

UNIVERSITE PARIS SACLAY
FACULTE DE MEDECINE PARIS-SUD

Année : 2021

N°.....

Thèse pour le Doctorat en Médecine

Présentée et soutenue publiquement le : 29 septembre 2021

par : Céline de Martin du Tyrac de Marcellus épouse Rothey

Né(e) le : 6 janvier 1989

à Boulogne - Billancourt

QUEL EST LE VECU DU PATIENT SOUFFRANT DE DOULEURS CHRONIQUES ?

Président : Professeur Amine Benyamina

Directeur : Docteur Pascale Arnould

REMERCIEMENTS

Au Professeur Amine Benyamina, je vous remercie de me faire l'honneur d'accepter de présider ce jury de thèse.

Au Professeur Cécile Goujard, je vous remercie de me faire l'honneur d'accepter de participer à ce jury de thèse.

Au Docteur Pascale Arnould, merci pour votre aide, vos conseils, vos relectures et votre patience.

Au Docteur Charles Jousselin, merci de m'avoir accompagnée à chaque étape et aidée à me plonger dans la théorisation ancrée. Merci pour votre disponibilité et vos encouragements constants.

Au Docteur François Raineri, merci de m'avoir maintenu la tête hors de l'eau à un moment où je ne voulais plus de la médecine. Merci de m'avoir fait découvrir une pratique que j'aime et qui m'a réconciliée avec mon métier. Merci de m'avoir fait sortir de ma zone de confort. Merci pour ses déjeuners annuels qui rechargent les batteries pour affronter les difficultés du métier mais aussi celles de la vie.

Au Docteur Guillaume Coindard, merci pour vos conseils avisés sur la méthode qualitative tout au long de mon travail.

Merci à tous de m'avoir fait découvrir les douleurs chroniques.

À Laura ma co-thésarde quel plaisir de travailler avec toi, merci pour ton aide et pour cette belle complicité autour de ce beau travail.

Au Docteur Guy Luchel, mon tuteur, merci de tout cœur de votre accompagnement tout au long de ce long DES, merci de m'avoir comprise quand ça n'allait pas et de m'avoir soutenue dans mes démarches.

Au Docteur Daniel d'Hérouville, qui est un exemple pour moi et avec lequel j'ai découvert les soins palliatifs qui occupent toujours une place dans ma tête. Qui sait, peut-être un jour ?

À Soline, ma co-roumaine, mon Jinjak, une dédicace spéciale. Merci pour ton amitié et pour cette aventure de folie de Paris à Cluj en passant par l'Italie ! « *Te pup, Papa.* »

Á la Roumanie, à Cluj-Napoca, avec qui je n'ai pas toujours été tendre. Merci de m'avoir accueillie et de m'avoir permis de devenir médecin aujourd'hui « Mușumesc foarte mult ». Aux belles amitiés qui sont nées chez toi.

Au Docteur Sorin Gavris, pour son accueil si chaleureux en terre inconnue.

Au Docteur Odile Salmon, merci de m'avoir toujours soutenue et écoutée dans ce début d'internat chaotique.

Aux médecins généralistes avec lesquels j'ai travaillé, les Docteurs Frédéric Arnaud, Jean-Paul Hamon, Magali Quidu-Brouder et enfin le Docteur Emmanuel Baut avec lequel j'ai découvert le travail en centre de santé. Merci à tous.

Á mes co-internes et amies. Je pense particulièrement à Marion, Justine et Valentine merci pour tous ces bons moments de rigolade et de soutien.

Au Docteur Glory Dingulu, merci pour ce que tu m'as appris et m'apprends encore, merci pour ton amitié.

Á Alix une infirmière hors du commun, merci pour ton amitié et ton aide apportée à une jeune interne un peu perdue.

Á Goretti, mon amie, merci pour toutes ces choses qui peuvent paraître simples mais ont été un immense soutien durant ces deux dernières années.

Á mes amis pour vos amitiés si précieuses.

Á Marie-Camille merci pour ta relecture.

Á mon grand frère, tu as gagné, tu es mon idole. Allez ça va, arrête de sourire. Ne change rien. Merci.

Á Capu merci pour ton soutien.

Á mon petit frère (mais pas moins grand), merci pour ta présence et tes talents de traducteur.

Á mes parents, merci de votre soutien infaillible depuis le début de cette belle aventure, merci de n'avoir jamais douté de moi et de m'avoir toujours poussée à aller plus loin.

Á Charles le plus grand des mercis.

SOMMAIRE

A.	INTRODUCTION	7
1.	Classification des douleurs chroniques	7
2.	Mécanisme de la douleur chronique-le modèle biopsychosocial	8
2.1	Le modèle multifactoriel des troubles idiopathiques de la douleur chronique - Hypothèse des voies de vulnérabilité.	8
2.2	La modulation psychologique de la douleur - Le contrôle cognitif et émotionnel	10
2.3	Facteurs de chronicisation et facteurs protecteurs	12
2.4	Thérapeutiques ayant un impact sur le système de modulation de la douleur	14
3.	Le vécu-les répercussions des douleurs chroniques	15
4.	Le sentiment de non-reconnaissance.	17
5.	Intérêt de l'étude et question de recherche.	19
B.	METHODES	19
1.	Méthode de sélection	21
2.	Méthode d'intervention	22
3.	Méthode d'évaluation	23
C.	RESULTATS	23
1.	Talon sociologique	23
2.	Résultats	24
2.1	Douleur.....	24
2.2	Sentiment de non-reconnaissance	35
2.3	Répercussions.....	42
2.4	L'expérience quotidienne de l'incertitude	47
2.5	Évènements biographiques.....	48
D.	DISCUSSION	51
1.	Résultats - Comparaison avec la littérature	51
1.1	Douleur et répercussions	51
1.2	Douleur et évènements de vie biographiques	53
1.3	Sentiment de non-reconnaissance	54
1.4	Le cas de la fibromyalgie	58
2.	Enjeux	59
2.1.	Le rôle du médecin généraliste :	60
2.2.	Un concept dépassé : Médecine somatique/ médecine psychique.....	60
2.3.	Rôle de la médecine.	61
2.4.	Le récit du patient.....	62
2.5.	Les attentes du patient.	63
2.6.	L'intégration de l'entourage	63
3.	Limites et atouts de l'étude	64

1.1.	Biais de sélection.....	64
1.2.	Biais d'intervention.....	64
1.3.	Biais d'analyse	65
E.	CONCLUSION.....	65
	RÉSUMÉ.....	81
	SUMMARY.....	82
	ANNEXES.....	67

LISTE DES ABBREVIATIONS

CCA : Cortex cingulaire antérieur

CIM : Classification Internationale des Maladies

HAS : Haute Autorité de Santé

IASP : International Association of the Study of Pain

IPD : Idiopathic Pain Disorder

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PAG : Periaqueductal Gray

PFC : Prefrontal Cortex

PTSD : Post Traumatic Stress Disorder

S1 : Cortex Somatosensoriel primaire

S2 : Cortex Somatosensoriel secondaire

SFMG : Société Française de Médecine Générale

A. INTRODUCTION

« La douleur n'est pas un fait physiologique, mais un fait d'existence. Ce n'est pas le corps qui souffre mais l'individu en son entier. » (D. Le Breton) (1).

L'International Association of the Study of Pain (IASP) définit la douleur comme « une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle, ou décrite dans ces termes ».

D'après la Haute Autorité de Santé (HAS) (2), nous parlons de douleur chronique, quelle que soit sa topographie et son intensité, lorsqu'elle persiste ou est récurrente au-delà de ce qui est habituel pour la cause initiale présumée (notamment si au-delà de trois mois), répond insuffisamment au traitement, ou entraîne une détérioration significative et progressive des capacités fonctionnelles et relationnelles du patient.

1. Classification des douleurs chroniques

La douleur chronique est, par définition, une situation qui s'inscrit dans la durée. Elle nécessite donc un traitement, des soins et une relation au sujet adaptés à ce contexte.

La complexité même de ce syndrome multidimensionnel, qui interfère autant avec le psychique et le social qu'avec les fonctions physiques, a longtemps gêné la recherche et expliqué des variabilités importantes de prévalence selon les définitions utilisées et leurs interprétations (3).

Devant cette difficulté, l'IASP a soumis à l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) une proposition de définition répondant aux critères de la Classification Internationale des Maladies de l'OMS (4). Cette définition médicale reconnaît, en les nommant, les douleurs chroniques comme des affections à part entière. Elle intègre à la fois les éléments de sévérité, d'évolution temporelle, de facteurs psycho-sociaux associés et d'handicap quotidien retentissant sur la vie familiale, sociale et professionnelle. Elle facilite la relation des soignants aux patients souffrant de douleurs chroniques en authentifiant pour ces patients la reconnaissance médicale de leur trouble. Elle a été adoptée en mai 2019 par l'OMS et intégrée lors d'une mise à jour de la Classification Internationale des Maladies (CIM 11) (5).

(Annexe 1 : classification IASP) (4)

2. Mécanisme de la douleur chronique-le modèle biopsychosocial.

Longtemps, les douleurs (aigues comme chroniques) s'expliquaient, dans le modèle biomédical, par un lien direct entre une lésion organique identifiable et les symptômes du patient.

Cependant certaines douleurs chroniques n'étaient pas clairement reliées à des lésions identifiables voir non proportionnelles à celles-ci. Elles étaient alors rapidement étiquetées « douleurs psychogènes ».

Aujourd'hui, la compréhension du modèle biopsychosocial, qui inclut les dimensions sociales, psychologiques et comportementales ainsi que leurs interactions multidimensionnelles, a permis de mieux caractériser les douleurs chroniques (6).

2.1 Le modèle multifactoriel des troubles idiopathiques de la douleur chronique - Hypothèse des voies de vulnérabilité.

Une revue de la littérature publiée en 2006 dans la revue PAIN (7) s'est intéressée à la douleur chronique quand elle s'exprime dans le cadre d'un trouble idiopathique (Idiopathic Pain disorders - IPDs) comme les troubles de l'articulation temporo-mandibulaire, la fibromyalgie, le syndrome de l'intestin irritable, les migraines chroniques, etc...

Il est suggéré, dans cette revue, que deux facteurs principaux, l'amplification de la douleur et une détresse psychologique, eux-mêmes médiés par une variante génétique individuelle et une exposition à des facteurs environnementaux, sous-tendent la maintenance de douleurs persistantes et le développement des troubles idiopathiques de la douleur chronique.

a) *Une amplification de la douleur qui serait favorisée par :*

- la présence initiale d'une autre douleur chronique (7) ;
- le caractère généralisé de la douleur (8) ;
- une sensibilité accrue aux stimuli nociceptifs. Ces derniers pouvant résulter d'une dysrégulation des voies afférentes du système nerveux cérébral. En effet, un pourcentage important de patients souffrant de troubles idiopathiques de la douleur chronique avaient des réponses élevées à des stimulations nociceptives (9).

b) *Une détresse psychologique qui serait source de vulnérabilité*

Les patients présenteraient souvent un tableau complexe de troubles émotionnels (anxiété, stress) et de troubles de l'humeur (dépression).

Les conclusions principales d'une étude à la fois transversale et prospective ayant examiné, entre autres, la relation entre les traits anxieux et la douleur associée aux troubles temporo-mandibulaires et aux autres troubles idiopathiques, étaient que la corrélation entre l'inconfort dû à l'anxiété et la douleur était très forte (10).

De même, les rapports entre les douleurs et les troubles de l'humeur tel que la dépression sont complexes et de mieux en mieux documentés (11). Une revue de la littérature datant de 2003 a mis en évidence, chez les patients souffrant de dépression, une prévalence plus élevée de plaintes douloureuses à la fois plus nombreuses, plus sévères et de plus longue durée par rapport à des groupes contrôles ne présentant pas de douleur (11) (12).

Ces deux facteurs principaux (l'amplification de la douleur et la détresse psychologique) seraient eux-mêmes influencés par des variantes génétiques qui modifieraient l'activité des voies physiologiques (7,13). Il s'agirait de variations polymorphes individuelles des gènes codant pour la régulation des voies nociceptives associées à des facteurs environnementaux interagissant les uns avec les autres pour produire un phénotype vulnérable aux troubles de la douleur idiopathique.

L'héritabilité rapportée pour la sensibilité nociceptive et analgésique chez la souris est estimée entre 28% et 76% (13). Plusieurs études récentes ont également établi une association génétique avec une variété de traits et de troubles psychologiques qui influencent le risque de développer des troubles de la douleur idiopathique. Des études montrent que 30 à 50% de la variabilité individuelle dans le risque de développer un trouble anxieux est dû à des facteurs génétiques (14). L'héritabilité de la dépression unipolaire est également notable, avec des estimations allant de 40% à 70% (15).

Grâce aux progrès des méthodes de génotypage à haut débit, le nombre de gènes associés à la sensibilité à la douleur et aux troubles psychologiques complexes tels que la dépression, l'anxiété, la réponse au stress et la somatisation a augmenté exponentiellement.

En outre, les facteurs environnementaux jouent également un rôle crucial dans la pénétrance génique dans les maladies complexes multifactorielles. Par exemple, le polymorphisme fonctionnel dans la région promoteur du gène 5-HTT est associé à l'influence d'événements de vie stressants, fournissant la première preuve d'une interaction gène-par-environnement, dans laquelle la réponse d'un individu à une atteinte environnementale est modérée par sa constitution génétique (16).

(ANNEXE 3)

2.2 La modulation psychologique de la douleur - Le contrôle cognitif et émotionnel

De multiples études sur l'imagerie médicale ont permis d'examiner les bases neurologiques de la modulation psychologique de la douleur (17).

Plusieurs régions du système nerveux central sont impliquées dans le traitement de la douleur. Les plus couramment activées par des stimuli nociceptifs sont le cortex somatosensoriel primaire (S1), le cortex somatosensoriel secondaire (S2), le cortex cingulaire antérieur (CCA), l'insula, le cortex préfrontal (PFC), le thalamus et le cervelet. Les cortex somatosensoriels (18) encodent des informations sur les caractéristiques sensorielles telle que la localisation et la durée du stimulus. Le CCA et l'insula encodent l'émotionnel et les aspects motivationnels de la douleur (19). Les patients présentant des lésions de ces régions peuvent présenter des réactions émotionnelles modifiées de la douleur. Les voies afférentes du signal nociceptif qui prennent relais dans les régions cérébrales suscitées, sont maintenant reconnues comme étant modulées par un système descendant inhibiteur. Les régions impliquées dans ce système sont la substance grise périaqueducale (PAG), les noyaux du raphé et les cornes postérieures de la moelle (20). Ce système peut être activé volontairement ou automatiquement par différents facteurs que nous décrirons plus tard (21).

(ANNEXE 4)

Exemples d'expériences cognitives et émotionnelles illustrant la modulation nociceptive :

Certaines études montrent qu'une atteinte nociceptive directe n'est pas nécessaire à l'expérience douloureuse et à l'activation de ses voies. Il a été constaté que le simple fait d'observer une personne souffrant, activait certaines régions du cerveau liées à la douleur, cette activation s'avérant plus forte

lorsque la personne observée était un être cher plutôt qu'un étranger (22). L'activation de ces régions, sans stimulus douloureux, pourrait induire un état « d'amorçage » dans le cerveau, un amorçage émotionnel qui susciterait une expérience douloureuse par la suite.

Dans une autre étude sur des rongeurs, il a été démontré que les souris seraient influencées par l'état de douleur de leurs congénères. Quand elles voient leurs compagnons de cage dans la douleur, elles montrent une augmentation de comportements douloureux. Un phénomène que les auteurs appellent la « contagion émotionnelle » (23). Il s'agit de la résonance émotionnelle qui est un processus réflexe inconscient présent chez tous les mammifères. C'est la tendance d'un sujet à ressentir une émotion isomorphe à celle d'autrui et à l'imiter de manière automatique, sans médiation cognitive. Elle s'inscrirait dans une théorie de la simulation (20).

Plus simplement, des manipulations cognitives telles qu'imaginer ou anticiper une expérience douloureuse, peuvent également conduire à l'activation des voies de la douleur. Une étude démontre que l'imagination d'un mouvement douloureux de la main dans un bras amputé pouvait activer les voies de la douleur impliquant S1, l'insula et le thalamus (24).

L'ensemble de ces résultats illustre le fait que les différentes régions cérébrales impliquées dans le processus douloureux reçoivent, par le biais de plusieurs itinéraires, l'entrée nociceptive.

Ces études et exemples tendent à expliquer, sur des bases neurophysiologiques aujourd'hui solides, comment les facteurs psychosociaux, en chamboulant le système émotionnel et cognitif de l'individu, participent à la vulnérabilité face à la douleur et à sa variabilité de réponse positive ou négative d'un individu à l'autre. Elles expliquent que de plus en plus, les thérapeutiques visant à soulager les patients souffrant de douleurs chroniques, se tournent vers les thérapies cognitivo-comportementales, les procédures d'hypnose, le yoga, la méditation pleine conscience. De plus en plus de revues montrent que ces thérapies peuvent agir favorablement sur la douleur chronique (25).

2.3 Facteurs de chronicisation et facteurs protecteurs

Dans une revue intitulée *Evaluating psychosocial contributions to chronic pain outcomes*, publiée en 2018, la contribution des facteurs psychosociaux dans l'expérience de la douleur a été étudiée et évaluée (6).

Deux catégories de facteurs favorisant ou non la chronicisation ont été mises en évidence.

a) Les facteurs généraux :

- Les troubles anxiodépressifs : il est difficile de trouver des chiffres de prévalence dans la préexistence des troubles anxiodépressifs. La co-occurrence de douleurs chroniques et de troubles de l'humeur est fréquente (11). Une large étude à l'échelle européenne a montré que 50% des patients présentant un épisode dépressif majeur se plaignaient de douleurs (26). Les rapports entre douleur et trouble de l'humeur sont complexes et de mieux en mieux documentés (11). Par ailleurs, des études prospectives confirment que l'état psychologique pré-morbide est un facteur de risque notable de chronicisation (27). De plus, comme suscitée, une revue de la littérature datant de 2003 a mis en évidence, chez les patients souffrant de dépression, une prévalence plus élevée de plaintes douloureuses plus nombreuses, plus sévères et de plus longue durée par rapport à des groupes contrôles ne présentant pas de douleur (12).
- La préexistence de psychotraumatismes est également souvent présente dans le récit des patients. Il semble y avoir un lien entre ces traumatismes et le développement des douleurs chroniques même si la nature de ce lien reste difficile à établir (28,29). Ils seraient des facteurs de risque pour le développement de douleurs chroniques à l'âge adulte, comme les fibromyalgies (28).
- Le support social, dont l'importance a été largement décrite dans la littérature, plus spécifiquement dans les douleurs d'origine cancéreuse, pour lesquelles l'environnement social de la famille exerce une influence non négligeable dans la réponse aux thérapeutiques (30) (31).

b) La capacité d'adaptation face à la douleur

L'adaptation correspond à l'utilisation de techniques comportementales, émotionnelles et cognitives, utilisées par la personne souffrant de douleur, pour gérer les symptômes de détresse (32). Les différentes stratégies utilisées par chaque patient pour faire face à la douleur peuvent activer le système inhibiteur

descendant et avoir une influence sur l'expérience douloureuse (intensité de la douleur, conséquences psychosociales).

