

UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année 2014

N°

114

T H E S E

Pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

DES de MEDECINE GENERALE

Par

Claire BLANCART

Née le 22 Juillet 1988 à Roubaix

Présentée et soutenue publiquement le 13 Novembre 2014

**Approche compréhensive de l'expérience des patients
porteurs d'un syndrome douloureux régional complexe,
suivis au Centre de la Douleur du CHU de Nantes.**

Président: Monsieur le Professeur Julien NIZARD

Membres du jury: Monsieur le Professeur Jean-Paul Canévet
Monsieur le Professeur Jean-Pierre Courtial
Madame le Professeur Jacqueline Lacaille

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Julien Nizard,

Merci pour l'honneur que vous me faites de présider ce jury et d'avoir accepté de juger mon travail. Un grand merci pour votre disponibilité, votre réactivité et vos encouragements permanents.

A Monsieur le Professeur Jean-Pierre Canévet,

Merci d'avoir accepté « le jeu » de la co-direction de ce travail et d'avoir su me donner des conseils avisés.

Merci pour votre disponibilité pour les étudiants et pour l'ouverture éthique et anthropologique dont vous faites preuve.

A Monsieur le Professeur Jean-Pierre Courtial,

Merci d'avoir accepté la co-direction de ma thèse et d'y avoir apporté votre précieux éclairage. Merci de votre disponibilité à toute épreuve et de m'avoir ouvert l'esprit sur d'autres domaines lors de nos discussions fortes intéressantes.

A Madame le Professeur Jacqueline Lacaille,

Merci de me faire l'honneur de participer à mon jury de thèse, merci aussi pour votre engagement dans l'enseignement de la Médecine Générale et pour votre disponibilité pour les étudiants.

Merci au Docteur Marine Letellier, au Docteur Emmanuelle Kuhn et à Madame Vaconsin de m'avoir aidé au recrutement des patients.

Merci à mes parents d'avoir toujours cru en moi, et d'avoir su me soutenir dans les moments moins faciles de mes études.

Merci à mon grand-frère et ma grande-sœur de m'avoir supporté durant les révisions et d'avoir du subir (parfois) ma psycho-rigidité !!

Pour les Fontenaisiens : FOR EVER ! Merci pour tous les moments partagés, les randos de la mort, les week-ends filles (pardon marco !) ... on espère encore pleins de projets ensemble and go NY !

Merci à ma chouchou pour cette quinzaine d'année (déjà !) que nous avons partagé. On a vécu tellement de moments ensemble (voyages, scoutisme, colloc, aventure nantaise !). Merci de ta précieuse amitié ! chuuuu ?

Aux lillois, amis de fac, de conférences avec qui nous avons partagé de nombreeeeuses années de galère, mais surtout de joie ... Et de fête !

Merci à toi mon fianceyy, avec qui j'ai pu partager mes doutes et qui a su me (sup)porter (.....pour le meilleur et pour le pire !). Merci de tes bons conseils et d'avoir su me dompter !

Et surtout merci aux patients, aux équipes médicales et paramédicales qui m'ont beaucoup aidé à savoir ce que ce je voulais être (ou ne pas être !) et qui m'ont énormément appris.

Tables des matières

I	INTRODUCTION.....	7
I-1	<i>Point de départ du travail</i>	7
I-2	<i>Etats des connaissances dans la littérature</i>	8
I-2-1	Le syndrome douloureux régional complexe	8
I-2-1-1	Définition – Etiologie(s)	8
I-2-2	Prise en charge	9
I-3	<i>Anthropologie Médicale et Médecine Narrative</i>	10
I-3-1-1	Transformation du monde du patient	11
I-3-1-2	Récit de maladie et re-possibilisation	12
I-4	<i>Objectifs</i>	13
II	METHODE	14
II-1	<i>Méthode de recueil des données</i>	14
II-1-1	Type d'étude	14
II-1-2	Formation à la technique d'entretien	15
II-2	<i>Choix de la population</i>	16
II-3	<i>Recueil des entretiens</i>	16
II-4	<i>Analyse du matériel recueilli.....</i>	17
II-4-1	Analyse Descriptive	18
II-4-2	Analyse Thématique	18
II-4-3	Analyse des mots associés	19
III	RESULTATS.....	21
III-1	<i>Caractéristiques de l'échantillon.....</i>	21
III-2	<i>Analyse Descriptive.....</i>	22
III-3	<i>Analyse Thématique</i>	27
III-3-1	Résumé des Analyses Thématiques	27
III-3-2	Analyse Thématique par entretien	34
III-3-2-1	Entretien n°1.....	34
III-3-2-2	Entretien n°2.....	36
III-3-2-3	Entretien n°3.....	37
III-3-2-4	Entretien n°4.....	38
III-3-2-5	Entretien n°5.....	39
III-3-2-6	Entretien n°6.....	41
III-3-2-7	Entretien n°7.....	42
III-3-2-8	Entretien n°8.....	44
III-3-2-9	Entretien n°9.....	45

III-4	Analyse Wordmapper	47
IV	DISCUSSION	59
IV-1	<i>Intérêts et Limites de l'étude</i>	<i>59</i>
IV-1-1	Critères de validité	59
IV-1-2	Biais de l'étude.....	60
IV-1-2-1	Liés à la population.....	60
IV-1-2-2	Liés à la méthode.....	61
IV-2	<i>Discussion des résultats</i>	<i>62</i>
IV-2-1	Rôle de la douleur	62
IV-2-2	Rôle des facteurs environnementaux	64
IV-2-2-1	Gestes chirurgicaux	64
IV-2-2-2	Entourage familial	64
IV-2-2-3	Milieu Professionnel	65
IV-2-2-4	Communication	65
IV-2-2-5	Ressenti « à chaud » et Dépossession du membre atteint	66
V	CONCLUSION	69
VI	BIBLIOGRAPHIE.....	71
VII	ANNEXES	75
VII-1	<i>Annexe 1 : Critères diagnostiques SDRC</i>	<i>75</i>
VII-2	<i>Annexe 2 : Guide d'entretien</i>	<i>76</i>
VII-3	<i>Annexe 3 : Cahier de laboratoire</i>	<i>77</i>
VII-4	<i>Annexe 4 : Analyses Descriptives</i>	<i>78</i>
VII-4-1	Entretien 1	78
VII-4-2	Entretien 2	81
VII-4-3	Entretien 3	83
VII-4-4	Entretien 4	85
VII-4-5	Entretien 5	87
VII-4-6	Entretien 6	89
VII-4-7	Entretien 7	92
VII-4-8	Entretien 8	94
VII-4-9	Entretien 9	96
VII-5	<i>Annexe 5 : Entretiens.....</i>	<i>98</i>
VII-5-1	Entretien 1 : Monsieur L	98
VII-5-2	Entretien 2 : Madame B	104
VII-5-3	Entretien 3 : Madame M.....	117
VII-5-4	Entretien 4 : Madame C	122
VII-5-5	Entretien 5 : Madame M.....	127
VII-5-6	Entretien 6 : Madame M.....	132
VII-5-7	Entretien 7 : Monsieur V.....	138
VII-5-8	Entretien 8 : Monsieur D.....	144
VII-5-9	Entretien 9 : Madame B	149

Abréviations utilisées :

AMM : Autorisation de Mise sur le Marché

SDRC : Syndrome Douloureux Régional Complexe

CETD : Centre de Traitement et d’Evaluation de la Douleur

rTMS : Stimulation Magnétique Transcrânienne Répétitive

I INTRODUCTION

I-1 Point de départ du travail

Au cours des différents stages effectués lors de mon internat et de mon externat j'en suis venue à plusieurs observations aboutissant à ce travail :

- Le type de médecine que je désire exercer : une médecine d'écoute aussi bien basée sur l'Evidence Based Medecine que sur la Narrative Based Medecine(1). Au cours de notre formation d'interne, j'ai eu l'occasion de suivre des cours concernant l'Evidence Based Medecine et j'ai remarqué que de nombreux articles existaient sur ce sujet. De part mon expérience d'externe puis interne, je me suis rendue compte que la médecine basée sur les preuves devait être complétée par un autre type de médecine, mais laquelle ? Lors de mes stages en médecine libérale, j'ai pu échanger avec mes différents maîtres de stage, me rendant compte qu'une autre dimension était indispensable : la médecine basée sur la relation et sur le dialogue, connaître le ressenti du patient. De là est née ma curiosité pour la Médecine Narrative(2), et j'ai trouvé important d'essayer de comprendre et de me former dans ce domaine là.
- La fréquence non négligeable des SDRC(3), avec une prise en charge thérapeutique complexe et à l'efficacité souvent limitée par le Médecin Traitant, un fréquent sentiment d'insatisfaction de la part des soignants et l'incompréhension des patients(4) me poussent(4) à essayer de comprendre si, au-delà des limites actuelles des connaissances scientifiques sur ce syndrome, d'autres dimensions psychosociales rendent cette prise en charge inconfortable à la fois pour les soignants et les soignés.

Dans cette perspective, la démarche de recherche tentera de comprendre quelle est l'expérience de malade vécue par les patients souffrant de SDRC, comment ils inscrivent cette expérience dans leur trajectoire de vie, leurs expériences antérieures personnelles de maladie ou de douleurs, leur histoire familiale en lien avec la maladie et la douleur, leurs rapports antérieurs ou actuels aux soignants.

Pour répondre à ces questions, le choix a été retenu d'une méthode qualitative permettant de recueillir le discours des patients au plus près de leur expérience, grâce au récit de maladie, dans une perspective de médecine narrative(5), par exemple sur les liens avec la culture, sous toutes ses formes, notamment la culture familiale de la douleur. Nous pourrions mettre en perspective les résultats avec les données de l'anthropologie médicale(6)(7)(8).

Auparavant il a été nécessaire de faire un état des lieux dans la littérature concernant le SDRC (diagnostic, prise en charge, traitements) ainsi que sur la Médecine Narrative et l'anthropologie médicale.

I-2 Etats des connaissances dans la littérature

I-2-1 Le syndrome douloureux régional complexe

I-2-1-1 Définition – Etiologie(s)

Depuis le 18^e siècle, le SDRC se retrouve dans la littérature sous différents noms: les contractures post-traumatiques (Hunter-1776), le rhumatisme neurotrophique (P. Ravault-1945), l'algodystrophie sympathique (Sèze et Ryckewaert-1951)(9). Ce syndrome douloureux a été difficilement défini au cours du temps et les constatations cliniques restent essentiellement similaires, malgré des formes frontières mises en évidence, permettant la constitution de critères diagnostiques dont les plus récents sont résumés dans l'annexe 1 (page 75). Par ailleurs les examens paracliniques(10) ne permettent pas une mise en évidence formelle à chaque hypothèse diagnostique de SDRC, ou sont peu spécifiques.

Les étiologies bien que nombreuses restent parfois floues, et certaines ont été abandonnées à la fin du 20^e siècle comme les étiologies infectieuses, inflammatoires et reposant sur

l'inactivité(11). Alors que la principale hypothèse étiologique reconnue repose sur l'arc réflexe sympathique, celle-ci semble présenter des faiblesses: une inconstance de l'élévation de l'adrénaline dans l'algodystrophie, une mauvaise efficacité des sympatholyses intra-veineuses, une réponse incomplète aux blocs sympathiques.(12)

Dans la littérature, le rôle de certains facteurs de risque a été pointé comme :

-le sexe et l'âge : on remarque que les femmes et les hommes semblent également touchés par le SDRC aux âges moyens de la vie mais de manière générale les femmes sont plus touchées que les hommes dans un rapport de 3 à 5 pour 1. (13)

-endocrinologiques : le diabète qui est un terrain favorisant le SDRC, alors que la dyslipidémie est remise en cause.

-le profil psychologique (qui est controversé) : dans la littérature nous retrouvons une incidence non négligeable de patients ayant un terrain psychologique favorisant (anxiété, syndrome dépressif). Ce pourcentage va de 25 à 30%, cependant il existe un biais dans la définition de ces terrains psychologiques ne permettant pas une interprétation rigoureuse de ces données.(12)

I-2-2 Prise en charge

Parallèlement à cette difficulté à définir cette entité nosologique, le SDRC est compliqué à traiter. Certains médicaments, présentés d'abord comme révolutionnaires (la calcitonine notamment(14)(3)), se sont révélés décevants par la suite, alors que d'autres thérapeutiques n'ayant pas l'AMM dans cette affection présentent une amélioration significative des douleurs comme les bisphosphonates ou encore la Vitamine C utilisée comme antioxydant en prévention d'une intervention chirurgicale.

Dans ce contexte, d'autres techniques non médicamenteuses ont été testées par des études et ont permis l'élaboration de programmes appelés « programme d'imagerie motrice » (15) . Ce programme, conçu par Moseley(16) (17)(18) est constitué de trois modules : reconnaissance de latéralité, imagerie mentale et enfin mouvements avec miroir. Chaque module a une durée de deux semaines, et les exercices sont réalisés quotidiennement à raison de dix minutes toutes les heures. Après une période d'apprentissage, le sujet réalise les exercices à domicile.

Une étude préliminaire a montré une évolution très favorable de la douleur, de l'œdème et des capacités fonctionnelles persistant six semaines après l'arrêt du traitement.

D'autres techniques comme la neurostimulation (ou neuromodulation) méritent d'être proposées pour la prise en charge des patients présentant des douleurs rebelles aux traitements habituels. Elles permettent de limiter l'utilisation des médicaments et d'améliorer la qualité de vie des patients. Il y a des techniques non invasives telles que l'électrostimulation transcutanée (TENS) et la stimulation magnétique transcrânienne répétitive (rTMS), et des techniques invasives, principalement la stimulation médullaire, la stimulation corticale, la stimulation cérébrale profonde et les stimulations nerveuses périphériques. Le principe thérapeutique de ces méthodes est de stimuler les voies non nociceptives inhibitrices, c'est-à-dire les circuits nerveux qui ne transmettent pas d'information douloureuse, mais qui inhibent les circuits nociceptifs.(19)

De même l'acupuncture(20), dans le cadre d'un SDRC, a montré un bénéfice sur l'amélioration de la douleur en association avec des traitements médicamenteux, mettant en avant l'importance d'une approche relationnelle basée sur l'interaction entre les différents acteurs de la prise en charge et le patient.

Ainsi après avoir fait un rappel de la littérature concernant la physiopathologie, le diagnostic et la prise en charge (médicamenteuse ou non-médicamenteuse) concernant le SDRC, on met en évidence dans quel cadre complexe cela s'inscrit. Se pose la question alors de la place du ressenti du patient dans la prise en charge de ce type de syndrome bien-nommé « douloureux régional complexe de type 1 ». Se pose aussi la question de l'intérêt que prend une médecine basée sur l'échange (verbale, d'énergie,...) entre le soignant et le soigné (exemple du système des neurones miroirs(21))

I-3 Anthropologie Médicale et Médecine Narrative

Comme le souligne Bouznah et Lewertowski, -la souffrance prend son origine dans la culture- qui est propre à chacun(22), ainsi la place de la narration dans la consultation médicale se pose comme pierre angulaire de la prise en charge des patients. Comment aider un patient à

aller vers la guérison quand on ne prend pas en compte toutes les dimensions du patient porteur de la pathologie à traiter? (23)

Le médecin a appris à soigner le corps comme objet, comme entité scientifique alors que dans certaines pathologies il est essentiel d'intégrer le patient dans une structure(24) (socioculturelle, marquée par son histoire de vie) qui pourrait donner un sens à son comportement et ainsi influencer la prise en charge par le soignant. Le soignant devrait trouver une réponse adéquate à une demande formulée plus ou moins précisément et à un contexte de vie que présente le patient à prendre en charge.

I-3-1-1 Transformation du monde du patient

Byron GOOD(25) affirme que la maladie transforme le monde dans lequel vit le patient, menant même à son effondrement. Pour la 'biomédecine', la maladie est dans le corps, alors que pour le patient, elle est d'abord dans la transformation de son monde. L'anthropologie médicale doit donc s'intéresser aux récits des patients(26), à la manière dont ils fabriquent une véritable intrigue à partir de leur maladie. En effet, la médecine n'est pas une peinture directe et objective de l'ordre biologique naturel, elle est aussi prise dans la culture. La maladie est une entité construite par la médecine, à laquelle les cliniciens ont affaire au travers de pratiques soigneusement acquises et réglementées. Alors que, pour la biomédecine, la maladie est localisée dans le corps, les malades, eux, peuvent la percevoir dans tous les aspects de leur vie. Mais si l'anthropologie médicale veut privilégier les récits des patients, alors elle doit s'inspirer des modèles théoriques permettant d'analyser ce qui relève de la narrativité.

De même, à partir de réflexions sur la douleur chronique, Byron GOOD(25) en vient à développer l'importante notion « d'expérience de la maladie », suivant le constat que l'on ne peut réduire le corps malade à « un simple objet de la cognition et du savoir » mais qu'il est aussi « agent désordonné de l'expérience » : la seule prise en compte de la maladie objective et de sa représentation culturelle doit être complétée par l'« expérience subjective » essentielle qu'elle demeure. Il complète que les récits de douleurs donnent une cohérence aux événements et que le parallèle entre le statut de malade et celui de narrateur suggère une mise en miroir : celle de l'histoire et du texte face à la maladie.

I-3-1-2 Récit de maladie et re-possibilisation

Il semble important de souligner que la médecine narrative n'est pas réductible au récit, au sens strictement littéraire ou linguistique, mais comme le souligne Bruner(27)– le récit réussit à ‘subjontiviser la réalité’. Les récits de maladies contiennent des éléments de subjontivisation non seulement parce qu’ils seraient structurés narrativement et pratiqués afin de provoquer une réponse empathique et imaginative de l’auditoire, mais aussi du fait que ceux qui racontent les récits – la personne malade, les membres de la famille, les professionnels médicaux – tiennent fortement à dessiner un monde ‘au subjontif’, où la guérison est une possibilité ouverte, même si des miracles sont nécessaires.

L. Benaroyo(28)(29) développe le concept d’une éthique de « re-possibilisation » du malade au cœur de l’activité clinique. Il invite les soignants à la « structuration narrative d’un projet de soin qui permet au malade de (re)devenir l’acteur du rétablissement de son identité narrative altérée par la maladie ». Ceci repose sur le concept de « mise en intrigue thérapeutique » (« therapeutic emplotment») conçu par Cheryl Mattingly(30) : « Le succès thérapeutique dépend en grande partie de l’aptitude du soignant à mettre en scène une histoire qui fait sens pour le patient autant que pour lui-même. On pourrait même dire que la tâche du clinicien consiste à créer une intrigue thérapeutique qui ‘conforte’ le patient dans l’idée que le traitement médical qui lui est proposé fait partie intégrante du soin qui lui est apporté ». En accordant un statut éthique à la narration, dans le cadre du processus de soin, cela suggère de considérer la démarche narrative comme l’une des facettes de l’éthique de responsabilité professionnelle du médecin.

Michael White(31)(32) complète que les patients qui viennent consulter un praticien narratif sont considérés comme les experts de leur propre vie, et c’est avec respect que le praticien va engager une conversation déculpabilisante qui pose la personne au centre de la relation. Cette approche considère que les problèmes sont situés à l’extérieur des personnes, comme des personnages avec qui les personnes seraient en interaction contraignante, et que tout un chacun possède des compétences, des valeurs, des croyances, des engagements, une éthique qui le rendent capable de réduire l’influence des problèmes sur sa vie.

I-4 Objectifs

On se rend compte de l'importance de la prise en charge globale et adaptée au patient dans ce contexte douloureux chronique⁽³³⁾ ayant un retentissement connu, socio-professionnel non négligeable.

La perspective étant de pouvoir améliorer la prise en charge des patients suivis pour un SDRC, des questions peuvent-être soulevées:

- La médecine narrative et l'approche anthropologique apportent-elles un plus dans la qualité de la prise en charge des patients ?⁽³⁴⁾
- Quelle importance donner au vécu du patient malade dans la prise en charge de sa pathologie ?

Ainsi l'objet de ce travail se porte sur l'approche compréhensive de l'expérience des patients porteurs d'un syndrome douloureux régional complexe, suivis au Centre de la Douleur du CHU de Nantes.

II METHODE

Le choix méthodologique pour ce travail s'est orienté sur une enquête qualitative : méthode qui connaît un développement récent dans le monde médical(35)(36)(37) et utilisée depuis fort longtemps dans le domaine de la sociologie(38). Cette méthode se trouve le plus en adéquation avec la question posée.

II-1 Méthode de recueil des données

II-1-1 Type d'étude

Une étude qualitative a été réalisée, basée sur des **entretiens semi-dirigés** destinés à recueillir des récits de maladie(39), permettant aux patients de raconter leurs expériences. L'entretien(40) permet de recueillir des informations non provoquées ni fabriquées, le but n'étant pas de se focaliser sur le 'pourquoi' de leur situation mais de les laisser libres d'expliquer, avec leurs mots, le cheminement qui les a amené à leur situation actuelle.

L'entretien étant structuré il nécessite une amorce débutant celui-ci (identique pour chaque entretien), qui invite la personne interviewée à raconter son parcours concernant son SDRC, le but étant d'explorer :

- Le contexte du traumatisme (familial, psychologique, professionnel) afin d'évaluer dans quel contexte il survient.
- Le déroulement du traumatisme visant à percevoir si le « le ressenti à chaud » de la personne influe sur la survenue du SDRC
- Les croyances personnelles et familiales par rapport à la douleur, visant à évaluer l'importance de celles-ci dans leur expérience de la maladie.
- La prise en charge du patient ayant pour but d'évaluer ce que le patient comprend de sa prise en charge et comment il perçoit le corps soignant.

L'entretien s'articule donc autour d'un **guide d'entretien** (Annexe 2) permettant de lister les points que l'on souhaite aborder via des stratégies d'écoute et d'intervention comme la relance définie selon J.C. Kaufman : « la meilleure question n'est pas donnée par la grille : elle est à trouver à partir de ce qui vient d'être dit par l'informateur »(39). Les différentes thématiques seront donc abordées au bon-vouloir du patient, dans l'ordre qu'il aura décidé, et seront si nécessaire complétées par une intervention de ma part.

II-1-2 Formation à la technique d'entretien

Afin de m'entraîner à la technique des entretiens et de pouvoir exploiter au mieux les données, j'ai effectué deux « entretiens-tests » qui se sont déroulés lors de mon stage de médecine générale, en Février 2014. Ils ont concerné des patients suivis pour des pathologies chroniques.

Les deux entretiens tests ont eu lieu dans le cabinet de médecine générale où j'exerçais, après avoir demandé l'accord des patients et leur avoir donné rendez-vous pour un temps dédié à cette interview.

-La première patiente était suivie pour des douleurs chroniques post-zostériennes dans un contexte de syndrome dépressif évoluant depuis plusieurs années. J'avais déjà rencontré cette dame plusieurs fois dans le cadre du suivi de son syndrome anxio-dépressif, ce qui a facilité le dialogue et l'échange lors de l'entretien.

-Les coordonnées du deuxième patient, suivi pour un SDRC, m'ont été données par mon maître de stage, sachant que je m'orientais vers les patients suivis pour cette pathologie. Je l'ai donc contacté téléphoniquement sans l'avoir vu en consultation précédemment, pour lui proposer une date de rencontre. Le contact a été plus distant et l'entretien moins évident que le précédent me permettant de me confronter aux réalités des entretiens difficiles.

A l'issue de ces entretiens-tests, nous avons effectué une supervision avec mes directeurs de thèse afin d'affiner mon guide d'entretien et nous avons discuté des difficultés rencontrées lors de ceux-ci et comment les surmonter (gérer les silences, les relances, faire face à un patient qui semble peu compliant.).

II-2 Choix de la population

Le choix de la population s'est fait à partir d'une observation empirique, qui était que les personnes souffrant d'un SDRC ont une prise en charge longue et complexe à gérer par le médecin généraliste.

De ce fait, la sélection des patients s'est faite de manière à ce que leur prise en charge soit avancée dans le temps et dans les démarches : patients ayant des douleurs datant de plus de trois à quatre mois (SDRC réfractaire)(33) et dont la prise en charge en ville a paru insatisfaisante, et donc sont, ou vont être suivis par le CETD de Nantes (Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur).

Ainsi avec l'accord des médecins du CETD, un recrutement prospectif a été effectué: chaque patient appelant pour prendre un rendez-vous au Centre de la Douleur dans le cadre de son SDRC était inscrit sur une liste par la secrétaire.

Cependant au bout de trois mois de recrutement prospectif, l'inclusion de nouveaux patients stagnait, nous poussant à revoir la méthode afin de ne pas perdre le dynamisme méthodologique et l'immersion nécessitée par la technique des entretiens. Nous nous sommes donc décidés à recruter les patients aussi en rétrospectif.

Finalement le recrutement a pu continuer en prospectif, de nouveaux patients ayant pris rendez-vous de manière continue.

Au total, neuf patients souffrant d'un SDRC ayant eu une prise en charge initiale par leur médecin traitant et suivis actuellement au CETD ont été inclus.

II-3 Recueil des entretiens

Durant la période de recrutement, qui s'est déroulée de début Avril 2014 à fin Juillet 2014, une relève hebdomadaire de la liste de patients a été effectuée par le chercheur, pour ensuite joindre les patients par téléphone afin de leur expliquer la démarche :

- Thèse d'une interne de médecine générale.

- But de ce travail : les écouter (et non pas les interroger) afin d'essayer de comprendre dans quel contexte évolue leur SDRC, et comprendre leur ressenti par rapport à ce qui leur arrive.

La première prise de contact était donc téléphonique, afin de convenir d'une date et d'un lieu de rencontre. A la suite de ce contact, il a été toujours été défini un entretien au domicile des patients dans la semaine ayant suivi le contact téléphonique.

Arrivée au domicile des personnes interviewées, je réexpliquais la démarche de ce travail essayant de ne pas donner dans cette explication des informations qui pourraient orienter leur narration par la suite.

Il leur était demandé si la présence d'un magnétophone ne les dérangeait pas, garantissant l'anonymat et argumentant que l'usage de l'enregistrement restait personnel et professionnel (servant de support d'analyse). Il n'y a pas eu de refus. Une prise de note était possible, indiquant éventuellement des informations concernant la communication non verbale (une attitude, une mimique effectuée) ou un mot clé dit par le patient, pouvant servir de relance par la suite.

La durée des entretiens allait de 30 à 90 minutes.

A noter qu'au début de l'entretien, je précisais aux patients que dans un premier temps je souhaitais qu'ils me parlent de leur expérience, mais qu'en fin d'entretien, s'ils le voulaient ils pourraient me poser des questions médicales. Cette démarche ayant pour but que pendant l'entretien ils soient le principal acteur du dialogue, n'attendant pas de ma part une participation active et un discours orienté qu'ils pourraient avoir à la fin de l'entretien.

II-4 Analyse du matériel recueilli

La retranscription de l'entretien s'est effectuée dans les jours suivant celui-ci afin de garder une «cohérence temporelle » entre l'entretien, la retranscription et l'analyse de celui-ci.

Il a été décidé de faire trois analyses différentes et complémentaires par entretien, afin d'apporter des éléments d'observations les plus complets possibles Ces analyses ont été faites dans la semaine après l'entretien, sans passer au suivant si l'analyse complète du précédent

n'avait pas été finie, cela par soucis d' « immersion » dans la situation créée par la rencontre avec le patient interviewé.

Un cahier de laboratoire a été tenu tout au long de la période de recueil des entretiens, afin de noter l'évolution des hypothèses et les informations qui sont interpellantes. (Annexe 3 page 77)

Les trois niveaux d'analyses ont été :

II-4-1 Analyse Descriptive

L'analyse descriptive permet, comme sa dénomination l'indique, de décrire des éléments de vie retrouvés dans les entretiens sans avoir une démarche interprétative. Elle permet par exemple, de comprendre le contexte professionnel, familial ou encore psychologique dans lequel s'est déroulé le traumatisme initial.

En effet comme le souligne Alain Blanchet et Anne Gotman(40), il faut « découper » l'entretien afin de classer les informations que l'entretien a permis de recueillir .

L'analyse descriptive peut donner lieu à l'élaboration de typologies, au même titre que l'analyse thématique. Ainsi une analyse descriptive a été rédigée pour chaque entretien, et un tableau récapitulatif des neuf entretiens, reprenant les principales idées, a été effectué afin de pouvoir faire émerger des similitudes ou au contraire souligner les différentes approches entre les entretiens.

II-4-2 Analyse Thématique

Dans le cadre de ce travail, l'analyse thématique se justifie pour étudier des processus sociaux, des modes d'organisation individuels en tant que révélateur d'une pathologie spécifique. Elle comporte aussi des observations de terrain (gestuelle, attitude,...).

Lioness Ayres, Karen Kavanaugh et Kathleen (37) rappellent que le classement par catégories et l'identification de thèmes sont une part importante, voire indispensable, des processus de recherche qualitative, mais qu'ils ne sont pas une fin en eux-mêmes.

Elles décrivent deux types d'approches répandues dans l'analyse des données qualitatives : l'approche par cas, ou « à l'intérieur » du cas (en anglais : « *within-case* »), et l'approche transversale des cas (en anglais : « *across-case* ») :

-la première considère chaque récit individuel comme un tout, une histoire en soi. Cela présente l'avantage d'explorer la richesse contextuelle de chaque expérience individuelle, mais rend plus difficile une comparaison des cas et nécessite de multiples récits pour développer des généralisations.

-la seconde approche permet de dégager des caractéristiques ou des thèmes communs, mais présente l'inconvénient de laisser de côté toute la richesse du contexte.

Les auteurs de l'article proposent donc d'associer analyse par cas et analyse transversale des données. Dans ce travail il a donc été effectué une analyse thématique par entretien (=analyse par cas) et un résumé des analyses thématiques (=analyse transversale).

II-4-3 Analyse des mots associés

L'analyse des mots associés (programme informatique Wordmapper) est une technique d'analyse statistique de données textuelles. Il calcule les associations entre mots (probabilité d'avoir le second mot quand on a le premier, multipliée par la probabilité réciproque) dans un corpus d'entretiens.

A partir d'un seuil de fréquence de mots, ce logiciel établit par classification hiérarchique ascendante des clusters de mots d'une taille donnée. Un cluster est donc composé de mots qui ont souvent été cités ensemble. Chaque cluster se caractérise par une densité, qui est la valeur moyenne des liens intra-clusters et d'une centralité, qui est la somme des liens externes entre mots du cluster et mots des autres clusters.

Ainsi le logiciel repère lui-même les acteurs réseaux/clusters, sans aucune hypothèse préalable du chercheur.

Ce type d'analyse fait partie du renouveau des programmes d'analyse des données textuelles lorsqu'on a compris que les mots suivaient une logique de chemins, et non d'espace comme les

variables quantitatives usuelles en analyse des données économiques ou biologiques. Alceste (logiciel d'analyse de données textuelles) fournit des résultats proches mais n'offre pas les mêmes outils de synthèse.

L'analyse classique de contenu interprète les phrases construites par les mots en fonction du sens que leur attribue la culture. Quand un phénomène est transcendant à une culture comme une douleur non partageable en mots avec l'entourage ou le personnel soignant, on ne connaît pas le sens profond (les acteurs réseaux) de cette culture nouvelle qu'est le discours des patients.

Ainsi les analyses thématiques des entretiens ont été analysées par le logiciel Wordmapper avec l'aide de Pierre-Henri Garnier, psychologue clinicien.

Le résultat de cette analyse est synthétisé sous forme de diagramme, composé d'une abscisse (qui reflète la centralité des clusters) et d'une ordonnée (qui reflète la densité des clusters), appelé « diagramme stratégique » où sont disposés les clusters. Le manque latent exprimé par un thème est d'autant plus structurant qu'il est à droite horizontalement. Il est d'autant plus détaillé qu'il est en haut verticalement. Le diagramme met ainsi en évidence des thèmes (=clusters) disposés selon une diagonale, donc à mesure que l'on progresse à droite et vers le haut, ils expriment une part croissante des acteurs réseaux à l'organisation du discours.

Ce type d'analyse est utilisée aussi bien pour des études sociologiques et économiques que médicales⁽⁴¹⁾⁽⁴²⁾. La familiarisation du chercheur avec ce logiciel, s'est faite par la lecture de travaux utilisant le logiciel d'analyse de mots associés Wordmapper.

III RESULTATS

III-1 Caractéristiques de l'échantillon

	Sexe/Age	Contexte Familial	Durée évolution SDRC depuis début prise en charge	Circonstances	Statut Professionnel
1^{er} entretien	Masculin 30 ans	-vit en maison -en couple, sans enfant	7 mois →Pied	-traumatisme ancien (chute à scooter il y a 10 ans)	-Actif en arrêt de travail -Etancheur
2^e entretien	Féminin 42 ans	-vit en maison -en couple, sans enfant	Plus de 3 ans (3 épisodes de SDRC : pied, épaule- main controlatérales)	-accident de travail	-Actif en arrêt de travail -Secrétariat, vendeuse
3^e entretien	Féminin 77 ans	-vit en maison -mariée, 3 enfants	8 mois →Genou	-post opératoire (prothèse de genou)	-Retraitée (ancienne commerçante)
4^e entretien	Féminin 29 ans	-vit en maison -célibataire	12 mois →Poignet	-accident de travail	-Actif en arrêt de travail -Travail en boulangerie/manu tention
5^e entretien	Féminin 45 ans	-vit en maison -mariée, 1 enfant	12 mois →Epaule	-douleurs prolongées suite à des gestes répétés	-Actif en arrêt de travail -Travail dans un atelier de découpe de viande
6^e entretien	Féminin 49 ans	-vit en maison -mariée, 1 enfant	3 ans →Epaule	-douleurs brutales du jour au lendemain suite à des gestes répétés	-Actif en arrêt de travail -S'occupe de ménages de lieux publics.
7^e entretien	Masculin 58 ans	-vit en maison -remarié, enfants	6 mois →Genou	-post-opératoire (ménisectomie)	-Actif en arrêt de travail -Responsable des espaces verts en Mairie
8^e entretien	Masculin 29 ans	-vit chez ses parents	Pas de prise en charge active	-post-opératoire suite à un accident de la	-Actif, déménageur

		-célibataire, sans enfants	de la part du patient → Genou	route	
9 ^e entretien	Féminin 47 ans	-vit en appartement en concubinage, pas d'enfants	4 mois → Poignet	-accident domestique	-Ne travaillait pas au moment de l'accident domestique -a travaillé antérieurement en tant que serveuse et dans le maraîchage

III-2 Analyse Descriptive

Ce tableau résume les analyses descriptives par entretien, numérotées de 1 à 9, avec :

- Le contexte professionnel, familial et psychologique (colonne numéro 2)
- Le déroulement du traumatisme (colonne numéro 3)
- L'histoire douloureuse familiale et personnelle (colonne numéro 4)
- La prise en charge (2^e ligne de chaque entretien)

Les citations sont insérées en italiques, en bleu.

Numéro entretien	Contexte professionnel, familial et psychologique	Déroulement du traumatisme	Histoire douloureuse familiale et personnelle
1 (Monsieur L)	-travail : physique (étanchéur), bonne ambiance -famille : non citée spontanément mais qui semble à l'écoute, concubinage -psychologique : <i>« jeune sans problème, inconscient », « avec ce qui m'arrive je suis aigri »</i>	A l'adolescence : <i>« banal »</i> accident de scooter avec fracture du pied, plâtrée il y a 12 ans <i>« accident tout bête »</i> Réapparition progressives des douleurs depuis 4 ans suite à cette fracture.	Pas de culture familiale particulière par rapport à la douleur. Famille présente <i>« ils viennent me voir mais qu'est-ce que vous voulez qu'ils fassent ? »</i> <i>« Je suis pas quelqu'un de douillet, je serre les dents »</i>
Prise en charge	-Médecin traitant qui l'a orienté vers un chirurgien		

	-Médicaments : peu importants → avec ou sans, il a des douleurs -Prise en charge qui paraît longue « <i>j'ai attendu, j'ai attendu...</i> » « <i>je pensais pas en avoir pour si longtemps</i> », mais se rend responsable d'avoir trop attendu et d'avoir comme un pied mort. -Idée d'aller voir un « conjureur » car expérience personnelle antérieure bénéfique		
2 (Madame B)	-<u>travail</u> : divers domaines plutôt manuels : boulangerie, usine agroalimentaire, secrétariat, ASH,... -<u>famille</u> : omniprésente, connotation négative, dans le jugement par rapport à elle « <i>j'ai été rejetée, ça a été une coupure</i> » -<u>psychologique</u> : fragile « <i>j'alterne entre la déprime et les excès de colère</i> », concubinage. Episode de vie marquant en 1997: a subi une tentative de meurtre par strangulation par son ex conjoint	3 épisodes d'algodystrophie sur des membres différents : -pied -main et épaule controlatérales au pied Accident du travail à chaque épisode (palette tombée sur le pied, chute sur son lieu de travail)	Lourd passé familial douloureux : amputation chez un grand parent et une tante, une autre tante paraplégique suite à un accident de la route, contexte oncologique,... « <i>on s'apitoie pas trop sur notre sort dans la famille</i> » « <i>on s'est fait une carapace</i> »
Prise en charge	-Médicaments et gestes invasifs considérés comme néfastes (elle se retrouve dans une passivité qu'elle n'aime pas) « <i>ça m'a déclenché des migraines, des syndromes parkinsoniens</i> » -Manque d'une approche relationnelle qu'elle a pu finalement trouver via une approche pluridisciplinaire (psychologues, acupuncture,...) « <i>l'acupuncture, ça a été le déclic, je suis assez croyante pour ça</i> » « <i>j'ai eu des choses plus douces, le ressenti de la personne qu'on peut aborder</i> » -Longueur et difficultés de la prise en charge « <i>vous n'êtes qu'un pion</i> »		
3 (Madame M)	-<u>travail</u> : retraitée, ancienne gérante de café -<u>famille</u> : mariée, isolement, « <i>aucune famille à part mon mari</i> » (alors qu'elle a 3 enfants), contexte de violence verbale et physique dans l'enfance -<u>psychologique</u> : « <i>vie pas simple avec des hauts et des bas</i> », labilité émotionnelle	SDRC post-opératoire (Prothèse de genou gauche voulue par la patiente) « <i>c'est des jeunes médecins qui apprenaient certainement</i> » Apparition rapide des douleurs après le geste chirurgical	Pas d'antécédents douloureux personnels ou familiaux particuliers relaté « <i>je suis pas une douillette</i> »

	depuis apparition des douleurs chroniques « le moral il y en a pas du tout » « la moindre chose m'énerve »		
Prise en charge	-Importance la relation de confiance avec le médecin traitant « <i>mon médecin n'a pas reçu de courrier de l'hôpital, j'aimerais bien qu'il sache ce que j'ai exactement pour voir avec lui, parce que des fois certains docteurs n'osent pas me dire directement ce qui peut m'arriver avec ça</i> » -Médicaments plutôt néfastes « <i>quelque chose qui pourrait m'améliorer ? un miracle</i> »		
4 (Madame C)	- <u>travail</u> : manuel « <i>ça se passait super bien</i> » - <u>familial</u> : célibataire, isolement géographique difficile, famille qui la comprend « <i>ils me demandent souvent comment ça va</i> » - <u>psychologique</u> : fragile depuis l'accident, pleure « <i>il y a des hauts et des bas</i> »	Accident du travail (main coincée dans une porte, récurrent à son travail : 11ème « victime »)	Tante et connaissance du voisinage qui ont eu un SDRC → importance des représentations de l'entourage « <i>par contre ma tante avait des piqûres et ça a marché</i> »
Prise en charge	-Prise en charge trop longue selon elle « <i>là ça fait long, ça fait deux ans...</i> » -Impuissance médicale, avec avis divergents selon les médecins « <i>j'ai vu pleins de médecins en fait je me rappelle plus</i> » « <i>j'en ai marre d'aller à droite à gauche</i> » « <i>je veux juste savoir ce que j'ai à ma main, il y en a qui disent qu'il faut garder l'attelle, d'autres non,...</i> » -Médicaments plutôt néfastes -Demandeuse d'actes, par expérience chez sa tante qui a été soulagée par les piqûres « <i>par contre ma tante a eu des piqûres, elle m'a dit qu'il fallait que je demande à en avoir</i> »		
5 (Madame M)	- <u>travail</u> : manuel, physique « <i>j'aime mon boulot, il y a tant de trucs à faire</i> » - <u>familial</u> : soutenue par son mari et ses enfants « <i>ils comprennent, ils voient bien que je ne peux pas faire</i> » - <u>psychologique</u> : souriante « <i>je suis bien entourée</i> »	Douleurs évolutives de l'épaule gauche sans traumatisme initial brutal, gestes répétitifs au travail. « <i>j'ai trop traîné au travail</i> » « <i>j'ai trop forcé</i> »	Famille « <i>dure au mal</i> », contexte de douleurs articulaires chroniques dans la famille (polyarthrite, spondylarthrite, rhumatisme psoriasique)
Prise en charge	-Prédominance de ce qui lui a fait plus de mal (blocs : calvaire « <i>jamais je recommencerais</i> ») que de bien (morphiniques) -Prise en charge en ambulatoire incriminée « <i>je suis sortie très tôt, pour une opération comme ça... ils veulent gagner de l'argent mais faut savoir prendre soins des gens</i> »		
6 (Madame G)	- <u>travail</u> : manuel, au	« <i>bloquée du jour au</i> »	Dans la famille

	centre de sa vie « <i>une personne à toujours vouloir travailler</i> » -<u>familial</u> : mariée, 4 enfants proches, aimerait être plus présente pour ses petits-enfants -<u>psychologique</u> : têtue, qui va au bout des choses, solitaire « <i>je suis quelqu'un d'hyper nerveux</i> »	<i>lendemain</i> » Pas de traumatisme initial brutal, gestes répétitifs au travail. Pas d'importance accordée à la douleur initiale	personne ne parle de douleur « <i>on ne s'écoute pas</i> » Plainte douloureuse non légitime selon elle, en comparaison avec son entourage (fille et mère : cancer)
Prise en charge	-Se rend responsable des douleurs, dit qu'elle aurait du écouter son médecin « <i>j'ai voulu aller plus loin et puis c'est tout, je m'en prends qu'à moi</i> » -Aurait une surconsommation médicamenteuse et des échecs thérapeutiques (acupuncture, hypnose, rebouteuse, cathéter : « <i>j'ai fais 2 rejets</i> ») -Veut qu'on lui coupe le bras « <i>il y aurait que moi ça ferait longtemps que ça serait fait !</i> »		
7 (Monsieur V)	-<u>travail</u> : responsable des espaces verts dans une Mairie, évolution professionnelle satisfaisante -<u>familial</u> : en couple, a des enfants. Femme plus jeune qui est son « moteur » -<u>psychologique</u> : fragilité émotionnelle « <i>c'est psychologiquement compliqué</i> », « <i>c'est très dur</i> », personne complexée par son physique dans sa jeunesse, a pris du recul depuis.	SDRC post-opératoire (arthroscopie du genou) -Geste chirurgical non appréhendé car déjà subi sur son autre genou -Pense que la rééducation a été trop vite « <i>je pense que l'élément déclencheur est d'avoir été trop vite</i> »	Héritage familial douloureux : belle-sœur a un SDRC, mère décédée dans les souffrances d'un cancer <i>« moi c'est rien par rapport à eux »</i>
Prise en charge	-Elément déclencheur selon lui : absence de kinésithérapie en post-opératoire « <i>pas de séances de kiné, rien du tout</i> » « <i>maintenant on va trop vite dans les échéances</i> » -Préfère avoir un fond douloureux lui rappelant qu'il ne doit pas forcer sur son genou -Grande attente envers le corps médical qui doit l'orienter concernant les thérapeutiques « <i>c'est aux médecins de me dire s'il y a des moyens, ce sont eux les professionnels</i> » -Nombreuses questions sans réponses « <i>j'évite d'aller sur internet mais là j'avais pas d'informations</i> »		
8 (Monsieur D)	- <u>travail</u> : manuel	Douleurs persistantes	Notion de suivi

	« <i>déménageur c'est un métier ou il y a de quoi faire !</i> » « <i>je peux travailler c'est le principal</i> » -familial : célibataire, vit chez ses parents. Bonne entente familiale -psychologique : semble être détaché de certains événements (accident grave relaté en riant), prend du recul	suite à un accident de voiture datant de plusieurs années SDRC suite à sa chirurgie du genou	médical chronique pour son père diabétique
Prise en charge	-Peu demandeur d'une prise en charge car pas de retentissement dans sa vie quotidienne, n'aurait pas consulté de lui-même « <i>je peux aller travailler c'est le principal</i> » -Ressent l'incertitude du corps soignant « <i>eux ne comprennent pas d'où ça vient</i> » « <i>je crois que pour le moment il n'y a pas d'explications</i> » -Dit avoir une expérience concernant les médicaments et « <i>connaitre l'engrenage</i> », est donc septique quant à la prise médicamenteuse.		
9 (Madame B)	-travail : manuel, ne travaillait pas lors de l'accident -familial : en concubinage, pas d'enfants. Relations conflictuelles avec sa famille depuis l'accident « <i>on me dit démerdes toi, prends toi en main !</i> » -psychologique : syndrome dépressif, 2 tentatives de suicide, pleurs.	Accident domestique avec fracture du poignet « <i>au début ça allait très bien tant que j'avais les broches</i> »	Identification familiale « <i>de toute façon ma mère voulait mourir, comme moi je l'ai fait</i> »
Prise en charge	-Très demandeuse d'une prise en charge « <i>j'aimerais qu'on me soulage le mal</i> » « <i>j'aimerais bien qu'ils me donnent un cachet qui soit plus fort</i> », - épuisée sur le plan psychologique, mais dit se heurter à l'impuissance du corps médical « <i>ils peuvent rien faire</i> » -a fait des démarches personnelles pour rencontrer un psychologue, se rend compte qu'elle a besoin d'une équipe pluridisciplinaire « <i>là-bas il y a tout : un kiné, un sophrologue,...</i> » -dissocie sa douleur physique et morale bien qu'elles soient associées : « <i>le lexomil ça détend mais c'est pas pareil que les antidouleurs</i> »		

→ Les analyses descriptives détaillées se trouvent en Annexe 4 (page 78).

III-3 Analyse Thématique

III-3-1 Résumé des Analyses Thématiques

Les principaux thèmes qui ressortent de ces analyses sont :

- **Thème de l'impotence.**

La dissociation est fréquemment effectuée entre l'impotence et la douleur. Les patients se plaignent plus souvent de l'impotence occasionnée par le SDRC que de la douleur ressentie. Ceux-ci affirment presque préférer avoir mal et pouvoir faire les activités qu'ils faisaient avant, plutôt que ne plus avoir mal mais avoir une impotence fonctionnelle. Les patients accordent une grande importance au fait de garder leur rôle d'acteur social, souvent remis en cause à cause de l'impotence : faire une activité sportive, pouvoir travailler, pouvoir aller faire les courses,...

(entretien 1) « ... je faisais du foot, du sport, j'ai tout arrêté, ça fait 2 ans que je fais plus de sport (soupirs) »

(entretien 3) « Moi qui ai l'habitude de faire mon ménage, mon repassage... même mon repassage je suis obligée d'arrêter tellement j'ai mal »

« ...même si la nuit je dois me lever pour aller faire pipi (chose que je faisais pas avant), je peux même pas aller jusqu'aux waters, je dois faire dans un seau... Et ça c'est tuant »

(entretien 5) « -Comment vous vous représentez votre bras, votre épaule ?

-Il me gêne...déjà pour m'habiller, une queue de cheval c'est mon mari qui fait..... »

« oui le soutien-gorge, ça aussi je le mettais plus déjà depuis longtemps : l'année d'avant pour travailler j'avais acheté que des gilets parce qu'on travaille dans des endroits à 6-7° parce que les pulls je les mettais plus, et j'avais acheté les soutien-gorge qui se ferment devant, parce que de demander chaque matin de me fermer...c'est s'abaisser... mais là maintenant je peux pas du tout et puis pour se déshabiller : système D on tire et on se baisse... »

(entretien 6) « ... alors pour faire ma toilette, me doucher, c'est très dur.. je pleure.. je peux pas lever le bras bien haut, pareil pour m'habiller, pour faire mes pâtes à gâteau je les achète toutes prêtes, je peux même pas faire mes blancs en neige.. je fais beaucoup moins de choses qu'avant, même pour écrire »

(entretien 9) « Ouais ... parce que j'étais pas comme ça, j'étais active...

