rapport à mon stress, mon angoisse. C'est vrai que je suis quelqu'un qui se met facilement la pression. Et puis il y a eu les enfants aussi, l'arrivée des enfants. Mon ainée est née en 2001. Moi, je suis arrivé à N. *(nom de ville)* enfin, j'ai commencé à travailler sur N. en fait en 99 et, P. *(nom de ville)* en 96. Donc il s'est passé trois ans en gros où…

**HP- Vous faisiez la navette ?**

GQ- Voilà, je faisais la navette. Je partais le lundi, je revenais le vendredi. On s'est marié le 29 août 98, le lendemain ou le surlendemain, je partais vivre chez la sœur de ma femme. C'était hippique, c'est du grand n'importe quoi. Qui vivait à P. *(nom de ville),* elle. Et donc avec ma femme, on se voyait à N. le weekend et donc jusqu'à ce que je… J'ai quitté X. en fait, pour rejoindre une autre société qui m'a orienté vers une société qui cherchait des gens sur N. et donc j'ai fini par me faire embaucher sur N. Donc après, sont arrivés les enfants et là nait une nouvelle angoisse c'est : il faut que je nourrisse mes enfants donc je n'ai pas le droit de perdre mon travail, je n'ai pas le droit de… Il faut que je sois là pour eux et voilà… Donc vous imaginez quand les enfants sont petits donc il suffit qu'ils pleurent la nuit ou… J'avais toujours une oreille. En fait, moi, je ne dors jamais d'un sommeil profond, je suis toujours à l'écoute de quelque chose ou alors je démêle un sac de nœuds… Donc mes

angoisses, ce sommeil hyper léger et, mes jambes qui ont commencé à me pourrir la vie. C'est-à-dire combien de nuits je passe sur le canapé parce que j'embête ma femme. Elle me dit : je n'en peux plus, je saute…

**HP- Et ça, ça a commencé quand les jambes ?**

GQ- Les jambes en fait je n'y ai pas tellement prêté attention mais je pense que ça a commencé assez tôt. Moi mes problèmes de sommeil, je vous dis c'est mon début de carrière, donc c'est à peu près vers les 24, 25 ans. Alors qu'avant je dormais comme un bébé c'est-à-dire que le vendredi quand la semaine était finie ma mère me laissait dormir, je me levais à midi et je dormais vraiment bien. Et puis là, avec le début de carrière professionnelle, tout est parti.

**HP- Et au début vous diriez que le problème du sommeil était lié aux jambes ?**

GQ- Alors je n'y ai pas prêté attention, j'ai toujours eu du mal à m'endormir. Alors il se trouve que je réagis aussi, alors c'est peut-être bidon, je n'en sais rien, je réagis beaucoup à la lune c'est-à-dire que quand il y a une pleine lune j'ai des crampes, même ça rejoint les bras. Ce n'est plus dans les jambes, là c'est partout. C'est-à-dire que le matin je peux me lever, je suis engourdi de partout et j'ai des jambes, c'est… J'ai fait un marathon *(sourire).* Je me lève, il y a des fois je ne peux même plus marcher le matin tellement j'ai agité mes jambes dans la nuit.

**HP- Alors ça commence à quel moment les jambes ?**

GQ- Alors les jambes c'est souvent quand je suis immobile donc ça peut m'arriver au cinéma, ça peut m'arriver dans le canapé ici. Ça ne me l'a jamais fait au travail, curieusement. Donc la journée ça ne me le fait pas pourtant je suis quand même assis sur une chaise à longueur de temps mais j'ai une chaise assez haute aussi. C'est-à-dire que les jambes ne sont pas, en général, c'est dès que je commence un petit peu à les… Vous voyez au cinéma on est assez bas aussi. Et puis il y a aussi cette notion de… Au cinéma je ne peux pas me lever, c'est-à-dire que, est-ce que ce n'est pas psychologique non plus. C'est-à-dire je me dis et bien là je ne peux pas bouger donc je me sens un peu enfermé et donc là ça va commencer à m'énerver plus la chaleur dans les pieds. Ça c'est un gros, gros problème. C'est-à-dire qu'au cinéma, je ne peux pas enlever mes chaussures non plus et donc j'ai les pieds qui bouillent, c'est une sensation, et donc ça irrite toutes les jambes.

**HP- Ça remonte en fait?**

GQ- Oui. Et j'ai toujours la sensation de pieds chauds même si parfois je touche mes pieds et ils ne sont pas si chauds que ça. Mais c'est une sensation, j'ai vraiment l'impression d'avoir les pieds en feu. Comme si j'avais un coup de soleil sur les pieds alors qu'ils ne sont pas si chauds que ça mais ça boue à l'intérieur.

**HP- C'est les deux pieds ?**

GQ- Oui en général, oui c'est les deux.

**HP- Et quand vous allez vous coucher c'est aussi ce que vous ressentez ?**

GQ- Je peux ressentir le truc venir déjà en étant devant la télé mais parfois je ne le sens pas du tout. C'est-à-dire que tout va bien, je vais me brosser les dents, je vais aller aux toilettes, hop je vais me coucher et là dans les cinq, dix minutes, ça y est c'est parti. Ca va commencer et puis alors ça va monter, ça va monter.

**HP- C'est la chaleur ?**

GQ- Je ressens… Alors si j'ai le malheur d'avoir trop chaud dans la pièce, quelque part c'est comme un capteur. Mes pieds vont se dire là tu as trop chaud et donc c'est eux qui vont commencer à s'énerver. Et puis ça va, ça va irriguer après. Donc je dors systématiquement sans drap surtout aux pieds. C'est-à-dire que je peux soulever juste éventuellement sur mes pieds. Il faut que j'ai les pieds à l'air parce que c'est vraiment le point de départ. Et j'ai besoin d'avoir des températures assez basses. Alors c'est vrai que pour ma femme c'est un peu gênant parce qu'elle préfère avoir chaud. Moi j'ai besoin même à la limite d'avoir froid. Je peux me coucher parfois sans drap, sans rien et il ne fait pas forcement chaud mais j'ai cette sensation de chaleur à l'intérieur de moi. Et ça commence aux pieds et puis après je suis parti.

**HP- Ca va dans les bras aussi ?**

GQ- Alors les soirs de lune je pense c'est plus ces soirs là où je suis plus sensible ça peut remonter vraiment dans les bras.

**HP- Et là, ce sont les crampes ou la chaleur ?**

GQ- Les bras, les mains j'ai des picotements. C'est comme si j'avais de l'électricité en moi. Je suis tout électrique.

**HP- Et donc c'est vous qui bougez ? Vous avez l'impression que ça vous soulage ?**

GQ- Oui enfin ça soulage sur l'instant quoi, c'est comme un bouton de moustique, quand vous le grattez ça va mieux et dès que vous arrêtez ça revient *(rires).*

**HP- Et du coup vous vous levez la nuit ?**

GQ- Alors j'essaie de… Sur un petit peu aussi les conseils du médecin, ne pas rester au lit tourner en rond, alors c'est vrai je vais tenter mais le temps passe très vite. C'est-à-dire je peux me coucher à minuit et au bout d'un moment j'en ai marre je vais me lever parce que je me dis bon ça commence à bien faire et il est une heure et c'est passé en très peu de temps. Donc ce que je fais, je me lève, ça m'arrive parfois de reprendre un truc chaud, un thé ou quelque chose comme ça, du miel, du lait, du lait sucré, du lait avec du miel ou quelque chose comme ça. Parfois même carrément j'ai faim, j'ai un petit creux, quelque fois je mange aussi, je me remets devant la télé, j'allume un peu la télé et puis en général le sommeil revient. Donc je profite, c'est presque hop là ça y est c'est bon. Et souvent je reste là *(montre le canapé du salon)* mais le souci c'est qu'ici parfois j'ai froid parfois je suis gêné par la lumière parce que le soleil peut se lever assez tôt quand même, cinq heures et puis voilà, je me lève. La nuit est pourrie quoi.

**HP- Et c'est toutes les nuits comme ça ?**

GQ- C'est très souvent.

**HP- Plusieurs fois par semaine ?**

GQ- Oui. Là par exemple sur une semaine comme cette semaine, je n'ai pas une bonne nuit à mon compteur. Peut-être cette nuit-là, éventuellement mais j'étais de déménagement jusqu'à une heure du matin donc je suis rentré, j'étais crevé. J'avais mis le réveil à huit heures et demie mais j'étais levé à huit heures. Donc il n'y a pas eu énormément de sommeil mais par contre à la limite ce n'est pas la durée qui fait. Parfois je peux, même si je ne dors que cinq heures, si c'est du bon sommeil, c'est bon. J'ai l'impression d'avoir repris. Par contre il y a des nuits où j'ai l'impression d'avoir dormi mais ce n'était pas du bon sommeil donc en fait je me sens crevé quoi.

**HP- Ca retentit sur votre journée ?**

GQ- Alors étrangement, l'adrénaline où je ne sais pas, la journée ça repart et je peux enquiller comme ça des semaines voire même plusieurs semaines.

**HP- Sans problème d'attention ou de concentration ?**

GQ- Il y a quand même le coup de barre après manger le midi, c'est clair *(rires).* Mais je peux tenir comme ça pendant trois, quatre semaines jusqu'à si vraiment je n'y arrive pas. Il y a eu une période dans ma vie où c'est parti en dépression. Voilà parce que là en gros j'étais allé trop loin. C'est-à-dire que j'avais accumulé trop de non sommeil et puis du coup ça se transformait en anxiété puis en mauvaises pensées, je broyais du noir tout simplement et puis à un moment donné, ce qui a été le déclencheur, c'est qu'en plus étant fatigué je suis tombé malade, j'ai choppé une grippe, quelque chose comme ça donc je suis allé voir le médecin et oh quand elle a vu dans l'état que j'étais, elle m'a dit et bien non. C'est vrai que j'avais poussé au maximum. La fatigue plus du coup la maladie puisque l'on est forcément plus faible alors voilà. Du coup…

**HP- Vous avez été arrêté à cette période ?**

GQ- Oui, là j'ai été arrêté. Le plus gros arrêt, j'ai été arrêté trois semaines. Je suis retourné au boulot parce que pareil ça ne m'allait pas de rester à la maison. Je rebroyais du noir, je me disais non, non, il faut que je retourne voir du monde, il faut que je retourne au boulot et ça va me changer les idées. Parce qu'à la maison tout seul, non, non, ce n'est pas bon non plus. Donc voilà j'ai repris le dessus comme çà et maintenant j'essaie un petit peu, je dirai c'est une bonne expérience, j'essaie de me barricader un petit peu par rapport à ça. C'est-à-dire que si je sens que ça ne va pas, je vais réduire mes horaires de travail. On en avait discuté avec mon employeur à savoir qu'est-ce que l'on pourrait faire, est-ce tu peux reprendre en faisant des demi-journées ou faire des semaines plus courtes. Et donc l'employeur étant un petit peu au courant de ça, après c'est moi qui gérait, qui m'auto gérait. C'est-à-dire que si vraiment je me sentais fatigué et bien j'écourtais ma journée, j'arrêtais à quatre heures et je rentrais. Ça ne sert à rien de recommencer à rentrer dans le cycle où je vais me rendre malade. Donc voilà, c'est mieux se connaître. Bon mon employeur l'acceptait aussi donc c'est très bien. Mais voilà on apprend aussi à se gérer, à s'auto gérer.

**HP- Il y a eu besoin de mettre en place des traitements la période où vous étiez déprimé ?**

GQ- Oui. Là j'avais eu un antidépresseur mais je l'ai gardé un an et j'ai réduit petit à petit et puis au bout d'un moment j'ai arrêté parce que je me sentais bien et puis parce que je ne suis pas médicament du tout. Donc même là pour le syndrome des jambes sans repos, je prends le Sifrol® mais la plus petite dose. C'est-à-dire qu'au début elle m'avait fourni des boites de 0,18 et, elle m'avait dit on commence avec un demi et on ira jusqu'à un et demi. Et du coup moi j'ai essayé un demi mais ça a été

immédiat c'est-à-dire que je prends le Sifrol® dans la demi-heure mes jambes c'est terminé, elles ne bougent plus, elles ne bougent plus du tout. Alors au début j'ai eu des migraines un petit peu, la digestion pas terrible non plus. Là maintenant je m'y suis fait donc c'est-à-dire que ça ne me pose plus de problème mais par contre ça m'arrive de l'oublier mais ça m'arrive de me relever dans la nuit pour le prendre parce que je sens… Je l'arrête par contre, ça revient aussi vite. C'est-à-dire je peux tenir, aller un jour ou deux jours où j'oublie de le prendre bien le troisième jour il est temps de le reprendre parce que ça revient au galop. Alors j'espère que ça n'a pas non plus fait une forme de dépendance. J'espère que les jambes ne vont pas redoubler du coup parce que je prends ça maintenant.

**HP- Oui. Et vous prenez le Sifrol® depuis combien de temps ?**

GQ- Depuis le mois de mars. Alors on a augmenté les doses, le médecin m'avait dit essayez quand même, alors peut-être pas pendant… Parce que je lui avais dit moi quand j'augmente la dose alors je m'endors très bien mais par contre je me réveille la nuit, chose qu'avant, je m'étais énormément de temps à m'endormir et puis une fois que je dormais, je dormais. Là maintenant ça me facilite l'endormissement mais par contre… Alors au début c'était trois heures, quatre heures du matin c'était ça y est, j'ai fini ma nuit. Donc je me suis dit, tient c'est bizarre, je ne connais pas ça. Ca je ne connaissais pas avant. Et maintenant que je le prends. Elle m'avait dit essayez quand même pendant vos vacances parce que je me suis dit en semaine ça va être dur avec le boulot. Donc elle me dit tentez avec vos vacances d'augmenter la dose et plus j'augmentais et plus la fin de sommeil était nette à trois heures du matin ou quatre heures du matin c'est-à-dire que derrière je n'arrivais même plus à me rendormir. J'ai dit et bien non, je vais revenir à un demi puisque ça m'allait très bien et on va en rester là. Et donc le médecin m'a dit et bien effectivement si c'est la bonne dose ce n'est pas la peine d'essayer d'insister. Par contre donc il me manque donc cette phase pour passer la nuit complète. Elle me dit le sommeil c'est des cycles et vers trois heures, quatre heures du matin en fait je dois être en fin de cycle et il faudrait que j'arrive à m'accrocher enfin, à rester dans le sommeil pour pouvoir enchainer après jusqu'à la fin de la nuit. Donc elle me dit de me faire aider éventuellement par de la sophrologie ou alors moi il y a quelque chose que j'avais essayé et qui m'avait bien plu, c'était l'acupuncture. Donc si en partenariat je peux associer quelque chose pour me tranquilliser et essayer de m'emmener jusqu'au bout et bien je dirai que le sommeil ça sera gagné.

**HP- Parce que là, quand vous vous réveillez vers trois, quatre heures du matin, ce ne sont pas les jambes, cette sensation de chaleur qui vous réveille ?**

GQ- Non parce qu'avec le Sifrol® je pense que quand il est pris le soir, moi je le prends le soir à 20 heures, une fois qu'il est pris il va m'emmener jusqu'au lendemain voir même jusqu'au lendemain soir puisque le syndrome je ne l'ai que le soir, donc voilà.

**HP- Vous avez commencé l'acupuncture ou la sophrologie ?**

GQ- J'ai essayé avant le Sifrol®, j'avais essayé l'acupuncture. Alors maintenant j'attends de voir, je vais changer de médecin pour l'acupuncture puisqu'en fait j'avais le même effet que le Sifrol® c'est-à-dire que l'acupuncture ça m'avait permis de m'endormir mais pas de tenir ma nuit. Alors qu'avant c'était vraiment l'inverse, je n'arrivais pas à m'endormir mais une fois que je dormais, je dormais. Parce que j'étais crevé aussi il faut dire. Donc là, il faut que j'essaie de trouver alors j'espère que l'acupuncture ne va pas jouer le même rôle que le Sifrol® c'est-à-dire calmer les jambes et faciliter l'endormissement parce que je n'aurai toujours pas gagné pour la partie d'après. Et je n'ai pas envie non plus de tomber dans du somnifère parce que quand j'en prends par contre là ça se répercute sur ma journée et là, je ne peux pas, à un moment donné non, non. Je vous disais que j'étais plus en forme quand je n'avais pas dormi que quand j'avais dormi avec un somnifère donc il vaut mieux…

**HP- C'est votre médecin qui vous avez prescrit le somnifère ?**

GQ- Oui pendant ma phase de dépression aussi parce qu'il fallait vraiment que je retrouve le sommeil, il fallait vraiment que je me repose et que je m'assomme parce qu'à un moment donné, il fallait que je dorme. Mais ce n'était pas pour le syndrome des jambes sans repos, c'était vraiment pour écraser, que les jambes bougent ou pas. Il y a que ça d'efficace, franchement.

**HP- La chaleur dans les pieds le soir, c'est apparu à quel moment ?**

GQ- Plus à la trentaine. Et à la trentaine en fait, c'est la naissance de ma première fille. Alors je ne vais pas dire que c'est elle mais je pense que les jambes sans repos ça s'est installé petit à petit donc au début, je n'ai pas forcément prêté attention et puis ça s'est amplifié jusqu'au moment où là je me suis dit oh là là mais ça me perturbe ce truc-là, c'est vraiment gênant.

**HP- C'est à ce moment-là que vous avez consulté ?**

GQ- Non, non. En fait moi je ne suis pas très médecin, je ne suis pas très médicament et c'est vrai que je ne suis jamais malade, je ne vais jamais chez le médecin. J'ai eu un arrêt de trois semaines, voilà

c'est tout. Je travaille depuis 96, c'est le plus gros arrêt et si ce n'est peut-être une ou deux grippes et puis un lumbago. Donc je n'ai pas consulté et puis c'est vrai que quand on est pris par le boulot, c'est le boulot d'abord, et en fait, je n'ai pas pris le temps de m'occuper de moi. Et à un moment donné, on discutait avec des amis qui me disent mais attend c'est toi d'abord, pense à toi d'abord, règle tes problèmes tant pis pour le boulot, limite concentre-toi sur régler tes problèmes à toi, la santé, c'est toi d'abord. Donc là j'ai pris rendez-vous avec mon médecin, je lui disais moi j'aimerais bien aller au centre du sommeil. Alors au début il me dit oh non franchement ce n'est pas la peine, on doit pouvoir résoudre votre problème, et puis quand même je lui parlais de cette histoire de jambes. Il me dit bon aller ok, je vais vous faire une lettre, on va appuyer pour que vous ayez un rendez-vous au centre du sommeil. Donc là j'ai rempli un dossier, j'ai écrit, le centre m'a renvoyé un dossier avec plusieurs pages où il fallait que j'explique un petit peu tout mon parcours. J'envoie le dossier et sous trois mois à peu près je reçois une réponse avec un rendez-vous. J'avais fait les analyses de sang aussi. Le fer, tout ça donc il n'y avait rien d'anormal franchement tout était dans les quotas là. Bon, la lettre du médecin et puis mon petit courrier, et sous trois mois voilà je me dis bon bien c'est quand même que mon dossier interpelle. J'y mettais beaucoup d'espoir quand même dans ce rendez-vous là parce qu'à un moment donné le sommeil c'est hyper important. Et donc je vois Mme V. *(neurologue)* et donc on part là-dessus. Au début je lui dis moi ça m'embête un peu solution médicamenteuse. Moi je m'attendais à ce qu'on fasse des tests, à ce que je passe une nuit éventuellement là-bas pour qu'ils observent, qu'ils mettent des capteurs, qu'ils observent un peu ce qu'il se passe. Mais elle me dit, non en fait, vous n'avez aucun syndrome en fait physiologique. Vous n'avez pas de surpoids, vous ne ronflez pas et je ne sais plus ce qu'il y avait encore, vous n'avez pas de problème de fer. En fait je n'ai aucun problème. Donc en gros le seul point noir qu'elle voyait c'étaient mes jambes. Alors du coup, on est parti là-dessus, on a résolu une partie du problème mais on n'a pas résolu la totalité.

**HP- Donc qui a posé pour la première fois le diagnostic ?**

GQ- Mon médecin m'en avait parlé. J'étais allé un petit peu sur internet regarder ce qu'ils en disaient et je me reconnaissais bien dans la représentation que l'on en faisait.

**HP- Et votre médecin traitant avait mis en place des traitements ?**

GQ- Non. Au début il n'y a pas trop prêté attention, il voyait plutôt que j'étais quelqu'un d'anxieux, il se disait c'est surtout l'anxiété en fait qui vous pose problème. Mais ce n'est pas faux non plus. Et puis je pense que le syndrome des jambes sans repos, ce n'est pas très connu ou on ne maitrise pas trop, on ne sait pas trop ce que c'est. Enfin, c'est l'impression que j'en ai et donc les médecins et bien quand ils se savent pas… On n'essaie pas, donc il a préféré peut-être déporter le problème sur le centre du sommeil qui est vraiment spécialisé et du coup, on en a parlé avec le docteur V. *(neurologue)* et, on est parti là-dessus.

**HP- Et donc votre démarche de consulter pour le syndrome des jambes sans repos, ça date de fin d'année dernière ?**

GQ- C'est même plus récent que ça. Si, si en fait j'en ai parlé au médecin après ma déprime donc là c'était en 2011 et on a obtenu le rendez-vous… Je dis 2011, oui c'était en 2011, vers le mois de mars 2011 je crois, j'ai été en traitement jusqu'en mars 2012 et puis on a monté le dossier donc avec mon médecin peut-être en fin d'année donc octobre, novembre 2012 et puis finalement le rendez-vous était en mars 2013. Et on s'est revu donc avec madame… Non ce n'était peut-être pas mars parce que l'on s'est vu deux fois quand même. On s'est vu il n'y a pas longtemps, peut-être en début d'année.

**HP- Est-ce que vous diriez que le syndrome des jambes sans repos vous limite dans vos activités, vous empêche de faire certaines choses, au quotidien ?**

GQ- Bon moi je fais du badminton tous les jeudis soirs, si j'ai mal dormi dans la nuit de mercredi à jeudi, j'ai quasiment des crampes. C'est-à-dire que si le lendemain je veux aller faire du sport je suis déjà un peu cramé, j'ai les jambes complètement… Là où ça me paralyse plus, c'est peut-être les jambes qui sont responsables mais, c'est cet état de fatigue. C'est-à-dire qu'il y a des week-ends où je me dis, il fait beau mais je n'ai pas envie d'aller à la plage, j'ai juste envie de dormir, j'ai juste envie de me reposer. Et pour les enfants ce n'est pas drôle parce que les enfants, ils veulent toujours, on va à la plage, on va à la piscine. Et même pour bricoler, je n'ai pas le courage, je suis crevé, tout simplement je suis crevé. Ne serait-ce que de se dire ce soir on est invité, je n'ai même pas envie d'y aller parce que je me dis je suis tellement crevé que je préférerai rester dormir. Donc dans ma vie sociale, je trouve que c'est quand même un poids, c'est quand même un handicap. Je ne partage pas les activités avec du plaisir parce que je suis crevé et ma seule envie c'est de me reposer. Sauf que je vais dire à ma femme si ça te dis tu pars avec les enfants, moi je vais rester là et, je vais me reposer mais pour autant je ne me repose pas non plus parce que je n'arrive pas.