- *La modulation de l'attention*

Notre attention détermine ce que nous percevons de notre environnement interne et externe. La quantité d'informations que nous pouvons élaborer à un instant précis est limitée et peut être guidée (21). C'est un processus sélectif qui permet d'amplifier certains signaux aux dépens d'autres (21). Il reste donc possible de se distraire volontairement de la sensation douloureuse.

Des expériences scientifiques ont étudié ce phénomène et ont démontré qu'un effort cognitif (concentration sur une autre modalité sensorielle) pouvait diminuer l'activité des aires afférentes de la douleur (S1, S2, CCA Thalamus, insula) et augmenter l'intensité des interactions entre les aires du système inhibiteur descendant de la douleur entraînant une diminution de l'intensité du message nociceptif (Exemple : distraction de l'enfant pendant une suture avec un dessin animé).

- *La modulation des attentes*

Les attentes d'un individu au sujet de l'intensité d'un stimulus nociceptif à venir ont une influence sur la perception même de ce stimulus (21). Si un individu est prévenu à l'avance de la survenue d'un stimulus algique, la plupart des régions cérébrales afférentes (S1, CCA, insula, thalamus) auront déjà une activité amplifiée par rapport à une phase de repos (21).

Exemple de l'anticipation anxieuse catastrophique : elle correspond à des cognitions qui tendent à exagérer les sensations douloureuses et à les ruminer en préoccupation incessante (33). Elle repose sur trois réactions prédominantes : la rumination, l'amplification et l'impuissance (34,35). (Exemple : « Je crains que la douleur n'ait pas de fin », « j'ai peur que la douleur empire »).

C'est un ensemble mental négatif exagéré mis en œuvre au cours d'une expérience douloureuse réelle ou anticipée. Des études ont montré que les individus qui avaient des pensées catastrophiques, étaient particulièrement susceptibles de vivre l'expérience douloureuse de façon négative (33).

- *La modulation par la notion de contrôle*

La sensation que la douleur est contrôlable par le patient en modifie sa perception. Plusieurs études ont exploré ce phénomène. La douleur ressentie serait moins importante dans le cas où la personne aurait

eu la possibilité d'arrêter le stimulus douloureux ou juste l'illusion d'avoir ce contrôle que dans un contexte sans cette possibilité. Que le contrôle soit réel ou illusoire, une diminution de l'activité dans les aires afférentes cérébrales (insula, S2 et CCA) et une augmentation de l'activité du cortex préfrontal ventrolatéral (structure qui semble pouvoir diriger le système inhibiteur descendant) ont été observées (21,36,37).

- *La modulation par l'expérience de la douleur (mémoire de la douleur)*

L'ampleur que prend la menace du stimulus douloureux dépend d'expériences et de connaissances antérieures de la douleur.

Plusieurs travaux ont étudié la mémoire douloureuse. Il existerait des traces permanentes des douleurs vécues dans le passé qui modifieraient la réceptivité des douleurs prochaines (29,38).

- *L'exemple de l'effet placebo - Exemple de modulation cognitive et affective soutenue par un traitement (21)*

Après la prise d'une substance placebo avant une procédure algique expérimentale, l'activité cérébrale de l'insula, du thalamus et du CCA est atténuée et la connectivité entre les aires impliquées dans le système descendant de contrôle de la douleur est augmentée (39). Bien sûr, ce n'est pas l'effet pharmacologique de la substance (inactive) qui est responsable de cet effet, mais le changement d'attente du patient, de son humeur ou du sens qu'il donne à l'atteinte algique (40).

La « croyance » impliquée dans un traitement permet le recrutement de toutes les capacités d'autorégulation cognitive et émotionnelle décrite ci-dessus.

2.4 Thérapeutiques ayant un impact sur le système de modulation de la douleur

L'utilisation des thérapeutiques visant à soulager les patients souffrant de douleurs chroniques telle que les thérapies cognitivo-comportementales, les procédures d'hypnose, le yoga, la méditation, permettrait d'aider le patient à puiser dans ses capacités d'adaptation et à diminuer les effets néfastes de certaines stratégies négatives, telles que l'anticipation anxieuse catastrophique (25).

En résumé, avec une meilleure connaissance des facteurs de chronicisation et des mécanismes neuronaux sous-jacents à la modulation de la douleur, une vigilance accrue suffisamment précoce des professionnels de santé semble primordiale pour l'éviter.

Elle consiste, à évoquer une douleur chronique dès lors que les critères de la définition sont retrouvés.

Certains signes cliniques doivent alerter tôt :

- Une douleur avec composante anxieuse, dépressive ou autres manifestations psychopathologiques ;
- Une douleur résistante à l'analyse clinique et au traitement a priori bien conduit et suivi conformément aux recommandations en cours ;
- Une douleur avec interprétations ou croyances du patient éloignées des interprétations de la médecine concernant la douleur, les causes, son retentissement ou ses traitements (2).

3. Le vécu-les répercussions des douleurs chroniques

Un article publié en 2010 (Langley et al.) rend compte d'une étude internationale comparant, dans cinq pays européens, la qualité de vie d'un groupe de personnes n'ayant pas expérimenté de douleurs dans le mois précédent l'enquête à celle d'un groupe souffrant de douleurs sévères ou fréquentes. Les patients du second groupe rapportaient une baisse significative de leur qualité de vie ainsi qu'une plus fréquente utilisation des ressources de soins de santé (41).

Une autre étude internationale publiée en 2006 (Breivnik et al.) a cherché à étudier, dans 15 pays européens et Israël (42), la prévalence de la douleur chronique, ses répercussions sur le quotidien, la perception des patients de leur douleur, la perception des attitudes de l'entourage ainsi que les différents traitements reçus.

L'étude, effectuée sur la base d'entretiens téléphoniques, a montré que la douleur chronique impacte négativement tous les aspects de la qualité de vie (42) : le quotidien, la vie sociale et professionnelle.

A titre d'exemples (42) :

Tableau I-Impact de la douleur sur la qualité de vie (42)

Impact de la douleur sur les activités quotidiennes	%
Ont décrit une augmentation des douleurs durant les activités	79%
Ont décrit des difficultés à conduire/ ne peuvent plus	24%/23%
Ont décrit des difficultés à avoir des relations sexuelles/ ne peuvent plus	24%/19%
Ont décrit des difficultés à faire de l'exercice physique/ ne peuvent plus	50%/23%
Ont décrit des difficultés à vivre de façon indépendant/ ne peuvent plus	24%/6%
Ont décrit des difficultés à marcher/ ne peuvent plus	40%/7%
Impact de la douleur sur la vie professionnelle	
Ont déclaré que les douleurs avaient un impact sur leur emploi	25%
Ont perdu leur emploi à cause de leur douleur	19%
Impact de la douleur sur le statut émotionnel et cognitif	
Ont déclaré un diagnostic de dépression réactionnelle à leur douleur	21%

En raison de sa complexité, et notamment parce que détresse psychologique et facteurs psychosociaux étaient pourvoyeurs de vulnérabilité et favorisaient la chronicisation des douleurs (7,10,25), les impacts des douleurs chroniques sur les fonctions cognitives et les facteurs psychologiques font l'objet de nombreuses études.

Par ailleurs, le caractère persistant des stimulations douloureuses dans le temps, semble avoir lui-même un effet délétère sur le fonctionnement neuronal.

Les patients traités pour des douleurs chroniques décrivaient plus de problèmes de mémoire que des patients de groupes témoins non douloureux (43).

Plus de 54 % des personnes d'un groupe de patients souffrant de douleurs chroniques rapportaient au moins un symptôme cognitif (44).

Cet impact intrinsèque à la douleur chronique sur la cognition a également fait l'objet d'un article de synthèse publié en 2012 (45) dans la revue *Neuropsychologie* et d'autres recherches (46) ont été publiées

ayant pour but de comprendre comment la douleur peut attenter au fonctionnement neuropsychologique par le biais de son impact sur le système nerveux central.

La douleur chronique et le contrôle attentionnel partageant les mêmes régions cérébrales (cortex cingulaire antérieur entre autres) certaines études soutiennent que l'expérience nociceptive pouvait interférer sur les fonctions du CCA. En effet les altérations anatomiques de ces régions par la douleur sont corrélées à des déficits cognitifs ainsi qu'à des troubles anxieux et dépressifs (25).

De plus, les résultats d'études suggèrent que l'impact de la douleur chronique sur l'attention et, plus généralement, sur le fonctionnement cognitif, pouvait être associé à l'intensité de la douleur même si cette association n'est pas si évidente (45,47,48).

Enfin, il est important de noter que les altérations du système nerveux central dues à la douleur chronique représente une limitation dans l'utilisation des techniques de modulation de la douleur suscitées. Elles altèrent la capacité des patients à se distraire de la sensation nociceptive (21,49).

Un article publié en 2013 (25), intitulé « Cognitive and emotional control of pain and its disruption in chronic pain », a passé en revue les mécanismes neurologiques expliquant la modulation de la douleur par les états cognitifs et émotionnels et a examiné les effets délétères de la douleur chronique elle-même sur les circuits cérébraux. Elle a proposé l'hypothèse d'une boucle de rétroaction négative conduisant à une augmentation de la douleur chronique mais aussi à un déficit cognitif et émotionnel (cf. Annexe 3).

En conclusion, aujourd'hui plusieurs études (25,43–45) montrent que les facteurs psychosociaux rentrent à la fois dans la catégorie des facteurs favorisant et dans celle des conséquences de la douleur, selon un lien bidirectionnel.

4. Le sentiment de non-reconnaissance.

Dans plusieurs études s'intéressant au vécu des patients, à leurs attentes et à leurs perceptions, a été évoqué la présence d'un ensemble de cognitions et d'affects que nous pourrions traduire comme un sentiment de « non-reconnaissance » de leur douleur par leur entourage et par les professionnels de santé.

Dans l'étude publiée en 2006 de Breivnik et al. (42),

- 38% des répondants interrogés sur la perception de l'attitude des autres par rapport à leurs douleurs n'étaient pas ou moyennement satisfait du médecin traitant ;
- 30% estimaient que personne ne croyait à leur douleur ;
- Environ 20 à 25% estimaient que l'entourage, collègues, employeur, famille et médecin ne voyaient pas leur douleur comme une difficulté. Ce sentiment étant pourvoyeur d'une baisse d'estime de soi.

Une revue d'études qualitatives et quantitatives a été publiée en 2004 s'intéressant aux attentes de patients souffrant de douleurs dorsales (50). Les patients étaient en attente de relations de confiance avec une écoute attentive. A défaut, ils disaient se sentir délégitimisés. Ils rapportaient avoir besoin d'une confirmation de la réalité de leur douleur.

Dans une revue de la littérature sur les expériences des patients souffrant de douleurs musculosquelettiques non cancéreuse (51), ont été mis en évidence :

- Une anxiété de ne pas être crus par les intervenants de santé, ;
- L'importance de présenter ses troubles de « la bonne façon » (the right way) pour paraître crédible ;
- La nécessité de fournir l'image d'une personne n'étant pas « responsable » de sa douleur.

Autrement dit, la crainte de l'indifférence voir du rejet amène le patient à travailler la formulation de sa plainte pour être non seulement entendu mais écouté.

Enfin, une étude qualitative publiée en 2012, avait pour objectif l'étude des sources de frustration des personnes souffrant de douleurs chroniques (52). Trois catégories de frustrations ont été décrites par les patients :

- Celles en rapport avec l'accumulation des différentes répercussions de la douleur ;
- Celles en rapport avec les limites thérapeutiques et de pose de diagnostic ;
- Celles concernant l'invisibilité de leur douleur et leur quête d'une légitimité de leur condition.

5. Intérêt de l'étude et question de recherche.

Plusieurs études se sont attelées sous des angles différents à élucider et à comprendre le syndrome douloureux chronique. Elles répondent de plus en plus au modèle biopsychosocial. En effet, comme nous l'avons vu, la douleur chronique nécessite une approche holistique prenant en compte ses trois dimensions (7). Du fait de son caractère subjectif, la douleur propre à chacun, doit être prise en compte dans le contexte de chaque individu.

La majorité des études réalisées sont faites sur de grands échantillons de patients et donc, soit souvent sur la base de questionnaires quantitatifs, soit en s'attendant au lien particulier entre la douleur chronique et un facteur ou un concept en particulier (exemple : douleur chronique et dépression).

L'objectif de l'étude est, en étudiant la mise en récit des patients de leur douleur, d'essayer de mieux comprendre la complexité du phénomène : quel est le vécu des personnes souffrant de douleurs chroniques ? De quelle manière les patients racontent-ils leur histoire ?

Nous nous sommes intéressées à reprendre les événements de vie biographiques, le vécu de la douleur et porter une attention particulière aux regards que pouvaient porter, d'après les patients, le corps médical et leur entourage sur leur pathologie.

B. METHODES

Notre travail de recherche a été initié, dans le cadre d'un travail sur la douleur chronique, par la SFMG (Société Française de Médecine Générale).

Nous avons choisi une démarche qualitative par théorisation ancrée. Contrairement à l'analyse quantitative, qui décrit en chiffre ce qui se passe à un moment t (53), la théorisation ancrée permet de contextualiser et de rendre compte, sur la base d'observations, de manière globale mais approfondie avec un regard neuf, ce qui se passe. Cette méthode nous permettant de faire de la masse de données brute que constitue le discours des patients, une description et analyse soignée d'un phénomène. Elle recherche la conceptualisation d'un phénomène.

La théorisation ancrée est une forme d'analyse qualitative de données. Cette démarche cherche à « dégager le sens d'un événement, en liant dans un schéma explicatif les divers éléments d'une situation

et à renouveler la compréhension d'un phénomène en le mettant différemment en lumière » (54). Elle est dite ancrée car le résultat doit l'être solidement dans les données empiriques collectées. Elle est réalisée en respectant un déroulé d'étapes successives :

- **La codification** : elle consiste à étiqueter les différents éléments présents dans le corpus initial. Nous y parvenons en répondant à la question : de quoi est-il question ?

- **La catégorisation** : après une deuxième lecture vierge des entretiens, les aspects les plus importants du phénomène commencent à ressortir. Cette seconde lecture est à un niveau conceptuel. Elle tente de renommer le phénomène plus large auquel renvoie le récit. Puis, les catégories sont consolidées en en précisant, pour chacune, la définition, en en dégageant les propriétés, en en spécifiant les conditions sociales et en en identifiant les différentes formes.

- **La mise en relation** : c'est le début de la véritable analyse. Le travail pourrait se terminer ici et permettrait de déjà faire un compte rendu riche du phénomène sous la forme, par exemple, d'une typologie. Le chercheur peut continuer la démarche et lier les catégories dans un schéma explicatif ancré empiriquement. Cette étape sert à trouver des liens qui s'imposent entre chaque catégorie.

- **L'intégration** : il s'agit du « moment central ou l'essentiel du propos doit être cerné ». L'analyse pouvant ne jamais s'arrêter, c'est la délimitation de l'étude qui prend forme en intégrant des composantes multidimensionnelles. Le résultat s'apparenterait au titre d'un film ou d'un roman. « C'est l'histoire de... ».

- **La modélisation** : elle correspond à l'étape où nous devons tenter de dégager les caractéristiques importantes du phénomène : de quel type de phénomène s'agit-il ? Quelle en sont les propriétés ? Quels en sont les antécédents ? Quelles en sont les conséquences ? Quels sont le processus en jeu ? C'est l'étape où nous tentons « de reproduire la dynamique du phénomène analysé ».

- **La théorisation** : cette dernière étape n'est pas tellement un point d'arrivée puisqu'elle a lieu pendant tout le déroulement de l'analyse. Elle correspond à une tentative de « construction minutieuse et exhaustive de la 'multi dimensionnalité' et de la 'multi causalité' du phénomène étudié ».

Nous avons décidé de réaliser des entretiens individuels semi-directifs de type compréhensifs (55). L'entretien semi-directif permet, grâce à des relances, d'inciter l'enquêté à parler ou de recentrer son propos. Il permet un juste équilibre entre la souplesse excessive de l'entretien non-directif et le dirigisme du directif (plutôt sous la forme d'un interrogatoire).

L'approche compréhensive en s'ajoutant dans le prolongement du semi-directif, permet d'éviter de produire un « matériau empirique aseptisé » (56). L'entretien doit s'apparenter à une « improvisation réglée par la grille d'enquête » cette dernière étant un ensemble de pistes de recherche et non une liste de questions formatées. La composante compréhensive de l'entretien permet d'assouplir l'entretien semi-directif « 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 » (55).

Nous avons effectué ce travail à deux internes. Nous avons élaboré en parallèle le matériel de recherche. Puis l'analyse a été faite par chacune d'entre nous avec comme objectif final, deux thèses qualitatives réalisées sur la base du même matériel mais avec deux orientations distinctes.

La première partie, présentée par Laura Schnell, s'est portée sur la mise en évidence d'éléments biographiques communs chez les patients ayant des douleurs chroniques ainsi qu'un lien éventuel entre ces éléments et la survenue de douleurs chroniques (29).

Dans la seconde partie, je me suis concentrée sur le vécu des patients souffrant de douleurs chroniques de façon plus large en portant une attention particulière aux regards que pouvaient porter, d'après les patients, le corps médical et leur entourage sur leur pathologie.

En tant que futur médecin généraliste, apprendre à mieux identifier les troubles en rapport avec la douleur chronique et à accompagner les patients qui en souffrent, semble d'une utilité non négligeable. D'autant que, la douleur étant un symptôme et une expérience très largement partagée n'épargnant quasiment personne (elle peut être vécue de manière anodine par certains là où elle détruira la vie d'autres) l'identification est aisée.

1. Méthode de sélection

Les critères d'inclusion

- Patients majeurs (plus de 18 ans),
- Souffrant de douleurs chroniques depuis plus de 6 mois,
- Sans discrimination sur le type de douleur (migraine, dorsalgie, douleur pelvienne, fibromyalgie...),
- En échec thérapeutique par la médecine allopathique.

Les critères d'exclusion

- Patients atteints de cancer,
- Patients en soins palliatifs,
- Patients psychotiques.

Différents cabinets de médecine générale d'Ile de France ont été contactés par courriel ou par des connaissances directes. Notre étude leur a été présentée.

Les médecins pouvaient proposer aux patients qui répondaient aux critères de l'étude, d'y participer. Après avoir obtenu leur accord, ils nous ont transmis leurs coordonnées.

Nous avons ensuite contacté les patients par téléphone pour leur réexpliquer le principe de l'étude, les modalités de réalisation et confirmer leur souhait d'y participer.

2. Méthode d'intervention

Une fois l'accord des patients obtenus pour participer à notre étude, nous convenions avec eux d'un rendez-vous pour la réalisation des entretiens. Le lieu était choisi par les participants eux même.

Avec leur accord, les entretiens étaient enregistrés par dictaphone avec interruption de l'enregistrement à tout moment selon leur souhait.