-Active...

-Ouais...je faisais des crêpes, je faisais mon ménage, j'allais voir ma sœur, passer mes weekend end là bas.. mais depuis que j'ai ça, ils m'ont tous laissé tombé je sais pas pourquoi... »

- Thème de l'environnement et de l'héritage familial.

Deux cas de figure sont récurrents : l'absence de soutien de la famille ou de l'entourage amenant le patient à un état de détresse psychologique et de solitude, et l'héritage familial de la douleur. Cet héritage se traduit souvent par une vision des parents ou des grand-parents qui sont « durs au mal », amenant le patient à sous-évaluer sa douleur et à ne pas lui accorder une valeur nécessitant une prise en charge.

(entretien 2)

« -...bah après on s'apitoie pas trop sur notre sort, après est-ce que c'est par rapport avec tout ce que j'ai...j'ai connu mes parents à l'hôpital, ma famille, ont eu des gros trucs, mon grand-père a été amputé d'un bras, ma tante aussi.. après, 3 mois après c'était ma marraine, accident de voiture : en fauteuil roulant.....c'est comme ci on était un peu bercé dans ces trucs qui sont assez quand même..... durs, parce que ma tante qui avait été amputée de sa jambe avait que 40 ans donc euh... avec 5 enfants c'était quand même pas....

-vous avez ces souvenirs là ?

-ah oui ! ouais....ouais, ah oui oui, donc voilà je méritais pas de me plaindre par rapport à eux, la souffrance qu'ils ont eu voilà....on s'est fait une carapace aussi.....inconsciemment sans doute puis après, même là par rapport à l'algo que j'ai, je me dit : je vais pas dire que j'ai mal parce que je pense quand même à mon grand père, il avait plus son bras et il disait rien quoi... »

« Après voilà, c'est grave mais c'est comme si c'était des rocs, t'as pas à te plaindre, par rapport à.... Ma mère est assez dure aussi, elle a mal elle le dira jamais..... »

(entretien 5) « ah oui.. j'ai un papa qui ces dernières années tombait par des malaises de vieillesse, et avant de décéder il s'était cassé le doigt en tombant et le doigt : fioou (mimant quelqu'un qui se remet un doigt déboité)... très dur au mal ! »

(entretien 6) « -Non, non plus.... C'est pour ça que je me dis, ce que moi j'ai et ce que maman a du subir à côté c'est rien ! Comme on dit il y a toujours pire que nous... »

- Thème de la responsabilité personnelle / attribution causale.

Le fait de ne pas accorder d'importance à une douleur présente, de continuer à travailler malgré celle-ci a été incriminé plusieurs fois dans le fait de développer une pathologie type SDRC. Est-ce que le fait de ne pas écouter son corps, en continuant à le solliciter malgré les douleurs amènerait à un point de non retour ?

(entretien 1) « j'ai mal soigné, enfin j'ai voilà quoi ... » « ça un peu trainé...depuis le temps que je me plaignais »

(entretien 5) « mais j'ai trop trainé au travail donc j'ai arrêté le travail quand je pouvais plus lever du tout le bras, », « j'ai trop attendu », « j'avais mal mais je voulais pas me mettre en arrêt... »,

« -Et vous, vous imaginez une cause à votre AD ?

-.....bah à part que j'ai forcé, est-ce que j'aurai forcé trop.. peut-être ...j'aurai arrêté plus vite peut-être que l'opération Le bras moins abîmé, moins invalide... »

« mais je dirais je pense que supporte trop la douleur c'est pour ça que j'ai un seuil maintenant qui est trop élevé, j'ai trop supporté... »

(entretien 6) « j'ai toujours repris avant la fin, à chaque fois je lui demandais de me faire reprendre, je lui disais que ça allait mieux et c'était pas vrai mais je voulais pas rester à rien faire.... », « bah je dirais de pas faire la même bêtise que moi, de respecter les consignes de son médecin et d'aller jusqu'au bout du traitement... »

« j'ai pas respecté, j'ai voulu aller plus loin et puis c'est tout, après je m'en prend qu'à moi..... »

(entretien 7) « sauf que je pense que je me suis peut-être provoqué l'algodystrophie »

- **Thème d'impuissance/ d'inconnu de la part du corps médical.**

Les patients ont du mal à accepter que des professionnels « aient fait des études » pour guérir et expliquer les maladies aux patients et n'y arrivent pas pour le SDRC. Les patients rapportent que le « on » est souvent utilisé de la part du corps soignant, comme pour se déresponsabiliser de ce qui arrive au patient : « on ne sait pas pourquoi ça arrive », « on ne sait pas pourquoi ça guérit », cela leur donne l'impression « qu'on tourne autour du pot ».

(entretien 3) « Parce que je vais au kiné 2 fois par semaine, regardez c'est marqué là (en montrant un papier sur son frigo), mais il m'a dit qu'il fait ce qu'il peut mais que pour mes douleurs il peut pas faire grand-chose »

« qu'il m'explique, parce que des fois certains docteurs n'osent pas me dire directement ce qui peut m'arriver avec ça, alors que lui il aura peut-être la franchise de me le dire.. J'aimerais savoir, de toute façon c'est pas la peine qu'on tourne autour du pot... »

(entretien 4) « un médecin me dit par exemple 'faut garder l'attelle', l'autre il me dit non, un qui me dit j'ai l'algodystrophie, l'autre il dit non.. »

(entretien 7) «Mais c'est au médecin de me dire s'il y a des moyens

-Vous attendez du médecin qu'il vous dise ?

-Bah oui ! il y a des gens qui ont fait des études pour ça »

- **Thème du travail.**

Les personnes interviewées décrivent leur travail comme un centre d'intérêt essentiel pour eux, que ça soit par culture familiale du travail, par plaisir personnel ou par nécessité

financière. Si bien qu'ils voient d'un mauvais œil l'arrêt de travail qui semble plus handicapant que bénéfique moralement.

(entretien 2) « -Bah je fais partie de l'hôpital des collines vendéennes, donc je suis plus sur les résidences moi, je travaillais sur les résidences mais auprès des résidents je faisais ASH faisant fonction d'AMP, et ça c'était.. le bonheur total.. ah oui... parce qu'après justement, après ma main, j'ai carrément repostulé dans des choses normalement c'était pas crédible d'aller, et ils m'ont laissé ma chance, je faisais le travail comme d'autres et j'ai bousillé l'épaule.. »

« ..j'disais 'non non non je veux pas quitter mon boulot' après elles m'ont dit 'si', j'ai été obligée d'être arrêtée 3 semaines..mais je suis revenue j'avais encore mon attelle mais ... ça marchera, ça marchera ! Et après les résidents du fait que c'est des personnes qui ont une pathologie mentale, ils nous apportent tellement de choses, ils sont pas là pour vous juger en tant que .. voilà, vous êtes une personne qui êtes là pour les aider, les échanges c'était simple avec eux.... »

(entretien 5) « -Le travail ça se passait comment ?

-Très bien !bah j'aime mon boulot, il y a tant de trucs à faire, si on termine de bonne heure tant mieux pour nous, donc j'allais dans le sens des patrons : je travaillais vite mais je ne faisais pas d'heure supplémentaire pour pas qu'ils paient et moi j'étais plus vite à la maison, ça m'arrangeait !et puis pas vouloir m'arrêter, mais le jour ou je pouvais plus du tout je me suis arrêtée »

(entretien 6) « -Et ça représente quoi pour vous cet arrêt ?

-Pour moi c'est la fin, c'est triste à dire mais pour moi c'est la fin de ne pas pouvoir travailler.. parce que moi je commençais à 5h du matin, et je finissais des fois il était 17h30 et j'étais très bien comme ça, tout en sachant qu'après j'avais la maison à faire et tout, le repas pour les enfants mais j'étais très bien comme ça... là ne plus rien faire.. non je peux pas.. »

- **Thème de dépersonnalisation du membre atteint.**

La redondance à noter est l'utilisation du mot « mort » comme adjectif décrivant le membre touché par le SDRC. Souvent le membre souffrant est défini comme extérieur au reste du corps : mis de côté de part une certaine gestuelle lors de l'entretien ou alors par les mots : « *il faut le couper* », « *il ne sert à rien* ». La partie du corps qui souffre et qui a perdu sa fonction première semble être mise à l'extérieur du corps du patient, comme reniée. Le patient veut oublier cette partie douloureuse pourtant encore rattachée organiquement au reste du corps jusqu'à vouloir être amputé.

(entretien 1) « ... du matin jusqu'au soir, tous les pas, tous les appuis, donc je me suis fait opéré et bah depuis j'ai eu, j'ai l'impression d'être comme un mort quoi »

(entretien 2) « ... c'est quand ils m'ont vu arriver, les éducateurs ils m'ont dit « comment ça se fait que vous ayez pas les même chaussures ? », dans un premier temps c'est que je peux pas, mais surtout ne pas les différencier quoi, les intégrer dans mon corps, parce que là il est vraiment à part donc ça marchera pas.. »

(entretien 4) « -comment vous vous représentez votre main ?

-bah j'ai l'impression qu'elle est morte... »

(entretien 6) « -Qu'est-ce que vous pensez qui peut vous améliorer ?

-Vous allez rire.... Qu'on me coupe le bras et qu'on en parle plus ! Ça serait top, j'aurais plus mal ça ira mieux !

-Les 2 bras ?

-Non le droit, le droit seulement ! Et mettre une prothèse on en parle plus et je peux reprendre à travailler !! C'est ce que j'ai dit dès le départ à mon médecin mais ils entendent pas les choses comme moi ! »

- **Thème du traumatisme initial/ressenti à chaud.**

Une des données qui a voulu être explorée a été l'importance du ressenti à chaud du patient lors du traumatisme initial (chirurgie, accident de travail, accident domestique, impotence brutale,...). Quand on concentre les informations des entretiens on note qu'il y a souvent une minimisation du traumatisme initial comme si les patients inconsciemment se protégeaient via un mécanisme de défense.

On retrouve ces notions de banalisation du traumatisme initial que ce soit par rapport :

- aux accidents de la voie publique

(entretien 1) » C'est un truc tout con quoi.....un truc basique quoi un petit accident à l'arrêt pratiquement... le scooter qui est tombé sur le pied, tout con quoi ! »

« -Bah en scooter, un accident tout bête quoi, puis un os qui avait cassé sur le côté donc du coup plâtre mais pas longtemps de plâtre »

(entretien 8) « -et moralement tout ça ?

-soupirs..... non parce que c'est arrivé tellement vite qu'il a pas pu maîtriser la voiture

-et avec le recul ?

-bah avec le recul on referait pas...

-c'était pas difficile ?

-non..... »

Les deux personnes ont minimisé leur accident quitte même à expliquer pour Mr D. qu'il n'est pas moteur de sa prise en charge et qu'on est venu vers lui afin d'évaluer ses douleurs (mécanisme de protection visant à se dire qu'il « n'est pas malade » ?).

- aux actes chirurgicaux

(entretien 3) «je connaissais une dame : elle s'est faite opérer, elle marche bien hein !, enfin elle boite un petit peu mais elle n'a pas de douleurs comme moi, donc je me suis dit chouette je vais avoir un nouveau genou ! »

(entretien 5) «après ils m'ont réopéré, ce qui c'est très bien passé »

(entretien 7) « l'opération au genou droit j'ai jamais rien eu, pas de séquelles, et du côté gauche c'est venu petit à petit »

(entretien 9) « Quand j'avais une plaque et les broches ça allait, ça allait très très bien... et depuis que j'ai l'algodystrophie vous voyez bien : je peux pas plier »

- aux accidents domestiques

(entretien 9) « -oui, oui ! Je suis tombée le 12 mars et ils m'ont opéré le 13 Mars...

-et au début vous en avez pensé quoi de cette fracture ?

-ça allait quoi, enfin je pleurais parce que je j'avais un peu mal mais ça allait quoi. Quand j'avais une plaque et les broches ça allait, ça allait très très bien... »

III-3-2 Analyse Thématique par entretien

III-3-2-1 Entretien n°1

Le premier contact téléphonique s'est effectué le 7 Avril 2014 pour lui expliquer ma démarche, celui-ci a été plutôt bon mais j'avais l'impression d'avoir à faire à une personne « bourrue », peu bavard. Je me suis présentée et lui ai donc expliqué le principe de ma recherche : un entretien libre, sans questions prédéfinies, pour essayer de mieux comprendre la douleur des personnes ayant un SDRC, et essayer de mieux les prendre en charge ... Je demande alors au patient s'il a des questions et il me demande « *Mais, vous allez me donner des médicaments ?* », je lui réexplique donc la méthode, le principe du 'simple dialogue' et non pas une consultation mais juste une 'rencontre' et lui demande si cela lui convient. Il me dit que oui. La prise de rendez-vous a été facile, le patient me faisant part que « *vous savez je suis en arrêt de travail, je suis libre tout le temps...* », je sentais alors une sorte de lassitude et de résignation sur son sort. Ainsi le rendez-vous a été prévu pour le lendemain, je lui propose de le rencontrer chez lui, ce qui a paru le satisfaire.

Je rencontre donc Mr L, chez lui en milieu d'après-midi (15h30), il regarde alors un match de basket à la télévision, l'ambiance est enfumée et les volets quasiment fermés, malgré un beau soleil. La première pensée qui me vient est qu'il a l'air de s'ennuyer, et que sa maison semble être sa 'prison'. Il coupe spontanément la télévision et nous nous installons face à face, chacun

dans un canapé. La discussion débute autour de mon travail, je lui réexplique le contexte et le but, et introduit l'intérêt du dictaphone, ce qu'il accepte sans soucis. Finalement je suis assez étonnée de la facilité avec laquelle il parle, ce qui a retenu mon attention est :

- dans son attitude / sa communication non verbale : une sorte de **résignation** (haussement de sourcils, soupirs) mais un certain investissement quant à notre rencontre, en effet il ne rechigne pas à parler. Dans sa gestuelle, son pied est au centre (souvent à le montrer, le pointer du doigt : il est en tong ce qui permet une visualisation directe de son pied : est-ce fait exprès pour que je vois son pied, objet de sa souffrance? De même, au milieu de l'entretien il prend un pouf pour surélever son pied et le mettre à vue)

Durant l'entretien j'ai remarqué une carte de visite pour de la réflexologie plantaire posée sur la table basse nous séparant, je pense que ce n'était pas une coïncidence mais une invitation peut-être inconsciente à en parler, ce que j'ai fait.

- dans ses paroles :

-Une impression de longueur des prises en charge (« *encore* » « *long, longtemps* »), le caractère répétitif de sa prise en charge (« *encore des médicaments* », « *je vois ma kiné trois fois par semaine* », « *j'en suis rendu à ma énième séance de kiné ...* »)

-Une quasi omniprésence de son arrêt de travail. Lors des relances assez larges (« et vous dans tout ça ? Votre corps ? ... »), il recentrait directement sur son travail et son envie de reprendre, sa lassitude d'être en arrêt mais par ailleurs une impossibilité à cause de son impotence.

-La notion de douleurs quotidiennes, une de ses principales plaintes, et l'impression qu'il incrimine le fait d'avoir trop attendu (il dit avoir « *laissé traîner les choses* ».) De même, il explique la perception différente de la douleur selon l'âge (quand on est jeune on a des douleurs mais on s'en rend pas compte, on continue à aller à l'école, tandis que ses douleurs à l'âge adulte l'empêchent de mener la vie qu'il voudrait : travail, sorties, sport,..)

Spontanément, sa famille/son entourage n'est pas trop citée.

Ainsi le profil de Mr L. semble être le suivant : il relie son SDRC à son **inconscience de jeunesse** : une douleur qu'il a négligée pendant des années. Il semble assumer ceci, n'impliquant donc pas de manière trop importante sa famille, la laissant un peu en dehors de ce qu'il lui arrive. Cependant ce qui semble le plus handicapant pour Mr L. est le fait qu'il ne

puisse plus gérer ses activités professionnelles et personnelles habituelles. Il laisse paraître que le plus gênant, hormis la douleur, est le fait d'être réduit à un homme qui ne peut plus sortir de chez lui, plus marcher, plus travailler pour ramener de l'argent, plus avoir de loisirs(foot), il est comme mort, il ne peut **plus assumer les fonctions qui lui paraissent vitales**.

III-3-2-2 Entretien n°2

Mme B. semble particulièrement touchée par le manque d'intérêt et de soutien de la part de sa famille, qui paraît ne pas la comprendre, ou comme elle le mentionne, ne pas « *vouloir la comprendre* ». Cela peut s'expliquer dit-elle, par une **histoire familiale douloureuse particulière** : sa famille est issue du monde de l'agriculture et sait « *serrer les dents* » malgré les difficultés. Elle n'a jamais entendu son grand-père se plaindre malgré une amputation d'un bras, ce qu'elle explique par le fait que c'était quelqu'un de dur, « *il avait fait la guerre* ». De ce fait, Mme B. a l'impression de devoir prouver qu'elle existe en tant que personne, malgré son SDRC, malgré ses douleurs : elle se donne la responsabilité de s'occuper des fleurs pour le mariage de son beau-frère (alors qu'ils ne lui ont pas demandé mais, par contre lui interdisent de venir à leur mariage si elle a encore ses béquilles), elle cherche à reprendre le travail le plus rapidement possible, cache ses handicaps fonctionnels à ses employeurs pour être « *comme tout le monde* ».

Un autre trait qui ressort est son **hyper-réactivité corporelle**. Son corps semble être un cocon qu'il ne faut pas toucher sous peine de déclencher des réactions inappropriées, ce qu'elle mentionne : « *avec mon corps, rien ne peut être simple* ». Le lien peut être fait avec un événement marquant de sa vie, ayant pu modifier sa conception de son corps : une tentative de meurtre par strangulation, en 1997, par son ex-ami. Dès lors, il semblerait que son corps réagisse de manière disproportionnée dès que l'on touche à son 'intégrité corporelle'. Elle emploie par exemple les mots « *phases rebelles* », « *je fais partie des 5% des formes spéciales* ». Les thérapies utilisées montrent l'importance de cette dimension : les médicaments seuls (perfusion, chambre implantable,...) n'ont eu, selon elle, que des effets indésirables. Ce qui a créé le déclic, chez elle, est la prise en charge pluridisciplinaire avec une approche particulière de son corps par l'acupuncture et la rééducation (réintégrer son pied

dans son corps, une seule entité), une écoute, ces différents axes ayant une prise en charge médicamenteuse plus légère, lui convenant.

Cette prise en charge polyvalente lui a permis de retrouver une confiance en elle, que sa famille ne lui donnait pas (elle décrit une coupure sociale) : être quelqu'un, capable à nouveau de gérer sa vie, son temps et d'avoir des projets personnels et professionnels, de « *se battre* ». On ressent qu'elle vivait son SDRC comme une sorte de marginalisation : elle n'est plus comme tout le monde.

III-3-2-3 Entretien n°3

Deux grands axes ressortent de cet entretien :

-l'entourage : le fait de vivre ces moments douloureux seule (hormis avec son mari), cela fait ressortir pour Mme M. **son contexte familial douloureux** : une maman désinvestie de son rôle de mère, alcoolique, qui ne l'a jamais désirée, et de qui finalement Mme M. s'est occupée dans les dernières années de sa vie, des enfants peu présents, qui ne se soucient pas de l'état de santé de leur mère. Le vécu de cette période douloureuse lui renvoie à sa propre solitude, chose qui est très difficile à vivre pour elle, elle en vient à humaniser son chien (qui est « *comme un fils* » pour elle) et qui lui apporte tant de réconfort : une présence qu'elle ne trouve pas ailleurs. (Elle mentionne que si son père avait été encore vivant, il serait là avec elle)

-les conséquences de la douleur : « *infirm*e », voilà le mot qui est répété plusieurs fois dans l'entretien et qui est la principale crainte de cette dame de 76 ans, qui jusqu'à maintenant était une femme indépendante dans les actes de la vie quotidienne. **Sa perte d'autonomie** retentit énormément sur son moral, et est très difficile à accepter : le fait de ne plus pouvoir repasser, de ne plus pouvoir faire la vaisselle ou encore aller jusqu'aux toilettes en pleine nuit.

Parallèlement on retrouve encore une réticence des médicaments qui lui font plus de mal (vomissements incoercibles) que de bien (soulagement de la douleur pendant 10-15 minutes). La patiente semble dépourvue et ne pas savoir ce qui pourrait l'aider, « **un miracle** » dit-elle, est-ce qu'inconsciemment elle attribue une part surréaliste, inexplicable à sa guérison ? Il est

donc intéressant d'entendre ça quant aux possibilités thérapeutiques pour cette dame, qui dit-elle n'a jamais entendu parler d'autres thérapies (acupuncture, hypnose, rTMS, ...) mais se dit intéressée.

Ce qui revient à plusieurs reprises est l'importance que son médecin généraliste sache de quoi elle souffre. N'ayant pas retenu le terme 'algodystrophie', elle n'a pu le redire à son médecin qui n'avait pas reçu le courrier de l'hôpital le mentionnant. Quel intérêt porte-t-elle au fait que son médecin le sache ? D'autres possibilités thérapeutiques ? Pouvoir en parler à quelqu'un ? Elle exprime le fait qu'elle a l'impression que le personnel médical lui ment, tourne autour du pot, et que son médecin généraliste, lui, dirait la vérité sur ce qui peut lui arriver. Ainsi on note que la relation de confiance avec son médecin traitant paraît essentielle dans ce qui lui arrive.

III-3-2-4 Entretien n°4

Ce qui ressort de cet entretien est :

- L'impression d'être un pion, « **baladé de droite à gauche** », dans sa prise en charge Mme C. mentionne de nombreux intervenants, si bien qu'elle ne sait plus exactement qui elle a vu. Cette notion d'être un peu perdue, passive dans sa prise en charge a déjà été retrouvée dans d'autres entretiens (entretien de Mme B. notamment). Cette sensation de passivité est renforcée par le fait que Mme C. a l'impression de ne pas savoir ce qu'elle a : algodystrophie ou pas ? (discordance dans le corps médical aussi qu'elle me relate), cette incompréhension de ce qui lui arrive renforce sa sensation de malaise.
- Les représentations de l'entourage : Mme C. connaît deux personnes qui ont eu de l'algodystrophie : une personne pour qui la douleur est passée au bout de 1 mois grâce à des piqûres, raison pour laquelle Mme C. montre son désir, à plusieurs reprises lors de l'entretien, d'avoir des piqûres pour la soulager, et « *pour qu'on en finisse* ». L'autre personne ayant un SDRC a connu des douleurs pendant cinq ans, mais ce qui l'a soulagée ce sont les médicaments. Ainsi ce qui semble salutaire dans sa prise en charge sont les médicaments, les piqûres (qui ont soulagé les personnes qu'elle connaît

et à qui elle se compare énormément) et ainsi que l'opération. Les **représentations dues aux expériences de son entourage** sont très présentes.

- A la question de « et vivre sans la douleur ? », la réponse a été « *ce serait mieux* », ce qui m'a marqué est l'absence d'engouement à vivre sans la douleur, son intonation et la formulation de sa phrase de réponse ne sont pas catégoriques. Se pose alors la question du rôle que joue cette douleur, question à laquelle Mme C. a eu du mal à répondre spontanément.
- Mme C. semble en souffrance psychologique, tout au long de l'entretien sa voix a fréquemment tremblé, des silences se sont installés, lui permettant de reprendre le dessus à chaque moment où elle semblait lâcher prise, et de même plusieurs fois des larmes ont coulé. Mme C. se dit entourée et soutenue par sa famille mais elle est isolée dans son village, à plus d'une heure de route de toute sa famille. Elle dit ne connaître personne, hormis récemment une voisine qui s'est installée, ce qui semble la soulager énormément. Ainsi se pose la question de l'intérêt d'un suivi psychologique pour cette femme qui semble perdue et avoir une fragilité émotionnelle, je pense en partie dûe à son isolement géographique.

Une dernière remarque concerne un mot représentant le membre douloureux, plusieurs patients avec qui je me suis entretenue ont utilisé le mot « mort » pour désigner celui-ci, les membres douloureux ayant perdu leur fonction première, ils sont alors considérés comme **morts, mis à l'extérieur** des autres parties du corps qui sont vivantes.

III-3-2-5 Entretien n°5

Ce qui ressort de l'entretien de Mme M. n'est pas tant le contexte douloureux associé à son SDRC que **l'impotence** qui y est liée. Comme Mme M. le mentionne, si elle avait seulement les douleurs, elle serait déjà au travail, cependant ce qui l'embête le plus (mots employés tels que : handicap, bras en trop, le bras ne se commande plus tout seul mais on doit y penser) c'est le manque d'autonomie dû au « sous-fonctionnement » de son bras : elle ne peut plus

mettre de pull mais ne met que des gilets, elle achète des soutien-gorges qui se ferment devant, elle doit demander à son mari de la coiffer (« *c'est s'abaisser* »).

Comme Mme M. dit « vivre sans la douleur serait mieux » mais ce n'est pas son but ultime qui est de pouvoir utiliser son bras pour les gestes de la vie quotidienne, douleur ou pas.

Cette impotence est d'autant plus difficile à vivre que les personnes autour d'elle ne se rendent pas compte de sa maladie « *elle n'est pas visible et du coup les plaintes, mon arrêt de travail, ce n'est pas légitime pour les gens, c'est être fainéant, tire au flanc!* ». Autant un bras cassé se voit via le plâtre ; autant selon elle, son SDRC ne se devine pas, et ne peut donc justifier son arrêt de travail, vu qu'elle semble être comme tout le monde, sans souffrir de maladie particulière.

Pour la première fois, mon avis change quant à la relation qu'ont les personnes atteintes d'un SDRC par rapport à leur travail, j'étais partie avec comme idée préconçue qu'une mauvaise ambiance au travail, un travail difficile moralement et physiquement favorisaient les SDRC, cependant cela fait 2 entretiens (Mme C. et Mme M.) que les personnes interviewées décrivent une bonne ambiance au travail, un plaisir d'y aller, et un vrai manque lorsqu'ils sont en arrêt. Ce **goût du travail** les menant à pousser à bout leur corps, en refusant de se faire soigner et en attendant que la douleur soit insupportable, car ces personnes ne veulent pas quitter leur travail par intérêt pour celui-ci et non pas par peur d'être au chômage par la suite.

C'est ainsi que Mme M. décrit le fait qu'elle avait une reconnaissance au travail, me soulignant qu'on lui faisait souvent la remarque qu'elle travaillait bien et vite, ce qui la rendait fière, de ce fait être en arrêt la rabaisse car elle n'est plus la personne capable de bien travailler, comme elle l'était auparavant.

Elle a l'impression d'être oubliée par son travail, ses chefs ne prenant plus trop de nouvelles et ne soulignant pas le fait qu'elle leur manque.

Le goût du travail chez cette patiente semble avoir une origine familiale : ses parents étant agriculteurs, son mari et ses enfants ayant toujours travaillé sans se plaindre. Ainsi cela semble anormal pour cette femme qu'elle ne puisse pas travailler. (Culture familiale du goût pour le travail, sans se plaindre des difficultés).

Ainsi sa force de caractère l'ayant mené à travailler malgré ses douleurs, semble selon elle être en partie à l'origine de son SDRC « *j'ai trop attendu, j'ai trop traîné* ». Elle associe d'autres facteurs possiblement en cause dans son SDRC : la technique opératoire par coelioscopie (idée soutenue par son kinésithérapeute), terrain fragile du point de vue articulaire (familial : polyarthrite rhumatoïde chez sa mère, personnel : rhumatisme psoriasique).

A noter aussi l'utilisation du mot « **miracle** » pour définir la guérison (qui selon elle n'est pas l'absence de douleur mais de faire re-fonctionner son bras), cela fait plusieurs entretiens que ce mot est utilisé, apportant une notion surnaturelle, inexplicable dans le fait de récupérer son état antérieur.

III-3-2-6 Entretien n°6

Ce qui ressort de cet entretien sont les éléments suivants :

-l'intérêt de Mme M. pour son travail, l'ayant amené à ne pas respecter les arrêts de travail, et à continuer le plus longtemps, jusqu'à ce qu'effectuer son travail devienne impossible. Ainsi son arrêt de travail actuel apparaît comme une rupture de son équilibre de vie qui lui convenait auparavant (travailler la journée, en commençant tôt le matin, pour ensuite une fois à la maison s'occuper de ses enfants et des tâches ménagères). De ce fait, elle se rend en partie responsable de ce qui lui arrive car elle n'a pas respecté les arrêts préconisés par le médecin, par ailleurs, comme cité précédemment, elle souligne que le fait d'être en arrêt de travail a empiré son état actuel. Ainsi dans l'optique de retravailler elle compte faire une formation, ne pouvant plus exercer sa profession actuelle, en effet elle a été déclarée 'inapte au travail' ce qui est très difficile pour elle à accepter.

-la dissociation de la douleur et de l'impotence : pour Mme M. le plus difficile à vivre n'est pas d'avoir mal mais de ne plus pouvoir faire les gestes de la vie quotidienne (préparer une pâte à gâteau, se laver, s'habiller, laver le sol,...). Elle se voit très bien retourner travailler avec la douleur s'il n'y a plus d'impotence, ainsi elle ne trouve pas d'intérêt à sa douleur « *je souffre pour rien du tout* », elle n'en tire pas de bénéfice. C'est pour quoi, elle souligne plusieurs fois qu'elle aimerait bien être amputée, car son bras ne lui sert à rien, et crée une limitation dans la vie de tous les jours.

-difficulté d'intégration de son vécu dans une histoire douloureuse familiale : Mme M. n'a pas envie de partager son vécu car elle ne se définit pas comme une personne qui raconte facilement sa vie, elle n'exprime pas le besoin de discuter de ce qui lui arrive avec son entourage car « *c'est son truc* ». Elle s'est renseignée de son côté sur internet pour essayer de comprendre ce qu'était « *l'algodystrophie* » mais c'est quelque chose qu'elle ne partage pas en famille. Au fur et à mesure de l'entretien, on a le sentiment que Mme M. ne se trouve pas légitime de se plaindre quand elle nous raconte que sa fille a eu un cancer à l'âge de 14 ans, et que récemment elle présente, de nouveau, des soucis liés à cette maladie, « *moi à côté c'est rien du tout !* », ou encore que sa mère qui est décédée deux semaines auparavant ne s'était jamais plaint de son cancer et même ne l'avait jamais mentionné.

III-3-2-7 Entretien n°7

Ce qui ressort de cet entretien est :

- **un manque de lien et de contact** entre les patients et les professionnels de santé, et un manque de communication entre les professionnels de santé. Il a de grandes attentes de la part du monde médical :
 - une guérison (« *il y a des études faites pour ça* »),
 - une confiance aveugle, qu'il commence à remettre en cause .Par exemple, il pense que le fait d'être sorti trop rapidement de l'hôpital, sans prescription de séances de kinésithérapie, est en partie à l'origine de son SDRC. Il croyait avoir bien fait en écoutant les médecins qui lui ont dit de remarcher normalement dès le lendemain de l'acte chirurgical, mais avec le recul, il relie son syndrome à cette prise en charge jugée trop rapide. De même, il attend du monde médical une conduite à tenir pouvant le mener à la guérison, ce qu'il n'a pas, on a l'impression qu'il a un sentiment de fuite de la part du monde médical : « *soyez patients* »
 - un contact physique et verbal

- avec les patients : il mentionne le fait d'être seul dans sa prise en charge, d'avoir du appeler lui-même le centre antidouleur, de devoir attendre « *encore* » pour avoir un rendez-vous. Ce qui semble lui paraître anormal est d'avoir une proposition de prise en charge d'électrostimulation transcutanée sans avoir eu de contact « physique » avec les médecins qui lui ont fait la prescription (envoyée par la poste). D'ailleurs, il croyait initialement que j'étais envoyé de manière systématique via le centre de la douleur pour le rencontrer avant sa consultation
- entre les professionnels de santé : Mr V. aurait aimé que le chirurgien qui a effectué son arthroscopie soit informé de son SDRC.

Ainsi, on ressent de sa part un sentiment d'ambivalence envers le monde médical, qui est censé avoir fait des études pour comprendre les maladies et les expliquer, et son sentiment de solitude et d'incompréhension qui est au premier plan (j'ai senti l'importance de prendre le temps avec lui, après l'entretien, pour essayer de répondre à ses nombreux questionnements l'ayant poussé à faire des recherches anxiogènes sur internet).

- on retrouve l'idée que ce qui est le plus invalidant, et lui fait le plus peur, est **l'impotence fonctionnelle** plutôt que la douleur. Vivre sans la douleur serait pour lui « *un bonheur* » mais qui paraît optionnel par rapport au fait d'être libre de ses mouvements (faire son jardin, marcher normalement, conduire,...). De même il exprime le fait d'avoir un membre en trop, inutile, gênant qu'on devrait lui couper, vu que c'est « *que du mécanique* ». Cette notion revient souvent dans l'entretien, en comparaison des personnes qui sont atteintes de maladies telles que les cancers, et qui sont dans une détresse bien plus importante que lui. Ainsi on a l'impression qu'il s'est créé un mécanisme de défense, ne pouvant être rassuré par le corps médical, il les rassure en se disant que des gens souffrent bien plus que lui, « *j'ai de la chance finalement* ».

III-3-2-8 Entretien n°8

Ce qui interpelle dans cet entretien, est le fait que Mr D. ne soit pas actif dans sa prise en charge (*« on m'a appelé » - « on m'a dit d'aller »*). N'ayant pas de douleurs qu'il juge insupportables, et pouvant continuer son travail sans répercussion des douleurs sur celui-ci, il semble plutôt **satisfait de sa qualité de vie** et donc n'est pas demandeur dans sa prise en charge. Il n'aurait pas consulté spontanément s'il on ne lui avait pas proposé une prise en charge de sa douleur (faible investissement dans sa propre prise en charge pouvant limiter la réussite de celle-ci).

Il n'est pas gêné dans la pratique sportive, il n'est pas gêné dans son travail (*« je peux travailler c'est le principal »*), il continue à voir ses amis. Le fait qu'il n'y ait pas d'impact dans sa vie professionnelle et sociale malgré des douleurs, nous fait penser qu'un des motifs principaux de consultations est le changement d'habitude de vie avec une perte de qualité de celle-ci plutôt que la douleur (*« on va essayer de vivre sans ! »*) ; qui paraît être un élément composant sa vie mais non contraignant.

De même, Mr D. n'a pas de revendication envers le corps médical (*« eux aussi ne comprennent pas d'où ça vient ! »*) qui n'a pas d'explication à lui fournir. Cependant il a été sur internet pour essayer de trouver une définition au mot –algodystrophie- ce qui reflète quand même une interrogation de sa part, mais qui n'a pas été poussée très loin (il a vu que le CHU de Nantes avait fait une étude dessus mais n'a pas lu l'article). Cela montre que Mr D. n'a pas besoin d'**explications rationnelles** pour avancer, accepter la douleur et son côté mystérieux (*« ils m'ont dit que ça peut partir, ça peut revenir, ils ne savent pas d'où ça vient ! »*). Par exemple il n'arrive pas à retenir le mot 'algodystrophie' ce qui prouve le peu d'importance qu'il accorde à savoir exactement ce qu'il a.

Il affirme quand même quelques connaissances qu'il a par rapport aux médicaments *« je connais l'engrenage quand on rentre dedans »*, ce qui fait qu'il ne gère pas sa douleur via des médicaments.

Ce qu'il a retenu est que *« c'est le corps qui rejette, qui se défend, qui réagit »*, comme s'il y avait une agression, quelque chose de mauvais à externaliser, ainsi il retient qu'il y a un phénomène qui se passe dans son corps sans qu'il en soit responsable.

Par ailleurs, ce qu'il est intéressant de noter est son détachement émotionnel. Alors qu'il a vécu un accident de la voie publique grave, il n'exprime aucun sentiment de peur, de reviviscence, de colère,... Il semble extérieur à tout ce qu'il a vécu, voire en parle en rigolant, probablement un mécanisme de défense par rapport à ce qui lui est arrivé : il faut continuer à vivre quoiqu'il arrive, cette idée d'« obligation » se retrouve aussi par rapport à son travail qu'il semble aimer mais pour lequel il y a des contraintes (« *il en faut des déménageurs* », « *il faut une bonne ambiance* », « *l'été on n'a pas le droit aux vacances* »), cela pourrait se résumer à une idée qui est de « continuer à avancer/vivre » peu importe les événements intercurrents.

III-3-2-9 Entretien n°9

Ce qui ressort de cet entretien sont les points suivants :

- Le **contexte familial difficile** : dernière relation de couple l'ayant complètement déstabilisée (contexte d'abus sexuel par son conjoint sur sa nièce, expliqué hors enregistrement), une famille qui ne la soutient pas dans son histoire douloureuse, voire même qui la rejette : « *démerdes toi, prends toi en main !* », « *ils m'ont tous laissé tomber* ».
- La récurrence du mot « *affreux* », Mme B. l'utilise de manière répétée dans l'entretien en redirigeant souvent la fin de ses réponses sur le fait que ce qui lui arrive est « *affreux* ». La douleur est au premier plan, avec une demande permanente qui est de ne plus avoir mal pour pouvoir dormir. « *Je veux juste dormir* », cette phrase citée plusieurs fois montre qu'elle n'est même plus capable de faire une action basique mais vitale à la fois, qui est de dormir « normalement ».

Sa douleur paraît à la fois physique et morale, elle parle plusieurs fois de dépression, pleure quasi tout le long de l'entretien, et mentionne le fait qu'elle souhaite vivement avoir un rendez-vous avec un psychologue ou psychiatre. Elle introduit deux fois dans l'entretien qu'elle a fait deux tentatives de suicide et qu'elle serait prête à en refaire une troisième parce que sa situation est invivable. Mme B. explique que sa maman est décédée il y a moins d'un an, ce qui a été une épreuve très difficile pour elle. Au moment de son accident, le deuil de sa maman semblait encore très difficile, elle se

compare à elle dans sa démarche d'autolyse « *elle voulait mourir, comme moi j'ai fait il y a pas longtemps* ».

- Dans sa prise en charge, on note ce **sentiment d'impuissance** qu'on lui reflète avec : « *on peut rien faire* », « *on ne sait pas pourquoi ça arrive* » « *ça ne s'opère pas, ça se soigne tout seul* ». L'utilisation du « on » montre le fait que le corps médical et paramédical peut montrer ce sentiment d'impuissance générale, non personnalisée (pas d'utilisation du « je »), il n'y a pas de responsable montré du doigt. De plus Mme B. souligne un sentiment de colère envers le corps médical, qui n'a pas vu que sa mère avait une phlébite avant son décès, il lui est encore difficile d'accepter la passivité du corps médical et paramédical par rapport à l'état de sa maman (c'est son frère qui a dû amener sa maman aux urgences pour sa prise en charge).
- Pour finir, ce qui est intéressant est la mise en avant de cette partie du corps meurtrie (sa main droite), pourtant **dépersonnalisée**. En effet lors de l'entretien, Mme B. pose sa main au centre de la table et la regarde de manière régulière et quasi dédaigneuse en signifiant son impuissance. Ainsi on note une ambivalence entre le fait que cette main ne semble plus faire partie de son entité corporelle cependant elle reste omniprésente dans son esprit et omniprésente dans notre champ visuel lors de cet entretien.

III-4 Analyse Wordmapper

L'analyse par le logiciel Wordmapper a permis de faire ressortir les thèmes suivants (=clusters numérotés: définis par plusieurs termes écrits en bleu), non nommés, que nous avons décidé de définir par des périphrases (en noir, à côté du numéro du cluster).

Ces clusters sont expliqués suite au diagramme stratégique et sont abordés par ordre d'importance (cluster n°1 : le plus dense et le plus central, cluster n°14 : le moins dense et le moins central)

Figure 1 : Diagramme stratégique



() = cluster(s) référent(s)

-Impuissance médicale (1)

Mots du cluster : corps responsable / impuissance utilisation / sentiment / souligne / envers médical

→ Difficulté à accepter le manque d'information de la part du corps médical, censé donner des réponses au patient, et avoir fait des études pour cela.

→ Sentiment d'impuissance du corps médical, transmis inconsciemment au patient : pas de responsable, utilisation du « on » plutôt que du « je » afin que le médecin interagissant avec le patient ne se sente pas directement impliqué.

Exemple entretien 9 : dans sa prise en charge on note ce sentiment d'impuissance que le patient traduit en citant les médecins « *on ne peut rien faire* », « *on ne sait pas pourquoi ça arrive* », « *ça ne s'opère pas, ça se soigne tout seul* ». L'utilisation du « on » montre le fait que le corps médical et paramédical peut montrer ce sentiment d'impuissance générale, non personnalisée, il n'y a pas de responsable pointé du doigt.

Cela fait référence à la collusion de l'anonymat, concept formulé par M.Balint qui souligne l'effet potentiellement délétère de la multiplicité de professionnels de santé autour d'un patient. Il décrit comment, lorsque de nombreux médecins s'occupent d'un patient en se l'adressant l'un à l'autre, une décision est finalement prise sans que personne ne s'en sente vraiment responsable.(43)

Mais cette utilisation du « on » de la part du corps médical peut signifier « l'ensemble des personnes prenant en charge le patient » et ainsi souligner la prise en charge pluridisciplinaire.

-Héritage familial (2)

Mots du cluster : syndrome algodystrophique / enfant travailler / familial plaindre / gout origine / plaindre / femme

→ Importance de l'héritage familial par rapport à la relation au travail. Le travail étant dans la plupart des familles un acte indispensable de la vie quotidienne même s'il s'avère pénible, il paraît anormal de ne pas travailler quelle qu'en soit la raison (manque de motivation, douleurs,...). Ce rapport au travail peut aboutir à continuer à travailler malgré des douleurs

importantes en négligeant une prise en charge médicale pourtant indispensable, ce qui selon les patients, amène par la suite à des tableaux douloureux compliqués à prendre en charge.

Exemple entretien 5 : Le goût du travail chez cette patiente semble avoir une origine familiale : ses parents étant agriculteurs, son mari et ses enfants ayant toujours travaillé sans se plaindre. Ainsi pour cette femme, il semble anormal qu'elle ne puisse pas travailler. Sa force de caractère l'ayant mené à travailler malgré des douleurs, semble selon elle être en partie à l'origine de son syndrome SDRC.

-Contact difficile (3)

Mots du cluster: confiance manque professionnels de santé / guérison / ressort / centre contact

→ Manque de lien entre le patient et les professionnels de santé, et entre les professionnels de santé eux-mêmes, ne facilitant pas la prise en charge du patient qui se sent perdu entre les différents acteurs de santé. *Exemple entretien 7 :* Ce qui ressort de cet entretien est un manque de lien et de contact entre les patients et les professionnels de santé, et un manque de communication entre les professionnels de santé. Il attend de la part du monde médical un contact physique et verbal : il mentionne le fait d'être seul dans sa prise en charge, d'avoir du appeler lui-même le centre antidouleur [...] et aurait aimé que le chirurgien qui a effectué son arthroscopie soit informé de son SDRC.

entretien 7 :

« parce que moi j'étais tout seul lancé chez moi, et on vous dit « c'est bon dans 3 semaines vous êtes au boulot » »

«à partir du moment où on fait de l'algodystrophie il y a un temps d'attente, je veux bien qu'on laisse 6 mois mais si j'avais pas appelé le centre de la douleur, personne serait venu me dire « Monsieur comment ça va ? Est-ce que vous êtes toujours en arrêt ? Comment cela se fait-il ? » je pense que là il y a un manque »

« C'est quand même mon médecin généraliste qui m'a dit « bon ça fait 6 mois, il va falloir que vous appeliez le centre de la douleur », c'est à nous de le faire déjà... bon moi j'ai appelé

le CHU pour un rendez-vous et là on m'a dit « mais non monsieur on vous donne pas un rendez-vous, on va vous envoyer un dossier, vous allez remplir ce dossier et après on vous contactera pour un rendez-vous »

La compréhension de sa prise en charge et les projets de soin entrent en jeu dans l'adhésion du patient pour son processus de guérison : une personne a besoin de comprendre son parcours médical et a besoin de voir la cohésion et la communication entre les soignants afin de pouvoir s'impliquer lui-même dans sa prise en charge.

entretien 7 : « et je pense que pour guérir il faut y croire, c'est au moins 50% de la guérison, si vous croyez pas....Mais c'est au médecin de me dire s'il y a des moyens »

-Manque de communication (4)

Mots du cluster: charge prise / entretien mme / impression notion- mentionne

L'interprétation de ce thème est reliée au cluster 3, sur le thème du problème de communication.

Remarque : « mme » est utilisé comme abréviation de « Madame »

-Représentation entourage (5)

Mots du cluster: algodystrophie / médicaments / personnes / piqûres / exemple importance

→ Influence de la représentation de l'entourage sur le vécu du patient dans sa prise en charge. Les représentations d'une personne sont énormément influencées par les représentations et l'expérience de vie et de maladie de l'entourage : volonté d'essayer ce qui a fonctionné pour une personne de son entourage ou au contraire, d'éviter ce qui a été mal toléré.

Exemple entretien 4 : Mme C. connaît deux personnes qui ont eu un SDRC: une pour qui la douleur est passée au bout de 1 mois grâce à des piqûres, raison pour laquelle Mm C. montre son désir, à plusieurs reprises lors de l'entretien, d'avoir des piqûres pour la soulager, et pour « qu'on en finisse ». L'autre personne ayant eu un SDRC, a connu des douleurs pendant 5 ans

mais ce qui l'a soulagé ce sont les médicaments. Ainsi ce qui semble salutaire dans sa prise en charge sont les médicaments, les piqûres ainsi que l'opération.

→ Histoire familiale en lien avec la douleur :

entretien 2 :

« -...bah après on s'apitoie pas trop sur notre sort, après est-ce que c'est par rapport avec tout ce que j'ai...j'ai connu mes parents à l'hôpital, ma famille, ont eu des gros trucs, mon grand-père a été amputé d'un bras, ma tante aussi.. après, 3 mois après c'était ma marraine, accident de voiture : en fauteuil roulant.....c'est comme ci on était un peu bercé dans ces trucs qui sont assez quand même..... durs, parce que ma tante qui avait été amputée de sa jambe avait que 40 ans donc euh... avec 5 enfants c'était quand même pas.... »

-vous avez ces souvenirs là ?

-ah oui ! ouais....ouais, ah oui oui, donc voilà je méritais pas de me plaindre par rapport à eux, la souffrance qu'ils ont eu voilà....on s'est fait une carapace aussi.....inconsciemment sans doute puis après, même là par rapport à l'algo que j'ai, je me dit : je vais pas dire que j'ai mal parce que je pense quand même à mon grand-père, il avait plus son bras et il disait rien quoi... »

« Après voilà, c'est grave mais c'est comme si c'était des rocs, t'as pas à te plaindre, par rapport à.... Ma mère est assez dure aussi, elle a mal elle le dira jamais..... »

entretien 5 :

« ah oui.. j'ai un papa qui, ces dernières années, tombait par des malaises de vieillesse, et avant de décéder il s'était cassé le doigt en tombant et le doigt : fioou (mimant quelqu'un qui se remet un doigt déboité)... très dur au mal ! »

Entretien 6 :

« -Non, non plus.... C'est pour ça que je me dis, ce que moi j'ai et ce que maman a du subir à côté c'est rien ! Comme on dit il y a toujours pire que nous... »

→Vécu de l'entourage par rapport à des thérapeutiques :

entretien 1 :

« puis mon autre copain il est rendu en train de prendre des cachets qui le défoncent, c'est par rapport à son (hésitation)....ca fait plusieurs fois qu'il fait des soins antidouleurs dans une clinique et là ils sont en train de lui donner des produits qui sont encore plus forts que la morphine pour essayer au moins d'atténuer la douleur

-Et vous quand vous voyez ça ?