**HP- Même le week-end, la journée, vous n'arrivez pas à faire des siestes ?**
GQ- Je fais des siestes, j'essaie de faire des siestes souvent le samedi après déjeuner. Je vais me mettre dans le canapé mais bon les siestes avec mes enfants. Non mais parfois je dis à ma femme pour me reposer il faudrait que je parte chez ma mère, qui n'habite pas loin là, pour pouvoir m'isoler parce que les enfants, ils vont essayer de rester calme mais au bout d'un moment, ils vont se chamailler ou ils vont sauter, faire de la corde à sauter dans la chambre qui est au-dessus. Et puis il y a de la vie, trois enfants, ça court, ça crie.
**HP- Ils ont quel âge vos enfants ?**
GQ- Sept ans, 10 ans et 12 ans.
**HP- Des filles, des garçons ?**
GQ- Trois filles. Donc c'est très dur d'avoir du calme voilà, c'est surtout ça. Et puis après je vais me mettre dans le canapé mais je n'ai pas l'esprit tranquille parce que je sais qu'elles sont là et je sais qu'à un moment donné elles vont venir, elles vont traverser le salon en courant ou parfois elles vont même venir me parler : papa, papa alors que je suis en train de dormir *(rires).* Je lui dis mais tu ne vois pas que je dors. Franchement c'est… Et donc, c'est très dur.
**HP- Sinon vos filles vont bien, elles sont en bonne santé ?**
GQ- Oui, il n'y a pas de souci. Elles, elles dorment bien et tant mieux pour elles. Je me dis surtout qu'elles n'aient pas les mêmes problèmes.
**HP- Et vous, votre parcours en ce qui concerne vos études ?**
GQ- Je suis allé jusqu'à la maîtrise. J'ai fini mes études en 95 je crois.
**HP- Vos études se sont bien passées ?**
GQ- Alors moi, j'ai eu des hauts et des bas c'est-à-dire en troisième j'ai quitté le cycle standard parce que j'avais redoublé ma sixième et, en troisième je n'avais toujours pas le niveau donc on m'a sorti… Enfin l'école où j'étais ne voulait plus de moi en gros, pas de redoublement et pas de passage en classe supérieure. Donc je suis parti en BEP à la J. *(nom de l'école).* Bon en plus il n'y avait plus de place nulle part donc on a pris ce qu'il restait. Il restait un BEP tourneur fraiseur ah oui, super *(rires).* Je ne savais pas du tout ce que c'était qu'un tour et une fraiseuse bon mais c'était le seul BEP où il restait de la place. Donc j'arrive là-dedans, je fais mon BEP voilà ça se passe bien, je fais mon bac pro ça se passe bien et puis là, j'ai fait des stages en entreprise qui m'ont fait prendre conscience que c'était quand même bien de faire des études pour ne pas finir tourneur fraiseur justement *(rires).* Et donc après le bac pro, j'ai repris une terminale F1 à N.I. *(nom du lycée)* où j'ai eu la mention donc j'avais vraiment envie de réussir mes études. Après, j'ai fait un IUT à N. *(nom de ville)* et ensuite j'ai fait une maîtrise à A. *(nom de ville).* Et ensuite, l'armée et puis à l'issue de l'armée j'ai commencé à travailler un petit peu aux chantiers de l'A. Et puis après j'ai passé des examens d'entrée dans une boite informatique à P. *(nom de ville)* qui m'a pris. Et donc en octobre 96, ça y est je commençais ma carrière professionnelle.
**HP- Et donc vous avez travaillé trois ans pour X et après vous avez changé d'entreprise ?**
GQ- Après j'ai changé d'entreprise, je suis allé voir une entreprise qui était sur O. *(nom de ville),* avec qui j'ai fait un deal en fait. Je leur ai dit vous me trouvez une mission sur N. *(nom de ville)* et je signe chez vous. Voilà, donc en un mois, trois semaines plus tard je faisais mon admission sur N. Ce qu'X *(nom de l'entreprise)* n'arrivait pas à trouver depuis trois ans. Donc on me place chez A. *(entreprise informatique)* à l'époque pendant un an et au bout d'un moment A. me propose de m'embaucher. Et la boite qui m'avait mis là a finalement… Qui était une boite d'O. *(nom de ville)* et qui souhaitait s'implanter à N. *(nom de ville),* l'implantation ne s'est pas faite donc ils m'ont dit finalement voilà : tu es la seule ressource qu'on ait sur N. et, il ne se passera jamais rien de plus à N. donc si le client veut t'embaucher et bien tout le monde est content et c'est très bien comme ça. Et je suis resté donc chez A. depuis octobre 2000 jusqu'à aujourd'hui, j'y suis toujours. Et je vais bientôt partir.
**HP- Vous avez des projets ?**
GQ- Il y a un plan social. Chez nous en fait il y a un plan social tous les deux ans. C'est dans l'électronique donc c'est une évolution en dents de scie et là, on est plutôt dans une phase où ça ne va pas trop donc ils dégazent : 46 licenciements à N. *(nom de ville)* sur 270 personnes. Et du coup moi, ça fait 13 ans que je suis là et je commence à m'encrouter clairement. Donc je n'étais pas visé par le plan, ils avaient déjà désigné un petit peu qui était concerné et j'ai fait l'échange avec un collègue, je pars à sa place. Et bon c'est un peu de stress aussi c'est pour ça qu'en ce moment la période… Je me suis mis volontaire en mars et je partirai à peu près fin août donc ça remet énormément de choses et c'est pour ça qu'aussi en ce moment le sommeil ça ne va pas bien. Parce que beaucoup d'angoisse par rapport à ma famille, je me dis est-ce que je ne fais pas une bêtise, est-ce que le fait de quitter, bon je pars dans

des conditions tout à fait confortables. Une grosse prime de départ plus je toucherai mon salaire pendant plus d'un an, neuf mois assurés plus deux ans de chômage derrière. Donc voilà, je pars dans des conditions relativement confortables, je me dis c'est le moment, c'est la bonne passerelle pour m'aider à passer à autre chose sinon je ne le ferai jamais. Et puis je ne vais pas attendre, aujourd'hui j'ai 42 ans, je n'ai pas envie d'attendre d'en avoir 52 ans comme mon collègue pour me dire bien voilà on ne veut plus de toi. Voilà parce que pour retrouver… Là, c'est le bon âge j'ai fait la moitié à peu près de ma carrière, j'ai envie de rebondir sur autre chose, j'ai envie d'évoluer aussi, de prendre un peu de galon donc je vais peut-être reprendre un petit peu d'études. Parce que là en 13 ans chez A. j'ai acquis des compétences, je suis monté en compétences mais pour ma boite je fais toujours le même boulot. Donc ils n'ont jamais voulu reconsidérer toute cette ampleur que j'ai prise. Donc aujourd'hui je suis à ça d'accéder à des postes largement plus intéressants et plus rémunérateurs aussi, tant qu'à faire. Donc je vais reprendre un peu d'études, faire une certif ça va me durer presque un mois, un mois et demi. Je fais une certif et une fois que j'ai cette certif ça y est, j'ai passé la marche parce que… Si je le fais en entreprise je vais mettre dix ans à le passer cet échelon, si je le fais maintenant en un mois et demi c'est fait. Donc je vais reprendre les études et puis j'ai commencé aussi à tâter un peu le marché de l'emploi pour voir si effectivement je suis bien repositionnable. Et là je suis encore chez A. et j'ai déjà des sociétés qui veulent m'embaucher au même salaire. Donc je me suis rassuré même si aujourd'hui je ne suis pas prêt à resigner tout de suite avec une entreprise parce que je veux d'abord privilégier mon enrichissement de formation donc… Mais j'ai quand même voulu me rassurer en me disant voilà, est-ce que finalement j'intéresse quand même les entreprises parce que je vais quitter A., j'aimerai bien savoir si on va vouloir de moi sur le marché. Donc déjà je suis rassuré, je peux retrouver le même boulot au même salaire donc moi mon objectif c'est de retrouver un boulot un peu plus haut et pourquoi pas un salaire aussi un peu plus haut tant qu'à faire. Et si possible sur N. *(nom de ville)* parce qu'est-ce qu'il s'offre à moi aujourd'hui c'est X. en gros, est-ce que vous voulez repartir faire le tour de France ? Ça se met en place, je commence à me détendre un petit peu, j'ai eu cette période d'angoisse où vraiment le sommeil zéro, on est vraiment reparti dans un truc catastrophique.

**HP- En début d'année ?**

GQ- Et bien déjà au moment où il y a eu le plan ça a commencé parce que moi je suis délégué du personnel donc je suis un peu… Malheureusement je prends toute la misère sur mes épaules. C'est-à-dire que je n'étais pas concerné mais ça me torturait tellement l'esprit que du coup j'ai été hyper affecté et j'en ai très mal dormi. Après on part à C. *(nom de ville)* avec mon épouse. Je m'étais mis volontaire dans le plan mais mon collègue finalement il ne voulait pas reprendre mon poste donc je me disais bon et bien c'est mort je suis volontaire mais… En plus ça m'embêtait parce que m'étant mis volontaire, mon manager bon en gros, on a coupé, il veut partir et bien c'est bon, il n'a qu'à partir. Donc je m'étais un peu grillé et puis derrière mon collègue me dit et bien oui mais moi ça ne m'intéresse pas de reprendre ton poste, je veux bien rester mais faire ce que je faisais aujourd'hui. Je lui dis mais t'es bien sympa toi, maintenant je me suis mis volontaire. Donc je pars à C., je me dis aller on oublie tout et je reviens, je vais reprendre mon boulot et puis c'est tout. Je reviens, j'atterris le soir même il m'appelle, il me dit c'est bon j'ai accepté ton poste. Alors j'avais fait toute la démarche, je me disais bon et bien je vais reprendre mon boulot, j'ai fait les vacances et je reprends et tant pis, le plan c'est fini et j'oublie, on n'en reparle plus. Et là le soir, il me plombe en me disant je reprends ton poste. Bon et bien écoute maintenant il fallait se remettre dans la démarche inverse, je vais quitter mon boulot donc il faut absolument que je mette ma famille à l'abri donc vas-y mon gars, il faut envoyer du CV, il faut faire de la lettre de motiv. Donc là ça fait trois mois que j'y suis jusqu'à ce que je décroche un boulot que je vois un petit mieux où est-ce que je veux aller. J'ai trouvé des formations, voilà. Ça se met en place parce qu'au début c'est du grand n'importe quoi : qu'est-ce que je vais faire ? Est-ce que je continue à faire la même chose, est-ce que je monte en compétences, je pars sur un autre domaine ou est-ce que je crée une entreprise ou est-ce que je reprends des études pour faire carrément autre chose. Voilà j'étais paumé, enfin paumé dans le sens où je ne savais pas du tout vers quoi je voulais aller. Et donc voilà ça commence à se mettre en place, je sais ce que je vais faire, je vais reprendre la formation, je vais monter en compétences, je vais retrouver ensuite un employeur qui aura besoin de ces compétences-là et normalement tout devrait… Puis je vois dans ma branche il y a du boulot donc c'est rassurant donc ça va rentrer dans l'ordre mais ce n'est pas pour autant… Maintenant les vacances arrivent dans deux semaines, j'espère que *(expire)* la pression va retomber, que l'on va se ressourcer en famille et que ça va repartir parce que là en ce moment ce n'est pas ça.

**HP- Au niveau de la famille aussi ?**

GQ- Non au niveau du sommeil. Non, non la famille ça va, hormis qu'ils sont en vacances, ils sont loin, je suis tout seul donc bon… Mais ce n'est pas non plus… Là je suis en phase de départ donc c'est-à-dire que je n'ai pas non plus des journées... L'employeur ne me met plus la pression.

**HP- Votre femme travaille ?**

GQ- Elle est enseignante. Là elle est en congés avec les enfants, elle est chez ses parents à S.B. *(nom de ville).* Et c'est tous les étés comme ça, ce n'est pas nouveau. Donc moi à la limite ça ne me dérangeait pas quand ils partaient comme ça l'été je me concentrais souvent sur mon boulot et j'avançais beaucoup de dossiers et je faisais beaucoup de choses. Je ne regardais pas mes heures, j'étais vraiment, j'avais le temps, j'étais tout seul, je n'avais personne à m'occuper. Là maintenant, il n'y a plus personne donc je rentre et puis je suis focalisé sur mon futur. Voilà même si je vous dis ça commence à se mettre en place donc je commence à me détendre. Bon j'ai toujours quand même ces problèmes de jambes, ces problèmes de réveils dans la nuit, ce n'est pas du sommeil profond.

**HP- Vous continuez le sport ?**

GQ- J'ai mon badminton tous les jeudis soirs où ça fait bien quatre ans que je joue et c'est quoi 18h, 21h30 et on peut jouer facilement deux ou trois heures donc c'est une bonne soupape et si je ne l'ai pas d'ailleurs je suis beaucoup plus nerveux. J'ai vraiment besoin de ça pour évacuer. Je suis une vraie cocotte-minute, je suis une boule de nerfs. Sous un aspect hyper calme parce que dans mon travail je suis méticuleux, je suis patient, j'écoute beaucoup les gens, je prends soin de faire les choses bien je prends mon temps mais je suis quand même électrique. Oui.

**HP- D'accord. Donc il y a le badminton et c'est tout ?**

GQ- Je cours un peu. Ma fille fait le même parcours que moi c'est-à-dire qu'elle commence à courir, elle fait les mêmes trucs que je faisais moi, les districts, départemental et elle finit super bien placée sans entrainement. Donc c'est la fille de son père. Donc du coup quand elle fait ça je lui dis et bien on s'entraine quand même. Alors le souci c'est que moi je comptais continuer un petit peu après c'est-à-dire une fois qu'elle a fait son départemental ou son régional et bien elle, elle arrête. Ca ne te dirait pas de continuer au contraire, moi je trouve ça sympa : on se dit aller un soir tous les mardis ou les lundis soirs on va aller courir une petite heure et ça va nous faire du bien. Non. Vous savez c'est la génération geek donc faire un petit peu, soit regarder la télé ou faire un petit peu d'ordi ça, c'est tout de suite mieux. Et puis, il y a beaucoup de devoirs aussi donc c'est vrai que je ne vais pas non plus tout mettre sur le compte de la télé mais… Du coup elle… Si elle voulait, il y aurait du temps. Donc moi du coup, je n'ai pas la motivation franchement d'aller tout seul. Avec ma fille c'était sympa, on partageait un truc et au contraire ça disait on se motive, on y va tous les deux. Donc j'en reste sur mon badminton finalement qui me va bien parce que c'est quand même explosif, ça vide bien et c'est un sport qui me va bien parce que j'ai peu de temps pour décharger la pile et ça le fait. En plus un petit peu de planche à voile mais c'est vraiment négligeable, je n'ai plus trop le temps franchement. C'est toute une logistique et je préfère passer du temps avec mes enfants que de partir… C'est assez égoïste c'est-à-dire je vais partir, si je vais faire de la planche, je vais partir en début d'après-midi et puis je vais revenir le soir et c'est mon plaisir tout seul. Et quand on a trois enfants, non, ça ne me correspond pas.

**HP- D'accord. Et votre enfance, vous la décrieriez comment ? Vos parents travaillaient ?**

GQ- Mes parents travaillaient… Maman ne travaillait pas, non. Ma mère était femme au foyer, mon père était notaire.

**HP- Vous avez des frères et sœurs ?**

GQ- J'ai un frère et une sœur. Oui moi, je suis au milieu. Un grand frère et une petite sœur. Et bien une enfance un petit peu… Des parents qui ne s'entendaient pas super bien et donc une enfance où moi j'étais au milieu. En plus la place du milieu ce n'est pas forcément la meilleure et avec ses parents qui ne s'entendaient pas. En fait il y avait… Bon ce n'est pas, bon une famille où les parents ne s'entendent pas et il fallait un peu choisir son camp : t'es du côté du père ou t'es du côté de la mère. Donc entre nous, les enfants, ce n'était pas super sain non plus. Bon et ma mère faisait pas mal de différences. C'est-à-dire que moi j'avais le droit de tout faire en gros et mon frère n'avait rien le droit lui. Donc lui, il l'a très mal vécu en fait, on ne s'entendait pas pour ça. Ce n'est pas de la jalousie mais bon lui, il était le laisser pour compte. On ne s'entendait pas et aujourd'hui on s'entend très bien, c'est fou parce que… Mais moi, je n'étais pas responsable de ça et je pense qu'il l'a bien compris. Alors gamin c'est sûr qu'il était sans doute jaloux et aujourd'hui il n'en tient pas rigueur du tout. Il a évolué et voilà, je n'étais pas responsable de ça. Donc entre frères et sœurs voilà, ce n'était pas super, super.

**HP- Et avec votre sœur il y avait aussi des différences ?**

GQ- Oui, oui. Alors ma sœur était peut-être plus du côté de mon père. Non ce n'est pas forcément pour ça non plus mais c'est, on était relativement différent. Même aujourd'hui par contre, je ne m'entends pas avec ma sœur, c'est clair, on ne partage pas du tout les mêmes valeurs.

**HP- Vous vous voyez quand même ?**

GQ- On ne se voit pas beaucoup. Mais c'est assez récent qu'on ne se voit plus, on s'est pris la tête mais moi je l'ai vachement aidée ma sœur. C'était ma petite sœur, j'ai toujours était là pour elle mais bon voilà, ma sœur, elle est un peu égoïste quelque part.

**HP- Vous vous êtes plutôt rapproché de votre grand frère ?**

QG- Oui, j'ai plus d'atomes crochus avec mon frère. Mon frère a des enfants, il est marié avec des enfants, ma sœur est célibataire, instit et très égoïste, très égocentrique. Donc bon, on ne partage pas les mêmes valeurs. Et puis avec un regard très critique sur nous mais je pense qu'il y a un peu de jalousie aussi. Mais voilà, enfin tout ça c'est le fruit, je pense, d'une famille qui n'est pas soudée. Et bien les enfants ne sont pas soudés, je pense, quelque part il y a eu… Enfin je dirais que votre question est assez pertinente parce que je pense que le passé rejaillit aussi sur nous plus tard. On se pose des questions sur notre, on ouvre les yeux, on a un regard un petit peu différent sur notre enfance. Autant ma mère me laissait tout faire, c'est-à-dire que j'étais un gamin… C'est pour ça que mes études d'ailleurs ça n'a pas marché. Quand je vois moi le soin que je mets à m'occuper des leçons avec mes enfants et que je leur explique que c'est important pour eux et que si et que ça. Et bien quelque part j'ai pu faire tout ce que je voulais mais est-ce que c'était ça la bonne éducation. Donc aujourd'hui j'ai un regard un petit peu plus critique. Et puis d'avoir fait de la différence entre mon frère et moi est-ce que c'était sain, est-ce que c'était bien ? Et ça remue pas mal de choses. Et mon père avec qui je n'ai jamais accroché et en fait aujourd'hui est-ce que je ne peux pas essayer de le comprendre aussi. Donc j'ai pas mal de moments aussi, de flashbacks, où j'essaie d'analyser un petit peu, ça peut m'arriver un soir avant de m'endormir, je peux repenser à des choses comme ça. Bon aujourd'hui, j'ai quand même des contacts avec mon père, il n'est pas loin, il est à P. *(nom de ville)* mais on ne se voit pas beaucoup. Mais de plus en plus, il a 74 ans aujourd'hui et lui aussi essaie de se rapprocher. Il fait un petit peu le bilan de sa vie et il se dit oui je suis peut-être un petit peu passé à côté, je ne me suis pas occupé de mes enfants. Et aujourd'hui, il cherche un petit plus à raccrocher les wagons mais c'est un petit tard.

**HP- Parce qu'il travaillait beaucoup ?**

GQ- Oui, oui, il travaillait beaucoup et puis…

**HP- Il n'était pas trop à la maison ?**

GQ- Non, non. Je vous dis, il ne s'entendait pas avec ma mère donc il fuyait et puis il a refait sa vie avec quelqu'un d'autre voilà, donc.

**HP- D'accord. Vos parents sont divorcés ?**

GQ- Oui. Ils ont mis vachement de temps.

**HP- Vous aviez quel âge quand ils ont divorcé ?**

GQ- Et bien, alors pour tout vous dire mon père a quitté la maison le jour des 18 ans de ma sœur. Donc c'était très bien organisé, tout était bien, notaire, donc il connaissait les lois, les machins, donc il a fait les choses dans les règles de l'art. Il a attendu les 18 ans de ma sœur pour partir. Et ils ont divorcé ça ne fait pas si longtemps que ça, ils sont restés mariés entre guillemets sans divorcer pendant plus de 10 ans après je pense. Moi j'ai 42, peut-être quand j'avais 35 ans.

**HP- Vous aviez quel âge vous, quand votre papa est parti?**

GQ- Quatre ans de plus, 22 ans.

**HP- Vous étiez encore chez vos parents ?**

GQ- Oui, je suis parti à 23. Et encore je dis ça, non, non peut-être pas d'ailleurs. Peut-être qu'à 22 j'étais déjà… En fait je suis parti à A. *(nom de ville)* pour ma maîtrise et je n'ai jamais réaménagé chez moi. Donc la maîtrise c'était en 94, quelque chose comme ça.

**HP- Vous étiez parti à A. parce que vous vouliez partir ?**

GQ- Non c'est parce que c'était là-bas qu'il y avait la formation. Et puis après il y a eu l'armée.

**HP- Et votre maman était démonstrative, il y avait des câlins, elle montrait ses sentiments ?**

GQ- Pas trop non. Chez nous c'est breton alors c'est très fermé. On ne dit pas trop les choses, on ne montre pas les choses. Je vous dis, les devoirs, mes cross, c'est pareil parce que ce sont des choses. Je partais avec le car de l'école. Pareil aujourd'hui je me fais la réflexion, j'avais plein de copains qui étaient là qui n'arrivaient pas premier et leurs parents étaient pourtant là pour les encourager donc je me dis quelque part il y a eu des manques. J'essaie aussi de me dire voilà, aujourd'hui, si je suis comme je suis c'est forcément qu'il y a des séquelles du passé. Alors je ne lui en tiens pas rigueur parce que ça reste ma mère, il n'y a pas de problème, et puis je ne suis pas fâché avec elle mais

aujourd'hui je ne comprends pas son éducation. Je ne la comprends pas, clairement. Là elle est partie en camping à l'E. *(nom de ville)* donc en B. *(région)* avec sa sœur. Sa sœur, elle a sa fille et ses enfants qui sont au camping, ma mère elle n'a personne. Qu'est-ce qu'elle va faire là-bas ? Nous on est là. Qu'est-ce qu'elle va faire là-bas, qu'est-ce qu'elle va chercher ? Bien oui mais ça fait depuis que j'ai 10 ans qu'elle va tous les ans à la même période, au même camping et, on ne la changera pas. On n'est plus là nous, ses enfants ne sont plus là mais elle continue, mais qu'est-ce que tu vas faire là-bas ? Ca ne te dirait pas de prendre les enfants ou alors elle pourrait aussi proposer à mes enfants de les amener au camping ou elle pourrait se dire vous faites quoi cet été est-ce que je peux venir avec vous. Nous on va en E. *(pays)*, on pourrait très bien la mettre dans la voiture et tu viens avec nous, il n'y a pas de problème. Et bien non.

**HP- Et du coup les vacances petit ? Vous partiez ?**

GQ- On partait chez ses parents. Tout le temps, tout le temps, tout le temps. Il fallait tout le temps…

**HP- Donc sans votre papa** ?

GQ- Il nous rejoignait. Mes parents sont tous les deux de D. *(ville)*. Donc ils avaient tous les deux leurs parents là-bas sur place. Donc nous on est les seuls expatriés en quelque sorte qui ont quitté D. Et donc les oncles tout ça, personne ne vient nous voir. Ils considèrent que nous sommes partis, c'est à nous de revenir. Donc on n'a jamais un oncle, c'est 300 kilomètres, on est à 2h30 de route, mais c'est breton. Le breton, il ne change rien. Donc nos vacances avec mes parents c'était systématiquement, le soir où c'étaient les vacances on partait à D. et c'était les 15 jours ou tout l'été à D.

**HP- Donc il y avait les cousins, les grands-parents peut-être ?**

GQ- Il y avait les grands-parents mais les grands-parents, ils étaient vieux, ils étaient fatigués. Nous on était trois, bien ce n'était pas très agréable pour eux, ce n'était pas très agréable pour nous. Il ne fallait pas faire de bruit, il fallait regarder la télé. Le soir on était à table, en face de la télé, il ne fallait pas faire un bruit. Et puis ils n'avaient pas l'âge pour supporter des jeunes comme ça donc en fait on les perturbait. C'est pareil, moi c'est mon analyse, on ne peut pas imposer ça quand on voit que les parents sont fatigués. Donc mes parents ont fini par acheter un appartement là-bas pour qu'on puisse être autonome et ne pas les déranger. Mais le programme ça restait quand même : c'est les vacances, on part là-bas. Bon on a fait quelques voyages quand on était un petit plus grand après on est parti en C. *(région)* on est parti au P. *(nom de pays)*, on est parti dans le sud de la France. Mais ça, c'était l'été sinon toutes les autres vacances c'était D. Et c'est pour ça que ma mère n'a pas changé. Et mon père venait, lui n'avait pas autant de vacances, forcément donc il nous rejoignait peut-être une semaine dans l'été pour voir aussi sa mère à lui. Voilà.

**HP- Il y avait des personnages marquant dans votre enfance ?**

GQ- Moi je m'entendais bien avec ma cousine et ma marraine donc la sœur de ma mère. Elle habitait aussi à D. et de temps en temps, moi j'allais dormir chez ma cousine et donc chez ma marraine. Et c'était sympa, j'aimais bien. Ma cousine était un peu plus âgée que moi, elle était de 69, moi de 71 et donc c'était un peu une grande sœur. On s'entendait très bien, elle était calme, elle était fille unique par contre. Donc elle ça lui faisait du bien, elle était contente de nous voir quand on venait en vacances, ça y est enfin, je ne suis plus toute seule. Elle en a vachement souffert du coup elle d'être toute seule. Donc voilà, je passais donc beaucoup de temps avec elle, effectivement.

**HP- D'accord. Pour revenir au syndrome des jambes sans repos, vous parliez de chaleur, est-ce que vous parleriez de douleur ?**

GQ- Alors parfois oui quand les muscles se tendent vraiment au niveau des mollets, oui ça fait mal. Quand j'ai des courbatures le lendemain c'est vraiment que j'ai douillé. Mais sur le coup oui, ça peut-être comme des crampes.

**HP- Dans ces moments-là, est-ce que vous prenez des antalgiques ?**

GQ- Non. Heureusement, moi, je ne prends rien. Quand je vois ma femme qui prend un médicament pour tout et pour rien. Je lui dis : est-ce que tu as vraiment besoin de prendre un truc pour ça ?

**HP- Votre femme et vos enfants ont quel regard par rapport à vos problèmes de jambes, de sommeil ?**

GQ- En fait ma femme, elle ne connaissait pas les problèmes de sommeil. Elle ne les connaissait pas du tout et je lui ai détruit son sommeil c'est-à-dire qu'aujourd'hui elle est épuisée. Elle ne connaissait pas ça et maintenant elle est quasiment comme moi c'est-à-dire qu'elle dort très mal mais très, très mal.

**HP- Parce que vous bougez ?**

GQ- Oui. Je pense qu'au fil des années je l'ai tellement embêtée avec mes jambes, je l'ai tellement empêchée de dormir que ça a cassé son rythme de sommeil. Donc elle, c'est vrai, j'essaie de

l'épargner maintenant dès que je vois que ça commence à bouger, hop canapé, je la laisse tranquille pour qu'elle puisse dormir. Mais là, elle accuse le coup. Et puis même là depuis qu'elle est à S.B., elle me dit je dors très, très mal. C'est quelque chose de fragile le sommeil, quand je vois les gens, des copains qui s'endorment, ils comptent jusqu'à dix et ils dorment. Je leur dis gardez ça parce que franchement ça n'a pas de prix et puis c'est la santé. Quand on ne dort pas bien, on n'est pas ouvert aux autres, on n'est pas de bonne humeur, on n'a pas envie de parler, on n'est pas performant non plus dans son travail, on n'a pas envie de voir de monde donc quelque part on s'isole. Socialement on se désocialise. Moi je vous dis quand je n'ai plus envie, des copains vont m'appeler, vont me dire viens donc avec nous faire ci, faire ça, je vais dire non parce que je n'ai pas envie d'y aller. Alors après le côté, quand on me dit je suis quelqu'un angoissé, de stressé et puis dépressif, j'ai envie de dire moi je ne suis pas comme ça de nature, c'est le sommeil qui m'a rendu comme ça. Parce que l'on peut prendre le problème dans les deux sens. Est-ce que c'est parce que je suis dépressif que je ne dors pas bien et donc il faut que j'aille voir un psy ? J'ai envie de dire et bien non, je ne dors pas bien et donc c'est vrai que socialement je ne peux pas être bien. Alors effectivement, ça vaut peut-être quand même le coup d'aller voir un psy mais j'ai envie de dire qu'aujourd'hui je pense que c'est plus le sommeil qui est responsable de mes problèmes psychologiques que l'inverse.