Les entretiens étaient dirigés par un guide (cf. annexe) réalisé après un travail de recherche bibliographique et un énoncé d'hypothèses. Il a été écrit dans le but d'effectuer des entretiens semi-directifs de type compréhensifs (55). Il n'a pas été modifié au cours de l'avancée des entretiens. Il était constitué de questions ouvertes et avait pour objectif d'étudier trois axes principaux. La question « brise-glace » (« Quelle est votre histoire avec la douleur ? ») permettait aux patients de raconter l'histoire de leurs douleurs : leur mode de survenue, leurs évolutions, les différentes prises en charge dont ils ont pu

bénéficiaire. Le deuxième axe s'intéressait aux répercussions et au vécu des douleurs au quotidien. Enfin, le troisième axe recherchait la survenue d'évènements de vie difficiles. Une dernière question interrogeait les patients sur l'attribution de leurs douleurs.

Les entretiens ont été menés en parallèle avec une répartition de $\frac{3}{4}$, $\frac{1}{4}$ réalisés respectivement par Laura Schnell et moi-même. Les entretiens étaient individuels et ont été réalisés entre avril 2017 et mai 2018.

3. Méthode d'évaluation

Les entretiens réalisés ont été retranscrits sur dossier Word. Ils étaient anonymisés durant la retranscription. Les enregistrements ont été effacés une fois retranscrits.

Chaque étudiante a retranscrit ses propres entretiens pour limiter la perte d'informations.

Un double codage manuel, ainsi qu'à l'aide du logiciel Nvivo 12, a été effectué par chacune d'entre nous. Une triangulation des données a été faite en vue d'un regroupement d'items.

C. RESULTATS

1. Talon sociologique

Tableau II-Talon sociologique

Nom	Sexe	Age	Statut marital	Enfants	Profession	En activité ou non	Durée des douleurs
A	F	63	Mariée	2	Assistante maternelle	A arrêté de travailler	7 ans
E	F	49	Mariée	2	Enseignante	Mi-temps	10 ans
J	F	63	Divorcée	3	Secrétaire	Active	30 ans
B	F	43	2 ^{ème} mariage	2	Sans emploi		5 ans
M	F	39	Séparée HMS	3 (dont une qu'elle n'a pas porté)	Bibliothécaire	Mi-temps	20 ans
K	F	49	Mariée	3	Vendeuse	Invalidité	28 ans
N	F	48	Mariée	3	Animatrice jeunes enfants	Active	8 ans
H	F	45	Célibataire	2	Secrétaire	Active	15 ans

T	F	56	Mariée	3	Agent d'entretien dans un lycée	Active	20 ans
F	F	52	Divorcée	2	Aide-soignante	Arrêt longue maladie	40 ans
C	F	56	Mariée	2	Enseignante	Mi-temps	13 ans
R	M	62	Marié	2	Enseignant dans le supérieur	Arrêt de travail	1 an
G	F	31	Mariée	2	Coiffeuse	Longue maladie	2 ans
P	F	54	Mariée	3	Infirmière	Arrêt longue maladie	4 ans
LC	F	58	Mariée	3	Assistante maternelle	A arrêté de travailler	Dès l'âge de 13 ans
L	F	53	Divorcée	1	Commerciale	Mi-temps	13 ans
S	F	29	En couple	Non	Vendeuse	A arrêté de travailler	2 ans
I	F	47	Séparée	2	Sans emploi		9 ans
D	F	78	Mariée	2	Retraitée	Retraitée	Très longtemps...
0	F	56	En couple	Non	Infirmière	Mi-temps	13 ans

2. Résultats

2.1 Douleur

2.1.1 Localisations des douleurs

2.1.1.1 Localisations multiples

La majorité des patients interrogés décrivent des douleurs de localisations variées. Le plus souvent, une douleur principale est décrite à laquelle se sont ajoutées, par la suite, de multiples douleurs collatérales. Nous observons une prépondérance de douleurs rachidiennes. Toutes les parties du corps ont été évoquées par au moins un des patients interrogés.

Tableau III – Localisations et diagnostics des douleurs

Nom	Localisations	Diagnostics
A	Rachis, pieds, céphalées	Hallux valgus compliqué
E	Douleurs ORL	Aucun
J	Multiples	Fibromyalgie
B	Rachis, pieds, épaules	Fibromyalgie
M	Rachis et membres inférieurs	Pathologie discale
K	Membres supérieurs	Syndrome thoraco-brachial
N	Rachis et membres inférieurs	Pathologie discale
H	Rachis et abdomen	Colopathie fonctionnelle, pathologie discale
T	Multiples	Fibromyalgie
F	Multiples	Fibromyalgie
C	Rachis et membres inférieurs	Aucun
R	Céphalées	Hydrops
G	Multiples	Fibromyalgie
P	Multiples	Fibromyalgie
LC	Multiples	Fibromyalgie
L	Hanches et membres inférieurs	Dysplasie de hanche
S	Multiples	Pathologie discale, tendinopathie
I	Hanches et membres inférieurs	Aucun
D	Multiples	Aucun
O	Abdomen	Colopathie fonctionnelle

2.1.1.2 Etiologie des douleurs

Dans le parcours de soins décrit par les patients, ressort très régulièrement une errance diagnostique avant la pose éventuelle de ce dernier. Chez certains patients aucun diagnostic précis n'a été posé pour expliquer leur douleur. Chez six patients, celui de fibromyalgie a été retenu. D'autres diagnostics ont pu être posés (pathologie discale, fractures, tendinopathies, endométriose, algoneurodystrophie, arthrose, hydrops, syndrome thoraco-brachial, colopathie fonctionnelle, dysplasie de hanche). Cependant ceux-ci

ne justifient pas la totalité des douleurs décrites par un même patient, ou ne permettent pas un soulagement avec un prise en charge dite « classique » de ce genre d'étiologie.

Mme B : « J'ai été aux urgences, j'ai fait une prise de sang, c'était pas l'appendice. Après j'ai été chez mon médecin traitant, elle m'a dit peut-être c'est le colon, il faut faire une coloscopie, c'était pas le colon. Donc petit à petit la douleur a commencé à me donner sur le dos et tout au long de la jambe. Ils ont fait une IRM, ils m'ont dit vous avez rien, ils ont fait scanner rien, échographie rien. Donc je vais chez mon rhumatologue »

Mme S : « et ça serait une tendinopathie parce qu'ils ont trouvé une tendinite aux hanches il y a à peu près 15 jours d'où l'écho ce soir pour voir l'évolution, sauf que bah j'avais mal avant d'avoir une tendinite donc pour le moment on cherche. J'ai bien deux disques abimés dans le bas du dos mais je les avais déjà avant donc enfin ça ne justifie pas les douleurs encore moins aux genoux, aux épaules... »

2.1.2 Thérapeutique

2.1.2.1 Médicamenteux

- Molécules-Classes

Sans que la liste ne soit absolument exhaustive, étant donné le mode de recueil des informations, un large éventail d'antalgiques est dit « être ou avoir été utilisé » par les différents patients dans le but de soulager leurs douleurs :

Des antalgiques de pallier 1 Paracétamol, Anti-inflammatoires non stéroïdiens et néfopam (Acupan)

Des antalgiques de pallier 2, les opioïdes faibles (Lamaline, Dafalgan codéiné, Tramadol)

Des antalgiques de pallier 3, les opioïdes forts (morphine)

Des Co-analgésiques : anti-comitiaux (Carbamazépine, Pregabaline, Gabapentine), corticoïdes, antidépresseurs tricycliques.

Autres : triptan, anxiolytique (hydroxyzine dichlorhydrate), myorelaxant (Thiocholchicoside), autres antidépresseurs (Paroxétine, Venlafaxine, Duloxétine), anesthésique local (Lidocaïne), homéopathie.

- « Tout testé »

Les patients ont souvent essayé plusieurs types d'antalgiques. Nous avons l'impression dans leur discours que plus rien n'est possible, que toutes les molécules ont été testées.

Mme H : « Et donc je suis un vrai cobaye, parce que j'ai pratiquement tout testé mais j'ai développé une intolérance à tout, par la force du temps. »

Mme A : « et un jour je me suis réveillée et ma table ressemblait à une pharmacie. Donc je me suis dit j'en ai marre d'avalier tout ça tous les jours pour peu de résultats. »

- Inefficacité :

Les patients décrivent souvent une inefficacité des multiples tentatives de traitement médicamenteux pour différentes raisons :

- Soit pour cause d'intolérance et effets indésirables multiples ;

Mme P : « De toute façon je supporte plus aucun anti inflammatoire, on a testé les opiacés, je ne les supporte plus non plus, donc en fait j'ai plus de moyen de me soulager. »

Mme LC : « Ah non parce qu'on a tout essayé, je vous raconte pas le nombre de choses qui ont pu être essayées... (...) Et comme on me disait "ben c'est bien, parce qu'avec vous, si tôt qu'il y a quelque chose qui sort, hop on l'essaye et de toute manière on est sûr que vous allez faire toutes les réactions qu'il faut. »

- Soit pour cause de résistance à des traitements lourds ou à des posologies élevées ;

Mme A : « Mais c'était terrible ces douleurs, les antidouleurs n'y faisaient rien, même les morphiniques n'arrivaient pas à me calmer, ils n'avaient jamais vu ça. Quand il fallait une dose à un patient, moi 3 ou 4 ça ne faisait rien. »

- Soit à cause d'une efficacité de courte durée ne permettant qu'un répit temporaire ;

Mme P : « Donc voilà on a essayé plein de palettes antalgiques, des anti-inflammatoires, toute la palette. Alors évidemment si je prends de l'Acupan ça finit par me soulager mais dès que ça fait plus effet... »

- Soit par peur de la dépendance car l'utilisation à long terme paraît inévitable dans une pathologie chronique ;

Mme T : « Je prenais ces médicaments-là, mais impossible de faire mon travail, j'ai été travailler un moment sous morphine, mais je suis à l'accueil et je somnolais, donc je pouvais pas. Donc le médicament qui a été le plus efficace c'est la morphine mais je veux pas être dépendante, je ne veux pas »

Mme P : « Voilà. Comme je refuse de prendre tous les jours des antalgiques parce que j'en prendrais tout le temps donc c'est pas possible de vivre sous Acupan tout le temps »

- Rapport à l'utilisation des anti-dépresseurs dans la gestion de la douleur

Des difficultés ont été relevées chez certains patients quant à l'acceptation d'un traitement anti-dépresseur dans la gestion de leur douleur.

Une mauvaise compréhension semble émerger de l'intention de prescription. En effet le médicament n'est pas considéré comme un co-analgésique mais comme un traitement de la dépression seul. L'activité antalgique propre de ces molécules, indépendamment de l'effet sur l'humeur, ne semble pas comprise.

Pour certains cette prescription n'a pas de sens car ils ne se considèrent pas comme souffrant de dépression.

Pour d'autres, elle donne l'impression qu'on ne cherche plus à soulager la douleur elle-même, mais une conséquence de celle-ci. Elle est vue comme un abandon.

Mme P : « Non je ne veux pas. Et puis au départ je me disais je suis pas dépressive, je pleure parce que j'ai mal bon dieu, je pleure pour qu'on écoute ma douleur et qu'on essaye de trouver un...je sais pas,

une solution ou voilà quoi (...) . Et la dépression je suis pas sûre qu'elle soit...on peut dire que c'est une dépression réactionnelle quoi. Mais heu...je suis pas sûre que les antidépresseurs soient la réponse à ça. Ça fera que masquer un état alors que si ma douleur était soulagée j'aurais plus la dépression...ça en découle je pense. Maintenant y a des gens qui souffrent et qui ne sont pas dépressifs, ça c'est encore autre chose. Tout dépend de la façon dont on vit la douleur (...) Ben non les antidépresseurs ça n'agit pas sur la douleur, enfin à ce que je sache. »

Mme J : « Et puis donc le Deroxat je l'ai arrêté du jour au lendemain, je pouvais plus supporter un antidépresseur. Le nom antidépresseur je pouvais plus. Donc je l'ai arrêté, »

2.1.2.2 Techniques d'apaisement

Les patients ont tous essayé plusieurs techniques d'apaisement. Techniques parfois prescrites ou conseillées par le corps médical ou à l'issue de leur recherche personnelle.

Il a été cité de façon non exhaustive : la kinésithérapie, l'hypnose, l'EMDR, les cures thermales, l'ostéopathie, l'acupuncture, l'auriculothérapie, la chiropratique, la kinésiologie, la mésothérapie, le magnétisme, la sophrologie, la gymnastique, la relaxation, l'utilisation du TENS, les régimes sans gluten, les compléments alimentaires, les ventouses, les changements de température, les semelles orthopédiques, les parfums, la respiration, la marche.

Certaines se sont avérées avoir été plus efficaces que d'autres mais peu d'effets bénéfiques durables ont été décrits.

Souvent les patients finissent par abandonner pour cause d'effet temporaire, de techniques contraignantes mais surtout pour cause de recherche désespérée d'un apaisement plus radical.

Au fur et à mesure, les patients finissent par chercher leurs solutions eux-mêmes et se perdre dans des démarches parfois sans grande conviction et sans persévérance. Ils ont l'impression de devoir se débrouiller seuls.

Mme E : « Je suis un peu partie dans tous les sens, je suis un peu allée chercher des causes. Des causes alimentaires par exemple. Donc euh j'ai fait des tests sur les intolérances alimentaires etc. et puis sans

être totalement satisfaite parce que qu'est-ce qu'il est sorti de ces tests ? c'est que si je respecte ben je ne peux plus rien manger parce que je suis intolérante à tout. Après être tombée sur des médecins qui sont un peu pointus là-dedans mais en même temps vous prescrivent des tonnes de compléments alimentaires de machins, de trucs, ça fini par coûter une fortune et on mange plus grand-chose. Et puis il y a des médecins qui sont complètement contre ça qui disent que ce n'est pas vrai, c'est du charlatanisme d'autres qui sont à fond dedans. »

Mme G : « J'ai vu un petit peu tous les médecins possibles et imaginables. Je suis allée sur paris, je suis allée un peu partout, je suis allée voir des magnétiseurs, des chiropracteurs, des rebouteux en me disant que de toute façon ça pouvait pas être pire que c'était (...) L'auriculothérapie fonctionne pas mal dans les deux trois jours et ensuite même si les pics sont encore là...et après l'effet passe. »

Mme C : « Donc j'ai fait beaucoup, beaucoup de kiné. J'ai une kiné qui est vraiment très bien. Donc ça me soulage énormément mais ça ne dure pas. C'est-à-dire qu'il faudrait que je la voie tous les jours. »

Mme C : « Donc là je crois que j'ai testé beaucoup de choses. J'ai fait le TENS là, les petites décharges électriques. J'ai eu de l'hypnose, j'ai eu le patch à la molécule du piment, du Laroxyl le soir et je crois que j'ai encore eu autre chose mais je ne me souviens plus...ah ben les semelles dans mes chaussures. Voilà. Donc suite à tout ça je dirais que ça va un petit mieux mais j'ai toujours mal (...) là pour l'instant je tâtonne de partout, toujours et du coup je commence, j'arrête. »

Mme B : « Ben l'ostéo quand je passe pour mon dos, il voit l'état de mon ventre donc il me soulage. Mais c'est pareil ça, je veux dire ça va me soulager pendant un petit moment et puis voilà quoi. (...) c'est toujours pareil mais non j'ai pas testé des techniques comme la sophro. Le problème c'est que je n'ai pas le temps et j'ai pas les moyens non plus. »

Mme P : « Y a pas de réponses à ma douleur, j'ai pas d'autre solution pour l'instant que de trouver des trucs par moi-même. Des fois ça fonctionne, des fois ça fonctionne pas. »

2.1.3 Ressenti-vécu de la douleur

2.1.3.1 Caractéristiques de la douleur

- Intensité de la douleur

Nous retrouvons chez la majorité des patients, la description de douleur qui relève d'un caractère très intense, décrit souvent comme insupportable.

Mme N : « Donc quand il s'inflamme la douleur elle commence et la douleur elle est atroce, atroce. Donc depuis 2010 et jusqu'à aujourd'hui je souffre, je souffre. »

Mme S : « Des fois ça brûle, ça me fait mal, je sais pas les jambes ça fait très mal, je pense que les muscles sont atrophiés, le bassin ça me bloque j'ai envie d'hurler, je peux pas la décrire, je ne sais pas. Sur une échelle de 0 à 10 quand j'ai mal c'est 20 vraiment c'est très, très, très, douloureux. C'est pour ça que je suis tout le temps assise là, je fais à manger aux enfants mais je fais des pauses pour m'asseoir parce que j'ai mal. »

- Constante-incessante

Certains vont décrire une douleur constante, lancinante, insomniente, qui ne laisse pas de répit. Un corps devenu complètement et durablement douloureux.

Mme A : « J'en ai jusque-là parce que la douleur elle ne me lâche pas, jour et nuit. » « Je me lève avec, je me couche avec (...) elles ne m'ont jamais lâchées. Alors plus furtivement d'abord, maintenant tous les jours Je me lève je les ai, je me couche je les ai. Dès que j'ouvre les yeux, ça y est je commence à avoir les marteaux dans la tête sans arrêt (...) Je sais qu'il y a pire que moi, ça je le conçois mais heu cette douleur lancinante qui lâche pas... parce que c'est là même la nuit, c'est là tout le temps tout le temps, ça me lâche pas (...) Je dors pas sans somnifère ! sans quoi je resterais toute la nuit les yeux rivés au plafond jusqu'au lendemain matin. Et alors là quand vous dormez pas c'est pas les bonnes choses qui ressortent ! C'est tellement lancinant que ça n'arrête pas, ça ne vous laisse pas une minute de repos »

Mme E : « J'ai l'impression que depuis 2012 mon corps n'est que douleur. Il n'y a plus de plaisir, plus de douceur; Il y a toujours quelque chose qui ne va pas. Il y a toujours une douleur qui s'ajoute à une

autre ou qui en remplace une autre. Enfin y en a toujours une qui prend le dessus quoi. Et ça c'est épuisant. »

Mme C : « Quand je vous dis que ça fait 4 ans que je ne sais pas ce que c'est de vivre dans un corps qui n'a pas mal. J'aimerais tellement 5 minutes pour me poser et me dire 'ah c'est ça'. Avant je ne savais pas ce que c'était d'avoir des mains. Quand on pas mal on ne s'aperçoit pas qu'on a des mains, là je sens mes mains tous les jours, j'en peux plus. A un moment j'avais tellement mal dans le petit doigt, je me suis dit je trouve quelqu'un qui m'ampute comme ça au moins j'aurais plus mal, pour vous dire. »

- Imprévisibilité-évolution par crise

D'autres décrivent une irrégularité des symptômes ou des douleurs qui évoluent par crises avec un caractère imprévisible rendant le quotidien difficile à gérer.

Mme H : « Au quotidien c'est la galère, si j'ai une crise alors que je suis en train de conduire ben c'est super dangereux et puis au boulot ben c'est pas très pratique (rire) »

Mme G : « Mais voilà on survit au final, on vit pas, on survit. Parce qu'on a pas de vie. On ne sait pas dans 10 min, dans une heure, dans quel état on sera, donc ouai (pleure) voilà je passe mes journées à pleurer (...) On s'adapte c'est pas forcément facile et puis voilà. C'est un peu au jour le jour, j'arrive pas à prévoir »

Mme L : « Surtout à l'effort, alors par exemple il y a des moments on va dire que c'est plutôt par crise ou je vais rien faire du tout, je vais me lever un matin et je vais avoir mal partout, et les jours comme ça je me lève je prends juste mes médocs et je me recouche et des jours ou ça va beaucoup mieux, je suis moins fatiguée j'ai un peu moins mal »

- Douleur qui prend toute la place dans la vie des patients

Que la douleur soit constante ou évolue par crise, on retrouve chez la majorité des patients l'idée qu'elle a pris toute la place dans la vie des personnes. Leur quotidien tourne autour de la gestion de leur douleur. Si la douleur n'est parfois pas constante, elle est néanmoins une préoccupation continue par anticipation de leur prochaine apparition, par anticipation des contraintes qu'elle entraîne ou par anxiété quant à leur récurrence. Il y a la description d'une sorte d'aliénation à la douleur.