-Bah j'y pense un peu mais je pense pas que ça ira à ce point là, c'est pas les mêmes circonstances ni opérations, non pour moi la j'ai fait la démarche pour les soins antidouleurs et là ça va faire plus de 6 mois ... »

entretien 4 :

« - Moi j'ai vu mon grand-père début Avril à l'anniversaire de mon neveu et il m'a dit qu'il y avait une dame qui a été 5 ans avec l'algodystrophie, ça pouvait être très long..

-une dame qu'il connaît ?

-ouais.. qui l'a eu 5 ans, et elle a repris à bosser et en mi-temps, donc je me dis j'espère que ça va pas durer 5 ans quoi....[..] Et la dame ils lui ont donné des médicaments et ils ont attendu que ça se passe »

« - ils m'ont dit que ça pouvait être très long parce que mon papa a une voisine à côté de chez lui, elle l'a eu dans son genou et a été 4 ans en béquilles... elle m'a dit ça peut être très long, donc j'ai été voir la maman de la petite fille qui a eu ça et elle m'a dit que ça peut être très long et qu'il faut que j'aille voir un médecin, le médecin que j'ai été voir au centre de la douleur, et elle m'a dit 'normalement ils donnent des médicaments qui font effet', parce que sa fille elle a des médicaments et elle a plus rien. Et moi pour l'instant les médicaments qu'elle m'a donné ça fait rien, je sais pas ce qu'elle a comme médicaments la petite... et la petite par contre si elle prend pas ses médicaments la douleur revient direct. Et là ça fait 2 ans qu'elle est en apprentissage et elle n'a plus rien. »

« -et dans votre famille il y a déjà eu des histoires douloureuses comme ça ?

-oui j'ai ma tante qui a l'a eu ... 1 mois.. par contre elle avait des piqûres....elle m'a dit 'faut que tu demandes au pire à avoir des piqûres', ça a bien marché maintenant elle a plus rien... »

entretien 5 :

« Mon kiné a une idée pourquoi mais il y a quelque chose qui est déclenchée depuis les opérations avec la caméra, avant c'était les grandes ouvertures, ils ouvraient, ils ne mettaient pas d'eau, mais maintenant c'est 3 petites ouvertures et ils mettent plein d'eau et il dit « je trouve que depuis que c'est fait comme ça c'est mieux pour la plaie mais je trouve qu'il y a un autre côté qui est négatif : il y a beaucoup plus d'algodystrophie » est-ce que c'est lié, il dit qu'il sait pas mais c'est un truc à voir... »

entretien 7 :

« Bah il y en a qui m'ont dit que les piqûres.. enfin l'acupuncture pourrait m'aider, enfin je ne sais pas je ne connais pas, enfin j'ai déjà fait pour l'allergie c'est tout, et j'ai du faire une fois pour un problème de dos Et effectivement ça m'avait soulagé, enfin ce genre de médecine j'y crois après vous me ferez pas aller voir unun pépère ou une mémère qui vous dit « je suis guérisseur », là j'y crois pas et je pense que pour guérir il faut y croire, c'est au moins 50% de la guérison, si vous croyez pas....Mais c'est au médecin de me dire s'il y a des moyens »

entretien 8 :

« -je connais quelqu'un qui a déjà eu ça et il m'a dit aussi « t'en a pour un an ou deux ! » »

-Manque d'information (6)

Mots du cluster: demande libre / essayer internet / rencontre temps / sorte

→ Impression des patients de ne pas avoir toutes les informations données par les soignants, qui n'arrivent pas à répondre à leurs questions ou à les soigner. Cela les amènent à chercher les réponses ailleurs, comme sur internet. Ces recherches peuvent s'avérer anxiogènes car elles amènent les patients à récolter des informations incomplètes, inappropriées voire fausses.

Exemples :

entretien 6 : Elle s'est renseignée de son côté sur internet pour essayer de comprendre ce qu'était l'algodystrophie.

entretien 7 : On ressent un sentiment d'ambivalence envers le monde médical qui est censé avoir fait des études pour comprendre les maladies et les expliquer, et son sentiment de solitude et d'incompréhension l'ayant poussé à faire des recherches anxiogènes sur internet afin de répondre à ses nombreux questionnements

-Implication Médecin (7)

Mots du cluster : intérêt médecin / remarque / effet

→ Importance d'un dialogue avec le médecin traitant, qui s'il est au courant de ce qui arrive au patient, pourra répondre de la manière la plus appropriée aux demandes et aux questions du patient même si ce n'est pas lui directement qui prend en charge le patient pour son SDRC: besoin d'une continuité des soins.

Exemple entretien 3 : Ce qui revient à plusieurs reprises est l'importance que son médecin généraliste sache de quoi elle souffre, en effet, n'ayant pas retenu le terme d'« algodystrophie » elle n'a pas pu le redire à son médecin ce qui semble beaucoup la gêner.

-Dépersonnalisation (8)

Mots du cluster : continuer idée / rapport / exprimer vécu / peur / créer / parler

→ Idée qu'il peut y avoir un sentiment de dépersonnalisation dans le SDRC, avec une difficulté à appréhender ce qui est vécu, qui peut paraître extérieur : « *Je ne comprends pas pourquoi mon corps réagit comme ça, ce n'est plus un membre appartenant à mon corps* »

Exemple entretien 8 : Ce qu'il a retenu est que c'est le corps qui rejette, qui se défend, qui réagit, comme s'il y avait quelque chose de mauvais à externaliser. Ce qui est intéressant de noter est son détachement émotionnel par rapport à ce qu'il a vécu (accident grave), il n'exprime aucun sentiment de peur, de reviviscence, ... : il faut continuer à vivre quoiqu'il arrive.

-Identification familiale (9)

Mots du cluster : accepter / état mère / difficile maman

→ Le vécu familial, notamment avec ses parents, prend une place particulière qui peut resurgir, lors d'histoires douloureuses comme les SDRC: par exemple se comparer à sa maman qui ne s'est jamais plaint ou qui au contraire voulait mourir. Cela peut aussi faire resurgir une difficulté relationnelle avec un des ses parents qui peut s'exacerber lors de ces périodes difficiles,...

Ainsi le contexte relationnel familial, surtout parental influence le vécu et la prise en charge des patients suivis pour un SDRC.

Exemples :

-entretien 3 : Son histoire douloureuse fait ressortir son contexte familial douloureux : une maman désinvestie de son rôle de mère, alcoolique, qui ne l'a jamais désirée et de qui, finalement Mme M. s'est occupée dans les dernières années de sa vie. Elle mentionne aussi des enfants peu présents, qui ne se soucient pas de son état de santé, elle : leur propre mère. Le vécu de cette période douloureuse lui renvoie sa solitude.

-entretien 6 : Mme M. ne trouve pas légitime sa plainte douloureuse, alors que sa mère qui est décédée il y a 2 semaines ne s'était jamais plaint de son cancer.

-entretien 9 : Mme B. explique que sa maman est décédée il y a moins d'un an, ce qui a été très difficile pour elle, et on observe que sa démarche de tentative de suicide est mise en parallèle avec sa maman: « *elle voulait mourir, comme moi je l'ai fait* »

-Soutien familial (10)

Mots des clusters: comprendre / expliquer / famille / histoire douloureuse

Le cluster 10 présente des similarités au cluster 9 avec la notion d'importance du regard bienveillant et du soutien familial pour améliorer la qualité du vécu des patients ayant un SDRC.

Exemple entretien 9 : Ce qui ressort de l'entretien est le contexte familial difficile avec une famille qui la rejette, qui ne la soutient pas dans son histoire douloureuse : « *démerdes toi, prends toi en main* », « *ils m'ont tous laissé tomber* ».

-Handicap quotidien (11)

Mots du cluster : âge / douleur vie / explique / quotidienne

→ La douleur prend son sens en fonction de son retentissement dans la vie quotidienne, une douleur importe peu si elle n'empêche pas d'effectuer les actes de la vie quotidienne : s'habiller, faire le ménage, préparer à manger, ... C'est ainsi que l'idée qui ressort est que la douleur chez un adulte peut empêcher le bon fonctionnement d'un foyer : impossibilité de conduire son enfant à l'école, ... alors que pour un enfant les phénomènes douloureux n'impactent pas sur le bon déroulement de sa vie quotidienne (pas de famille à charge ou de responsabilité au travail)

La douleur prend de l'importance en fonction du retentissement qu'il en résulte.

Exemple entretien 1 : De même Monsieur L. explique qu'il a une perception différente de la douleur selon son âge (quand il était jeune il avait des douleurs, mais qui ne l'empêchaient pas d'effectuer les gestes de la vie quotidienne qui se résument à : aller à l'école, jouer avec les

amis,... alors que ses douleurs à l'âge adulte ont un retentissement différent qui interfère sur son travail, la prise en charge de sa famille (conduites des enfants, courses, tâches ménagères,...)

-Importance du travail (12)

Mots du cluster: ambiance / arrêt de travail / compte / reprendre

→ Importance du handicap au travail représenté par la douleur, qui rejoint le cluster 11.

→ Idée que les patients refusent des arrêts de travail justifiés, proposés par leur médecin pour pouvoir continuer à travailler (ressource financière ? statut social ?) au détriment de leur santé, justifiant possiblement un arrêt plus long par la suite et des pathologies plus difficiles à prendre en charge.

Exemples :

-entretien 1 : On note une quasi omniprésence de l'arrêt de travail, lors des relances assez larges, la personne recentre directement sur son travail et sur son envie de reprendre, sa lassitude mais par ailleurs, une impossibilité de reprendre à cause de son impotence.

-entretien 5 : On remarque que la majeure partie des personnes interviewées relatent une bonne ambiance au travail, un plaisir d'y aller, et un vrai manque lorsqu'ils sont en arrêt.

-Douleurs (13)

Mots du cluster : intéressant / mal / partie / question vivre / mal

→ Idée que finalement vivre sans la douleur serait mieux mais pas une obligation, le mieux étant de pouvoir « vivre comme avant », faire les mêmes activités (professionnelle, ménagère, sportive,...) qu'avant, même si cela engendre quelques douleurs.

Exemple entretien 4 : A la question de « *et vivre sans la douleur ?* », la réponse a été « *ce serait mieux* », ce qui m'a marqué étant le manque d'enthousiasme à vivre sans la douleur, son intonation et la formulation de sa phrase de réponse, n'étant pas catégorique

-Impotence fonctionnelle (14)

Mots du cluster : contexte relation / douloureux / première

→ Importance de l'impotence fonctionnelle, avec la notion que le membre douloureux est comme « mort », et a perdu sa fonction première.

Exemples :

-entretien 4 : On remarque un mot qui représente le membre douloureux, utilisé par plusieurs patients avec qui je me suis entretenu, qui est le mot « *mort* » pour désigner celui-ci, ce qui n'est pas anodin : les membres douloureux ayant perdu leur fonction première, ils sont alors considérés comme morts, mis à l'extérieur des autres parties du corps qui sont vivantes.

-entretien 5 : Ce qui ressort de l'entretien de Mme M. n'est pas tant le contexte douloureux associé à son SDRC, que l'impotence qui y est liée.

-entretien 7 : « *j'ai des fois envie qu'on me coupe la jambe parce que la douleur monte* »

IV DISCUSSION

IV-1 Intérêts et Limites de l'étude

IV-1-1 Critères de validité

Les critères de validité ont été étudiés dans plusieurs ouvrages permettant d'évaluer une recherche qualitative dans le domaine médical(44)(45), ci-dessous en sont présentés quelques-uns :

La Pertinence : une recherche est considérée comme pertinente si elle apporte de nouvelles connaissances ou si elle augmente le degré de confiance avec laquelle les connaissances existantes sont appréciées. La pertinence d'une recherche est favorisée par une recherche bibliographique de qualité permettant de soulever des aspects non encore explorés sur le sujet de recherche que nous traitons.

La Représentativité et la Transférabilité : il faut comparer la population de l'étude à la population mère visée par celle-ci. L'idée étant que l'échantillon ne soit pas biaisé par le fait par exemple d'avoir interviewé que des patients ayant le même sexe ou la même localisation de leur SDRC.

On peut dire qu'un échantillon d'interviews se doit d'être contrasté, c'est-à-dire que les cas extrêmes se doivent y être représentés en dépit de la représentativité qui n'a pas besoin d'être respectée dans ce type d'étude.

L'échantillon doit inclure le plus de cas ou de situations possibles pour que des généralisations plus conceptuelles que statistiques puissent être faites. On parle de « *transférabilité* » des résultats, en recherche qualitative, plus que de généralisation (validité externe).

IV-1-2 Biais de l'étude

IV-1-2-1 Liés à la population

Le biais de **sélection** est limité par le caractère aléatoire de l'inclusion des patients. A noter qu'il y a eu trois patients qui n'ont pas réussi à être joints téléphoniquement et un patient qui n'a pu se libérer faute de temps, par rapport à son travail. Au total quatre patients n'ont pas pu être inclus.

La population de l'étude, bien que recrutée en prospectif, sans critère d'inclusion par rapport à l'âge ou au sexe, semble respecter la répartition épidémiologique des SDRC(46) (un homme pour environ 3 femmes) : nous avons donc 6 femmes pour 3 hommes. L'âge moyen de l'étude est de 45 ans et nous avons 5 SDRC touchant les membres supérieurs pour 4 concernant les membres inférieurs.

Cependant nous remarquons que sur les neuf patients inclus, d'un point de vue professionnel, une seule personne a un statut de cadre tandis que les huit autres ont un statut d'ouvrier ou d'employé. On peut donc dire que la variation maximale n'est pas atteinte mais les informations issues des entretiens sont validées par le contexte et n'ont pas besoin de l'être par leur probabilité d'occurrence, tout en tenant compte de la règle de saturation.(40) Pour la représentativité de l'échantillon, concernant la profession des patients, il a été difficile de conclure à l'existence d'un statut professionnel prédominant chez les patients atteints d'un SDRC, malgré les recherches bibliographiques.

Par ailleurs, ma disponibilité pour me rendre au domicile des patients (Département 44 et 85), retranscrire et analyser les entretiens ont été des contraintes matérielles et temporelles (activités effectuées parallèlement à mes stages d'internat de Médecine Générale).

IV-1-2-2 Liés à la méthode

-La méthode utilisée dans cette étude qualitative repose sur le recueil d'entretiens dans laquelle peut exister un biais via **l'outil de communication**. Prenons comme exemple l'entretien de Mme G (entretien 6), où la patiente restait dans l'opposition à sa douleur, dans le conflit : la patiente a peu coopéré, orientant le discours. Tout comme dans le deuxième entretien où Madame B a fait intervenir dans son interview des propos amenant l'interlocuteur à prendre position ou réagir. Ces pièges de la communication sont traités par Jean-Pierre Courtial dans ouvrage « La communication piégée » (47) et peuvent biaiser le support des analyses qui sont les paroles de l'interviewé.

-Un biais peut être retenu quant au peu d'expérience du chercheur concernant la pratique des entretiens. Ce biais a essayé d'être limité par la pratique d'entretiens-tests qui ont été supervisés avec des professionnels expérimentés aussi bien dans le domaine médical, que socio-anthropologique.

De même, un biais peut être rapporté quant à la subjectivité du chercheur dans les analyses thématiques, celle-ci servant de support à l'analyse via le logiciel Wordmapper. Cependant, lorsque le chercheur effectue une synthèse clinique, il peut certes introduire une part de subjectivité mais il est plus réaliste de considérer qu'il "concentre" les propos de l'interviewé sur la base des mêmes attracteurs culturels (un ensemble vers lequel un système évolue de façon irréversible en l'absence de perturbations). Il rend ainsi l'analyse de la métastructure de ces attracteurs plus aisée. On peut citer un travail(48) sur les mots clefs que les documentalistes attribuaient aux articles scientifiques présents dans les bases de données, et qui a montré que cette attribution respectait la structure culturelle - du point de vue de la culture scientifique - desdits articles.

-Un biais a pu se créer quant à mon statut d'interne de médecine. L'objectif des entretiens étant de recueillir l'expérience, médicale aussi bien que non médicale, des patients par rapport à leur SDRC, les patients ont pu orienter leur discours omettant certains faits ou au contraire accentuant des traits de leur prise en charge afin de me faire réagir en tant que médecin. Ce biais a tenté d'être limité en prévenant les patients en début d'entretien que l'interview n'était

pas faite par un médecin mais par un chercheur qui tente de comprendre leur vécu. Afin de ne pas les bloquer, il leur était proposé de parler des détails plus médicaux en fin d'entretien s'ils le souhaitaient.

Par ailleurs, un intérêt peut être souligné par rapport à cette étude, pour laquelle une triple analyse a été effectuée : une analyse descriptive, une analyse thématique et une analyse de mots associés par le logiciel Wordmapper. Cette triple analyse a donc permis de renforcer la validité de plusieurs résultats, retrouvés dans les différentes analyses. En effet les méthodes utilisées sont différentes (intervention ou non de la subjectivité du chercheur) mais ont sensiblement abouti aux mêmes résultats.

Ce travail a été l'occasion d'une réflexion sur « la représentation en action » à partir de la théorie de la traduction et des acteurs réseaux venue de la sociologie des sciences et conduisant à l'anthropologie symétrique.

De même, il n'est pas retrouvé dans la littérature, ce type de travail qualitatif concernant les patients atteint d'un SDRC.

IV-2 Discussion des résultats

IV-2-1 Rôle de la douleur

L'approche compréhensive de l'expérience des patients porteurs d'un SDRC, via les neuf entretiens, a permis de dessiner des groupes de patients en fonction du rôle que prend leur douleur chronique dans leur vie.

- **La douleur comme punition**

Le fait de développer un SDRC intervient comme une punition « méritée » pour certains patients. Ils se rendent responsables d'avoir trop attendu pour consulter, de ne pas avoir écouté leur médecin ou leur famille qui leur conseillait de se mettre en arrêt de travail et de se soigner. Cela leur semble un juste retour de souffrir vu qu'ils ont été prévenus et n'ont pas pris les mesures adéquates.

Cette notion a déjà été développée par Laplantine(49), et implique donc une prise en compte, par le soignant, du caractère fataliste et du fait de devoir ‘purger sa peine’.

- **La douleur comme outil relationnel**

Dans les entretiens on remarque que les personnes insistent sur le côté « isolement relationnel » dû à leurs douleurs chroniques. Or en analysant les entretiens on remarque que cette douleur est souvent utilisée comme un moyen de communication ou pour créer un lien avec une personne de son entourage ou les soignants.

On remarque que la plupart du temps ces douleurs servent à matérialiser une relation qui n'existe plus : une relation avec une personne proche décédée, qui elle aussi a connu ce type de douleur et qui aurait pu jouer un rôle de conseiller dans la gestion de cette douleur.

Elle peut aussi permettre de partager une situation douloureuse, comme l'exemple de cette maman qui semble entrer en relation avec sa fille atteinte d'un cancer douloureux physiquement, en ayant elle-même des douleurs chroniques. Elle prend part à la maladie de sa fille en partageant sa douleur. (entretien 6)

- **La douleur comme moyen d'exister dans sa singularité**

La douleur chronique peut être perçue comme le moyen de montrer aux autres qu'on existe. On existe via une relation qu'on crée avec le corps soignant, on existe via un SDRC « réfractaire ». Les termes utilisés par certains patients sont importants pour signifier qu'ils sont à part, qu'ils existent à travers leur singularité (forme particulière de la maladie, difficulté des soignants par rapport à leur propre cas qu'ils définissent comme complexe, notion d'être « le cobaye »).

Ces personnes mentionnent une relation particulière, voire privilégiée avec le corps soignant qui considère leur cas comme « unique ».

Il se dégage donc une impression que certaines personnes ont besoin d'exister à travers des caps franchis, des épreuves surmontées, comme un besoin de prouver, à elles-mêmes et aux autres qu'elles existent par leur capacité à se battre.

IV-2-2 Rôle des facteurs environnementaux

IV-2-2-1 Gestes chirurgicaux

On aurait pu penser avant de démarrer ce travail que l'appréhension d'un geste chirurgical ou le ressenti des patients au moment du traumatisme avaient une incidence sur le fait de développer par la suite un SDRC. Or on remarque que chez les patients concernés par un SDRC post-chirurgical que le geste était souvent attendu, non appréhendé et rempli d'espoir.

A noter que deux fois a été incriminée, par les patients, **la chirurgie ambulatoire** et donc une sortie précoce de l'hôpital, qui selon eux semble être en partie responsable de leur état actuel :

« Ils m'ont réopéré, ce qui c'est très bien passé, mais je suis sortie très tôt... pour une opération comme ça ils veulent gagner de l'argent, mais faut savoir prendre soins des gens en post opératoire » (entretien 5)

« Je pense que c'est d'avoir été trop vite, je pense que c'est un élément déclencheur, c'est mon avis... est-ce que c'est la réalité ? J'en sais rien mais je trouve que maintenant on va trop vite dans les échéances, on libère les patients le plus vite possible, je comprends que ce soit pécunier et il faut laisser la place.. » (entretien 7)

Il serait intéressant d'étudier dans ce cadre la fréquence, dans les SDRC post-chirurgicaux, des SDRC qui font suite à une chirurgie ambulatoire afin d'évaluer le lien entre la durée d'hospitalisation post-opératoire et le fait de développer un SDRC. (Pas d'étude de ce type retrouvée dans la littérature)

IV-2-2-2 Entourage familial

On note l'importance de **l'entourage familial**, celui-ci pouvant avoir une influence positive (entourage présent, moteur dans la prise en charge et dans la rééducation) ou négative (rejet familial, incompréhension). Il est donc important de faire intervenir dans la discussion, en

cabinet de médecine générale, la place prise par la famille ou accordée par le patient à sa famille pour juger nécessaire ou non d'inclure la famille dans la prise en charge des patients suivis pour un SDRC (les faire venir à une consultation, essayer de comprendre la représentation de la maladie par la famille).

IV-2-2-3 Milieu Professionnel

Une des idées de départ était qu'une situation professionnelle difficile (mauvaise ambiance de travail, rythme soutenu, travail physique, manque de reconnaissance) favorisait le développement d'un SDRC suite à un traumatisme et plus particulièrement dans un contexte d'accident de travail. Or au fur et à mesure des entretiens, on remarque un **investissement important** des patients dans leur travail les poussant à refuser les arrêts de travail proposés par leur médecin traitant dans le but d'éviter d'être « coupés » de leur travail.

Ainsi se pose la question des limites du corps qui est poussé à bout par les patients, ne respectant pas le repos recommandé, et qui peut amener à **des points de non retour** et des prises en charge bien plus complexes car reportées dans le temps et laissant alors évoluer les douleurs.

IV-2-2-4 Communication

L'Incompréhension de la part du corps médical, ressentie par les patients, est au cœur de ce travail. Cela peut-être dû en partie à la confusion de langage : un « *on ne peut rien faire* », « *on ne sait pas pourquoi ça arrive* » peut être interprété par le patient comme un désinvestissement du corps médical avec l'utilisation du « on » qui n'incrimine personne en particulier. Alors que du côté médical, cette utilisation du « on » peut laisser paraître une harmonisation de pratique des différents acteurs de la prise en charge, montrant ainsi un souci de prise en charge pluridisciplinaire.

Le patient peut ressentir une banalisation de ce qui lui arrive par le corps médical avec l'utilisation d'injonctions paradoxales du type « *on arrête de stresser Mme B.* ».

Avec le recul, on remarque que peu importe l'intention du médecin (volonté de s'impliquer dans la prise en charge pluridisciplinaire avec un « on » collégial, ou au contraire de se réfugier derrière un « on » non responsabilisant), le patient ressent un désinvestissement de la part du corps médical, dans sa propre pathologie.

Il semble important, pour le patient, que les soignants puissent mettre des mots, un diagnostic médical sur leur ressenti, sur leur douleur. Comme le soulignent certains patients, « *comprendre ce qu'on a, c'est 50% de la guérison* » (entretien 7). Il est essentiel de pouvoir fournir au patient des mots, un vocabulaire sur leur pathologie pour qu'il puisse projeter une image de ce qu'ils ont.

IV-2-2-5 Ressenti « à chaud » et Dépossession du membre atteint

Une des idées de départ était que le ressenti « à chaud » du patient lors du traumatisme initial, pouvait avoir une conséquence dans le développement ultérieur des SDRC. Or il a été montré que peu, voire aucun, des patients avaient eu une sensation de mort imminente lors d'un traumatisme inattendu, et que les patients qui avaient eu un geste chirurgical ne l'appréhendaient guère, ayant des exemples dans leur entourage, ou personnellement, de chirurgies similaires s'étant déroulées sans complications.

Cependant ce qui interpelle est le sentiment de dépossession du membre atteint. Le terme redondant employé (« mort ») par les personnes interviewées pour désigner le membre atteint signifie bien le sentiment d'extériorisation, de non-appartenance à leur reste du corps qui est 'sain'. Ce sentiment est poussé à l'extrême chez certaines personnes qui souhaitent même l'amputation de leur membre douloureux.

D'un point de vue de l'équipe soignante, il est donc important de prendre en compte la perception qu'a le patient, de sa partie du corps atteinte. Vu qu'on remarque qu'une partie des patients vient à externaliser le membre 'malade', à se déposséder d'un membre considéré comme mort, il semble important de pouvoir recréer des réseaux, qui ont été détruits, afin de réintégrer ce membre. C'est sur quoi se base, en partie, le programme d'imagerie motrice conçue par Moseley, utilisé aussi bien pour un membre considéré comme mort (sentiment de dépossession) que pour un membre amputé.

Les différents aspects abordés ici (ressenti à chaud et dépossession du membre atteint) sous-tendent qu'un déséquilibre initial se crée, d'origine non identifiable dans notre culture. Ce déséquilibre aboutit à un sentiment de dépossession du membre atteint. Cela nous rapproche du modèle biocognitif développé par l'anthropologie médicale Anglo-Saxonne, modèle sur lequel s'est penché F. Varela (notamment sur l'autopoïèse)(50) et repris par Martinez (51) . Il est alors différencié 'disease' qui est définie comme la pathologie observable d'un organisme et 'illness' qui est l'interprétation bio-culturelle des symptômes. Classiquement 'disease' est identifié à travers un processus réductionniste qui cherche la pathologie au plus bas niveau de l'organisme (moléculaire, cellulaire, histologique,...) sans prendre en compte que cette pathologie prend le nom d'un 'illness' basé sur les croyances internalisées de la bioculture en matière scientifique ou de guérison.(52)

Ainsi plutôt que d'attribuer une cause au niveau le plus simple ou le plus complexe d'un organisme ou d'un événement, une cause est attribuée à la contribution simultanée des champs de bio-information (la bio-information étant définie comme la culture cognitive, biologique et historique que les individus partagent dans leurs communications).

Ces données posent la question d'une approche plus orientale que pourrait avoir le corps médical dans la prise en charge des patients, basée sur une bonne circulation des « flux énergétiques », notamment utilisée en médecine traditionnelle chinoise dans laquelle le « flux énergétique » est alors appelé le « Qi ». Ce flux énergétique n'est en fait qu'un acteur réseau issu d'un système où la distinction entre sujet et objet propre à la science moderne s'estompe. On peut parler également d'énergie relationnelle.

L'anthropologie symétrique généralise le principe de circulation de flux par l'intermédiaire des acteurs réseaux issu de la sociologie des sciences. Elle considère qu'une thérapie traditionnelle associe les patients à une entité immatérielle relevant du monde des esprits (monde 'non palpable'), là où la médecine occidentale associe le patient à un acteur réseau objectif. Dans le premier cas, c'est toute la société qui se mobilisera à travers des rituels et des pratiques chamaniques ; des relations de présence circuleront. Dans le second cas (médecine occidentale), ce sera la connaissance scientifique qui circulera à travers les savoirs des experts, chercheurs et praticiens.

Les thérapies complémentaires, souvent d'origine orientale, font fonctionner en premier lieu la relation patient-thérapeute : elles sont fondées sur la relation, le modèle des acteurs réseaux et la circulation de flux entre un thérapeute et un patient . Au premier niveau, le thérapeute pourra transmettre son énergie propre au patient. Il pourra aider à débusquer des déséquilibres énergétiques. Au second niveau, l'anthropologie médicale montre que la qualification culturelle de la maladie joue un rôle dans le processus de guérison. La thérapie pratique une externalisation, fait émerger un acteur réseau externalisant ; le malade n'est plus assimilé à sa maladie. Par exemple, l'acupuncture ne se conçoit pas sans relation, c'est la relation et non l'anatomie qui guide la main du thérapeute dans le positionnement des aiguilles. L'énergie que fait circuler l'acupuncture est une énergie relationnelle sans substrat.

V CONCLUSION

Chaque situation de soins est une situation anthropologique, c'est-à-dire qu'elle concerne l'homme dans son entier, inséré dans son environnement socio-culturel avec lequel il entretient toutes sortes de liens symboliques.

Toute prise en charge médicale nécessite l'intérêt du soignant concernant le contexte de vie du patient dans lequel intervient le changement matérialisé par le syndrome douloureux.

Le SDRC reste une pathologie difficile à prendre en charge ce qui peut rendre la relation soignant – soigné inconfortable.

L'idée que le patient ressent une impuissance de la part du corps médical et un manque de communication entre les soignants est retrouvée fréquemment dans les entretiens et nous pousse à penser qu'un dialogue est nécessaire afin d'exercer une médecine d'accompagnement de qualité, dans le cadre de ces SDRC où les traitements nécessitent une adaptation personnalisée.

On suppose ici que la souffrance des patients s'origine en partie dans l'impuissance manifeste des médecins ce qui pousse à penser qu'il faudrait cultiver l'accueil du patient, le dialogue afin de diminuer un maximum les facteurs dits 'psychologiques' s'intriquant dans les SDRC.

On constate dans ce travail qu'il est difficile de dissocier le caractère biomédical pur des SDRC, du contexte dans lequel ils surviennent, propre à chaque patient, amenant une dimension anthropologique à la prise en charge médicale. Cependant il apparaît difficile pour les patients atteints de SDRC de raconter, ce qui ne leur appartient plus (sentiment de dépossession du membre atteint). Ainsi parfois l'écoute ne suffit pas, dans ces cas-là il pourrait être envisagé une approche médicale plus orientale de la part du corps soignant, qui considérerait le corps comme une structure énergétique, ou encore envisager une approche psycho-corporelle qui semble avoir sa place dans la prise en charge des douleurs chroniques.(53)

L'hypothèse pouvant être émise est que le SDRC survient quand un accident a rendu obsolète les structures de régulation élaborées jusque-là.

Dans ce cadre Mario E. Martinez soumet l'idée que de manière générale la maladie a pour but un rôle de préservation, d'adaptation à un environnement. A partir du moment où cette préservation se transforme en « une capitulation » du corps, on observe un dérèglement neuro-immuno-endocrinologique, qu'il a pu étudier concernant la fibromyalgie.(54)

S'ouvre alors une autre théorie explicative de la survenue d'une maladie basée sur les perturbations psycho-neuro-immuno-endocrinologiques.

VI BIBLIOGRAPHIE

1. DIVINSKY M. Récits pour la vie, Introduction à la médecine narrative. Can Fam Physician. 2007 Fev;53(2):209–11.
2. GOUPY F, ABGRALL-BARBRY G, ASLANGUL E, et al. Can narrative medicine be an answer to patient physician relationship teaching according to students' demand in medical education curricula? Presse Med. Paris. 2013 Jan;42(1):e1–8.
3. BERTHELOT JM. Actualités dans le traitement des algodystrophies (syndrome douloureux régional complexe de type I). Rev Rhum. 2006 Oct;73(9):881–5.
4. CHEVALLIER JB. Le rôle du médecin généraliste dans la prise en charge de l'algodystrophie ou SDRC de type 1 [Thèse de Doctorat de Médecine Générale]. Université de Montpellier I; 2012.
5. CHARON R. Narrative Medicine: A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust. J Amer Med Assoc. 2001 Oct 17;286(15):1897.
6. AUGÉ M. Anthropologie de la maladie. Homme. 1986 Jun;26(97-98):81–90.
7. TREMBLAY MA. L'anthropologie de la santé en tant que représentation, [en ligne]. <http://dx.doi.org/doi:10.1522/24898887>
8. LE BRETON D. Anthropologie de la douleur. Paris: Éditions Métailié; 2006.
9. HERISSON C, SIMON L. Les Algodystrophies sympathiques réflexes. Paris; New York; Barcelone: (Collection Acquisitions rhumatologiques) Masson; 1987.
10. LEE GW, WEEKS PM. The role of bone scintigraphy in diagnosing reflex sympathetic dystrophy. J Hand Surg-Am. 1995;20(3):458–63.
11. LAJOUS E, FRANZETTI G. L'algodystrophie ou les larmes du corps. Revue Hypnose et Thérapies Brèves. 2009 Avr (Hors-Série n°3):46–54.
12. DENIAUD C. Algodystrophie secondaire à un traumatisme ou une chirurgie ostéo-articulaire, suivi ambulatoire évolutif de 50 patients sur 12 mois [Thèse de Doctorat de Médecine Générale]. Université de Nantes; 1999.
13. PALAZZO C, POIRAUDEAU S. Actualités dans le diagnostic et les traitements du SDRC. La Lettre de Médecine Physique et de Réadaptation. 2012 Jun;28(2):64–9.
14. KHALFAOUI S, ARABI H, MEHDAOUI H, et al. Syndrome douloureux régional complexe type I: actualités dans la prise en charge thérapeutique. Revue Marocaine de Rhumatologie 2014;27:38–47.
15. BERQUIN A. Progrès récents dans le diagnostic et le traitement du syndrome douloureux régional complexe. Revue Médicale Suisse, 2008;62:1514–9.

16. MARTINI B. La thérapie miroir est-elle efficace dans le traitement des douleurs du patient victime du syndrome douloureux régional complexe de type 1 (algodystrophie) : revue de la littérature [Mémoire de kinésithérapie] Université Claude Bernard Lyon 1; 2012.
17. BEAUPRE M. Promouvoir la participation sociale d'un adulte atteint du syndrome douloureux régional complexe au membre supérieur: répertoire des bonnes pratiques ergothérapeutiques. [Maîtrise en Ergothérapie] Université du Québec; 2012.
18. ROTHGANGEL AS, BRAUN SM, BEURSKENS AJ, et al. The clinical aspects of mirror therapy in rehabilitation: a systematic review of the literature. *Neurorehab Neural Re.* 2011 Mar;34(1):1–13.
19. NIZARD J, LEPEINTRE A, NGUYEN J. P., et al. Calmer la douleur en stimulant les neurones. *Cerveau & Psycho.* 2014 Fév-Avr;(17).
20. Le BRETON Loïck. Acupuncture et Algodystrophie Une expérience clinique [Mémoire d'Acupuncture] Université de Nîmes; 1992.
21. RIZZOLATTI G, SINIGAGLIA C. Les neurones miroirs. Paris: Odile Jacob; 2011.
22. BOUZNAH S ; LEWERTOWSKI C ; MARGOT-DUCLOT A. Intérêt d'un dispositif de médiation interculturelle dans la prise en charge hospitalière des patients migrants douloureux chroniques, *Douleurs*, 2003;4:23–33.
23. TAMMAM D. La douleur: de la phénoménologie à la clinique. Edition Solal; 2007.
24. HERZLICH C. Santé et maladie: Analyse d'une représentation sociale. Paris: Ecole Des Hautes Etudes En Sciences Sociales; 2005.
25. GOOD BJ. Comment faire de l'anthropologie médicale? médecine, rationalité et vécu. Le Plessis-Robinson, France: Institut Synthélabo pour le progrès de la connaissance; 1998.
26. ELWYN G, GWYN R. Stories we hear and stories we tell: analysing talk in clinical practice. *Brit Med J*, 1999 jun;318:186–8.
27. GOOD BJ, GOOD M-JD. Au mode subjonctif. La construction narrative des crises d'épilepsie en Turquie. *Anthropologie et Sociétés*, Département d'anthropologie de l'Université de Laval, 1993;17(1-2):21.
28. BENAROYO L. Responsabilité éthique au quotidien: la narration au coeur du soin. *Ethique et santé*, 2005;2(2):76–81.
29. GOOD M-JD, MUNAKATA T, KOBAYASHI Y. Temps narratif et incertitude en médecine clinique. *Anthropologie et Sociétés*, Département d'anthropologie de l'Université de Laval. 1993;17(1-2):79.
30. BENAROYO L. La philosophie du soin: éthique, médecine et société. Paris: Presses universitaires de France; 2010.
31. WHITE M. Maps of narrative practice. 1st ed. New York: W.W. Norton & Co; 2007.
32. BLANC-SAHNOUN P, DAMERON B. Comprendre et pratiquer l'approche narrative. Concepts fondamentaux et cas expliqués. Paris, France :InterEditions; 2009.

33. NIZARD J. Prise en charge pluridisciplinaire des syndromes douloureux complexes. [en ligne] Disponible sur http://www.reseaudouleuouest.com/diapo/SDRCJN_fichiers/frame.htm
34. ROSALINE S, BARBOUR M. The role of qualitative research in broadening the "evidence base" for clinical practice: The role of qualitative research in clinical practice. *J Eva Clinical Pract.* 2000 May;6(2):155–63.
35. BOUVET Gaëlle. Le récit de la maladie comme métaphore de ce que vit le patient [Thèse de Doctorat de Médecine Générale] Université Claude Bernard Lyon 1; 2008.
36. LETELLIER Marine. Les difficultés des médecins généralistes lors de la prise en charge des patients fibromyalgiques [Thèse de Doctorat de Médecine Générale] Université de Nantes; 2012.
37. AYRES L, KAVANAUGH K, KNAFL KA. Within-Case and Across-Case Approaches in Qualitative Data Analysis. *Qual Health Res.* 2003;13(6):871–83.
38. GAULEJAC V de, HANIQUE F, ROCHE P. La sociologie clinique: enjeux théoriques et méthodologiques. Toulouse: Erès; 2007.
39. BERTRAUX D, SINGLY F de. Le récit de vie. Paris: Armand Colin, 3^e édition; 2010.
40. BLANCHET A, GOTMAN A. L'entretien. Paris: Armand Colin; 2^e édition; 2010.
41. COURTIAL J.P, HUTEAU S. Le Burnout des infirmières en psychiatrie: de la recherche à l'hôpital. *Santé Publique, S.F.S.P.* 2005, 17,3;p. 385-402
42. COURTIAL J.P, GOURDON L. Autisme et représentations sociales des chercheurs. Une approche historique des recherches contemporaines sur l'autisme. 1997;45(10):573–83.
43. BALINT Michael. Le Médecin, son malade et la maladie. Paris: 3e ed. Payot; 2003.
44. FOSSEY E, HARVEY C, MCDERMOTT F, et al. Understanding and evaluating qualitative research. *The Australian and New Zealand Journal of Psychiatry.* 2002 Dec;36(6):717–32.
45. POPE C, MAYS N. Qualitative Research: Reaching the parts other methods cannot reach: an introduction to qualitative methods in health and health services research. *Brit Med J.* 1995 Jul 1;311(6996):42–5.
46. SORIOT-THOMAS S. Syndrome douloureux régional complexe [en ligne] <http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/Soriot.pdf>
47. COURTIAL JP. La Communication piégée. Paris: R. Jauze ; diffusion Fleurus; 1979.
48. COURTIAL JP, CALLON M, SIGOGNEAU M. Is indexing trustworthy? Classification of articles through co-word analysis. *J Inform Sci.* 1984;9(2):47–56.
49. LAPLANTINE F. Anthropologie de la maladie: étude ethnologique des systèmes de représentations étiologiques et thérapeutiques dans la société occidentale contemporaine. Paris: Payot; 1986.
50. VARELA F. Autopoiesis: The organization of living systems, its characterization and a model. *Elselvier.* 1974;5:187–96.

51. MARTINEZ M. E. Le processus de construction de savoir: une épistémologie biocognitive. *The J Mind Behav.* 2001;4(22):407–26.
52. COURTIAL JP. Connaissance et conscience par couplage biocognitif. *B Psychol.* 2009, 500(2):149.
53. BIOY A, WOOD C. Hypnose, douleur et soins palliatifs. *Médecine Palliative? Soins Support - Accompagnement - Éthique.* 2013 June;12(3):131–5.
54. MARTINEZ M. E. Fibromialgia: El aprendizaje de una Enfermedad y su Correlacion con la psiconeuroinmunologia. *Diagnóstico o Estigma? Encrucijadas Éticas*, edition Trimboli, Asociacion Argentina de Salud Mental. 2012;p. 241-43

VII ANNEXES

VII-1 Annexe 1 : Critères diagnostiques SDRC

- 1- Douleur permanente, disproportionnée par rapport à un éventuel élément déclenchant
- 2- Le patient doit signaler au moins un symptôme dans 3 des 4 catégories suivantes :
 - Sensorielle : hyperesthésie (augmentation de la perception des stimuli) et/ou allodynie (douleur en réponse à des stimuli normalement non douloureux)
 - Vasomotrice : asymétrie de température et/ou modification de la couleur cutanée et/ou asymétrie de coloration cutanée
 - Sudomotrice/œdème : œdème et/ou modification de sudation et/ou asymétrie de sudation
 - Motrice/trophique : réduction d'amplitude articulaire et/ou dysfonction motrice (faiblesse, tremblement, dystonie) et/ou modifications trophiques (poils, ongles, peau)
- 3- Au moment de l'examen, on doit au moins observer un signe dans deux ou plus, des quatre catégories suivantes :
 - Sensorielle : hyperalgésie (à la pique) et/ou allodynie (au toucher léger et/ou aux stimuli thermiques et/ou à la pression somatique profonde et/ou à la mobilisation articulaire)
 - Vasomotrice : asymétrie de température ($>1^{\circ}\text{C}$) et/ou modification de la couleur cutanée et/ou asymétrie de coloration cutanée
 - Sudomotrice/œdème : œdème et/ou modification de sudation et/ou asymétrie de sudation
 - Motrice/trophique : réduction d'amplitude articulaire et/ou dysfonction motrice (faiblesse, tremblement, dystonie) et/ou modifications trophiques (poils, ongles, peau)

- 4- Absence d'autres diagnostics pouvant mieux expliquer les signes et les symptômes.

VII-2 Annexe 2 : Guide d'entretien

-amorce: « Est-ce que vous pouvez me raconter votre histoire jusqu'à maintenant concernant la douleur et vous ? »

-guide thématique

***informations concernant le traumatisme**

---> Contexte :

-professionnel : études, ancienneté, ambiance / intégration au travail (*et l'ambiance au travail ? et le travail dans tout ça ?*), rythme de travail

-familial : statut marital, relations familiales (*« et votre famille dans tout ça ? »*)

-psychologique : fatigue ? Stress ? Anxiété ? (*« Vous me disiez que vous étiez fatigué ? dépassé ? surmené ?... adjectif employé par le patient, à réutiliser, « et votre état d'esprit à ce moment là ? »*)

---> déroulement du 'traumatisme' initial :

-lieu, période, conditions de survenue, ressenti à chaud (importance accordée à cet événement *« Quel a été votre ressenti à ce moment là ? »*)

---> Histoire de la douleur :

Croyances du patient par rapport à la douleur (*« a votre avis d'où vient votre douleur ? »*), croyances de la famille (antécédents d'AD, héritage de la douleur *« et votre famille ? »*)

***prise en charge**

- relationnelle (premier contact, information donnée sur la maladie, place du médecin traitant dans la prise en charge/alliance thérapeutique? *« Et votre prise en charge, comment la définissez vous ? »*, *« quand vous dites : échec ?... »*)

- place et importance donnée aux différents traitements (traitements médicamenteux, regard sur les thérapies complémentaires (hypnose, acupuncture) (« *selon vous qu'est-ce qui vous ferait le plus de bien ?* »))

VII-3 Annexe 3 : Cahier de laboratoire

- Idée de départ : lien entre SDRC et accident de travail

Idée préconçue qu'inconsciemment les personnes tiraient un bénéfice secondaire de leur SDRC dans le cadre d'une insatisfaction au travail : leur SDRC permettant d'être en arrêt de travail.

Cependant lors de plusieurs entretiens on remarque des personnes qui aiment leur travail et qui s'y investissent physiquement et mentalement au point de ne pas vouloir se faire soigner pour leurs maux afin de ne pas se mettre en arrêt. (Changement de point de vue à partir de l'entretien de Mme C. : 4^e entretien effectué). On retrouve cette notion dans l'entretien n°2, n°4 ; n°5 et n°6. On a des personnes qui prennent sur elle jusqu'à un point de non-retour.

Cela laisse penser que plus la douleur est installée depuis longtemps, plus elle est difficile à prendre en charge.

- Impression générale d'inutilité du membre qui est décrit comme « mort », « en trop », « à amputer ». Le membre douloureux ou impotent n'est plus intégré dans le schéma corporel. (entretien n°2, n°3, n°4, n°5, n°6, n°7)
- Impact des paroles et des croyances des personnes côtoyées : « *mon kiné/ ma voisine/ ma belle-sœur... m'a dit* ». Influence importante du vécu douloureux de l'entourage sur son propre vécu douloureux.
- D'un point de vue thérapeutique, dans les entretiens effectués on note des patients marqués par l'échec de la prise en charge avec pose de cathéter qui ont soit migré, soit sont symbole de perte de liberté (patient relié à une seringue électrique qui empêche d'aller aux toilettes par exemple). Ils relatent ça comme un très mauvais vécu : « *un*

calvaire ». Idée d'étude comparative sur l'efficacité antalgique des cathéters dans la prise en charge des SDRC ?

- La douleur paraît secondaire dans les entretiens et ce qui est au premier plan est l'impotence et la perte de liberté (mouvements impossibles à effectuer, travaux non réalisables,...), les personnes sont prêtes à vivre avec la douleur si elles sont capables d'effectuer tous les gestes qu'elles effectuaient auparavant.
- Je remarque qu'il est difficile de faire réfléchir les personnes sur leur douleur (sa place, sa signification,..), ils ne sont pas habitués à mettre des mots sur des ressentis.
- Impression que le fait de simplement prendre du temps pour essayer de comprendre dans quel cadre personnel, familial, socio-économique,... s'inscrit la douleur permet une meilleure prise en charge et une plus grande satisfaction de la part des patients. Comment intégrer cette notion dans la pratique libérale ? (consultations plus longues ? se déplacer à domicile pour apprécier le retentissement concret de la douleur et de l'impotence?)
- Difficulté pour les patients d'admettre qu'on ne connaît pas exactement le pourquoi et le comment de ce syndrome. La médecine est normalement une science qui apporte des réponses, et là non. On retrouve donc une remise en question d'une institution ce qui est déstabilisant pour le patient, le corps médical et paramédical.

VII-4 Annexe 4 : Analyses Descriptives

VII-4-1 Entretien 1

I-Contexte

- ➔ Professionnel : Mr L. (30 ans) a un travail physique (étancheur), d'extérieur, nécessitant de monter sur des échelles, par tout type de temps (pluie, froid,..), l'ambiance semblait être bonne avec ses collègues. Son SDRC n'est pas une

conséquence d'un traumatisme ou d'un accident de travail. Cependant le travail est au cœur de l'entretien, il en parle spontanément : « *arrêt de travail, impossibilité de reprendre, je ne suis pas capable, j'ai envie de reprendre ...* » Au final son SDRC l'empêche d'être un « homme » au sens auquel Mr L. l'entend : travailler pour pouvoir ramener un salaire à sa maison pour subvenir aux besoins primaires.

- ➔ Familial : spontanément Mr L. ne parle pas de sa famille, d'enfants, de ses parents. Quand on lui demande, sa famille semble le soutenir dans sa démarche de soins au moment où les douleurs au niveau de son pied devenaient trop importantes.
- ➔ Psychologique : de lui-même Mr L. se définissait comme « *un jeune sans problème, un peu inconscient* », sortant avec ses amis, s'investissant dans le football. De ses traits de caractère avant l'accident initial de scooter, rien ne semble ressortir. Cependant le contexte douloureux chronique a fait ressortir chez lui de l'énervement, il s'est défini comme quelqu'un d' « *aigri* » à cause de la douleur.

II- Traumatisme

Le traumatisme a eu lieu à l'âge de l'adolescence par un « *banal* » accident de scooter, à faible cinétique (« *quasi à l'arrêt* »). La lésion initiale était une fracture ayant nécessité une immobilisation plâtrée. Le patient décrit cela comme un accident « *tout bête* », son ressenti initial étant cohérent avec son accident semblant banal : jamais il n'aurait imaginé des conséquences comme cela suite à cet accident de scooter.