**HP- Enfant, vous vous décririez comme angoissé, inquiet ?**

GQ- Ah j'étais un bon vivant. Ma mère, elle me disait tu montes sur une table et tu nous chantes une chanson devant 150 personnes. Je montais sur la table et je chantais une chanson, je faisais de la magie. Toujours plein d'idées, plein de projets, tient on va faire ci, on va faire ça et puis très meneur en plus j'avais toujours plein de copains qui fourmillaient autour, bon vivant. Et puis là aujourd'hui au contraire, j'ai l'impression que je suis tout l'inverse c'est-à-dire que voilà, on n'est pas attirant quand on n'a pas envie de parler, quand on est crevé, quand on n'est pas aimable, ça peut arriver aussi. Voilà, on n'est pas attirant et du coup aujourd'hui c'est tout l'inverse et je n'arrive pas à savoir… Et j'ai perdu confiance en moi, je n'arrive plus à savoir quand a eu lieu ce switch parce qu'avant j'en n'étais presque arrogant tellement à l'aise dans mes baskets.

**HP- Quand vous étiez étudiant ?**

GQ- J'étais… J'ai du mal à retracer le switch. Et il y a un truc aussi qui me fait rire… C'est au niveau des signes astrologiques moi, je suis du 23 juillet et le 23 juillet c'est le switch entre le cancer et le lion. Et j'ai l'impression que j'ai fait une partie de ma vie en lion et maintenant je suis cancer. Oui typiquement quand je regarde les propriétés de l'un et de l'autre je suis vraiment passé de l'un à l'autre. Est-ce que ça peut s'expliquer par les astres ? Je n'en sais rien mais je suis… Il y a même des horoscopes en fait qui me voient cancer, qui disent que le lion démarre le 24. Et je suis vraiment né le jour J. Et aujourd'hui je connais des lions et c'est mon ancienne personnalité. Avant j'étais comme ça, aujourd'hui, je ne suis plus comme ça.

**HP- D'accord. Est-ce que vous avez d'autres problèmes de santé ?**

GQ- Non.

**HP- Vous avez déjà été opéré ?**

GQ- Non, non. Franchement, je suis plutôt en bonne santé.

**HP- Vous ne fumez pas ?**

GQ- Occasionnellement, à des soirées.

**HP- Votre seul traitement c'est le Sifrol® ?**

GQ- Oui.

**HP- Avec le Sifrol® vous n'avez plus de symptôme ? Seulement le réveil précoce à quatre heures du matin ?**

GQ- Oui voilà. Et ça je n'arrive pas à passer… Non et puis ça va vous faire rire mais pas cette nuit mais la nuit d'avant je suis carrément tombé de mon lit. C'est un lit pour deux, je suis au milieu, j'ai de la place. J'ai eu un sommeil tellement agité, je suis tombé du lit. Je dis à ma femme mais tu te rends compte. Mais cette nuit-là, j'ai fait…

**HP- Et vous aviez pris le traitement ?**

GQ- Oui. Et elle me dit c'est marrant parce que C. *(prénom)* donc ma petite dernière. Ma femme a dormi avec elle cette nuit-là et elle me dit mais elle n'a pas arrêté. Elle dormait, enfin il y a une porte de placard, c'est un canapé. Elle dormait le long de la porte, elle m'a dit elle a mis au moins 20 coups dans la nuit dans la porte de placard. Elle s'est cognée au moins 20 fois dedans. J'ai été obligée de la réveiller et de lui dire bon et bien maintenant ça suffit, tu t'arrêtes, la même nuit. Bon ce n'était pas une pleine lune mais on était tous les deux au taquet. Je me suis tordu le cou, truc de fou et c'est la première fois que ça m'arrive. Mais à force de tourner, j'ai basculé, je ne savais même plus, je pense

que je me suis déplacé, j'étais carrément à l'envers, j'étais au bout du lit. Je ne sais pas comment je me suis retrouvé là et je me suis ramassé la tête par terre *(rires).* Quand je vous dis que ma femme n'arrive pas à dormir. Et puis elle a pris des coups parfois parce que parfois il faut vraiment que je secoue ma jambe et si ça se trouve qu'elle est sur le chemin de ma jambe…

**HP- C'est un besoin de secouer votre jambe ?**

GQ- Oui tant qu'elle bouge je n'ai pas le problème. Et j'arrête de bouger et hop ça y est, les tensions recommencent. C'est comme si tout se contractait et le seul moyen d'arrêter ça c'est de bouger et hop là ça se relâche. Et j'arrête et ça recommence à se recontracter.

**HP- Et toujours le soir ?**

GQ- Oui. Et c'est presque immédiat. Et il y a des soirs où à l'époque où je ne prenais pas le Sifrol®, il y a des soirs où ça ne le faisait pas. Alors pourquoi ?

**HP- Vous ne pouvez pas rester des semaines sans…?**

GQ- Non. Bon après il y a des semaines recors dans ma vie où pendant une semaine j'ai bien dormi et je n'ai pas eu de problème de jambes. Alors qu'est-ce qu'il y a eu cette semaine-là, je n'en sais rien.

**HP- Vous avez toujours eu du mal à vous endormir ?**

GQ- C'est ma nature. Je suis un anxieux, il n'y a rien à faire. Je suis un anxieux, je me pose énormément de questions et je me refais souvent des films le soir où je repense. Parfois j'ai des flashbacks mais je ne contrôle pas. Et c'est vraiment le truc, j'essaie parfois de me dire aller on oublie ça, je vais compter les moutons ou trouver une autre solution et ça revient, c'est le sujet qui ne veut pas se barrer. Oui pourquoi et hop tout d'un coup ça va se barrer mais je vais switcher sur un autre. Parfois ça a été hyper bénéfique, j'ai trouvé des solutions à des problèmes de mon boulot dans mon sommeil et puis des solutions bétons. Le tilt, le truc, la solution et mon chef me disait mais comment tu as trouvé ça, c'est énorme. Bien oui mais c'est venu tout seul, le déclic. Et là je me lève le matin je note aller, il faut, je vais mettre ça en place et ça marche. Donc ça peut être bénéfice mais au prix parfois de grosses fatigues. Et puis parfois c'est des sujets, des flashbacks sur mon enfance, des flashbacks sur… Quand on est parent on se refait des films, on se dit moi je fais plein de choses avec mes enfants et pourquoi mes parents ne faisaient pas ça, je ne comprends pas. Après ils ne s'entendaient pas, ils ne s'entendaient pas. Je pense après un couple qui ne s'entend pas il ne peut pas être bons parents et puis voilà c'est tout.

**HP- Ils n'avaient pas de problèmes de santé ?**

GQ- Non. Ma mère est comme moi c'est-à-dire qu'elle ne prend jamais de médicament, elle ne va jamais chez le médecin. Elle a une santé de fer, tout va bien.

**HP- D'accord. Vous avez des périodes où vous êtes plus gêné par le syndrome des jambes sans repos ?**

GQ- Je pense que la chaleur… Enfin l'hiver j'aurais peut-être moins de problème. Parce que l'été on a beau ventiler moi, j'arrive là-haut il fait 27. Dormir à 27 degrés je ne peux pas, moi il me faut 16. Enfin l'hiver ma femme, elle n'est pas contente mais moi il me faut 16 en gros pour être bien, entre 16 et 18. Et moi j'aurais tendance à virer la couette que me femme aurait tendance à en mettre deux. On va dire que l'hiver est peut-être plus propice au bon sommeil et l'été va plutôt redéclencher. Etre enfermé dans des chaussures au boulot et bien voilà, je ne peux pas y aller en tongs donc, je vais avoir les pieds enfermés pendant toute une journée, c'est clair que le soir, les pieds… Enfin je vais avoir la sensation de pieds chauds déjà forcément et puis le fait de n'avoir pas bougé ça va être propice à déclencher le phénomène immédiatement. J'ai mis mes pieds parfois dans des bassines d'eau froide quand pareil, quand les jambes n'arrêtaient pas de bouger et bien ça a tendance à calmer quand même.

**HP- Vous marchez sur le carrelage ?**

GQ- Oui mais marcher sur le carrelage et même mettre les pieds dans l'eau froide ce n'est pas bon parce que c'est-à-dire que ça va être bien sur l'instant mais alors quand les pieds vont se réchauffer derrière ça va être pire.

**HP- D'accord. Et les soirs après le badminton, vos nuits sont-elles meilleures ?**

GQ- Non parce que ça met vachement de temps à redescendre et ça se finit assez tard. Je peux arrêter à neuf heures. Je vais rentrer manger il va être 10 heures, je vais me coucher il va être 11heures, minuit. Ma soirée en fait je n'aurai pas eu suffisamment de temps pour être en phase de décompression. Et puis le corps n'est pas encore redescendu. Je pense pour que ça redescende, il me faudrait plus de temps. Donc c'est vrai que le soir où j'ai fait le sport, je ne dors pas mieux voir même pire. Mais par contre psychologiquement j'ai vidé. C'est compliqué, moi je me dis j'ai été très sportif et depuis que je travaille j'ai plus mon apport quotidien de mouvements donc les jambes elles réclament. Moi j'analyse ça comme ça, voilà le corps, il ne comprend pas. Il dit eh pourquoi tu ne

cours plus. Le corps, je pense, il avait besoin de ça et comme aujourd'hui il ne l'a plus il accumule un besoin, un manque.

**HP- Et au niveau professionnel, il y a des objectifs à faire ? Il y a du stress ?**

GQ- Oui. Enfin je me la mets tout seul la pression parce que mon manager est aux Etats Unis, il n'est pas trop à me mettre la pression. Mais je travaille pour des utilisateurs que je veux satisfaire. En bout de chaine il y a quand même les clients qui achètent nos produits donc je n'ai pas trop le droit à l'erreur non plus. C'est en anglais, on fait des meetings où c'est parfois moi qui suis l'expert donc qui suis là pour expliquer, pour guider dans les solutions etc. Plus derrière il y a le boulot, plus il faut rendre compte. Il y a un travail avec un système de tickets donc il faut montrer à notre management ce que l'on fait pour que lui puisse avoir les indicateurs qui vont bien. Et on a peu de temps pour satisfaire le client donc oui ça fait beaucoup de choses. Et puis on traite plusieurs clients à la fois. Comme je m'occupe des échanges électroniques avec les clients, le temps que le client m'envoie des fichiers de tests ça peut prendre une semaine facilement. Je ne peux pas me permettre d'en avoir qu'un en même temps voilà parce que pendant la semaine il faut que j'en attaque d'autres. Donc il y a toujours… Il y a même des réunions où j'arrive en réunion, je ne sais même plus à quel sujet, alors c'est quel client, c'est quel problème. Je décroche le truc et en même temps que je décroche, je vais vite fait dans mes emails, oui c'était quoi le problème de ce client-là, je ne sais plus de quoi on va parler. Et donc c'est vrai que ça met un peu de pression. Plus il y a des objectifs effectivement à atteindre. Des « conf call » réguliers à sept heures du matin parfois avec la Malaisie, les Etats Unis. Donc oui, c'est un job qui est prenant, qui est intéressant mais qui est prenant. Après la pression on se la met si on veut. Moi j'ai des collègues qui ne se la mettent pas, qui prennent le truc : le manager est loin. Et puis celui qui ne veut rien faire, il ne fait rien. On se rend compte qu'avec un management à distance comme ça il y a des collègues qui ont carrément décroché.

**HP- Et vous, ça vous plait ?**

GQ- Ah oui moi, j'aime bien. Moi si je n'ai rien à faire je m'ennuie. Il faut vraiment que j'ai un os à ronger. Je quitte l'entreprise parce que j'en ai marre de faire toujours la même chose. J'ai envie de nouveautés et j'ai envie aussi qu'on prenne en considération tout ce que j'ai acquis parce que là aujourd'hui on dit que je suis programmeur. Programmeur c'est ce que je faisais en 96. On me dit tu es programmeur, tu es toujours dans l'équipe des programmeurs. Je dis que je ne fais quasiment plus de programmation, je suis plus auprès des utilisateurs à trouver des solutions. On appelle ça fonctionnel c'est-à-dire que je suis plus là pour comprendre leur métier, comprendre leurs besoins et leur trouver des solutions mais après développer les solutions… Moi, je vais mâcher tout le boulot, je vais dire il faut faire si, ça, machin et j'envoie tout en Malaisie. Allez, faites le tout-venant. Le tout-venant je ne veux plus en faire, ça ne m'intéresse plus mais pour mon manager je suis à l'égal de mon petit copain en Malaisie. Voilà donc à un moment donné, est-ce que tu ne veux pas me faire passer dans une équipe de fonctionnels carrément. Ah non, c'est normal que les développeurs fassent plus que développer. Oui d'accord, ça t'arrange bien. Donc au bout d'un moment voilà. Moi j'aime bien donc je le fais après on attend un peu de reconnaissance quand même. Et puis là je me dis que si je ne le fais pas maintenant et bien dans 20 ans ou dans 10 ans je serai toujours à faire la même chose. Non, je ne veux plus de ça. J'ai attendu, j'ai attendu en me disant il y aura un jour une évolution, un changement, il y aura quelque chose. Ce truc là ce n'est jamais venu. La quarantaine arrive après on se dit bon maintenant il faut que je prenne ma carrière en main, si j'attends que l'employeur le fasse pour moi… Je me disais qu'il le ferait, j'y ai cru, maintenant je vois que ça n'arrivera jamais. Est-ce que ce n'est pas le bon moment-là de partir, de switcher, de faire vraiment ce que j'ai envie de faire ? Donc tout ça, ça a été un peu le déclencheur. Mais j'aime ce que je fais voilà, je n'en veux pas à A. *(nom de l'entreprise)* particulièrement. Voilà, ils n'ont pas su me donner le truc qui m'aurait motivé. Je pense que je leur ai bien rendu service quand même et j'ai pris du plaisir dans ce que j'ai fait et ils m'ont fait quand même monter en compétences. Voilà, je l'ai acquis chez eux donc je ne peux pas leur en vouloir.

**HP- Très bien. Merci.**

Durée de l'entretien : 1 heure 20

Score de l'échelle internationale de sévérité du SJSR : 26 => sévère

**PATIENT 9**

**HP- Pouvez-vous me raconter votre expérience avant, pendant et après le diagnostic du syndrome des jambes sans repos ? Vous pouvez commencer par où vous le souhaitez.**

PB- D'accord. Ça a commencé il y a une quinzaine d'années, je suis allé voir mon généraliste parce que j'avais une impression de crampes dans les jambes. Et il a commencé par me dire je ne peux rien pour vous *(rires),* très bon pour le moral. Parce qu'il avait repéré que c'était ce genre de maladie et qu'on n'avait pas de soin donc il a commencé par me donner un médicament qui s'appelle, des gouttes… Vous allez m'aider là.

**HP- De Rivotril® ?**

PB- Oui de Rivotril®, qui ne m'a fait aucun effet. Après… J'ai préparé le nom des médicaments. Après on va parler de comment ça se passe mais au niveau des traitements déjà… Autrefois, j'ai pris du Neurontin® et alors l'autre je ne sais plus son nom, ça va me revenir et, actuellement je prends du Sifrol®. Donc ça a commencé par croître pas mal pendant quelques années. Maintenant c'est stabilisé, pour l'instant c'est stabilisé. Donc ça se traduit chez moi par bien entendu des élancements de la jambe, un peu des deux mais surtout une, une douleur au niveau du cou-de-pied comme si je m'étais cogné ou quelque chose comme ça. Donc j'ai beau me masser, mettre des pommades etc… ça soulage cinq minutes mais ce n'est pas efficace. Donc ça se traduit par une gêne très conséquente parce que vous êtes à un dîner avec des amis, il faut vous lever, vous promener parce que vous ne tenez pas en place. Je vais au cinéma, mon voisin de devant il ne pourra pas regarder le film parce que je ne peux pas y échapper, je ne peux pas retenir. Donc maintenant pour résoudre ces problèmes-là, je prends souvent un demi comprimé quand je vais à un spectacle ou chez des amis justement. Je prends déjà un demi comprimé avant et j'en prends un autre le soir. Si j'oublie c'est clair ça revient, le déclenchement revient. Donc je ne peux pas l'éviter. Voilà, que vous dire d'autre sur ce sujet que vous voulez savoir ?

**HP- Cela survient à quel moment ?**

PB- Alors c'est surtout en fin de journée, c'est toujours en fin de journée. Si je prends un vin blanc c'est immédiat, le blanc très nettement est proscrit. Le blanc et le rosé excluent au niveau de la boisson en particulier le soir. La fin de journée et si je n'ai pas bougé de la journée à mon avis c'est plus systématique que si j'ai marché, si j'ai fait travailler mes jambes. Par exemple à cette époque-là où je fais beaucoup de bateau, quand il ne fait pas ce temps-là, je suis moins gêné dans la journée. Néanmoins si je n'en prends pas le soir une fois que je serais couché ça va se déclencher. Donc j'ai l'impression qu'il y a un rapport avec la position allongée. Et c'est vrai que l'hiver par exemple où je suis beaucoup plus assis je vais avoir d'avantages ce genre de symptômes.

**HP- Ca survient plus tôt dans la journée?**

PB- Oui ça va commencer vers cinq, six heures. Ce n'est jamais le matin donc c'est deuxième partie d'après-midi. J'ai l'impression qu'il y a une notion de fatigue qui va avec.

**HP- En dehors des médicaments, il y a des choses qui vous soulagent ?**

PB- J'ai essayé des tas de pommades, des Biofreeze®, des tas de trucs, des pommades qui rafraichissent. J'ai essayé de mettre des glaçons sur mes jambes. Vous savez, il y a des moments de crises où l'on fait tout ce que l'on peut, on a une impression de soulagement quelques minutes et puis ça reprend derrière. Il y a deux formes de gêne d'ailleurs. Il y a la gêne de l'élancement qui fait que l'on ne contrôle plus sa jambe et il y a la douleur elle-même au niveau du cou-de-pied qui remonte assez haut d'ailleurs dans la jambe. Toute cette partie-là qui est douloureuse *(il me montre la face antérieure de la cheville et du tibia),* ça me fait ça. On a envie de se masser comme si c'était un problème de circulation, je le fais mais en fait, ça ne change rien. Ça change le temps que l'on le fait parce que psychologiquement on est occupé. Mais je crois que c'est inefficace.

**HP- Et c'est l'élancement qui fait bouger votre jambe ?**

PB- Ma jambe part comme ça, elle part nerveusement. Et je peux essayer de la retenir mais l'élancement est plus fort que ce que je peux faire, je ne contrôle pas. Il y a des moments c'est très pénible. Je me souviens cet hiver d'un concert où j'étais et en plus les places étaient assez serrées. J'avais oublié de prendre mon médicament, j'essayais de coincer mon pied sous le fauteuil pour le retenir mais il n'y avait rien à faire, il partait très fort. Il n'y a rien à faire en fait, la seule solution c'est de se lever et d'aller marcher. Mais quand vous êtes dans une salle de spectacle ce n'est pas évident *(rires).* Ça c'est le genre de choses, il faut faire très attention. Et actuellement quand je vais au spectacle, si je peux réserver mes places, je réserve toujours des places en bout de rang comme ça je peux allonger ma jambe et puis au pire sortir sans gêner.

**HP- Et le fait de marcher ça diminue les symptômes ?**

PB- Oui. Le fait de marcher me semble diminuer les symptômes. Et il faut marcher un bout de temps, je ne fais pas trois pas et ça passe. Je peux marcher une demi-heure, ça m'est arrivé ici de regarder la télévision en faisant des allers retours parce que je ne tiens pas assis.

**HP- Et la douleur c'est comme un bleu ?**

PB- Oui au toucher ça fait comme un bleu, au toucher c'est douloureux toute cette partie-là est douloureuse *(il montre le cou-de-pied)* comme si je m'étais cogné. Le cou-de-pied et le haut du pied, toute cette partie-là est douloureuse. C'est vrai que de masser avec une pommade ça insensibilise un peu mais provisoirement. Le temps de la pommade en fait et puis après ça recommence.

**HP- D'accord. Donc vous me disiez que ça a commencé il y a une quinzaine d'années. Vous aviez quel âge ?**

PB- J'ai 70 ans. J'avais 55 ans.

**HP- Vous travailliez à cette époque ?**

PB- Oui.

**HP- Qu'est-ce qui vous a alerté pour consulter votre médecin ?**

PB- Il y a deux choses qui m'ont alerté. D'abord ma propre douleur et j'ai d'abord cru aux crampes donc j'ai pris du « décrampe » ou quelque chose comme ça. Et puis mon épouse qui me disait dans le lit, que dans la nuit même en dormant, je bougeais beaucoup.

**HP - Vous, vous ne l'aviez pas remarqué ?**

PB- Oui c'était assez régulier, je ne l'avais pas remarqué. Au début je ne l'avais pas remarqué, j'avais mal de temps en temps, je pensais aux crampes dans ce cas-là. Et quand elle m'a dit non, tu bouges régulièrement, bon alors comme j'ai aussi des problèmes de sommeil, je suis sous somnifère en permanence depuis 30 ans cette fois-ci. C'est d'ailleurs pour ça que je suis allé au CHU voir madame V. *(neurologue).* Donc l'insomnie, lequel était la cause de l'autre ? Est-ce que je bougeais parce que je ne dormais pas, est-ce que ça m'empêchait de dormir ? Donc on a fait les tests d'apnée du sommeil et tout ça. Bon je crois que la nuit quand je dors ça ne me réveille pas mais je bouge. Mais par contre si ça me prend avant que je m'endorme, il est évident que je ne dors pas. Bon ceci dit actuellement avec ce que je prends donc du Sifrol®, petites doses, puisque je prends un comprimé et demi de 0,18, j'ai cru comprendre que ce n'est pas de grosse dose. Je prends un comprimé et je prends un demi quand je n'en ai besoin en fin de journée. Donc en fait trois jours sur quatre je me contente d'un comprimé. A l'heure du dîner pour être tranquille pour le soir. Donc avec ça bon j'ai une douleur, j'ai quelque fois une douleur ici, ça me fait mal mais je supprime l'élancement donc ce n'est pas ça qui m'empêche de dormir.

**HP- Donc la douleur du cou-de-pied reste malgré le traitement ?**

PB- Oui. Et puis une fois que l'on sait ce que c'est on vit avec. Il y a des choses plus graves quand même je dirais que ça mais… Ca ne s'aggrave pas, je n'ai pas l'impression que ça s'aggrave.

**HP- Donc il y a une quinzaine d'années, quand vous avez consulté votre médecin traitant, il a évoqué tout de suite ce syndrome ?**

PB- Oui, tel que je lui ai décrit, tout de suite il a pensé que c'était ça.

**HP- Donc vous avez eu plusieurs traitements ?**

PB- Oui voilà, il m'a donné le premier que je vous ai indiqué en disant et si ça ne marche pas, vraiment je ne peux rien pour vous *(rires).* J'étais un peu désespéré. A l'époque on ne savait rien faire pour ça. Alors il a fait des recherches parce que c'était un médecin généraliste très consciencieux, il a fait des recherches, il m'a donné un autre médicament, gabapentine, ça a commencé à me faire un peu d'effet. Puis on est passé à l'autre et puis la dernière que j'ai vue au CHU. Elle m'a donné le Sifrol®.

**HP- C'est votre médecin qui vous a adressé au centre du sommeil ?**

PB- Non, non. Le centre du sommeil c'est un autre, c'est depuis que, je n'habitais pas N. *(nom de ville)* à l'époque. Le centre du sommeil, c'est mon généraliste de N. qui a essayé d'abord de me faire faire des relaxations, des choses comme ça et qui m'a dit en désespoir de cause, allez voir le spécialiste. Ce qui n'a rien changé.

**HP- C'était plus pour les troubles du sommeil?**

PB- Oui tout à fait. C'est pour les troubles du sommeil que je suis allé la voir. Elle m'a donné le Sifrol® en me disant en plus le Sifrol® est remboursé, pas les autres. Avec l'autre j'avais tendance à l'augmenter régulièrement tandis que celui-là ça fait deux ans que je le prends, pour l'instant je n'ai pas ressenti le besoin d'augmenter.

**HP- Ca fait deux ans que vous voyez docteur V. *(neurologue)* ?**

PB- Non, je ne la revois plus parce que le généraliste me fait le renouvellement. Et donc ce médicament me convient bien. Je sais qu'il y a des effets secondaires possibles du Sifrol® mais je

crois à hautes doses qui sont les obsessions sexuelles et puis le jeu. Bon à mon âge, les obsessions sexuelles quand même, ma femme ne peut qu'en profiter et les jeux d'argent, j'ai toujours détesté alors je ne vois pas *(rires).* Mais je suis bridgeur de compétition donc à hautes doses mais ce n'est pas un jeu d'argent. Et donc c'était avant *(rires).*

**HP- D'accord. Donc vous avez de nombreuses activités ?**

PB- Je fais du bateau, je fais du bridge ça me prend beaucoup de temps et je suis écrivain. Je suis retraité mais très occupé.

**HP- Et votre métier ?**

PB- Avant j'étais assureur.

**HP- D'accord. Donc écrivain c'est une passion, à côté ?**

PB- Oui que j'avais commencé quand je travaillais mais que j'ai développé maintenant. Et donc je publie un peu.

**HP- Et votre parcours scolaire ?**

PB- J'ai fait Sup de Co. Et puis après je suis rentré en direction marketing d'une entreprise. Après j'ai monté une affaire de cabinet de formation et puis à la fin je me suis stabilisé en prenant un cabinet d'assurances.

**HP- D'accord. Donc une carrière avec pas mal de responsabilités ?**

PB- Pas mal de responsabilités, pas mal de changements, pas mal d'animations disons *(rires).*

**HP- Pas mal de stress aussi ?**

PB- Oui, beaucoup de stress, oui. Beaucoup de stress pendant toute une partie de ma vie. J'ai trois enfants qui ont été aussi des occasions de stress important. J'ai eu des gros problèmes d'éducation avec mes enfants. Peut-être un rapport, effectivement, si vous posez la question c'est que vous cherchez un rapport avec le stress. J'ai une vie personnellement très heureuse, je n'ai fait que des choses qui m'intéressaient mais j'ai eu une période très stressante dans ma vie.