Mme E : « Mais j'ai toujours l'impression d'être au taquet, j'ai pas de marge de manœuvre, j'ai toujours l'impression d'être sur mes réserves en permanence. »

Mme E : « Mais voilà c'est une vigilance au quotidien. (...) Donc quand je vous disais que ça fait partie de moi, c'est vraiment le sentiment que j'ai. Ça fait partie de moi »

Mme H : « Parce que même si j'ai pas super mal, y a toujours... pas une douleur mais un... je sais pas comment dire... légèrement mais je sens. Donc en fait voilà, on va dire que mon cerveau est toujours en alerte pour la prochaine crise. »

2.1.3.2 Métaphores de la douleur

Plusieurs patients, en décrivant leur douleur ou le rapport à leur douleur, utilisent des métaphores. Il m'a paru intéressant d'en relater certaines. Elles mettent en relief une relation quasi-aliénante entre le patient et sa douleur. La douleur est parfois personnifiée tantôt un bourreau, tantôt un compagnon.

Mme K : « Comment vous expliquer, vous êtes prisonnière... (larmes aux yeux) vous êtes prisonnière d'une douleur qui est là (...) Ce n'est pas quelque chose de visible avec quelque chose qui existe et puis elle joue avec l'humeur des gens. Quelqu'un qui reste prisonnier, il va pas dormir donc il va être mal luné, il va pas bien manger. »

Mme H : « Le reste du temps je vis avec quoi et je supporte c'est devenu mes amis en fait. Voilà on va dire qu'ils m'accompagnent tous les jours. »

Mme P : « J'ai l'impression d'être dans un désarroi, c'est comme si j'étais sur une autre planète, la planète douleur et que je me retrouve toute seule »

2.1.3.3 Attitude-Réaction face à la douleur

Il se dégage une impression que les patients sont à différentes étapes par rapport à la gestion et à l'acceptation de leur pathologie :

- Certains sont dans une étape de colère, de non-acceptation, de refus ; soit qu'une étiologie ne soit pas trouvée, soit qu'un moyen de soulagement ne soit pas trouvé. Beaucoup ruminent avec parfois une certaine agressivité envers le corps médical ;

Mme P : « de toute façon il faut que ça sorte, ce que j'ai sur le cœur de toute façon je ne l'accepte pas, j'accepte pas de vivre comme ça, je suis à cran, je suis désagréable, c'est pas possible. Je n'accepte pas que ça m'a obligé d'arrêter de travailler, j'accepte pas plein de choses. Donc je pense qu'un psy ça pourrait m'aider. »

- D'autres verbalisent qu'il n'y a pas de solution, ne décrivent plus d'espoir d'amélioration et un défaitisme quant à leur situation ;

Mme E : « Je me retrouve un peu dans les gens qui ont été piqués par une tique et qui font un syndrome qui dure, qui dure et on les décortique dans tous les sens pour finir par leur dire...voilà. »

Mme C : « Et puis ça va de pire en pire et ce qui me tue le plus je crois c'est que maintenant j'ai l'impression qu'on ne peut plus rien faire et que je vais être obligée de vivre avec (...) Et ce qui m'angoisse c'est que la situation ne s'améliora pas du tout, elle se dégrade au contraire. Je vous dis je pense que la prochaine douleur sera dans les genoux. Ça va me prendre. »

- Enfin, certains semblent avoir baissé les bras et appris à vivre en gérant leur douleur et avoir appris à s'adapter comme persuadés qu'ils devront vivre ainsi longtemps.

Mme E : « Mais voilà c'est une vigilance au quotidien. (...) Donc quand je vous disais que ça fait partie de moi, c'est vraiment le sentiment que j'ai. Ça fait partie de moi et j'ai pas l'impression qu'il y ait quelque chose qui puisse l'améliorer. »

Mme J : « Mais maintenant ça m'arrête plus en fait. Je me dis de toute façon j'aurai mal donc on continue. »

Mme K : « Maintenant je gère ma douleur. Alors je réagissais comme une gamine, pendant des années je pleurais en disant je n'ai rien fait pour mériter cette douleur, mais maintenant elle est là, je vis avec. »

Mme C : « J'ai surtout l'impression qu'on va pas pouvoir le réparer maintenant, c'est mort, c'est fini. Il va falloir que j'apprenne à vivre différemment, à vivre avec. »

Mme L : « Mais on va dire qu'on s'y est habitué avec le temps parce que la première année était super difficile, je m'attendais pas à avoir mal partout comme ça, je m'attendais pas à ce que ça devienne chronique à ce que ça reste vraiment tout le temps et bon maintenant on fait avec hein (...) je ne me pose plus maintenant parce que je pense que si je commence à y penser je pense que je vais commencer à faire une dépression je me dis : « On verra ».

2.2 Sentiment de non-reconnaissance

2.2.1 Expression du sentiment de non-reconnaissance

La majorité des patients expriment un sentiment de ne pas être cru, que leur parole est mise en doute principalement par le corps médical. Ils ont l'impression de passer pour des menteurs, des simulateurs.

Mme T : « Alors je ne sais pas, peut-être que les docteurs me voient en pensant que je simule, je sais pas mais je ne simule pas j'ai mal, je souffre, j'ai vraiment mal. »

Mme P : « Donc oui y a des fois où je pleure parce que j'en ai ras le bol d'être comme ça et que ça va pas changer et ce qui m'embête le plus c'est que ça soit pas reconnu et que tout le monde s'en fout, enfin c'est l'impression que j'ai. »

Mme LC : « Quand j'avais des pertes d'équilibre, j'étais allée faire des examens. Et y en avait un qui m'avait carrément traité de menteuse 'C'est pas possible, vous avez rien'. »

Mme M : « Bon déjà j'étais dans le désert j'allais dire parce que j'avais mal mais personne ne me prenait en charge. »

Mme C : « Donc je ne sais pas comment vous dire mais ça m'a un peu frustré, je me suis dit, il me prend pour une idiote en gros, il m'a pas cru et il me prend pour une idiote. »

Beaucoup de patients rapportent les termes « dans votre tête » ou « psychologique ». Termes qui seraient censés expliquer l'origine de leur(s) plainte(s), et sont souvent compris comme une non-reconnaissance de leur plainte, comme un abandon précédant l'orientation vers un psychiatre ou un psychologue.

Mme T : « J'ai vu un docteur qui m'a fait comprendre que c'était dans ma tête mes douleurs. Mais ça peut pas être dans ma tête »

Mme G : « c'est difficile à encaisser qu'on me dise que t'as rien que c'est dans ta tête, que tout le monde à des douleurs mais que toi ça t'empêche de vivre alors que les autres réagissent normalement. »

Mme LC : « En fin de compte, c'est quand j'ai eu 40 ans qu'ils ont dit 'ah vous avez peut-être une fibromyalgie', c'est sympa parce qu'avant quand j'allais voir les gens ils me disaient 'c'est psychologique'. »

Mme S : « Alors je vais pas vous mentir, j'ai l'impression que les médecins me prennent pour une folle. Et réellement j'ai l'impression que quand je leur explique il me regarde 'c'est dans votre tête'.

Mme F : « Parce que j'en connais beaucoup moi qui se sont faits rembarrer par les médecins en disant que c'était psy, que c'étaient des douleurs qui n'existaient pas. »

Les patients souffrent à ce point de ce sentiment de non-reconnaissance qu'ils évoquent parfois le souhait d'avoir une maladie grave, connue, qui se « voit » pour être enfin considéré.

Mme K : « Mais vous êtes en train de vous demander si vous n'auriez pas préféré un cancer, une tumeur en plein visage pour leur dire 'elle est là, elle existe'. La douleur, on parle de la douleur, je pleure parce que je fais réveiller des choses enfouies mais sachez que je sais qu'il y a des gens beaucoup plus malheureux que moi. Si j'ai souhaité le cancer c'est simplement que quand vous avez mal et que vous avez quelqu'un en blouse blanche et que vous voyez en lui comme dieu, le tout puissant, et qu'il vous envoie paître (...) Le premier vous vous dites d'abord qu'il a mal dormi, le deuxième peut-être qu'il a eu trop de monde, le troisième vous vous dites non là c'est moi qui suis malade. Là vous avez envie d'un cancer et en plein visage et leur dire 'vous voyez ça existe ce que je vous dis, soignez-le'. Là je leur en veux énormément. »

Mme P : « C'est pas comme si on a un plâtre, hop olala ma pauvre t'as la jambe dans le plâtre »

Mme G : « Ben mes parents comprennent bien parce que ma mère a une maladie auto immune qui ressemble beaucoup et sur laquelle j'ai été testée et je ne suis pas positive à cette maladie. Donc dans un sens c'est un soulagement et d'un autre je me dis que si ça avait été ça j'aurais eu un diagnostic, j'aurais eu un traitement adapté et je connais l'évolution. »

Ce sentiment de non reconnaissance s'exprime parfois par un sentiment de rejet, d'abandon et entraîne une véritable solitude. Les patients expriment le fait qu'ils doivent se débrouiller tout seul.

Mme P : « J'ai eu un rhumatologue qui m'a dit 'non madame ça fait trois ans que je vous suis et je peux rien pour vous'. Et il a écrit un courrier à mon médecin généraliste en lui disant que je devais aller voir d'autres types de médecine parallèle parce que voilà... »

Mme K : « Quand vous êtes éjectée des médecins, vous vous dites je suis folle ».

Mme T : « Parce que je souffre le martyr, mais ils ne veulent rien entendre, ils m'ont cassé ça. C'est à moi de me faire soigner. »

Mme C : « Au début on avait pensé à un névrome de Morton. On a fait les examens c'était pas du tout ça. Et il m'a laissé comme ça. »

Une perte de confiance naît envers le corps médical puis un véritable ressentiment.

Mme K : « Là je leur en veux énormément. Maintenant honnêtement quand le Dr K ou ma sœur me dit 'tu sais il y a tel médecin qui fait une recherche sur ton syndrome', je m'en fous, je ne veux plus y aller, pendant des années chaque fois qu'on me parlait d'un médecin, pour moi c'était la guérison et j'y allais avec cet espoir qu'il allait m'accueillir (...) les médecins je peux plus me les blairer. »

Mme K : « Les autres maintenant je leur fais plus confiance, je n'ai plus confiance en médecins. Je les vois comme des commerçants »

Vers un nomadisme médical puis un nomadisme tout court, ils vont chercher des solutions seuls dans tous les sens.

Mme G : « Donc partant de là...donc on s 'adapte, on essaye d'adapter le traitement, plus ou moins fort, on refait des examens pour voir si y a une évolution, s'il y a quelque chose qui a bougé, si au final y a peut-être quelque chose qu'on a pas vu. J'ai vu un petit peu tous les médecins possibles et imaginables. Je suis allée sur Paris, je suis allée un peu partout, je suis allée voir des magnétiseurs, des chiropracteurs, des rebouteux en me disant que de toute façon ça pouvait pas être pire que c'était...ouais je pense que j'ai exploré un peu toute la médecine. »

2.2.2 Les différents protagonistes du sentiment de non-reconnaissance

Le sentiment de non-reconnaissance semble être d'abord et principalement décrit à l'encontre du corps médical. Mais est aussi décrit un sentiment de non-reconnaissance, moins intense, envers l'entourage. Enfin nous retrouvons la description d'une non-reconnaissance administrative qui paraît évidente dans le cadre de pathologies non nommées ou mal délimitées.

Mme LC : : « Et c'est un peu le parcours du combattant hein ?! déjà la famille, bon ben la famille elle comprend pas, c'est toujours 'Allez secoue-toi ! Fais un effort !' pff alors ça aussi d'un côté c'est aussi...y a un mouvement je pense...on en a marre, on se dit bon ben on les voit plus et puis tant pis. »

Mme LC : « C'est pas évident non plus de se retrouver invalide sans être reconnue invalide parce que finalement la fibromyalgie est pas reconnue. Je peux plus bosser, j'ai pas de compensation pour ce que je gagnais avant, j'ai rien. Donc c'est pas évident d'accepter. Par exemple mon mari est invalide à 80% heu bon ben il a quand même une paye, y a quand même quelque chose si vous voulez et ça je crois, que le manque de reconnaissance sociale ça joue aussi bien dans l'esprit des gens que vous rencontrez, alors à moins qu'il y ait quelqu'un de leur famille qui ait la même chose la ok, un frère ou une sœur, là ils disent 'ah ouais ça ok, c'est une vacherie' mais autrement les gens ils ne comprennent pas trop quoi. »

Mme S : En parlant de l'entourage « Je pense qu'il y a une partie qui pense que c'est dans ma tête et que j'abuse clairement et qui me dit « tu t'écoutes un peu beaucoup »

Mme G : « Vous n'avez pas de dossier à la MDPH ? Si j'ai fait un dossier mais il a été rejeté parce que pour eux il n'y a rien qui justifie. Donc maintenant que j'ai un 100% avec la fibromyalgie, on a refait une demande. »

Mme G : « j'ai l'impression de me battre avec l'administration tout le temps. »

2.2.3 Cas de la fibromyalgie

Les patients pour lesquels le diagnostic de fibromyalgie a été posé (six dans notre étude) sont divisés face à cette annonce :

- Certains semblent soulagés d'avoir un nom sur leurs maux ;
- D'autres expriment le sentiment qu'une fois ce terme encore un peu « flou » posé, plus grand-chose n'est fait pour eux. Comme si une étiquette était collée sur leur front et finalement pas grand-chose de proposé pour les soulager. Certains expliquent d'ailleurs clairement le fait que cette pathologie fait encore scission au sein même du corps médical. Ils se sentent lésés avec un tel diagnostic qui les catalogue dans la case « psy ».

Mme G « Donc on continue à chercher et là depuis 2 mois j'ai une reconnaissance sur la fibromyalgie qui englobe un peu toutes mes douleurs. Donc du coup j'ai un traitement qui me soulage, qui ne me soigne pas et qui ne me permet pas de retrouver une vie normale. »

Mme G : « Si j'ai fait un dossier mais il a été rejeté parce que pour eux il n'y a rien qui justifie. Donc maintenant que j'ai un 100% avec la fibromyalgie, on a refait une demande mais c'est 6 mois pour avoir une réponse donc heu voilà on verra. »

Mme P « Enfin bon ça me bouffe la vie, ça me bouffe la vie...et en plus personne n'a de réponse à m'apporter et je crois que le fait qu'on mette le mot fibromyalgie dessus, qui veut rien dire, c'est du grand n'importe quoi, ça m'énerve encore plus, ce qui fait que j'ai encore plus de mal à le tolérer (...) et puis j'en ai marre qu'on me dise fibromyalgie parce que personne ne me prend au sérieux et moi je souffre, j'ai mal. »

Mme LC « Mais...entre savoir si c'est une douleur réelle comme me disent le Dr V. ou le centre anti douleur...oui mais à force de dire c'est la fibromyalgie faut quand même vérifier, parce qu'on peut passer à côté de quelque chose mais bon...(...) C'est quand j'ai eu 40 ans, je suis née en 60, qu'ils ont dit 'ah vous avez peut-être une fibromyalgie', c'est sympa, parce qu'avant quand j'allais voir les gens ils me disaient 'c'est psychologique' »

Mme T « Pour ce docteur la fibromyalgie n'existe pas (...) et j'ai vu un autre médecin, un jeune homme qui m'a dit « la fibromyalgie c'est des mensonges ». (...) alors je ne sais pas peut être que les docteurs me voient en pensant que je simule, je sais pas mais je ne simule pas j'ai mal, je souffre. »

Mme F : « Ben moi j'ai pas eu trop trop de soucis à part le psychiatre qui me suivais à l'hôpital de jour, alors lui il veut pas entendre parler de douleur chronique et de fibromyalgie. »

Mme A « Je suis suivie par un ostéopathe qui trouve que mes os se déplacent, il a fait un courrier, parce que les ostéopathes ils voient. Il me fait faire de la balnéo à Asnières. Et il m'a dit 'Ma petite dame je sais, regardez il y a des dames qui arrivent là qui ont le même problème que vous, la fibromyalgie, ça fait mal'. Et j'ai vu un autre médecin, un jeune homme, qui m'a dit 'la fibromyalgie c'est des mensonges' ».

2.2.4 Attentes du patient

Les patients reconnaissent en premier lieu les bénéfices d'une empathie dans leur relation avec les médecins. Ils se sentent plus en confiance.

M R : « Et là j'ai un ORL cet après-midi en qui j'ai confiance et que je sens qui a une empathie. »

Ils attendent une écoute attentive et surtout l'importance de se sentir cru, pas remis en doute. Un soulagement ou un premier apaisement est déjà décrit une fois qu'ils se sentent entendus et « crus » par leur interlocuteur.

Mme P « Donc déjà de trouver une oreille attentive quand on dit j'ai mal c'est déjà quelque chose. Ça c'est déjà bien »

M R : « Ben le dernier ORL que je continue à voir, le seul qui a été humain entre guillemets, avec moi, où je sens de l'humanité, il essaye de comprendre. A aucun moment il ne remet en cause les effets »

Mme S : « A la question quelle prise en charge a été la plus efficace, elle répond : « la plus poussée, la personne qui m'a le plus écoutée, c'est le Docteur R, qui a commencé à chercher et le Dr G (...) et qui en fait a écouté dès le départ où j'avais mal et qui ne me disait pas que c'était dans ma tête. (...) on va dire que ces deux médecins m'ont écoutée pour de vrai, ont essayé de comprendre pourquoi j'avais mal (...) c'est les deux seuls qui ont essayé de prendre en charge dans la globalité. »

Mme L : « C'est pourquoi j'ai changé avec le Dr A qui franchement est bien, déjà qu'il s'y intéresse quelqu'un qui me croit parce que j'ai peur qu'on ne me croit pas »

Certains attendent même des médecins qu'ils reconnaissent qu'ils ne savent pas, qu'ils n'ont pas de solutions immédiates et réorientent ou cherchent.

Ils n'ont pas peur d'entendre que le médecin ne sait pas, mais sont terrifiés à l'idée qu'il ne le croit pas.

Mme P : « Mais ce que j'aimerais c'est je sais pas, qu'on me dise...au moins qu'on ait l'humilité et la franchise de dire 'on ne sait pas' et ça, aucun professionnel de santé m'a dit 'je ne sais pas'. A chaque fois on me colle des mots »

Mme LC : « Donc bon ben ceux qui essayaient, je dis pas qu'ils me soignaient mais qui essayaient. Attention ! vous voyez la différence ? bon ben on essaye, je sais bien que ce sont des essais, ils ne sont pas magiciens, y a pas de magie, y a pas tout ça (...) Il y en a qui vous disent simplement 'ben écoutez je ne comprends pas, je peux vous adresser à un confrère', ça c'est ceux que je considère intelligents, excusez-moi.»