Le patient souligne le fait qu'il a laissé passer du temps, qu'il a continué à vivre, à jouer au foot malgré la douleur, chose qu'il regrette, il dit avoir été « *inconscient* ».

On a l'impression que la cause de son SDRC, selon lui, est en majeure partie liée à sa passivité quant à ses douleurs qui ont perduré.

III-Histoire de la douleur.

-Familiale : dans la famille, Mr L. ne relate aucune histoire douloureuse de la sorte, sa famille semble peu investie dans son algodystrophie, elle prend des nouvelles, rend visite, attitude qui

semble convenir à Mr L. qui n'en demanderait pas plus, « *qu'est-ce que vous voulez qu'ils fassent ?* »

Il aimerait bien vivre sans douleur, se voit revivre 'comme avant', comme quand on est enfant ; on a des douleurs transitoires qui ne retentissent pas dans le quotidien vu que les responsabilités sont moindres quand on est enfant (pas de travail, pas de loyer, pas de voiture,..)

IV-Prise en charge.

On note plusieurs axes thérapeutiques : Mr L. a d'abord fait appel à son médecin traitant et à son kinésithérapeute, il a ensuite été orienté vers un chirurgien. On sent que pour Mr L. les médicaments ne sont ni bénéfiques ni défavorables : avec ou sans, il a des douleurs... (Echec des infiltrations, manque de confiance dans les génériques)

Il insiste sur la durée de la prise en charge « *c'est long, encore, longtemps, plus de 4 mois, plus de 30 séances de kiné,...* » avec peut-être l'impression d'une vide entre les différents rendez-vous médicaux et paramédicaux.

Il parle ensuite de réflexologie plantaire : axe thérapeutique qu'il n'a pas encore essayé mais qui semble attirer son attention (« *pourquoi pas essayer, ça ne peut pas me faire de mal* »). Dans la même idée, il mentionne « *les conjureurs* », pour lequel il a déjà eu une expérience personnelle bénéfique (s'est fait « *éteindre le feu* »), et donc il veut faire des démarches pour de nouveau en rencontrer un.

On note alors une sorte d'errance et d'insatisfaction thérapeutique, cependant le patient semble être acteur de sa prise en charge (à partir du moment où il l'a décidé : trop tard selon lui), il prend des contacts auprès de divers personnels soignants.

Il laisse paraître que son algodystrophie, c'est « son histoire temporaire », il n'inclut pas sa famille, en effet il semble se rendre responsable d'une partie de cette complication de part la négligence de ses douleurs et donc ne veut pas « ouvrir » ce champ personnel à sa famille.

VII-4-2 Entretien 2

I-Contexte

- ➔ Professionnel : Mme B. (42 ans) a toujours travaillé, dans divers domaines : la boulangerie-chocolaterie, dans une usine agroalimentaire, secrétariat, ASH,... Le travail est important pour Mme B., et cela semble venir d'un héritage familial : les parents et un des frères de Mme B. sont agriculteurs, et sont donc investis de manière importante dans leur travail. Deux des trois traumatismes ayant abouti à un SDRC, sont survenus au travail, Mme B. n'a pas relaté de soucis au travail, et n'a pas parlé de problème concernant l'ambiance dans ses différents travaux.
- ➔ Familial : La famille (parents, frères et belles-sœurs) est omniprésente dans le discours de Mme B., elle en parle avec une connotation négative : ils ne la comprennent pas, ne l'acceptent pas dans les réunions de famille si elle présente un signe reflétant « *son algodystrophie* » (béquilles). Sa famille ne semble pas dans le soutien mais dans le jugement dit-elle, ainsi sa motivation de guérison réside dans le fait de leur prouver qu'elle peut être « *comme tout le monde* », on a l'impression qu'elle cherche à démontrer qu'elle existe du fait qu'elle surmonte son algodystrophie.
- ➔ Psychologique : Mme B. à la fin de l'entretien relate un épisode de sa vie qui paraissent important : une tentative de meurtre par strangulation en 1997 (avant ses 3 épisodes de SDRC) pour lequel une poursuite judiciaire a été effectuée. De premier abord Mme B. semble sereine, solide, cependant en l'écoutant on découvre une certaine fragilité. Un autre trait qui ressort est sa volonté d'aider, de faire plaisir aux autres (dans ses différents métiers par exemple : contact avec les clients à la boulangerie, aide aux handicapés)

II- Traumatisme

Mme B. a présenté 2 SDRC secondaires à des traumatismes :

-1^e traumatisme : au travail, au moment de la débauche, une palette lui est tombée sur le pied, le choc a été important mais la patiente n'a pas consulté tout de suite malgré une plaie apparente. (en 2001)

-2^e traumatisme : au travail, Mme B. a glissé/ s'est pris les pieds dans un tuyau qui traînait et a chuté sur son bras, comme il n'y avait personne aux alentours, elle est restée longtemps à terre sans pouvoir se relever. (en 2004)

Elle dit avoir une troisième algodystrophie « *par compensation* ». En effet elle décrit avoir eu des douleurs au niveau de l'épaule (opération en 2013) suite à son algodystrophie de la main : ne pouvant plus utiliser sa main et pour pouvoir continuer à vivre comme avant, elle a forcé via l'articulation de l'épaule lui occasionnant des douleurs par la suite.

III-Histoire de la douleur.

-Familiale : dans la famille, Mme B. décrit un lourd passé douloureux et traumatique : amputation d'un bras chez son grand-père qu'elle décrit « *comme un roc* », qui ne se plaignait jamais, un agriculteur dur au mal, « *il avait fait la guerre* ». De même elle a une tante qui s'est fait amputer d'une jambe dans un contexte cancéreux peu avant qu'elle développe son SDRC au niveau de son pied, elle a pu donc comparer ce qu'il lui arrivait à ce qui c'était passé pour sa tante.

Elle décrit sa maman comme dure, aînée d'une fratrie de 8 enfants, qui faisait « *le travail d'un gars* » et qui ne se plaignait jamais. Ainsi on sent que la plainte douloureuse a toujours été camouflée dans la famille malgré des traumatismes, « *je n'avais pas le droit de me plaindre par rapport à eux* »

IV-Prise en charge.

On peut dégager deux sous parties :

-médicamenteuse et gestes invasifs : Mme B. parle du médicament comme d'un événement néfaste qui fait pire que mieux : les anti-inflammatoires lui donnent des douleurs d'estomac, le propofol des migraines, des médicaments lui ayant donné des effets parkinsoniens, sa chambre implantable qui a migré, « *les blocs sympathiques qui ne sont pas sympathiques* », « *des cocktails de médicaments* ». Elle a l'impression que cela lui apportait plus de mal que de bien

-relationnelle : l'écoute semble être très importante, c'est ce qu'elle dit avoir trouvé au CETD, de même une équipe pluridisciplinaire (kiné, acupuncture, psychologues) lui a paru bénéfique. Elle décrit d'ailleurs l'acupuncture comme *un « déclic »* pour son pied.

Parallèlement se dégage la notion de longueur dans la prise en charge avec l'impression d'être un pion, un cobaye « *envoyé à droite à gauche* » : chez le spécialiste, passer une scintigraphie, essayer un nouveau protocole,... La passivité liée à la prise des médicaments ne semble pas lui satisfaire, alors que parallèlement elle trouve salutaire l'acupuncture, la réflexologie plantaire dans lesquels elle semble active.

Elle dissocie de manière spontanée la cause et la douleur, et ce qui lui semble important est de traiter la cause et non pas de masquer la douleur par « des médicaments, des antidépresseurs », comme elle le mentionne : « *la douleur c'est plus dans le fond* » ce qui montre une dimension à prendre en compte dans la prise en charge de son algodystrophie.

VII-4-3 Entretien 3

I-Contexte

- ➔ Professionnel : Mme M. a 76 ans au moment de l'entretien, elle est donc à la retraite. Elle a travaillé toute sa vie dans un café, qu'elle tenait avec son mari, remplit essentiellement de militaires et de gendarmes. Ainsi elle décrit un travail difficile, sans week-end, mais qu'ils aimaient.
- ➔ Familial : « *aucune famille à part mon mari* », voilà comment Mme M. décrit sa famille, quand on creuse, elle dit avoir été élevée par son père (dont elle « *n'est même pas sûre que ce soit vraiment son père* » dit-elle) qui était bon avec elle, contrairement à sa maman qui ne l'a jamais désirée et qui « *allait voir à droite, à gauche* ». Sa maman semblait violente verbalement et parfois physiquement avec elle, ce fait dire à Mme M. qu'à la mort de sa maman elle n'a ressenti aucune peine.

Mme M. a des enfants sur lesquels elle passe très vite lors de l'entretien, une fille « *malade* » (qui boit) et qui est la seule à prendre des nouvelles et deux fils qui ne « *s'inquiètent pas de savoir si elle est vivante ou morte* ». Pour Mme M., sa seule famille se résume à son mari, et à son chien qu'elle considère « *comme un fils* ».

- ➔ Psychologique : Mme M. décrit une vie « *pas simple avec des hauts et des bas* », un travail prenant mais souligne que le moral a toujours été plutôt bon. Cependant depuis la survenue de ses douleurs, le moral est au plus bas, elle pleure, s'énerve, choses qui ne lui arrivaient guère auparavant.

II- Traumatisme

Dans l'histoire de Mme M. il n'y a pas eu de traumatisme initial, le contexte était une opération prévue pour la mise en place d'une prothèse de genou gauche, opération qu'elle attendait avec espoir, pour mieux marcher et ne plus avoir les petites douleurs qu'elles présentaient parfois au genou gauche. Mme M. a dans son entourage des personnes qui avaient subi la même intervention et pour qui il n'y avait pas eu de complication. Ainsi les douleurs se sont développées peu de temps après sa sortie d'hospitalisation programmée pour la mise en place de la prothèse, ainsi en post-opératoire immédiat, il n'y a pas eu de douleurs importantes, si bien que Mme M. « *descendait à la gym* » matin et soir.

III-Histoire de la douleur.

-Familiale : il ne semble pas avoir d'histoire familiale douloureuse particulière, mais Mme M. souligne une famille peu unie, elle a des souvenirs de sa maman fréquemment alcoolisée. De même, elle mentionne que sa fille a une maladie : l'alcool. Ainsi on souligne un milieu familial peu rassurant, où elle ne se sentait pas à sa place, pas désirée. Elle fait part du fait que sa maman a vécu jusqu'à cent ans et qu'elle était étonnée de la forme qu'elle avait (elle l'a accueillie pendant sept mois à son domicile, mais cela s'est avéré compliqué vu le caractère de la maman qui se montrait agressive)

-Personnelle : Mme M. reconnaît avoir eu quelques douleurs, mais dont l'intensité ne se rapproche aucunement de celle qu'elle connaît actuellement (« *atroce* », « *insoutenable* », « *insupportable* »)

IV-Prise en charge.

Le recul est encore assez court (huit mois) concernant sa prise en charge, elle a été essentiellement suivie à l'hôpital où lui a été dit le terme d' « *algodystrophie* ». Terme qu'elle n'a pas retenu et dont, à son plus grand regret, elle n'a pas pu faire part à son médecin généraliste, chose qui lui tient à cœur, en effet, elle trouve cela très important qu'il sache de quoi elle souffre.

Parallèlement, Mme M. présente les médicaments anti-douleurs comme source d'effet indésirable plutôt que de soulagement : elle a été prise de vomissements importants suite à la prise de certains médicaments qui d'autre part ne la soulageaient pas plus de quinze minutes. Elle bénéficie de séances de kinésithérapie deux fois par semaine, ce qui ne semble pas améliorer son état, et relate le fait que la kiné « *ne pouvait pas grand-chose pour elle* ».

Elle semble assez étrangère quant aux autres thérapies possibles (acupuncture, hypnose, ...) mais dit en avoir entendu parler et semble très intéressée par ces thérapies.

Elle va rencontrer l'équipe du centre de traitement de la douleur quatre mois après l'entretien, ce qui lui paraît très long, et se demande ce qu'ils vont pouvoir faire de plus.

VII-4-4 Entretien 4

I-Contexte

- ➔ Professionnel : Mme C. (29 ans) travaillait depuis deux mois dans une grande surface au rayon boulangerie lors de son accident, avant ce travail pour lequel elle a bénéficié d'une formation complémentaire en boulangerie, elle était agent d'entretien. Mme C. se sentait bien dans son travail, elle notait que les horaires étaient différents de quand elle était agent d'entretien (elle commençait tôt le matin mais avait son après-midi de libre). Ainsi depuis celui-ci, elle est en arrêt de travail (c'est-à-dire depuis 18 mois) et sa volonté est de reprendre rapidement à travailler afin d'avoir un salaire pour lui permettre surtout de payer son loyer.
- ➔ Familial : toute la famille (grand-père, sœurs, parents) de Mme C. est à Pornic, d'où elle est native, ainsi elle confie ne pas connaître grand monde là où elle habite. Elle est arrivée il y a peu de temps (deux ans environ) à Mouzeil, suivant son petit ami de l'époque, depuis un an ils ne sont plus en couple. Cependant Mme C. est restée à

Mouzeil car la vie est moins chère et il y a plus de travail que sur la côte selon elle. Mme C. se dit proche de sa famille cependant il est difficile pour elle d'y aller les voir car la route en voiture génère chez elle des douleurs au niveau de sa main mais elle décrit sa famille comme un réel soutien, des personnes qui la comprennent.

➔ Psychologique : d'un point de vue moral, depuis son accident Mme C. dit avoir « *des hauts et des bas* ». Fréquemment durant l'entretien Mme C. a la voix qui tremble et commence à pleurer, on sent qu'elle est fragile. Cependant elle ne relate pas d'épisode de difficulté ou d'instabilité psychologique dans sa vie antérieure.

II- Traumatisme

Le traumatisme s'est déroulé sur son lieu de travail, deux mois après son arrivée : une porte qu'elle savait défectueuse a coincé sa main, qui s'est retrouvée prise en étau. Elle est allée voir sa hiérarchie qui lui a dit alors de glacer sa main puis de reprendre le travail, cependant la douleur étant trop intense elle n'a pas pu continuer et est allée voir son médecin. Elle fait remarquer que l'accident qui lui est arrivé était récurrent à son travail : c'était « *le 11ème accident de ce type* », et elle se demandait alors si les travaux avaient été faits depuis pour réparer la porte défectueuse qui avait occasionné son traumatisme.

III-Histoire de la douleur.

-Familiale : dans sa famille, Mme C. ne décrit pas particulièrement d'histoire douloureuse, hormis une tante qui a « *eu une algodystrophie mais qui n'a duré qu'un mois* ». Son grand-père connaît une personne qui a eu aussi une algodystrophie qui a duré 5 ans. La douleur ne semble pas jouer un rôle particulier dans sa famille qui semble être présente et à l'écoute malgré la distance géographique.

-Personnelle : Mme C. n'a pas de souvenir ou de « cicatrice » douloureuse particulière, hormis des douleurs de genou liées à sa rotule.

IV-Prise en charge.

Mme C. est suivie depuis 18 mois maintenant, ce qu'elle juge « *long, trop long* ». Elle a eu une radiographie initiale qui n'a pas montré de fracture, et a porté une attelle pendant quasi un an et demi. Du fait de la mauvaise évolution de sa douleur au poignet elle a reconsulté et dit avoir été baladée « *à droite et à gauche* » ce qui semble l'affecter. Elle dit avoir été voir de nombreux médecins : anesthésiste, chirurgien, médecin de la douleur,.. et avoir eu des avis divergents notamment concernant le port de l'attelle.

Elle fait de la kinésithérapie environ deux fois par semaine, ce qui selon elle ne l'améliore pas tellement.

Les médicaments essayés ne la soulagent pas sans pour autant lui apporter des effets indésirables

Ce qui semble lui faire du bien dans sa prise en charge de la douleur est le port de l'attelle, qu'elle utilise surtout pour faire le ménage et parfois conduire.

Mme C. semble demandeuse d'actes : chirurgie ou « *piqûres* », elle a eu des exemples dans son entourage qui ont été fortement améliorés par les piqûres.

VII-4-5 Entretien 5

I-Contexte

→ Professionnel : Mme M. (45 ans) travaillait depuis cinq ans dans la même entreprise de découpe de viande. Ses postes ont été différents par le passé : toutes les trois semaines changement de poste entre l'emballage, le colisage et l'étiquetage. Elle mentionne le fait qu'avoir fait les rotations de poste pendant un an l'a probablement épuisée sur le plan physique car les conditions de travail étaient difficiles (matériel inadapté sur plusieurs niveaux, port de charges lourdes). Cependant c'est un travail qu'elle aime beaucoup, où l'ambiance est bonne et où elle donne le meilleur d'elle-même (« *j'ai un caractère qui donne la cadence* ») ce qui lui a valu des retours positifs de sa hiérarchie. Ainsi le fait que les patrons ne prennent plus beaucoup de ses nouvelles au bout d'un an et demi d'arrêt la rend triste, car elle avait une reconnaissance de son travail par ses collègues et ses chefs qu'elle n'a plus. Dans sa famille, ses parents étant agriculteurs, elle a toujours vécu dans une atmosphère où le travail primait volontairement sur les autres activités, et sans se plaindre par ailleurs.

→Familial : Mme M. est mariée et a des enfants avec qui l'entente est bonne. Les tâches à la maison ont toujours été partagées, et elle se sent soutenue par son entourage qui est présent (mari qui l'aide à s'habiller, à faire le ménage, enfants qui font la cuisine, lorsque je suis arrivée pour l'entretien, son fils et son mari étant en train de construire la terrasse autour de la maison). Mme M a grandi dans une ferme car ses parents étaient agriculteurs et sont actuellement décédés.

→Psychologique : d'un point de vue moral, Mme M. semble sereine, non triste, elle dit que le moral est bon car elle est entourée. Elle est souriante malgré les difficultés qu'elle évoque.

II- Traumatisme

Il n'y a pas eu de traumatisme initial brutal, Mme M. décrit avoir des douleurs à l'épaule gauche depuis des années qu'elle n'a pas pris en compte, celles-ci ne l'empêchant pas de travailler et de faire les gestes de la vie quotidienne. Cependant quand la douleur fut insoutenable au point de ne plus pouvoir aller travailler, elle a alors consulté un rhumatologue et a eu une aspiration de calcification au niveau de l'épaule. Elle pense que ce geste a décuplé les douleurs et surtout a provoqué l'impotence de son bras et son algodystrophie.

III-Histoire de la douleur.

-Familiale : Mme M. décrit des parents « *durs au mal* » (père qui s'est apparemment luxé un doigt qu'il s'est remis tout seul, travail difficile d'agriculteurs sans plainte). De même au niveau articulaire, il existe un terrain familial avec une polyarthrite rhumatoïde chez sa maman et une spondylarthrite ankylosante chez son frère. Cependant la douleur ne semble pas au cœur des discussions familiales mais elle mentionne donc que la famille a un terrain fragile au niveau des articulations ce qui selon elle a peut-être favorisé son algodystrophie.

Elle souligne que si son père était encore vivant elle aurait pu lui demander des conseils.

-Personnelle : Mme M. a des souvenirs douloureux remontant à l'enfance, elle se souvient allant au lycée avec une tendinite au poignet, ou alors jouant petite avec les instruments de travail de ses parents et ne pouvant pas les lâcher tellement sa main était « *crispée et ses doigts ne répondaient plus* ». Malgré ces souvenirs douloureux, elle ne paraît pas affectée par ceux-ci, car il n'y avait pas réellement d'impotence liée à la douleur, ce qui la gêne le plus aujourd'hui

Par ailleurs Mme M. mentionne qu'elle est suivie depuis 5 ans pour rhumatisme psoriasique, et que de ce fait elle vit avec des douleurs depuis 5 ans.

IV-Prise en charge.

Mme M. a cité spontanément les « blocs » qui selon elle lui ont fait beaucoup de mal : de part les conditions (sensation d'être attachée par le fil de la seringue électrique qu'elle est obligée de débrancher pour aller aux toilettes par exemple), que part les effets ressentis : somnolence, vertiges,... Elle semble avoir été marquée par cet épisode qui lui reste en mémoire comme « *un calvaire* ».

Elle ne mentionne pas son médecin traitant dans sa prise en charge mais un acte d'aspiration de calcification qui semble être pourquoi pas selon elle à l'origine de son algodystrophie. En effet, elle dit que le fait d'avoir malmené son corps en essayant d'aspirer et de casser la calcification l'a peut-être fragilisé et créé un terrain favorable pour l'algodystrophie. De même elle incrimine le fait d'avoir été opérée en ambulatoire, ce qu'elle juge « *léger* » pour une intervention au niveau de l'épaule, elle dit avoir eu 4 jours très difficiles en post opératoire à sa maison.

Mme M. ne relate pas de notion de longueur des prises en charge, et semble avoir été améliorée par des médicaments tels que la morphine.

VII-4-6 Entretien 6

I-Contexte

- ➔ Professionnel : Mme M. (49 ans) est agent d'entretien, elle travaille à la fois chez des particuliers et structures telles que des cinémas, des entreprises. Le type de travail ainsi que les horaires (journées chargées commençant tôt le matin) lui conviennent. Son travail semble être au centre de sa vie, d'un point de vue équilibre personnel plutôt que financier (aspect dont elle parle très peu)
- ➔ Familial : Mme M. a 4 enfants dont 2 vivent dans la région et 2 sont dans le Sud, elle a des petits enfants, cependant elle regrette de ne pas pouvoir pleinement s'occuper d'eux du fait de son impotence fonctionnelle. Sa mère est décédée d'un cancer dont elle n'avait pas parlé à ses enfants, 2 semaines avant l'entretien. Elle évoque le fait que son fils a dû être placé en famille d'accueil lorsqu'elle était hospitalisée pour son SDRC.
- ➔ Psychologique : Mme M. se définit comme têtue, qui quand elle a décidé quelque chose, le fait jusqu'au bout (« *Une personne à vouloir toujours travailler* »). Elle semble assez solitaire : ne veut pas que les autres l'embête (« *si je travaillais derrière un bureau, je me prendrais la tête avec mon collègue* ») et ne veut pas embêter les autres (elle ne raconte pas ses histoires douloureuses à ses voisins et ses enfants « *parce qu'ils n'ont pas besoin de savoir, et je ne suis pas une personne à raconter ma vie* »). De même elle se définit comme quelqu'un d'« *hyper nerveux* ». Le fait de rester inactive fait que son moral « *n'est pas bon* ».

II- Traumatisme

Mme M. dit avoir été bloquée au niveau du bras droit « *du jour au lendemain* », sans avoir eu de traumatisme particulier, sans avoir eu d'antécédent douloureux au niveau de ce bras. Sur le moment elle s'est dit qu'elle allait pouvoir continuer son travail et que c'était « *une petite douleur de rien du tout* ».

III-Histoire de la douleur.

-Familiale : dans sa famille personne n'extériorise de plainte douloureuse : sa maman qui est décédée deux semaines auparavant n'a jamais mentionné qu'elle souffrait d'un cancer. Quand

ses enfants ont mal quelque part « *ils ne s'écoutent pas !* », et à la fin de l'entretien Mme M. explique que sa fille a eu un cancer de la peau à l'âge de 14 ans.

-Personnelle : Mme M. n'a pas de « souvenirs douloureux », et ne se sent pas légitime de se plaindre face à ce qu'a vécu sa fille et sa mère (cancers), pour elle cela fait partie de son histoire personnelle et elle n'intègre pas les personnes qui l'entourent dans son vécu douloureux.

IV-Prise en charge.

Au moment de l'entretien cela fait trois ans que Mme M. est en arrêt de travail. Au début de son épisode douloureux elle pense qu'elle est à l'origine de la majoration de ses douleurs et de son impotence car elle ne voulait pas rester à rien faire et qu'elle reprenait toujours son travail avant la fin de son arrêt ou trop vite après les infiltrations. Cependant elle présente une ambivalence car selon elle si elle avait un conseil à donner ça serait d' « *écouter son médecin* » (qui lui conseiller de se mettre en arrêt, de laisser au repos son bras douloureux) mais elle dit par ailleurs que sa plus belle bêtise avait été de se mettre en arrêt...

D'un point de vue diagnostique et thérapeutique elle semble étonnée de tous les examens qu'elle a eu et du coup ne s'étonne pas du « *trou de la Sécu* ». Elle mentionne une surconsommation médicamenteuse due, selon elle, à l'association de son algodystrophie et de migraines anciennes, de même elle cite les échecs thérapeutiques : le cathéter qui a migré, les médicaments inefficaces (qui lui font dire que « *la médecine n'a pas beaucoup avancé* »), l'acupuncture et l'hypnose qu'elle a essayé pour ses migraines mais qui se sont soldés par des échecs..

Pour Mme M. la meilleure solution serait « *de lui couper le bras et de lui mettre une prothèse* », elle semble très demandeuse.

Son médecin traitant a eu une attitude et une prise en charge qui lui paraissent adaptées, elle n'attendait pas plus d'elle.

VII-4-7 Entretien 7

I-Contexte

- ➔ Professionnel : Mr V. (58 ans) a connu une évolution professionnelle qui l'a rendu fier : il a une formation d'électricien qu'il a exploité en travaillant vingt ans dans le secteur privé puis à commencé « à la base » dans le service bâtiment de la Mairie de S. et a gravi progressivement les échelons pendant vingt ans pour arriver au statut de responsable du bâtiment et des espaces verts. Son travail lui apporte énormément sur le plan relationnel : gestion d'équipe, dépassement de lui : « *j'ai appris à parler, à me défendre, je lutte contre les élus* ». Sa retraite est prévue pour fin d'année 2015, hors depuis son arthroscopie en Décembre 2013 il est en arrêt, il se considère alors en pré-retraite et semble peiné de voir qu'on l'oublie au travail (il n'est plus dans l'organigramme, les coups de téléphone sont moins fréquents, « *les gens vous oublient vite finalement* »). Son travail semble composer une grande partie de sa vie sociale
- ➔ Familial : Mr V. vit dans une maison à la campagne avec sa famille : il a deux enfants et une femme qu'il décrit comme jeune (il précise qu'elle a quinze ans de moins que lui), celle-ci est présentée alors comme un moteur, elle le bouscule le remet en question, ce qui paraît convenir à Mr V. lui permettant de ne pas sombrer dans le pessimisme. Il ne mentionne pas spontanément sa fratrie ni ses parents, hormis quand il mentionne les histoires douloureuses familiales : sa belle-sœur qui a eu de l'algodystrophie, sa mère qui est décédée très rapidement et dans la douleur d'un cancer.
- ➔ Psychologique : d'un point de vu moral, Mr V. mentionne plusieurs fois sa fragilité émotionnelle : « *psychologiquement c'est compliqué* », « *si ça continuait comme ça j'aurais fait une dépression* », « *psychologiquement ça m'aide pas beaucoup* », « *c'était très dur* », « *ça fait du bien de vous parler* », « *je prends des dolipranes-codéines pour ne pas faire de dépression* ». Mr V. est revenu un peu sur son histoire personnelle en se décrivant comme une personne bourrée de complexe : petite taille, perte de cheveux,...il décrit ces années là comme des années de lutte contre soi-même et contre les autres, avec une souffrance psychologique qu'il a réussi à dépasser et une force qu'il s'est créée en apprenant à discuter avec des personnes qui ont soit disant

plus de connaissances, en apprenant à se défendre. Il essaie d'inculquer ses valeurs à ses deux enfants.

II- Traumatisme

Il n'y a pas eu d'accident initial mais un acte chirurgical programmé : une arthroscopie de genou suite à une lésion progressive de ses ménisques. En effet Mr V. a pratiqué longtemps le football amateur, abîmant progressivement ses genoux : blocage et douleurs apparaissaient de plus en plus, l'amenant à consulter son médecin traitant qui a effectué les démarches de recherche étiologique de ses symptômes (radiographie, IRM) amenant au diagnostic de lésion méniscale. Le geste chirurgical n'était pas appréhendé par Mr V. celui-ci ayant déjà une prise en charge médicale et chirurgicale sur son autre genou suite à un accident au football pour lequel il n'a pas eu de séquelles (hormis une déception sur la première partie de prise en charge avec un retard diagnostic)

III-Histoire de la douleur.

-familiale : spontanément Mr V. dit ne pas avoir connu d'histoire douloureuse dans sa famille, cependant en allant un peu plus loin on découvre que sa belle-sœur a eu un SDRC pour lequel elle est toujours en arrêt de travail et que sa maman a connu de grandes souffrances à cause de polypes et qui est décédée très rapidement.

-personnelle : Comme précédemment mentionné Mr V. a vécu un accident au niveau du genou droit pour lequel il y a eu un retard de prise en charge (sortie de l'hôpital alors qu'une déchirure musculaire et une entorse du genou n'avaient pas été diagnostiqués) mais pour lequel aucun contexte douloureux n'a été rapporté. Il décrit sa douleur comme très invalidante mais aussi comme quelque chose de « mécanique » ce qui lui permet de relativiser énormément par rapport aux personnes atteintes de maladies telles qu'un cancer « *moi c'est rien par rapport à eux* »

IV-Prise en charge.

Mr V. est suivi depuis Décembre 2013, il a d'abord eu une prise en charge en ville par son médecin traitant et des séances de kinésithérapie (qu'il n'a pas eu initialement en post-chirurgical et ce qui semble être un élément déclencheur selon lui), il prend très peu de médicaments en journée (antalgiques de palier 1 : paracétamol), et des antalgiques en systématique pour dormir la nuit. Il explique qu'il a ce comportement par rapport au traitement de la douleur parce qu'il préfère avoir un fond douloureux lui rappelant qu'il ne doit pas forcer sur son genou plutôt qu'une disparition totale de la douleur lui permettant de forcer sur son genou mais pouvant retarder « les échéances ».

Parallèlement il attend du corps médical (*« qui ont fait des études pour ça »*) de l'orienter sur les différents types de prise en charge, lui ne connaissant pas les différentes possibilités thérapeutiques. En creusant on se rend compte qu'il a déjà fait de l'acupuncture par rapport à des allergies mais il n'y avait pas du tout pensé à cette alternative pour l'aider dans sa prise en charge de son syndrome : *« c'est au médecin de me dire s'il y a des moyens »*

Il ressort énormément de questionnement sur sa prise en charge : *« l'algodystrophie qu'est-ce que c'est ? Pourquoi ça arrive ? On a des solutions ? »*, *« On sait pas combien de temps »*, *« on manque de renseignements »*, *« personne serait venu me dire »*. Ces questionnements le poussant à aller sur internet pour chercher des réponses, ces réponses trouvées étant sources de stress pour Mr V. *« j'évite d'y aller mais là j'avais pas de détails »*.

Ainsi au niveau prise en charge on voit que Mr V. se sent perdu et attend d'être guidé par les professionnels formés pour ça

VII-4-8 Entretien 8

I-Contexte

- ➔ Professionnel : Mr D. (29 ans) est toujours été déménageur, c'est un métier qu'il aime bien et où *« il y a de quoi faire »* surtout en période estivale où la fréquence des déménagements augmente. Les aspects positifs de son travail, selon lui, sont : le fait de travailler en extérieur, la mobilité (déménagements effectués dans toute la région *« on n'est jamais au même endroit, on voit du paysage ! »*).

- ➔ Familial : Mr D. vit en maison chez ses parents, l'entente semble bonne, son père est assez disponible pour lui (le jour de l'entretien c'est son père qui l'amenait et le ramenait du travail car ils n'avaient qu'une voiture pour eux deux). Il ne parle pas spontanément de sa famille, hormis de son père « *qui a du diabète* ».
- ➔ Psychologique : malgré le contexte éprouvant de l'accident en 2006, Mr D. dit n'avoir pas éprouvé de crainte à reprendre la voiture, il parle très peu de son ressenti au moment de l'accident ou avec le recul, comme s'il s'interdisait d'exprimer quoique ce soit. Son ressenti ne semble pas l'influencer dans ses choix de vie, il avance sans se poser de questions (continuer à travailler,...).

II- Traumatisme

Le SDRC a été diagnostiqué suite à une opération du genou gauche qui s'est déroulée en Novembre 2013. A l'origine Mr D. a eu un accident de voiture en 2006, de grande cinétique (deux tonnes), ils étaient trois dans la voiture et le conducteur a perdu le contrôle. Ils ont été tous les trois désincarcérés et conduit aux urgences à Nantes.

Mr D. est ressorti après un court passage aux urgences, avec un plâtre qui a dû être enlevé rapidement car trop serré, puis refait et a été suivi régulièrement par la suite. Cependant des douleurs persistaient, il a donc eu des examens complémentaires en 2013 qui ont mis en évidence une excroissance osseuse qui frottait contre la rotule, ce qui a amené à une prise en charge chirurgicale. C'est par la suite que Mr D. a commencé à avoir des douleurs essentiellement nocturnes.

III-Histoire de la douleur.

- Familiale : dans sa famille, Mr D. ne décrit pas particulièrement d'histoire douloureuse, ou de suivi médical chronique. On apprend de manière fortuite que son papa est diabétique, ce qu'il ne mentionne pas quand on demande si un membre de la famille ou des amis est suivi pour une maladie.

-Personnelle : Mr D. a déjà eu une fracture du poignet, mais spontanément n'en parle pas comme d'un « souvenir douloureux ». Il ne semble pas être dans la plainte

IV-Prise en charge.

De l'accident de voiture initial en 2006, Mr D. décrit une prise en charge sans aléa particuliers : sur le lieu de l'accident les pompiers sont venus le désincarcérer, lui ainsi que ses deux amis, puis ils ont été amenés aux urgences du CHU où Mr D. a été vu rapidement dit-il (en une heure). Il est ressorti avec une botte plâtrée qu'il a fallu refaire quelques jours plus tard, celle-ci étant trop serrée. Il a ensuite eu un suivi régulier, tous les deux mois, ce qui a paru lui satisfaire « *il le fallait* » a-t-il précisé. Quand j'ai évoqué l'impact psychologique et le fait d'avoir éventuellement vu un psychologue, il m'a dit ne pas en avoir eu besoin.

Par la suite, il semble que ce soit lui qui ait reconsulté, suite à des craquements et des douleurs du genou, et qu'il ait eu un scanner montrant cette excroissance osseuse pouvant être à l'origine de ses douleurs et blocages. L'opération s'est déroulée sans soucis, et il semble qu'en postopératoire, le corps médical soit venu vers lui, vérifiant si des douleurs persistaient. En l'interrogeant, on constate que malgré ses douleurs nocturnes occasionnelles, il n'aurait pas consulté de lui-même pour prendre en charge celles-ci. Ainsi on croit comprendre que Mr D. n'est pas « moteur » dans sa prise en charge.

Mr D. n'exprime donc pas de revendications particulières concernant sa prise en charge, et nous fait comprendre que ni lui ni le corps médical ne semble comprendre ce qu'est « l'algodystrophie. ».

Il dit avoir testé l'électrostimulation transcutanée, et que ça n'a rien amélioré, tout comme la prise de Doliprane. La seule chose qui semblait l'améliorer étant la prise de comprimés de morphine « *mais je connais l'engrenage !* », ainsi il paraît septique quant à la prise de médicaments.

VII-4-9 Entretien 9

I-Contexte

- ➔ Professionnel : Mme B. (47 ans) ne travaillait pas au moment de son accident, elle venait de quitter son travail qui la reliait à une période de sa vie qu'elle veut oublier.

Elle travaillait dans le maraîchage à R. ; cela faisait peu de temps (un an et demi à deux ans) mais elle a quitté son travail et l'agglomération de R. suite à un événement familial (son conjoint de l'époque a violé sa propre nièce). Auparavant elle était serveuse, métier dans lequel elle était très investie. Le fait de ne pas travailler au moment de l'entretien n'est pas au cœur de l'entretien, voire pas mentionné spontanément.

- ➔ Familial : Mme B. vit en appartement avec son conjoint actuel, elle n'a pas d'enfants. Elle dit avoir des relations conflictuelles avec sa famille depuis son accident, elle se sent incomprise ce qui la peine énormément, de plus sa maman étant décédée il y a environ un an, cela lui rappelle la présence maternelle qu'elle n'a plus et qui aurait pu être un soutien.
- ➔ Psychologique : Mme B. semble très fragile psychologiquement, elle dit être épuisée mentalement car elle n'arrive pas à dormir, à se reposer. En effet lors de l'entretien, elle pleure souvent, et mentionne 2 tentatives de suicides récentes par intoxication médicamenteuse, ces tentatives d'autolyse semblant être des appels au secours car après chaque ingestion médicamenteuse elle a appelé à l'aide son compagnon. De nouveau lors de l'entretien elle me fait part d'idées noires, Elle est en attente d'un rendez-vous avec un psychiatre pour une hospitalisation dans laquelle elle investit beaucoup d'espoir.

II- Traumatisme

Le SDRC de Mme B. fait suite à un accident domestique : alors qu'elle voulait mettre un rideau dans son appartement, elle est montée sur une chaise et est tombée sur le poignet droit. Tout de suite elle a vu la déformation de son poignet et a compris qu'il était cassé. Elle a donc été opérée avec mise en place de broches, les douleurs étaient alors peu présentes, puis lorsqu'elles ont été retirées, les douleurs ont commencé à apparaître devenant «atroces ».

III-Histoire de la douleur.

- Familiale : Mme B. décrit peu sa famille hormis pour dire qu'elle ne la soutient pas dans son épreuve douloureuse, elle parle juste de sa maman qui avant de mourir ne semblait pas

plaintive malgré son problème de phlébite qui a semble-t-il été mal pris en charge, ayant été fatal.

-Personnelle : Mme B. a déjà connu des douleurs mais légères lors d'un épisode de pneumothorax, mais des douleurs « *comme ça* » : jamais. Des douleurs actuelles qu'elle décrit comme « *affreuses* » ou « *atroces* », termes récurrents dans son discours.

IV-Prise en charge.

Mme B. renvoie de sa prise en charge un sentiment d'impuissance : de sa part et du corps médical :

-du corps médical et paramédical : « *ils savent pas quoi me donner* », « *ils m'ont dit qu'ils pouvaient rien faire* », « *on se l'explique pas pourquoi ça fait ça* », « *il m'a dit qu'il pouvait plus rien faire* ».... Mme B. semble perdue car les soignants eux-mêmes le semblent.

-de sa part : elle n'est plus capable de faire des choses basiques qu'elle faisait avant : faire des crêpes, du shopping, des mots fléchés.

Elle dit avoir essayé plusieurs médicaments.

VII-5 Annexe 5 : Entretiens

VII-5-1 Entretien 1 : Monsieur L

« J'aimerais bien parler de la douleur et vous, comment tout a commencé ?

-bah ça fait longtemps déjà, c'était une opération,..... une ancienne fracture qui remonte à plus de 12 ans. Donc j'avais eu, euuuuuuuh, des infiltrations déjà il y à 3 ans de ça, ça marchait pas, la douleur s'est réveillée, (souples), donc mon médecin s'est orienté vers un chirurgien pour me... bah pour voir une éventuelle opération quoi, du coup le chirurgien a dit bah les infiltrations pour éviter l'opération, donc du coup bah... j'en avais fait, ça avait calmé la douleur pendant 2-3 mois et puis après c'était revenu quoi. Au niveau du boulot bah j'ai pas pu... j'ai pas pu continuer parce que la douleur était tellement.... tellement grosse que je me suis fait opérer. J'ai eu une greffe osseuse avec une vis (souples), et du coup bah j'ai eu deux mois de plâtre, un peu plus que 7 semaines de plâtre, puis après euh.... du coup j'ai de la kiné depuis, depuis début janvier. Et depuis janvier y a bah y a rien qui se passe quoi. Bah y a un peu d'évolution quoi..... au niveau des douleurs quoi, c'est tous les jours, c'est ... dès le lever jusqu'au coucher, 'donnent des médicaments quoi...

-et ces douleurs, elles sont comment ?

-Bah....un peu comme si j'avais pas été opéré, un peu ça quoi ... comme si j'avais encore ma fracture ou mon pied qui faisait aussi mal qu'avant l'opération quoi, c'est à peu près les mêmes douleurs.

-Et alors vous parliez d'infiltrations, ça c'est passé comment ?

-Euuh le chirurgien m'a dit d'aller en faire pour essayer d'atténuer la douleur, et donc du coup bah j'ai été en faire etbah suite à ça j'ai attendu, j'ai attendu mais, bah j'ai été en arrêt pendant euh.....trois, deux mois et euuuuh encore 1 mois à peu près d'arrêt pour que le premierbah c'est ce que m'ont dit les docteurs, qu'il fallait encore 1 mois avant de reprendre le boulot, donc j'ai repris le boulot après, et trois mois après ... bah...les douleurs quoi .. douleurs, douleurs

-Vous faites quoi comme travail ?

-J'suis étancheur

-Ca consiste en quoi ?

-Sur les toits, les toits plats,.....

-Et du coup le boulot vous me disiez c'est plus possible ?

-Bah non, c'est plus possible, je peux plus rien faire quoi ... je peux plus monter à l'échelle, le matin les premier pas j'avais mal... toute la journée j'avais mal, je rentrais le soir je pouvais pas rester 10 minutes assis là (en montrant le fauteuil), j'avais mal au pied, je bougeais le pied dans tous les sens, puis il gonflait, transpirait, donc après mon chirurgien m'a dit 'bah non si vraiment vous êtes en souffrance on va vous opérer »

-Et pour vous l'opération, ça signifie quelque chose ?

-Bah oui quand même on m'opère, euuuuuh forcément depuis le temps que j'avais mal, ça faisait depuis 10 ans que j'avais mal, enfin plus de 10 ans que j'avais la fracture, mais vraiment 5 ans que j'avais...., 4 ans que j'avais vraiment mal tous les jours... du matin jusqu'au soir, tous les pas, tous les appuis, donc je me suis fait opéré et bah depuis j'ai eu, j'ai l'impression d'être comme un mort quoi

-10 ans que vous avez mal tous les jours...

-Non pas 10 ans, plus de 10 ans que j'ai eu la fracture, j'ai mal soigné, enfin j'ai voilà quoi ...au fur et à mesure du temps, plus ça allait plus j'avais mal, ça fait vraiment 4 ans que j'ai vraiment mal tous les jours

-Vous pouvez me raconter un peu votre fracture ?

-Bah c'était euuuuuuuuh, sur le coté là que je me suis fait opéré (en me montrant son pied droit), c'était une fracture ici, là !

-Ca c'est passé comment ?

-Bah en scooter, un accident tout bête quoi, puis un os qui avait cassé sur le côté donc du coup plâtre mais pas longtemps de plâtre et..... au fur et à mesure du temps les douleurs qui sont venues quoi

-Et sur le moment vous avez pensé quoi ?

-Quand j'avais eu ça ? L'accident ? Bah pas plus, j'étais jeune... non

-Vous avez rien pensé de particulier ?

-C'est un truc tout con quoi.....un truc basique quoi un petit accident à l'arrêt pratiquement... le scooter qui est tombé sur le pied, tout con quoi !

-Et donc ça s'est réveillé 6 ans après ?

-Je devais avoir 13-14 ans quand j'ai eu çaouais un bon 8 ans après j'ai commencé vraiment à ressentir la douleur

-Et cette douleur ?

-Bah c'était tous les jours, c'était dans le pied, les appuis.. je pouvais pas, je pouvais pas... je faisais du foot, du sport, j'ai tout arrêté, ça fait 2 ans que je fais plus de sport (soupirs) euuuuh...

-et qu'est-ce que vous pensez qui peut vous améliorer ?

-Par rapport à ça ?? bah je sais pas moi, après j'ai vu.. j'ai pas l'impression que ça.. je vois que ça avance un petit peu mais je me pose des questions sur le futur, vraiment savoir si la greffe , parce que là j'ai rendez-vous au mois de juin pour refaire une radio pour voir si la greffe osseuse à bien pris, donc ouais... je me pose des questions comment ça va se passer après , parce que là je suis encore en arrêt jusque fin Mai, donc fin Mai après bah j 'ai des rendez-vous début Juin à l'endroit ou je me suis fait opérer pour faire des radios de contrôle, Juillet j'ai rendez-vous à la clinique AD, en septembre et en novembre donc euh... 8 Novembre ça va faire un moment que je suis en arrêt quoi.. Pour moi ça fait longtemps

-Pour vous cet arrêt

-bah je pensais pas en avoir pour aussi longtemps, je pensais en avoir, le chirurgien m'avait dit dans 4 mois normalement ça devrait se passer : 2 mois de plâtre, 1 mois de rééducation et après normalement ça devrait se passer... mais la ma kiné elle me dit que ça se passera pas aussi vite comme ils l'avaient prévu, les séances de kiné je suis déjà rendu à 30 séances.. puis euh.. pour l'instant y en a encore a faire donc euh... bah voilà c'est pour ça que j'avais pris rendez-vous avec la clinique antidouleur.

-C'est vous qui avez pris...

-Bah c'est ma kiné, déjà m'a dit que c'est pas normal, parce que je prend des médicaments, pour atténuer la douleur, donc elle m'avait dit si vous en prenez encore allez voir votre médecin, donc elle a appelé mon médecin pendant que j'étais a son cabinet et mon médecin lui a dit que bahc'était long mais vu que j'avais eu des antécédents avant, que j'avais marché, bah pendant autant de temps, bah il lui avait dit bah il faut.. ca va être plus long que prévu donc euh...il va voir après pour des soins antidouleurs si vraiment la douleur était..était vraiment aigue

-Quand vous dites, comme vous avez marché, votre médecin dit..

-bah j'ai marché pendant des années en ayant mal au pied quoi, donc euhil m'a dit le fait d'avoir déjà eu mal pendant des années, le fait de vous faire opérer ça va pas venir du jour au lendemain mais euh ...vous sentirez une différence peut-être au bout de plusieurs mois.

-Et avoir mal pendant des années ?

-Bah je m'y suis habitué quoi... je m'y suis habitué et puis vraiment après quand la douleur à commencé vraiment à me prendre, prendre, prendre tous les jours, au quotidien, là j'ai commencé vraiment à faire les démarches, j'ai vu les médecins et tout le reste ...

-et vous dites, je prends encore des médicaments...

-bah ça j'ai commencé à être en arrêt .. je me suis fait opéré en Novembre.. Septembre, le 12 Novembre euh ouiOctobre.... ouais... j'men rappelle plus et donc du coup déjà avant que je me fasse opérer le médecin avait dit de prescrire des médicaments pour la douleur quoi.

-C'est quoi comme médicaments ?

-C'est du ixprim... fin le générique, du tradamol et .. et je sais plus quoi

-Et alors les médicaments vous en pensez quoi ?

-ah non ça va encore, non ça va je les supporte bien

- ceux- la « parce qu'il y en a eu d'autres ?

-ah j'avais avant des ixprims, j'en avais déjà eu...

-Et d'autres que vous avez mal tolérés ?

-ah non mais les ixprim ils me.. ils m'atténuaient plus la douleur que le générique, j'avais dit à mon docteur

-Et du coup vous l'avez en non générique maintenant ?

-oui j'ai le générique toujours...pour moi j'ai pas l'impression de prendre un médicament, la douleur même sans médicaments ou avec médicaments j'ai aussi mal

-Et il y a d'autres choses que vous avez faites pour la douleur ?

-Non, non c'est le seul truc que j'en ai parlé à mon kiné puis c'est tout...

-Et vous, est-ce qu'il y a d'autres choses que vous pensez qui puisse atténuer votre douleur

-j'en sais rien (petit rire).. bah non après je peux pas dire, j'ai mal au pied quand je marche, je peux pas avoir d'appui....la douleur quotidienne quoi même après opération, je me suis fait opérer en Novembre donc depuis Novembre ça fera bientôt 6 mois.... je suis en arrêt jusqu'à Mai donc ça fera plus de 6 mois à la fin de mon arrêt de travail

-Et l'arrêt pour vous ?votre travail ?