**HP- D'accord. Et votre enfance ? Vos parents travaillaient ?**

PB- Mes parents travaillaient. Mon père était président directeur général d'une entreprise de distribution de machines agricoles donc ce que l'on appelle la petite bourgeoisie de province.

**HP- Et votre maman ?**

PB- Non maman ne travaillait pas, c'était l'époque des femmes au foyer. On était aussi trois enfants dont j'étais le benjamin. Voilà donc j'ai eu une enfance normale si ce n'est une petite enfance liée aux lendemains de guerre donc mes parents ont eu une période difficile, ils ont vécu la guerre donc juste après je suis né, en 43, donc c'est vraiment la fin de la guerre. Donc il y a eu une petite période difficile. J'ai vécu une enfance heureuse.

**HP- Et avec vos parents il y avait de la tendresse, des câlins ?**

PB- Oui tout à fait. J'ai eu une enfance heureuse. J'ai des frères et sœurs qui ont plutôt cajolé, je dirais, le benjamin. Non, je n'ai pas d'antécédent de ce côté-là difficile.

**HP- Vous n'avez pas eu de problème de santé enfant ?**

PB- Non, je n'ai pas… J'ai toujours été fragile des intestins, j'ai une petite malformation de ce côté-là. Enfin tout le monde à ses petites carences mais je n'ai pas de truc important.

**HP- Il n'y avait pas de suivi particulier par rapport à ça ?**

PB- Non. La seule chose qui m'a marqué dans mon enfance, je pense que ça n'a pas de rapport, c'est, j'ai eu des problèmes de scoliose et à l'époque on vous mettait dans des coquilles pour dormir. Et peut-être bien que mes problèmes de sommeil par contre peuvent venir de là parce qu'effectivement avec une coquille vous ne dormez pas. J'ai porté cette coquille très longtemps c'était un vrai supplice. On vous attachait là-dedans, j'ai un souvenir de ça atroce, je n'aurais pas fait ça à mes enfants. Je crois que l'on a abandonné ce genre de choses. Quand vous êtes obligé de dormir sur le dos quand habituellement vous dormez sur le côté, vous êtes mal, c'est un supplice.

**HP- Oui. Vous avez des souvenirs de sommeil perturbé dans votre enfance ?**

PB- Oui, ça c'est vrai. Bon mais après j'ai dormi normalement. J'ai commencé les comprimés pour dormir quand je travaillais. C'est vrai que j'étais stressé, c'étaient mes premières responsabilités importantes de direction disons. Je devais avoir quoi, 30, 35 ans et c'est un médecin je crois de la sécu qui m'a dit vous n'avez qu'à prendre des comprimés pour dormir. Un con fini, pour moi, un con fini. Et donc j'ai pris les comprimés pour dormir. Et donc je me suis accoutumé complètement et donc la drogue est là maintenant.

**HP- Et vous prenez toujours ces traitements ?**

PB- Et bien oui. J'ai pris tous les médicaments, j'ai commencé par des doux sans doute mais après j'ai continué. Et après il y a l'accoutumance et bien on change de médicaments mais bon voilà.

**HP- C'étaient quels types de troubles du sommeil ?**
PB- Ca a toujours été des problèmes d'endormissement, toujours des problèmes d'endormissement. Je suis quelqu'un de nerveux, bilieux et dont l'imagination on va dire travaille beaucoup la nuit. J'écris la nuit, je me lève vers quatre heures du matin et c'est de quatre à six que je travaille le mieux. Qui plus est j'animais pendant des années des séminaires de formation à la créativité et dans les processus de créativité, il y a tout le processus nocturne. Et donc à force de faire ça, professionnellement, je pense que mon esprit s'est habitué à travailler la nuit. Enfin c'est une hypothèse. Et donc je travaille la nuit. J'ai sommeil… Hier soir ça m'est encore arrivé, je tombais de sommeil, comme je ne m'endors pas dans les trois minutes qui suivent, pendant que ma femme ronfle déjà, automatiquement mon esprit même si j'essaie de l'en empêcher à un moment donné pense à quelque chose. Enfin je ne sais pas me supprimer les images. Donc j'ai fait des séances de relaxation, de sophrologie, etc, ça améliore un peu, ça m'aide un peu. Mais si je n'arrive pas très vite après c'est foutu parce que mon esprit travaille. J'ai beau éliminer par les procédés de sophrologie une idée, il en vient une autre. Et là, je suis en train d'écrire un bouquin. Mon esprit travaille sur le bouquin, mes personnages évoluent la nuit donc je ne sais pas m'empêcher de réfléchir. Et donc du coup je ne dors pas et puis la période de sommeil passe et puis…
**HP- Et ces pensées étaient aussi présentes quand vous étiez en activité ?**
PB- Oui. A partir du moment où j'étais stressé par mon travail et les soucis de famille graves qui m'empêchaient de dormir. Oui. La nuit je surveillais que je n'avais pas un fils qui était en train de décamper par exemple. Et quelques fois il décampait donc je courais (*rires).* Non j'ai eu des problèmes graves et bon ça, ça explique le sommeil. Ca explique peut-être.
**HP- Au niveau scolaire, vous étiez un bon élève ?**
PB- Oh j'étais un élève moyen, je m'en suis toujours sorti quoi. J'ai toujours fait le minimum pour m'en sortir.
**HP- Et donc, après le bac ?**
PB- Je suis rentré à Sup de co. J'ai fait cinq ans de Sup de co parce que j'ai redoublé une année. J'ai été viré de l'école de Sup de co de P. *(nom de ville)* pour des raisons de discipline donc je me suis retrouvé à Sup de co R. *(nom de ville),* où j'ai fait une année de plus. Donc j'ai fini à Sup de co R. et puis après je suis rentré dans un poste de marketing sur P. Et puis après je suis parti deux ans parce qu'à l'époque il y avait la coopération, je suis parti deux ans à la corporation à M. *(nom de ville).*
**HP- D'accord.**
PB- J'ai épousé ma femme avant de partir et je l'ai emmenée avec moi pour un voyage de noces de deux ans. C'était deux ans très sympathique, très agréable.
**HP- Et après vous êtes revenu ?**
PB- Je suis revenu et puis j'ai repris un poste de marketing et puis après j'ai eu envie de monter mon affaire qui a un peu foirée donc là j'ai ramé et puis après ça a remonté et puis… Une carrière mouvementée, agitée mais que je perçois aujourd'hui comme un période amusante. Même s'il y avait du stress, on n'était pas toujours certains de payer les salariés. C'est un stress mais aujourd'hui je dis que c'était un stress positif, je ne regrette pas de l'avoir fait. Pour comparer entre le stress que j'ai eu avec mes enfants et le stress du boulot, il n'y a rien à voir. Enfin je veux dire, ce n'était pas le même niveau.
**HP- Ils ont quel âge vos enfants ?**
PB- Maintenant l'ainé est de 75 donc ça fait 37 ans. Ils ont trois ans d'écart donc 34 et 31 ans.
**HP- Ils ont fait des études vos enfants ? Ils travaillent ?**
PB- Le dernier, celui de 31 ans oui, il travaille chez X *(entreprise informatique),* il est ingénieur informatique, lui sans souci là-dessus. L'ainé c'est un musicien donc voilà, il fait du hard rock ou des choses comme ça mais il n'a pas fait franchement d'études, il végète là-dedans. Et ma fille végète aussi, elle a fait un diplôme d'assistante sociale et puis maintenant elle est partie, elle veut monter une exploitation agricole bio, enfin bon. Elle ère, je dirais pour l'instant, à ne pas savoir ce qu'elle veut faire.
**HP- C'est avec les trois enfants que vous avez eu des difficultés ?**
PB- Les deux premiers. Surtout le premier : drogue, prison enfin j'ai eu le droit à la totale. Comme quoi l'éducation. Les trois ont été éduqués pareils et ça n'a pas donné la même chose.
**HP- Ils sont tous les trois indépendants ?**
PB- Totalement. Et je m'entends bien avec les trois.
**HP- Est-ce que vous diriez que dans votre parcours, il y a eu des périodes de déprime ?**

PB- Oui. Je suis quelqu'un de gai mais en même temps facilement dépressif. On me dit ça, moi je ne m'en rends pas tout à fait compte. Je dirais que je suis un peu cyclique, plutôt ça, on dit cyclothymique. Je le suis moins maintenant parce que j'ai moins de raisons de l'être. J'ai par définition, étant retraité, une vie plus organisée, plus calme, moins de responsabilités. Mais les problèmes de mes enfants d'une part, mes problèmes professionnels à un moment donné m'ont quand même amené… J'ai fait deux ans de chômage quand même entre deux situations. Et là, à cette époque-là, j'ai été très dépressif. Donc oui, je déprime facilement.

**HP- A cette période-là, vous aviez eu recours à un suivi médical ?**

PB- Non. Pas au point de consulter ou de prendre des médicaments. Mais bon, oui donc je reconnais à postériori, je sais que j'étais dépressif. Ce n'est pas facile à vivre. Mais ça n'allait pas plus loin.

**HP- C'était quand, à peu près, cette période ?**

PB- C'est la période de… La première période c'est quand mon fils avait 15 ans donc il y a une vingtaine d'années. Et puis les problèmes professionnels j'avais dans les 40 ans. Mais c'est vrai que j'ai gardé un caractère un peu en dents de scie, je m'enthousiasme facilement et je suis négatif de temps en temps.

**HP- Vous arrivez à gérer ces périodes ?**

PB- Je dirais que mon épouse arrive à gérer. Non je me rends compte aussi donc je sais faire attention.

**HP- Vous vous êtes marié à quel âge ?**

PB- Je suis marié depuis 67, je suis de 43 donc ça fait 24 ans. Alors ça, là j'ai vécu un truc grave parce qu'effectivement je me suis marié tout d'un coup très vite parce que je devais partir à la coopération. Je me suis marié et quelques jours après on m'a appris que finalement je ne partais plus à la coopération. Je m'étais marié pour rien *(rires).* Et je ne suis parti que deux ans après en fait. Il y a eu un problème de poste à pourvoir qui était pris et donc tout le monde s'est demandé pourquoi je me mariais précipitamment et les gens comptaient sur leurs doigts, il n'y avait toujours pas d'enfant.

**HP- Parce que votre fils vous l'avez eu…?**

PB- Très tardivement, très tardivement. Parce que j'avais 33 ans. On a eu des difficultés à avoir notre premier.

**HP- D'accord. Et après les grossesses se sont bien passées pour votre femme ? Pas de souci ?**

PB- Non.

**HP- Et vos enfants n'ont pas eu de soucis de santé ?**

PB- Non. Malheureusement toujours les rencontres de la drogue à l'école. On ne s'en aperçoit pas toujours assez tôt et puis quand on intervient c'est quelques fois trop tard et voilà. Après tout le reste s'est enchainé avec mais le problème de base ça a été la drogue et à l'école. Maintenant, aujourd'hui on est, pas plus armé mais on est plus renseigné sur ce genre de choses et peut-être plus vigilant qu'on ne l'était. Mais on ne l'a pas vu venir assez vite. C'est un garçon… C'est pour ça que quand j'entends parler de dépénalisation moi, ça m'horrifie. Pour moi, il n'y a pas de drogues douces ni de drogues dures, il y a les drogues c'est tout.

**HP- D'accord. Et quand vous étiez enfant, vous partiez en vacances ?**

PB- Oui c'étaient des vacances familiales.

**HP- Vous avez connu vos grands-parents ?**

PB- J'ai connu mes grands-parents maternels, j'ai connu ma grand-mère paternelle aussi mais qui n'était pas dans la région. Je vivais à C. *(nom de ville)* et eux n'étaient pas dans... Mon grand-père maternel vivait dans la région donc je les ai bien connus. Ma grand-mère paternelle je la voyais très occasionnellement. Et mon grand-père maternel était sculpteur, vous avez des œuvres de lui ici, il vivait à N. *(nom de ville).* Donc mes rapports avec mes grands-parents étaient excellents. Mes vacances avec ma famille étaient des vacances classiques de l'époque, on allait au bord de la mer, mes parents avaient une maison au bord de la mer. Adolescent, j'ai eu le droit à mon petit dériveur, j'ai fait du bateau. Non je n'étais pas malheureux du tout. J'ai été, je me dis toujours que j'ai été chanceux dans ma vie.

**HP- D'accord. En ce qui concerne le syndrome des jambes sans repos ça a débuté progressivement ? Est-ce qu'il vous semble qu'il y a des choses en lien ?**

PB- Non, est-ce que ça m'est arrivé progressivement ? Je ne sais pas répondre. Je dirais qu'à un moment donné c'est devenu insupportable donc j'ai dit je vais consulter. Pourquoi ? Je ne sais pas. Ce n'était pas une période de ma vie spécialement difficile donc non. J'ai pendant un temps pensé que ça avait une relation avec ma nervosité naturelle, apparemment pas. Après je me suis dit que c'était une forme de dégénérescence, mais bon. C'est vrai que c'est handicapant. Avec le Sifrol® ça me gêne

moins à condition que je pense bien à le prendre mais sinon j'ai eu une période où j'ai trouvé ça vraiment très handicapant.

**HP- Du coup ça vous limitait dans vos activités ?**

PB- Dans mes activités ça me limitait. Je n'osais pas aller à certains spectacles ou des choses ou chez des amis, je faisais attention à ce que je buvais et tout parce que sinon c'est immédiat. Non, il y a eu des moments difficiles oui, il y a eu des moments difficiles. Il faut relativiser, ce n'est pas grave mais c'est perturbant. Tout d'un coup on décide qu'on va aller au cinéma, je n'ai pas pris ça, alors est-ce que je vais tenir bon, donc… Donc c'est une forme, comme toute dépendance, c'est perturbant. Et puis il y a eu toute cette période où l'on ne se savait pas bien quoi faire, où les médicaments n'étaient pas efficaces, où la nuit j'ai passé des nuits debout à mettre mes pieds dans l'eau, à les doucher, à mettre du produit froid. Vous ne savez plus quoi faire et vous ne voyez pas de solution. Donc ça c'est pénible, ça c'est pénible. Sans le traitement c'est vraiment très pénible, c'est socialement pénible, c'est douloureux, c'est invivable, c'est vrai que c'est invivable. Vous ne pouvez pas passer votre vie debout à marcher. Vous ne pouvez pas dormir, vous avez mal et on ne peut rien faire. Et cette impression de ne pouvoir rien n'y faire. Je le traite aujourd'hui différemment parce que le médicament fait de l'effet.

**HP- Donc là, ça avait des répercussions sur votre sommeil ?**

PB- Ah oui complètement. Là tout d'un coup vous vous levez... Si je n'ai pas pris mon médicament ça me réveille. Et donc là du coup c'est fini, là je ne dors plus. Et la séance va durer une heure, une heure et demie avant que ça se clame.

**HP- Ce sont les élancements qui vous réveillent ?**

PB- Oui c'est l'élancement. Bon la douleur en elle-même après tout, elle est à la limite supportable. La douleur de la jambe je la ressens surtout parce que je la touche. Mais cette contraction et puis cet élancement oui, c'est insupportable.

**HP- Et le froid apaise ?**

PB- Oui, ça calme un peu. J'ai l'impression que le froid calme mais le temps du froid. Je ne peux pas vivre dans un bloc de glace *(rires).*

**HP- Vous avez une sensation de chaleur ?**

PB- Oui tout à fait. Ah ça très clairement. J'ai la jambe qui chauffe. Oui.

**HP- A type de brûlure ?**

PB- Oui, j'hésitais à employer le mot, le mot brûlure pour moi est plus important que ça. C'est excessif mais oui c'est très chaud. Mais non le mot brûlure est un peu trop fort, je ne trouve pas de mot à dire entre les deux.

**HP- Il s'est écoulé combien de temps entre le début des symptômes et le diagnostic ?**

PB- Non, je ne sais pas, je dirais un petit trimestre, assez vite. C'est-à-dire que j'ai dû lui en parler, comme c'est loin je ne me souviens pas exactement, mais j'ai dû lui en parler en même temps que j'allais le voir pour autre chose en lui disant j'ai ça. Il m'a dit ça je ne peux rien pour vous. Ça devait être ça. Il y a deux choses pour lesquelles il ne pouvait rien pour moi, c'était ça et qu'est-ce que c'était, il m'a dit décidément je ne peux rien pour vous *(rires).*

**HP- Et vous faisiez des activités sportives ?**

PB- Pendant toute une époque de ma vie j'ai fait beaucoup de tennis. Du bateau j'en ai toujours fait. Enfin bon le bateau sur un bateau de croisière, ce n'est pas très sportif, j'ai fait du golf mais j'ai arrêté tout ça. En dehors de la marche que je m'efforce de faire, que je fais plus ou moins régulièrement. Plutôt moins que plus, je reconnais. Actuellement je n'ai plus d'activité sportive.

**HP- C'était quand vous étiez encore en activité professionnelle ?**

PB- Oui, tout à fait. J'ai arrêté parce que j'avais des problèmes de douleur. Le tennis et le golf j'ai arrêté parce que j'avais des problèmes de cervical donc il valait mieux arrêter parce que je passais mon temps chez le rhumato et le kiné donc ce n'est pas très… Il faut arrêter. Je nage aussi un peu quand je peux mais j'ai horreur des piscines. La mer ce n'est pas tous les jours. Bon voilà, donc actuellement j'essaie de compenser en marchant une demi-heure, trois quart d'heures tous les jours, presque tous les jours. Mais ça c'est pour le sommeil, pour me fatiguer physiquement pour essayer de mieux dormir. C'est vrai quand même que quand j'ai une activité physique dans la journée, le soir je m'endors peut-être plus facilement.

**HP- Et les jambes, c'est pareil ?**

PB- Les jambes pas spécialement mais de toute façon je prends mon médicament donc je me rends moins compte maintenant. Tout ce que je sais c'est que les quelques fois cet hiver où j'ai oublié de le prendre pour x raisons, parce que je croyais l'avoir pris, parce que bon, j'ai eu mes élancements. Donc je sais que je ne m'en passerai pas, il n'y a pas d'aspect psychologique, je ne le prends pas j'ai mon

élancement. Je ne peux pas m'en passer. Donc j'emmène une boite avec moi en permanence et puis c'est tout.

**PB- Et enfant, vous faisiez du sport aussi ?**

PB- Oui j'ai toujours fait du sport. J'ai fait beaucoup de tennis toujours et plus jeune, mes parents me faisaient faire beaucoup de natation pour mon dos. Donc c'était dos crawlé, dos crawlé. C'est ma nage préférée aujourd'hui. J'aime bien le dos crawlé parce que justement ça étire bien le dos, je trouve que ça détend bien. Je fais du sport mais sans plus. J'ai fait du basket aussi quand j'étais jeune. Oui je faisais de la compétition de basket. Non, non j'aimais bien le sport.

**HP- Vous étiez déjà dynamique ?**

PB- Oui sans me vanter je suis quelqu'un de dynamique. Et c'est pour ça que quand j'ai pris ma retraite je me suis lancé dans plein d'activités en même temps. Je ne reste pas devant la télé.

**HP- Est-ce que vous avez d'autres problèmes de santé ?**

PB- Je suis suivi pour le sommeil, pour ça, c'est tout. Je regarde justement... J'avais sorti mes anciennes ordonnances, la dernière c'est celle-là. Ah si, il y a une chose qu'il faut que je vous signale qui peut avoir un rapport quand même avec le reste c'est que je suis très migraineux. Au point que l'été dernier j'ai été hospitalisé en urgence pour une céphalée très douloureuse. J'étais complètement paralysé, on m'a emmené en ambulance et tout ça *(rires).* Je ne savais pas que c'était une céphalée parce que sinon je ne serais peut-être pas allé à l'hôpital. Donc je prends souvent Prontalgine® ou aspirine. Je suis très migraineux et l'été dernier ma femme m'a retrouvé sur mon lit en train de me tordre de douleur. On a appelé les urgences parce qu'il n'y avait pas de médecin. On m'a hospitalisé, on m'a fait une perfusion d'aspirine en fait et puis le soir je suis rentré chez moi. Je dis ça, ça peut avoir un rapport peut-être, enfin je ne sais pas. Ça touche le système neurologique.

**HP- Vous faites souvent des crises ?**

PB- Je prends de l'aspirine pas tous les jours mais pas loin. Il suffit d'un rien, enfin je veux dire, un petit dérèglement intestinal ou un truc comme ça, sitôt j'ai une migraine. Le stress peut-être pas mais la fatigue se traduit souvent par de la migraine. Bon, je suis ce que l'on appelle un migraineux mais comme c'est une maladie aussi que l'on ne sait pas soigner la migraine. Je n'ai que des trucs que l'on ne sait pas soigner. J'ai une autre maladie que l'on ne sait pas soigner c'est la vieillesse *(rires).*

**HP- Est-ce que vous fumez ?**

PB- Non, j'ai fumé jeune mais pas beaucoup et j'ai arrêté il y a longtemps.

**HP- Très bien. Merci.**

Durée de l'entretien : 50 minutes

Score de l'échelle internationale de sévérité du SJSR : 32 => très sévère

**PATIENT 10**

**HP- Pouvez-vous me raconter votre parcours avant, pendant et après le diagnostic du syndrome des jambes sans repos ? Vous pouvez commencer par où vous le souhaitez.**

FP- Je ne sais pas parce que moi il y a longtemps que je suis quelqu'un de, j'ai toujours eu quelque chose donc… J'ai commencé à l'âge de quatre ans avec de l'arthrite donc à la hanche donc j'ai été obligé d'aller dans un centre à P. *(nom de ville)*, ça n'existe plus depuis mais on a bloqué ma croissance d'un côté pour que l'autre reparte. Donc ça c'est à l'âge de quatre ans. Après à dix ans, on a diagnostiqué de l'asthme chez moi donc asthme qui a été mal soigné puisqu'à l'âge de 38 ans, le docteur B. *(pneumologue)* qui est ici, m'a diagnostiqué 54% de capacité bronchique seulement. Donc ça a été mal soigné donc depuis je suis de nouveau suivi pour ça. J'ai un traitement à vie, le Symbicort®, qui marche plutôt bien parce que je n'ai pas vraiment de crise d'asthme depuis. Donc après, après ce sont des petits bobos comme ça mais sinon là depuis… Les jambes sans repos… Le plus récent c'est l'apnée du sommeil. Donc c'est un peu compliqué donc voilà grosso modo c'est ça. Les choses importantes c'est l'asthme, les apnées et puis les jambes sans repos.

**HP- Et les jambes sans repos ça a commencé quand ?**

FP- Alors c'est difficile à dire. On a à peu près su que c'était ça vers l'âge de 38 ans donc il y a huit ans. En gros, les jambes sans repos je dirais que ça été diagnostiqué pratiquement au moment où j'ai commencé à ne plus dormir. Donc j'ai fait huit ans d'insomnie et c'est à cause de ça, à force de ne pas dormir, il fallait bien que je sache d'où ça venait et c'est à cause de ça que l'on a trouvé les jambes sans repos. A savoir que c'est forcément génétique parce que tout le monde chez moi a le même problème.

**HP- C'est qui tout le monde ?**

FP- Mes frères et sœurs et ma mère. Et probablement, alors on ne sait pas parce qu'à l'époque on ne connaissait pas, mais ma grand-mère donc la mère de ma mère. Alors nous, on la voyait toujours bouger des jambes et vu comment ça a terminé maintenant le médecin dirait que ça pouvait être ça, mais il y a 30 ans… C'était difficile de savoir. Je suis le sujet le plus atteint de la famille. Ma mère et ma sœur ainée sont les suivantes. Après mon frère et mon autre sœur sont beaucoup moins atteints puisqu'ils en sont encore à des petits cachets à des dosages infimes et eux, c'est vraiment la nuit donc… Moi c'est dès le midi. En huit ans ça s'est décalé de 12 heures quasiment. Quand ça a commencé, c'était vers 23 heures que je me réveillais avec des impatiences maintenant c'est quasiment 11 heures, midi.

**HP- Et après ça dure combien de temps ?**

FP- Et bien ça va dépendre de mon état psychologique, psychique et tout le tralala. Ca dépend comment je suis, si j'ai un bon moral, si tout va bien ça peut très bien avec les médicaments au bout d'une heure c'est atténué. Si vraiment j'ai eu quelque chose de pas bien dans la journée c'est mort pour la journée.

**HP- Vous ressentez plus ?**

FP- C'est ce que j'avais… J'ai demandé au docteur L.V. *(neurologue)* si ça pouvait être psychologique autant que… Et elle m'a dit il y a une grosse part de psychologie.

**HP- Vous avez remarqué ça ?**

FP- Je suis quelqu'un de très angoissé et très stressé habituellement donc je le sens que dès que ça ne va pas, c'est multiplié par 10 ou 12, c'est énormément lié à ça. Quand tout va bien, j'ai mal, il ne faut pas dire… Quand tout va bien, j'ai aussi mal. Là en ce moment c'est plutôt pas mal et j'ai mal c'est horrible, je dors très peu la nuit.

**HP- Qu'est-ce que vous ressentez ?**

FP- C'est difficile à dire comme douleur c'est comme un lancement dans les jambes, une espèce de sensation pas chaude et froide mais pas loin. Il y a le besoin de, je ne peux pas bouger j'ai, si je reste immobile, c'est vraiment des douleurs vraiment fortes. Et comme c'est une grosse part de psychologique, il suffit que j'ai mal dès la première minute mon état d'esprit et complètement modifié. La première chose que je me dis c'est finie, je ne dormirai plus, c'est grillé. Donc le simple fait de dire ça des fois… Mais c'est pareil, quand je ne prends pas mes médicaments, normalement je les prends à heure fixe. Si j'ai oublié et que je vois à ma montre, il est une heure j'aurais dû les prendre il y a une heure, j'ai tout de suite mal aux jambes c'est instantané. Dès que la psychologie prend le dessus je sais que je n'ai pas pris mes médicaments donc pertinemment mon cerveau sait que je vais avoir mal aux jambes donc, il me dit voilà, tu as mal aux jambes. C'est terrible, c'est bête à dire.