Mme LC « Il y en a qui sont imbus de leur savoir et y en a d'autres qui comprennent enfin qui cherchent du moins à comprendre mais ils reconnaissent au moins que là ils n'ont pas de solution. Peut-être que pour certains patients ça doit les inquiéter. Mais c'est plus rassurant d'entendre 'je n'ai pas de solution' plutôt que de vous raconter des histoires. Voyez heu enfin voilà quoi moi les médecins ben c'est pas... y a des andouilles et puis y a ceux qui écoutent le patient je dirais. »

Certains (plus rares) souhaitent une étiologie et ne comprennent pas pourquoi on cherche à les soulager sans chercher à trouver la cause.

Mme C : « A Orléans oui mais ce qui me dérange c'est qu'ils veulent soulager la douleur mais ils ne veulent pas chercher d'où elle vient. Et moi dans ma tête de petite scientifique j'ai été habituée à trouver la cause, à chercher la cause. Et là, j'ai l'impression que la cause n'intéresse plus personne. »

2.3 Répercussions

Les répercussions des douleurs sur les patients sont les conséquences de la douleur pour le patient et le reflet de la douleur pour autrui. Ce que l'autre « voit » de la maladie à défaut de le vivre, de le voir.

Des patients décrivent principalement ce qu'ils ne peuvent plus faire, ils dépeignent une rupture avant/après.

Mme S : « 17 ans elle aimerait bien qu'on fasse des choses ensemble c'est pas possible je m'arrête toutes les deux minutes même pas je fais 50 mètres faut faire une pause, c'est pas vivable, même pour mon entourage pour mes enfant, je vais m'acheter une canne. Voilà (SILENCE). Après, je sais pas si je réussirai à guérir avant il faudrait savoir ce que j'ai, pourquoi j'ai mal, et je sais pas, des fois ça me réveille tellement ça me fait mal je suis sous somnifère depuis le harcèlement, je dormais plus du tout. »

Mme A : « Mais le pire c'est de plus pouvoir marcher, à 47 ans, je vois des gens de 60, 70 ans qui marche, je sais même pas si un jour je vais pouvoir récupérer, ça fait 10 ans que ça dure, ça fait long, parce que finalement j'suis un poids pour tout le monde ça me pèse beaucoup, j'suis bonne à rien, j'peux rien faire avec les enfants la piscine j'ai honte de mon corps, je sais même pas si je pourrai nager, faire des trucs sympa j'peux rien faire.»

Mme S : « Je ne peux pas me lever, je peux rien faire, sauter je ne sais plus ce que c'est, courir j'en suis incapable ». « Bah je peux plus rien faire, c'est un vrai handicap, le ménage je le fais pas, je peux pas, la dernière fois que je l'ai fait je suis tombé, j'ai eu très très mal pendant très longtemps, on m'aide pour faire le ménage on m'aide pour faire pas mal de chose. »

Mme G : « Donc c'est un peu au petit bonheur la chance tous les matins de savoir dans quel état je vais être et si je serai en état de pouvoir chercher mes enfants à l'école ou pas. Donc je ne peux pas travailler parce que je ne suis pas capable de conduire sur 15km pour aller au travail. C'est hyper compliqué, l'école est au bout de la rue, le peu de fois où j'y vais je suis obligée d'y aller en voiture parce que je suis pas capable de faire 300m à pied. Voilà c'est compliqué ! Je monte un escalier, je suis essoufflée, préparer à manger dans la cuisine je suis obligée de mettre une chaise. Voilà on s'adapte. »

Mme P : « Je suis quelqu'un d'hyper dynamique et c'est pour ça que ça me ronge encore plus moralement parce que je ne fais plus ce que je faisais avant. »

La douleur les plonge dans un état de véritable handicap.

Mme F : « Et donc ben les douleurs sont redevenues très importantes, je pouvais même plus marcher. J'ai eu une période où ma belle-sœur m'emmenait en fauteuil roulant »

Mme G : « Parce que là ça va je bouge, sinon j'ai mon meilleur ami, le fauteuil roulant. »

Ils ne peuvent souvent plus gérer le quotidien, s'occuper des enfants, faire du sport.

La douleur entraîne une véritable limitation dans leurs mouvements et leurs actes qui change radicalement leur mode de vie. Au-delà de la limitation de la mobilité due à la douleur elle-même, ils décrivent une grande fatigue, des troubles de la concentration et une anxiété généralisée.

Mme E : « Oui bien sûr ! Je me sens moins disponible, on peut faire moins de chose. (...) j'ai un périmètre de marche qui est objectivement raisonnable, faut pas que je me plaigne, mais c'est toujours dans la douleur, toujours en faisant des efforts. Toujours avec beaucoup de fatigue à la clé. »

Mme G : « Et la concentration que ça vous demande, je suis tellement épuisée d'avoir mal tout le temps que j'arrive plus à me concentrer en fait, mais pour des trucs bêtes, pour écrire un mot à l'école, pour répondre à un courrier, pour décrocher le téléphone, c'est voilà...donc je cherche mes mots en permanence, j'ai l'impression d'être fatiguée tout le temps. Alors voilà y a des douleurs toute la journée, toute la nuit. »

Mme LC : « Elle ne vivait même pas mes douleurs parce que c'était plus la fatigue et quand vous êtes trop fatiguée vous n'avez même plus de mémoire ? Je vois c'est terrible...la mémoire elle est plus là ! »

Mme C : « Et soit j'ai des blancs soit je perds le fil de ma conversation, je perds le fil de ce que je voulais leur dire, j'oublie des trucs, voilà »

Cet état provoque souvent des arrêts de travail à répétition et parfois des pertes d'emploi à cause d'une difficulté à prévoir les moments douloureux. De plus, les patients sont mis en difficulté dans leurs démarches par manque de reconnaissance administrative.

Souvent il en découle une dépendance envers leur proche, leur conjoint, leurs enfants avec parfois des séparations de couple et un véritable isolement.

Mme G : « C'est compliqué de dire est-ce-que tu peux m'aider à faire mes courses, tiens j'ai besoin de faire pipi mais je suis incapable de bouger, il faudrait que je me lave les cheveux mais en fait est ce que tu pourrais le faire, donc j'ai une chaise dans ma douche...donc voilà...on s'adapte. Donc heu...on a refait du coup plein de travaux pour que le fauteuil puisse passer, pour que quand on me porte on puisse passer et voilà. Donc mon quotidien c'est lire un livre, écouter la musique, regarder la télé. »

Mme C : « En gros j'ai un arrêt de travail par an. Une semaine par an où je suis au bout de mes forces. C'est souvent les semaines avant les vacances, les périodes un peu trop longues de semaines, ben...si j'en peux vraiment plus, elle m'arrête. Mais souvent elle veut m'arrêter et je ne veux pas. Parce que je lui dit, c'est pas la solution non plus, je ne vais pas m'enfermer chez moi non plus. En fait quand je suis enfermée chez moi je pense qu'à ça alors que quand je suis au travail je ne pense pas qu'à ça. Ça me rattrape mais je pense pas qu'à ça, »

Puis une perte de confiance en eux, une désocialisation progressive.

Mme K : « Mais ma douleur a réussi à vider mon cercle d'amis, ma famille, mon mental. »

Mme K : « Donc oui ça m'a coupé du monde. Mais le regard des autres, il y a eu ceux qui ont eu pitié et ceux qui...mais ça m'a coupé du monde, ça m'a coupé de tout, et de la vie en général. Vous avez peur que quelqu'un vous bouscule. Moi j'ai très peur. »

Mme F : « Mais bon je ne fais plus...enfin parce que dès que je fais quelque chose de toute façon je suis fatiguée, je suis douloureuse, je fais pas grand-chose hein. Alors la maison et tout j'ai dû laisser, et puis je vis toute seule parce que mon mari m'a laissé tomber il y a quatre ans. »

Mme F : « Ben les douleurs m'ont pourri la vie ! Si j'avais pas eu ça, je ne serais pas comme ça maintenant...déprimée...mon mari serait peut-être encore là. Enfin voilà quoi, j'ai eu avec cette maladie, ces douleurs, j'ai tout perdu quoi. J'ai plus que mes deux enfants. »

Mme LC : « Donc ça influe sur tout, aussi bien la vie sociale parce qu'on ne peut pas s'engager parce que vous ne savez pas si vous allez être capable de...d'être là tout simplement, de vous déplacer ou de pouvoir faire quelque chose. Donc déjà ça vous renferme un petit peu je dirais, non pas que vous voulez vous renfermer mais c'est plus possible d'avoir une vie sociale... »

Mme C : « Aussi. J'ai un mari qui est très patient mais je ne sais pas s'il va le rester longtemps. Parce que souvent je refuse, je dis non je n'ai pas envie, je suis crevée, je suis fatiguée, j'anticipe la journée du lendemain. Je dis voilà demain j'ai une grosse journée faut que je me repose. En gros je ne me sens pas vieille dans ma tête mais je me sens vieille dans mon corps. Et le matin quand je me lève mais c'est une horreur quoi. »

C'est dans ce contexte que se développe souvent des troubles de l'humeur favorisés par la fatigue physique et psychique. Les dépressions sont parfois sévères avec des idées suicidaires facilement exprimées.

Mme F : « Et puis maintenant j'ai peur en plus, j'angoisse beaucoup avec ma dépression je suis tout le temps stressée, tout le temps angoissée, à l'intérieur de moi j'ai un mal de vivre, enfin je suis pas bien quoi. »

Mme A:« Mais les douleurs ont amené une grande déprime. Ah oui quand on se lève le matin et que je suis tout le temps fatiguée et quand j'ai été vraiment au plus mal avec mes douleurs. La déprime est arrivée parce que c'était vraiment insupportable. J'ai eu des douleurs insupportables. Je ne dormais plus dans la chambre, je dormais dans le bureau parce que je ne pouvais plus monter les marches. »

M R : « Donc voilà c'est ça qui ne me quitte pas et fait que je n'arrive plus à me détendre. J'arrive plus à me détendre. Donc je suis fatigué, là ça fait deux mois que je bosse plus, et j'arrive plus à bosser et je suis aussi fatigué que quand j'ai commencé à être arrêté. Donc ça n'arrange pas le côté dépressif. »

Mme A : « Je dors pas sans somnifère ! Sans quoi je resterais toute la nuit les yeux rivés au plafond jusqu'au lendemain matin. Et alors là quand vous dormez pas c'est pas les bonnes choses qui ressortent ! C'est tellement lancinant que ça n'arrête pas, ça ne vous laisse pas une minute de repos. On se dit ben je m'en fous, ben si je passe de l'autre côté de la barrière qu'est-ce que je vais être bien. »

Mme A : « Oui. Voilà. Des fois je pleure je craque, des fois je voudrais être morte, je vous le dis. Pour ne plus souffrir (...) Ça me fait mal parce que ça ferait de la peine à tout le monde mais y a des fois je n'en peux plus, je n'en peux plus. Mais y a une fois j'ai failli le faire (...) Mais il arrive un moment donné où on oublie qu'on a un mari, qu'on a des enfants qui vous aime, qu'on a des amis, on oublie tout. Tout ce qu'on a envie c'est que la douleur elle s'arrête. Arrête toi, arrête toi. Et là je crois qu'on peut faire l'irréparable. Ben j'ai failli le faire. J'avais les cachetons dans la main et après je me suis dit mais non tu ne peux pas faire ça, tu as ta fille, elle t'aime, ton fils, ton mari, tu peux pas faire ça et je les ai remis dans la boîte mais je reconnais qu'on s'en fout à ce moment-là. On s'en fiche complètement, on en a rien à faire. »

Pour expliquer le déroulement des répercussions, les patients décrivent un problème impossible à résoudre sans porte de sortie car ils sont dans un véritable « engrenage », un « cercle vicieux ».

Ils sont comme englués dans quelque chose qui les dépasse et auquel ils finissent par devoir faire face seuls.

Mme G : « Parce que forcément y a un climat de dépression qui s'installe parce que ben on n'est pas bien donc on peut pas travailler, on peut pas travailler donc on est pas bien, financièrement ça devient compliqué, en famille c'est compliqué aussi. Donc voilà c'est un peu l'engrenage sans fin et voilà. »

Mme L : « J'avais l'impression d'avoir perdu toute ma carrière, tout ce que j'avais pu commencer, l'évolution, le salaire, tout et puis après le copain donc l'appartement et tout ce qui va avec. Retourner

chez mes parents à 27 ans, on va dire que c'est pas du tout ce à quoi je m'attendais à ce moment-là, je redémarre tout aujourd'hui. Devoir rechercher un travail, de me remettre avec quelqu'un de nouveau. J'ai vraiment l'impression d'avoir tout perdu, aujourd'hui je relativise mais tout ce que j'avais construit, je les avais plus quoi, donc c'était délicat. »

Mme F : « parce que dès que je fais du ménage d'abord j'ai beaucoup de laisser aller, parce que d'abord j'ai mal et puis ensuite je déprime ben j'ai pas envie et c'est un cercle vicieux quoi. »

Mme H : « Donc en fait voilà, on va dire que mon cerveau est toujours en alerte pour la prochaine crise. Et c'est peut-être ça aussi qui m'empêche de me reposer. Et donc comme j'ai pas assez de repos ça favorise les douleurs à venir. Ça se mord la queue. »

2.4 L'expérience quotidienne de l'incertitude

Il ressort du ressenti de tous les patients un climat d'incertitude dans le vécu de leurs douleurs. Incertitude qui se décline à plusieurs niveaux favorisant une inquiétude constante qu'ils vivent pour la plupart dans une grande solitude.

2.4.1 Incertitude quant à l'expression de la maladie au quotidien

Comme nous l'avons indiqué précédemment, la maladie s'exprime souvent de façon imprévisible rendant la gestion du quotidien impossible et favorisant un isolement et une désocialisation progressive.

Mme G « Donc voilà c'est un peu partout, donc c'est un peu au petit bonheur la chance tous les matins de savoir dans quel état je vais être et si je serai en état de pouvoir chercher mes enfants à l'école ou pas. Donc je ne peux pas travailler parce que je ne suis pas capable de conduire sur 15km pour aller au travail. »

2.4.2 Incertitude quant à l'évolution de la maladie dans la durée

Devant, pour beaucoup, cette absence de diagnostic ou de contours définis à leur pathologie (dans le cas de la fibromyalgie par exemple), les patients décrivent une impossibilité de se projeter dans l'avenir.

Mme G : « ma mère a une maladie auto-immune qui ressemble beaucoup et sur laquelle j'ai été testée et je ne suis pas positive à cette maladie. Donc dans un sens c'est un soulagement et d'un autre je me

dis que si ça avait été ça j'aurais eu un diagnostic, j'aurai eu un traitement adapté et je connais l'évolution. »

Mme E : « Et la perspective de pas trouver de solution, je pense que ça n'arrange pas les choses (rire). »

2.4.3 Incertitude semée dans l'esprit des patients quant à la véracité de leur douleur

Enfin, une patiente a clairement exprimé la notion de doute que les médecins faisaient naître chez elle suspectant sa plainte de ne pas être véridique.

Mme K : « Et je suis arrivée complètement détruite et là, petit à petit la douleur a commencé. Mais sans raison. Et là, mon parcours du combattant a commencé. Mais quand je vous dis mon parcours du combattant a commencé, c'est que chaque médecin que je suis allée voir m'a mis le doute (...) Quand vous êtes éjectée des médecins vous vous dites je suis folle ».

2.5 Évènements biographiques

2.5.1 Évènements biographiques

L'objectif de l'étude de Laura Schnell était de mettre en évidence des éléments biographiques communs chez ces patients. Quasiment tous les patients interrogés ont livré des histoires de vie difficiles. Souvent les patients ont évoqué la survenue de plusieurs évènements de vie difficiles au cours de leur vie. Plus de la moitié des patients relatent des évènements de vie traumatiques (deuils, maltraitements physiques, maltraitements psychologiques, viols, violences conjugales).

Tableau IV-Eléments biographiques des patients

Nom	Evènements de vie traumatiques	Evènements de vie difficiles	Autres	Structure familiale	Carence affective
A	Deuils pathologiques		Cancer chez le mari	Conflit avec sa sœur	Oui maternelle
E		Père alcoolique / violence verbale	Fils malade		Oui maternelle

J	Viol/ maltraitements maternelles physiques et psychologiques	Harcèlement sexuel au travail, fausse couche		Conflit avec son fils	Oui maternelle
B		Violences verbales 1er mari	Décès mère jeune	Conflit avec la fratrie	
M	Inceste/violences conjugales			Mère « toxique » Père non protecteur	Oui maternelle
K	Maltraitance physique et psychologique/ deuils multiples	Père alcoolique		Famille déchirée	Oui maternelle
N			Conflits voisinage	Conflit avec sa fille	Oui maternelle
H	Violences conjugales chez les parents	Père alcoolique			Oui paternelle
T	Inceste/ Violences psychologiques de la part de sa soeur/ deuils pathologiques	Harcèlement sexuel au travail		Conflit avec son frère	
F	Deuils pathologiques	Fausse couche	Divorce		
C				Conflit avec son frère	
R					Non reconnaissance paternelle
G	Viol / Deuils multiples	Fausse couche			
P					Oui maternelle
LC	Abandon maternel / viol				Oui maternelle
L		Harcèlement au travail	Divorce difficile		

S				Mère toxicomane dans l'enfance	
I	Violences conjugales			Conflit avec sa famille	
D	Maltraitance parentale physique et psychologique		Responsabilités jeune	Injustice par rapport à la fratrie	Oui maternelle
O		Climat de violence/frère alcoolique	A aidé son grand-père à mourir/ Responsabilités jeune/ n'a pas eu d'enfant	Conflit avec sa mère	Oui maternelle

2.5.2 Lien avec les douleurs - Attribution

La plupart des patients interrogés restent sceptiques quant au rôle que pourraient jouer les événements de vie difficiles qu'ils ont pu connaître et le développement de leurs douleurs. Ils ont souvent en tête la notion d'un éventuel lien mais ne pensent pas qu'il puisse s'appliquer dans leur cas.

Mme C : « Mais quelle influence, je ne la maîtrise pas. Toutes mes douleurs sont survenues avant ces événements dont je vous parle. Mais peut-être que ça aide pas à adoucir tout ça. »

M R : « Heu...donc c'est arriver à assumer ça et...de manière basement cartésienne, et je le fais, j'essaie de le faire avec attention, je n'arrive pas à comprendre le lien que pourrait avoir ces douleurs chroniques avec le côté choc post-traumatique ».

Mme G : « Donc oui effectivement j'ai eu des événements compliqués mais qui pour moi sont pas forcément liés et que je me dis que si je réussis à les accepter, à passer au-dessus, voilà c'est fait, c'est fait, que la vie elle continue. Donc voilà. »

Souvent, il existe une confusion entre un lien éventuel entre le « psychologique » et la présence de douleurs chroniques d'un côté et le fait que les douleurs ne soient pas réelles d'un autre côté. La reconnaissance de la part psychologique dans la genèse ou la persistance des douleurs chroniques

signifie nier la réalité de la souffrance corporelle de ces patients. Pour eux, qu'un médecin puisse évoquer le fait qu'il s'agisse d'une origine psychologique équivaut à dire que ces douleurs n'existent pas.