-Bah je suis chez moi, je suis ici, je peux rien faire, j peux bouger mais bon dès que je bouge, j commence à marcher plus de 10-15 minutes j commence à avoir mal, j'ai le pied qui lance, le soir je rentre j'ai le pied gonflé tout rouge... enfin bon voilà je vais 3 fois au kiné par semaine donc euh.. la kiné ça me fait du bien quand même mais ce n'est pas ça qui me c'est pas ça qui me fait marcher quoi

-Et votre souhait pour votre travail

-bah (rire) c'est que j'ai plus mal au pied, plus vite je reprends un boulot mieux ça sera... eh oui

-L'ambiance au travail ?

-Non ça va, ouais c'est cool...

-Et votre famille dans tout ça ? Votre entourage ?

-Bah pfffff, qu'est-ce que vous voulez qu'ils disent? j'ai mal j'ai mal hein....

-ils en pensent quoi ?

-Bah depuis le temps que je me plaignais que j'avais mal, ils disent que c'est un mal pour un bien hein...

-De ?

-Bah de s'être fait opérer quoi... ils me demandent comment ça va ...

-Dans la famille il y a déjà eu des histoires un peu comme ça ?

-Non...non pas plus....non

Silence

-ils prennent des nouvelles quoi...

-bah oui, on s'appelle régulièrement, depuis le temps que je suis en arrêt...je suis resté plus de 2 mois ici à pas pouvoir bouger donc j'ai forcément du monde qui passait me voir, donc.. ouais c'était cool..

-Et votre état d'esprit vous ?

-SILENCE.....bahon fait avec, on n'a pas le choix de toute façon, on n'a pas le choix faut rester comme ça (en mettant son pied sur un pouf), faut prendre son mal en patience

-Comme ça ?

-Etre comme ça au bout d'un moment j'ai, je commence à avoir des douleurs...bah ouais... c'est long quoi ...

-Et par exemple on va aller dans l'imager, si vous deviez associer votre douleur à un animal ?

-.au niveau du ressenti? pfffff je sais pas..moi qui encaisse bien la douleur ça me .. voilà je serre les dents...on fait avec,... je sais pas maintenant c'est comme ça c'est comme ça ..

-vous avez l'habitude de serrer les dents?

-Bah oui .. je suis pas quelqu'un de douillet à l'origine, donc la c'est sur avec ça...

-vous n'avez jamais été douillet vous dites ?

-Bah si si, bah vraiment j'ai eu mal au pied pendant mes 2 mois de plâtre, je dormais pas je restais ici quoi, je faisais rien quoi

-et votre accident de scooter quand vous avez eu 14 ans, c'était dans quel contexte ?

-On était entre copains quoi.. c'était euhh l'après-midi...sans plus quoi, tout bête quoi, le scooter m'est tombé dessus, je voulais remettre la béquille

-oui je vois..... avec le recul...

-bah c'est un truc tout bête quoi! (rire)

-dans votre prise en charge, comment vous vous êtes senti ?

-Bah au niveau de l'arrêt de travail vous parlez ?

-De toute votre prise en charge entre guillemet du moment où vous vous êtes plaint de votre douleur à quelqu'un jusque maintenant ?

-Bah je me suis pas vraiment plaint les premières années ou j'avais mal, c'est vraiment quand j'ai commencé à avoir mal tout le temps, tous les jours quoi...j'ai été voir mon docteur qui m'a dit d'aller voir un chirurgien mais ça a pris du temps entre le jour où j'ai été voir mon médecin et le rdv chez le chirurgien et l'opération après...ça prend du temps donc.... donc après ben, après l'opération c'est galère parce que l'arrêt de travail c'est pas une somme astronomique, quand on a un loyer à payer, les assurances, machin...

-et ça prend du temps pour vous ?

-Bah forcément, je trouve ça long, quand on a 500 euros de loyer à payer, les courses, l'essence, puis faut avancer tous les frais de kiné, de médecin donc euh.. j'ai demandé à mon médecin si c'était pas possible d'avancer les frais puis bah il m'a pris en charge, j'ai été pris en charge 4/5 mois.. ça va faire que 1 mois que ...

-cette prise en charge vous trouvez...

-bah c'est la sécurité sociale qui vous paie donc c'est tous les 15 jours..c'est galère quoi

-et la douleur .. vivre sans ?

-Bah j'aimerais bien savoir ce que c'est...

-vous vous souvenez ?

-Je sais pas.. si quand je jouais au foot, quand j'étais jeune, j'avais pas mal et marcher vraiment sans la douleur au pied droit non je sais plus.... parce qu'avant quand on est petits, on a la douleur mais faut la reconnaître maintenant au quotidien aller bosser tous les jours, par tous les temps être tous les jours dans la flotte, on est en botte, dans des chaussures de sécu, on a les pieds mouillés....euh....voilà, puis on a pas mal d'intempérie quand il fait froid, que t'as les pieds dans le froid toute la journée avec une fracture, et marcher sur les barreaux de l'échelle .. c'est dur... en ayant mal c'était insoutenable sur la fin.

-Vous avez dit quand on est petit on a des douleurs mais on s'en rend pas compte.. vous avez des souvenirs ?

-Bahh ouii.. bah des entorses, ...des vilas quoi .. avec le temps ça passe, on s'en rend pas forcément compte quand on est petits puis quand on commence à grandir, on se prend des coups....

-l'âge, la douleur est différente par rapport à quoi ?

-Dans la durée, la douleur elle est là (en montrant son pied), ça va dans le genou après

-ça se met dans le genou ?

-Bah ouais, ouais, j'ai mon genou là qui est.. je pense qu'il est mort j'arrive pas à marcher, dès que j'm'accroupis il craque et puis il me fait mal, mon osteo me l'a dit à force d'avoir marché des années comme ça .. bah, les genoux, le bassin.. je m'connais maintenant. Les kinés, les osteo je les connais à force

-Et à l'époque pourquoi vous n'avez pas été voir quelqu'un ?

-On est inconscient... bah je pense

-Et du coup vous dites que vous voyez souvent votre osteo ?

-Non le kiné, l'osteo ça va faire depuis 2005 ou 2007 ...

-Vous me dites, votre pied, votre genou, votre bassin, votre corps comment vous vous le représentez ?

-Bah je sais que j'ai mal au dos souvent à cause de mon pied, on me dit que c'est ton pied qui fait que ton genou se décale et que le bassin... après tu forces t'as mal au boulot, tu fais un boulot physique, t'as mal là, t'as mal en bas de ton dos après ça monte en haut, après ça monte sur les épaules, après t'es bloqué au niveau du cou, et ça part de ton pied à l'origine....ça ça fait des années qu'il me l'a dit c'est pour ça aussi que j'ai fait la démarche d'aller voir mon docteur, de me dire 'là j'en peux plus'.....je pouvais rien faire quoi...

-Vous avez une vision de votre corps...

-bah je sais que c'est que c'est mon pied... ça repartira....enfin j'espère que ça repartira, bah je pense qu'après faudra peut-être prendre le temps que le corps se remette en route
SILENCE

-Dans votre prise en charge vous auriez-préférez faire autrement ?

-Bah peut-être du le faire avant mais non.. non...

-pour vous c'est le temps..

-bah oui c'est le temps, ça a un peu trainé...depuis le temps que je me plaignais, j'avais continué le sport en plus donc j'avais des douleurs..au bout d'un moment non... c'est plus possible quoi... même le boulot au bout d'un moment je peux plus, tous les matins je boitais, la journée..... aigri, aigri, toute la journée quoi, à avoir mal ça énerve quoi, du matin t'es énervé jusqu'au soir donc c'est chiant, c'est vraiment chiant

-du matin jusqu'au soir quand vous sortiez du boulot, vous êtes chez vous, vous êtes encore aigri ?

-Bah euh... non après ça dépend des journées, mais oui la plupart du temps j'étais énervé chez moi le soir à monter les marches, à prendre ma douche, ça glissait un petit peu....

-ça se rappelle à vous... SILENCE est-ce que vous avez des choses dont vous voulez parler à propos de ce qui vous arrive

-non, pas plus...

-au final qu'est-ce que ça représente pour vous l'algodystrophie ?

-Bah c'est pas moi qui.. c'est ma kiné qui m'en a parlé, moi je savais pas ce que c'était, bah j'en avais entendu parlé, des copains à moi en avaient eu, et puis tous ceux autour de moi qui en parlaient... bah voilà ça va faire plus de trois ans et demi qu'ils sont en arrêt à cause de ça

-Vous avez des copains du boulot ?

-Non bah l'entourage, au niveau du pied comme moi, et plusieurs fractures dans le pied donc.. il m'avait dit si tu veux des soins, parce que lui il à eu 7 presque 8 os dans le pied, donc opération et tout ça et soins antidouleurs comme moi mais lui ça va faire trois ans et demi et puis un autre copain

-Et ils vous ont dit quoi ?

-Bah euuh,il se sentait capable et il a repris le boulot et du coup bah sa douleur s'est réveillée sur le même poignet et il a chopé ça sur l'autre poignet et puis... il peut plus soulever une tasse, il peut plus...puis mon autre copain il est rendu en train de prendre des cachets qui le défoncent, c'est par rapport à son .. ca fait plusieurs fois qu'il fait des soins antidouleurs dans une clinique et la ils sont en train de lui donner des produits qui sont encore plus forts que la morphine pour essayer au moins d'atténuer la douleur

-Et vous quand vous voyez ça ?

-Bah j'y pense un peu mais je pense pas que ça ira à ce point là, c'est pas les mêmes circonstances ni opérations, non pour moi la j'ai fait la démarche pour les soins antidouleurs et la ça va faire plus de 6 mois ... (soupirs) c'est pas comme ci j'avais pas mal quoi, c'est pas comme si je faisais la démarche pour rester en arrêt de travail, la j'ai vraiment mal , j'pourrais reprendre le boulot j'irai , il y a pas de soucis ! La je ne peux pas reprendre le boulot, je sais que j'dois reprendre....

-Et la vous avez commencé la prise en charge au centre antidouleur ?

-Non, c'est au mois de juillet, il m'a dit 4 mois encore ça va .. normalement c'est 6/7 mois, j'ai appelé toutes les cliniques pour savoir les délais... mais c'est juillet ou Aout pour les rdv

-Et entre deux ?

-Bah j'ai été chez mon médecin traitant tout à l'heure pour le renouvellement des soins kiné, et j'ai vu qu'il y avait la réflexologie plantaire, j'ai regardé plusieurs fois sur Landreau il y en a, donc je fais les démarches pour voir.. j'ai fait les démarches pour aller voir les conjureurs

-C'est de vous même ?

-Bah euuuh ouais j'en ai entendu parler, il y en a qui font le feu, le feu on m'a déjà calmé vraiment ça a vraiment marché
 -vous avez eu une expérience ?
 -ouais du feu, c'était la main et le lendemain c'était en train de peler, ouais c'était vraiment..donc je me suis posé la question si il fallait que j'aille en voir un, ça coute rien ..donc si ça peut guérir...on ne sait jamais
 -et le moral dans tout ça ?
 -Bah on essaie de le garder, c'est pas évident, quand on voit le temps dehors, on est enfermé il fait beau, c'est comme ça hein.... !
 -C'est un sachet de médicaments que vous avez là ? (en montrant un sachet de pharmacie sur la table)
 -ouais j'ai été en chercher tout à l'heure encore..
 -Encore ?
 -Bah ouai, bah c'est mon médecin qui m'en a prescrit jusqu'à la fin de mon arrêt de travail
 -SILENCE
 -est-ce qu'il y a d'autres choses dont vous voulez me parler ?
 -Eeeeeeuuh non ...
 -écoutez on va arrêter là, merci de m'avoir consacré du temps.

VII-5-2 Entretien 2 : Madame B

« Comment tout a commencé ?
 -eeeeuh alors parce que j'ai eu 2, bah là ça va faire la 3^e grosse algodystrophie, j'ai toujours fait les phases rebelles, 3 ans minimum.....et mais je savais pas ce que c'était l'algodystrophie, dit comme ça euh 'voilà vous avez de l'algodystrophie' ...parce que c'est suite à... je vais peut-être commencer par mon premier accident...mon premier accident c'était en 2001 je travaillais à Fleury Michon, une palette de 35 kg m'est tombée dessus, le pied, et... le pied écrasé euh.... Voilà cassé, écrasé...donc euuuh bah j'ai consulté mon généraliste, on a passé des radios, le pied bon a été plâtré et après voilà, on a découvert quand on a enlevé le plâtre PAAAF c'est comme si on avait tapé dans une fourmilière....le pied tout noir, ah oui déjà le pied tout noir bien gonflé et des douleurs très intenses, type, bah décharge électrique, lourdeur, comme si vous mettiez votre membre dans un étai....et après bah j'ai vu le chirurgien qui m'avait plâtré et il a dit « olala moi je m'occupe pas de ça, je vous envoie sur Nantes », donc je lui ai fait confiance etnon d'abord il m'a dit « on va passer une scintigraphie osseuse » et c'est là, à la scinti qu'on a vu que voilà.. le diagnostic : algodystrophie.....et beh là mon pied a commencé à devenir tout noir et très très douloureux, obligé de mettre de la glace et comme je ne supportais pas les anti inflammatoires, donc bah j'étais sous, pas le dafalgan, du..., propof....., un truc justement j'en ai trop pris ça m'a déclenché des migraines...du ... propofan. Ouais... je prenais que ça pour soulager la douleur et après justement bah j'ai eu des migraines et alors après ils m'ont envoyé justement à Nantes parce qu'il m'a dit « bah voilà je peux rien faire » donc ils m'ont envoyé à la Clinique V., qui n'existe plus aujourd'hui, et c'était Mr D. qui m'a suivie, donc euh.. bah j'ai été hospitalisée 15 jours dans un premier temps avec.....un cathéter que j'avais placé au niveau

de la colonne vertébrale, ... avec des blocs sympathiques qui ne sont pas sympathiques ça m'a rien apporté du tout et ils me faisaient des cocktails de médicaments, enfin des trucs...euh..horribles... ça ne marchait pas, je revenais à la maison et après il a fallut que je reparte encore 15 jours... et là comme j'avais une plaie sur le pied, comme la palette est tombée comme ça, debout, j'avais une plaie sur mon pied, voilà fallait des pansements, enfin il a voulu essayer encore autre chose et là, là j'ai fait un malaise avec.. bah euh chute de tension, effet parkinsonien, claquer des dents et tout, ils m'ont renvoyé tout de suite chez moi..Et arrivée à la maison, vu que j'étais encore chez mes parents, j'arrivais plus à parler, j'claquais des dents, je disais n'importe quoi, enfin.... Truc horrible quoi ! Et euuuh mon médecin traitant m'a dit que j'avais fait une réaction justement aux médicaments qu'ils m'ont passé, mais mon médecin traitant, n'a jamais pu ressortir la liste des médicaments parce qu'apparemment, il y a des choses qu'il fallait pas mettre et qu'ils ont mis ... normalement j'aurai du y passer... ouais

- on vous l'a dit ?

- ouais

-qui ça ?

- bah mon médecin traitant quand il a vuet ça après bah il fallut que j'ai des correcteurs pour pouvoir éviter les effets parkinsoniens, parce que j'arrêtais pas de claquer des dents, les mots ne voulaient pas sortir rien du tout, plus la douleur qui était ingérable.. et après bah j'avais... j'ai tout arrêté donc on a laissé tombé la clinique V., je suis restée encore un peu à la maison et après mon médecin il a demandé conseil auprès de l'unité de la douleur mais à L. ... et là il faut très très longtemps avant d'avoir un rendez-vous donc là j'ai eu Mr N., mais ça bien demandé...6 mois je crois, De remonter le dossier et tout...et là pareil j'ai été hospitalisée encore 15 jours chez eux.. et là j'ai eu de l'acupuncture avec Mr M.acupuncture..euh..... et après là comme j'étais 1 an ½ sans marcher, sans poser le pied par terre , il a fallut me réapprendre à marcher et à pas différencier mes pieds, parce que j'avais un gros chausson quoi... c'est quand ils m'ont vu arriver, les éducateurs ils m'ont dit « comment ça se fait que vous ayez pas les même chaussures ? », dans un premier temps c'est que je peux pas, mais surtout ne pas les différencier quoi, les intégrer dans mon corps, parce que là il est vraiment à part donc ça marchera pas.. et donc Mr M., son acupuncture, c'est avec lui que ça a fait le déclic et que ça a débloqué mon pied, c'est clair... et après.. Qu'est-ce que j'ai eu... bah après j'ai recommencé avec simplement le pied par terre et je savais plus marcher quoi....donc réapprendre tout, ça c'était super dur quoi ! et après.....euh là j'ai du avoir des...perfusions.. mais des choses assez doux, ils étaient plus sur l'écoute...l'écoute, il y avait les psychologues et vraiment voilà le ressenti de la personne, qu'est-ce qu'on peut aborder en fin de compte,.. dans tout ce qui était négatif de mon histoire il fallait que je retire du positif et c'était pas évident, mais j'ai réussi à régérer mon temps, voilà, à avoir des projets, il fallait que je me fixe des objectifs, il fallait que je les réalise, donc l'objectif c'était le mariage de mon frère, c'était de pouvoir aller à son mariage sans les béquilles parce que j'avais ma famille qui me sollicitait aussi dans ce sens là, voilà ma belle-sœur voulait absolument que j'aille à son mariage sans les béquilles sinon j'allais pas à son mariage..... Ah c'était très, très dur,ma famille, plus mes frères j'étais très rejetée même de ma belle-sœur, ça a été très très dur,une coupure, voilà tu peux pas marcher, t'es pas comme les autres, on veut plus de toi...

- toute votre famille ?

-beh moins mes parents, mais en général, même mes amis, tous, vous avez de l'algo quand ça dure trop longtemps on veut plus de vous, soit c'est que c'est vous qui psychotez, qui inventez, soit c'est ...pas possible quoi

- une coupure vous dites ?

-ah ouai ça fait une sacré coupure, vie sociale, tout, tout, ..vous vous coupez de tout ... vous avez l'impression d'être inutile.. ah oui oui....ah oui vraiment, au pied du mur comme on dit.....alors bah évidemment il y a les périodes où vous vous sentez vraiment déprimée et tout.. il y a les coups de larmes, et puis les excès de colère parce que vous en avez ras le bol et puis personne vous comprend parce que voilà, vous expliquez, mais personne peut arriver à dire ce que c'est donc euh... il y a pas de traitement miracle, il faut du temps, du temps, mais .. le temps, le temps il passe mais après vous perdez tout, vous perdez tout, tout..tout.. et ce que j'ai oublié de dire, c'est que quand j'étais à la clinique V., quand mon pied était noir, de l'encre, pendant un moment bah ils voulaient couper carrément ma jambe....et oui ça faisait comme un membre gangreneux, ils voulaient couper ma jambe et j'ai dit non, je préfère, je dis carrément les mots hein, crever avec ma jambe, parce que ma tante, la même année qui est décédée d'un cancer du genou et qui avait été amputée, j'ai vu comment ça c'était passé et j'ai préféré mourir avec ma jambe.. et heureusement que je n'ai pas.....coupé...parce qu'autrementmais c'était ça, c'était vraiment des traitements très lourds et pas de recul, on avait l'impression qu'on était vraiment les cobayes

-c'était quand ça ?

-euuh.. c'est en 2001 que j'ai eu mon accident...en avril 2001

-donc il y a 13 ans..

- et après j'ai eu des retours par rapport à la clinique V., et ceux aux alentours qui ont eu affaire à y aller, c'était pas, c'était pire qu'une boucherie,... l'horreur...l'horreur....

-et quand vous dites 'vous perdez tout' dans 'tout' vous mettez quoi ?

-eeeeuh bah au niveau social, bah voilà j'avais ma petite nièce, mon frère avait une petite fille, et tout ça pareil interdit de la voir, j'avais pas le droit de la voir

-votre frère qui allait se marier ?

-oui j'avais pas le droit de la voir.....

-et on vous a donné des explications ?

-non...non.. j'ai jamais rien montré mais voilà... c'est comme si t'es pas comme les autres...on veut plus te voir

- 'pas comme les autres' ?

-non , alors ça c'estça c'est encore une couche à mettre dessus

-et dans la famille, il a des histoires de douleurs particulières ?

-non pas comme ça, non mais j'ai eu une de mes belles-sœurs qui est hyper dure quoi.. très très dure... j'attendais pas de la pitié, non, mais au moins voilà queau moins soit être entendue un petit peu et pas être mise à l'écart parce que c'est déjà assez lourd à porter..... parce que je pouvais pas travailler, je pouvais rien faire... dépendant de tout le monde, il a fallu que je vende ma voiture, alors ma voiture c'est vrai que c'était sacré... c'était encore un truc, encore en plus, bah je voyais que tout s'en allait quoi.... A cause de ça, tout s'en allait...

-et au moment de votre accident, vous étiez dans quel état d'esprit ?

-bah ça allait... c'était bien, ça me plaisait ce que je faisais, c'était à l'heure de la débauche, je crois que c'était vers deux heures moins dix...

-de la nuit ?

-non de l'après-midi, on s'est ramené voilà avec le trans-palette, et paf la palette est tombée, moi j'étais là, ça a coupé ma botte..... ils ont fait des recherches parce que normalement on a des bottes de sécurité et depuis mon accident maintenant la sécurité est dessus aussi...donc euh voilà tu revois le truc, la botte coupée....mais bon au début, j'ai pas dit grand-chose, c'est après le lendemain quand je suis revenue travailler je pouvais plus, ça lançait et tout, et on voyait la plaie quoi, et en plus dans le froid

-c'est le lendemain ou...

- ouais c'est le lendemain, bah le lendemain je pouvais pas tenir.....et même le , dans l'après midi j'étais pas bien, mais je suis assez dure au mal, donc voilà quoi ...

-depuis longtemps vous êtes 'dure au mal' ?

-...bah après on s'apitoie pas trop sur notre sort, après est-ce que c'est par rapport avec tout ce que j'ai...j'ai connu mes parents à l'hôpital, ma famille, ont eu des gros trucs, mon grand père a été amputé d'un bras, ma tante aussi.. après, 3 mois après c'était ma marraine, accident de voiture : en fauteuil roulant.....c'est comme ci on était un peu bercé dans ces trucs qui sont assez quand même..... durs, parce que ma tante qui avait été amputé de sa jambe avait que 40 ans donc euh... avec 5 enfants c'était quand même pas....

-vous avez ces souvenirs là ?

-ah oui ! ouais....ouais, ah oui oui, donc voilà je méritais pas de me plaindre par rapport à eux, la souffrance qu'ils ont eu voilà....on s'est fait une carapace aussi.....inconsciemment sans doute puis après, même là par rapport à l'algo que j'ai, je me dit : je vais pas dire que j'ai mal parce que je pense quand même à mon grand père, il avait plus son bras et il disait rien quoi...

- et les personnes qui ont eu dans votre famille les soucis dont vous m'avez parlé, ils présentaient ça comment ? votre grand-père vous dites, il ne disait jamais qu'il avait mal ?

-ah non, non.... Mais il avait fait la guerre et puis c'était quelqu'un d'assez dur, il montrait rien.. non.. très froid, très.....même quand j'ai cette première algodystrophie, on m'avait dit que j'étais devenue comme de la glace donc ... ça veut dire ce que ça veut dire.

-vous vous sentiez comment dans tout ça ?

-bah mal mal d'être.... C'est comme si on pouvait pas dire ce qu'on ressentait, bah voilà après il y a quand même ce qu'on vous renvoie par rapport soit à la famille.. que voilà c'est rien du tout quoi... comme personne sait ce que c'est que l'algo.. Et que dès qu'on parle d'algo, maintenant c'est ça dans la famille, quand on parle d'algo c'est « mais c'est pas vrai tu vas pas encore nous faire comme avant » ça y est c'était ça donc.... Soupçons... donc après on ça y est reparti et là quelques fois même je vois, quand j'ai eu mon épaule, c'est arrivé que bah je parlais parce que je dis c'est pas la peine qu'on en parle parce qu'on arrive au même truc, c'est qu'ils comprenaient pas ce que c'est que l'algo, chez les autres personnes qui ont de l'algo ils comprennent, mais moi non

-vous en connaissez ?

-j'en connais d'autres ouais

-que vous avez connu comment ?

- bah après soit dans des amis, ou après j'ai connu dans les centres de rééducation aussi... mais il y a plusieurs formes.... mais moi on me compare beaucoup par rapport à mon épaule, beh oui mais nous on avait notre voisine elle avait son bras qui était gonflé et toi on peut pas dire qu'il est gonflé donc c'est que t'as pas mal quoi, c'est que ... voilà quoi. Mais j'ai dit mais nan quoi... voilà quoi ...c'est l'incompréhension, c'est clair

- vous pouvez m'expliquer un peu votre épaule ?

- alors après oui, je veux bien passer à l'épaule

-comme vous voulez

- alors l'épaule, j'ai été opérée de l'épaule le 17 décembre dernier, acromioplastie avec tendon effiloché, et beh l'opération elle-même s'est bien passée, douloureuse mais ça je le savais et après bah j'avais toujours mal ça me lançait énormément dans ma main et après c'était très très chaud...très très chaud , ça me serrait et des décharges électriques, après c'était plus rouge et un peu plus gonflé et le kiné avait du mal, dès qu'il faisait quelque chose je pouvais pas quoi.... et là il m'a dit « faut que t'ailles voir le médecin », donc mon médecin traitant m'a dit « il faut qu'on se méfie comme t'as déjà fait de l'algodystrophie » j'ai fait « non non non ! Je peux pas faire de l'algo, c'est pas possible » et euh.. il a dit bon on va donner des AINS, et je

glaçais parce que la glace me faisait beaucoup de bien..... donc euh suite à ça les anti inflammatoires m'ont fait vomir, m'a détraqué l'estomac donc on a tout arrêté, si c'est comme ça tant pis, et puis...j'ai appelé mon médecin pour savoir ce qu'il fallait que je fasse et il m'a dit « il faut peut-être passer une scintigraphie osseuse » donc la verdict de la scinti, ils m'ont dit « mais vous devez vraiment souffrir euh... ça doit être horrible au niveau de la main tellement c'est déminéralisé », ils voyaient bien que c'était tout blanc, bah oui mais j'ai dit « bon écoutez, on se fait à son mal » parce qu'il y a des moments, même quand il y avait les changements de temps, les averses de grêle ou les orages, c'était horrible quoi ! C'était tellement profond.. mais bon voilà...

-ça vous fait quoi d'entendre « vous devez souffrir ? »

-beh ... par rapport aux médecins ? Les médecins quand ils me disent ça?bah c'est que voilà c'est pas du chiqué ce que j'ai, j'ai pas inventé, il y a bien les preuves et même si j'avais mal, bah voilà, je me suis dit il faut essayer de récupérer le plus vite possible comme ça je serais pas longtemps en arrêt, après ça prenais des proportions énormes..... et après le kiné normalement j'en avais 3 par semaine et maintenant on est passés à 2 par semaine, parce que voilà je peux pas monter le bras, pas le mettre derrière parce que c'est une capsulite rétractile voilà.. et à chaque fois même quand mes parents viennent, ils me disent « bah alors tu montes comment et tout ?? pourquoi ça monte pas ? » beh ehhhhh il faudrait du temps, mais le temps, le temps... ça va quand même pas faire comme ...voilà ton travail mais quand est-ce que tu vas le reprendre ?

-Vous avez toujours le même travail ?

-Ah non non j'ai changé depuis !

-Et ça s'est passé comment avec le travail ?

-Baaaah alors le premier travail j'étais en CDD, donc après pour retrouver du travail vu que c'était le pied, je pouvais pas aller n'importe où avec les chaussures,... donc j'avais ça , c'est comme si on avait cette étiquette, parce qu'il a fallu absolument que je fasse une reconnaissance travailleur handicapé au niveau de la MDPH, donc je l'ai plus avancé dans le sens où ça pouvait apporter un plus à l'entreprise, le travail est pareil, je faisais le même travail mais eux ça peut leur apporter un plus... tout en sachant que certaines entreprises dès qu'ils voient 'MDPH',on va s'embêter hein..source d'arrêt, problèmes,et euuuuh après le deuxième travail que j'ai eu, j'étais en CDI et là c'était quand j'ai tombé, j'ai tombé dans des laboratoires alors là j'ai eu poignet cassé, j'avais eu 3 fractures, ligament de coupé, tendon de coupé, cartilage complètement éclaté.. ah oui oui .. le coude ouvert et j'avais l'épaule luxée et le bas du dos...

-ça c'est fait comment ?

-Je suis tombée de ma hauteur dans des laboratoires, en fin de compte j'ai dû me prendre les pieds dans un tuyau pour nettoyer les sols, je pense... mais bon j'en suis pas sûre.. et je suis restée dans cette solution anti bactérienne pendant un quart d'heure à hurler parce que je pouvais pas me relever et tout ...à force voilà.... et quand je suis arrivée aux urgences, on m'a tranquillement amenée en camion et .. c'est ce qui m'ont donné, ils m'ont donné du forlax... un traitement pour la constipation...pas de traitement pour la douleur pour ma main, ils m'ont mis un bandage, arrêt 2 jours.. parce que les fractures ils ne les ont pas vues aussitôt

-d'accord

-donc euh.. ils ont dit bah vous viendrez voir le chirurgien, après plus tard.. dans un premier temps je suis retournée voir mon médecin traitant, tout le monde se renvoie la balle hein .. ça c'est .. vous êtes qu'un pion hein! Et le médecin traitant il m'a dit « 2 jours ça n'a pas de sens ! » c'était plein d'œdème, c'était hyper douloureux et euh..... mon médecin traitant m'a dit « faut aller voir un chirurgien » donc je vais voir un chirurgien, c'était un nouveau sur F.et puis il m'a dit « bon on va plâtrer » il a pas regardé trop .. fin voilà quoi.. donc bah plâtre là aussi, un mois de plâtre et après on a enlevé le plâtre et après c'était pire qu'une fourmilière...

ça a bien.. hein.. et après il m'a dit « maintenant il faut faire de la rééducation » donc j'allais avec des ciseaux pour découper pour bien avoir la pince puis.. il m'a dit « faites du vélo, apprenez à freiner », bah j'allais sur mon vélo mais je pleurais...2 mois après il me fait « c'est pas trop normal quand même que ça marche pas » et puis après lui était parti en vacances donc j'ai vu un de ses confrères qui m'a dit « vous je vais vous passer tout de suite une scintigraphie parce que là ça va pas du tout » et à la scinti et là...bah voilà.....là ils m'ont.. qu'est-ce qu'ils m'ont mis...faut que je réfléchisse.....après l'algo ah oui je suis retournée voir mon chirurgien qui me suivait et il m'a dit « oh je serais peut-être partisan de vous envoyer ailleurs parce que je peux plus rien pour vous » voilà.....

-quand on vous dit ça ?

-Voilà on s'est foutu de vous quoi... voilà depuis le temps pourquoi ils m'ont pas envoyé à la clinique de la main pour un avis ? Donc j'arrive à la clinique de la main, ils me disent « voilà c'est trop tard, vous avez 3 fractures, ligaments de coupés, tendons de coupés, le cartilage il faudrait une greffe..la greffe ça va pas être possible parce que 3 mois après.. » donc la pince je l'ai plus, la sensation je l'ai plus, après là comme là j'ai tombé ça m'a coincé le nerf radial donc bah voilàtout ça bah maintenant c'est trop tard...tout est trop tard... pour des choses qui ont pas été vues ... pour un mauvais aiguillage.. ouais

-vous dites vous êtes un pion...

-ah oui! ouais, ouais, que voilà on m'aurait emmené, ou j'aurai été directement à la RSY ou à Nantes, au moins j'aurais eu l'avis, j'aurais su ce que j'avais à ma main, comme ils disent que c'est comme un élastique les tendons et qu'il faut suturer le plus vite possible, parce que ça se rétracte...Et après cette algo qui s'est mise dessus et après l'algo, bah voilà.. je peux plus plier, elle s'est bloquée naturellement, parce qu'ils voulaient la bloquer mais c'était même plus la peine parce qu'elle s'est bloquée naturellementdonc voilà c'est pour ça mon épaule : je décompense tout du côté gauche

-le pied d'abord..

-pied droit, main droite,.. donc euh, alors la j'espère justement que ça va prendre une tournant, ..parce que la main trois ans aussi : phase rebelle....donc noire, ils disent Mr R. voulait pas trop parler de ça : algo chaude/ algo froide, c'est vrai qu'on en parle encore de l'algo chaude ou algo froide, phase chaude/phase froide, souvent dans le tout début le membre est plus chaud avec de l'œdème euuuh des rougeurs, moi pas trop, plus en phase froide, je sais pas ce qui est le mieux, mais c'est plus des douleurs de fond, je dirais ça .. ça suit comme si ça suivait des nerfs, ça titille par l'intérieur, c'est .. c'est difficile à expliquer ce truc,... j'ai regardé des reportages, sur internet et tout... m'enfin personne sait..

-vous avez l'air d'avoir des connaissances...

-bah après, je voulais savoir, je voulais tellement savoir, pour pouvoir dire bon-sang j'ai , c'est pas rien quoi..et après les centres de la douleur m'ont appris à dire, il y a quand même quelque chose, si vous avez envie de pleurer faut pleurer, faut pas tout garder se faire une carapace, c'est comme ça qu'on devient dur, et après le mal il reste.. bah voilà....donc après j'ai ouais j'ai .. voilà on m'a dit que j'avais changé dans les centres de rééducation, j'avais pas le même langage..apprendre à recotoyer les gens qui vous ont laissé et vous vous avez rien demandé....c'est pas évident hein....c'est toujours à vous de faire la première approche...en fin de compte c'est vous la victime et euh...et c'est vous qu'il faut que vous reconstruisiez tout pour réintégrer comme on dit l'estime des autres... enfin je vois ça comme çamême les copains, copines tout ça au bout d'un moment bah voilà si vous pouvez pas sortir, bah oui au début tout le monde vient vous voir mais après....

-avec le temps..

-ah bah oui

-dans votre prise en charge, qu'est-ce que vous pensez qui aurait pu être amélioré, qu'est-ce qui vous a fait le plus de bien ?

-Alors ce qui m'a fait du mal, on m'a fait mettre une chambre implantable, un site implantable et apparemment j'étais la 4e expérimentale dans les pays de Loire...C'était en... c'était tout nouveau qu'ils mettaient ça, cathéter et tout le machin.. je me disais après tout si ça doit faire avancer, je risquais rien hein, je me disais perdu pour perdu.. et la c'est le Professeur R. qui me l'a fait, après tous les jours, injection de morphine, c'était pas.. ça passait pas inaperçu.. avec tout le matériel et les filles, enfin qui sont maintenant mes copines, les infirmières, tenue donc tout, tout, tout.. très très strict.. après j'ai eu la mauvaise chance on va dire que le fil qui était placé dans le plexus brachial s'est déplacé dans le plexus cervical....et la début d'arrêt cardiaque....ah oui ça là ça m'a bien... parce qu'ils ont commencé à injecter la morphine, tension à 22 et tout le machin je pouvais plus respirer rien du tout .. ah oui deux fois... je dis la troisième fois je vais y passer complètement parce qu'a force....c'est rare, mais ça arrive ...donc maintenant ça me fait peur quoi, ne me touchez plus parce que ça changera rien, alors quand Monsieur R m'a proposé de faire des blocs, pour une épaule c'est pas évident de faire des blocs, donc ils parlent plus d'infiltration, bah alors après infiltration.. mon frère étant infirmier anesthésiste sur bordeaux, je lui ai demandé quelques conseils et il m'a dit normalement on le fait avec un repérage de radio ou d'échographie et là Mr R. m'en a pas parlé...donc voilà apparemment il m'a dit qu'il piquerait vers là et ça diffusait un produit qui anesthésiait pour détruire un peu cette douleur, bloquer un peu les nerfs quoi... et beh c'était en pour parler de le faire tous les rendez-vous étaient fait et comme là j'étais en demande de maladie professionnelle, et qu'il manquait des éléments ils ont refusé toute la prise en charge des transports donc je peux plus y aller..... donc beh je me tourne vers l'acupuncture, le frère de MR M. de Nantes qui est à coté de Luçon, c'est lui qui me fait l'acupuncture

-alors ça pour vous ça représente quoi ?

-Bah disons que ça peut pas me faire de mal et pis bah moi pour ça je suis assez croyante, comment on dit, bah j'ai vu ce que son frère a pu me faire donc voilà...

-c'était le déclic pour le pied...

-voilà, bah les deux frères pour moi c'est des sauveurs quoi...Et ils vont pas vous dire bah voilà « peut-être ça marchera ou pas », on fait des séances, ça mettra du temps mais normalement on y arrivera, et je traite la cause et non la douleur....

-la cause..

-la cause c'est plus dans le fond, parce que la douleur c'est plus voilà...on vous donne un médicament, ou des antidépresseurs, vous êtes à moitié zombie, c'est vrai vous allez l'oublier la douleur mais elle est toujours là...voilà cette cause, il faut que ça parte faut traiter, c'est de l'algodystrophie, savoir ce.. quand ils ont fait des prises de sang, ils ont vu que j'avais une grosse déminéralisation c'est clair, une grosse carence en vitamine D j'avais que 10...calcium limite aussi donc ... là il m'a dit « bah je te donne de l'homéopathie », j'ai des traitements de fond à prendre le mercredi, le dimanche et 5 granules à prendre le matin, et 5 granules au coucher. Les premières c'était très... ça a amplifié la douleur...donc je me suis dit faut que je continue de toute façon...deuxième séance un peu mieux, troisième moyen...il dit « sur toi...3 c'est comme si je réagissais au quart de tour comme si il fallait pas qu'on me touche, dès qu'on me touche TAC ça y est , ça prend des proportions énormes (**a noter : tentative de meurtre par strangulation vécue en 1997 expliquée après, hors enregistrement**)

-et ça toujours été comme ça ?

-Behh euuuuh j'étais jamais malade quand j'étais petite, ma mère.. non non non , mais très réactible,... puisque je voyais Mr R. quand j'avais mon problème à la main et.. quand il faisait des injections il y avait une..une kiné qui faisait plus reflexo plantaire..et rien qu'en touchant certains points du pied elle m'avait bloqué l'épaule.. pour eux c'était super intéressant ils arrivaient justement à me manipuler comme ils voulaient, mais bon ça faisait des trucs bizarres.....après ils arrivaient à débloquer mais voilà j'étais très réceptive à ce type de médecine ou même l'ostéopathie tout ça et après tout le monde ne fait pas de la même façon..

enfin moi j'ai vu la différence entre le chinois, d'autres généraliste...mon ancien généraliste faisait de l'acupuncture, ça n'a rien à voir....la pose, la façon qu'ils ont de tourner soit un demi, de mettre des choses dessus..ah non non

-du coup vous avez quel rapport à votre corps, comment vous vous le représentez ?

-Behc'est, ça peut pas être simple quoi, dès qu'il y a quelque chose il faut toujours qu'il y ait quelque chose de compliqué qui vienne se greffer dessus, ça peut pas être une histoire simple

-depuis votre premier accident..

-oui enfin après j'ai eu des problèmes digestifs, ça n'a rien à voir avec l'algo mais l'appendicite après ça a pris des proportions, j'ai été opérée une dizaine de fois, là aussi j'ai failli mourir, faut que...c'est pour ça que F., je veux plus aller à F., ils sont trop... et j'ai même eu des expertises qui avaient été faites, et ça avait été reconnu qu'il y a eu erreur médicale, et j'en ai marre de payer pour des choses, qui sont mal faites ou sachant que l'algo ça peut arriver voilà....mais par contre ça serait peut être pas arrivé si on avait vu ces fractures et que ça saignait à l'intérieur..ça c'est quasiment systématique que j'allais faire de l'algo,...car quand c'est propre, parce que j'ai été opérée des mâchoires, j'ai rien eu .. heureusement

-et c'était quand ?

-Euuuh..les mâchoires... ça fera 9 ans au mois d'aout....

-vous avez eu quoi ?

-Ostéotomie mandibulaire et glossectomie.....non mais là j'ai pas eu de soucis, donc on m'a dit à chaque fois maintenant que je vais faire une algo dès que je vais me casser donc 'fait pu de sport, fais pu ci fais, parce que ça y est tu va retomber dedans, tu vas faire de l'algo, tu vas perdre ton travail, et puis ça va être les même choses qu'avant'

-'on vous a dit' qui vous a dit ça ?

-Soit de ma famille, même Mr M., il m'a dit de toute façon 'maintenant tu risques d'en faire à chaque fois' j'ai dit 'vous savez pas si je vais en refaire à chaque fois', il m'a dit 'c'est dommage que je savais que tu te faisais opérer de l'épaule parce que je t'aurai donné un petit traitement homéopatique juste avant l'intervention' et ...dès le lendemain..bah oui ...

-du coup votre vie aujourd'hui....

-bah c'est que, voilà c'est mon travail, maintenant je suis secrétaire médico-sociale,...

-d'accord, ou ça ?

-Bah je fais partie de l'hôpital des collines vendéennes, donc je suis plus sur les résidences moi, je travaillais sur les résidences mais auprès des résidents je faisais ASH faisant fonction d'AMP, et ça c'était.. le bonheur total.. ah oui... parce qu'après justement, après ma main, j'ai carrément repostulé dans des choses normalement c'était pas crédible d'aller, et ils m'ont laissé ma chance, je faisais le travail comme d'autres et j'ai bousillé l'épaule..

-ça représentait quoi de faire ce travail 'comme les autres' ?

-Aider les autres, parce que c'est pas parce que j'ai eu ça .. c'est comme si maintenant j'ai envie d'aider encore plus les autres...je sais pas pourquoi hein..j'en veux pas spécialement aux gens qui m'ont mis de côté.. c'est .. arrivée à un moment c'est soit.. bah il y a la phase ou on est dans le creux...mais après on se dit soit on s'en sort soit on s'en sort pas.....pis j'ai dit de toute façon c'est pas parce qu'on a un handicap qu'on est foutu et...on a le droit de vivre comme les autres et là.. et ça les intéressait parce que j'avais ma reconnaissance MDPH

-travailler comme 'tout le monde'

-voilà ! Je suis tout le monde, je suis pareille, il y en a qui me disait 'oui mais fais pas ci, fais pas ça' j'ai dit 'ce que je peux faire, je le fais', parce qu'au début il y avait les directives : 'oui mais là elle a pas le droit..'après il y avait des choses que j'avais pas le droit de soulever parce que je pouvais pas, après quelque fois pour me tester on m'envoyait avec les résidents, avec les fauteuils roulants, je me débrouillais quand même, même avec mon poignet bloqué, je montais dans le camion...c'était un challenge aussi.. donc après je voulais passer ma formation

pour devenir AMP et après comme il y avait que 5 postes..j'ai pas pu, voilà je redemanderai. Et voilà comme c'était... l'année dernière ça fera 2 ans, 2 ans cette année : j'ai retombé dans l'escalier sur mon poignet elle là elles ont dit 'au mon dieu, ça y est son poignet cette fois c'est foutu'

-vos collègues ?

-Non non la hiérarchie....elles ont dit son poignet c'est foutu... parce qu'il y avait encore fracture du poignet, fracture du doigt...et je travaillais malgré avec mon attelle mais après j'en pouvais plus quoi, parce que c'était trop trop douloureux quoi puis ça me lançait tellement..j'disais 'non non non je veux pas quitter mon boulot' après elles m'ont dit 'si', j'ai été obligée d'être arrêtée 3 semaines..mais je suis revenue j'avais encore mon attelle mais ... ça marchera, ça marchera ! Et après les résidents du fait que c'est des personnes qui ont une pathologie mentale, ils nous apportent tellement de choses, ils sont pas là pour vous juger en tant que .. voilà, vous êtes une personne qui êtes là pour les aider, les échanges c'était simple avec eux....

-vous n'aviez pas l'étiquette

-ah non, ah non non non, et ça depuis toute petite je m'étais dit, la population au niveau du handicap mental ça m'attire et..j'ai réussi justement à pouvoir rentrer dedans... avec eux je suis bien quoi.. SILENCE et puis après voilà ça permet que je leur apporte quelque chose et vice versa, et ça après ça vous fait oublier tout, vous vous dites bah voilà en fin de compte même qu'on a un handicap on peut faire... on peut être comme les autres..Et il y a toujours cette étiquette que tôt ou tard on vous rappelle 'ah oui mais toi ton handicap ??' non je suis comme tout le monde 'oui mais t'as ton handicap' beh oui mais.... c'est toujours se battre pourquoi il faut toujours démontrer que voilà on peut faire ... et même on a même .. il y a un médecin que j'avais vu, médecin conseil, qui m'avait dit que on est même plus motivés que les personnes entre guillemets normales, parce qu'on a déjà vécu ça , on en veut vraiment et euh..... et même au niveau médecin du travail quand j'avais mon deuxième emploi il m'avait dit, 'je vais mettre que vous êtes inapte pour tout' je lui fais 'mais vous vous rendez compte, inapte pour tout, ça veut dire que je peux plus travailler', non mais c'est le but comme ça vous n'avez plus d'argent à partir de lundi, vous pourrez plus travailler, vous n'aurez plus de vie sociale, ' je lui dit ' mais j'aurai plus qu'à me flinguer quoi' et je vous je jure que quand je suis revenue..eh beh franchement j'avais envie de me scratcher contre un platane ou... ah oui ... c'est comme si tout s'effondrait, tout... c'est après j'ai pleuré, et tout, la grosse déprime,...j'ai dit bah je vais pas me laisser abattre pour une bonne femme, voilà... qu'est-ce qu'elle en sait et là j'ai rappelé Mr M., et il m'a dit ' de toute façon elle a pas le droit de te faire du harcèlement fin, voilà des propos comme ça ' et lui a pris des notes et il a fallu que ça soit l'inspection, l'ordre des médecins qui ...et là elle a changé ses formules et tout parce que elle voulait pas.. voilà, il y avait des dessous de table avec les patrons..... Non mais c'est lourd hein...

-c'est des mots ...

-ouais, alors le lundi j'ai pris sur moi, j'ai dit je vais l'affronter, c'était dur hein...quand je suis revenue j'étais, j'avais envie de vomir, j'étais.... J'ai dit ça y est voilà je l'ai fait, faut que j'essaie de vaincre ... ça... et c'est toujours, c'est à nouveau, il y a la maladie et tout ce que ça engendre derrière, cette bataille contre tout, tout, tout ,tout ,tout...vous êtes mis comme on dit, ras les pâquerettes, vous ne valez rien.....plus rien...

-et vivre sans cette algo, vivre sans la douleur ?

-.....ba après quand on a plus de douleurs on s'en rend pas compte, c'est tellement... inné que...c'est quand ça revient que wahou...vous reprenez une claque quand on m'a dit algo a la scinti, j'ai dit 'non mais vous êtes surs ?c'est pas de l'algo ?' et là j'ai vraiment pleuré quoi...pourvu que ça recommence pas, pas ce cauchemar quoi, maintenant que j'aime ce travail, et euh...si....si je le perds encore c'est .. là c'est mort quoi.....

-Vous avez toujours repris rapidement votre travail ?

-Ouais mais trois ans hein, celui que je travaillais dans une boulangerie-chocolaterie-pâtisserie et j'étais en même temps serveuse dans un salon de thé et...la justement ils m'ont licencié pour inaptitude...donc indirectement je me retrouvais avec rien. C'est pareil là il a fallu se battre parce qu'ils voulaient pas me donner au niveau des congés donc là c'était l'inspection du travail, c'est voilà...je leur ai dit «vous avez des droits, moi aussi j'ai des droits », après vous êtes obligés de marcher comme ça, c'est dommage hein... mais pour eux il y a queux qui ont des droits, après vous êtes la victime, bah après tout

-Vous dites « faut se battre », c'est un combat ?