**HP- C'est à quel endroit dans les jambes ?**

FP- Alors ça part du haut de la jambe jusqu'en bas. C'est vraiment toute la jambe complète.
**HP- De la cuisse vers le pied ?**
FP- Oui et les lancements sont plutôt dans les genoux, au niveau supérieur du genou. Parce que je fais ça maintenant, j'ai tendance à toujours me frotter les jambes, ça ne sert à rien. C'est vraiment psychologique parce que j'ai demandé au docteur L.V., elle me dit non, non vous pouvez vous frotter les jambes ça ne fait rien. Mais moi j'ai toujours vu ma grand-mère et ma mère faire ça donc…
**HP- Ca touche les mains, les bras aussi ?**
FP- Non. Uniquement les jambes.
**HP- C'est plus une jambe que l'autre ?**
FP- Alors ça dépend. Oui ça c'est drôle parce que ça dépend des jours. Je dirais que c'est plus souvent la jambe droite. Alors est-ce que c'est du fait que je suis droitier ou pas ? Je ne sais pas. Mais c'est souvent la jambe droite. Par contre inversement quand c'est la jambe gauche j'ai l'impression que c'est plus douloureux que la jambe droite. Alors je ne sais pas si c'est vraiment lié à quelque chose mais il y a une différence et souvent ce sont les deux jambes, il ne faut pas… Ça commence par une mais ça atteint les deux directement.
**HP- Alors comment vous faites pour gérer ça si ça commence à midi ?**
FP- Alors c'est très difficile parce que je travaille forcément donc je travaille debout.
**HP- D'accord. Parce que vous faites quoi comme travail ?**
FP- Je suis administratif donc normalement je suis plutôt assis devant un ordinateur donc voilà. J'essaie de m'adapter, mes employeurs ne sont pas trop durs avec moi. Je travaille beaucoup plus de bonne heure le matin et maintenant je finis tôt l'après-midi parce que… Quand je commence à avoir mal à 13 heures, c'est impossible pour moi d'aller jusqu'à six heures au travail, c'est ingérable. Donc plus court est l'après-midi mieux c'est pour moi donc ça va je…
**HP- Donc vous avez aménagé vos horaires par rapport à ça ?**
FP- Alors je décale mais je ne vais pas pouvoir décaler tout le temps. C'est embêtant parce que là maintenant je suis rendu à commencer à sept heures pour terminer à quatre heures et demi mais il y a un moment de temps où… Ça va être dur.
**HP- Qu'est-ce que vous faites exactement ?**
FP- Je travaille à P.P. *(nom de l'entreprise)* là, à côté. Donc ça va, les horaires de livraison sont à peu près liés à mes horaires.
**HP- Vous êtes dans un bureau ?**
FP- Moi je suis dans un bureau climatisé tout ce qu'il faut, heureusement parce qu'avec la chaleur que l'on a eue… C'est pareil, la chaleur est un facteur plus que déterminant. La douleur est beaucoup plus intense par temps chaud. Et puis j'ai beaucoup plus mal. Là on a eu vers fin juillet un pic de chaleur à 33, 34, je n'ai pas dormi pendant trois jours. J'ai mal et les médicaments ne font plus rien. Parce que là pendant les vacances, bon après c'est les médicaments que j'ai dû mal à gérer depuis un an, parce que l'on a changé beaucoup de traitements et donc là j'avais trouvé un petit truc. Quand je ne travaillais pas, je prenais un Ixprim® le soir avant de me coucher donc j'avais le droit à trois donc j'en prenais deux le midi, c'est ce que je fais parce que j'essaie de limiter les médicaments parce que ça devient lourd. Et le soir quand j'en prenais un généralement je dormais jusqu'à sept heures, ce qui ne m'arrive jamais. Je suis quelqu'un qui se lève à cinq heures tous les matins sauf que là, les trois jours où il a fait très chaud, j'en ai pris un troisième. J'étais même pas loin d'en prendre un quatrième parce que je ne dormais pas et ça ne fait rien. C'est comme si je buvais de l'eau. Alors là, je ne dors pas. Donc le problème c'est que quand je ne dors pas je ne peux pas mettre mon masque pour les apnées parce que je ne peux pas me promener dans le salon avec le masque. Donc je ne gère pas mes apnées. Donc c'est un peu compliqué. Les jambes sont un peu le lien de tout le reste. Les apnées je les gère bien quand les jambes je les gère bien. Je ne gère pas les apnées quand j'ai mal aux jambes, un problème à la fois.
**HP- Vous prenez quoi comme traitement actuellement ?**
FP- Donc là pour l'instant… Logiquement le docteur L.V. n'est pas au courant mais j'ai changé de traitement, j'ai repris un ancien. Pour l'instant j'ai de l'Ixprim® donc j'en prends deux entre onze et douze. Rarement le soir mais j'essaie d'en prendre un troisième le soir quand je suis en week-end parce que là, si je peux arriver à dormir jusqu'à sept heures, c'est appréciable. Parce que la semaine ce n'est pas trop grave parce que je me lève à cinq heures et quart pour aller au boulot donc ce n'est pas trop gênant mais le week-end si je peux éviter de me lever à cinq heures. Et le soir j'ai deux Sifrol®. L'Ixprim® c'est pour la douleur et le Sifrol® c'est pour les jambes sans repos.
**HP- C'est du 0,18 mg ?**

FP- Oui d'ailleurs c'est pramipexole, le générique, 0,18. Donc là je n'en prends que deux. J'étais un peu plus chargé avant j'avais des doses beaucoup plus fortes de Sifrol® et j'avais dû… L'équivalent de l'Ixprim® mais en beaucoup plus costaud, c'est en 100mg…

**HP- Tramadol ?**

FP- Oui c'est ça. Et là j'ai eu une mauvaise période de somnolence au volant et donc c'est pour ça que je fais très attention à ce que je prends parce que ça me charge un peu…

**HP- Et le Sifrol 0,18®, ça fait longtemps que vous le prenez ?**

FP- Euh, ça doit faire deux, trois ans. Parce qu'avant j'avais l'Adartrel® et le neurologue avant le docteur L.V., docteur N., m'avait passé au Sifrol®.

**HP- Parce que l'Adartrel®…?**

FP- Ne faisait plus rien. Le problème c'est que certains médicaments marchent très bien sur moi pendant quelques temps et après ça ne fait plus beaucoup d'effets.

**HP- L'Adartrel® vous l'aviez pris pendant plusieurs années ?**

FP- Oh oui, au moins cinq ans, tout le reste quoi. Au niveau des jambes j'ai eu Adartrel® et Sifrol®, c'est tout.

**HP- Et après les médicaments pour la douleur ?**

FP- Tramadol, j'en ai eu un autre, j'ai l'Ixprim® maintenant et j'avais Lyrica® avant. Le lyrica® a marché trois mois, c'est la dernière fois que j'ai vu le docteur V. d'ailleurs, et c'est revenu comme avant. J'ai analysé un peu ce qui s'était passé depuis plusieurs années et je me suis aperçu que l'Ixprim® me faisait somnoler parce que je ne dormais pas. Comme cela ne fait qu'un an que je dors à peu près correctement parce qu'en juin l'année dernière ils m'ont détecté l'apnée du sommeil. Donc il n'y a qu'un an que j'ai l'appareillage de nuit et je me suis dit je vais retenter l'Ixprim® vu que le problème du sommeil est un peu réglé. Je n'ai pas de somnolence avec l'Ixprim® par contre c'est le dosage qui est peut-être pas bon donc… Je la revois bientôt docteur L.V. donc je pourrai lui en parler.

**HP- Est-ce qu'il y a des périodes où vous êtes sans symptôme et d'autres où c'est plus fort ?**

FP- Oui. C'est complètement aléatoire.

**HP- Vous pouvez ne rien sentir ?**

FP- Alors sentir rien non. Ca je n'ai jamais connu ce bonheur, c'est toujours des... Même si ce sont des douleurs résiduelles, il y a toujours des petites douleurs, j'ai toujours une sensation d'avoir mal aux jambes. Il suffit, alors c'est bête à dire, mais si je m'ennuie quelque part j'ai forcement mal aux jambes. J'étais devenu hyperactif. Maintenant comme je gère moins bien en ce moment, je suis moins hyperactif.

**HP- C'est-à-dire hyperactif ?**

FP- Je ne peux pas rester dans le canapé. C'est tout le temps dehors, il faut que je bouge. Le fait de bouger j'ai beaucoup moins mal aux jambes donc… Le problème c'est dès que je me pose quelque part c'est très compliqué.

**HP- Et les troubles du sommeil ont commencé vers l'âge de 30 ans ?**

FP- Le sommeil, oui. On ne savait pas trop à l'époque parce que je n'ai jamais dormi beaucoup moi, donc.

**HP- Même enfant ?**

FP- Ah peut-être enfant jusqu'à l'adolescence mais après comme j'ai commencé, j'étais pâtissier à l'adolescence, on était habitué à ne pas trop dormir. Bien moi depuis que je me rappelle cinq heures me suffisaient largement. C'est devenu compliqué quand j'ai commencé à passer à moins d'une heure. Pendant huit ans, je ne dormais jamais plus d'une heure ou deux heures par jour. Le mieux c'était trois heures maximum.

**HP- Et à cette époque vous faisiez quel travail ?**

FP- J'étais toujours chez P.P. Ça a commencé pratiquement…

**HP- Vous avez été scolarisé jusqu'en quelle classe?**

FP- En troisième. Après j'ai fait un CAP de pâtissier et après les aléas de la vie, j'ai changé de fusil d'épaule parce qu'à l'époque c'était difficile de trouver une place correcte. Donc moi je voulais absolument travailler. Donc j'ai fait plusieurs petits boulots, j'ai bossé à F. *(nom entreprise)* à côté, puis après voilà, en 2000 quand ça a brûlé je suis tombé chez P.P. et puis voilà j'y suis depuis 13 ans. Entre temps j'ai eu des problèmes de dos parce que j'ai commencé comme magasinier chez P.P. et j'ai fait énormément de lumbagos et sciatiques à répétition donc on m'a changé de poste. On m'a mis plutôt à un poste administratif qui était moins fatiguant pour moi.

**HP- D'accord. Et combien de temps s'est écoulé entre vos premiers symptômes et le moment où on vous a parlé du syndrome des jambes sans repos ? Vous en avez parlé à votre médecin traitant ?**

FP- Oui alors assez vite justement. J'ai eu du bol de tomber sur un médecin généraliste qui était plutôt la nouvelle génération et qui, quand on dit quelque chose, ne dit pas non c'est dans votre tête. Et qui lui avait entendu parler des jambes sans repos. Donc j'étais plutôt bien tombé sur mon médecin généraliste qui venait d'arriver donc lui m'a tout de suite envoyé consulter. Alors déjà c'est lui qui m'a envoyé voir un pneumologue quand j'avais des problèmes. Mon asthme est revenu parce que j'étais beaucoup essoufflé en faisant des efforts donc il m'a envoyé voir le docteur B. qui à l'époque était rond-point des C. et qui est maintenant ici *(l'entretien se déroule au sein de l'hôpital).* Et une fois que j'avais le pied dans le CHU, le docteur B. m'a envoyé voir le docteur N. *(neurologue)* et ainsi de suite. C'est comme ça que j'ai tous mes spécialistes ici.

**HP- Parce que l'asthme est apparu en même temps que les jambes ?**

FP- Oui. C'est peut-être l'élément déclencheur parce que j'avais plein de choses qui n'allaient pas. Je ne dormais pas, j'étais très essoufflé donc j'ai été voir mon médecin traitant. Et quand je lui ai donné les diagnostics, il m'a dit et bien vous êtes un ancien asthmatique donc il y a peut-être une cause à effet. Et puis en arrivant ici le docteur B., qui s'intéresse aussi beaucoup aux jambes sans repos, puisqu'apparemment c'est un sacré sac de nœuds mais c'est lié il paraît. Il m'a dit je vous conseille d'aller voir un neurologue parce que c'est forcément… Donc tout est parti de là. Mon médecin traitant qui est un petit garçon très compétent.

**HP- Puis c'est le docteur N. *(neurologue)* qui a introduit le premier traitement ?**

FP- Alors docteur N., oui, qui m'a donné de l'Adartrel®… Alors attendez non il faut que je me rappelle, il faut que ça revienne parce que c'est loin. Non, le docteur B. m'a envoyé voir un de ses collègues qui met des aiguilles pour voir les nerfs dans les jambes et lui m'a dit oui à 90% vous avez les jambes sans repos donc lui m'a prescrit l'Adartrel® à l'époque. Il suffisait qu'un spécialiste prescrive de l'Adartrel® pour que le médecin généraliste puisse le faire après. Donc c'est parti de là, voilà. Après c'est mon médecin traitant et à force de voir le docteur B. *(pneumologue)* tous les ans, ça partait un peu en vrilles, et il m'a dit je vous conseille d'aller voir le docteur N qui était un peu... Moi je l'aimais bien, il paraît que j'étais un des seuls. Elle était un peu pète-sec mais au moins voilà on savait ce que l'on faisait avec elle.

**HP- Vous avez essayé d'autres choses que des médicaments ?**

FP- Non. Alors la dernière fois que j'ai vu docteur B., ça devait être au mois de mars, il m'a conseillé tout ce qui est sophrologie et compagnie alors je ne suis pas trop pour ça. Je serais plus enclin à tenter l'acupuncture mais en ce moment… J'avais promis juillet ou août mais c'est trop dur en ce moment je ne vais pas pouvoir gérer ça en plus. C'est le problème, il faut que je gère tout ça et en ce moment comme je vous disais tout à l'heure, c'est hyper difficile de gérer parce que je ne dors pas beaucoup, je suis tout seul au boulot donc j'ai une petite surcharge de travail en plus et derrière j'ai très mal aux jambes donc pour l'instant je vais stabiliser. Ce n'est pas facile, j'ai du mal à fouetter trois chats en même temps. Mais voilà pour l'instant où j'en suis c'est un peu dans le brouillard.

**HP- Ca retentit dans votre vie aussi, en dehors du milieu professionnel ?**

FP- Et bien j'ai la chance d'avoir une épouse et des enfants qui sont adorables parce que sans eux je ne sais pas si je serais encore là parce qu'il y a des fois je ne suis pas loin de craquer, c'est difficile. Mes enfants et ma femme m'aident beaucoup. Non, de ce côté-là, j'ai une vie de famille qui est plutôt très stable et c'est un peu mon moteur.

**HP- Ils vous comprennent ?**

FP- Ah bien oui, ma femme me soutient beaucoup, elle sait ce que je traverse, voilà. C'est vraiment nécessaire.

**HP- Et ça vous empêche de faire certaines choses ?**

FP- Oui. Je ne sors plus, les restau, le cinéma c'est fini pour moi. Tout ce qui va durer. J'étale même les visites chez mes amis. Je préfère qu'ils viennent à la maison, je préfère être chez moi dans un territoire que je connais où je vais pouvoir faire ce que je veux que d'aller… Dès que je suis ailleurs ça va me perturber et c'est… Donc le cinéma. A l'époque où j'ai eu ça j'y allais 13 fois par mois et maintenant je n'y vais jamais. Ça fait quatre, cinq ans que je n'y ai pas mis les pieds, à chaque fois ça se passe mal.

**HP- Vous aimez ça le cinéma ?**

FP- Ah bien, oui. Mais déjà à l'époque, je me mettais sur le rang tout au fond pour que je puisse étaler mes jambes et loin de tout le monde. Déjà j'avais des choses qui n'allaient pas et je me mettais tout au

fond de la salle à droite comme ça je pouvais étaler mes jambes et je ne gênais personne. Ça c'est pareil, si c'est pour gêner le monde… Donc pour pouvoir bouger mes jambes et si je me mettais debout pour que personne ne me voit faire.

**HP- Et, ça vous restreint aussi dans vos sorties, pour aller chez des amis ?**

FP- Et bien il y a deux ou trois fois où ça ne s'est pas bien passé donc… Le problème c'est que, ce n'est pas un problème, mais c'est difficile d'expliquer à ses amis que l'on ne peut pas prendre d'alcool. Parce que j'ai quand même des médicaments super lourds donc il faut qu'ils comprennent et tout le monde ne comprend pas forcément. C'est toujours : et bien tu peux prendre un petit verre ça ne va pas te gêner. Sauf que j'ai des mauvais souvenirs. J'ai mal mesuré, au début que j'ai pris ça, l'effet que ça avait et ça ne s'est pas bien passé du tout. Donc il y a ça et après il faut leur expliquer que je peux me lever au milieu du repas et faire 50 mètres. Donc je reste chez moi. C'est délicat. Pour l'instant je suis…

**HP- Et avec la famille ?**

FP- Et bien ça va, un petit peu.

**HP- Il y a des repas de famille ?**

FP- Alors de moins en moins, c'est volontaire, je le fais volontairement. Voilà, c'est plus fort que moi, je me dis que ça va mal se passer donc… Si on doit faire un repas ça sera chez moi. Je me sens en sécurité chez moi. Par contre après voilà, je pars en vacances malgré tout, bon en vacances forcément je vais à la montagne, je marche beaucoup donc j'ai beaucoup moins… Alors j'ai mal, il ne faut pas rêver. Une fois que les jambes sont bien fatiguées le mal est moins apparent. Donc ça vient un peu plus tard mais voilà en vacances je me lève de la même façon, j'ai besoin de marcher voilà donc c'est pareil.

**HP- Donc des vacances sportives ?**

FP- Ah bien oui. Moi allongé sur la plage je ne peux pas ça. Aller dans l'eau peut-être mais ça va durer une heure. Non, je ne peux pas, je ne peux pas rester en place.

**HP- Vous avez des activités aussi pendant l'année?**

FP- Alors pas trop parce que et bien pas trop. J'ai une activité chez moi qui m'occupe beaucoup, j'ai une serre avec des orchidées donc je m'en occupe beaucoup. Ça me prend deux heures par jour des fois donc je n'ai pas le temps de faire autre chose derrière. Je fais de temps en temps mais bon j'ai arrêté un petit moment parce que j'avais tellement mal aux jambes que ça me lançait vraiment des coups donc j'ai arrêté. J'ai un vélo et j'avais acheté un home training pour reprendre doucement et pour l'instant je ne peux pas, c'est trop dur. J'ai vraiment les jambes, on dirait que c'est du béton. Je ne sais pas si ça joue mais j'ai vraiment mal au niveau des muscles, c'est indigne, au bout d'une demi-heure j'ai très mal. Donc pour l'instant je mets ça en…

**HP- Le fait de faire du vélo augmente la douleur ?**

FP- C'est parce que j'ai déjà mal je pense. Ce n'est pas le fait de faire du vélo qui me fait mal aux jambes, c'est plutôt l'inverse, c'est le fait que j'ai déjà mal. Et bien voilà, je me dis que j'ai mal donc ce n'est pas la peine que je continue, ça ne va pas aller.

**HP- D'accord. Et le diagnostic a été fait combien de temps après les premiers symptômes ?**

FP- Ca faisait sûrement un petit moment que j'avais ça déjà mais… Au moins une année. Le problème c'est que je ne suis pas le premier atteint dans la famille. J'avais déjà ma sœur qui avait ça et ma mère à moindre coup mais ma sœur à l'époque ne pouvait pas rester 10 minutes assise donc déjà elle avait des grosses douleurs. Et le fait que c'est arrivé derrière, je me suis dit c'est peut-être la même chose, mais ça ne me gênait pas vraiment. Ça me réveillait vers quatre heures, quand je me levais à cinq heures, je ne m'inquiétais pas plus que ça. C'est quand ça a commencé vraiment à …

**HP- Donc vous vous en doutiez un peu avant que ça puisse être ça ?**

FP- Et bien pas vraiment parce qu'il n'y avait que ma sœur à l'époque. C'est vrai que c'est plus facile pour mes frères et sœurs derrières qui ont subi la même chose parce que l'on est déjà… Et bien ma sœur, moi et ma mère qui étaient atteints donc déjà on se posait des questions. On se dit bon, c'est forcément ça. C'est plus facile pour eux d'aller voir… Et à l'époque, ma sœur, c'était la première atteinte. Quand elle est allée voir son médecin, elle n'a pas eu la même chance que moi, son médecin lui a dit non, non, c'est une fausse maladie, on en parle mais ça n'existe pas. Et il ne l'a pas crue, donc derrière, c'est difficile pour nous de… A l'époque, ma sœur ça doit faire 13 ans, ce n'était pas reconnu. Le problème c'est que c'est récent et que c'est trop, trop méconnu. Alors ça va, je ne me plains pas, enfin je ne me plains pas, non mais quand j'ai commencé à avoir ça il n'y avait que l'Adartrel®. Ce qui me gêne le plus c'est d'avoir le traitement pour les jambes et l'antidouleur parce que là l'antidouleur je pense que ça ne va pas suffire. Et le problème c'est que derrière je ne suis pas

sûr qu'il y ait grand chose. Donc c'est peut-être un peu ça, comme je sais que je vais voir le docteur le neuf je crois, je pense que mon inconscient me fait dire que là ça ne va pas bien du tout là. Parce que là je sais que je n'ai rien derrière ou alors, quand je demande à mes amis qui sont infirmiers, ils me disent à part la morphine derrière… L'Ixprim® c'est ce qu'il y a pratiquement de plus costaud et comme plus costaud je ne supporte pas vraiment. La morphine j'ai eu une semaine quand il a fallu arrêter le tramadol, on ne peut pas arrêter apparemment le tramadol comme ça. Il a fallu me sevrer du tramadol par une semaine de morphine et derrière prendre l'Ixprim®. Mais je ne suis pas prêt de recommencer. Le sevrage du tramadol c'est bien, le sevrage de la morphine ce n'est pas bien. C'est 48 heures debout, 48 heures, impossible de m'asseoir, je l'ai bien senti passer celui-là et pourtant c'était du dosage fin. Pendant ces deux jours je n'avais pas mal par contre j'étais même très bien, c'est un peu costaud. Le problème c'est ça, je pense que mon histoire à moi c'est plus une histoire de dosage et de lien avec mes autres problèmes médicaux. Une fois que l'on aura trouvé le bon compromis, si ça ne s'aggrave pas encore, parce que tous les ans je me dis que ça va se calmer mais tous les ans ça augmente. Ça se dégrade tous les ans d'au moins une heure ou deux. Donc c'est ça qui est le plus compliqué à gérer parce qu'après comme toute maladie on apprend à vivre avec. Enfin on apprend, on va gérer mais là je sens que ça se dégrade encore parce qu'avant je pouvais prendre à midi et demi. Maintenant j'ai même était obligé de prendre une application pour mettre sur mon téléphone, pour me dire il est l'heure de prendre ton médoc, parce que j'ai un peu la tête en l'air. Ah j'ai beaucoup moins bonne mémoire qu'avant donc forcément… Et là la hantise de le prendre en retard parce que dès que la douleur est là, le médicament va mettre plus longtemps à l'enlever que si je prends le médicament avant que la douleur apparaisse. Et en contrepartie, l'Ixprim® a plus de lien avec la maladie que le Sifrol®. En même temps le Sifrol® je ne l'oublie jamais donc c'est plus compliqué de savoir si vraiment, si je ne le prenais pas, s'il y avait quelque chose. Mais le Sifrol® je sais que, en me couchant, c'est la première chose que je fais donc je le prends ça il n'y a pas de souci.

**HP- Vous vous réveillez plusieurs fois par nuit ?**

FP- Si je me rendors c'est fini donc je me réveille une fois. Une fois que je suis réveillé, je me lève. Je ne peux pas rester au lit. Déjà un parce que je sais que je vais embêter mon épouse parce que là c'est fini, moi ça va être les 12 travaux d'Astérix quand je me réveille donc ce n'est pas la peine. Donc je me réveille et je me lève, ça c'est fini. Avec les apnées du sommeil, alors la dernière lecture de l'appareil, c'était six heures de sommeil. Donc ce qui est plutôt pas mal puisque je crois bien que je ne faisais pas ça avant d'avoir mon appareil.

**HP- D'accord. Et vous prenez d'autres médicaments pour d'autres problèmes de santé, en dehors du Symbicort®, pour l'asthme ?**

FP- Non. Alors il y en a un autre mais que je ne prends jamais, c'est Bricanyl® mais ça c'est pour les crises d'asthme et comme le Symbicort® me gère bien la chose.

**HP- Est-ce que vous fumez ?**

FP- Non. Si j'avais fumé j'aurais vite arrêté parce qu'avec 54% des bronches. Il ne vaut mieux pas tenter le diable.

**HP- Vous avez déjà été opéré ?**

FP- De rien. Appendicite quand j'étais petit c'est tout. C'est déjà bien.

**HP- Donc vous me disiez, vous avez trois frères et sœurs ?**

FP- Oui, un frère et deux sœurs. Alors j'ai un demi-frère mais que je ne vois pas donc je ne sais pas si lui aussi a cette chose-là. On ne se fréquente pas. Ils sont tous mes ainés parce que c'est moi le dernier. Donc j'ai deux sœurs, un frère et un demi-frère.

**HP- Et, votre enfance s'est passée comment ?**

FP- C'était chaotique un peu. Mon père est parti j'avais neuf ans donc j'ai un trou de mémoire. Je n'ai aucun souvenir de mon enfance avant 10 ans. C'est très difficile pour moi de dire ce qu'il s'est passé avant 10 ans parce que je demande toujours à ma mère parce que moi je n'en sais rien. Donc j'ai fait un petit blocage au niveau de l'enfance. C'est pour ça que c'est ma mère qui m'a dit que j'avais été dans un centre pour ma hanche, parce que moi, je n'ai aucun souvenir de ça.

**HP- D'accord. Et votre maman travaillait ?**

FP- Non, elle était mère au foyer.

**HP- Et votre papa ?**

FP- Il était chauffeur routier.