Mme L : « Tout ce que j'ai pu voir comme médecin et qui m'ont dit "bonjour c'est psychologique". Heu...bon en fin de compte pour en arriver à quand même trouver quelque chose (fibromyalgie) mais en fin de compte que ça se guérit pas . »

D. DISCUSSION

1. Résultats - Comparaison avec la littérature

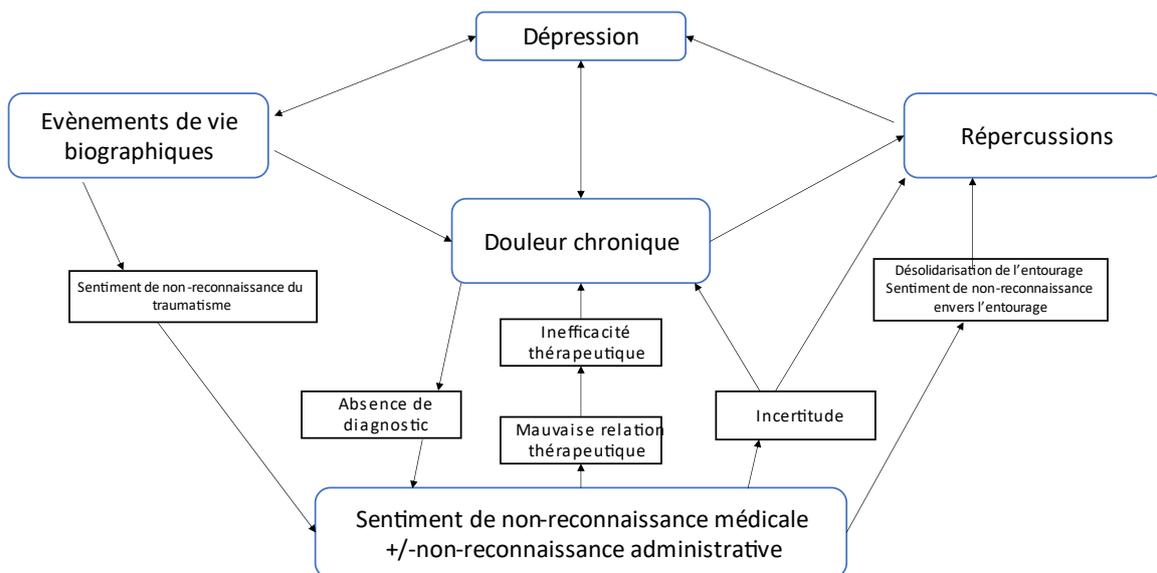


Figure 1-Schéma explicatif

1.1 Douleur et répercussions

Le vécu des patients souffrant de douleurs chroniques est principalement défini par ses répercussions. Elles correspondent aux conséquences de la douleur pour le patient et aux interactions du patient avec son entourage. Il s'agit de ce que l'autre « voit et ressent » à défaut de le vivre. Elles sont l'expression

de la réelle souffrance des patients, si nous prenons au sens de souffrance « l'écart entre le vouloir et le pouvoir » (57,58).

Les répercussions sont largement décrites dans la littérature (41,42) et confirmées par notre étude. La douleur chronique impacte négativement tous les aspects de la qualité de vie : le quotidien, la vie sociale et professionnelle, ainsi que le statut émotionnel et cognitif.

Dans notre étude, les répercussions semblent évoluer en cascade. Les patients se décrivent comme englués dans un cercle vicieux qui les dépasse. Il peut en découler des dépendances de tous ordres envers leurs proches et des relations interpersonnelles complexes marquées par la tension d'autant que les complications de nature professionnelle favorisent la désinsertion sociale. Le résultat de cette avalanche est parfois un isolement accompagné d'une mauvaise estime de soi qu'aggrave la non-reconnaissance administrative.

Ce sentiment de solitude est aussi décrit dans le cadre de leur parcours de soins. En effet, étant souvent en quête désespérée d'un diagnostic précis, de thérapeutiques efficaces, les patients finissent par s'inscrire dans un nomadisme médical favorisé par une insatisfaction envers les praticiens consultés et les relations thérapeutiques complexes que nous décrirons plus tard. Dans ce contexte d'incertitude, sans cadre médical défini, ils recherchent des solutions par eux même, à l'aveugle en désespoir de cause.

Nous avons décrit, dans les résultats, les troubles anxiodépressifs comme étant des conséquences de la douleur chronique faisant partie de ses répercussions. Nous avons vu dans l'introduction que leur origine est multidimensionnelle. Au-delà du fait que les douleurs chroniques peuvent, de façon instinctive, avoir un impact sur le psychique au regard des répercussions et du handicap qu'elles génèrent, nous savons également qu'il est connu un impact intrinsèque à la douleur chronique sur la cognition et les émotions (45,46). Les mécanismes neurologiques expliquant cet impact ont été précédemment décrits. Nous retrouvons dans la littérature les mécanismes de neurotransmission commun expliquant comment la dépression pourrait à son tour favoriser les douleurs (11). La baisse des neurotransmetteurs de type noradrénaline et sérotonine dans la dépression affecterait les fonctionnements du système inhibiteur descendant (11,59). La dépression, s'accompagnant de modifications cognitives et affectives induisant

des interprétations négatives de la douleur, favoriserait la modification des processus d'adaptation à la douleur (catastrophisme...)(11).

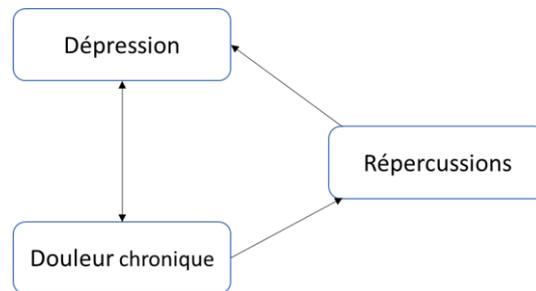


Figure 2-Douleur, répercussions et dépression

1.2 Douleur et évènements de vie biographiques.

Notre étude a mis en évidence des éléments biographiques communs chez les patients souffrant de douleurs chroniques. Ces événements ont été plus précisément décrits dans la thèse de Laura Schnell (29). Nous avons noté qu'il est fréquent de retrouver des composantes biographiques traumatiques tels que des viols, de la maltraitance physique et morale dans l'enfance, des violences conjugales, des deuils pathologiques et des harcèlements sexuels. Il semble exister un lien entre le développement de ces douleurs chroniques et ces traumatismes. Ces évènements apparaissent plus comme des facteurs favorisant la chronicisation des douleurs que des facteurs immédiatement déclenchants. Le lien entre les évènements de vie et les douleurs n'est pas évident pour les patients qui n'y voient pas nécessairement de correspondance.

Nous retrouvons, dans la littérature, des hypothèses d'explication de ce lien. Les conséquences psychologiques d'évènements traumatiques ont donné lieu à une littérature abondante (29). Les publications sont pour la plupart anglo-saxonnes et font référence au Posttraumatic Stress Disorder (PTSD).

Une forte corrélation entre les PTSD et la douleur chronique est citée dans de nombreuses études (60). Il y aurait un impact du stress sur les capacités adaptatives du sujet (61). Ces dernières, nécessaires à la survie dans une situation de crise aiguë, peuvent prédisposer à l'émergence des « pathologies »

somatiques. La prévalence de ce que la psychanalyse nomme des troubles de la somatisation est en effet décrite comme élevée (62) chez les patients atteints de PTSD. Elles pourraient ainsi prédisposer à la chronicisation des douleurs et au développement des syndromes douloureux tels que la fibromyalgie. De plus, les structures cérébrales impliquées et atteintes en cas de PTSD sont également impliquées dans la composante émotionnelle de la douleur et participeraient à expliquer ce phénomène. Elles seraient au centre de la chronicisation de la douleur et de la pérennisation du traumatisme (63).

Enfin, il est décrit un chevauchement entre les manifestations cliniques du PTSD, du syndrome douloureux chronique et de l'état dépressif (64). Chevauchement qui rend la prise en charge d'autant plus complexe.

1.3 Sentiment de non-reconnaissance

Nous trouvons dans la littérature des références à ce que l'on pourrait appeler un sentiment de « non reconnaissance » sans équivalents exacts en langue française (50–52). Les termes « legitimacy » et « non believed » sont par exemple utilisés avec, en principales conclusions, qu'une prise en charge pluridisciplinaire et une écoute empathique sont nécessaires. Ce thème de la non-reconnaissance a été peu étudié comme sujet principal.

Dans notre étude, ce sentiment semble en lien avec toutes les autres catégories relevées. Il est défini par un sentiment de ne pas être cru, accepté, entendu, que la parole et les symptômes sont mis en doute, un sentiment d'être jugé comme un simulateur voir un affabulateur. Il en découle souvent un regret de ne pas avoir quelque chose qui se « voit » pour être crédible.

Les patients font part d'un sentiment d'abandon, de rejet. Ils ont la sensation de devoir se débrouiller seuls et ce sentiment favorise le nomadisme médical. Il naît une perte de confiance envers le corps médical qui peut aller jusqu'au ressentiment. Ce sentiment de rejet est particulièrement bien décrit quand est évoqué par les soignants le « psychique » dans leur prise en charge. Ils expriment ce sentiment par l'évocation récurrente de cette phrase « c'est dans votre tête ». Qu'elle soit réellement prononcée par le médecin ou interprétée comme telle, elle est éloquent de la dichotomie somatique-psychique que semble imposer le discours médical. Elle ressort parfois de l'orientation vers un psychiatre ou de la

prescription d'antidépresseurs, utilisés comme antalgiques ou non. Cette prescription est souvent mal comprise ou mal interprétée par les patients. L'évocation du « psychique » dans le cadre de leur douleur les renvoie au fait que cette douleur « n'existerait pas ». Dans leur quête de reconnaissance, les patients semblent rechercher une légitimité, un « droit » d'avoir mal, un certificat d'authenticité de leurs symptômes, un renvoi à une « pathologie ». Dans ce miroir dichotomique du corps/esprit, le renvoi à leur psychisme nie la véracité de leur corps souffrant. Ils ont le sentiment d'être rendus seuls « responsables » de leur douleur, que l'imputabilité n'est attribuable qu'à eux seul.

1.3.1. Sentiment de non-reconnaissance et douleur

Nous avons vu que les patients n'ont souvent pas de diagnostic justifiant leur douleur ou parfois un diagnostic, mais qui fait encore débat au sein même du corps médical comme celui de la fibromyalgie. Le médecin et la médecine sont mis en échec, les examens complémentaires se multiplient, revenant le plus souvent normaux.

Dans notre étude, la principale attente des patients n'est pas tant celle d'un diagnostic même si une revue de la littérature sur les études qualitatives et quantitatives des attentes de patients souffrant de douleurs dorsales chroniques, montre que la satisfaction des patients passait par l'importance d'avoir un diagnostic pour pouvoir prouver aux autres que leur douleur était réelle. Elle est plutôt celle d'une écoute attentive et bienveillante reconnaissant l'authenticité de leurs ressentis.

L'absence de diagnostic serait donc pourvoyeuse d'un sentiment de non reconnaissance (50). Une autre étude montre que cette absence de diagnostic favorise un sentiment d'aliénation à son corps (65), aliénation que nous avons retrouvé dans notre étude. Elle pourrait s'expliquer par l'impression d'être « habité » par quelque chose que l'on ne peut pas nommer et donc difficilement amaduable.

Dans l'autre sens, un sentiment de non-reconnaissance envers le corps médical met à mal la relation thérapeutique, pouvant conduire au ressentiment. Dans cette même revue de la littérature revoyant les attentes des patients et leur degré de satisfaction, il est apparu qu'un fossé existait entre les propositions des soignants et les attentes des patients (50). Il est également largement décrit qu'un patient satisfait de

la relation au soignant est plus à même de répondre positivement et que cela favoriserait l'adhésion thérapeutique (66).

Enfin, nous avons vu que c'est dans un contexte de grande incertitude que ces patients font face à leur maladie :

- Incertitude quant à l'évolution au quotidien de leurs symptômes, survenant pour la plupart par crises imprévisibles, rendant la gestion du quotidien quasi impossible et les relations avec l'entourage très complexes ;
- Incertitude quant à l'évolution à long terme de leur maladie, et ce d'autant plus que souvent ils n'ont pas de diagnostic ;
- Enfin, incertitude quant à leur propre plainte. En effet, devant la mise en échec des médecins face à leurs symptômes et le sentiment de rejet qu'ils peuvent ressentir, certains en viennent à douter d'eux-mêmes jusqu'à « devenir fou ». Nous comprenons que cette incertitude aggrave la douleur par des altérations des processus d'adaptation (catastrophisme). De plus l'absence d'une relation thérapeutique sécurisante ne permet pas de calmer et d'apaiser cette incertitude et d'offrir une possibilité de lâcher-prise.

1.3.2. Sentiment de non-reconnaissance et répercussions

Un premier lien paraît évident. Un sentiment de non-reconnaissance paraît aisément pouvoir favoriser un sentiment d'isolement et de solitude face à la maladie. Ce sentiment étant de façon évidente pourvoyeur des répercussions psychiques (syndrome anxio-dépressif).

Différents protagonistes à ce sentiment de non-reconnaissance émergent de notre étude : le corps médical, l'entourage, les proches, les amis et le milieu professionnel, le tout non favorisé par une non-reconnaissance administrative.

Dans la littérature, une étude a été réalisée portant sur les croyances et perceptions des patients et de leur conjoint sur la douleur chronique et les effets de la relation de couple sur les comportements des patients (67). Il a été mis en évidence l'influence négative d'une cause invisible ou ambiguë de la douleur sur ces perceptions. La conclusion était que le manque de connaissances et de compréhension sur les causes

de la douleur entraînerait une hostilité envers les partenaires chez les conjoints. Le conjoint finirait par attribuer la plupart des comportements du patient au patient lui-même.

Je me suis permise de proposer une hypothèse sur un lien éventuel entre les différents protagonistes. Si nous prenons l'exemple d'une pathologie connue, « re-connue » (dans le sens de « déjà vue » et dont le diagnostic, la prise en charge, les issues sont étudiées dans les références scientifiques), le médecin pourra, avec assurance, en expliquer les issues et les propositions thérapeutiques connues et donner une information claire, loyale et appropriée. Le cadre en sera plus sécurisant. La maladie sera reconnue administrativement et des aides pourront être proposées. L'entourage pourra être informé et se sentir soutenu et accompagné dans son rôle d'aidant. Il y aura peut-être des associations et organisations autour de la pathologie en question pour favoriser le bon déroulement de la prise en charge. Dans ce contexte, il sera plus facile pour les proches d'accompagner le patient. Cette reconnaissance générale permettra de positionner le patient comme « sujet » voire « victime » de la maladie.

Dans le cadre de la douleur chronique d'étiologie souvent indéterminée, les contours sont flous. Le médecin sera lui-même sujet à l'incertitude et à sa tolérance à celle-ci (68). Il sera moins « à l'aise » avec les informations à délivrer, avec la prise en charge du patient et plus sujet de ses propres émotions. Selon sa posture relationnelle et ses « croyances » sur son rôle de soignant, il pourra lui-même se sentir « mis en échec » et se montrer peu bienveillant voire maladroit, favorisant en miroir chez son patient, de façon consciente ou non, un sentiment de non reconnaissance. Pour l'entourage, qui n'aura pas forcément été inclus dans la prise en charge, l'imputabilité de la maladie ne sera finalement attribuable, qu'au patient. Petit à petit cet entourage pourra perdre son rôle d'aidant naturel et finir par se désolidariser de celui-ci et à l'extrême le rejeter.

Dans la partition des douleurs chroniques, c'est le corps médical qui donne le « LA » en tant qu'autorité compétente. La non-reconnaissance de la douleur du patient résonne sur le comportement de l'entourage vis-à-vis du patient. De ce fait, le corps médical endosse une responsabilité certaine dans le processus de genèse d'un sentiment de non-reconnaissance globale.

1.3.3. Sentiment de non-reconnaissance et événements de vie biographiques

Une étude menée chez des patients souffrant de fibromyalgie en 2004 explique que, dans la pratique, l'attribution des douleurs à un événement traumatique devait être recherchée et que l'expérience subjective du patient devait être méticuleusement explorée (69).

Alors même qu'un traumatisme initial, qu'il semble majeur ou mineur aux yeux du patient comme à celui des soignants, n'a pu entraîner objectivement que des séquelles minimales, la qualité de la réponse à un événement traumatique dépend plus de l'impact ressenti par l'individu, de la menace ou de l'impression de perte de contrôle, que de la gravité objectivée de l'atteinte en cause (subjectivité du vécu). La conclusion de cet article était que la plainte douloureuse peut représenter une tentative de maîtrise du traumatisme et doit être reconnue comme telle avant de tenter de la déloger. Chez les patients présentant des douleurs chroniques rebelles, la prise en compte de la dimension subjective du vécu d'un traumatisme permettrait au patient de mieux reconnaître la légitimité de son vécu douloureux. La pratique de la reconnaissance de la plainte somatique devrait se baser sur une compréhension profonde de la souffrance du sujet (63).

L'hypothèse, soulevée par notre étude, est que la recherche et la reconnaissance du traumatisme passé, parfois peu reconnu comme tel, pourrait étayer ce sentiment de non-reconnaissance de la douleur présente. Cette reconnaissance serait recherchée coûte que coûte pour « panser et penser » la blessure passée. Le besoin de reconnaissance de la position du patient comme victime pourrait contribuer à pérenniser la plainte douloureuse.

1.4 Le cas de la fibromyalgie

Quand un diagnostic est posé nous pourrions facilement imaginer que la situation s'apaise pour les patients.

Celui de fibromyalgie est un exemple intéressant. En effet, certains patients dans notre étude en sont soulagés car ils ont enfin un nom à poser sur leur(s) plainte(s). D'autres ont le sentiment d'être étiquetés et que ce diagnostic les dessert, car d'une part, malgré la pose d'un diagnostic, les thérapeutiques et prises en charge proposées ne sont pas très efficaces et d'autre part, ils ressentent une scission au sein même du corps médical au sujet de ce diagnostic.

La fibromyalgie est définie par une fatigue importante associée à des troubles du sommeil et des douleurs localisées à différents points spécifiques (70). Ces manifestations sont chroniques. En 1992 l'Organisation Mondiale de la Santé reconnaît la fibromyalgie et l'enregistre dans la classification internationale des maladies (CIM 10). Le diagnostic fait l'objet de débats et de questionnements en raison des incertitudes qui l'entourent même au sein du corps médical. Là où certains la verront comme une pathologie à part entière, d'autres se demandent si elle n'est pas la conséquence d'une « construction sociale » (70). C'est devenu un problème de santé controversé principalement dans les milieux médicaux (70). Le diagnostic est parfois posé après plusieurs années. Le syndrome décrit comporte une grande diversité de plaintes, peu spécifiques. C'est souvent un diagnostic d'exclusion posé une fois que la batterie d'examens paramédicaux réalisée est revenue normale. Un contexte psycho-somatique est souvent rapporté aux plaintes des patients et là encore, le dualisme corps esprit semble prédominer. Les trajectoires, marquées par une errance diagnostique, trouvent leur résolution au moment de ce diagnostic. Mais ce dernier ne semble pas, malgré tout, résoudre le problème de la reconnaissance recherchée par les patients.