-Oui, ah oui c'est un combat, ouais.... C'est comme si voila ma vie, c'était des combats, c'était des trucs..mais tant pis si faut combattre faut combattre hein, et pour dire que c'est tout rose c'est pas tout rose..non, c'est quand même hyper dur. Comme la je vois, 5 ans que je suis dans la même boite, mais bon fonction publique vous savez c'est pas pour ça qu'ils vous, que vous êtes titulaires ou en CDI.. donc là ce qu'ils ont fait, ils ont été un peu vache quand même, je leur ai dit que je me faisais opérer en octobre, dès que j'ai su, Et j'hésitais hein en même temps comme c'était des contrats.. même l'année dernière c'était des contrats d'un mois.... Ils m'ont dit comme ça ' comme votre contrat arrive à échéance au 1^{er} Décembre, comme vous vous faites opérer le 17 Décembre, on va vous faire un contrat jusqu'au 16, après on suspend tout, vous vous soignez et après on vous reprendra', j'ai dit 'faites-moi une notification écrite' beh non... j'espère parce que là, là je suis mal hein..... Normalement j'ai demandé à l'assistante sociale, j'ai demandé à la MDPH si toutefois ils me reprennent pas, là c'est illégal... bah oui oui...bah oui c'est vraiment illégal, j'ai même repoussé mon intervention de 3 mois, j'avais tellement mal je dormais plus, pour pouvoir arriver à caler la plus grosse partie des dossiers, pour que la personne qui viendrait après moi puisse prendre les choses à un bon moment. En attendant voilà, le chirurgien m'a dit, si j'avais pas attendu, peut-être que l'algo ce serait pas mis dessus, c'était tellement enflammé

-Mais vous aviez votre rôle à jouer...

-Après moi je l'ai fait voilà, pour... j'aurai bien aimé que si c'était moi la remplaçante il y ai les choses qui soient calées.....après quelques fois on m'a dit que j'étais trop bonne et donc trop conne... ça c'est clair... après voilà mon travail, je passais pas dessus, s'il fallait rester plus je restais plus... on est pas mieux reconnu moi j'ai joué la carte de la franchise, je leur ai dit et tout et après beh là j'ai une re.. on a fait une demande de reconnaissance en maladie professionnelle étant donné que j'étais toujours dans le quotidien.. donc la première partie apparemment est acceptée mais comme il y a 2 postes, il y a le poste de secrétaire médico-social et avant faisant fonction d'AMP, donc c'est parti en étude en commission régionale, donc ça demande encore plus de temps... donc suite aux éléments qui manquaient c'est pour ça qu'ils ont bloqué les transports.. donc je peux pas aller à Nantes en voiture, et que là j'ai personne qui pourrait me... eh beh voilà

-Personne peut vous..

-Bah après je vois j'avais mon copain et tout, mais après il travaille et voilà je veux pas tout mélanger... c'est mon algo, je veux pas....

-C'est VOTRE algo,

-Ouai..bah parce qu'après je pense que ça briserai peut-être des choses au niveau du couple et tout, donc je préfère pas..

-Mélanger ?

-Non, non...

-Et lui par rapport à ça ?

-Après lui il est souvent parti la semaine... bah si il le comprend, mais voilà quand je me réveille la nuit et tout...après c'est le fait qu'il y ait des choses qui sont pas spécialement visibles....quand c'est pas visibles pour les gens t'as pas mal...

-Il vous a toujours connu avec l'algo ?

-Euuuuuh..... à ma deuxième algo...

-Et pour lui c'est un monde...

-Non lui il en fait pas spécialement un plat..

-Enfin un monde connu ?

-Plus ou moins, il y a ses copains qui avaient fait de l'algo au foot, mais ce que c'étaitff les gens sont même incapables de vous le dire, parce qu'en vrai c'est quoi l'algo ? moi on m'a toujours dit que c'est une forme de décalcification et de déminéralisation osseuse.....une mauvaise irrigation au niveau bah des vaisseaux et bon...

-« invisible »..

-Parce que là je vois la semaine dernière, non la semaine d'avant, je me disais ça allait peut-être un petit mieux, mais ça recommencé de plus belle la nuit, mais à se tenir la main, tellement ça vous fait une décharge, ça vous serre, ça vous serre... c'est horrible, et la maintenant, l'autre jour je supportais plus la glace, c'est comme si ça lançait encore plus, c'était plus profond... et le kiné il me dit ' mais ça fait pas comme les gens que j'ai en algo, que je soigne pour des algo, souvent c'est très raide ou tout gonflé mais là un coup on va peut-être pouvoir faire mieux mais le lendemain il y a plus rien, on peut plus rien faire '... oui moi après Mr V. ma dit, on dirait que je fais partie des 5% des algo qui sont un peu spéciales... phase rebelle ils disent qu'il y en a quand même pas des masses qui vont jusqu'au bout et quand on vous dit voilà que votre membre est noir comme de l'encre, parce que toute ma jambe était noire comme de l'encre, noire, noire...

-Et final vous avez été au mariage de votre frère ?

-Ouais ouais, alors après c'est comme si j'avais des preuves, j'emmenais même les fleurs à mettre sur les voitures, à faire pour pas perdre de temps et tout.. et ça me motivait dans un sens.. j'avais un objectif, c'est pas comme si on avait des devoirs mais comme ci, mais comme si on avait des comptes à rendre.. parce qu'avant qu'on reparte ils disent ' qu'est-ce que vous allez faire pendant cette période' et après il faut refaire ce bilan, « qu'est-ce que vous avez-fait ?quelles sont les difficultés rencontrées ? les projets ? » voilà, ce qui s'est amélioré, comment.... Ça ça c'est hyper riche... ouais ouais C'est, je dirais que c'est grâce à L., l'unité de la douleur, que j'ai pu justement sortir la tête..

-Qu'est-ce qui vous a aidé ?

-Bah j' dirais, bah y a Mr N., y avait Mr B. et toute cette équipe pluridisciplinaire..ouais, après par contre je suis allée à M. et là.. ; ça m'a rien apporté, je me sentais démunie, ça passait pas, puis je sais pas.. avec Mr N. ça passait... faut qu'il y ait le déclic....non mais quand vous arrivez et que vous marchez pas et puis qu'après vous arrivez à poser le pied par terre c'est.....c'est le plus beau cadeau fin....

-Et là ça se passe comment dans la vie de tous les jours ?

-Bah il y a des moments ça me rappelle à l'ordre hein,...après je me dis si je force dessus, parce que c'est ce que les kinés me disent sur l'algo, quand ça à tendance à aller bien, on a tendance à vouloir faire un peu plus mais après en faisant plus... ça voilà.. ça .. ça se re-raïdit parce que vous croyez que ça y est c'est bon c'est fini...

-Vous avez des activités ?

-Alors moi ce qui m'a aidé beaucoup c'est le dessin, je dessine beaucoup, donc il fallait que je me concentre sur quelque chose que j'aimais...sans ça j'étais foutue et quand, si je dessinais pas c'était pas bon

-Et depuis toujours vous dessinez ?

-Ouais.. et ça c'était quand c'était mon pied, cette maison.....

-D'accord !

-Et tout l'intérieur, j'ai tout crée, moi faut que je m'occupe...j'avais fait les plans...bah dans un sens le temps qu'on pense à ça on pense moins à ce que vous êtes, à la douleur, vous

passer une journée... après dès que vous allez vous coucher vous vous dites ' bon comment ça va se passer cette nuit, regarde l'horloge :bon 2h, qu'est-ce que je fais ? ça m'est arrivé, je me dis bon, est-ce que e m'en vais à l'ordi ,et ce que je fais travailler le pied, et après je me dis nan , parce que si je m'en vais dans un autre trip... ça va être du n'importe quoi, donc tant pis si je dors pas, je dors pas..

-Et le moral dans tout ça ?

-Le moral, bah il y a des hauts et des bas mais.. j'dirais ce qui me tiens c'est que je pense à mon travail et j'ai envie de réintégrer parce que j'ai même négocié avec le chirurgien, il voulait me remettre 3 mois mais j'ai négocié jusqu'au 17 Mai, donc pour moi le 17 Mai faut que je sois bonne à travailler, mais ça m'étonnerait hein..... j'en ai envie, mais entre en avoir envie et en être capable toute la journée... j'en ai envie hein ... montrer que faut que je le fasse.. c'est qu'ils nous tiennent tellement avec ces CDI et CDD et tout.....parce que si vous travaillez, même que vous aimez votre métier c'est pour avoir un peu d'argent... pour avoir une vie.. mais cette algo pour moi c'est perte de tout, c'est ...c'est ces douleurs, souffrance, ce ressenti que vous avez beau l'expliquer, montrer même à mes parents , montré des choses même sur internet et tout, c'est comme si sur internet ou même voilà l'ami qu'ils connaissent qui a de l'algo, bah c'est pas pareil, c'est pas pareil que moi.....ils ont jamais vu des algo qui dureraient si longtemps..... en plus voilà des gros œdèmes, des rougeurs et tout

-Et ils ont vu les rougeurs, l'œdème ?

-Ouais, mais ce n'est pas pareil.. alors quelque fois je me fâche et je dis « pourquoi vous comprenez pas ? » mais je sais pas...

-Est-ce que vous avez déjà cette incompréhension avant vos algodystrophies ?

-Après euh oui... quand j'ai eu mes soucis après l'appendicite et que ça avait pris des proportions énormes et que là aussi j'avais été arrêtée pendant un moment, et bah là avec mes frères, ma belle-sœur, c'était pareil, j'étais rayée de la carte

-Ça touche la santé..

-On n'existe plus

-Vous avez l'impression qu'il y a une peur de leur part ?

-Bah euh ils ont jamais rien eu, tant mieux hein ! mais après.. il y avait des périodes je me disais ça serait bien qu'ils en aient un tout petit peu pour voir ce que... ce qu'on ne choisit pas, ça vous tombe dessus hein, c'est gratuit !

-Dans l'ambiance familiale il y eu quand même de événements...

-Après voilà, c'est grave mais c'est comme si c'était des rocs, t'as pas à te plaindre, par rapport à.... Ma mère est assez dure aussi, elle a mal elle le dira jamais.....donc euuuh et après moi j'ai ce fond de vouloir aider les gens et après c'est peut-être ça que ça me titille ou alors ça ... ça renvoie peut-être des choses qu'il faudrait pas.. je pense, que il y a ça ..

-Vous avez une petite idée de ce que ça renvoie ?

-Bah après est-ce que c'est par rapport au vécu, parce que ma mère était laïnée d'une famille de 8...donc euuuh les grands-parents étaient agriculteur donc ma mère faisait le travail comme un gars, mon grand-père avait été prisonnier de guerre, donc c'est quelqu'un qui..... les sentiments il les a jamais montré quoi.. il a toujours respecté ses enfants mais voilà elles ont jamais été comme on dit été chouchoutées ou .. voilà t'as un petit quelque chose bah non hein tu continues et puis c'est tout hein ... tant qu'on a rien ça roule, mon frère serait un peu comme ça quoi... un accident et on se retrouve en fauteuil roulant ou voilà comme quelques fois les résidents il y en a qui s'en moquent, mais nous un accident, un ACV on se retrouve pareil, la vie elle peut basculer du soir au lendemain... quand on est passé au ras de la mort... on voit pas les choses de la même façon...pourquoi j'ai envie d'aider les autres et ça m'attire ? j'avais plus envie de regarder par rapport à la santé justement, de savoir vraiment ce que j'avais, au lieu de ...parce que voilà quoi ça faisait partie de moi et je demandais des explications...

-Et vous avez eu des réponses à vos explications

-Bah pas toujours, je vois la dernière fois Mr R., je me suis un peu pris la tête avec lui parce qu'il m'a dit « oui tu me parles encore de ton poignet, que ça marchait pas, tu vois le côté négatif, si tu me parles de ton poignet c'est que c'est pas encore classé », je lui ai dit « oui mais c'est classé mais ç fait partie, c'est une partie de ma vie, je pourrais pas la zapper » et quand on vous parle d'algo évidemment que ça me fait des repères par rapport à ce que j'ai eu avant mais je peux pas l'enlever.. voilàj'y suis arrivée à me reconstruire, c'est vrai qu'il a fallu du temps, il a fallu de l'aide e des bons spécialistes mais je peux pas l'enlever.. non c'est moi quoi ! c'est comme quelqu'un qui a eu un cancer, d'accord il a eu un cancer mais comme ce qu'il n'avait plus pouvait apporter quelque chose à une autre personne, de tirer du positif, bah pourquoi pas, pourquoi pas.... Voire même quand vous m'avez appelé, c'était ça .. voilà enfin quelqu'un qui va peut-être donner des pistes, ça va peut-être aboutir sur quelque chose

-C'est le but...

-Oui, oui je trouve que c'est énorme quoi parce que, le ressenti entre la douleur, camoufler la douleur entre.. comment je dirais ça .. il y a des choses on le sent qu'on est cobaye, ça je l'ai ressenti, parce que même Mr R. voulait m'envoyer chez un de ses confrères qui voulait me mettre des aiguilles mais des aiguilles qui restent toujours, des aiguilles qui restent toujours.. je comprenais pas là... et il m'a pas expliqué, il m'a dit « non non je t'explique pas, parce que je sais que tu vas encore chercher, je t'explique pas.. » et après il me donne les comptes-rendus, ça c'est bien parce qu'au moins rien n'est caché... et j'ai vu que voilà c'était des aiguilles qu'ils mettaient, qu'ils laissaient toujours, mais Mr R. m'a dit c'est un Mr qui est pas pareil que l'acupuncteur que tu vas voir, lui il y en a que 2 ou 3 en France qui font ça ..donc j'ai regardé sur internet, je me suis dit faut que j'aille voir...et j'ai demandé conseil à M.et il m'a dit non, non,non c'est un spécialiste qui fait de l'acupuncture comme d'autres personnes, mais pour moi si il laisse les aiguilles en permanence ce serait de l'auriculothérapie que ça m'étonnerait pas.. m'enfin il m'a dit « renseigne toi » et j'ai dit « mais alors est-ce que vous avez des réussites, comment ça se passe ? » pour l'instant bah pas trop on n'est plus dans le temps expérimentales.. j'ai dit d'accord, je comprends... non mais voilà, après c'était clair..... après il voulait me mettre des lunettes, 30 minutes par jour, euuuh, c'est des prismes, sur le coup j'ai pas tilté, puis j'ai dit « aaaah des prismes mon dieu.. » parce que j'ai eu des problèmes de vue, ils m'avaient mis des prismes et j'ai bloqué, j'ai fait tout l'effet inverse... tout l'effet inverse mais alors bloquée de partout, à vomir, le corps complètement changé, comme j'ai des semelles orthopédiques on l'a vu, par rapport aux semelles, le podologue m'avait vu avant et après, c'était complètement ..et il m'a dit mais « surtout ne fais pas avec des prismes parce que tu vas te bloquer » parce qu'apparemment tous ceux qui ont eu des problèmes de mâchoires.....les prismes bloquent.. j'ai l'impression comme ci tout se recollait vers l'algo, tous les trucs négatifs qui marchaient pas se recollent à l'algo, je dis « non, non, non ,non »...donc euh je fais mon acupuncture et puis voilà... on verra, à j'ai un battement de 6 semaines, je continue le kiné.. et le temps, le temps c'est énorme, les nuits en ce moment sont très fraîches....ah non c'est....

-Vivement l'été..

-Bah le chirurgien m'a dit que si je m'étais fait opérée l'été, en général il y a mieux de résultat et il a dit « là on a passé un hiver horrible »pourtant il était pas froid, mais humide... et trop de variations de températures.. ce matin.. il faisait très très frais hein il faisait à peine 10° hein. Après quand j'ai été sur Fontenay j'avais 21/22°..c'est vrai que c'est....

-En tout cas merci de m'avoir accordé de votre temps

VII-5-3 Entretien 3 : Madame M

« On va parler de la douleur et vous, comment ça a commencé tout ça ?

-ça a commencé pas longtemps après que je sois sortie de l'hôpital, au début ça allait puis petit peu par petit peu les douleurs sont arrivées, mais des douleurs qui sont affreuses, j'en pleure des fois...

-qu'est-ce qui vous est arrivé à l'hôpital ?

- non à l'hôpital ça allait...

-vous y êtes allée pour quoi ?

- bah ils m'ont mis une prothèse, regardez (en montrant sa cicatrice sur le genou gauche). Ça allait, mais pas longtemps après que je sois sortie j'ai eu quelques douleurs,... Et après ça a empiré... le soir demandez à mon mari, la nuit je crie, j'ai mal, c'est affreux, c'est intenable ces douleurs là. Bon je prends des cachets pour dormir et malgré ces cachets ça me réveille la douleur. Et maintenant ça s'engourdit....

-c'était donc une opération prévue ?

- oui on m'a mis une prothèse

- pourquoi une prothèse ?

- euuuh j'avais mal au genou, mais pas comme ça, c'est pas possible ce qui m'arrive, ça me rend folle ! Ce qui m'énerve c'est que ça me diminue, je peux pas faire grand-chose, c'est (en désignant son mari) qui est obligé de laver par terre, qui fait tout.. j'ai pas cette habitude là moi... bon la je me force à marcher mais même dans le tram ou dans le bus quand ça me prend....

-c'est depuis quand ?

-j'ai été opérée au mois de Juillet, je me rappelle plus ...et je devais me faire réopérer mais ça a reculé parce qu'il fallait beaucoup d'exams pour le cœur, pour tout,... après l'opération j'avais quelques douleurs mais j'allais à la gymnastique en bas tous les matins et le soir, ça allait. Et puis quand je suis sortie de l'hôpital, les douleurs sont arrivées petit peu par petit peu... et là c'est plus tenable, ça me diminue complètement, le moral il y en a pas du tout et ça va pas quoi, des moments je me mets à pleurer ...

- ca vous diminue ?

- dans tout ! Moi qui ai l'habitude de faire mon ménage, mon repassage... même mon repassage je suis obligée d'arrêter tellement j'ai mal, alors : je suis couchée j'ai mal, je marche ça diminue un peu mais quand j'arrête c'est la catastrophe, et maintenant ma jambe s'engourdit ça m'embête aussi

-et votre douleur vous pensez qu'elle est due à quelque chose ? Et si oui à quoi ?

-bah je sais pas moi, parce que j'avais pas cette douleur avant. C'est le docteur qui m'a opéré mais là (en montrant des cicatrices sur son genou) c'est des jeunes qui apprennent certainement, ils «étaient 2 et m'ont enfoncé des trucs là, est-ce qu'ils auraient touché des trucs ? Un nerf ? Mais la c'est pas possible, je peux plus, j'ai dit à mon docteur « je peux plus ! » Je vais vous montrer les médicaments qu'on m'a donné à l'hôpital, j'ai vomi toute la nuit : j'ai arrêté net (elle va chercher un sac de médicaments)..... (elle sort les boîtes) j'ai vomi toute la nuit.....

-et par rapport à la douleur ?

- ça m'a rien fait parce que j'ai vomi toute la nuit alors.... Vous voyez j'ai même pas été chercher les autres, j'ai été malade ça a été terrible, je me demandais ce qui m'arrivait

-et est-ce qu'il ya des choses qui vous soulagent ?

-je prends lamaline.. ça va me faire du bien, quoi, un quart d'heure et puis la douleur arrive, du coup je reprend encore des cachets mais j'en peux plus non plus de me bourrer de cachets ...je peux plus

-et à part les cachets vous pensez que quelque chose d'autre peut vous aider ?

-bah je me demande parce que moi j'ai mal dans les os, on dirait qu'on m'arrache quelque chose, et là sur les côtés, c'est affreux

-et vous pensez que quelque chose peut diminuer ces douleurs ?

-je voudrais bien moi... un miracle ! Parce que je vais au kiné 2 fois par semaine, regardez c'est marqué là (en montrant un papier sur son frigo), mais il m'a dit qu'il fait ce qu'il peut mais que pour mes douleurs il peut pas faire grand-chose

- il ne peut pas faire grand-chose...

-ça me prend, même si la nuit je dois me lever pour aller faire pipi (chose que je faisais pas avant), je peux même pas aller jusqu'au water, je dois faire dans un seau... Et ça c'est tuant, vous allez me dire qu'à 76 ans... mais j'aurai préféré pouvoir aller jusqu'au water..

-c'est tuant ?

-tuant oui c'est vrai, ça me diminue encore ça... c'est mon mari qui a eu l'idée, il m'a dit « fait ça dans un seau », j'ai dit « oui mais ça me gêne »..... mais il y a quelque chose je pense....

-quelque chose ?

-oui de l'opération, je sais pas si c'est la prothèse qu'on m'a mis la dedans, est-ce qu'on m'a touché l'os ? Il y en a qui se font opérer qui marchent bien... Regardez j'ai rendez vous (elle va chercher une convocation)

-d'accord (convocation au CETD)

-il y en a 3 de rendez vous

-et vous en pensez quoi ?

-bah le kiné m'a dit qu'il peut pas faire plus, je ressors du kiné j'ai aussi mal

-ça va pas mieux ?

-pas du tout, je vous dis à part un miracle....

- un miracle ?

- la je ne peux plus, je ne peux plus, je ne peux plus,...

- quand vous dites miracle c'est qu'il y a quelque chose de surréel ?

-bah du surréel non mais enfin.. je voudrais savoir qu'est-ce que c'est que ces douleurs là parce que c'est intenable quoi et pourquoi ma jambe s'engourdit ? Même quand je marche... Ce matin j'ai eu du mal à marcher parce que mon pied et ma jambe s'engourdisaient...

-et votre médecin généraliste, vous l'avez vu ?

- il a même pas reçu le nom de ce que j'ai, j'ai été le voir il y a pas longtemps, il m'a dit « j'ai pas reçu le courrier, donc je peux pas ... » il peut pas savoir exactement ! il m'a dit c'est pas normal, et j'aimerais bien qu'on lui dise le nom de ce que vous m'avez dit, parce que l'hôpital m'a dit qu'il lui enverrait, et il a rien reçu du tout

-et vous ça vous dit quelque chose ce nom « algodystrophie ? »

-non, non pas du tout !

-vous avez entendu ce mot à l'hôpital ?

-oui c'était la première fois que je l'ai entendu, donc c'est pour ça j'ai pas été capable de le dire à mon médecin, je m'en suis pas rappelée moi

-et pour vous ça signifie quoi ?

-j'en sais rien, j'espère que ça va pas empirer et que je vais pas devenir infirme, c'est tout ce que je demande et ça j'ai peur.....parce que si il faut être infirme.....

-et vivre sans cette douleur, vous l'imaginez ?

-bah ça serait formidable, ça serait formidable si je pouvais vivre sans cette douleur là, ça me prend jusqu'aux doigts de pied. Là je suis assise mais quand je vais me lever tout à l'heure....

-vous avez déjà eu des douleurs comme ça ?

-ah non non jamais, pas comme ça ! Non, non, non j'avais mal mais pas ces douleurs là non

-vous aviez mal...

-bah j'avais mal avant d'être opéré, bon des douleurs un peu d'arthrose, j'avais mal, je prenais un ou deux cachets ça se calmait ... mais pas comme ça non, c'est pas possible, même à mon ennemi je lui souhaiterai pas.... J'ai essayé de marcher sans la canne, ici je peux, mais autrement je marche avec ça (en montrant sa canne)

-et votre famille dans tout ça ?

-Non non, ma mère est morte à 100 ans, mon père lui ça allait.. enfin mon père, je sais pas si c'était mon père, c'est lui qui m'a élevée..... le reste de la famille je connais pas, je connais pas du tout

-vous avez été élevé par votre maman ?

-surtout par mon père quoi... c'est lui qui m'a élevée.....

-votre maman travaillait ?

-non non, ma mère m'a jamais désirée... elle ne m'aimait pas, c'était des coups à droite à gauche,... j'en parle pas de ma mère, c'est bon , paix à son âme. Autrement elle se portait bien pour son âge.

-et votre famille autour ?

- il y a que lui (en montrant son mari) qui me soutient, il faut pas compter que mes enfants me soutiennent

-pourquoi ?

-ils viennent même pas voir si je suis morte ou vivante.... Il y en a un qui habite pas loin d'ici, il y en a un qui habite à Rennes, bon encore lui.... Il y a que sa mère (en montrant son petit fils) qui me téléphone un peu tout les jours mais elle est malade donc....

-elle a quoi ?

- je peux pas le dire devant le petit (en mimant quelqu'un qui boit), alors.....

- donc point de vue familial...

-rien.. j'ai personne à part mon mari c'est tout, c'est pour ça que je dors pas la nuit des fois, je me dis pourvu que je tombe pas infirme..

-infirme...

-oui c'est de ça que j'ai peur, et je me force à marcher ..

-est-ce que vous connaissez d'autres gens dans le même cas que vous ?

-non non j'ai jamais entendu parler de cette maladie là, je vous ai dit j'étais incapable de dire à notre médecin le nom de cette maladie, je m'en rappelais plus et j'aimerais bien qu'on le dise à mon docteur ce que j'ai exactement pour voir avec lui, je sais pas moi.... J'ai un très bon docteur...

-et vous pensez qu'il peut vous aider ?

-je sais pas si il pourra m'aider, parce qu'il m'a dit, ne sachant même pas le nom de ce que j'avais, qu'il pouvait pas grand-chose, il voulait savoir exactement ce que j'avais, il pouvait rien me dire sans savoir..

-et vous aimeriez bien qu'il sache ?

- oui oui j'aimerais bien qu'il sachecomme c'est mon docteur j'aimerais qu'il sache au moins ce que j'ai, c'est normal... je sais pas si il y a beaucoup de traitements, si seulement il pouvait y avoir un traitement pour la douleur au moins.....

-infirme c'est un peu comme ça que vous vous représentez votre corps ?

- bah oui comme je vois que tous les jours ça ne s'améliore pas, que c'est encore pire, je me demande.... La nuit je peux pas me tourner par là parce que j'ai mal à l'os là, si je veux me tourner par là, j'ai mal à l'os làet je me mets sur le dos....

-la douleur c'est un peu comme une compagne ?

- oui bah oui, plus qu'une compagne...

- qui doit rester ou partir ?

-part, part, je veux pas qu'elle reste... c'est la catastrophe. On peut dire bon, à 76 ans, mais ça pas parce qu'on a 76 ans qu'il doit y avoir cette douleur. Quand je vois ma mère comment elle se portait ?

-.....

-bien oui ! oh elle avait quelques douleurs comme les personnes de son âge, mais j'en revenais pas de comment elle se portait, moi je m'en suis occupée 7 mois d'elle ici dans ma maison, je la lavais, je m'occupais d'elle jour et nuit....mais après elle est devenue tellement méchante, que j'avais demandé qu'ils viennent tous les lundis ici avec la doctoresse, elle m'a dit « mettez la en maison de retraite vous n'allez pas tenir »....oh non la nuit elle me disait qu'il y avait des chats en dessous de son lit, elle tapait sur sa table de nuit, elle voulait pas se coucher avant 2h du matin..... la doctoresse disait qu'il fallait rouspéter, mais moi j'osais pas rouspéter ma mère j'avais peur.... Donc je l'ai eu 7 mois quand même ici

- et elle est décédée quand ça ?

- euh , que je me rappelle, ma mère est morte à 100 ans, oh ça fait pas des années quand même.....2006 c'est S. notre fils qui est mort..... ah elle est décédée après mon fils en 2006

-votre fils est décédé ?

-oui et maman pas longtemps après..... pour ma mère moi, pfff, c'était plus pour mon fils que ça m'a fait du chagrin mais pour ma mère je peux pas dire.... C'est malheureux à dire.... Elle m'a jamais acceptée SILENCE.....

-et vous travailliez avant ?

-bah avant, dans le temps mon mari avait un café, donc on travaillait ensemble dans le café, puis après quand il y a eu la guerre... parce qu'on avait beaucoup de militaires dans le café, et puis après quand il y a eu la guerre du Kosovo, ou je sais pas où, les militaires il y en a eu de moins en moins. On faisait le couscous..... on n'avait pas de dimanche, pas de samedi.... Enfin ça allait quoi...

-vous aimiez votre travail ?

- oui oui bah tous les deux....

-et le moral dans tout ça ?

-Maintenant ? Ah non pas le moral, pas du tout.... Depuis que j'ai ça, j'ai pas le moral....

-et avant ?

-avant ça allait quand même... mais là je l'ai pas du tout, la moindre chose va m'énervé, la moindre chose J'envoie tout balader

- et qu'est ce qui pourrait faire baisser votre énervement ?

-bah je vous dis, sans ces douleurs là .. je vois que ça ! bah vous voyez je m'en prends pas à mon petit chien....c'est notre bébé alors on n'y touche pas.....c'est un chien qui est adorable, on peut le laisser jamais il fera de bêtise,

- il vous fait du bien ?

-oui, oui

-qu'est-ce qui vous fait du bien ?

-il est tellement gentil, il nous a tellement aidé quand il nous voyait pleurer pour notre fils, il nous a aidé vous ne pouvez pas imaginer.....et le soir il est trop marrant parce qu'il n'ira pas dormir sans faire un bisou à son patron... mais c'est qu'il va me manquer ce petit le jour où.... Parce que là le moral est pas bon mais là ça serait pire....il comprend tout, il est adorable.... ça remplace, c'est malheureux à dire mais ça remplace la famille

- une présence ?

- oui, ça remplace mes enfants, c'est malheureux de dire ça mais c'est vrai....quand j'étais à l'hôpital je commençais à m'ennuyer de mon bébé

-dans votre prise en charge au final qu'est-ce que vous trouvez de bien et qu'est-ce que vous trouvez de moins bien ?

-bah j'ai eu peu de chance étant jeune, j'ai pas de chance maintenant étant vieille, je sais pas ce qui va m'améliorer

- pas de chance étant jeune ?

-pour ma maman bah oui, elle m'insultait... mon père était bon, il m'a jamais touchée il m'a jamais tapée, je le regrette beaucoup, il serait vivant, il serait avec moi...

-vous avez de gens à qui parler de ce qui vous arrive ?

-bah je parle un peu avec lui (en montrant son mari) mais....c'est un peu compliqué parce que déjà il a beaucoup de charges sur le dos... c'est vrai c'est lui qui rince le linge, c'est lui qui fait la vaisselle, c'est lui qui fait les repas, et là on le petit fils et papi lui fait du bon manger.. bon alors je fais pas grand-chose ça m'énerve....je voudrais bien, de temps en temps j'essaie de repasser mais si je reste un peu plus de 15 minutes debout ça y est, ça commence je suis obligée d'arrêter le repassage et j'essaie le lendemain de recommencer un petit peu, alors qu'avant j'adorais le repassage.....maintenant je suis dans ma bulle..

-une bulle..

-oui je sais pas comment m'en sortir....c'est pour ça je vois pas pourquoi je dois aller encore voir un kiné, c'est pas ça qui va m'aider (en parlant de ses rendez vous au CETD)

-vous allez voir aussi des médecins

-ah bon ? mais c'est à quel hôpital ?

- à l'hôpital N.

- j'irais quand même mais.... Pas avec grand espoir..... vous allez me dire qu'il faut garder de l'espoir....

- qu'est- ce qui peut vous donner de l'espoir ?

-je vous l'ai dit déjà, de plus avoir cette maudite...douleur, mais il y a des fois mais c'est affreux, je vous assure que ... je sais pas quoi vous dire tellement j'ai mal

-au final quelle image vous avez de votre corps, de votre genou ?

-j'ai un peu peur d'être infirme, de plus pouvoir marcher, c'est la seule peur que j'ai... je me vois pas dans une charrette... et puis je comprends pas pourquoi ça commence à s'engourdir depuis hier, et ça m'a pris en allant faire les courses avec lui (en montrant son mari), bon je marche comme une tortue... et d'un seul coup j'ai dit , mince mon pied et ma jambe s'engourdissent.... Tant qu'il ya de la vie il ya de l'espoir mais bon....

-pour vous la douleur joue un rôle ? Dans votre vie ?

-ah oui oui, un gros rôle, un très gros rôle.....un rôle très important.... Je vous dis même à mon pire ennemi je lui souhaiterai pas cette douleur là....

- et dans votre vie elle a toujours eu un rôle la douleur ?

- non j'ai jamais eu des douleurs comme ça Mais ces jeunes qui ont mis des trucs là (en montrant ses cicatrices) c'est peut-être eux... qui m'ont enfoncé des trucs, parce qu'après c'est le docteur qui m'a pris Enfin je voudrais bien qu'il voit si c'est que je ne supporte pas la prothèse... des cachets, des cachets j'en ai marre...

-vous en avez marre des cachets..

-oui parce que ça dure quoi 15 minutes... et là les spécialistes j'ai rendez vous en juillet pas avant...

-vous avez entendu parler de l'acupuncture, de l'hypnose ?

-non

-jamais ?

-non, à la télévision j'ai vu des trucs comme ça, ils hypnotisent des gens, même pour les opérer, j'ai regardé les émissions ça m'intéresse beaucoup,

- ça vous intéresse beaucoup ?

-je sais pas, j'aime bien la médecine, j'aime beaucoup, quand il y a des opérations et tout

-est-ce que vous pensez que votre guérison pourrait passer par une voie mystérieuse, inexplicable ? vous disiez « miracle » tout à l'heure ?

-bah je voudrais bien oui...j'aimerais bien oui...vous savez j'ai déjà failli mourir une fois, j'ai fait une occlusion intestinale et je ne suis pas douillette puis que mon médecin n'en revenait pas, ils avaient dit à mon mari « elle va mourir dans la nuit » et bien aussitôt que j'ai pu marcher j'étais déjà dans les couloirs, les médecins n'en revenaient pas, donc je suis pas douillette... mais là c'est vraiment pas une question d'être douillette, c'est une question de douleur... même quand j'allais faire la gymnastique ils n'en revenaient pas, je faisais tout ce qu'ils me disaient de faire

-et ça représentait quoi pour vous cette opération du genou ?

-bah je voyais que j'allais mieux marcher déjà, que comme m'avait dit le docteur « vous verrez avec votre nouveau genou, vous allez marcher et courir »... Et moi je me suis dit qu'en mettant une prothèse, parce qu'on connaissait une dame elle s'est faite opérer, elle marche bien hein !, enfin elle boîte un petit peu mais elle n'a pas de douleurs comme moi, donc je me suis dit chouette je vais avoir un nouveau genou ! Enfin si on peut remédier à ça, ça m'arrangerait.... Juillet ça fait un peu loin, on va voir mais bon attendre, avoir mal comme ça jour et nuit....puis j'aimerais bien que mon docteur sache le nom de ce truc !

-je vais vous le noter

-oui oui comme ça je lui dirais...qu'il m'explique, parce que des fois certains docteurs n'osent pas me dire directement ce qui peut m'arriver avec ça, alors que lui il aura peut-être la franchise de me le dire.. J'aimerais savoir, de toute façon c'est pas la peine qu'on tourne autour du pot...

-vous pensez qu'on ne vous dit pas tout ?

-non bah j'aimerais la vérité de ce que je vais avoir, ce qui peut m'arriver, est-ce que ma jambe va remarcher ? Est-ce que je vais tomber infirme ? je pense qu'on me dit pas tout, mais j'aime mieux savoir la vérité... au moins on se prépare

-vous avez besoin d'en parler ?

-bah oui les mensonges ça donne rien, me dire bah « vous allez avoir ça et ça vous allez avoir ça et ça » que de tourner autour du pot, c'est pour ça que je veux aller voir mon docteur et aller donner le nom, parce que comme il n'avait pas reçu encore les courriers, il pouvait pas savoir

-est-ce qu'il y a quelque chose que vous voudriez me dire concernant ce qui vous arrive ?

-non je crois qu'on en a dit pas mal... ça va !

-et bien je vous remercie de m'avoir partagé votre ressenti.

VII-5-4 Entretien 4 : Madame C

« J'aimerais bien qu'on parle un peu de la douleur et vous, comment ça s'est passé ?

-bah en fait je me suis tapé au boulot, je déchargeais une livraison en boulangerie, c'est du pain surgelé qu'on avait, et la porte ne s'ouvre pas complètement, et mes collègues m'ont pas dit qu'il fallait mettre la main par l'intérieur du coup moi j'ai mis la main par l'extérieur, mais ma main a été coincée entre la livraison et le mur, du coup je suis allée voir ma patronne je lui ai dit 'je me suis cognée', j'étais pas bien, j'étais toute blanche, elle me dit 'tu mets des

glaçons et c'est bon cette après-midi tu repars'et non l'après-midi j'étais chez le médecin et du coup ils m'ont fait une radio et m'ont dit qu'il y avait un hématome et depuis j'ai toujours mal quoi ...

-et ça c'était quand ?

-le 20 septembre 2012, ça fait 2 ans... et j'ai eu 18 mois d'attelle et quand j'ai été voir le médecin de la douleur ils m'ont dit de l'enlever parce que l'algodystrophie on peut encore la prendre dans le temps.. donc c'est 2 ans apparemment qu'elle m'a dit.... Moi j'ai vu mon grand-père début Avril à l'anniversaire de mon neveu et il m'a dit qu'il y avait une dame qui a été 5 ans avec l'algodystrophie, ça pouvait être très long..

-une dame qu'il connaît ?

-ouais.. qui l'a eu 5 ans, et elle a repris à bosser et en mi temps, donc je me dis j'espère que ça va pas durer 5 ans quoi....

-vous êtes proche de votre grand-père ?

-bah je le vois quand je descends, parce que normalement moi je suis de Pornic, donc quand je descends je vais le voir (hors enregistrement : explication qu'elle est venue habiter à Mouzeil pour suivre son ami de l'époque, avec qui elle n'est plus depuis un an, et qui selon elle n'est pas parti à cause de son histoire douloureuse). Et la dame ils lui ont donné des médicaments et ils ont attendu que ça se passe

-et d'entendre ça ?

-bah je me dis j'espère que ça va pas être si long parce que je me dis que ça fait déjà 2 ans que je suis en arrêt, et puis moi j'en ai un peu marre quoi...

-2 ans que vous êtes en arrêt..

-ça va faire 2 ans au mois de septembre là... parce que moi ils m'ont dit à la sécu qu'au bout de 3 ans, après je toucherai moins, ça sera en..... je serais en fait en adulte handicapé... alors moi je leur ai dit 'j'espère pas' parce que toucher moins... déjà qu'avec le si peu que je touche j'ai du mal donc

-adulte handicapé...

-ouais.. c'est ce qu'ils m'ont dit au niveau de la sécu ça marche comme ça....

- et ça faisait longtemps que vous travailliez à l'endroit où ça c'est passé ?

-non j'avais commencé au mois de Juillet, j'avais fait une formation avec l'ANPE pour la boulangerie et du coup, j'ai juste signé mon contrat le 18 Août et je me suis fait mal le 20 septembre, et j'ai été la 11ème personne au même endroit.... Je sais pas si ils ont fait les travaux parce que j'y vais plus maintenant..

-vous l'avez su après ?

-oui après ils me l'ont dit, normalement au niveau de la sécurité ils devraient le faire mais je sais pas si ils l'ont fait....

-et comment se passait votre travail ?

-ah bah ça se passait super bien, et là depuis que je suis arrêtée mon contrat se finissait le 11 novembre 2012, du coup ils me l'ont pas refait... j'ai essayé 15 jours après mon accident de reprendre à bosser, j'ai dit au médecin que j'allais essayer et j'ai pas pu... j'ai fait même pas 2 jours et après il m'a mis en accident de travail et là je suis encore en arrêt... j'attends ce que vont me dire les médecins : si je vais me faire opérer ou pas... opérer ou même une infiltration un truc comme ça ... voir si ça marche l'infiltration

-et quel est votre prise en charge du coup depuis votre accident ?

-ma prise en charge....

-qui vous avez vu, ce qu'on vous a proposé,..

-j'ai vu pas mal de médecin : le médecin de la douleur, j'avais fait une IRM et des radios, j'ai vu pleins de médecins mais je m'en rappelle plus, j'en ai tellement que... j'ai vu la sécu pour voir si je pouvais reprendre à bosser et ils m'ont dit que non, ils m'ont dit 'on veut bien mais si vous reprenez à bosser vous avez plus le droit à vos indemnités plus rien' et j'ai vu d'autres

médecins aussi.. j'ai vu le médecin du CHU, j'ai vu plein de médecins en fait et je me rappelle plus ...

-et vous dans tout ça vous vous sentez comment ?

-j'en ai un peu marre d'aller à droite à gauche, je veux savoir si la douleur va s'en aller quoi...c'est surtout ça .. parce que le médecin de la douleur m'a donné ça plus les gouttes (en me montrant un TENS et du laroxy) mais ça me fait rien.... Je l'ai rappelé mais j'attends qu'elle me rappelle

-ça ne fait rien.....

-non....

-vous avez une petite idée de ce qui pourrait vous soulager ?

-ah bah j'en sais rien parce qu'ils ont essayé pleins de médicaments : la cortisone tout ça... depuis 18 mois j'ai eu la cortisone ça faisait rien du coup j'ai eu un autre médicament mais ça me faisait des vertiges, des nausées du coup elle m'a donné ça (en me montrant le laroxy) mais ça c'est pareil ça me fait rien.. mais du coup je sais pas si elle va me donner d'autres médicaments.. après ça dépend de si je me fais opérer ou pas .. j'en sais rien.. j'attends toujours...

-pour vous la douleur

-c'est tout le temps, tout le temps...même la nuit j'arrive pas à dormir, cette nuit je me suis endormie à 1h et à 3h j'étais réveillée et j'arrivais plus à me rendormir.. pourtant normalement elle m'a dit que ça devrait faire dormir mais ça marche pas.... Alors c'est un peu chiant parce que quand je mets mon réveil pour me lever bah c'est là que j'ai envie de dormir....

-qu'est-ce qui pourrait faire partir votre douleur ? Est-ce que vous pensez qu'il y a une part de l'inexplicable ?

-bah peut-être que me faire opérer me ferait partir la douleur, parce que l'anesthésiste m'a dit que si ils m'opèrent ils gratteraient l'hématome et puis j'ai un nerf de coincé donc il m'a dit que c'est pas sûr parce que sur des personnes ça marche pas. Moi s'ils peuvent m'opérer c'est oui tout de suite pour que la douleur elle s'arrête, pour reprendre à travailler.. c'est surtout ça

..

-la douleur c'est quelque chose que vous connaissez ?

-bah quand j'étais jeune j'avais des problèmes de genou au niveau de la rotule mais depuis non j'avais pas eu de douleur....maintenant ça fait 2 ans que j'ai toujours la douleur et j'en ai un peu marre...

-vivre sans la douleur ?

-ça serait mieux je crois

-vous croyez ?

-c'est pour ça que je voudrais bien savoir si je vais me faire opérer ou pas, parce que si je me fais opérer et ça marche, même une infiltration, si ça marche après j'ai plus la douleur ça sera encore mieux quoi...

-dans la famille ça se passe comment ?

-bien, très bien...

-vous leur en parlez de ce qui vous arrive ?

-bah ils me demandent souvent si j'ai mal ou pas, je leur dit que j'ai tout le temps mal et puis c'est tout....

-et eux réagissent comment ?

- ils m'ont dit que ça pouvait être très long parce que mon papa a une voisine à côté de chez lui, elle l'a eu dans son genou et a été 4 ans en béquilles... elle m'a dit ça peut être très long, donc j'ai été voir la maman de la petite fille qui a eu ça et elle m'a dit que ça peut être très long et qu'il faut que j'aille voir un médecin, le médecin que j'ai été voir au centre de la douleur, et elle m'a dit 'normalement ils donnent des médicaments qui font effet', parce que sa fille elle a des médicaments et elle a plus rien. Et moi pour l'instant les médicaments

qu'elle m'a donné ça fait rien, je sais pas ce qu'elle a comme médicaments la petite... et la petite par contre si elle prend pas ses médicaments la douleur revient direct. Et là ça fait 2 ans qu'elle est en apprentissage et elle n'a plus rien.

-et ça signifie quoi pour vous ?

-je me dis j'espère que je vais pas être comme la petite : 4 ou 5 ans comme ça .. parce que déjà que 2 ans j'en ai marre... donc 4 ans ça va être long..

-ça représente quoi pour vous cette douleur au quotidien ?

-bah j'en ai un peu marre quoi.. c'est surtout ça .. rester tout le temps chez soi, faire gaffe, quand je fais mon ménage je remets mon attelle, c'est ce que le médecin de la douleur m'a dit de faire, autrement je la mets jamais, juste quand je fais mon ménage et avec l'attelle ça tient quand même la main.. parce que là sans l'attelle ça fait mal...

-et du coup vous en parlez ?

-bah ici je connais personne en fait (hors enregistrement : elle a suivi son ami de l'époque et donc est partie de Pornic où il y a toute sa famille, elle s'est séparée de lui il y a 1 an et selon elle cela n'a pas de lien avec son histoire douloureuse).. autrement non ça va maintenant j'ai une voisine au dessus que je vais voir de temps en temps, parce qu'avant j'avais personne.....

-et dans votre famille il y a déjà eu des histoires douloureuses comme ça ?

-oui j'ai ma tante qui a l'a eu ... 1 mois.. par contre elle avait des piqûres....elle m'a dit 'faut que tu demandes au pire à avoir des piqûres', ça a bien marché maintenant elle a plus rien...

-des piqûres...

-ouais, je sais pas c'est quoi comme piqûre mais c'est des médicaments, elle m'a dit 'faut que t'essaies', elle en 1 mois c'était fini.. moi j'aurai bien voulu en 1 mois.. parce que là ça fait quand même 2 ans..... ça fait un peu long quoi.... (pleurs..)

-et le moral dans tout ça ?

-bah des fois il y a des hauts et des bas.....SILENCE....

-vous gérez ça comment ?

-on surmonte.....(pleurs).....

-des hauts et des bas.....(pas de réponse)... ça a toujours été comme ça ?

-non d'habitude tout va bien mais là c'est depuis le temps que je suis arrêt....

-le mot algodystrophie ça représente quoi pour vous ?

-je sais pas trop ce que ça veut dire...

-et vous associez quoi comme mot à l'algodystrophie ?

-j'ai demandé au médecin et c'est un problème parce que je me suis tapée, à cause du choc .. autrement je sais pas ce que ça veut dire....

-si vous deviez l'expliquer à quelqu'un ?avec vos mots, vos sensations ?

-bah je dirais que c'est à cause de ... bah la kiné m'a expliqué que c'est à cause du choc ou parfois elle me disait que c'est à cause d'une opération.....je dirais ça parce que je sais pas ce que ça veut dire..

-savoir ce que ça veut dire, vous pensez que ça peut vous aider ?

-je sais pas... tant qu'il y a la douleur... je sais pas....

-et vivre sans ?

-ça serait mieux...parce que je sais pas si c'est je l'ai l'algodystrophie, j'en sais rien..

-est-ce que vous avez l'impression que votre guérison va passer par des voies inexplicables ?qui vous dépassent ?

-aucune idée... je sais pas...il faut qu'elle soit partie après je serais tranquille... peut être que je pourrais reprendre à bosser, mais bon à travailler peut être tout doucement parce que d'un seul coup le médecin de la douleur m'a dit que si je reprends tout d'un seul coup je pourrais avoir mal et que ça revienne..

-et avant la boulangerie vous aviez un autre métier ?

-j'étais agent d'entretien..

-et le changement ?

-bah c'est pas du tout pareil parce que je commençais de bonne heure mais à 11h du matin j'avais souvent fini et après j'étais tranquille pour ma journée.

-et la boulangerie ça se passe comment ?

-ça se passait bien en boulangerie, juste qu'il fallait que je fasse une formation pour faire tout ce qu'il fallait, s'occuper du four et tout ça.. ça se passait bien... puis avec le choc du coup j'ai tout arrêté....

-pour en revenir un peu à votre prise en charge, personnellement, qu'est-ce que vous trouvez de bien dans votre prise en charge et qu'est-ce que vous trouvez de moins bien ?

-bah au départ tout est pris en charge (quiproco), mais des fois il y a des choses que les médecins prescrivent et c'est de ma poche, c'est pas pris par mon assurance santé, mais au départ tout est pris en charge : l'ambulance,.. tout ... heureusement quand on voit le prix de l'ambulance..

-et qu'est-ce qui vous a fait du bien depuis le début, ce qui vous a le plus soulagé ?

-..... les médicaments non ils m'ont rien fait... ce qui m'a le plus soulagé c'est quand j'avais l'attelle, là j'avais moins mal, parce que comme elle me tenait de là jusqu'ici (en me montrant sur son bras), en plus j'avais des doigts de coincés, et là depuis que je l'ai plus bah j'ai tout le temps mal... je fais gaffe, des fois ça m'arrive que je tape ma main dans le mur, avec l'attelle j'avais pas si mal mais là ça fait bientôt trois mois que je l'ai plus

-et est-ce qu'il y a des choses qui vous font du mal ?

-SILENCE.... Non je vois pas.....