**HP- D'accord. Et c'est lui qui est parti ?**

FP- Oui. Ils étaient, comme beaucoup de couple…

**HP- Et votre papa vous l'avez revu après?**

FP- Alors je l'ai revu après. Mais quand on est plus grand on change un peu de… Mais bon depuis monsieur est parti avec un cancer généralisé mais bon moi ça ne me travaille pas ça. Je ne suis pas comme certains de mes oncles. Parce que ma mère a perdu trois frères et sœurs avec un cancer donc dans la famille ils sont un peu, dès qu'il y en a un qui a une maladie, ça tire un peu à gauche dans tous les sens. Moi je ne suis pas inquiet pour ça, moi je gère au jour le jour, j'ai déjà suffisamment de mes petits soucis. Mais moi ce qui est sûr, c'est côté maternel, tout le monde a ça et on a une suspicion sur mon fils. Ce qui est bizarre parce que logiquement on dit que la maladie ne commence jamais avant 35 ans mais il y a quelques cas d'enfants de moins de 10 ans et lui ça a commencé, on se savait pas trop si c'était le fait qu'il grandissait ou pas donc on ne sait pas trop. On se méfie donc lui c'est à surveiller.

**HP- Parce que vous avez deux enfants ? Ils ont quel âge ?**

FP- Oui, mon fils va avoir 16 ans à la fin de l'année et ma fille a 20 ans passés.

**HP- Ils vivent avec vous ?**

FP- Oui.

**HP- Et avec votre frère et vos sœurs c'était comment ?**

FP- Et bien on a été très famille pendant longtemps et j'avoue que maintenant c'est difficile. On ne se voit plus beaucoup. Comme on n'a pas, c'est toujours pareil, dès que les idées politiques ou n'importe quoi se mêlent, ça ne fait pas bon ménage. Moi je sais faire l'abstraction de tout ça mais j'avoue que mes frères et sœurs ont du mal. Ils ne supportent pas les idées que j'ai donc on préfère s'éviter. Mais moi ça ne me gêne pas trop. Je suis famille donc j'essaie de m'accrocher à tout ce que je peux, j'ai ma propre famille maintenant.

**HP- Et votre maman vous la voyez?**

FP- Et bien tous les midis normalement *(rires).* Je mange chez ma maman le midi comme ça au moins on se voit. Et puis elle n'est pas loin de chez moi. Non, non on a des bons contacts encore.

**HP- Et votre maman a refait sa vie ? C'est pour ça que vous avez un demi-frère ?**

FP- Alors non, c'est mon père qui a refait sa vie après et c'est lui qui a eu un enfant avec une autre personne. Mais bon comme on a été une longue période sans se voir. Mon père a déménagé à 80 bornes de chez nous et mon demi-frère est resté dans le coin donc la seule fois où l'on s'est vus c'était aux obsèques de mon père c'est tout. Après je respecte, il ne nous connaît pas vraiment, donc nous non plus donc… Mais moi ça ne me change rien pour mes problèmes de santé, je fais abstraction de ça moi.

**HP- Et vos grands-parents étaient présents quand vous étiez plus jeune ? Vous les avez connus ?**

FP- Alors du côté maternel, beaucoup plus du côté paternel, ce n'était pas évidemment pour moi parce que je suis venu un peu longtemps après mes frères et sœurs donc… J'ai cinq ans de différence avec le dernier juste avant moi, les trois premiers suivent à trois ans et moi je suis à cinq ans derrière donc dans certaines familles le dernier arrive trop tard. Donc ma grand-mère maternelle m'adorait parce que forcément j'étais le petit dernier donc elle par contre m'a beaucoup choyé donc ça se passait bien. Et inversement, mes autres grands-parents étaient plutôt pour l'ainé. Mais bon, ce qui est un petit peu partout pareil dans les familles comme ça il y a toujours un préféré. Mais bon, je les voyais quand même.

**HP- Et vous partiez en vacances ?**

FP- Alors moi je partais beaucoup en colonie. Parce qu'étant donné que ma mère était seule avec quatre enfants, c'était plus facile pour moi, enfin pour elle surtout. Donc je partais en colonie.

**HP- Avec votre frère et vos sœurs ?**

FP- Alors on est parti plusieurs fois ensemble mais souvent dans les colonies ils divisent avec l'âge donc on ne se voyait pas forcément tout le temps…

**HP- Et à l'école ça se passait comment ?**

FP- Alors c'est toujours pareil, j'étais assez petit et assez menu et j'étais un peu la tête de turc partout où je suis passé donc… Pareil que mon fils en ce moment. Moi je n'étais pas très grand, j'étais petit. Mais voilà ça fait partie…

**HP- Et il y avait des copains ?**

FP- Ah oui, certain que je vois encore, heureusement. Mais bon après voilà, je suis un petit peu solitaire aussi. J'aime bien être entouré mais en général… Et puis là je le deviens un peu de plus en plus…

**HP- Solitaire ?**

FP- Solitaire mais pas dans le sens j'aime être tout seul tout seul, si je n'avais pas ma femme et mes enfants je serais un peu perdu. Mais j'aime bien par la force des choses. Et puis c'est difficile après parce que les gens ne comprennent pas quand on est malade. Moi j'ai beaucoup de mal à faire accepter

à certaines personnes que je n'y peux rien, je suis malade, je suis malade. On dit que j'ai un pet de travers au boulot c'est souvent oh il y a le « tamalou » qui est de service. C'est difficile à gérer ça parce que ce n'est pas un simple rhume que j'ai. Pour eux, c'est un peu de la comédie. J'aimerais mieux. Ils ne comprennent pas parce que déjà cette maladie-là n'est pas très connue. Certains sont asthmatiques et ils n'ont jamais eu de l'asthme aussi grave que moi donc ils ne savent pas vraiment ce que c'est. Donc voilà, ce n'est pas facile à vivre, c'est plutôt ça, c'est le regard un peu des autres qui est gênant donc à force je suis mieux chez moi. Donc après c'est se faire comprendre.

**HP- D'accord. Et votre femme vous l'avez rencontrée comment ?**

FP- Bien en montagne, en saison. J'étais encore pâtissier, à l'époque où l'on s'est rencontré, donc on était dans les montagnes puis on était tous les deux dans la même boutique donc on s'est connu là-bas et puis on ne s'est jamais quitté.

**HP- Vous vous êtes mariés ?**

FP- Oui depuis 17 ans mais on se connaît depuis 25 ans.

**HP- Vous me disiez que votre femme est un soutien ?**

FP- On est vraiment, on est indécrottable tous les deux. On ne peut pas nous séparer. Elle comprend, elle sait ce que je vis donc heureusement pour elle, elle n'a rien. Donc le fait qu'elle n'a rien, elle comprend beaucoup plus facilement que certaines personnes, que moi je puisse être… Il faut qu'elle comprenne parce que c'est quand même une maladie qui est liée où mon humeur est liée. Donc ce n'est pas toujours facile à vivre pour tout le monde. Alors ça je le sais depuis pas longtemps donc il a fallu l'expliquer aussi au boulot et divers amis que des fois quand je raccroche au nez au téléphone, c'est que je n'y peux rien, je suis vraiment des fois…

**HP- Et il y a eu des périodes de déprime ?**

FP- Et bien depuis huit ans. Depuis huit ans, le moral c'est un peu comme une scie, ça ne fait que ça, que ça. Ça peut être changeant toutes les semaines voir tous les jours. Je peux me lever le matin en me disant la journée est pourrie, si j'ai mal aux jambes c'est mort. Voilà c'est difficile des fois. J'avais dit au docteur L.V., il y a des fois où je me demande si ça vaut le coup que je continue à me soigner parce que c'est douloureux. Et puis après ma petite femme se lève et puis c'est reparti. C'est pour ça que je vous dis c'est vraiment un soutien. Si demain elle partait, ça deviendrait compliqué. Parce que même si ma maman est très compatissante avec moi, ce n'est pas le même esprit. Ma femme est tous les jours à côté de moi. Mais voilà, moi j'en suis un peu là, sans ma femme ça serait dur, mes enfants aussi parce que mes enfants sont en âge de comprendre.

**HP- Et pour le moral, il y a eu un suivi particulier ?**

FP- Et bien pas spécifiquement parce que ce n'est pas encore à l'état où ça deviendrait dramatique mais on a regardé plutôt du côté médical parce que les médicaments. C'était à l'époque du tramadol, ça a commencé. Alors c'est vraiment là où j'ai, ça doit faire deux ou trois ans le tramadol, c'est vraiment là que j'ai commencé à avoir des grosses périodes de doute. Avant le moral c'est la vie de tous les jours, comme je vous dis je suis quelqu'un de stressé et d'angoissé donc ça va avec. Mais là avec les antidouleurs ça a vraiment une part de responsabilité. Ça doit accentuer, je ne sais pas, mais ça n'aide pas tous les jours. Depuis que je prends les antidouleurs ça peut très bien aller pendant trois ou quatre jours et après je vais avoir une journée noire. Le problème c'est que je suis un peu trop le cœur d'artichaut donc je prends tout à la lettre et ça c'est horrible. Si quelqu'un m'envoie un mail pour m'insulter de bêtises je vais mal le vivre. Je suis quelqu'un qui ne comprend pas la méchanceté donc si on est méchant avec moi, et là le moral c'est mort pendant 48 heures, voire plus. J'ai un souci au niveau moral, il faut que ça aille bien pour que tout aille bien. Donc le problème sachant que tout ne va pas bien…

**HP- Et avant les jambes, vous le ressentiez moins ?**

FP- Je l'avais un peu, comme tout le monde.

**HP- Vous étiez déjà stressé, anxieux ?**

FP- Oui je l'ai toujours été. N'importe quel examen que j'ai passé, je n'étais pas bien dans ma peau une semaine avant, voir un peu plus même des fois. Ah non, il n'y avait aucun problème parce que j'ai toujours eu mes examens. Donc je bossais donc il n'y avait pas de souci mais c'était horrible. C'était un mauvais passage. Mais bon il paraît que c'est à peu près tout le monde donc je me dis que ce n'est pas que moi, mais moi, ça prenait des proportions des fois… Je ne voyais plus personne pendant une semaine, je mangeais dans ma chambre, j'habitais chez ma mère, je mangeais dans ma chambre, je prenais à manger et hop je montais et je m'enfermais pendant une semaine et on ne me voyait plus. Donc il fallait que… Parce que déjà à cette époque-là, alors peut-être que j'avais déjà ça, c'est pour ça que l'on se sait pas mais j'avais déjà des sautes d'humeur donc je préférais m'enfermer pour être sûr

que je ne blesse personne ou que je ne crie sur personne comme ça au moins. Les sautes d'humeur je les gère un peu mieux là, ce n'est pas facile, depuis que je sais que c'est indépendant de ma volonté. Alors c'est idiot peut-être mais c'est plus facile à gérer depuis que je sais que ce n'est pas de ma faute que quand je me disais j'ai l'impression que c'est moi qui m'emportais pour rien. Maintenant je sais que ce n'est pas ma faute, c'est lié à la maladie, donc j'ai plus de facilité à le gérer. Maintenant si quelqu'un me dit quelque chose, je ne vais pas lui sauter dessus tout de suite, je vais *(expire profondément)*, donc ça je le gère mieux. C'est vrai que c'est depuis que je sais que ce n'est pas de ma faute que je le gère mieux. Il fallait le savoir aussi.

**HP- Donc vous vous emportez facilement ?**

FP- Oui. Au boulot si quelqu'un rentre dans mon bureau en disant, qu'est-ce que tu as fait, t'es con. Avant c'était tout de suite. Maintenant ça va moins vite, je ne saute pas sur la personne. J'ai compris d'où ça venait donc c'est un gros travail sur soi-même.

**HP- Et vous avez compris ça récemment ?**

FP- Il y a moins d'un an je pense. Je ne sais pas quand est-ce que j'ai vu le docteur L.V. *(neurologue)*, je crois peut-être un an. C'est elle qui m'expliquait que c'est lié à ce que j'avais. C'est difficile de savoir qu'une saute d'humeur peut venir d'un mal de jambes, il faut le savoir. Donc là, il y a un an, elle m'a dit et bien oui ne vous inquiétez pas. Elle m'a même proposé de faire un courrier à mon employeur pour lui dire que voilà il ne fallait pas qu'il m'en tienne rigueur parce que c'est quelque chose que je ne peux pas gérer complètement. Si ça part, ça part, c'est… Ça c'est pareil, c'est toujours le même souci d'expliquer aux gens que la tension qui monte d'un seul coup je n'en suis pas responsable. Et ça c'est difficile à expliquer, les gens me regardent en se disant, oui tu nous prends un peu pour des jambons à nous expliquer que ta colère c'est dû à ta maladie, c'est facile. Ça ils ne comprennent pas.

**HP- Parce que sinon votre travail vous plait ?**

FP- Ah ça, et bien c'est ça le problème, c'est que ça me plait bien. Heureusement parce que si ça ne me plaisait pas je pense que j'aurais beaucoup plus de stress que ça. C'est pareil, il faut que je sois bien au travail et chez moi. Alors les journées qui se passent mal au travail, je sais que j'ai une bouée de sauvetage en rentrant à la maison. Alors quand je rentre *(expire)*. Donc après au travail, on a toujours des journées un peu difficiles.

**HP- Et vos enfants sont en bonne santé ?**

FP- Alors mon fils a à peu près récupéré tout ce que j'ai. Donc l'asthme, il est astigmate comme moi, il a beaucoup de problèmes que j'ai donc il n'est pas content parce que je lui ai tout refilé forcément. Ma fille n'a rien pour l'instant. Mon fils est suivi pareil. Lui aussi, tous les ans, mais lui va au CHU Nord, il est encore suivi par l'hôpital de la petite enfance.

**HP- Et au niveau scolaire ?**

FP- Mon fils a le même souci que moi un peu, toujours pareil, il faut toujours expliquer aux professeurs qu'on n'est pas bien dans sa peau parce que l'on a ça, on a ça donc c'est toujours le même souci. C'est un cercle vicieux mais sinon, non, la scolarité est plutôt bonne. Heureusement d'ailleurs c'est déjà ça. Mon fils, ça ne joue pas. Autant moi ma maladie ne joue pas sur mon travail enfin ne joue pas, entre guillemets, parce que je fais mon travail mais il y a des jours où je suis beaucoup moins enclin à faire ce que j'ai à faire que d'autres. Dès que j'ai mal aux jambes, c'est très difficile de gérer, donc travailler debout et assis, ce n'est pas le même métier donc il y a des jours où je bosse moins que d'autres mais je me rattrape comme je peux. Mais mon fils ça ne joue pas sur sa scolarité trop. Pour l'instant comme on n'est pas sûr que ce soit la maladie des jambes sans repos. Lui n'a pas encore cette sensation, il a eu, parce que moins maintenant, il a très mal aux jambes des fois en se couchant le soir mais lui ça passe avec un simple doliprane. Donc ça va…

**HP- Et au départ, pour vous, c'était vraiment le soir que les symptômes commençaient ?**

FP- Et bien là je me couchais, je me réveillais à 23 heures et après fini. Et après je me disais j'ai mal, j'ai mal.

**HP- Donc ce sont des élancements ?**

FP- Ah oui, c'est comme, je ne sais pas. C'est hyper difficile à décrire. Imagé, c'est comme si à la place du sang dans les veines, il y avait autre chose qui passait, comme un espèce de courant électrique qui passait en plus du sang et qui agrippait les vaisseaux et ça me foutait des décharges à chaque fois. Ca fait ça. Et là quand j'ai vraiment très mal, c'est comme si ça traversait les jambes et ça sortait. C'est hyper douloureux. Moi j'ai du mal à le décrire mais voilà je le sens bien celui-là. J'ai vraiment très, très mal.

**HP- C'est en permanence ?**

FP- Alors les grosses douleurs, ce n'est pas non plus tout le temps mais la douleur résiduelle c'est constamment. Là, j'ai pris à 11 heures parce que je savais que je venais ici, je ne savais pas trop à quelle heure j'allais pouvoir les prendre, donc je les ai pris avant de partir comme ça j'étais tranquille mais là je sens ce résiduel de mal dans les jambes. Je sens qu'il y a quelque chose dans les jambes, je le sais maintenant, je n'ai pas mal sinon je serais debout. Maintenant je sais que des fois j'arrive à mieux contrôler. Voilà, t'as pris tes médocs, le contrecoup c'est ça, le psychique c'est : attention tu vas avoir mal aux jambes, mais non non t'inquiètes, tu as pris tes médocs donc ça c'est bon. Des fois ça ne marche pas, c'est un peu difficile.

**HP- Donc pour le suivi, vous voyez docteur L.V. une fois par an et c'est votre médecin traitant qui fait le renouvellement ?**

FP- Oui sauf qu'en 2012 on s'est vu quasiment tous les mois. C'est une mauvaise année pour moi parce que l'on a changé de traitement tous les quatre dimanches. Le tramadol ne m'allait plus du tout et par deux fois j'ai failli amener mon fils dans le fossé avec la voiture donc j'ai eu très peur. Donc j'ai appelé le docteur L.V. et on a décidé de changer le traitement sauf qu'on l'a changé pratiquement tous les mois. Que ce soit le dosage ou les médicaments, on a changé jusqu'au Lyrica®. Et Lyrica®, je devais être quasiment, peut-être pas à la dose maxi mais j'avais déjà une dose bien chargée et au bout de trois mois c'est comme si je prenais des confettis donc soit je rappelais le docteur L.V. et je ne vous cache pas que j'étais un peu usé par ça aussi. Je sais bien, elle est adorable, au contraire elle m'a dit de la déranger à chaque fois que je voulais mais je ne suis pas comme ça moi, donc là, j'ai tenté un coup et ça ne marche pas trop mal. Il y a juste des moments où ça ne passe pas du tout. Le problème avec l'Ixprim® c'est que ça va me permettre de gérer pendant 24 jours sur 30 et les six jours qui manquent ça va être horrible. Alors quand je dis gérer, j'ai mal mais je vais supporter les six, sept jours qui manquent… Il faut savoir que j'en pleure tellement j'ai mal donc quand on commence à pleurer de douleur c'est que ça commence à secouer. Et là rien n'y fait. Le problème c'est que je ne suis pas non plus bête au point de prendre des médicaments que je n'ai pas le droit et je sais que j'ai le droit à trois Ixprim®, je n'en prendrais pas plus. J'aurais mal mais tant pis. Je préfère avoir mal qu'être surdosé parce qu'après derrière, moi, je n'ose pas mais ma femme a regardé les effets secondaires, il y en a tellement que ce n'est pas la peine de tenter le diable. Déjà avec deux, trois bières, une année ça s'est mal passé le retour donc là terminé. Un petit apéro le soir mais ça ne sera jamais deux et avant les médicaments. Les médicaments je les prends après, le problème c'est que si on les prend avant, je ne suis pas sûr que ça fasse bon ménage. Mais oui voilà mais je ne buvais déjà pas beaucoup avant mais je bois de moins en moins. Avant si avec ma femme si on ouvrait six bouteilles de vin dans l'année c'était bien beaucoup à nous deux. Là si on en ouvre deux, c'est bien. Donc j'ai une cave qui ne sert plus à grand chose mais bon il faut aussi mettre tous les atouts de son côté. Après si demain on me dit c'est tolérance zéro pour l'alcool, demain, j'arrête la moindre goutte. Ça moi au contraire si on me dit demain on a trouvé que ça, ça n'arrangeait pas, c'est stop, n'importe quoi. C'est ce que je disais au docteur L.V., le moindre aliment on me dit ça il faut arrêter, j'arrête demain parce que là c'est vraiment… Encore l'asthme c'est que dalle, les apnées aussi mais les jambes sans repos ça c'est… Docteur B. m'a dit, moi je ne m'occupe pas des jambes sans repos pour une seule et seule raison, vous avez chopé une maladie qui est pire que tout. C'est inconnu, on ne sait pas comment la gérer et chaque patient est différent, comme la plupart des maladies, mais là comme on ne sait pas. Le fait que chaque patient est différent et réagit différemment c'est pire. Donc, mais elle se tient au courant parce qu'apparemment les deux sont liés mais elle ne veut pas me suivre pour ça. Elle m'a dit je vous suis pour les bronches et c'est tout. Par contre elle se tient au courant. Mais bon un problème à la fois. L'asthme est à peu près maintenu, les apnées j'ai tendance à mieux gérer, il n'y a que les jambes.

**HP- D'accord. Je voudrais que l'on revienne un peu à votre enfance. Dans le contexte donc votre maman ne travaillait pas, et du coup au niveau financier…?**

FP- On n'avait pas forcément tout ce que l'on voulait mais moi ça ne m'a pas perturbé plus que ça. Moi, je l'ai beaucoup moins ressenti que les autres parce que mes frères et sœurs, ils avaient quand même déjà 14 ans, la plus jeune quand mon père est parti. C'était plus facile à gérer et puis après mon frère et ma sœur qui étaient les ainés ont pris un peu le relai, c'est eux qui commandaient un peu donc moi derrière j'étais le petit dernier. Donc je n'ai pas ressenti de gêne, de manque.

**HP- Votre maman exprimait ses sentiments ? Il y avait des câlins ?**

FP- Ah, oui. Alors elle était très proche de moi, mais en même tant j'étais le dernier donc les parents inconsciemment protègent toujours le petit dernier. Et puis, il y a eu un gros écart entre mes frères et sœurs donc forcément à chaque étape de la vie, quand mes frangins et frangines étaient adolescents, moi j'étais encore qu'un petit bébé donc...

**HP- Mais elle ne disait pas trop les choses ?**
FP- Non. Ma mère est très renfermée aussi. Moi j'ai su très longtemps après pourquoi mon père était parti. En même temps je n'ai jamais cherché à comprendre trop. Quand on est enfant, on ne cherche pas forcément. Mais après derrière ma mère et encore je ne suis pas sûr que je connaisse le tiers de la vérité. Non, non ça je ne suis pas sûr donc... Par contre voilà, elle a toujours était proche de moi parce que…
**HP- Parce que vous aviez des problèmes de santé, de hanche ?**
FP- Et bien déjà pour ça et puis j'ai eu de l'asthme très jeune, dès l'âge de 10 ans donc ma mère m'accompagnait à chaque fois quand je faisais des cures ou des machins comme ça, donc ma mère était proche de moi.
**HP- Et la rééducation pour votre hanche c'était où ?**
FP- C'était à P. *(nom de ville)* et de mémoire ma mère m'a dit que c'était géré par des sœurs à l'époque. Je crois que je suis resté là-bas quatre ou cinq mois.
**HP- Vous n'avez pas de souvenir ?**
FP- Non. J'ai ma tante une fois qui m'a ramené une fois une photo où j'étais sur la plage. Oui, super.
**HP- Et pour l'asthme, il y avait eu des cures ?**
FP- Oui, j'ai été à L. *(nom de ville)* et à la B. *(nom de ville)* pour mes cures. J'ai été aussi désensibilisé pour mes allergies mais je n'y croyais pas trop à ça, ça ne fonctionnait pas bien à l'époque.
**HP- Donc pendant les vacances vous partiez en cure ?**
FP- Après les colonies parce que j'allais en colonie d'abord et après on allait avec ma mère faire des cures. J'ai dû en faire de 12 à 16 ans je crois.
**HP- Et donc vous y alliez avec votre maman ?**
FP- Oui, là je n'y allais pas en colonie. Parce qu'il y avait des colonies pour les cures mais là, non, ma mère venait avec moi et on y allait tous les deux. Mais bon ce n'était pas trop le bon système puisque ce ne sont pas vraiment les allergies qui ne gênent, c'est plutôt les bronches qui étaient plutôt un peu carbonisées.
**HP- D'accord. Très bien. Merci**

Durée de l'entretien : 56 minutes
Score de l'échelle internationale de sévérité du SJSR : 33 => très sévère

PATIENT 11

**HP- Pouvez-vous me raconter votre expérience avant, pendant et après le diagnostic du syndrome des jambes sans repos ? Vous pouvez commencer par où vous le souhaitez.**

SG- Et bien en fait moi je vais commencer par un point précis. En 2008, j'ai fait une bonne dépression en fait, j'ai eu six ou sept semaines d'arrêt de travail et on va dire que j'étais bien au fond. Et donc j'ai pris des antidépresseurs pendant, je ne sais pas, je dirais peut-être pendant six mois et je pense que ça a dû… Parce que je ne ressentais jamais ces sursauts. En fait moi, j'en suis venu à me dire, mais qu'est-ce que c'est exactement des genres de sursauts électriques que j'éprouve le soir dès que je suis fatigué. A partir du moment où j'ai eu cette dépression, on va dire que j'ai appris à écouter mon corps. Donc dès que j'avais une grosse fatigue, des moments comme ça où je sentais mon corps un peu défaillir, où je n'avais pas cette force quand on n'est pas fatigué, là en fait je me suis dit mais ce n'est pas possible, tous ces trucs-là, ce n'est pas logique. Et puis C. *(sa compagne)* le soir, elle me disait mais arrête, va te coucher mais qu'est-ce que c'est ça. Et souvent je me mets là et je mets mes jambes à plat. Et les jambes toutes seules, elles font des sursauts mais que je ne peux pas contrôler et ça c'est quand je commence à être bien fatigué. On va dire vers 10 heures et… Je vous dis tout ce qui me passe par la tête. Et donc par contre le truc, dès que je suis en vacances, ça peut être lié aussi à un état de stress aussi, dès que je suis en vacances, ça va le faire beaucoup moins. Ça va continuer à le faire, même ça peut s'estomper et encore pareil si je suis fatigué, si on a fait une journée de randonnée ou quelque chose comme ça je vais le ressentir. C'est ce que je disais à la personne, à Madame V. *(neurologue),* moi je ressens des tubes vides dans les jambes, ça se passe au niveau des cuisses là *(il se frotte les cuisses).* Une sorte, oui c'est un tube vide, comme un tuyau vide. Et donc là en fait, quand ça devient insupportable, il faut que je me lève donc je vais préparer le café pour le lendemain matin, autant utiliser son temps, c'est complètement dingue. Donc ça c'est la première contestation : dépression, fatigue. Et puis après je me suis rappelé, mon grand-père avec qui j'étais très lié qui est décédé maintenant il y a très longtemps, une bonne dizaine d'années maintenant, oui 10, 15 ans, il se frottait les jambes avec du « veino » je ne sais pas quoi. Je me souviens juste que c'était un tube blanc avec quelque chose d'écrit en vert, « veino » quelque chose et le soir avant d'aller dormir, il se frottait les jambes. C'était peut-être je vais dire, aller je dirais peut-être cinq ou six ans avant qu'il meurt. Il est mort vieux, à 89 ans. Et c'est quelqu'un, j'ai appris plus tard par ma grand-mère, qui est décédée plus tard, c'était quelqu'un qui avait eu une période d'alcoolisme. En fait les dernières années avant de mourir il a fait pas mal de dépression mais c'est peut-être logique, enfin je ne sais pas trop. Et donc je ne sais pas, est-ce qu'il y a de l'hérédité là-dedans, aussi je me pose ces questions-là. Mais ce que je sais c'est que du moment que j'ai pris ces médicaments là, ça a commencé.