2. Enjeux

Pour conclure, ce qui ressort de notre étude est que le vécu du patient douloureux chronique consiste en une situation inextricable où différents facteurs s'intriquent et s'entretiennent, rendant le problème insoluble. « La douleur chronique fait voir le monde et les autres avec un prisme différent. La douleur chronique plonge sa victime dans un univers sombre et fonctionnant en circuit fermé autonome » (71).

Le sentiment de non-reconnaissance, qui nous a intéressés, semble plus complexe qu'il n'y paraît. En effet il semble dépendre ou pouvoir dépendre de plusieurs facteurs tous liés les uns aux autres. De plus, ce sentiment semble aggraver les douleurs et leurs répercussions.

Plusieurs points paraissent importants de souligner pour améliorer la prise en charge et éventuellement pallier au mieux à l'importance de ce sentiment et donc à l'engrenage des douleurs et des répercussions.

2.1. Le rôle du médecin généraliste :

Le médecin généraliste, souvent premier dépositaire de ces plaintes et de ces histoires douloureuses, a un rôle essentiel dans la prise en charge du patient douloureux chronique. Il devrait rester le coordinateur de la prise en charge. Une fois adressé à un spécialiste, quel qu'il soit, ou dans une structure comme les centres anti-douleur, ces demandes d'avis devraient être considérées comme des demandes d'aides et non comme un changement de praticien (d'autant plus quand il s'agit de l'avis d'un psychiatre) (63,72). Le patient ne devrait pas ressentir que son médecin traitant n'est plus responsable de son problème de santé.

De plus, la centralisation des informations paraît primordiale dans le cas de douleurs chroniques pour éviter que le patient ne se perde dans des prises en charge diverses à une époque où l'afflux d'informations et de propositions plus ou moins pertinentes sont difficiles à critiquer et trier par les non soignants. Le patient a besoin plus que jamais de repères. Le médecin généraliste a un rôle de soutien, d'accompagnement et de conseil. Il délivre des informations scientifiques, actualisées pour accompagner le patient dans ses démarches et l'aider à ne pas se disperser.

Enfin, même si « l'épaisseur du dossier est un élément contributif » le syndrome douloureux chronique devrait être diagnostiqué assez rapidement. Le recours aux spécialistes peut être éventuellement utile lors de la prise en charge initiale. Il devrait se produire dès que possible et non après avoir réalisé de multiples examens complémentaires pour éviter ce sentiment chez le patient de « il ne peut plus rien faire pour moi, il passe la main ».

2.2. Un concept dépassé : Médecine somatique/ médecine psychique.

Un point très important dans la prise en charge du patient souffrant de douleurs chroniques est la prise en charge partagée entre le somaticien et le psychiatre quand ce recours est utile. Les patients sont souvent réticents à une prise en charge psychique pour différentes raisons. La principale étant qu'elle conforte ce sentiment de non-reconnaissance en renforçant l'idée que leur douleur pourrait n'être que « dans leur tête ». Nous avons vu que faire appel à un psychiatre dans le cadre de cette prise en charge spécifique est primordiale pour plusieurs raisons. Le psychiatre permettra l'aide à la prise en charge des troubles anxio-dépressifs et émotionnels qui peuvent découler des douleurs. Il pourra également

identifier et proposer des thérapies spécifiques pour d'éventuelles blessures psychiques passées, facteurs de chronicisation.

La coordination entre le médecin généraliste et les psychiatres et psychologues (si le médecin généraliste pense qu'une affection relevant de la psychiatrie est en partie présente ou s'il pense que les symptômes présents nécessitent une relation centrée sur la parole) doit être améliorée (63). L'approche doit être multidisciplinaire particulièrement portant dans le contexte de vécu traumatique (72) permettant de proposer des options adéquates psychothérapeutiques, physiothérapeutiques, pharmacologiques ... sans rester dans le clivage somato-psychique qui reste souvent un réflexe de la pratique médicale (63).

2.3. Rôle de la médecine.

La médecine contemporaine, très compétente et performante en termes de technique et de diagnostic, trébuche devant le syndrome douloureux chronique. L'objectivation à tout prix du symptôme y prend une place prépondérante aujourd'hui, avec des plateaux techniques sans cesse plus innovants pouvant tout décrire, décortiquer et sonder pour poser des diagnostics. Cette approche se retrouve assez démunie quand les technologies ne « trouvent rien ». Le patient lui-même est alors mis en doute par les moyens techniques proposés à qui sont attribués le pouvoir de légitimer la plainte. Comment alors ne pas être tenté de rendre le psychique responsable de la situation ?

« La plainte douloureuse chronique sert de révélateur aux limites d'une médecine qui se contenterait d'être exclusivement objectivante et technologique » (73). Elle est une pique de rappel des dérives d'une médecine très compétente mais qui en oublie certains. « L'objectivation du vivant entraîne inévitablement une mise à distance et des déductions réductrices » (74). « Les multiples tentatives d'« objectivation » de l'homme, notamment lors de la préoccupation d'évaluer la douleur, au demeurant tout à fait louable, entraînent un déni de la complexité de l'homme, de sa subjectivité, ontologique » (74).

La médecine dite moderne consacre paradoxalement peu de place aux aspects relationnels de la prise en charge thérapeutique, pourtant primordiaux. La technique s'impose au médecin qui se sent de plus en plus rapidement démunie dans cette impasse structurelle de l'objet de la finalité et de l'organisation du

soin. Ainsi les formations à la psychologie et aux interventions thérapeutiques reposant sur des techniques relationnelles ne sont apparues qu'en 2019 dans le cadre du DPC. Le médecin n'est-il pas soumis à une pression organisationnelle de soigner jusqu'à en oublier de simplement commencer par prendre soin ?

De tout cela découle la question de la prise en charge des symptômes que nous ne « re-connaissons » pas. La raison scientifique, initialement fondée sur la reproductibilité dans l'ordre de la matière, est essentielle. Mais la formation initiale des médecins se prive paradoxalement de son application dans le champ des sciences humaines, alors que c'est bien l'humain qui est « objet » du soin. Cette hémianopsie explique que face à l'inédit, au non-reconnu, la négation ou le rejet soit une réponse quasi inévitable.

2.4. Le récit du patient.

La première étape primordiale est narrative. Le récit du patient dévoile au médecin des informations précieuses, la contextualisation de la plainte et son inscription dans l'histoire de vie du patient peut déjà être thérapeutique (3). Elle suppose une posture d'écoute adaptée, la plus connue mais aussi la plus méconnue dans sa pratique sur le terrain étant la posture Rogérienne de l'écoute bienveillante.

Pour que le récit puisse se faire, le patient doit se sentir dans une ambiance propice avec une écoute empathique sans jugement où sa plainte sera déposée sans transformation (3). Le praticien devra accepter que l'expérience du patient, au-delà du simple symptôme, est une réalité en soit afin de renoncer à la recherche d'une seule authenticité organique de la plainte par des examens en surplus avant toute chose (3).

Le psychologue américain Elias Porter, a défini une typologie d'attitudes identifiables (les 6 attitudes d'écoute de Porter - la solution, l'évaluation, le soutien, l'interprétation, l'investigation et la compréhension), qui sont plus ou moins spontanées en fonction des personnes et des moments de la vie de chaque personne. Elle détermine sa qualité et le style d'écoute de chaque échange. L'attitude qui lui semble la plus adaptée à une utilisation thérapeutique est l'attitude de compréhension (75). Le sentiment de non-reconnaissance qui naît chez les patients pourrait également être une conséquence de certaines de ces attitudes. Le sentiment d'être jugé en cas d'attitude d'évaluation peut provoquer une

dévalorisation et une attitude défensive avec un besoin de se justifier. Le vécu relationnel des patients est en réponse à une posture d'écoute inefficace des soignants. Elias Porter propose des aides concrètes sur les erreurs à éviter dans les attitudes relationnelles en thérapie. L'écoute n'est pas naturelle et aisée à employer. C'est une attitude exigeante (75)(76).

2.5. Les attentes du patient.

Comme dans tout entretien médical, une fois identifiées les plaintes et les demandes, il semble nécessaire de prêter une attention particulière aux attentes du patient parce qu'elles sont à la fois conscientes (et exprimées) et pré-conscientes, en attente de la posture du médecin pour être verbalisées. Le médecin lui-même devrait être attentif à ses propres attentes. Ce point est sans doute crucial dans les douleurs chroniques. Les attentes du patient ne sont pas forcément celles projetées par le médecin. Le médecin va pouvoir vouloir à tout prix trouver une réponse immédiate ancrée dans la pratique médicale à laquelle il a été formé, parce qu'il pense que c'est important pour le patient à cet instant. Il paraît donc important et facilitant pour les deux protagonistes, que le médecin recueille les attentes du patient à chaque consultation, s'intéresse d'abord à ce pourquoi il est là aujourd'hui et non aux projections qu'il a sur son patient. Cela permettrait, d'une part d'améliorer la relation thérapeutique, d'éviter de multiplier des examens inutiles, et de rendre son travail de soignant plus confortable. En effet, comme nous l'avons vu dans notre étude, parfois les patients n'attendent pas tant une réponse précise mais que le médecin reconnaisse parfois qu'il ne sait pas et qu'il est là pour l'accompagner dans son problème de santé.

Dans une revue d'études qualitatives et quantitatives publiée en 2004 s'intéressant aux attentes des patients souffrant de douleurs dorsales, les principales attentes des patients retenues étaient : une attente de diagnostic (77), plus d'informations et de communication sur leur prise en charge (77,78), plus d'écoute (79), une approche plus compréhensive et plus de temps consacré (65).

2.6. L'intégration de l'entourage.

Enfin l'inclusion de la famille, de l'entourage dans la prise en charge pour améliorer le confort aussi bien du patient que de son entourage ressort de cette étude (67). Nous avons vu que, plus l'entourage, particulièrement le conjoint, a des doutes quant à la nature de la douleur du patient, plus les répercussions négatives qui en découlent sont intenses pour le patient (67) augmentant son anxiété. Ce constat a

différentes implications. La première étant qu'il met en avant l'importance de la composante sociale du modèle psychosocial de la douleur chronique et surtout l'importance de l'inclusion des conjoints, plus largement de l'entourage, dans la prise en charge, entre autres en favorisant la communication au sein du couple ou plus largement dans les relations familiales.

3. Limites et atouts de l'étude

1.1. Biais de sélection.

- L'échantillon est composé majoritairement de femmes (un seul homme). Il y a une concordance avec la littérature qui retrouve une prévalence de douleurs chroniques plus élevée chez les femmes. Dans l'étude internationale publiée en 2006 (Breivnik et al.), 56% des sujets interrogés, souffrant de douleur, étaient des femmes (42). Néanmoins, il serait intéressant de connaître les résultats dans une population masculine.
- Les sujets interviewés ont été recrutés par des médecins généralistes qu'ils consultaient ou avaient consulté, souvent leurs médecins traitants. Il y a donc probablement un biais dans leur discours sur cette relation médecin-patient en particulier. Ils ont pu, néanmoins, exprimer librement leur ressenti sur leur relation avec d'autres médecins généralistes ou spécialistes. Nous pouvons déduire que, pour avoir été inclus dans l'étude, la relation avec le médecin recruteur peut être considérée comme de qualité.
- Notre échantillon est réduit, constitué de 20 personnes. Il serait intéressant d'effectuer une étude quantitative de plus grande envergure sur ce sujet.

1.2. Biais d'intervention

- L'enquêteur lui-même est un biais pour plusieurs raisons. La relation à chaque interviewé instauré pendant les entretiens est différente. De plus, il est probable que chacun rebondisse sur ce que dit le sujet de manière différente et insiste plus sur certains éléments que d'autres. Enfin, ne peuvent être éliminés, dans les entretiens semi-directifs de type compréhensifs, les risques d'oublis (dans le cas de situation d'embarras par exemple). Néanmoins l'utilisation de ce type d'entretien individuel et sans limite de temps, ont permis d'instaurer un climat de confiance et de laisser la possibilité aux

personnes interviewées de se familiariser avec l'enquêteur et de s'exprimer sur des sujets personnels.

- Le lieu de l'entretien était choisi par les personnes interviewées (majoritairement à domicile). Le choix du domicile aide également à l'instauration d'un climat de confiance. En revanche il a pu exposer à certaines interférences. Lors de plusieurs entretiens, les enfants ou membres de la famille sont intervenus ou sont passés dans la pièce où se déroulait l'entretien ce qui a pu restreindre certaines déclarations.
- Les entretiens étaient enregistrés et retranscrits au mot près en impliquant la description des émotions sans interprétation initiale. Ils ont permis d'assurer un ancrage de l'analyse sur des données empiriques brutes et solides.

1.3. Biais d'analyse

- L'analyse a été réalisée une fois tous les entretiens terminés et non en parallèle contrairement à ce qui est préconisé dans la méthode d'analyse par théorisation ancrée (54). Ceci permettant de mieux orienter les entrevues ou les observations en fonction des entretiens précédents.
- L'analyse dépend également de l'enquêteur. Néanmoins cette subjectivité est aussi le propre de l'analyse qualitative et permet sa richesse.

E. CONCLUSION

Quel est le vécu des personnes souffrant de douleurs chroniques ? De quelle manière les patients racontent-ils leur histoire ?

Notre étude a tenté de mieux comprendre la complexité du vécu des patients souffrant de douleurs chroniques en se fondant sur leur récit.

Ces douleurs impactent tous les aspects de la vie des patients sous forme de répercussions qui fonctionnent en cercle fermé en engluant les patients dans un magma au sein duquel ils se retrouvent souvent isolés tant par rapport à leur entourage que dans leur parcours de soin.

Nous avons également vu que les patients ont souvent des histoires de vie lourdes et chargées d'événements de vie parfois traumatisants, qui sont de possibles facteurs favorisant de la chronicisation.

Enfin, est ressorti de notre étude un sentiment de « non-reconnaissance » principalement ressenti envers le corps médical et l'entourage, le tout non favorisé par une non-reconnaissance administrative du fait de l'absence de diagnostic nosologiquement reconnu. Ce sentiment semble lié à toutes les facettes du paysage douloureux chronique.

La prise en charge de ces patients en est d'autant plus complexe. Les relations thérapeutiques deviennent souvent tendues et favorisent un nomadisme médical. Dans cet engrenage, tous les facteurs s'alimentent les uns des autres favorisant les douleurs.

Le médecin traitant peut jouer un rôle clef dans la prise en charge et dans le dénouage des nœuds résultant des intrications entre incompréhension, incertitude, frustration et quête désespérée de légitimité. Il doit rester le point de fuite de la prise en charge. Une vigilance accrue doit être développée à diagnostiquer rapidement un syndrome douloureux chronique pour orienter, quand le médecin traitant le juge nécessaire, vers les spécialistes concernés (psychiatres si nécessaire) suffisamment tôt pour que ce recours ne soit pas vécu comme un échec. Le patient ne devrait pas ressentir que son médecin traitant n'est plus responsable de le guider dans le soin.

La prise en charge du patient douloureux chronique doit remettre au centre la relation à l'autre et l'humanisation du sujet sous son apparente dualité corps/esprit. Elle doit reconnaître l'expérience douloureuse du sujet avant toute chosification fantasmatique d'une douleur mesurée, quantifiée. Freiner les élans de la médecine contemporaine technique permettrait indéniablement d'améliorer le quotidien des patients et, à défaut de traiter, de soulager leur souffrance et leur vécu. Il s'agit de remettre le récit du patient au cœur de la prise en charge, de revoir les attentes du patient, d'améliorer le lien avec les autres spécialistes (psychiatres, médecins de la douleur) sans oublier d'intégrer l'entourage dans la prise en charge.

Il serait intéressant de faire une étude se centrant sur les médecins généralistes et leur perception de ce sentiment de « non-reconnaissance ».

ANNEXES

ANNEXE 1

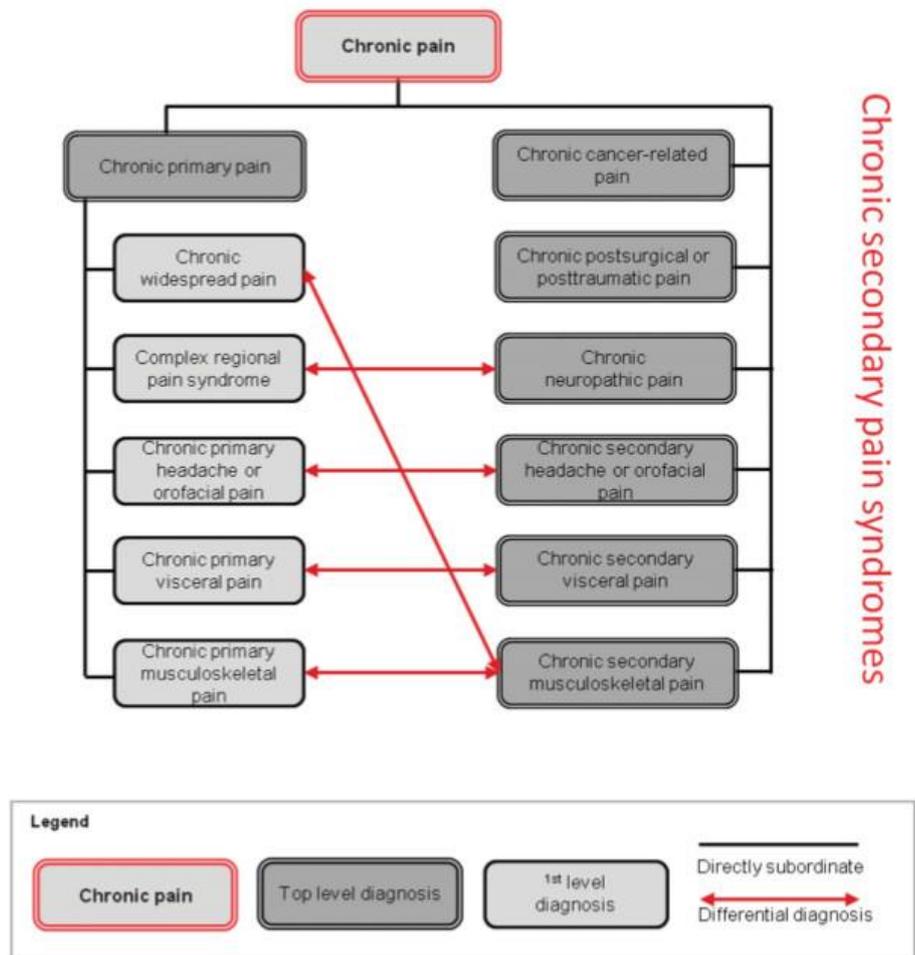


Figure 3 - Structure de la classification IASP de la douleur chronique (4)