-tout à l'heure vous disiez 'on est envoyé de droite à gauche'....

-un médecin me dit par exemple 'faut garder l'attelle', l'autre il me dit non, un qui me dit j'ai l'algodystrophie, l'autre il dit non.. parce qu'à la sécu la première fois que j'ai été, ils m'ont dit que je l'avais l'algodystrophie...et l'anesthésiste m'a dit que je l'ai pas..donc je comprend pas...l'un qui me dit non, l'autre qui me dit oui.. je sais pas qui croire.. parce que là mon IRM dit que je l'ai pas.. du coup je sais pas si je l'ai vraiment ou pas....

-pour vous ça change quelque chose de l'avoir ou pas ?

-non je veux juste savoir ce que j'ai en fait à ma main.. c'est surtout ça, parce que la douleur ça faut quand même bientôt deux ans.. Et j'ai toujours l'hématome donc ça c'est bizarre....

-est-ce que des personnes vous ont parlé d'autres possibilités pour avoir moins mal ?

-non rien du tout, il y a juste ma tante qui m'a dit d'essayer les piqures comme elle ça a marché....mais sinon non... il y en a qui m'ont dit que ça peut être héréditaire, comme il y a quelqu'un de ma famille qui l'a...

-quelqu'un vous a dit ça ?

-ouais..

-qui ça ?

-mon médecin à Ligné, j'ai dit que j'ai ma tante qui a eu ça, il m'a dit que ça peut être héréditaire.. mais après je sais pas, elle ça a été plus court, ça a été 1 mois et moi ça fait bientôt deux ans, et elle a repris à bosser et tout...

-et pour vous votre travail représente quoi dans votre vie ?

-bah ça représentait un revenu tous les mois et que je suis pas chez moi toute la journée, je suis au boulot....

-comment vous vous représentez votre main ?

-bah j'ai l'impression qu'elle est morte...l'autre fois j'avais eu une tendinite à l'épaule, je devais faire une infiltration mais j'ai plus mal du coup ça sert plus à rien.. donc je me dst si j'ai une infiltration à la main peut être que la douleur va partir ...

-l'épaule c'est passé ?

-oui, bah il y a des fois j'ai mal mais je me demande si ça dépend pas du temps aussi... l'autre fois j'avais mal aussi jusque dans le bas de mon bassin....

-est-ce que vous trouvez que cette douleur joue un rôle dans votre vie ?
 -.....non parce que j'ai toujours mal, tout le temps mal....silence...
 -vous avez appris à vivre avec ?
 -bah oui, de toute façon il y a pas trop le choix.. tant que ça part pas..
 -est-ce que vous avez entendu parler de l'acupuncture ? de l'hypnose ?..
 -euh l'acupuncture oui c'est avec les aiguilles..... oui j'en ai entendu parler
 -est qu'est-ce que vous en pensez ?
 -je sais pas, déjà que je suis pas aiguille du toutj'aime pas ça les piqûres .. à moins que ça peut marcher, j'en sais rien.. du moment qu'il y a un truc qui me soulage ...
 -est-ce que vous sentez écoutée dans ce qui vous arrive ?
 -oui.... (yeux humides..)....bah ma famille sait un peu vu qu'ils ont une voisine qui l'a eu, et ils demandent toujours et elle dit qu'il faut attendre, parce que la petite a essayé pleins de médicaments et il y a rien qui marchait.. mais autrement elle a toujours des séquelles et j'espère que moi ça va pas rester... parce que moi je suis gauchère.....
 -qu'est ce qui vous fait peur ?
 -que si ils m'opèrent ça marche... ils m'ont dit que c'était une personne sur je sais pas combien.. donc si il y a juste une infiltration et la douleur s'en va, je le fais à la place de me faire opérer... surtout que je suis gauchère... si je reste un peu handicapée...
 -ok, est-ce qu'il y a quelque chose dont vous avez envie de me parler sur ce qui vous arrive ?quelque chose qui vous vient
 -bah savoir ça vient de quoi.. je sais pas en fait...
 -c'est important pour vous ?
 -bah ouais j'aimerais bien savoir quoi comprendre...
 -ok, on va s'arrêter là alors, merci.

VII-5-5 Entretien 5 : Madame M

-« Est-ce que vous pouvez me parler de vous et la douleur et comment vous en êtes arrivée là ?
 -ça a commencé j'avais mal au bras, de plus en plus mal mais j'ai trop traîné au travail donc j'ai arrêté le travail quand je pouvais plus lever du tout le bras, je pouvais plus me servir de ma main, si je faisais un tout petit geste et bien j'arrivais plus à coordonner,.... Mon cerveau n'arrivait plus à coordonner avec le bras.....la maladie c'est qu'il faut réfléchir comment bouger le bras... et ça me le fait encore un an après... et donc j'ai eu trop mal en janvier 2013 et je suis opérée depuis le 24 Mai 2013. Et donc quand j'ai eu mal que je ne pouvais plus lever le bras... je pense que la j'ai déclenché une capsulite... je pense ! Parce que plus ça allait, plus mon bras se gelait, je ne pouvais rien faire et j'ai été en arrêt. Donc je pense que j'ai commencé quelque chose comme ça et..... parce que là (en montrant son épaule gauche) j'ai une calcification dans le tendon à peu près la grosseur d'un morceau de sucre, donc balèze, j'ai trop attendu, et du coup ils ont essayé de l'aspirer, donc ce qui était liquide est parti mais ce qui est dur ils en ont cassé mais je pense qu'ils ont aggravé : je pense que c'est l'algodystrophie qui s'est installée là parce qu'ils ont agacé le corps, c'est ce qu'on m'a expliqué un peu depuis... après ils m'ont réopéré, ce qui c'est très bien passé, mais je suis sortie très tôt... pour une opération comme ça ils veulent gagner de l'argent, mais faut savoir

prendre soins des gens en post opératoire, parce que je suis sortie avec des doliprane et du tramadol pour une opération de l'épaule... ça me faisait rien.. j'ai été 4 jours et un week-end dans le canapé à ne rien pouvoir faire.. donc le lundi j'ai eu de la morphine mais j'ai eu 4 jours j'ai pas dormi une minute, et a hurler à ne pas pouvoir bouger l'épaule, à ne pouvoir pas bouger, à rien.... Donc l'ambulatorio c'est bien mais pas bien pour moi, ça dépend des opérations.

Donc ça c'était en Mai et après justement dans les quinze jours qui ont suivi, pendant la rééducation, je sentais que c'était mes doigts qui s'en allaient, « qui s'en allaient » façon de parler... je les manipulais plus comme je le voulais, je me disais « c'est curieux je me suis pas fait opérer de la main et c'est les doigts » mais d'un côté j'étais en écharpe, mais je pouvais plus faire ce que je voulais avec mes doigts... donc il y a eu quelques test fait par le kiné et il m'a dit de faire une scintigraphie pour voir... et donc j'ai fait la scintigraphie rapidement et là on a vu que ... partout j'avais des grosses taches noires... parce que je fais de l'algodystrophie mais de tout : poignet, coude et épaule.... Tout....et plus la capsulite et plus là quand ils m'ont opéré ils ont trouvé une poche de synovie qui n'a rien arrangé non plus.. et depuis ce temps là bah je suis sous traitement, j'ai été 6 mois sous morphine...

-6 mois sous morphine

-Ouais... et j'ai arrêté la morphine le 12 novembre, ça fait 6 mois ça Parce que j'ai été hospitalisée par le centre antidouleur à C. pour faire un bloc et je recommencerai jamais

-Jamais...

-Non, un bloc non, on perd la tête, on voit tout en noir, ils ont beau réduire la dose, avec le produit qu'ils mettent on se sent plus sur terre... ah non je ne recommencerai pas... je l'ai fait 4 jours, malheureusement pour eux comme pour moi, le cathéter qui était là (en montrant sa clavicule) était sorti... donc ils ont voulu recommencer, je voyais que j'étais pas bien et je souffrais toujours autant, le kiné c'était pareil ce qu'il me faisait là-bas ou quand j'étais à la maison et qu'il venait... je voulais pas recommencer, parce que pas d'anesthésie générale, rien du tout... puis c'est surtout la dose de médicaments, être attachée, parce que c'était perfusé sur le bras gauche, et puis j'avais 50 cm de fils avec les seringues électriques donc fallait tout débrancher pour pouvoir aller aux toilettes.. est-ce que c'était le produit mais j'avais l'impression d'avoir toujours envie de faire pipi..... pas de force, un calvaire... j'avais emmené un ordinateur, j'avais emmené un bouquin mais je ne pouvais même pas regarder la télé, je ne supportais pas le jour de la télé, rien !

-Un calvaire..

-Ah oui un calvaire, 4 jours de calvaire... donc je suis ressortie mais là ils m'avaient arrêté la morphine du jour au lendemain pour mettre le traitement là (doliprane et tramadol)..... il m'a laissé reparti avec du lyrica que je prends toujours et des gouttes pour dormir... je trouvais que ça me faisait des effets, que ça m'étourdissait et j'ai essayé un soir de ne pas en prendre et j'ai vu que ça m'empêchait pas de dormir, donc je me suis dit que ça serait un médicament en moins... et donc il m'a laissé avec ce traitement là, donc pendant 1 mois ½ j'étais dans un état de sevrage de tout ce que j'ai eu avant, je me suis dit que j'allais jamais remonter la pente : j'étais très fatiguée, pire qu'une grippe quoi.. hagard, pas pouvoir mettre le pied au sol... malade quoi ! puis j'ai remonté la pente après et puis la kiné je l'ai débuté depuis décembre-janvier et je suis toujours à ça (en essayant de lever le bras).. encore quand je ne triche pas (en montant l'épaule) et là rien que de vous montrer le geste j'ai l'impression qu'on m'arrache quelque chose

-Il y a eu un choc, un traumatisme à l'épaule au début ?

-Non, non c'est à force de porter...

-Vous faites quoi comme travail ?

-Je travaille dans un atelier de découpe de viande, donc je suis à l'emballage-étiquetage et puis colisage, donc c'est geste euh... l'étiqueteuse elle est là (en montrant un endroit), on

prend les produits et puis on les mets dans les cartons (en montrant un autre endroit) et les cartons font 20-25kg donc on les porte, on les met sur des rolls, donc il y a une charge et c'est pas à la chaîne mais j'ai un caractère qui donne une cadence, donc voilà....

-Vous avez dit « j'ai attendu trop longtemps »

-Oui, bah j'avais mal, j'avais mal mais je voulais pas me mettre en arrêt... c'est même pour dire : le chirurgien quand il a décidé de m'opérer il m'a demandé si j'étais à mon compte, j'ai dit que non.. donc comme je la repoussais il croyait que j'étais à mon compte et que je repoussais pour pas m'arrêter... mais c'était pas ça mais aujourd'hui je regrette...

-Le travail ça se passait comment ?

-Très bien ! bah j'aime mon boulot, il y a tant de trucs à faire, si on termine de bonne heure tant mieux pour nous, donc j'allais dans le sens des patrons : je travaillais vite mais je ne faisais pas d'heure supplémentaire pour pas qu'ils paient et moi j'étais plus vite à la maison, ça m'arrangeait ! et puis pas vouloir m'arrêter, mais le jour où je pouvais plus du tout je me suis arrêtée

-Ça faisait longtemps que vous faisiez ce métier ?

-5 ans... ça aurait fait 6 ans l'été dernier.. par contre le même poste parce qu'avant on était sur un poste rotatif : à l'emballage il y a une sous videuse, donc il y a une qui emballe, une qui sous-vide et l'autre à l'étiquetage, et toutes les 3 semaines on tournait. Puis une histoire de rendement et l'entreprise a décidé que moi j'étais qu'à l'étiquetage et je faisais une autre partie en bureau, mais le bureau c'était une petite boutique d'artisan avec un petit comptoir qui me servait de table, la caisse qui me servait d'ordinateur mais le clavier il y avait pas de place pour le mettre sous l'écran mais ils m'avaient réinventé un endroit sur le côté, mais du coup j'avais 3 niveaux différents... donc j'étais tordue entre le clavier et l'ordinateur.. et le cahier était là (en montrant un autre endroit) et ça je l'ai fait 1 an 1/2... et le reste à l'étiquetage : porter et toujours le même geste, et je pense que c'est cette année qui m'a fait que ...qui m'a abîmée

-Vous avez des nouvelles du travail ?

-Ils se tracassent, j'ai des nouvelles des collègues... là ça fait 1 an 1/2 que je suis en arrêt, donc au début la gérante prenait des nouvelles mais là c'est vrai que quand j'amène l'arrêt c'est pas « quand est-ce que tu reviens ? on est pressés de te revoir, vivement que tu reviennes ! » des petits mots que j'aimerais bien avoir des fois, mais je l'ai pas. Mais j'ai un entretien lundi avec la médecine du travail, on va voir, s'il faut aménager le poste ou pas

-Et la famille dans tout ça ?

-Ouais...

-Elle pense quoi de tout ça ?

-Aaah ils comprennent ! On gère, c'est vrai que mon mari et les enfants mettent la main à la pâte mais déjà avant ils le faisaient, le ménage je le faisais pas toute seule, on fait chacun notre tour : celui qui travaille pas il fait le ménage, les enfants aident et cuisinentje suis entourée

-Ils connaissent ce qu'il vous arrive ?

-Ah bah oui parce qu'ils me voient dans l'état que je suis, ils voient bien que je peux pas faire ou que j'ai mal, mais à côté j'ai une autre maladie qui n'arrange rien, je fais du rhumatisme psoriasique, donc en ce moment je sais pas si c'est une poussée ou pas, j'ai fait une prise de sang ce matin qui a l'air d'être bonne, mais j'ai mal partout, et j'ai une tendinite là aussi (en montrant son coude droit) et j'ai mal dans les articulations, et j'ai de l'arthrose aussi... j'ai un terrain qui n'aide pas pour l'algodystrophie, il y a peut-être ça aussi...

-Vivre sans la douleur ça vous évoque quoi ?

-Bah je dirais, vu la maladie qu'ils m'ont trouvée ça fait 5 ans que j'ai jamais eu aucune douleur, des aiguilles quelque part... c'est quelque chose que j'aimerais bien et après faut

pouvoir.. je vais revoir le rhumatologue pour renforcer le methotrexate que je prends, mais après...

-Si vous deviez associer des mots à l'algodystrophie ?

-SILENCE Handicap.....paralysée....je dirais il y a des fois, c'est ce que j'ai dit au chirurgien, » on peut pas couper le bras ? » je le supporte plus, il a un poids.. il pèse une tonne...faut le porter... mais physiquement quelqu'un me voit, il ne croit pas que je suis malade, cette maladie là est agaçante pour ça ! je dirais j'ai un bras cassé, coupé, ah bah là on voit que j'ai quelque chose ...et là on dirait que j'ai rien

-Agaçant...

-Oui, c'est dévalorisant..

-Par rapport à quoi ?

-Parce que je suis en arrêt !!faut pouvoir le justifier, après j'ai pas à le justifier mais c'est vrai que c'est pas évident.. ceux qui connaissent pas peuvent dire »c'est bizarre elle est toujours en arrêt, elle ne reprend pas » c'est plutôt ça quoi !

-Vous connaissez des gens qui ont de l'algodystrophie ?

-Moi j'en connais pas mais à tout ceux que je parle ils connaissent tous quelqu'un ...c'est je dirais une maladie.. on va pas dire à la mode c'est pas ça mais c'est beaucoup d'actualité. Mon kiné a une idée pourquoi mais il y a quelque chose qui est déclenchée depuis les opérations avec la caméra, avant c'était les grandes ouvertures, ils ouvraient, ils ne mettaient pas d'eau, mais maintenant c'est 3 petites ouvertures et ils mettent plein d'eau et il dit « je trouve que depuis que c'est fait comme ça c'est mieux pour la plaie mais je trouve qu'il y a un autre côté qui est négatif : il y a beaucoup plus d'algodystrophie » est-ce que c'est lié, il dit qu'il sait pas mais c'est un truc à voir...

-Et vous, vous imaginez une cause à votre AD ?

-.....bah à part que j'ai forcé, est-ce que j'aurai forcé trop.. peut-être ...j'aurai arrêté plus vite peut-être que l'opération Le bras moins abîmé, moins invalide... peut-être ça, mais je peux pas ... on verra pour l'autre (rire), non mais à la radio pour l'autre épaule il n'y a pas de calcifications c'est propre donc ça va ...

-Et dans votre prise en charge qu'est-ce qui vous a fait du bien qu'est-ce qui vous a fait du mal ?

-Prise en charge ?

-De l'Algodystrophie, de la douleur...

-.....bah la morphine m'a fait beaucoup de bien, je dirais que le jour où j'ai pris le premier comprimé de morphine... après les autres fois ça n'a pas fait autant effet mais ça m'a fait beaucoup de bien... le lyrica que je prends doit me faire beaucoup de bien parce que je l'ai oublié un jour et l'après-midi j'ai dû aller me coucher et je me suis rendue compte que je l'avais oublié et j'étais vraiment pas bien... donc les médicaments que je prends sont utiles. Et le TENS par moment je me suis dit que ça me soulageait mais maintenant... bon je me dis que ça a peut-être un effet plus intérieur et de longue durée...aussi une chose que je voudrais c'est qu'on claques des doigts puis ...

-Vous pensez qu'il y a quelque chose d'inexplicable dans votre douleur et dans sa disparition ?

-J'ai essayé le chiropracteur...j'ai l'impression d'un blocage total...

-Comment vous vous représentez votre bras, votre épaule ?

-Il me gêne...déjà pour m'habiller, une queue de cheval c'est mon mari qui fait.....

COUPES PAR LE TELEPHONE

-votre bras gênant..

-oui le soutien-gorge, ça aussi je le mettais plus déjà depuis longtemps : l'année d'avant pour travailler j'avais acheté que des gilets parce qu'on travaille dans des endroits à 6-7° parce que les pulls je les mettais plus, et j'avais acheté les soutien-gorge qui se ferment devant, parce que

de demander chaque matin de me fermer...c'est s'abaisser... mais là maintenant je peux pas du tout et puis pour se déshabiller : système D on tire et on se baisse...

-qu'est-ce qui peut selon vous, peut vous améliorer...

-bah je l'aurai ça serait déjà fait...bah il y en a qui disent de se changer les idées de partir en vacances, d'oublier... on l'a fait....quand j'étais en vacances il ya des jours où j'avais plus mal qu'ici, peut-être à cause de la voiture, mais la voiture est moderne, sans trop de secousses...Alors je sais pas quoi faire...j'ai fait de la piscine, c'est bien quand on est dedans mais après je vois pas quelque chose de miraculeux..

-miraculeux...

-ah oui c'est un miracle, le jour où je vais réussir à re-fonctionner le bras je le vois pas.... Le poste que je faisais pour l'instant je ne me vois pas, je ne peux pas.... Que faire pour pouvoir...

-et les gens autour de vous vous ont donné des idées ?

-non....les gens ont entendu parler des gens qui ont eu l'AD mais pour donner des idées..non

-et dans votre famille il ya des histoires de douleurs un peu comme ça ?

-oui...oui ma mère a eu de la polyarthrite rhumatoïde et j'ai un frère qui a de la spondylarthrite ankylosante... c'est des maladies cousines paraît-il... donc on a quand même un terrain qui est fragile dans tout ce qui est articulation..

-et la douleur dans la famille vous en parlez ?

-bah j'ai mes parents qui sont décédés, donc s'ils étaient encore là je pourrais leur poser des questions.. mais je pense qu'ils étaient durs au mal...mais je dirais je pense que supporte trop la douleur c'est pour ça que j'ai un seuil maintenant qui est trop élevé, j'ai trop supporté... j'ai mal oui mais je fais parce que je veux faire et maintenant pour rabaisser le seuilj'en ai demandé trop je le sais.. donc que faire maintenant...

-vous avez des souvenirs de douleur ?

-même quand j'étais petite.. mes parents étaient agriculteurs, le si peu qu'on faisait.. je me souviens un moment je ne pouvais pas lâcher un objet, ma main restait bloquée, j'arrivais plusà l'école quand j'allais au lycée j'avais déjà des tendinites au poignet, je me rappelle de ça...j'ai peut-être le terrain qui est très mauvais sur ce point là ce qui n'arrange peut-être rien...

-et vos parents durs au mal...

-ouais..

-vous avez des souvenirs ?

-ah oui.. j'ai un papa qui ces dernières années tombait par des malaises de vieillesse, et avant de décéder il s'était cassé le doigt en tombant et le doigt : fioou (mimant quelqu'un qui se remet un doigt déboité)... très dur au mal ! Et nous on se plaignait pas spécialement, et là moi je ne me plaignais pas parce que je ne voulais pas être en arrêt, j'avais l'impression que c'était négatif d'être en arrêt....

-Ça représente quoi pour vous l'arrêt ?

-Maintenant que j'y suis... fainéant, être tiré au flanc,.. est-ce que c'est utile ?....

-Et le moral dans tout ça ?

-Non ça va, je suis bien entourée ! Au début c'est vrai j'ai eu du mal à le prendre, à cause justement d'être en arrêt et maintenant je me dis que ça ira comme ça ira! Puis au travail ils ne se tracassent pas pour moi alors pourquoi je me tracasserai pour eux ? J'ai été trop professionnelle, plus que eux le sont vis-à-vis de moi, le respect de la personne... donc voilà on prend le temps..

-Vous prenez le temps..

-De vivre ouais on va dire, puis j'ai pas de stress, justement il y a des jours j'ai des douleurs énormes qui me font très mal alors que les jours d'avant j'ai rien fait et puis des fois je ne vais

pas avoir mal du tout et c'est là que je vais passer l'aspirateur,... donc je ne pense pas que ça à voir avec l'activité... SILENCE

-Est-ce que vous trouvez que la douleur a un rôle dans votre vie ?

-Bah avant non parce que je l'écoutais pas mais maintenant oui parce que c'est elle qui me bloque... il y a pas que la douleur, parce que le bras il manipulerait même avec la douleur je serais repartie au boulot.... Mais je pense que la MSA serait pas contente, mais ma main aurait manipulé... il y a le mouvement que je ne peux pas faire, et des fois avec le kiné il voit bien que ça bloque sans que j'ai la douleur à ce moment là mais il sent que ça bloque...

-Est-ce que vous avez entendu parler de l'acupuncture, de l'hypnose...

-Oui mais pas spécialement pour ça... mais ça existe aussi pour ça peut-être

-Et ça vous évoque quoi ?

-Je connais personne qui en a fait donc j'ai pas d'apriori donc je sais pas.. à la limite si j'essaie et que ça fonctionne ça peut être ... si c'est des choses qui marchent mieux ...après ça dépend des personnes peut-être

-Vous avez encore des choses dont vous avez envie de me parler sur votre douleur, ce que vous vivez ?

-Vous avez la solution ? RIRE

-Je vous tiendrais au courant !

VII-5-6 Entretien 6 : Madame M

« Pouvez-vous me raconter comment tout ça est arrivé et me raconter un peu la douleur et vous...

-c'est arrivé sur mon travail du jour au lendemain, donc pour qui ? Pour quoi ? Je sais pas...est-ce que ça à voir avec le travail que je faisais : les ménages dans les entreprises, je sais pas du tout... Et comme j'ai pas voulu me faire arrêter car je suis une personne à vouloir toujours travailler et à pas vouloir me mettre en arrêt, et mon médecin traitant m'a arrêté par des petits moments de 8-10 jours, j'ai toujours repris avant la fin, à chaque fois je lui demandais de me faire reprendre, je lui disais que ça allait mieux et c'était pas vrai mais je voulais pas rester à rien faire.... Et elle m'a fait faire des infiltrations (en me montrant son bras) qui n'ont pas marché parce que normalement il fallait 10 jours d'arrêt après l'infiltration, mais je reprenais le travail le lendemain... et du coup rien n'a fonctionné... et du coup ça a empiré, empiré, j'ai continué à travailler pendant pas mal de temps et puis en 2011.... Plus rien...j'ai eu les petits arrêts, et je suis passée à la médecine du travail parce que j'étais en arrêt, ils voulaient voir ce qu'il se passait et ils m'ont mis récemment 'inapte au travail' donc..... je me retrouve sans travail, aux ASSEDIC.....

-inapte au travail....

-Ouais... qui a beaucoup de mal à passer.....

-Vous avez appris ça quand ?

-Bah il y a pas longtemps, au mois de janvier en fin de compte.... Donc voilà, du coup je suis toujours prise en charge pour mes soins par la sécu jusqu'en 2016 mais je suis plus en maladie professionnelle parce qu'ils ont un temps à respecter, je crois que c'est 2 ans et moi ça fait déjà 3 ans que je suis en arrêt, ce qui est beaucoup....du coup je suis plus indemnisé par la

sécul, là j'ai fait faire des licenciements pour état de santé et du coup je me retrouve au chômage... et si je retrouve pas au plus vite, ça va pas le faire....

-C'est le bras qui...

-Oui c'est le bras, les deux, alors on va dire plus le bras droit que le bras gauche, parce qu'ils m'ont traité le bras gauche et le bras droit ils m'ont rien fait..

-Ils ont traités ?

-Eh bah j'ai été sous antidouleurs à la clinique B., ils m'ont posé un cathéter veineux, donc j'avais un traitement à la maison et comme moi bien sûr je ne reste pas tranquille il faut que je bouge, donc le cathéter avait bougé donc j'ai fait 2 rejets et au bout du deuxième ils ont arrêté parce que comme j'arrêtais pas de bouger ça pouvait pas fonctionner non plus ... donc après je peux comprendre ... et au bras droit ils ont rien fait, et à l'heure actuelle mon bras droit, pour moi qui suis droitière, bah je peux pas faire grand-chose...

-C'est ou ?

-Ça me prend tout là, et là, puis ça descend comme ça jusqu'au coude et des fois ça me lance au poignet, je suis très limitée avec mon bras pour faire les choses...

-Et 'du jour au lendemain' vous avez dit ?

- Oui, je n'avais jamais eu mal auparavant....

-Jamais eu mal auparavant ?

-Non jamais..... même là je peux rien, j'ai hyper mal et la douleur elle vient de derrière l'épaule et ça remonte dans le cou... alors pour faire ma toilette, me doucher, c'est très dur.. je pleure.. je peux pas lever le bras bien haut, pareil pour m'habiller, pour faire mes pâtes à gâteau je les achète toutes prêtes, je peux même pas faire mes blancs en neige.. je fais beaucoup moins de choses qu'avant, même pour écrire : j'écris beaucoup moins qu'avant, parce que j'ai trop mal.... Et puis en traitement il y a rien, j'ai eu pleins de médicaments...

-Pleins de médicaments ?

-On a essayé les trucs à base de ... sous cathé là, et ça m'a rien fait parce que j'avais aussi mal même plus après qu'on me l'ai arrêté et puis maintenant je suis sous effergal-codéine et on a le droit à 6 par jour, déjà j'en utilise 2 fois plus parce qu'en plus de ça je suis migraineuse... donc tout s'emmêle on va dire.. et rester comme ça non, je le supporte pas...

-Et ça fait combien de temps que vous êtes 'comme ça' ?

-Sans activité, sans rien ?

-Avec les douleurs ?

-Depuis 2011... on va dire que je suis vraiment arrêté complètement le 16 avril 2011

-Et ça représente quoi pour vous cet arrêt ?

-Pour moi c'est la fin, c'est triste à dire mais pour moi c'est la fin de ne pas pouvoir travailler.. parce que moi je commençais à 5h du matin, et je finissais des fois il était 17h30 et j'étais très bien comme ça, tout en sachant qu'après j'avais la maison à faire et tout, le repas pour les enfants mais j'étais très bien comme ça... là ne plus rien faire.. non je peux pas..

-Ça se passait bien au travail ?

-Ah bah oui très bien, jamais de problèmes, j'étais copine de mes collègues, j'ai fait la fromagerie à Bouveron, le cinéma de Blain, je faisais les halls d'escaliers, les parties communes, j'ai travaillé chez les particuliers... c'était mon rythme à moi donc ça allait, moi je dis la plus belle bêtise que j'ai fait c'est me mettre en arrêt.... Ah oui ! je me serais jamais mise en arrêt je ne serais pas là ! Je préférerais souffrir que d'être en arrêt...

-Vous vous voyiez souffrir au travail ?

-Ah oui !oui ! J'allais bien travailler avec des migraines épouvantables, quand je roulais le chariot sur le carrelage ça me raisonnait dans la tête et j'étais à mon travail ! Je parlais pas sans que mon travail sois fini ! Ah non non, je préfère souffrir et aller travailler ! Là je souffre mais je souffre pour rien du tout, j'ai plus de travail, je me retrouve sans rien et.....

-Et vivre sans la douleur ?

-Bah j'aurais pas mal ça serait beaucoup mieux, mais bon c'est vrai que là maintenant même pour dormir la nuit j'y arrive pas, parce que j'ai hyper mal au bras droit, et comme je suis droitière je dors toujours sur mon bras droit.. même la quand je fais rien, ça me lance dans l'épaule. Là on a monté un dossier MDPH avec l'assistante sociale de St Nazaire et là on me dit qu'il faudrait que je voie pour demander l'allocation adulte handicapé

-Pour vous ça représente quoi ?

-Bah l'allocation adulte handicapé je suppose qu'après j'ai pu le droit de travailler....et puis moi je peux pas rester chez moi comme ça à rien faire.. même si on a toujours à faire à la maison mais je peux pas rester comme ça..

-Qu'est-ce que vous pensez qui peut vous améliorer ?

-Vous allez rire.... Qu'on me coupe le bras et qu'on en parle plus ! ça serait top, j'aurais plus mal ça ira mieux !

-Les 2 bras ?

-Non le droit, le droit seulement ! Et mettre une prothèse on en parle plus et je peux reprendre à travailler !! C'est ce que j'ai dit dès le départ à mon médecin mais ils entendent pas les choses comme moi !

-Comment vous vous représentez votre bras, si vous deviez le définir par des adjectifs ?

-Comment ça ?

-Est-ce qu'il représente pour vous, comme sensation, comme...

-Bah aujourd'hui je peux plus rien faire, c'est ça que je vois... si je ne peux pas lever les bras même pour faire mes carreaux c'est grave ! Je peux même pas porter mes petits enfants, je les garde même plus parce qu'il leur arriverait quelque chose je ne pourrais même pas les lever, ou leur faire prendre le bain... à 6 mois ils ne peuvent pas se lever tout seul !

-Et votre famille dans tout ça ? Elle en pense quoi ?

-Bah ils me laissent gérer mon truc parce qu'ils savent très bien que c'est un sujet tabou avec mes enfants, ils savent très bien que si je peux reprendre le travail même si j'ai mal, que je reprendrais ! Elles savent mes filles...

-Elles en pensent quoi ?

-Elles sont pas d'accord, à peine je leur disais que j'étais en arrêt, elles me disaient qu'il faut que je trouve une solution, que je pouvais pas rester comme ça... elle me disait que je pouvais pas faire que ça : être arrêtée, reprendre, être arrêtée, reprendre... j'aurai du m'écouter moi et pas me mettre du tout en arrêt.. C'est la plus belle bêtise que j'ai fait, je serais encore à travailler et je n'aurai pas de problèmes...

-Et vous ne pensez pas que de pas avoir pris l'arrêt, vous en seriez au même point ?

-Ah bah si, si c'est sûr mais bon ! au moins je travaillerais, j'aurai toujours mon emploi et tout.. je me connais !

-Vous vous connaissez ?

-Je sais que quand je décide quelque chose, je vais jusqu'au bout, si j'ai décidé de reprendre le travail, je reprendrai le travail, quoiqu'il arrive... bon dans le ménage je ne peux plus vu qu'ils m'ont mis inapte, j'ai pas le droit de soulever des charges lourdes mais je veux retrouver du travail, je ne vais pas rester aux ASSEDIC comme ça ! Il y en a qui se plaisent comme ça mais pas moi..

-Et le moral dans tout ça ?

-Bah il y en a pas ! c'est obligé...depuis 3 ans en me laissant rien faire, c'est obligé que ça aille plus ! Puis toutes les petites choses à côté qui se rajoutent....

-Vous vous sentez écoutée ?

-...bah j'en parle pas autour de moi de toute façon, ça regarde pas les gens.. en plus on vient d'arriver dans le quartier.. C'est « bonjour » et « au revoir » et ça s'arrête là ! Partout où j'étais je ne côtoyais pas les voisins de toute façon... ils n'ont pas besoin de savoir !

-alors qui sait autour de vous ?

-mes enfants et mon mari, c'est tout !

-vous aviez déjà entendu le nom algodystrophie ?

-non, non .. il a fallu que je regarde sur internet pour savoir ce que c'était..

-et vous avez vu quoi sur internet ?

-j'ai regardé et au départ on comprend pas tout parce que c'est impressionnant, mais ils disent que l'algodystrophie ça vient quand on s'est fait opérer... et moi je me suis jamais opéré donc ...c'est pour ça que je ne comprenais pas... je me suis pas fait opérer

-et qui vous a parlé de ça du coup ?

-mon médecin traitant

-d'accord

-et d'autres personnes vous en ont parlé ?

-non, non non .. j'avais sorti un petit truc sur internet pour avoir un peu plus de précisions, parce que ça me concerne, je veux savoir exactement

-et si vous deviez l'expliquer à quelqu'un qui connaît pas, comment vous lui expliqueriez ?

-bah je saurais pas trop lui expliquer parce que j'ai vu ça sur internet et après je me vois mal donner un conseil parce que je suis pas médecin, c'est pas pour tout le monde pareil, on n'a pas tous les mêmes douleurs... parce que moi en plus de l'algodystrophie j'ai une capsulite de l'épaule....donc j'ai les deux...

-et avec vos mots à vous, vous définiriez ça comment ?

-eh bah je dirais de pas faire la même bêtise que moi, de respecter les consignes de son médecin et d'aller jusqu'au bout du traitement... voilà c'est ce que je pourrais dire

-vous pensez qu'il y a une cause à votre algodystrophie ?

-ah bah parce que j'ai pas respecté, j'ai voulu aller plus loin et puis c'est tout, après je m'en prend qu'à moi.....

-vous disiez c'est « votre personnalité »...

-voilà !

-vous vous définissez comment ?

-.....je dirais que je suis têtue, quand je veux faire quelque chose il faut que je le fasse de toute façon ! j'ai décidé de trouver un travail, je vais retrouver un travail... dans quoi je sais pas encore parce que ça va demander des formations puisque je vais faire un reclassement professionnel mais bon on va bien voir dans quoi... me mettre derrière un bureau c'est même pas la peine parce que je suis hyper nerveuse, ça le fera pas! Je me prendrais la tête avec mon collègue

-Et vous avez des souvenirs de douleurs étant plus jeune ?

-Non...jamais

-Et dans votre famille, autour de vous ?

-Du tout...pas de ça ! Des douleurs on en a eu tous mais pas pour de l'algodystrophie, il y a que moi qui ai eu ça.

-Tout à l'heure vous disiez que l'algodystrophie c'est 'tabou' ?

-Ah bah oui ! Même avec la famille j'en parle pas, je leur dis juste que j'ai mal au bras, c'est tout

-Qu'est-ce que vous craignez si vous en parlez ?

-Ah rien mais bon j'estime que.. je sais pas... ça les regarde pas.. et puis comme je suis pas une personne à raconter ma vie, en gros je me dis ça les regarde pas !

-Est-ce que vous pensez qu'il y a quelque chose qui vous a fait plus de mal ?

-Oui le fait d'avoir arrêté mon travail, ça m'a sûrement empiré... eh oui étant donné que je bougeais plus mon bras, le laisser du jour au lendemain sans rien faire, ça a du empirer la chose, être en écharpe, ce n'est pas gérable...

-Etre en écharpe ?

-Bah non, j'ai essayé, je passais ma tondeuse avec le bras en écharpe de toute façon....

-Qu'est-ce qui pourrait faire partir cette douleur ?

-Bah à part comme disent les médecins : le repos... je vois pas comment.... J'ai eu 3 ans sans rien faire mais elle est toujours là, ça c'est empiré même...

-et votre entourage, les médecins,.. vous ont donné des idées pour que ça aille mieux ?

non,non...

-vous avez entendu parler de l'acupuncture, de l'hypnose ?

-l'acupuncture j'ai fait, mais pas pour ça, l'hypnose aussi j'ai fait et ça a pas marché, pour les migraines et ça a pas marché.... J'ai même été voir une .. rebouteuse...et le kiné je peux pas, il me fait lever le bras trop haut, je peux pas bouger le bras, ça sert à rien !

-et qu'est-ce que vous craignez le plus ?

-par rapport ?

-par rapport à ce qui vous arrive

-je me dis qu'il faut prendre les choses comme elles viennent, on verra bien ce que ça donnera : si je dois avoir plus mal, si on trouve rien à faire... mais ça m'empêchera pas de retrouver un emploi c'est sûr !

-ça ne vous empêchera pas...

-non ! Peut-être pas le même travail mais faut se laisser un peu de temps

-et sur le moment quand vous avez dit 'c'est arrivé du jour au lendemain', vous en avez pensé quoi ?

-pour moi je me disais que j'allais continuer mon travail, et puis c'est tout, je me disais c'est pas grave, c'est une petite douleur de rien du tout, les médecins en font tout un patacasse... et puis comme je m'écoute pas quand j'ai mal....

-Ça a toujours été comme ça ?

-Ah oui ... de toute façon même mes enfants ils sont pareils : ils ont mal quelque part ils s'écoutent pas !

-Et vos parents c'était pareil ?

-Oui, là on vient de perdre maman d'un cancer, elle nous avait jamais dit qu'elle avait un cancer..

-Elle est partie quand ?

-Il y a 2 semaines... et elle s'est jamais plaint qu'elle avait un cancer, moi je l'ai su le jour des obsèques....elle s'était jamais plainte...

-Et ça a pas été trop dur d'apprendre ça ?

-Bah si quand même parce qu'on ne pouvait pas savoir, c'est venu d'un seul coup, le lendemain de l'anniversaire de mon fils...

-Et vous avez votre papa ?

-Non, non plus.... C'est pour ça que je me dis, ce que moi j'ai et ce que maman a du subir à côté c'est rien ! Comme on dit il y a toujours pire que nous...

-et la douleur vous avez appris à vivre avec ?

-oui...

-C'est une compagne ?

-Oh oui parce que .. Je vais pas dire que je souffre pas mais sur une échelle de 0 à 10 je suis bien à 9, même en pleine nuit je suis à 10 des fois, parce que je réveille mon mari pour qu'il me remette le bras devant, parce que mon bras est complètement bloqué... mon épaule et mon coude je peux pas les bouger.

-et là la prochaine étape c'est ?

-prendre un rendez vous au CHU Nord pour le centre anti-douleurs, et voir ce qu'ils vont décider..

-vous avez une idée de ce qu'ils peuvent décider ?

-bah non, non...je reprends tout à zéro parce qu'avant j'étais à la clinique B., et ça a pas fait grand-chose , donc peut-être en voyant un autre médecin, voir s'il peut m'enlever cette

épaule ! Ah moi je suis bloquée la dessus, depuis le départ ou j'ai trop mal je leur dit de couper ! Quand c'est jour et nuit pendant 3 ans ... surtout que les médicaments me font rien, j'en prends déjà pour les migraines, donc ça peut pas jouer pour tout..

-et vos migraines sont encore présentes ?

-toujours, toujours...

-et votre médecin traitant dans tout ça vous le sentez comment ?

-elle est bien mais bon après.... Je sais pas.. non elle est bien !

- vous n'attendez pas plus d'elle ?

-non, non, du tout !

-est-ce qu'il y a encore des choses dont vous voulez me parler par rapport à tout ce qui est arrivé ?

-bah il y a pas mal de choses... il y a eu ma fille qui a eu un cancer... il y a eu pas mal de choses

-votre fille ?

-oui elle avait 14 ans ..

-un cancer de quoi ?

-de la peau....là elle m'a appelé aujourd'hui parce que sa greffe a peut-être déchiré...on est en attente de résultats..

-elle est en rémission ?

-non non c'était fini et tout mais bon comme elle est fleuriste elle a du porter un peu plus et son médecin pense que sa greffe a peut-être déchiré, là ils on fait une échographie et ils ont rien vu de spécial à priori.. C'est peut-être les nerfs qui repoussent mais pas dans le bon sens ... et là en attendant elle reste alitée...

-donc vous êtes en attente..

-bah oui, mais c'est plutôt elle que ça dérange, la pauvre.. C'est pour ça, moi à côté c'est rien du tout par rapport à ma fille

-pour vous c'est rien du tout....

-Ah bah oui !si le médecin il me dit 'on coupe' et bah on coupe !! il y aurait que moi ça ferait longtemps que ça serait fait ! Parce que même là je fais rien et j'ai super mal parce qu'il est plié ! Le mettre comment je ne sais pas... on dit que la médecine avance, mais pas tant que ça ! Quand je vois tout ce que j'ai fait depuis 3 ans comme examen.. la sécu elle est en déficit mais faut pas chercher pourquoi !

-Tout ce que vous avez fait ?

-L'IRM, infiltration, kiné, j'ai fait pleins de trucs.. 2 fois la pose de cathéter... hospitalisations... tout ça aussi ça joue sur les enfants je suis pas à la maison ! il a fallut le placer (en parlant de son fils) en famille d'accueil parce que j'étais pas là pour m'en occuper....c'est pour ça il faut régler les choses une bonne fois pour toute parce qu'après c'est plus gérable, je vais pas retourner tout le temps à l'hôpital..de toute façon j'irai plus !

-Vous attendez quoi des prochains rdv ?

-Qu'ils trouvent le bon truc directement, et que je me fasse hospitaliser une dernière fois !

-Mais je me ferais pas ré-hospitaliser : je déprime deux fois plus, déjà à pas travailler on déprime.. après il y en a qui sont bien comme ça je suppose mais moi c'est pas mon truc

-Ok, écoutez on va s'arrêter là, merci beaucoup

VII-5-7 Entretien 7 : Monsieur V

« Donc vous êtes généraliste ?

-voilà

-et vous voudriez vous spécialiser ?

-non non

-et c'est pour faire votre thèse ?

-oui j'interviewe des personnes qui ont les mêmes douleurs que vous ...

-l'algodystrophie ?

-oui

-c'est une maladie, enfin on dit pas maladie on dit uneje sais plus...ils appellent pas ça une maladie .. SILENCE

-ça reviendra... mais pour vous ça change qu'on n'appelle pas ça maladie ?

-ça change Un peu parce qu'en fait une maladie on attend une guérison et l'autre terme on se demande si on va guérir un jour, s'il y a des solutions adaptées ou pas.. moi j'ai l'impression que l'algodystrophie, on traite la douleur mais en fait on attend que ça guérisse et il y a pas de solution pour guérir ce symptôme ...

-qu'est-ce que vous aimeriez guérir ?

-bah je sais pas ...déjà l'algodystrophie qu'est-ce que c'est, pourquoi ça arrive ? Et pourquoi on n'a pas de solution ? Est-ce qu'il n'y a pas eu de recherches ou est-ce qu'on ne connaît pas bien la maladie ? C'est ça un peu la question...

-pour vous il y a beaucoup de questions ?

-ouais, déjà le mot algodystrophie, je l'ai découvert, je ne connaissais pas...

-vous l'avez découvert comment ?

-en fait suite à mon arthroscopie du genou le 10 Décembre 2013, et suite à ça, le soir j'ai rencontré un kiné au CHU, enfin à J., qui m'a dit qu'à partir du lendemain je devais me lever et marcher normalement, pas de cannes rien du tout et en voiture simone... que je verrais que dans 1 semaine, 2 semaines, 3 semaines ça ira beaucoup mieux... pas de séances de kiné rien du tout Donc moi le lendemain, je suis rentré à la maison vu qu'effectivement ça allait, mais je marchais avec les cannes pour sortir et le lendemain je me suis levé, j'ai fait comme on a dit je me suis mis debout et je suis allé prendre mon petit-déjeuner sauf que je suis tombé 2 fois, parce que mon genou ne supportait pas ...

-ne supportait pas quoi ?

-bah la douleur et puis des vertiges... donc à partir de là j'ai pris mes béquilles et je suis allé déjeuner et je me suis dit « allez, il faut peut-être que je les écoute, ce sont eux les professionnels » j'ai insisté, et puis j'ai appelé un kiné pour demander des séances par l'intermédiaire de mon généraliste et j'ai eu des séances qu'après Noël parce qu'à cette période il y a pas beaucoup de disponibilités... donc j'ai eu des premières séances, et j'ai eu 3 semaines de séances et en fait ça n'évoluait pas, et le kiné m'a dit qu'il sentait pas mon truc et qu'il ferait bien des radios, donc j'en ai parlé à mon Docteur de Clisson et il m'a dit que c'était pas des radios mais une scintigraphie et il m'a dit qu'effectivement si ça pouvait me rassurer on allait la faire.. et quand on a fait la scintigraphie on a vu que je faisais de l'algodystrophie comme le sentais le kiné.... Et depuis j'ai aucune évolution, je dirais que même aujourd'hui j'ai des douleurs qui sont plus importantes et j'ai pas eu du tout d'évolution, aujourd'hui je peux pas marcher, faire 50 mètres sans avoir après mal, mais j'ai aucune évolution ! Le kiné ne peut pas me manipuler ou me faire faire des mouvements

-et l'arthroscopie c'était pour quoi ?

-c'était parce que j'avais le ménisque abîmé

-et ça vous gênait ?

-ah oui oui ça me bloquait le genou

-et des douleurs ?

-si si, des douleurs fréquentes et j'avais de plus en plus de blocage, si j'avais des douleurs très très...des pointes quoi. Donc aujourd'hui l'algodystrophie, j'ai toujours le genou enflé, j'ai souvent du liquide synovial puis des douleurs énormes, enfin surtout en ce moment, elles sont pas très longues mais de plus en plus répétées, même si je ne fais rien, et si jamais je marche un petit peu, par exemple si je vais dans mon jardin pour bouger un petit peu, parce que psychologiquement c'est compliqué, ramasser 2 ou 3 brins d'herbe assis par terre, la jambe tendue, bah après je reviens mettre de la glace, ça je le fais 3 ou 4 fois par jour, c'est la seule chose que je peux faire Un peu de paracétamol dans la journée quand les douleurs sont trop fortes, j'essaie de limiter... j'ai une douleur récurrente : j'essaie de lutter contre, j'arrive à peu près, mais je préfère que ça me rappelle à l'ordre en me disant « attention t'as quelque chose au genou, marche pas trop ! » ça me permet de me faire un rappel

-vous préférez avoir un rappel de douleur

-Ouais plutôt que de prendre des médicaments, et puis d'oublier et faire des activités, avoir mal et de retarder les échéances, et le soir par contre je prends du paracétamol avec codéine parce que là autrement je faisais des nuits blanches, parce que le fait de me retourner et de prendre certaines positions dans la nuit Je dormais pas et je pense que j'aurais fait une dépression... et ça ça me permet de dormir, bien qu'en ce moment c'est difficile, alors est-ce que c'est la chaleur ? Et aujourd'hui je vois pas d'évolution

-Et pour vous il y a une cause à votre algodystrophie ?

-Je pense... je pense que c'est d'avoir été trop vite, je pense que c'est un élément déclencheur, c'est mon avis... est-ce que c'est la réalité ? J'en sais rien mais je trouve que maintenant on va trop vite dans les échéances, on libère les patients le plus vite possible, je comprends que ce soit pécunier et il faut laisser la place..

Alors il y a ça et je pense qu'il y a aussi le fait de ne pas avoir de séances de kiné, je pense qu'un kiné pourrait au moins donner des bonnes solutions, dire « faut pas faire ci, faut pas faire ça, essayer si ça va pas de faire ça.... » parce que moi j'étais tout seul lancé chez moi, et on vous dit « c'est bon dans 3 semaines vous êtes au boulot »

-tout seul...

-bah oui parce que je me suis dit.. je me suis demandé si j'étais pire que les autres, mais je me suis dit qu'il n'y avait pas de raison qu'il fallait que j'y aille, sauf que je pense que je me suis peut-être provoqué l'algodystrophie

-et à l'origine vous savez pourquoi vos ménisques étaient abîmés ?