**HP- D'accord. Avant vous n'aviez pas remarqué de symptômes ?**

SG- Non j'ai accumulé pas mal de fatigue pendant pas mal d'années et au bout d'un moment tout s'est déclenché en fait, voilà une espèce de burn out, voilà. Et c'est vraiment à partir de ce moment-là que ça a commencé. Même toi *(en se retournant pour s'adresser à sa compagne),* on se connaît depuis cinq ans, au début ça ne le faisait pas vraiment. Moi, j'ai eu une grosse période où je prenais, avant de tomber en dépression, je dirais pendant un an, où je tremblais énormément et de plus en plus.

**HP- C'étaient les jambes ou les mains ?**

SG- C'étaient les mains oui par contre. Ce que j'ai oublié de préciser c'est que le soir en fait, c'est dans les cuisses, vu que j'ai souvent les jambes à plat au début pour me relaxer sauf qu'après quand ça devient gênant je les mets comme là *(il fléchit ses jambes à 90°)* pour me reposer, je suis assis comme est C. *(sa compagne).* Et après je commence à faire ça *(il croise les bras),* ça permet de me maintenir les bras et au bout d'un moment ça monte dans les épaules en fait. C'est encore pareil, là c'est une décharge électrique, ce n'est pas une sensation de tube vide, c'est une sensation, oui je bouge comme ça *(il remue les épaules),* c'est à peu près ça.

**HP- Que les épaules ?**

SG- Oui avec les jambes en fait. Je suis là, il faut que je me maintienne pour, en fait on essaie de palier à ce truc-là qui, voilà parce que je regarde un film et j'essaie de me maintenir, à me concentrer et en fait ça déconcentre. Donc je me lève et au bout d'un moment je vais me coucher. Et quand je me couche ça ne le fait plus, je lis et après ça recommence jusqu'au moment où je m'endors. Moi je m'endors très vite et très lourdement et par contre C. là tu constates.

*C- Là tu le fais même la nuit. Quand je ne dors pas, je vois bien, je me demande même si tu dors.*

SG- Oui tu penses que je suis réveillé. Et en fait c'est toi, tu avais regardé, c'est assez cyclique.

**HP- Donc les sursauts ?**

SG- Oui donc rien à voir parce que madame V. *(neurologue)* m'a posé la question, elle me dit ce n'est pas les sursauts quand on s'apprête à dormir, on le ressent tous ça. Moi je ne le ressens pas du tout ça, ça ne me le fait jamais, ça me l'a fait mais il y a très, très longtemps, quand j'étais plutôt gamin. Où l'on a une sensation, on va s'endormir et on se retient. Mais ça n'a rien à voir avec ça, ce n'est pas lié à ça, ce n'est pas la même chose. Moi je dis ça comme une décharge électrique, ce qui est dingue c'est que je me mets à plat, je mets mes jambes sur la table et les jambes elles vont faire ça, un sursaut de cinq, 10 cm et …

**HP- Et le fait de marcher ça vous soulage ?**

SG- Ah ça me soulage vraiment. Je vais dans la cuisine, je reviens et puis je ne sais pas ça va revenir quoi, ça dépend vraiment de mon état de fatigue. Parce que je me suis plus écouté avec cette recherche. Cet été en vacances, j'ai fait plus attention en fait. Et il n'y avait pas, pas stressé, je pense que je suis quelqu'un d'assez nerveux intérieurement, plutôt paisible extérieurement mais oui il y a… Maintenant j'écoute beaucoup mon corps. Avant cette dépression où j'ai eu une période où je faisais peut-être beaucoup la fête, où je buvais pas mal, où je ne dormais quasiment pas et en fait au bout d'un moment. Un jour j'ai constaté ça, un an peut-être avant d'être en dépression. Je faisais beaucoup, je faisais la route N. *(nom de ville)*, la R.S.Y *(nom de ville)* parce que ma société est à la R.S.Y. Je faisais 75 kilomètres le matin, 75 le soir, des fois en covoiturage, des fois non. Et le vendredi soir, pendant un an et demi, j'étais avec quelqu'un qui vivait sur R. *(nom de ville)* donc directement le vendredi soir, du boulot de la R.SY, je partais sur R. Et un jour, un 17 février, c'était le jour de mon anniversaire, 2007, je vois des amis l'après-midi et je leur dis tiens je suis fatigué et je pars. Je prends la route de R. et au niveau de N.S.E *(nom de ville)*, là extinction totale, j'étais fatigué, je me dis bon je vais m'arrêter à la prochaine aire mais je n'ai pas eu le temps et là je me suis pris un rail de sécurité. Ça, ça a été le premier symptôme où je me suis dit il faut vraiment que tu fasses gaffe, il faut que tu te reposes. Et il y avait eu des symptômes comme ça, mon œil droit avait lâché, j'avais l'œil pendant deux, trois mois qui était resserré, un peu plein de sang dedans. Mais tout ça c'était les nerfs qui étaient en train de lâcher. Et voilà et ça a commencé à partir de là. Mais par contre, je vous ai parlé de mon grand-père tout à l'heure, lui en fait ce qu'il m'expliquait c'est ce que je ressens là.

**HP- C'est-à-dire ?**

SG- Lui, il m'avait déjà parlé des jambes sans repos. Enfin il avait l'impression que, oui il y avait toujours de l'activité, donc c'est pour ça qu'il se massait tout le temps le soir avant d'aller dormir avec cette crème qui lui faisait peut-être rien, c'était peut-être plus le fait de se masser.

**HP- Mais lui, il n'avait pas utilisé le terme de jambes sans repos ? Il n'y avait pas eu de diagnostic ?**

SG- Non, non rien. Je ne sais pas comment il appelait ça ? Non lui il n'appelait pas ça des jambes sans repos, il appelait ça de l'impatience. Voilà c'était ça, il appelait ça, il me parlait d'impatiences.

**HP- Ce grand-père, il semble avoir été important pour vous.**

SG- Oui, oui. Il a été important dans ma construction d'homme.

**HP– C'était votre grand-père… ?**

SG- Paternel.

**HP- Parce qu'ils faisaient quoi vos parents, ils travaillaient ?**

SG- Oui. Moi j'ai été beaucoup élevé par mes grands-parents même si bon je vivais chez mes parents. Mais à l'époque, je ne sais pas, il n'y avait pas de nourrice et ma mère me laissait le matin, je ne sais pas, j'arrivais en pyjama chez mes grands-parents, il devait être sept heures du matin ou sept heures moins le quart et ma mère me reprenait le soir en passant du travail. Ce qu'il fait que toute la journée, il y avait école, mais le matin ils m'emmenaient à l'école, le midi ils revenaient me chercher, je mangeais chez eux et le soir ils revenaient me chercher. Et donc voilà, ce qui fait que je l'ai beaucoup regardé peut-être et c'est vrai qu'il me parlait de ça. Et après je ne sais pas si ce genre de choses c'est assez psychologique ou je ne sais pas. J'ai fait un gros travail sur moi pendant pas mal d'années à lire des bouquins sur la psychologie de l'être humain, enfin voilà. Et donc voilà et ce truc-là des tremblements, une bonne année, oui un an avant que je ne puisse plus en fait…

**HP- C'était au niveau professionnel ?**

SG- Non, c'était plus personnel et au niveau professionnel c'est venu se greffer dessus aussi je pense. Moi mon métier, j'ai changé depuis un an, je suis toujours dans la même société mais mon métier c'est de réparer les gens... Donc en fait je travaille dans l'hydraulique agricole et TP et marine, ce qui fait que quand les gens sont en panne, ils appellent. Ça pouvait m'arriver pendant les grosses périodes d'été de prendre environ 100 lignes de téléphone par jour. Et donc le téléphone n'arrête pas de sonner du matin jusqu'au soir. On prend ligne sur ligne, ça peut durer d'une minute à 20 minutes de

conversation. Une minute où c'est quelqu'un qui connaît, qui donne une référence et on la connaît par cœur et voilà et on sait que c'est tel produit qu'il lui faut donc qu'il sera livré le lendemain même jusqu'à l'autre côté de la France sous 24 heures. Après il faut essayer de comprendre techniquement ce qu'il ne va pas et puis donc j'ai fait ça pendant, on va dire sept ans. Et ça m'a pas mal… Et au bout de deux ans, j'avais envie d'arrêter mais je n'ai pas arrêté parce que c'est un métier où l'on apprend tout le temps, techniquement. Donc c'est le côté intéressant de la chose. Le côté qui n'est pas du tout intéressant c'est qu'à la sortie d'une journée de travail de sept heures et demi, huit heures, j'avais les tempes qui me faisaient mal. Après je me relaxais sur la route pour rentrer sur N. *(nom de ville).* Et avant de faire ce, de ne plus pouvoir, de faire ce brun out là, je me souviens mon frère qui travaillait dans le même coin que moi, qui faisait la route. Un soir, il me fait des appels de phares, je ne le voyais pas, il me double, il reste sur le côté, je ne le voyais pas non plus. Il passe devant moi, je ne le voyais pas. Et donc il m'appelle et il me dit mais je t'ai fait des appels de phares et tu ne m'as pas vu. Et donc à partir de là et lui aussi il m'a dit fait gaffe. Et un soir, le déclenchement ça a été : sortir du boulot, chialer, appeler un pote. Il me dit tu prends rendez-vous chez ton médecin et tu m'appelles après. Et c'est comme ça que le médecin a dit bon et bien là on va arrêter, là vous êtes trop speed. Là je n'arrivais plus à contrôler, je tremblais, ça se voyait vraiment beaucoup. Je me rappelle une fois être au bar à boire une bière avec des amis et tellement speed à trembler, j'ai fait tomber la bière sur ma copine. Ce sont des choses comme ça. Et donc pendant cette dépression, enfin les six semaines d'arrêt de travail, même quelques mois avant où je dormais, on va dire aller deux à trois heures par nuit. Quand j'ai été en arrêt de travail, là il m'arrivait de faire, de ne pas du tout dormir du matin jusqu'au soir peut-être somnoler un petit peu mais je ne dormais pas du tout.

**HP- Et la journée non plus ?**

SG- Non plus. Donc ça pendant deux, trois jours et donc au bout d'un moment. Et là, à se tourner dans tous les sens à vouloir essayer de dormir mais ce n'était pas possible. Et donc là, je pense que ça a été vraiment le fond du fond. Et après ces fameux médicaments, je ne saurais même pas vous dire le nom, je ne me rappelle même plus du nom. Je pense que j'ai voulu les oublier aussi un petit peu, je suis incapable de vous dire ce que c'était. En tout cas je suis passé par tous les stades de ce médicament.

**HP- C'est-à-dire ?**

SG- Démangeaisons, vomissements, des envies à moitié suicidaires enfin voilà des choses comme ça. Et on va dire, ce qui m'a sauvé c'est, à l'époque j'étais en train de passer le permis moto, oui, en 2007. Quand j'étais jeune, j'avais une 125, j'ai toujours été féru de ça. Le truc qui m'a vraiment raccroché on va dire à rester lucide et à me dire, voilà, c'est le permis moto. Et voilà ça m'a, je me suis concentré sur ça. Je vous dis tout ce qui me passe en tête *(sourit).* Après le médecin m'avait donné des médocs pour dormir. Je les ai pris mais peut-être 15 jours mais ça m'a trop, j'avais l'impression d'être un vieillard durant ces six, sept semaines d'arrêt de travail. A l'époque j'habitais S.S.S.L *(nom de ville),* j'allais me promener vers le G. *(quartier)*, en face l'île B. et je marchais comme un vieillard. Et ce sont des moments que je ne regrette pas, c'est bizarre de dire ça, ce sont des moments que je ne regrette pas parce que ça m'a permis de me connaître précisément, ce qui fait que maintenant dès que je suis fatigué je m'écoute énormément. Pas de trop mais si je suis trop fatigué, je vais dire non, du genre même d'aller au cinéma parce de peur de faire ces, enfin pas ces tremblements mais ces sursauts de jambe. Ça m'est arrivé au cinéma et aussi je vais beaucoup à la maison des arts à S.H. *(nom de ville)* voir des concerts gratuits, et ça m'est arrivé de regarder le concert et tout d'un coup de faire un gros sursaut et d'être gêné par le fait que les gens derrière doivent se dire mais il a des tocs ou…

**HP- Du coup ça vous empêche d'y aller ?**

SG- Maintenant non. Ça m'est arrivé mais ça ne m'est pas arrivé beaucoup. Ça m'est arrivé deux, trois fois peut-être.

**HP- Ca ne vous empêche pas de faire certaines choses ?**

SG- Non, non, ça ne m'empêche pas. C'est vraiment dans les gros moments de fatigue. Mais c'est gênant de ressentir ça, d'avoir ce gros sursaut, de ne pas gérer cette décharge et puis de se dire qu'est-ce que pensent les autres derrières. C'est complètement bizarre. Après il y a des choses comme ça, c'est vrai, je n'en parle pas vraiment mais ce ressenti là, ça peut être comme une puce, je ne sais pas comment on appelle ça, comme si on venait de se faire piquer, il y a un instant où je vais me toucher la jambe pour atténuer ça. Comme si c'était une piqûre sur un point précis, ça va se passer sur la cuisse ou sur les mollets. Et même parfois quand je vous parle là j'ai l'impression de me dire on me prend pour un malade ou je ne sais pas alors que non.

**HP- Vous avez l'impression que l'on ne vous croit pas ? C'est ça que vous voulez dire?**

SG- Oui voilà. De se dire il en fait beaucoup, il est passé par un moment de dépression alors est-ce que des fois, est-ce qu'il… Mais non.

**HP- C'est un syndrome qui existe. Vous n'êtes pas le seul patient.**

SG- Oui, ça en fait, le fait d'avoir identifié. C'est le médecin généraliste, j'avais docteur G. Un super médecin sur S.S.S.L, je ne sais pas, peut-être que je l'apprécie beaucoup parce que c'est lui qui a fait bon et bien là tu arrêtes, il faut vraiment que tu arrêtes. Et donc à la fin de cette dépression, quand je suis retourné le voir deux semaines après, il m'a dit non, on va te remettre deux semaines puis deux fois comme ça. Donc il m'a renouvelé deux semaines, deux semaines. Et à la fin de cette dépression je suis retourné mais il était parti en retraite. Et donc c'est sa remplaçante que j'ai vue et puis bon je lui parlais de ça et c'est elle, au fur et à mesure en lui parlant de ça, qui a parlé de ce truc-là. Et c'est parti comme ça. Elle m'a dit d'appeler le CHU Nord ou elle m'a donné le nom, je ne me souviens plus à vrai dire.

**HP- Vous n'aviez pas vu un neurologue en ville ?**

SG- Non, enfin si. Avant de faire cette dépression, un an avant, j'avais vu un neurologue par rapport à mon œil qui avait lâché. Un neurologue qui est, il y a la rue P.B et il y a un hôpital qui descend sur l'île de V., par contre incapable de me souvenir du nom. J'étais quand même allé passer, parce que lui, ces trucs-là en fait, personne ne savait. A cette époque-là c'était un truc de dingue, ultra fatigué, je ne dormais pas, je buvais beaucoup et ce qui fait que je suis allé voir un orthoptiste. Ce sont des choses que je n'ai pas vraiment parlé mais ça me revient, je suis allé voir un orthoptiste, à la sortie de l'île B. il y a une école, pas très loin de la J. *(quartier),* une dame qui me reréglait la vue parce que tellement j'étais fatigué en fait je voyais. Quand j'étais trop fatigué, j'ai la vue qui se, en fait quand on regarde par exemple on met un objet ou sa main en face. Quand j'étais très fatigué, la main, elle se dédoublait. On voit un côté transparent et donc elle m'a reréglait la vue mais avant que je tombe en dépression. Donc ça, ça a été plein de symptômes. Orthoptiste… Le neurologue qui avait des gros doutes. Après je suis allé voir un opthalmo à la clinique qui elle a parlé du syndrome de Claude Bernard Horner. C'est parti de plein de trucs, orthoptiste, Claude Bernard Horner. De là, je suis allé voir ce neurologue, qui lui je ne sais pas, mais je pense que je faisais flipper pas mal de monde. Donc lui, il ne savait pas donc il m'a dit vous allez passer une IRM aux N.C. *(nom de la clinique)* et donc rien.

**HP- Ca n'a pas dû être évident pour vous cette période ?**

SG- Ah non, c'était atroce en fait. Bon tout ça ce sont des périodes de séparation, de machins choses.

**HP- Tout ça c'était concomitant ?**

SG- Ah mais tout ça c'était en même temps.

**HP- Donc il y avait professionnellement ?**

SG- Professionnellement c'était rude parce que c'était speed.

**HP- Personnellement ?**

SG- Aussi.

**HP- Et puis physiquement ?**

SG- Et puis physiquement c'est le corps qui a pâti de tout ça. En fait quand on parle de corps et d'esprit pour moi, c'est la vérité, ça fait un. Parce que depuis j'ai mis je ne sais pas combien de mois au début où je suis sorti avec C. *(sa compagne),* en fait, j'ai mis pas mal de temps à oser lui dire que je prenais des antidépresseurs. J'avais honte en fait. Et un soir, je lui dis il faut que je te parle mais voilà honteux. Et j'ai eu la chance d'avoir quelqu'un qui m'a écouté, qui a pris le temps parce que je ne suis pas forcément quelqu'un de facile. Et donc il y a eu toute cette, en fait, je n'arrêtais pas. J'avais des rendez-vous d'orthoptiste, j'en avais je ne sais pas combien, c'était…

**HP- Et quand vous dites qu'à cette période vous buviez beaucoup, c'était devenu pathologique ?**

SG- Ouais. C'était le soir chez des amis à boire des mélanges de rhum et de gingembre. A cette époque-là c'était ça et c'est toute une période de la vie. Cette période-là, ça a été assez rude.

**HP- Et l'alcool c'était pourquoi ?**

SG- C'était festif mais c'était vraiment à grosses doses parce qu'il y avait ça. Le soir par exemple, le vendredi soir pour redescendre, pour me calmer, je pouvais boire à jeun en sortant du boulot six ou sept picons bière. Avec un de mes meilleurs amis de l'époque, qui est décédé là d'une tumeur au cerveau cette année et donc voilà, c'est toute une période. Et cette période-là s'est calmée par moi-même, par l'arrêt, par cette dépression en fait.

**HP- C'était festif mais aussi pour vous détendre du stress professionnel, c'était ça ?**

SG- Oui, complètement. Pour moi c'est lié. Il y a le côté festif, on est entre amis comme on fait tous mais par contre en surdose, en grosse surdose. Et donc à l'époque aussi, je fume on va dire depuis la première, terminale et à cette période-là, 2007, je fumais plus d'un paquet de cigarettes par jour et puis

le week-end je pouvais en fumer trois ou quatre. On pense se calmer en fumant enfin je pensais. Il y avait boire et fumer, c'était tout ce côté mais par contre ça a commencé à influencer sur le fait de ne pas dormir et d'accumuler énormément de fatigue. Parce que le matin il fallait que je me lève, j'avais forcément une heure de route pour aller bosser, la journée une heure pour revenir et le soir festif. Et tout ça au bout d'un moment… Il y a eu aussi, j'ai oublié ça aussi, un truc énorme aussi le décès de ma grand-mère. Et donc il y a eu à cette période-là, la personne avec qui je sortais, sa mère a fait… Elle a eu une transplantation cardiaque donc pendant des mois et des mois on a vécu tout ce stress là avant que les médecins disent et bien là, il faut que l'on trouve un cœur ou c'est terminé. Et cette personne a eu la chance d'avoir un donneur. Cette nuit-là, ces quelques nuits où elle change son cœur, il y a tout ça, le décès de ma grand-mère.

**HP- A la même période ?**

SG- En fait elle est décédée en avril 2007 et la transplantation c'était en juin. Et donc en mai j'avais le corps recouvert de dartres, de la tête aux pieds. Et donc ça c'était sûr le contrecoup du décès. Mais sur le coup je prenais tout comme ça ce qui fait que j'étais incapable à l'époque de mettre des mots, de me dire d'où ça venait. Bon ça je sais pertinemment que c'était ça. Et donc je pense que je suis revenu de tout ça mais le corps en fait, le corps, il n'oublie rien du tout. Il imprime tout mais à vie je pense. Et ce qui fait que, c'est ce que je disais, je le redis parce que quand je suis fatigué je sais qu'il faut que je me calme.

**HP- D'accord. Et pour revenir au syndrome des jambes sans repos, le diagnostic a été fait rapidement ?**

SG- Oui voilà donc ça remonte à l'année dernière.

**HP- Ah oui donc c'est récent.**

SG- Donc là je l'ai revue, il y a 15 jours et donc il y a un an avant ça. Un an et demi et je commençais à faire ces trucs-là, quand ? Par contre j'ai mis le temps avant d'y aller.

**HP- Les sursauts ont commencé en 2007, 2008, c'est ça ?**

SG- Non ça a commencé plus tard, après la dépression, je pense que je l'ai ressenti vers 2009.

**HP- Après c'est vous qui avez mis du temps à en parler au médecin ?**

SG- Oui parce qu'en fait, au fur et à mesure… En 2009, je faisais toujours ce boulot-là de prise téléphonique. Et nerveusement ça me jouait énormément et donc il y a eu l'opportunité. Donc la société a des petits magasins en V. *(département voisin),* en C. *(département voisin)* sur La R. *(nom de ville)* et donc là ils voulaient ouvrir un magasin sur S. *(ville dans son département d'habitation)* pour se rapprocher de nos clients. C'était en construction mais ils n'arrivaient pas à trouver quelqu'un. Et habitant là mais j'ai cogité pendant des mois et des mois et puis je me suis dit aller il faut que je postule. J'ai postulé et ils m'ont dit oui, ok et donc depuis un an je fais ça.

**HP- Donc vous avez commencé en 2012 ?**

SG- Le magasin a ouvert le trois septembre 2012. Donc changement de poste le premier juillet 2012. Et donc là je pense que maintenant je suis plus calme. J'ai l'impression que je le fais moins. Tu ne trouves pas *(il se retrouve pour s'adresser à sa compagne) ?*

*C- Tu trouves que tu le fais moins ?*

SG- Depuis cet été j'ai l'impression que je le fais moins. Il y a eu une grosse période où le magasin s'est mis en route et il y a du stress quand même. Là ça commence à prendre petit à petit.

*C- Peut-être que tu le fais plus tard dans la soirée.*

SG- Oui c'est vrai, oui tu as raison. Parce qu'avant ça me tombait dessus, il était, à 10h.

*C- Même avant.*

SG- Avant oui, 8h30.

*C- Peut-être pas non plus, entre 8h30 et 10heures. Mais là j'ai l'impression que tu le fais vraiment plus tard.*

SG- Et peut-être même plus quand je dors alors ?

*C- Quand tu dors ? Après moi toute la nuit je ne peux pas dire parce qu'après je dors quand même. Mais en début de nuit c'est sûr parce que souvent je m'endors après toi et c'est régulier. C'est toutes les 10 ou 20 secondes, je ne sais plus. J'avais calculé. Oui, ça te le fait régulièrement en début de nuit en tout cas.*

SG- Oui. Et je le sens. Quand je suis, parce que je m'endors comme une masse. C'est ce qui est dingue parce que j'étais quand même insomniaque pendant cette période d'avant déprime et puis l'arrêt de travail où je ne dormais pas du tout. Ou est-ce que, ce que je disais tout à l'heure, mon médecin avait essayé de me donner des médocs pour dormir mais là ça m'abrutissait. Là, j'ai fait stop.

**HP- Et la remplaçante, vous êtes allé la voir pour le problème des jambes ?**

SG- Non c'était une visite, je ne me rappelle plus trop pourquoi. J'étais peut-être malade ou je ne sais plus quoi. Pourtant je ne suis pas quelqu'un depuis cette période, je ne suis vraiment pas quelqu'un qui, je ne vais jamais chez le médecin. Je suis plutôt en bonne forme. C'est peut-être parce que j'en ai soupé de tous ces rendez-vous. Donc c'est venu comme ça en lui en parlant à elle. Parce que l'on se disait, c'est quand même bizarre ce truc-là. On s'était renseigné, enfin on a regardé sur internet, comme on fait tous. On se dit tient qu'est-ce que c'est ? Et donc voilà je suis allé la voir parce qu'à cette époque-là c'était pénible.

**HP- Vous êtes resté à peu près trois ans sans consulter en fait ?**

SG- Oui à peu près. Et puis à force, si j'y suis allé, c'est que ça devenait vraiment agaçant. Elle, elle connaissait ça je pense, elle a dû avoir d'autres patients qui avaient ça. C'est elle qui m'a dit qu'il y avait un centre au CHU Nord, j'ai appelé et puis ça s'est fait comme ça. On m'a donné un rendez-vous, j'ai eu le rendez-vous et puis on y est allé avec C. *(sa compagne).*

**HP- Et elle a mis en place un traitement ?**

SG- Ben oui, que je ne prends pas *(rires).*

**HP- C'étaient quoi comme médicaments ?**

SG- Je les ai là. C'est tout ça *(il sort un sac avec des boites de médicaments pleines).* Il y a un traitement sur la durée. Ce qui m'a fait peur c'est qu'elle m'a dit qu'en les prenant ça pouvait aussi accentuer ce truc-là donc et bien non. Et par contre elle m'a donné un autre comprimé. Par exemple, si on va en soirée et de peur que ça le fasse, le prendre pour que ça calme. Et ça, je l'ai pris une fois quand on était chez des amis à L. *(nom de ville)* une fois, de peur de…

**HP- Et l'autre vous ne l'avez jamais pris ?**

SG- Jamais. Non. Parce que j'ai trop flippé quand elle m'a dit que ça pouvait accentuer. Et puis il y avait de la codéine ou je ne sais pas trop quoi.