-c'est suite au football, j'ai joué pendant une vingtaine d'année, jeune à vétéran, donc ça a pas arrangé les choses, et puis j'ai eu un accident de foot au genou droit...

-oui je vois une cicatrice...

-j'avais 25 ans à peu près, je me suis fait .. je dirais que c'était un attentat, j'avais pas le ballon et 2 personnes m'ont donné un coup, de chaque côté du genou, et j'ai eu le ligament interne distendu et muscle coupé ... Et là ce qui est le pire c'est que le match était à 3h, et à 3h30 j'ai dû être transporté au CHU par les pompiers et c'était donc un dimanche, je suis ressorti du CHU vers 22h30 et là on m'a annoncé que j'avais rien... on m'a dit « c'est bon vous avez rien, ça ira mieux demain » mais le lendemain je pouvais pas marcher, j'avais un genou énorme, du coup je suis allé à la clinique de la croix rouge et on m'a dit « mon pauvre monsieur vous avez certainement quelque chose ! » et là ils ont dû ouvrir et ils ont vu que le muscle était coupé et le ligament distendu..... j'ai été un peu déçu du CHU à cette époque là, pourtant c'est quand même des bons spécialistes mais bon il y a aussi des internes et ils sont pas toujours compétents et là je crois que je suis pas tombé sur un bon interne en espérant

qu'aujourd'hui il pratique pas..... mais il y a des bons aussi. Donc est-ce que le fait d'avoir eu ça au genou droit, a abîmé mon genou gauche ? Je suis devenu un peu un faux gaucher... Et du coup j'ai arrêté le foot après : trop de blessures, du coup j'ai fait du VTT, c'est pas très bon non plus.. après j'ai fait du handball dans les buts, puis du tennis

-et ça se passait bien ?

-oui, j'avais pas mal du tout...

-vous avez des souvenirs d'avoir eu mal dans votre vie, des souvenirs de douleur...

-à cet endroit là ?

-non pas forcément,

-non.. non , l'opération au genou droit j'ai jamais rien eu, pas de séquelles, et du côté gauche c'est venu petit à petit, je me suis dit que je vieillissais que c'était l'arthrose mais finalement à force de bloquer et d'avoir des douleurs j'ai consulté, on a fait les radio, l'IRM et on a vu que le ménisque était quand même bien fatigué.. j'ai le dossier si vous voulez voir

-Oui pourquoi pas après... et si vous maintenant vous deviez décrire l'algodystrophie à quelqu'un qui ne connaît pas ?

-.....une pathologie voilà le terme que je cherchais ! c'est quoi la différence ?

-Du côté médical c'est similaire, c'est le terme scientifique pour définir maladie

-Ah d'accord ! non mais c'est difficile de décrire l'algodystrophie... moi je leur précise ce que j'ai : j'ai une grosseur sur le genou qui me remonte la rotule, qui elle bloque contre le fémur, j'ai le genou qui est gonflé ce qui fait que j'ai pas, la flexion .. mais à quoi c'est dû j'en sais rien, est-ce que c'est une masse ? je sais pas.. moi je suis incapable de définir ce que c'est

-Et avec des adjectifs, décrire ce que vous ressentez

-.... Bah c'est ce que je vous dis c'est c'est une douleur qui..... et puis un blocage qui m'empêche de vivre normalement, qui m'empêche de travailler, qui m'empêche de conduire, qui m'empêche de marcher, qui bloque vraiment les gens un certain temps mais on sait pas combien de temps ...

-Vous connaissez des gens autour de vous ?

-Non je vous disais que je ne connaissais absolument pas l'algodystrophie , si ! ma belle-sœur a fait de l'algodystrophie suite à un accident de travail, elle c'est au niveau du pied droit, elle s'était fait une entorse et double fracture, elle travaille dans une crèche et il y a eu un arbre qui était déraciné, donc un trou, et ils avaient demandé de boucher ce trou là, mais un gamin allait vers ce trou avant qu'il soit bouché, donc elle est allée rapidement pour le chercher et c'est elle qui s'y est mis le pied dedans : double fracture, arrachement et.... Une belle entorse

-Et vous en avez parlé avec elle ?

-Oui ! et donc elle a fait de l'algodystrophie et elle ça fait 2 ans et elle a toujours pas repris le travail et je pense qu'aujourd'hui la médecine du travail a contacté son employeur pour que soit elle soit licenciée ou qu'ils lui trouvent un travail adapté ...

-Et de voir ça ?

-Ah bah ça donne pas le moral, je me dis « est-ce que je vais reprendre un jour ? » parce que je suis censé être retraité au mois de septembre 2015, donc j'y crois plus trop en fait.... Ça voudrait dire que je suis déjà en retraite ou en préretraite

-Ça signifie quoi pour vous ?

-Pas grand-chose, maintenant j'ai pris un peu sur moi.. au début c'était compliqué parce qu'en plus je travaillais à la mairie de S. donc je suis responsable d'un service et là S. a changé d' élu aux dernières élections donc je connais pas la municipalité, donc au début c'était un peu compliqué pour moi parce que je me suis dit si je reprends le travail, je vais reprendre un job qui n'est plus tout à fait mon job parce qu'il a été redistribué aux autres ... donc déjà ça, ça m'inquiète et en plus je connais pas les élus, je sais pas comment j'y serais reçu.... Je sens que déjà on parle plus trop de moi au niveau organigramme, on est en recherche de sous donc

on veut pas embaucher.....ça motive pas, psychologiquement, ça m'aide pas beaucoup, là ça va mieux parce qu'il fait beau, ça me permet de sortir un peu

-C'était dur ?

-Cet hiver... très très dur, rien à faire, à part faire un peu de sudoku, regarder un peu la télé et puis savoir qu'il y a du travail à faire et que les collègues m'attendent et que je peux pas faire quoi...

-Vous avez des nouvelles du boulot ?

-Oui je suis toujours en contact, toujours par mail en contact, et puis mes collègues, les adjoints m'envoient systématiquement les courriers, donc je suis au courant de toute la vie.. de loin quoi mais de toutes les équipes....

-Et vous me disiez que vous étiez dans le bâtiment ?

-Je suis responsable bâtiment-espaces verts, responsable technique, j'ai 33 agents en tout..

-Vous avez toujours fait ça ?

-Non, non... je suis électricien de métier, j'étais dans le privé pendant 20 ans du côté de Ste Luce, je suis partie à la base, puis je passé responsable du bâtiment, puis responsable bâtiment et espace vert.. donc c'est un peu dommage de finir comme ça

-Le travail pour vous ça représente quoi ?

-Bah c'est important, c'est le travail mais il y aussi les contacts avec les agents, pendant 20 ans on les côtoie, c'est important quand même... et là j'ai l'impression de... il y a des gens qui me contactent qui viennent me voir, qui m'emmènent manger au restaurant mais c'est limité quoi... les gens vous oublient vite finalement ...

-Et ça c'est dur ?

-Ouais.. ouais, parce que moi je vous disais que j'allais être en retraite donc je prendrais du temps pour revenir les voir, beaucoup de gens disent ça et très peu le font, mais je me suis dit que moi je le ferais, c'est trop important, même si on reste pas beaucoup de temps.... On passe plus de temps au boulot qu'avec notre famille, même si on n'est pas aimé de tout le monde on le sait bien, surtout quand on est responsable, mais ça fait rien on a toujours de la relation.....

-Et du coup votre famille dans tout ça ?

-Bah... Disons que comme ils ont déjà vu ma belle-sœur, moi maintenant.. bah eux ils se disent que je suis déjà en retraite, après moi j'essaie de pas faire trop de blabla sur mon état de santé, je leur dis « ça va, c'est rien, c'est mécanique : ça va guérir » même si moi psychologiquement c'est quelques fois très dur..

- Vous ne le montrez pas ?

-Non je veux pas.. et puis je me rassure aussi de mon côté parce que je me dis que c'est que mécanique, c'est soit disant vrai que ça guéri, après ça mets du temps bien que je me dise que j'ai 60 ans en 2015.. j'aurai certainement des séquelles, de l'arthrose des trucs comme ça, ça m'inquiète un peu parce que je suis très actif, je voudrais surtout pas que ça m'enquiquine mais j'y pense pas trop aujourd'hui... mais quelque part je me dis c'est rien quand on voit tous ces pauvres gens qui ont cancers, des soucis de maladie....

-Vous en connaissez ?

-Oui...puis là j'ai encore une collègue qui est décédée d'un cancer, donc ces gens là sont quand même très atteints....et j'ai le papa d'un beau-frère qui est décédé d'un cancer...on en voit tous les jours et ceux qu'on ne connaît pas mais on sait qu'il y a des gens qui souffrent

-Et vous vous placez comment par rapport à eux ?

-Je me compare pas à eux, parce que je me dis que j'ai de la chance finalement, quelque part ça me rassure et ça me reconforte un peu...

-Qu'est-ce qui vous fait le plus peur ?

-D'être bloqué, bloqué vraiment, pas pouvoir passer une retraite comme je l'envisage c'est-à-dire : profiter de mon jardin, de faire mes travaux, si je peux pas faire ça..... je pense que là je vais péter les plombs ... je pense que ça ira vraiment pas bien...

-Vous en parlez de ça ?

-Pour l'instant j'en parle pas trop...

-Vous ressentez pas le besoin ?

-Ça fait du bien de vous en parler là mais j'ai pas envie d'être trop pessimiste non plus, j'ai pas -envie de faire peur à ma famille, autour, je pense que ça serve à quelque chose de broyer du noir, on y pense ...mais bon je relativise

-Vous relativisez..

-J'essaie oui, j'essaie toujours de trouver des gens qui sont plus dans le malheur que moi, j'ai toujours cet esprit : on paie des impôts, si on en paie c'est qu'on a des sous C'est un exemple mais j'ai toujours une petite phrase qui dit que si il y a ça, c'est parce qu'il y a ça ... c'est un peu mon tempérament...

-Vous avez toujours été comme ça ?

-Alors j'ai été, je suis une personne qui était bourrée de complexe par ma taille, après par mes cheveux, quand j'étais jeune j'ai toujours lutté, je vous raconte ma vie hein !, j'ai toujours lutté contre ma taille donc j'ai toujours eu des amis très grands.... Quand on sortais en boîte je me suis toujours forcé à danser avec des filles plus grandes que moi, je force les choses....ça me fait du mal sur place mais ça m'a aidé et aujourd'hui je suis plus du tout timide comme je l'ai été à l'époque . Quand j'ai perdu mes cheveux, alors que je les avais long, ça m'a fait mal mais bon j'ai toujours lutté, après c'était la plaisanterie et puis aujourd'hui j'ai appris à parler, à me défendre, je suis délégué syndical, je lutte contre des élus, contre des gens qui sont plus haut placés que moi, qui ont plus de connaissances que moi mais je prends ma place et puis je suis assez fier de moi au final..... j'ai pris le temps ... à force de lutter.... Alors j'ai essayer de transmettre à mes enfants, j'en ai 2...mais tout le monde n'y arrive pas ..

-Pour revenir à la douleur, vivre sans vous voyez ça comment ?

-Sans la douleur ? ça serait un bonheur...ah bah oui si j'avais pas la douleur.. là ça va je me plains pas mais peut-être que dans 5 minutes je vais être obligé de me tenir le genou et il y a des fois pendant 2h je vais rien avoir puis toutes les 10 minutes je vais avoir mal, ce n'est pas régulier du tout

-Et vous pensez qu'il y a quelque chose qui peut vous améliorer ?

-Je ne sais pas...

-Vous avez pas entendu de votre entourage des idées ?

-Bah il y en a qui m'ont dit que les piqûres.. enfin l'acupuncture pourrait m'aider, enfin je ne sais pas je ne connais pas, enfin j'ai déjà fait pour l'allergie c'est tout, et j'ai du faire une fois pour un problème de dos Et effectivement ça m'avait soulagé, enfin ce genre de médecine j'y crois après vous me ferez pas aller voir unun père ou une mère qui vous dit « je suis guérisseur », là j'y crois pas et je pense que pour guérir il faut y croire, c'est au moins 50% de la guérison, si vous croyez pas....Mais c'est au médecin de me dire s'il y a des moyens

-Vous attendez du médecin qu'il vous dise ?

-Bah oui ! il y a des gens qui ont fait des études pour ça Je sais qu'aujourd'hui j'ai mal dans le genou, j'en suis arrivé à avoir mal dans toute la jambe, j'ai des fois envie qu'on me coupe la jambe parce que la douleur monte, je sens que j'ai mal dans tout le muscle....et je ne sais pas ... est-ce que des massages peut-être? parce qu'aujourd'hui le kiné il me fait les trucs électriques... les simulations électriques..... dans le genou, il me fait un peu de massage, il me tire un peu la cheville, je crois que le travail qui manque c'est au niveau des muscles, parce que j'ai perdu complètement mes muscles, là j'ai été voir un médecin parce que j'ai demandé un dossier longue maladie et j'ai une contre-expertise bien sûr, et à la contre expertise il a

mesuré mes cuisses et j'ai 3 cm de plus au genou gauche Je sais pas ce que c'est, si c'est de l'ostéo-arthrite, l'os qui pousse.. et le muscle j'ai 5 cm de moins de ce côté Donc je perds complètement la force donc je suis toujours en appui sur la jambe droite, j'ai mal dans le dos et le bassin donc.... A part ça tout va très bien !

-Et comment vous ressentez le personnel médical par rapport à ça ?

-Je pense qu'on n'a pas vraiment de moyens aujourd'hui.. on dit « mais monsieur mais vous êtes qu'à 6 mois, soyez patients vous êtes qu'à 6 mois, » et dans un an on me dira « mais monsieur vous n'êtes qu'à 1 an ... » et peut-être que dans 2 ans on me dira « vous avez passé 2 ans et ça va un peu mieux ! », j'ai l'impression qu'on attend quoi.... Alors aujourd'hui je suis un peu plus inquiet parce que le centre de la douleur m'a envoyé des RDV dans lesquels ils me disent que je vais faire de l'électrostimulation au niveau transcutané, donc je suis comme tout le monde je suis allé voir sur internet voir à quoi ça correspondait, et ils disent que c'est de l'ostéo-arthrite : de l'os qui pousse pas forcément au bon endroit, donc ça m'inquiète un peu, parce que si l'os pousse et qu'aujourd'hui on me fait du traitement anti-douleur on va pas empêcher l'os de pousser ... je pense que l'os à un moment ou à l'autre va se dire qu'il a plus sa place et qu'il va s'arrêter mais est-ce qu'il faudra pas une autre intervention pour enlever cet os, je sais pas... c'est là qu'on manque de renseignements, alors je vais peut-être en avoir après, mais j'ai un rdv que le 4 septembre, donc vous imaginez je suis en arrêt depuis le mois de décembre et on me propose un premier RDV le 4 septembre.... c'est là que ça va pas trop ... à partir du moment où on fait de l'algodystrophie il y a un temps d'attente, je veux bien qu'on laisse 6 mois mais si j'avais pas appelé le centre de la douleur, personne serait venu me dire « Monsieur comment ça va ? Est-ce que vous êtes toujours en arrêt ? Comment cela se fait-il ? »..... je pense que là il y a un manque

-Un manque ?

-C'est quand même mon médecin généraliste qui m'a dit « bon ça fait 6 mois, il va falloir que vous appeliez le centre de la douleur », c'est à nous de le faire déjà... bon moi j'ai appelé le CHU pour un rendez-vous et là on m'a dit « mais non monsieur on vous donne pas un rendez-vous, on va vous envoyer un dossier, vous allez remplir ce dossier et après on vous contactera pour un rendez-vous », donc après quand j'ai vu le dossier, je comprends, parce qu'effectivement il y a des gens qui ont mal et on sait pas trop si c'est le subconscient, les problèmes financiers ou familiaux qui s'ajoutent à ça ... quand j'ai lu le document j'ai compris

-Sur le document il y a quoi ?

-C'est très large hein, on vous demande si vous avez pas des problèmes familiaux, des problèmes financiers, si vous avez des antécédents chirurgicaux, ce qu'on vous demande déjà depuis le départ, on recommence .. et puis à partir de ça ils font un diagnostic... je trouve ça un peu léger, je pense qu'entre les deux il devrait y avoir un premier RDV et qu'on établisse, qu'on discute comme vous vous faites là, et qu'ils disent « apparemment ce monsieur là, il a ça... » mais comment sur un papier ils peuvent diagnostiquer que je fasse de l'ostéo-arthrite ? parce que j'ai répondu que j'ai des douleurs qui me piquaient là ? Alors peut-être que j'ai bien répondu ou mal répondu je pense qu'après de toute façon l'algodystrophie, je suppose que dans la plupart des cas vous arrivez à de l'ostéo-arthrite, j'imagine...

-Et votre belle-sœur par exemple ?

-Bah apparemment on lui a pas parlé de ça !

-Et vous qui vous en a parlé ?

-C'est internet çaj'ai fait électrostimulation transcutanée avec les électrodes et là c'était marqué ça, enfin internet c'est pas toujours le vrai, j'évite d'y aller mais là j'avais pas de détails, donc je voyais pas à quoi ça correspondait, c'était l'appareil, je voulais savoir ce que c'était....mais là s'il y a de l'ossification je vois pas en quoi ça, ça va régler le problème...

-Et sinon dans votre famille est-ce qu'il a des personnes qui ont eu des histoires douloureuses ?

-Oui mais pas pour la même chose ..

-Pour quoi ?

-Ma maman qui est décédée elle c'était pour les polypes et elle a souffert très longtemps, très longtemps et elle est partie très vite et c'est pas si vieux, ça fait 3 ans.. oui j'ai vu des gens souffrir mais souffrir, souffrir !

-Et vous ?

-Bah moi j'ai mal, j'ai les douleurs qui montent mais pour moi c'est rien par rapport à ce que ces gens là souffrent..... c'est j'en reviens toujours à cette histoire de mécanique, aujourd'hui je me rassure là-dessus en me disant il y a guérison...c'est ce qu'on me dit tout le temps « l'algo ça se guérit », c'est long mais ça se guérit ! Donc ça me rassure, mais si des choses se rajoutent et que ça se guérit pas à 100%, ce qu'on lit sur internet, c'est déjà plus inquiétant quoi....

-Vous disiez tout à l'heure, votre peur c'est d'être bloqué ..

-Bah oui si j'ai une douleur.... si je dois avoir une douleur d'arthrose ou de truc comme ça mais que ça m'empêche pas de pouvoir bouger, s'il faut voter je suis prêt à signer ! Ah oui oui je préfère, s'il faut prendre un calmant le soir pour dormir ok, parce que moi je suis pas médicaments, j'ai horreur de ça, je préfère garder un peu la douleur et attendre que ça passe .. mais bon là je l'ai fait pour pas faire une dépression quoi, pour dormir là nuit quoi...

-Parce que le moral était..

-Bah le fait de pas dormir, vous vous levez le matin, pour un peu qu'il fasse pas beau en plus....

-Et à ce moment vous aviez de l'écoute ?

-Oui, oui.. d'ailleurs j'ai une femme qui a 15 ans de moins que moi, elle est beaucoup plus jeune que moi et elle me pousse assez ...

-Ça vous fait quoi ?

-Ça me fait pas de mal... si je m'écoute tout seul.. bah on a besoin de l'écoute des autres, d'avoir du réconfort ou même de se faire engueuler de temps en temps... donc même si on se fait gronder et qu'on est pas d'accord ça permet quand on est tout seul de se dire que finalement elle a peut-être pas tort... on réfléchit un peu...

-Est-ce qu'il y a d'autres choses qui vous paraissent important et que vous voulez me dire ?

-Je pense que je vous ai tout dit !!!

-Et si on pouvait vous souhaiter quelque chose ?

-Si j'ai à choisir entre pouvoir guérir, même pas complètement, pouvoir me bouger et profiter de la vie quoi ! Mais surtout pas être bloqué, surtout pas quoi... je ne supporterais pas

-Et bien je vous remercie de m'avoir consacré du temps

VII-5-8 Entretien 8 : Monsieur D

« Est-ce que vous pouvez m'expliquer comment vous en êtes arrivé là ?

-suite à un accident de la route... je me suis fait opérer il y a pas longtemps au CHU à N., en fait j'ai eu un accident de la route et au niveau de la rotule il y a un os qui s'est mal mis et ils ont gratté , suite à ça j'ai eu l'algod...

-ça c'est passé quand l'accident ?
 -en 2006... hum...
 -et ça c'est passé comment ?
 -c'était un soir en rentrant, un collègue était au volant : route mouillée et il a perdu le contrôle, on a fait 2 tonneaux et on a fini dans l'église.... La route de Bouffay de Bretagne-Bouveron.....moi j'ai eu : tibia + péroné de pris, il y a eu un collègue qui a eu l'épaule carrément, presque arrachée.....
 -et sur le moment ça s'est passé comment ?
 -les gendarmes sont passés, ils ont appelé les pompiers, ils sont venus et m'ont désincarcéré de la voiture... et c'est là qu'ils m'ont dit « fracture du tibia + péroné ».....
 -ils l'ont vu direct ?
 -ouais ... hum.. et ça fait mal....
 -vous avez des souvenirs de ce moment là ?
 -non pas trop....non....
 -et par la suite ?
 -j'ai toujours des séquelles, j'ai vu un Docteur Mme B., qui travaille avec le CHU qui m'a envoyé voir Dr R., celui qui m'a opéré.... Après ils m'ont opéré, ils m'ont gratté l'os et il m'a revu au bout de 2-3 semaines et il m'a dit que j'avais....le truc que vous m'avez dit.....
 -l'algodystrophie ?
 -ouais !
 -et votre prise en charge après l'accident s'est passée comment ?
 -les pompiers m'ont emmené au CHU, vers minuit, je suis passé 1h après, ils m'ont mis une attelle de plâtre
 -d'accord ... et par la suite vous avez eu quoi ?
 -des séquelles, des douleurs, j'ai toujours eu des douleurs et là Dr B., c'est elle qui m'a dit qu'on allait me faire opérer
 -donc depuis 2006 vous avez des douleurs ?
 -ouais.....
 -tous les jours ?
 -surtout le soirmmm, là où je travaille, je suis déménageur, aujourd'hui j'ai déménagé un médecin il m'a dit que j'en avais pour un an ou deux de douleurs.....
 -et vous avez été opéré quand ?
 -novembre de l'année dernière
 -parce qu'il y avait trop de douleurs depuis 2006,
 -mmmmmm
 -et comme vous avez dit on vous a diagnostiqué de l'algodytrophie, et qui vous l'a dit ?
 -eeeuh le centre de la douleur.... Ils m'ont envoyé un espèce de truc qui envoie des électrochocs... ça fait rien.....
 -vous avez eu quoi pour essayer de vous soulager jusqu'à maintenant ?
 -un appareil qu'on branche et qu'on porte à la ceinture..., mais ça faisait rien...
 -ça faisait rien ?
 -non
 -et il y a d'autres choses ? des médicaments ?..
 -non, des dolipranes mais la douleur elle passe par-dessus à force, je connais le système des médicaments...
 -vous connaissez ?
 -ouais ouais !
 -par rapport à ?
 -à l'accident tout ça
 -et le doliprane ?

-non....
 -et du coup vous vivez tous les jours avec la douleur ?
 -le pire c'est au changement de temps on la sent bien la douleur !
 -et vivre sans la douleur ?
 -on va essayer !
 -ca vous paraît..
 - pour le moment je ne la sens pas trop...
 -et du coup qu'est-ce qui vous embête le plus ?
 -bah c'est la nuit .. la nuit des fois ça réveille...
 -et la journée ? donc là vous revenez d'une journée de travail ?
 -ça va !..
 -donc vous êtes déménageur.. et vous avez été en arrêt de travail ?
 - à cause de l'accident de la route j'ai eu 4 mois....
 -et votre accident c'était sur la route pour aller au travail ?
 -non non non ! c'était le soir.. on voulait aller en soirée, et on a fini à l'accident...
 -c'était avec des amis donc ?
 -oui..
 -et sur le moment vous vous êtes dit quoi ?vous vous imaginiez comment la suite ?
 -bah le premier plâtre qu'ils m'ont mis c'était trop serré j'ai été obligé d'y retourner, et tous les 2 mois ils m'ont rappelé.....voir s'ils allaient m'opérer et il y en a pas eu au début...
 -et l'algodystrophie pour vous ça signifie quoi ? si vous deviez l'expliquer à une personne ?
 -c'est ... ils disent que c'est suite à une opération c'est le corps qui se défend, ils disent... je sais pas si c'est ça.... C'est ce qu'ils m'ont dit..
 -et vous vous en pensez quoi ?
 -bah oui, des douleurs.....
 -et vous avez entendu autour de vous parler de ça déjà ?
 -non non, juste le client qui m'en a parlé cette après-midi, vu que c'est un médecin parti à la retraite il m'a expliqué...
 -il vous a expliqué..
 -il a dit que c'était suite à une opération, ça c'est bien passé mais le corps a réagi.....
 -vous, vous avez plus mal maintenant ou avant l'opération ?
 -au début ouais, après j'ai pris l'habitude....
 -vous prenez l'habitude ? D'avoir mal ?
 -hum..
 -c'est un peu comme une compagne la douleur ?
 -rire
 - est-ce que vous avez des souvenirs d'avoir eu des douleurs, d'avoir eu mal avant l'accident ?
 -non.....
 -pas de souvenir de douleur ?
 -.....là ou j'ai eu surtout mal c'est le tibia...
 -A l'accident ?
 -oui, sur le coup je n'ai pas senti mais c'est une fois qu'ils m'ont sorti que j'ai commencé à sentir, quand ils m'ont demandé de les aider j'ai dit « ça craque, c'est pas bon ! », et les pompiers m'ont dit « non ! C'est une fracture ! », Ils m'ont mis une attelle gonflable, ça on la sent !
 -vous l'avez senti..
 -ouais.....
 -et sur le moment vous vous êtes dit quoi ? Quand vous avez senti craquer ?
 -bah j'ai pas senti craquer... bah le moteur comprimait ma jambe, c'est une fois le moteur soulevé que j'ai senti...

-et moralement tout ça ?

-souples.... non parce que c'est arrivé tellement vite qu'il a pas pu maitriser la voiture

-et avec le recul ?

-bah avec le recul on referait pas...

-c'était pas difficile ?

-non.....

-vous avez avancé ?

-ouais ouais !

-et c'est facile d'en parler autour de vous de la douleur ?

-la douleur ouais !

-vous avez l'impression d'être compris ?

-je connais quelqu'un qui a déjà eu ça et il m'a dit aussi « t'en a pour un an ou deux ! »

-ça vous fait quoi d'entendre ça ?

-rien ! Non mais je peux travailler c'est le principal !

-c'est important pour vous ?

-ouais !

-et au final le pire, le plus embêtant pour vous la dedans c'est quoi ?

-d'avoir des douleurs c'est tout, de temps en temps...

-et comment vous sentez les soignants face à tout ça ?

-eux aussi ne comprennent pas d'où ça vient !! Parce que la dernière fois ils m'ont mis du produit pour voir d'où ça venait les douleurs, et c'est là qu'ils ont vu...ils me disaient « on sait pas d'où ça vient ! »

-ils ont pas su vous expliquer ?

-non !

-et vous aimeriez une explication ?

-bah s'il y en a une ouais, mais pour le moment il y en a pas je crois ! J'ai vu même sur internet, quand vous m'appelé j'ai tapé le mot là (algodystrophie) et il y a une étude au CHU de Nantes

-oui ? sur ? Vous vous souvenez vous avez trouvé quelle étude ?

-bah au CHU de Nantes, algodystrophie, ils ont fait une étude sur ça...

-vous avez lu un petit peu ?

-non pas trop...j'ai juste vu CHU de Nantes, le centre de la douleur

-et vous attendez quoi de votre prise en charge ?

-que les douleurs partent... ils m'ont donné, comme je vous disais, le truc qui marche à l'électricité mais ça faisait rien ...

-est-ce que vous avez entendu autour de vous des méthodes qui pourraient vous soulager, des gens qui essaieraient de vous donner des solutions, des conseils?

-non..

-vous avez entendu parler d'acupuncture, d'hypnose ?

-non !

-il ya des gens autour de vous qui ont déjà eu des grosses douleurs, des maladies? Des amis ? De la famille?

-non !

-ok.... Et vous à votre avis est-ce qu'il y a une cause à votre algodystrophie ?

-bah c'est l'accident !

-et pour vous d'autres choses ont pu influencer ?

-bah l'opération ! Et les médecins m'ont dit que c'est le corps qui a réagit ...

-c'est la première fois que votre réagit comme ça ?

-bah oui, je me suis fait opérer de la main et tout ça et je n'ai jamais eu ça !.....

-et dans prise en charge qu'est-ce qui vous a fait le plus de bien ?

-bah des espèces de petites gélules bleu de morphines, mais ils m'ont dit de pas trop en prendre non plus !

-du coup vous en avez pas trop pris ?

-non.... Je connais l'engrenage quand on rentre dedans... je suis passé par l'ibuprofène après..plusieurs médicaments j'ai fait

-et par rapport à votre travail, vous avez toujours été déménageur ?

-tout le temps !

-c'est un métier qui vous plaît ?

-ouais ! Et il en faut !

-il y a du boulot ?

-oui ! Surtout là actuellement, c'est la saison !

-et vous tournez dans la région ? Vous êtes une grosse équipe ?

-bah c'est une grosse boîte : les déménageurs Bretons !

-et il y a une bonne ambiance ?

-ouais ! il faut....

-et vous faites de gros horaires ?

-on commence à 7h le matin et on sait pas à quelle heure on finit ! et on est jamais au même endroit, on voyage, on voit du paysage ...

-et le fait de voyager toujours en voiture, après l'accident ça vous a fait quelque chose ?

-non....

-et vous avez des vacances ?

- en septembre, l'été on n'a pas le droit

-et à ce jour qu'est-ce qu'on pourrait vous souhaiter ?

-que ça se guérisse !

-parce que vous êtes gêné ?

-oui ça craque des fois !

-il y a des choses que vous ne pouvez plus faire ?

-poser mon genou par terre, ça me fait des douleurs....

-d'accord, et il y a des choses qui vous questionnent ?

-non, on m'a dit ça va passer....

-ça va passer....

-ouais...

-et vous pensez que la disparition de la douleur peut venir de voies mystérieuses, sans explication ?

-bah oui c'est ce qu'ils m'ont dit, ça peut partir, ça peut revenir ils savent pas d'où ça vient...

-et au final votre prise en charge vous la définissez comment ?

-bah ils ont trouvé ça au hasard !

-ça a changé quelque chose pour vous qu'on trouve ça ?

-moi pas trop....mais la douleur ça faisait des années que je l'avais....

-et du coup qui vous a adressé au centre de la douleur ?

-c'est le Docteur B., c'est une femme qui pareil fait comme vous, une thèse et ils ont envoyé mon nom, Dr L. B.

-qui fait une thèse là dessus et qui vous a adressé au CHU... sans ça vous n'auriez rien demandé de particulier ?

-non.. on m'a appelé, pour savoir si j'avais toujours des douleurs et on m'a donné rdv au centre antidouleur

-après votre chirurgie ?

-ouais...

-et qui vous a orienté vers le chirurgien ?

-non pareil c'est Mme B., qui m'a dit d'aller passer un scanner et c'est là qu'ils ont vu qu'il y avait un os qui grattait la rotule....
 -ok, est-ce qu'il y a autre chose que vous voulez me dire ?
 -non non.....

VII-5-9 Entretien 9 : Madame B

« Est- ce que vous pouvez m'expliquer comment vous en êtes arrivée là ?
 -bah je voulais mettre un rideau ici puis j'ai vu un petit défaut et ça ne me plaisait pas, je suis donc montée sur la chaise noire, j'ai glissé ! Donc ça m'a fracturé le poignet, j'ai eu une triple fracture du poignet....
 -triple fracture du poignet ?
 -ouais ouais ... et du coup quand ils m'ont enlevé les broches le 12 Mars, ils m'ont fait une radio le 28 Mars et c'est là qu'ils ont découvert que je faisais de l'algodystrophie ..
 -ils ont découvert...
 -oui, je pouvais plus faire...
 -et avant vous pouviez ?
 -oui, avec les broches oui ! Oui ! Et du coup ça me fait des douleurs partout, dans le cou, partout,... je sais pas comment dormir, j'ai pas d'idée pour dormir... ça me fait mal partout, dans le cou dans les vertèbres, partout, partout,...
 -et c'était en 2014 ça ?
 -oui, oui ! Je suis tombée le 12 mars et ils m'ont opéré le 13 Mars...
 -et au début vous en avez pensé quoi de cette fracture ?
 -ça allait quoi, enfin je pleurais parce que je j'avais un peu mal mais ça allait quoi. Quand j'avais une plaque et les broches ça allait, ça allait très très bien... et depuis que j'ai l'algodystrophie vous voyez bien :je peux pas plier.. du coup j'ai des douleurs partout, partout,...
 -partout ?
 -olala ! dans mon dos aussi, c'est atroce....
 -et pour vous l'algodystrophie ça représente quoi ?
 -beaucoup de mal, je pleure tout le temps, tout le temps,... ça me met en dépression
 -en dépression ?
 -ouai.. j'ai peur de recasser le poignet, j'ai peur à chaque fois que je sors, chez le kiné par exemple, j'ai peur de tout, j'ai peur de recasser..... et les douleurs !
 -le pire pour vous c'est quoi ?
 -c'est les douleurs... ça lance..c'est affreux
 -et a votre avis qu'est-ce qui peut vous améliorer ?
 -bah ils ont dit qu'il n'y avait rien à faire.....
 -qui ?
 -mon chirurgien il m'a dit qu'on pouvait plus rien faire, que les douleurs ça peut durer 14 à 18 mois ..
 -14 à18mois ?
 -ouais.....
 -et pour vous 14 à18 mois c'est ?

-c'est long ! Surtout quand on sait pas comment dormir quoi !

- vous ne dormez pas ?

- non je ne dors pas beaucoup.....vous savez c'est une douleur lancinante

-et depuis mars il y a des choses qu'on vous a proposé qui vous ont soulagées ?

-la morphine... mais c'est pas très très bon non plus, ça me soulage 1h ou 2h pas plus.. autrement j'ai un anti-dépresseur et du lexiomil

-ça vous fait du bien ?

-bah le lexiomil ça détend oui, mais pareil c'est pas ça quoi ...j'ai toujours peur de déplacer des vertèbres, je suis obligée de m'allonger sur le dos, je sais pas si vous vous rendez compte, c'est pénible pour moi qui dors sur le côté... c'est pénible...

-vous dormez sur le dos alors ?

-oui, je sais pas comment me mettre,... je sais plus..... Et j'ai kiné 2 fois par semaine, parce qu'il faut que ça soit long et progressif, il faut pas que ce soit quelque chose d'agressif

-et ça vous fait du bien ?

-sur le coup oui, mais après voilà quoi... j'ai pas le droit de porter d'attelle dans le cou, rien du tout

-qui vous a dit ça ?

-ma kiné, parce que ça peut abîmer les épaules et tout.....et j'ai des douleurs partout en fait

....

-et vous vous avez une idée de quelque chose qui pourrait vous soulager ?

-non !je sais pas, je sais pas.....

-et vous aviez déjà entendu parler d'algodytrophie avant ?

-non jamais ! Non, jamais j'ai entendu personne... personne n'en a chez moi...

-et vous en parlez autour de vous ?

- oui mais les gens ils peuvent rien faire c'est ça le problème.....Même le chirurgien il a dit « de toute façon c'est comme ça ! », c'est des douleurs, c'est J'ai la phobie de sortir et tout....

-vous avez peur de quoi ?

-qu'on me cogne, que je tombe, surtout que là c'est les vacances donc dans le tramway et tout.. c'est devenu affreux,.. Affreux !

-affreux et vous travaillez ?

-ah non je peux pas !

-et avant vous travailliez ?

-oui je travaillais....bah j'étais dans le maraîchage....

-d'accord, ou ça ?

-à Redon,....

-vous avez toujours fait ça ?

-non j'étais serveuse en restauration avant...mais là je peux plus porter d'assiettes.....

-et dans le maraîchage le travail consistait en quoi ?

-c'étaitm'occuper des tomates, tout ça quoi : carottes, nettoyer.....

-vous aimez bien ?

-ah oui j'aimais bien, mais qu'est-ce que vous voulez que je fasse, je peux pas hein, je peux pas plier les doigts.....

-vous êtes dans le maraîchage depuis longtemps ?

-non j'ai fait ça pendant 1 an..

-et avant vous étiez serveuse ?

-ouais...

-et qu'est-ce qui vous a fait changer ?

-parce que j'ai eu des problèmes à Redon c'est pour ça que je suis revenue.. j'ai arrêté à cause d'une histoire ancienne, spéciale.....

-spéciale ?

-oui..

-dans le travail ?

-non, non non ce n'était pas le travail....

SILENCE

-et sinon vous vous sentez écoutée, vous pouvez parler facilement de ce qui vous arrive ?

-bah j'en parle mais c'est pas évident, même pour monsieur c'est pas facile, parce qu'il est obligé de dormir par terre parce qu'il a peur de me faire mal... j'ai tellement des nuits agitées, c'est pas évident...

-et dans ce qui vous arrive c'est quoi le pire ?

-c'est la douleur... puis la phobie de sortir, vous voyez la je reste assise et j'ai mal au cou....

-Et quels sont vos plaisirs ?

-J'aimais bien faire des mots fléchés, j'aimais bien sortir, j'aimais bien... enfin sortir, pas aller en boîte, mais faire des magasins des trucs comme ça ! Mais le pire c'est les douleurs.. c'est pas savoir comment se mettre

-Vous avez déjà eu des douleurs ?

-Des douleurs ? non.....

-Pas de souvenir ?

-Bah j'ai fait un pneumothorax et non ça allait, ça passait...

-c'était quand ?

-en 1991.... Mais ça c'était très bien passé, j'ai eu mal le premier jour et après ça a été

-et des gens qui ont mal autour de vous, vous en connaissez ?

-non, non, non

-Dans la famille ?

-Non ! Bah dans la famille ce qu'on me dit c'est démerde toi, prends toi en main, et puis faut que t'y ailles ... c'est ce qu'on me sort...

-Qui vous dit ça ?

-Ma famille..... c'est pas très sympa de leur part, parce qu'ils vivent pas ce que je vis

« C'est rien quoi dans 14 à 18 mois ça revient comme avant ! »

-Et d'entendre ça ?

-Ça fait mal ...

-Vous vous sentez incomprise ?

-Ouais, puis en plus j'ai perdu ma maman au mois d'Août l'année dernier, donc ça fera 1 an..... donc tout ça, plus tout ça,

-Elle était malade ?

-Elle avait de la phlébite dans les jambes, elle était en maison de retraite et soi-disant ils avaient rien vu... moi je veux bien mais ça saignait on voyait bien.. mais c'est mon frère Christophe qui l'a pris, qui l'a mise dans sa voiture et qui l'a emmené aux urgences à Nantes, à fond, et là ils l'ont opérée et 15 jours après

-Vous êtes en colère ?

-Ouais... hum humje suis en colère.....

-Et vous l'avez vue souffrir ?

-Non, c'est moi qui lui ai donné à manger la dernière fois avant qu'elle aille à l'hôpital... De toute façon elle voulait partir.... Elle voulait mourir comme moi j'ai fait il y a pas longtemps...

-Par rapport à ?

-Par rapport à tout ça... j'en ai marre de souffrir....j'en peux plus...non mais ce que j'aimerais bien c'est qu'on me soulage le mal quoi....

-Le mal...

-Vous voyez la je suis assise et ça fait mal même dans le cou...pourtant je me tiens droite...

-Et vivre sans la douleur ?

-Ah bah ça serait bien... déjà pouvoir changer de position pour dormir... mais ça j'y arrive pas, j'ai essayé mais j'y arrive pas...

-Est-ce que pour vous, votre guérison passe un peu par des voies mystérieuses ? Est-ce que c'est inexplicable ?

-J'ai des doutes... j'aimerais bien hein !

-C'est comme une compagne la douleur

-Ah oui tout le temps, toute la journée, toutes les nuits,.....mais le kiné m'a dit s'est normal, vous n'êtes pas la seule..... parce que j'ai pleuré ce matin, il m'a dit « c'est pas grave si vous pleurez, je comprends, la douleur c'est affreux... »

-Et de savoir que vous n'êtes pas la seule ?

-Bah je dirais pas que ça me soulage, mais je me dis pourquoi je peux pas être comme les autres, je lui ai demandé s'il y en avait d'autres qui supportaient, elle m'a dit que non, que de tout ceux qu'elle voit il y en a pas un qui supporte, c'est pas possible.....

-Et avant cet accident, le moral ça allait ?

-Bah comme j'ai perdu ma maman pas trop mais ça allait, je pouvais faire des choses, faire mon petit ménage tranquille, je pouvais me faire à manger.. mais là je peux pas.... Ils savent comment ça vient mais ils savent pas comment ça part...

-Vous avez eu quoi comme explication ?

-Bah il m'ont dit « on sait que ça le fait quand on enlève les broches mais on se l'explique pas pour quoi ça fait ça ! »

-Et qu'on n'explique pas, c'est difficile de pas comprendre ?

-Ouais, ouais..... c'est très dur, quand je vois ma main... je peux plus rien faire quoi.....

-Et quand vous voyez votre main vous vous dites quoi ?

-Que ça me fait mal quoiça me fait mal au cœur

-Ça vous fait mal au cœur....

-Ouais ... parce que j'étais pas comme ça, j'étais active...

-Active...

-Ouais... je faisais des crêpes, je faisais mon ménage, j'allais voir ma sœur, passer mes week end là bas.. mais depuis que j'ai ça, ils m'ont tous laissé tombé je sais pas pourquoi...

-Ils vous ont laissé tomber..

-Oui parce qu'ils m'ont dit que j'étais toujours en train de me plaindre....comme quoi j'avais mal.... Mais je sais plus quoi faire, c'est surtout dormir.. j'aimerais bien....

-Vous voulez dormir....

-Est-ce que je suis trop haute ou basse dans mon lit je sais pas.....

-Vous êtes fatiguée..

-Ouais... il y en a un qui m'a dit qu'il fallait dormir sans oreiller mais à plat je peux pas.....

-Est-ce que vous avez déjà entendu parler d'acupuncture ou d'hypnose ?

-Oui, l'acupuncture.....

-Et comment vous sentez le corps médical par rapport à ce qui vous arrive ?

-Ils m'ont dit qu'ils pouvaient rien faire...

-Rien faire...

-Non..ça s'opère pas, ça se soigne tout seul.. mais moi j'aimerais bien qu'ils me donnent un cachet qui soit plus fort....

-Et là vous en êtes ou dans votre prise en charge ? Vous avez des rendez-vous ?

-Bah chez le kiné....

-Et vous avez été au centre de la douleur ?

-Non... j'ai peur de sortir...

-Et chez le kiné vous y allez comment ?

-Bah c'est pas loin, donc j'y vais à pied mais je suis très faible, mais jambes me tiennent pas...je suis trop faible, j'ai maigri... là j'ai rendez vous le 6 Août à la clinique du P. avec un psychologue pour voir s'ils peuvent me prendre

-C'est vous qui avez demandé ?

-C'est mon médecin, parce que comme j'avais fait des tentatives de suicide, et là bas il y a tout, il y a un kiné, un sophrologue..

-Et c'était quand ces tentatives de suicide ?

-.....le mois dernier..

-Vous avez fait quoi du coup ?

-Bah j'ai pris plein de lexiomil parce que je pouvais plus ... je vous assure que c'est affreux..

-Vous vouliez mourir ?

-Oui, oui.... Je voulais partir.....

-Partir....

-Oui parce que j'en ai marre, c'est trop dur...je perds la tête aussi, je sais plus bien, on est obligé de me répéter 50 fois la même chose ... j'ai jamais eu autant mal de ma vie...

-Vous allez voir votre médecin pour ça ?

-Bah pour mon renouvellement d'ordonnance ...

-Et vous lui dites que vous avez trop mal..

-Ouais....ils savent pas quoi me donner

-Vous avez testé quoi d'autres ?

-Codéine, mais ça dure pas assez longtemps .. quand je suis allongée ça va mais ça fait mal dans le cou.. si vous saviez c'est affreux, affreux

-Et à votre avis votre algodystrophie a une cause ?

-Bah de ce qu'ils m'ont dit c'est les broches, mais je me demande s'ils ont pas coincé un nerf... je sais pas..... ce qui est bizarre c'est que quand j'ai demandé les radios pour aller voir mon médecin ils m'ont dit nonils n'ont pas voulu me donner la radio..

-Vous auriez bien aimé l'avoir ?

-Ah oui c'est normal, mais est-ce qu'ils ont fait une erreurvous voyez la je peux pas poser le bras droit et puis je tremble, je tremble,...

-Je vois

-Je sais plus quoi faire...j'attends de voir le psychiatre de la clinique.....parce qu'ils m'ont mis en psychiatrie le dimanche après-midi à St jacques..mais c'était horrible, j'étais chez les fous, j'ai dit je peux pas..... il y en a un qui m'a menacé pour une cigarette..

-Mais vous sentez que vous avez besoin d'aide...

-Oui, parce que la plus ça va plus c'est pire... c'est affreux.....ce qui m'énerve c'est qu'il y ait pas de solution pour dormir... mais il n'y a pas de solutions.. j'ai essayé de dormir de ce côté-là mais j'avais le bras tout plié ... c'est affreux..... je suis fatiguée.... Je sais pas comment je fais pour tenir.. je suis fatiguée, fatiguée....

-Et votre main elle représente quoi pour vous ?

-Bah c'est ma main droite Elle me sert à tout et je peux pas aller plus loin.. pas plier plus que ça Quand je vois l'autre main à côté ça m'énerve.....

-Vous êtes confiante ?

-J'essaie.. mais quand on vous dit 14 à 18 mois .. c'est long On me dit d'arrêter de stresser mais c'est pas facile...

-Qui vous dit ça ?

-Mon chirurgien... « et on arrête de stresser Mme B. » qu'il me dit.. c'est affreux...alors l'après-midi je dors un peu mais pas beaucoup....

-Et si vous deviez expliquer à quelqu'un qui connaît pas ce que c'est l'algodystrophie ?

-Je le souhaite à personne même à mon pire ennemi....je regrette .. tout ça pour un petit bout de rideau.. je sais pas ce qui m'a pris mais ça me plaisait pas j'ai pris la chaise et je suis tombée d'un coup....voilà tout ce que je peux vous dire.....

Vu, le Président du Jury,

Vu, le Directeur de Thèse,

Vu, le Doyen de la Faculté,

Approche compréhensive de l'expérience des patients porteurs d'un syndrome douloureux régional complexe, suivis au Centre de la Douleur du CHU de Nantes

Objectifs : Recueillir le discours des patients, suivis pour un SDRC, grâce au récit de maladie, dans une perspective de Médecine Narrative. Travail effectué dans un contexte de prise en charge difficile des SDRC, ce qui peut rendre la relation soignant – soigné inconfortable.

Méthode : Etude qualitative par entretiens individuels semi-dirigés auprès d'un échantillon de patients suivis au CETD de Nantes pour un SDRC. Les entretiens ont fait l'objet d'une triple analyse : descriptive, thématique et par le logiciel Wordmapper (analyse statistique de données textuelles).

Résultats : Les neufs patients recrutés décrivaient souvent un sentiment d'impuissance transmis par le corps médical pouvant être à l'origine d'une incompréhension dans la relation soignant-patient et d'une anxiété. Il a été mis en évidence l'importance du rôle que donnaient les patients à leur douleur, avec la distinction de trois modalités : la douleur comme punition, la douleur comme moyen d'exister dans sa singularité et la douleur comme outil relationnel. L'expérience des patients, de leur douleur chronique était fortement influencée par l'héritage familial et culturel de la douleur.

Perspectives : Une approche personnalisée, évaluant le contexte culturel et familial est nécessaire dans la prise en charge des patients atteints d'un SDRC afin de créer une alliance thérapeutique efficace. Dans le cas où une prise en charge 'classique' ne suffirait pas à soulager le patient, le médecin pourrait s'orienter vers une approche psychocorporelle.

Mots clés : syndrome douloureux régional chronique -récit de maladie-relation médecin patient-médecine générale-approche centrée patient