*C- Et puis le fait de prendre quelque chose de manière quotidienne, ça te...*

SG- Oui je n'ai pas envie que mon corps, ce n'est pas que je refuse mais les médocs. Ce n'est pas que j'en ai une peur mais avec ce que j'ai pris pendant quelques mois, je pense qu'il y a quelque chose qui fait que, je me dis que ce n'est pas encore au point où ça devient insupportable. Donc tant que ce n'est pas insupportable et c'est lié beaucoup à ma fatigue je trouve, je ne vais pas le prendre.

**HP- Est-ce que vous avez eu d'autres traitements au long cours?**

SG- Non.

**HP- Est-ce que vous avez eu d'autres problèmes de santé ?**

SG- Non. Euh si, il y a deux choses. Quand je passais le permis moto, par ma fatigue à l'époque où je ne dormais pas, où je buvais pas mal. Je passe le permis lent, le jour du permis et là tellement fatigué de mon week-end où je n'avais pas dormi, je me ramène et premier obstacle je fais un freinage de trop et là je tombe. Donc je retiens les 200 kilos quand même, j'essaie de la retenir et là trop mal à l'épaule *(il me montre son épaule gauche).* Je repasse le permis quelques temps plus tard. Et donc ce truc-là ça a déclenché une capsulite, je ne sais pas si vous connaissez ça et donc à partir de là j'ai attendu un an avant d'aller chez un rhumatologue, avant B. *(lieu),* un vieux rhumatologue qui m'a fait des infiltrations. Mais j'ai vraiment soupé. Ça c'était en 2007.

**HP- D'accord. Et là vous avez attendu un an pour votre capsulite ?**

SG- Et bien au bout d'un moment c'est ce que m'a dit le rhumatologue. Il m'a dit vous auriez été une femme vous seriez venu beaucoup plus tôt parce que vous n'auriez pas pu mettre votre soutien-gorge. Et c'est vrai et je prenais sur moi mais il faut être débile parce que pendant des mois et des mois je galérais trop. Même au boulot, je prenais ma veste et mes collègues me regardaient mais qu'est-ce que tu as ? Et j'en ai fait une deuxième sur l'autre épaule, il y a trois ans. Là j'arrive au péage en revenant du boulot et en prenant ma carte bancaire dans ma veste sur le siège arrière et là, pourtant pas énorme et pareil. Là j'ai fait infiltration, j'ai fait je ne sais pas combien de séances de kiné, 40 séances peut-être. J'ai arrêté et là j'ai rencontré un ami kiné, que je n'avais pas vu depuis pas mal d'années, il me dit tu sais les capsulites on n'aime pas trop ça parce que c'est très psychologique *(sourit).* Et voilà et le kiné, il me mettait plein d'électrodes et ça ne me faisait rien. Et à force, il y a sa remplaçante qui est venue, je l'ai eue pendant deux ou trois fois. Bon lui, il gérait deux patients à la fois, j'ai des doutes là-dessus et donc elle, elle a vraiment fait des massages. Je ne sais pas ça, ça m'a détendu et c'est vraiment bizarre, en trois, quatre séances j'ai… Lui, il m'en avait remis 20 autres, j'ai dit et bien non je ne reviendrai pas. Et là, je ne sais pas, ça fait comme si ça c'était débloqué, c'est vraiment bizarre.

**HP- Et depuis ?**

SG- Depuis nickel, après je pense que j'ai des faiblesses quand des fois j'ai besoin de lever du poids au travail.

**HP- Et sinon vous avez déjà été opéré ?**
SG- J'ai eu les amygdales à trois ans. Non là j'ai eu une coloscopie il y a trois ans peut-être. C'est tout.
**HP- Et au niveau scolaire, vous avez eu quel parcours dans vos études ?**
SG- Moi j'ai fait bac technologique F1, après un BTS agroéquipement que j'ai fait dans le T. *(nom de département).* De ce BTS-là, j'ai fait un an et demi de formation commerciale avec un constructeur dans le monde agricole partout en France. Je faisais sept semaines de formation. La première a eu lieu à M. *(ville à l'est de la France),* après je suis allé à la maison mère chez le constructeur à L. au-dessus de N. *(ville au nord-est),* après j'ai fait S.H.H. *(ville à l'ouest),* il y a eu V. *(ville à l'est)* durant un an et demi. J'ai un parcours assez spécial. Après j'ai fait, toujours dans le monde agricole, je me suis fait embaucher dans un magazine spécialisé dans les machines agricoles, techniques. Là ils m'ont payé la formation de journaliste donc j'ai fait le CFJ de P., le centre de formation des journalistes de P., rue du L. pendant deux ans. Donc j'ai voyagé partout en Europe comme journaliste agricole où j'allais en F. *(pays européen),* en E. *(pays européen),* au D. *(pays européen).* Ça m'arrivait de prendre l'avion le matin, je me rappelle être allé avec P. *(personnalité),* je prenais l'avion au Bourget le matin, un avion affrété par le constructeur, déjeuner à L. *(ville européenne)* autour d'un moteur de moissonneuse batteuse *(rires).* C'est complètement dingue mais toutes les tables autour, les grands dirigeants Europe, Monde. Et reprendre l'avion le soir avec le PDG France et revenir à P. *(ville).* Donc je vivais en plein P. Donc j'ai fait ça pendant trois ans et puis après je suis allé chez le concurrent à C. *(ville du nord-ouest).* Où là, ce coup-là, je corrigeais les rédacteurs comme j'étais avant. Donc je mettais tout le magazine en page et donc là je leur gueulais dessus pour qu'ils me rendent leurs papiers en temps et en heure et je l'envoyais chez l'imprimeur. Après donc j'ai fait ça six mois. Après période de chômage pendant six mois, je suis revenu à P. chez une amie qui avait une agence de presse pendant quelques mois. On a monté une lettre, toujours dans le milieu agricole. Après je suis parti pendant cinq mois en I. *(pays européen)* en faisant livreur de pizzas. Après je suis revenu à N. *(ville proche de son domicile actuel).* Donc là j'ai fait vendeur, parce qu'il fallait manger, vendeur en sanitaire chez M.B. de B.G. Séparation, j'étais avec quelqu'un depuis 11 ans. Ca a dû commencer là, le fait de ma descente. De là après je me suis fait embaucher dans la société dans laquelle je suis. Ça fait huit ans que j'y suis et on va dire que c'est la première société où j'y suis et je suis bien et je ne bouge plus. J'étais très volage avant, je pense qu'il y a eu plein de trucs qui ont fait…
**HP- C'était votre choix ?**
SG- Il y a eu des choses comme ça. Par exemple, j'ai passé un entretien dans la boite dans laquelle j'étais, chez le concurrent direct, la F.A. qui est très connu chez tous les agriculteurs. Je passe l'entretien et donc là ils veulent me prendre mais là j'étais parti de P. *(nom de ville)* pour une semaine. Besoin de souffler et là ils m'appellent et ils me disent on veut vous prendre. Je leur dis et bien oui mais non en fait, ça ne va pas le faire, c'est personnel, je ne peux pas. Et donc là le rédacteur en chef me dit si ce n'est qu'une question de salaire, il n'y a aucun souci. Mais je lui dis et bien non. Il y a des choses comme ça, il y a des choix. Le vrai choix aurait été d'aller faire ce boulot mais je ne l'ai pas fait. J'ai fait un autre choix. Après la vie c'est ça on se retrouve face à deux portes et puis on prend celle-là ou l'autre. Et puis après on se retrouve face à deux autres portes et ainsi de suite. Mais tout ça, ça a permis de me construire aussi et de me détruire aussi peut-être. Mais ce qui fait qu'il a fallu que je tombe bien bas pour renaître de mes cendres en fait *(rires).* Ca fait un peu bizarre de dire ça. Mais je pense que tout ça en fait, franchement c'est, je suis persuadé que l'enregistrement de tout ça c'est mon corps qui l'a fait. Et la conclusion de tout ce que j'ai vécu jusqu'à là, ça se met dans ce problème, c'est la conclusion faite.
**HP- Et le milieu agricole ? Vous avez toujours été attiré par ça ?**
SG- En fait, je suis quelqu'un qui, oui j'avais des cousins là-dedans mais je n'étais pas attiré par ça. J'aimais beaucoup la campagne. Même si maintenant si on me disait ça, non, j'ai trop besoin de la ville c'est vrai en plus. Le truc c'est que je pense que j'étais un bon cancre.
**HP- C'est quoi un bon cancre ?**
SG- Moi j'ai redoublé ma troisième, ma seconde et j'ai raté mon bac. Ça fait beaucoup je trouve. Et donc j'ai quand même eu mon bac technique, moi qui étais à la base pas forcément très technique. Que je pensais, je pense que je me, je suis souvent quelqu'un qui s'est sous-estimé pendant pas mal d'années. Un gros manque de confiance en soi. Et donc là, il a bien fallu à la fin du bac, de mon redoublement, le fait de repasser le bac, il fallait bien que je trouve, il fallait que je fasse quelque chose. Et je ne me voyais pas du tout derrière un tour ou une fraiseuse en bleu dans une usine. Donc là je suis allé à l'ONISEP, j'ai pris mes petites jambes et je me suis dit il faut vraiment que tu trouves un

truc qui te plaise. Et en feuilletant une brochure, je suis tombé là-dessus. Il n'y avait que quatre BTS en France, c'était très peu repondu à l'époque, quatre BTS agroéquipement. Donc là, j'ai fait des lettres de motivation et le seul qui m'a pris c'est celui où je voulais aller. C'est le BTS à C. *(nom de ville)* à côté d'A., dans le T. *(département).* Et du premier jour où je suis allé là, en première année de BTS, ils nous ont amené le deuxième ou le troisième jour voir une foire agricole avec que des machines agricoles, ben j'étais sur le cul. Et puis le T. *(département),* j'ai découvert.

**HP- Donc à ce moment-là vous avez quitté le foyer familial ?**

SG- Oui je suis parti de chez mes parents.

**HP- Parce que vos parents étaient de quelle région ?**

SG- De S.H. Oui j'avais un grand besoin. A cette époque-là, j'avais les cheveux longs et pour dire je ne sais pas merde à tout ça et il fallait que je me casse. Et le seul BTS qui me prend c'est celui qui était très loin. Et puis ça a permis aussi de devenir adulte, d'apprendre à se gérer soi-même. Et d'être loin et c'était très bien.

**HP- Donc vous avez un frère ?**

SG- Oui j'ai un frère qui a six ans de plus que moi, il est de 69 lui.

**HP- Vous étiez deux dans la fratrie ?**

SG- Oui que deux.

**HP- Et lui, il était déjà parti de la maison ?**

SG- Non, non. Lui en fait il est resté à la maison plus longtemps que moi. Lui, il n'a jamais bougé, il est toujours resté sur N., il a une super situation. Il est directeur commercial enfin il a une bonne situation mais lui il est toujours resté là. Moi par contre j'ai toujours eu ce besoin. Parce que ma compagne de l'époque partait chaque été aux Etats Unis. D'ailleurs à la fin de mon BTS je suis parti deux mois et demi en sac à dos avec elle aux Etats Unis. La période en I. *(pays européen)* c'était aussi avec elle. Et ce fait de voyager, ça m'a ouvert l'esprit et je n'avais pas peur. Plus on bouge et moins les choses paraissent difficiles. C'est sûr, je pense que, je parle beaucoup. Je pense que, c'est bizarre, mais je pense que ce syndrome-là il est peut-être pas mal lié au passé des gens. Après je ne sais pas, c'est une question que je me pose, est-ce qu'il y a des gens qui sont atteints de ce syndrome-là jeunes ?

**HP- C'est décrit mais le plus souvent, il survient avant 45 ans.**

SG- Après alors voilà, c'est que je pense pertinemment que le corps imprime tout. Et je pense qu'il a imprimé pas mal de choses et qu'au bout d'un moment il a fait : et bien là, il va falloir se reposer.

**HP- Et vous avez toujours des contacts avec vos parents ?**

SG- Oui. On va dire il y a eu une époque en fait où je ne les voyais pas beaucoup.

**HP- Quand vous êtes parti ?**

SG- Oui. Mais même quand je vivais sur P., je les voyais tous les trois mois. Je ne revenais pas. C'est plutôt eux qui m'appelaient. Et maintenant c'est plutôt l'inverse depuis pas forcément très, très longtemps. Je pense que plus ils vieillissent, mon père à 70 ans et ma mère, elle est de 46, elle a 67. Et par contre, eux ils vivent en V. *(département limitrophe)* vers C., ils ont vendu leur maison sur S.H. En fait ils vivaient là, c'était plus pour le travail et donc ils sont partis vivre là-bas. Oui donc maintenant peut-être le fait qu'ils vieillissent et que moi je m'assagisse. Je pense qu'il y a cet effet-là aussi. Et puis derrière c'est derrière, voilà.

**HP- Et les souvenirs de votre enfance ? Avec votre frère, vos parents ?**

SG- Une bonne enfance.

**HP- Vous partiez en vacances ?**

SG- Oui une très bonne enfance. C'est bizarre, j'ai souvent tendance à dire que j'ai été élevé par mes grands-parents alors que voilà. C'est vrai que j'étais tout le temps chez eux alors que le soir je dormais chez mes parents. Le week-end aussi on partait, ils avaient une maison secondaire dans laquelle ils vivent maintenant en V. Donc on partait le week-end ensemble, des supers vacances d'été. Un marmot qui a été, je pense que je suis quelqu'un qui a été, vu que je manquais beaucoup de confiance en moi, après je pense que je suis quelqu'un qui a été sur couvé. Ce qui fait qu'au bout d'un moment, il faut bien apprendre à se débrouiller soi-même. Et quand on a 16 ans, je ne sais pas après, on apprend à se faire sa propre pensée.

**HP- Et à la maison, on exprimait ses sentiments ? Il y avait des câlins ?**

SG- Si pourtant, oui je me rappelle le soir, je réclamais à ma mère pour qu'elle vienne me faire des guillis. Mais par contre, à la période où j'ai fait ma dépression, je ne les voyais vraiment pas beaucoup. Et donc je suis allé manger avec ma mère et c'était très, très important, il y a aussi ce fait là. Ça m'a fait du bien d'entendre de sa part qu'elle n'était pas : enfant, qu'elle n'avait pas cette fibre maternelle. Et ça en fait, ça m'a fait du bien, d'entendre ça. Quand on mange avec sa mère, je ne suis

pas forcément le tête-à-tête avec sa mère ou son père ce n'était pas, ce n'est pas un truc… Mais par contre d'entendre ça, ce jour-là, ça m'a fait du bien.

**HP- Parce que c'est quelque chose que vous aviez ressenti au fond de vous ?**

SG- Ah oui, oui. Mais c'est pour ça en fait je pense que, c'est peut-être pour ça que, alors est-ce que j'ai tout remis sur mes grands-parents qui me couvaient énormément, je ne sais pas. Moi j'étais un marmot qui parlait beaucoup, beaucoup, beaucoup, qui amusait pas mal la famille, la galerie. Ce qui fait qu'à partir, oui je dirais du collège jusqu'à la première, je pense que j'étais totalement introverti. Le truc aussi, je ne sais pas si c'est à dire aussi, mais ça a participé au truc. Quand j'étais môme, j'étais obèse et je suis passé par plein de régimes. Quand on voit mon carnet de santé c'était un truc de dingue. Même quand on voit les photos, c'est assez impressionnant. Rien qu'en sixième, je pense que c'est la période où j'ai dû être le… C'était vraiment… On prend une photo de classe, on n'en voit qu'un dessus, enfin voilà. Et ça je pense que j'en ai soupé. J'étais dans une école, elle existe toujours mais elle n'est plus comme ça. J'étais à l'abbaye de C. C'était une école dirigée par les frères, que de garçons chrétiens et donc mes parents… Mon père était passé par là dans les années 50. C'était ça, c'étaient des profs, je me rappelle du frère B., prof de maths, prière avant le cours. Je me rappelle c'est dingue mais O.A., fils du vice consule de D., qui était là. Il l'avait mis là pour être cadré ou je ne sais pas quoi. Et lui, il était musulman, comme il était musulman, il était au fond de la classe. Ce sont des choses qui ont dû participer au fait qu'à 16 ans, on se rebelle et puis on se dit et bien oui mais à 16 ans c'est les filles et les garçons. Il y avait l'immaculée conception qui n'était qu'une école de filles en plein C. *(nom d'un quartier de la ville)* et donc on se retrouvait le matin-là. Et c'est étrange mais c'est pourtant vrai. Donc ce qui fait que tout ça j'ai mis une barrière sur tout ça. En fait la religion et moi ça fait deux. Et à 16 ans, on se rebelle et on maigrit beaucoup et on essaie de plaire. Et donc ça fait toute une construction d'un homme.

**HP- Et il y a avait des activités extra scolaires aussi ?**

SG- Oui je faisais pas mal de tennis de table.

**HP- Et après à l'âge adulte, ce sont des activités que vous avez conservées ?**

SG- J'ai fait beaucoup de badminton. J'ai arrêté avec la capsulite, je pourrais en refaire mais il y a cette peur. Maintenant le sport et moi ça fait deux. Je ne sais pas trop, je pense qu'il y a beaucoup de flemme par contre toujours cet attrait pour la moto. Mobylette, moto ce que j'avais dans mon adolescence. Et ce qui fait que j'ai beaucoup pensé à moi après cette dépression. Durant… J'ai passé mon permis moto, j'ai acheté des motos. Je faisais beaucoup de guitare, je n'en fais plus depuis cinq, six ans. J'écoute beaucoup de musique donc je me suis fait plaisir par exemple avec cette chaine, j'ai investi énormément dans cette chaine. Voilà j'ai beaucoup pensé à moi et je pense que ça m'a, en fait j'ai dépoussiéré tout ça, j'ai mis un coup de balai sur plein de trucs. Et donc le seul truc qui fait que, l'inconscient peut-être, c'est le corps qui fait qu'il réagit comme ça dès que je suis fatigué. Dès que j'ai une fatigue de travail, je pense que c'est lui qui s'en rappelle. On n'oublie rien, on s'habitue mais c'est… Mais je suis plutôt quelqu'un qui est très heureux, léger.

**HP- Enfant, vous n'aviez pas eu de problème de santé, en dehors du poids ?**

SG- Non, c'était juste ça.

**HP- D'accord. Et vos parents, ils faisaient quoi ?**

SG- Mon père a travaillé pendant 30 ans à la DDE. Il faisait du curage de fossé où il faisait les routes, mettre du gravier sur les routes pour goudronner une route. Il a fait chauffeur de pelles, de camions, c'est peut-être pour ça que je suis là-dedans aussi et réparateur de vélo et de moto au début de sa carrière. Et ma mère était directrice d'usine chez C., les sous-vêtements. Elle a commencé comme ouvrière derrière une machine à coudre et elle a évolué. C'est quelqu'un qui sort de rien du tout et petit à petit elle a évolué grâce à mon père aussi je pense. Qui lui, a poursuivi sa vie parce qu'il ne voulait pas de responsabilité mais par contre il a toujours poussé ma mère qui était plus hésitante à avancer. Et de fils en aiguille, d'ouvrière de machine à coudre, elle est devenue responsable qualité donc elle voyageait beaucoup, H. *(pays européen),* T. *(pays du Maghreb),* M. *(pays du Maghreb).* Et donc de fils en aiguille, elle a terminé sa carrière comme directrice d'usine. Ça fait un mélange ouvrier et ce qui était un bon mélange. Non de ce côté-là. C'est sûr que les études c'était, je pense qu'ils en ont peut-être soupé étant jeunes donc ils n'étaient pas derrière nous, pas suffisamment, à surveiller. Peut-être ils auraient, mais bon après je ne suis pas père, j'aurais peut-être été pire. On ne sait pas. Mais par contre pour les loisirs, je me rappelle ma mère, elle voyait que j'aimais la guitare, elle m'a inscrit à 13 ans au centre social pour faire de la guitare. Et ça, ça a été une révélation. Mon frangin à l'époque, il avait quand même six ans de plus que moi donc quand il avait 15 ans, c'est mon parrain, et à m'offrir des cassettes de blues, de choses comme ça assez typique. Et ça, ça m'a permis, c'est vraiment bizarre

je parle de ça mais ça a permis de se construire et d'aimer la culture, le cinéma, le théâtre. Et ça en fait je pense que c'est aussi grâce à eux. Il y a des choses quand on est jeune, on enverrait tout valdinguer et on en voudrait à la terre entière mais en fait il ne faut s'en vouloir qu'à soi-même. Et puis il faut apprendre à se connaître, ce n'est pas toujours évident.

**HP- D'accord. Je vais vous demander votre âge.**

SG- Je suis né le 17 février 75.

**HP- Et sinon, en ce qui concerne le syndrome des jambes sans repos, le suivi est réalisé par docteur V. et non par votre médecin traitant ?**

SG- Oui. Mon médecin traitant, il m'a permis d'aller voir docteur V.

**HP- Est-ce que vous trouvez que le syndrome des jambes sans repos a un retentissement dans votre vie quotidienne ou professionnelle ?**

SG- Non, non. Je le ressens par exemple quand je quitte mon travail, l'agence est à S. Quand je quitte mon travail ou si j'ai prospecté pas mal dans la journée, si j'ai fait 200 bornes en voiture, passé une certaine heure. Donc je quitte le travail à six heures mais c'est incroyable ça, je ferme la boutique, je saute dans ma voiture et un quart d'heure après avoir fermé le magasin là je conduis et j'ai mes jambes qui sautent. Mais ça va le faire trois ou quatre fois. Mais ça, ça veut dire aussi que je me relâche, il y a une certaine descente. Dans la journée je suis beaucoup plus speed que mon dernier jour de congés là et en fin de journée je me détends. Ça, ça veut dire que je me détends. L'image ça serait le pont de C. Je le monte et je suis en haut et je le redescends. Et si je suis fatigué de ma journée, ça va reprendre à 10 heures.

**HP- Quel est le regard de votre entourage, votre compagne, vos amis, votre famille ?**

SG- Alors C. *(sa compagne),* elle connaît. Mes amis proches, par exemple E. et S., des amis très proches, ils ont l'habitude. Par exemple, ils voient, ils vont rigoler un peu mais c'est de la rigolade. Non et puis c'est tout. Mes parents je ne les vois pas souvent donc le peu que je les vois ça ne m'arrive pas. Non ce n'est pas contraignant.

**HP- Est-ce que le syndrome des jambes sans repos vous réveille la nuit?**

SG- Non. Ca va dépendre de mon état de stress. Je dirais non. Mon premier sommeil est très lourd jusqu'à quatre heures trente, cinq heures. Je peux me réveiller mais je vais me rendormir en 10, 15 minutes.

**HP- Est-ce que vous souhaitez ajouter quelque chose ?**

SG- Non. Moi je constate ça, j'appelle ça des tubes vides parce qu'en fait c'est vraiment très difficile à dire à quelqu'un qui ne le ressent pas. Moi souvent je vais faire un geste comme si, je parle d'une puce, mais je ne sais pas je vais tout de suite faire ça *(il se frotte les cuisses)* ou marcher, ça c'est la bonne détente. De marcher ça redétend tout.

**HP- Très bien. Merci.**

Durée de l'entretien : 1heure 18

Score de l'échelle internationale de sévérité du SJSR : 18 => modéré

552

NOM : PREAU PRENOM : HELOISE

**TITRE DE THESE :**

Le Syndrome des Jambes Sans Repos dans la trajectoire de vie.

Récits de vie de 11 patients en Loire Atlantique.

---

**RESUME**

Contexte et objectifs

Le syndrome des jambes sans repos ou maladie de Willis-Ekbom est une entité clinique subjective récente, sans étiopathogénie clairement définie, et objet de controverses scientifiques. La richesse des plaintes somatiques qui contraste avec la pauvreté clinique, la chronicité de ce trouble fréquent en soin primaire ont incité à une approche qualitative pour tenter de comprendre comment ce syndrome s'inscrit dans la trajectoire de vie des patients et le sens qu'ils peuvent lui donner.

Méthode

Cette enquête a été menée en s'inspirant de la méthode ethnosociologique des récits de vie qui éclaire des phénomènes sociaux sans hypothèses explicatives préexistantes. Onze verbatim ont été recueillis, analysés par cas singuliers, puis des hypothèses ont été élaborées à partir de l'identification de récurrences au sein des parcours de vie des patients.

Résultats

Les patients établissaient des relations spontanées entre leur vécu et / ou certains traits de leur personnalité et le syndrome des jambes sans repos. L'analyse des récurrences mettait en évidence une enfance ou une adolescence fragilisée par la maladie ou par des frustrations affectives durables majeures, ravivées à l'âge adulte par un événement traumatisant. Les patients se présentaient comme hyperactifs, dans l'incapacité à l'inaction, aussi bien physique que psychique. Ils se définissaient comme anxieux avec parfois des antécédents de syndrome anxio-dépressifs. Tous les patients étaient investis dans la prise en charge de ce syndrome, se présentant comme des patients experts, conservant un regard critique sur le corps médical. Les répercussions du syndrome des jambes sans repos étaient surtout en lien avec les troubles du sommeil, peu invalidantes dans leur vie quotidienne. Seuls deux patients permettaient de faire l'hypothèse d'un syndrome névrotique.

Conclusion

Cette étude au plus près de la perception des patients, permet de faire l'hypothèse que ce syndrome s'inscrit dans le parcours de vie des patients comme une composante identitaire réparatrice symbolique, et socialement acceptable, de fragilités anciennes. Cette approche centrée sur le sens de l'expression du corps en souffrance, dans une perspective de médecine narrative, ouvre la possibilité de construire un projet de soins permettant de rompre avec le sentiment d'échec des soignants face à une plainte chronique inexpliquée.

---

**MOTS CLES**

Syndrome des jambes sans repos, récit de vie, médecine générale, facteurs psychosociaux, médecine narrative.