ANNEXE 2

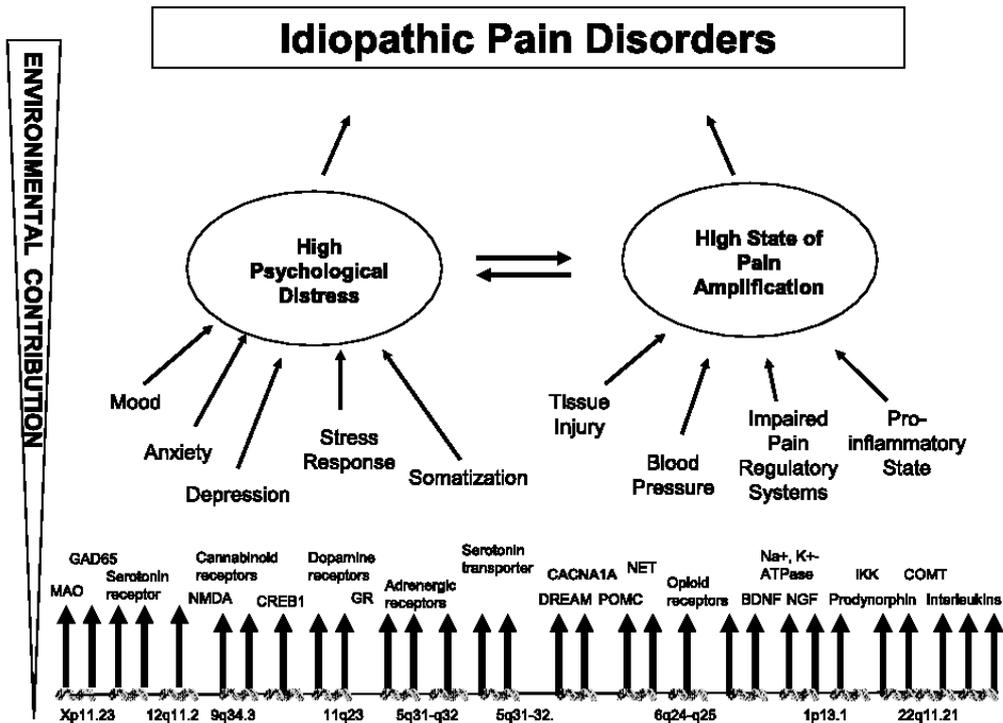


Figure 4- Troubles de la douleur idiopathique - Voies de vulnérabilité (7)

ANNEXE 3

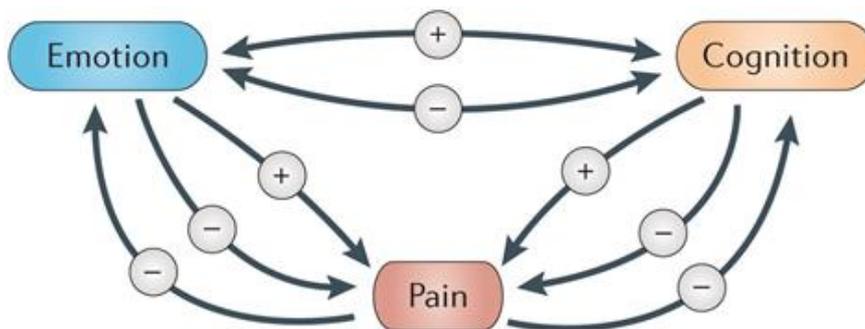


Figure 5- Boucles de rétroaction entre la douleur, les émotions et la cognition (25)

ANNEXE 4

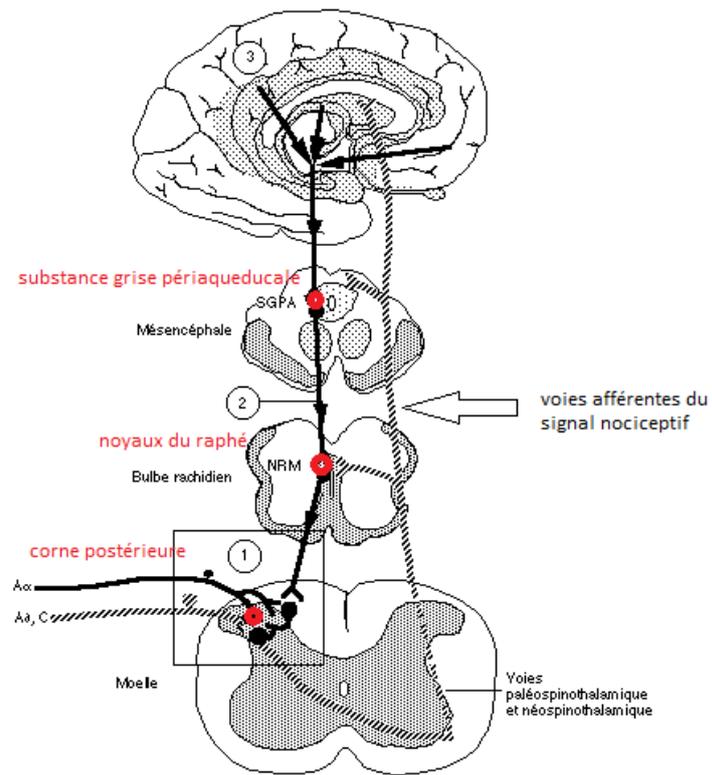


Figure 6- Mécanisme de modulation de la douleur- système inhibiteur descendant (21)

ANNEXE 5

Guide d'entretien :

Introduction : explication de l'étude menée

Se présenter : interne en médecine générale, effectuant une thèse de recherche qui porte sur l'histoire de vie des patients douloureux.

Présenter l'objet de l'étude : étude qualitative nous nous intéressons à la parole des patients sur la douleur.

Expliquer la méthode :

- Enregistré
- Anonymisation totale
- Destruction des enregistrements
- Possibilité d'interrompre l'entretien à tout moment

Questionnaire :

1. Question brise-glace : Quelle est votre histoire avec la douleur ?
 - Relances potentielles
 - Quand et comment cela a commencé
 - Trajectoires de soins (quels sont tous les intervenants confondus y compris les rebouteux, etc...)
 - Différentes prises en charge (actes réalisés par les intervenants)
 - Que pensez-vous de toutes ces prises en charges (l'intervenant le plus aidant ? la technique la plus efficace ?)
2. Comment cela se passe dans la vie de tous les jours ? (L'objet : le patient parle-t-il spontanément de sa douleur ou pas)

Relances potentielles :

- Quelle est la répercussion de la douleur dans la vie ? Dans vos émotions, dans vos pensées, dans vos activités (sociales, familiales et professionnelles)

- Selon vous, quel regard porte l'entourage et les médecins sur vous et votre histoire ?
 - Selon vous, quel regard porte l'entourage et les médecins sur votre douleur ?
 - Finalement qu'est ce qui a changé depuis que vous avez mal ?
3. Je vais aborder une question qui peut être délicate pour vous. Celle des événements de vie difficiles, à ce sujet lequel vous vient en premier ?
 4. Et vous, finalement, à quoi attribuez-vous cette douleur ?
 5. Nous voilà à la fin de l'entretien, souhaitez-vous ajoutez quelque chose ?

BIBLIOGRAPHIE

1. Le Breton D. Anthropologie de la douleur. Éditions Métailié; 2012.
2. Haute Autorité de Santé. Douleur chronique : reconnaître le syndrome douloureux chronique, l'évaluer et orienter le patient. Consensus Formalisé. Argumentaire. 2008.
3. Bouckenaere D. La douleur chronique et la relation médecin-malade. Cahiers de psychologie clinique. 1 mars 2007;no 28(1):167-83.
4. Treede R-D, Rief W, Barke A, Aziz Q, Bennett MI, Benoliel R, et al. Chronic pain as a symptom or a disease: the IASP Classification of Chronic Pain for the International Classification of Diseases (ICD-11). Pain. janv 2019;160(1):19-27.
5. Chronic Pain has arrived in the ICD-11 - IASP [Internet]. [cité 17 nov 2020]. Disponible sur: <https://www.iasp-pain.org/PublicationsNews/NewsDetail.aspx?ItemNumber=8340>
6. Meints SM, Edwards RR. Evaluating psychosocial contributions to chronic pain outcomes. Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry. 20 2018;87(Pt B):168-82.
7. Diatchenko L, Nackley AG, Slade GD, Fillingim RB, Maixner W. Idiopathic pain disorders – Pathways of vulnerability. PAIN. août 2006;123(3):226–230.
8. Raphael KG, Marbach JJ. Widespread pain and the effectiveness of oral splints in myofascial face pain. J Am Dent Assoc. mars 2001;132(3):305-16.
9. Bradley LA, McKendree-Smith NL. Central nervous system mechanisms of pain in fibromyalgia and other musculoskeletal disorders: behavioral and psychologic treatment approaches. Curr Opin Rheumatol. janv 2002;14(1):45-51.
10. Vassend O, Krogstad BS, Dahl BL. Negative affectivity, somatic complaints, and symptoms of temporomandibular disorders. J Psychosom Res. oct 1995;39(7):889-99.

11. Rentsch D, Andreoli A, Piguet V, Cedraschi C, Desmeules J, Allaz A-F, et al. Douleurs chroniques et dépression: un aller et retour? - Revue Médicale Suisse 2009; volume 5. 1364-1369.
12. Bair MJ, Robinson RL, Katon W, Kroenke K. Depression and pain comorbidity: a literature review. Arch Intern Med. 10 nov 2003;163(20):2433-45.
13. Mogil JS. The genetic mediation of individual differences in sensitivity to pain and its inhibition. Proc Natl Acad Sci U S A. 6 juill 1999;96(14):7744-51.
14. Gordon JA, Hen R. Genetic approaches to the study of anxiety. Annu Rev Neurosci. 2004;27:193-222.
15. Lesch KP. Gene-environment interaction and the genetics of depression. J Psychiatry Neurosci. mai 2004;29(3):174-84.
16. Caspi A, Sugden K, Moffitt TE, Taylor A, Craig IW, Harrington H, et al. Influence of life stress on depression: moderation by a polymorphism in the 5-HTT gene. Science. 18 juill 2003;301(5631):386-9.
17. Schweinhardt P, Bushnell MC. Pain imaging in health and disease — how far have we come? J Clin Invest. 1 nov 2010;120(11):3788-97.
18. Kenshalo DR, Isensee O. Responses of primate SI cortical neurons to noxious stimuli. J Neurophysiol. déc 1983;50(6):1479-96.
19. Berthier M, Starkstein S, Leiguarda R. Asymbolia for pain: a sensory-limbic disconnection syndrome. Ann Neurol. juill 1988;24(1):41-9.
20. Fields HL, Heinricher MM. Anatomy and physiology of a nociceptive modulatory system. Philos Trans R Soc Lond B Biol Sci. 19 févr 1985;308(1136):361-74.

21. Berna C, Desmeules J. Modulation cognitive et émotionnelle de la douleur : mécanismes de certaines approches cliniques révélés par les neurosciences, Rev Med Suisse 2009; volume 5. 1352-1355. Revue Médicale Suisse.
22. Lamm C, Decety J, Singer T. Meta-analytic evidence for common and distinct neural networks associated with directly experienced pain and empathy for pain. Neuroimage. 1 févr 2011;54(3):2492-502.
23. Langford DJ, Crager SE, Shehzad Z, Smith SB, Sotocinal SG, Levenstadt JS, et al. Social modulation of pain as evidence for empathy in mice. Science. 30 juin 2006;312(5782):1967-70.
24. Rosén G, Willoch F, Bartenstein P, Berner N, Røsjø S. Neurophysiological processes underlying the phantom limb pain experience and the use of hypnosis in its clinical management: an intensive examination of two patients. Int J Clin Exp Hypn. janv 2001;49(1):38-55.
25. Bushnell MC, Čeko M, Low LA. Cognitive and emotional control of pain and its disruption in chronic pain. Nat Rev Neurosci. juill 2013;14(7):502-11.
26. Demyttenaere K, Bonnewyn A, Bruffaerts R, Brugha T, De Graaf R, Alonso J. Comorbid painful physical symptoms and depression: prevalence, work loss, and help seeking. J Affect Disord. juin 2006;92(2-3):185-93.
27. Linton SJ, Nicholas MK, MacDonald S, Boersma K, Bergbom S, Maher C, et al. The role of depression and catastrophizing in musculoskeletal pain. Eur J Pain. avr 2011;15(4):416-22.
28. Afari N, Ahumada SM, Wright LJ, Mostoufi S, Golnari G, Reis V, et al. Psychological trauma and functional somatic syndromes: a systematic review and meta-analysis. Psychosom Med. janv 2014;76(1):2-11.
29. Schnell L. Y-a-t-il un lien entre les événements de vie difficiles et les douleurs chroniques ? [Thèse de médecine]. Paris; 2018.

30. Schreiber KL, Martel MO, Shnol H, Shaffer JR, Greco C, Viray N, et al. Persistent pain in postmastectomy patients: comparison of psychophysical, medical, surgical, and psychosocial characteristics between patients with and without pain. *Pain*. mai 2013;154(5):660-8.
31. Novy DM, Aigner CJ. The biopsychosocial model in cancer pain. *Curr Opin Support Palliat Care*. juin 2014;8(2):117-23.
32. Jensen MP, Moore MR, Bockow TB, Ehde DM, Engel JM. Psychosocial factors and adjustment to chronic pain in persons with physical disabilities: a systematic review. *Arch Phys Med Rehabil*. janv 2011;92(1):146-60.
33. Sullivan MJL, Bishop SR, Pivik J. The Pain Catastrophizing Scale: Development and validation. *Psychological Assessment*. 1995;7(4):524-32.
34. Sullivan MJ, Thorn B, Haythornthwaite JA, Keefe F, Martin M, Bradley LA, et al. Theoretical perspectives on the relation between catastrophizing and pain. *Clin J Pain*. mars 2001;17(1):52-64.
35. Bazille AI. Catastrophisme et Douleur [Internet]. *GI Douleur*. 2019. Disponible sur: <http://gi-douleur.fr/le-catastrophisme/>
36. Wiech K, Kalisch R, Weiskopf N, Pleger B, Stephan KE, Dolan RJ. Anterolateral prefrontal cortex mediates the analgesic effect of expected and perceived control over pain. *J Neurosci*. 1 nov 2006;26(44):11501-9.
37. Salomons TV, Johnstone T, Backonja M-M, Davidson RJ. Perceived controllability modulates the neural response to pain. *J Neurosci*. 11 août 2004;24(32):7199-203.
38. Laurent B, Navez M, Nuti C. Mémorisation de la douleur, Conférences d'actualisation 2006, p.73-83.

39. Bingel U, Lorenz J, Schoell E, Weiller C, Büchel C. Mechanisms of placebo analgesia: rACC recruitment of a subcortical antinociceptive network. *Pain*. janv 2006;120(1-2):8-15.
40. Price DD, Finniss DG, Benedetti F. A comprehensive review of the placebo effect: recent advances and current thought. *Annu Rev Psychol*. 2008;59:565-90.
41. Langley P, Müller-Schwefe G, Nicolaou A, Liedgens H, Pergolizzi J, Varrassi G. The societal impact of pain in the European Union: health-related quality of life and healthcare resource utilization. *J Med Econ*. 2010;13(3):571-81.
42. Breivik H, Collett B, Ventafridda V, Cohen R, Gallacher D. Survey of chronic pain in Europe: prevalence, impact on daily life, and treatment. *Eur J Pain*. mai 2006;10(4):287-333.
43. Schnurr RF, MacDonald MR. Memory complaints in chronic pain. *Clin J Pain*. juin 1995;11(2):103-11.
44. McCracken L, Iverson G. Predicting Complaints of Impaired Cognitive Functioning in Patients with Chronic Pain. *Journal of pain and symptom management*. 1 juin 2001;21:392-6.
45. Beaupré M, McKerral M. Impact de la douleur chronique sur la cognition et facteurs psychologiques concomitants. *Revue de neuropsychologie*. 15 nov 2012;Volume 4(1):53-9.
46. Eccleston C. Chronic pain and distraction: an experimental investigation into the role of sustained and shifting attention in the processing of chronic persistent pain. *Behav Res Ther*. mai 1995;33(4):391-405.
47. Eccleston C, Crombez G, Aldrich S, Stannard C. Attention and somatic awareness in chronic pain. *Pain*. août 1997;72(1-2):209-15.
48. Grisart JM, Van der Linden M. Conscious and automatic uses of memory in chronic pain patients. *Pain*. déc 2001;94(3):305-13.

49. Roelofs J, Peters ML, Zeegers MPA, Vlaeyen JWS. The modified Stroop paradigm as a measure of selective attention towards pain-related stimuli among chronic pain patients: a meta-analysis. *Eur J Pain*. 2002;6(4):273-81.
50. Verbeek J, Sengers M-J, Riemens L, Haafkens J. Patient expectations of treatment for back pain: a systematic review of qualitative and quantitative studies. *Spine (Phila Pa 1976)*. 15 oct 2004;29(20):2309-18.
51. Toye F, Seers K, Allcock N, Briggs M, Carr E, Andrews J, et al. Patients' experiences of chronic non-malignant musculoskeletal pain: a qualitative systematic review. *Br J Gen Pract*. déc 2013;63(617):e829-841.
52. Dow CM, Roche PA, Ziebland S. Talk of frustration in the narratives of people with chronic pain. *Chronic Illn*. sept 2012;8(3):176-91.
53. Spezi V, Boukacem-Zeghmouri C. Apport des méthodes qualitatives. *I2D Information, données documents*. 2015;Volume 53(4):53-53.
54. Paillé P. « L'analyse par théorisation ancrée » *Cahiers de recherche sociologique*, n°23, 1994 p 147-181.
55. Kaufmann J-C. *L'entretien compréhensif - 4e éd.* Armand Colin; 2016. 96 p.
56. Fuguiet P. « Les approches compréhensives et cliniques des entretiens sociologiques » *Revue Interrogations N°11-Varia* décembre 2010. <http://www.revue-interrogations.org>. revue *Interrogations ?*;
57. Joussellin C. *L'Homme de la douleur. Connaissances et Savoirs*; 2016. 132 p.
58. Zaccai-Reyners N, Marin C. *Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricoeur. Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricoeur.* Presses Universitaires de France; 2013.

59. Stahl SM. Does Depression Hurt?: (Brainstorms). *J Clin Psychiatry*. 15 avr 2002;63(4):273-4.
60. McFarlane AC. The long-term costs of traumatic stress: intertwined physical and psychological consequences. *World Psychiatry*. févr 2010;9(1):3-10.
61. Van Houdenhove B, Luyten P. Beyond dualism: the role of life stress in chronic pain. *Pain*. janv 2005;113(1-2):238-9; discussion 240-242.
62. van der Kolk BA, Pelcovitz D, Roth S, Mandel FS, McFarlane A, Herman JL. Dissociation, somatization, and affect dysregulation: the complexity of adaptation of trauma. *Am J Psychiatry*. juill 1996;153(7 Suppl):83-93.
63. Noci CD, Berna C. Traumatisme et douleur chronique : échos et amplifications des souffrances physiques et psychiques, *Rev Med Suisse* 2015; volume 11. 1395-1399. *Revue Médicale Suisse*.
64. Reme SE, Lie SA, Eriksen HR. Are 2 Questions Enough to Screen for Depression and Anxiety in Patients With Chronic Low Back Pain? *Spine (Phila Pa 1976)*. 1 avr 2014;39(7):E455-62.
65. Rhodes LA, McPhillips-Tangum CA, Markham C, Klenk R. The power of the visible: the meaning of diagnostic tests in chronic back pain. *Soc Sci Med*. mai 1999;48(9):1189-203.
66. Hall JA, Milburn MA, Roter DL, Daltroy LH. Why are sicker patients less satisfied with their medical care? Tests of two explanatory models. *Health Psychol*. janv 1998;17(1):70-5.
67. Burns JW, Post KM, Smith DA, Porter LS, Buvanendran A, Fras AM, et al. Spouse and Patient Beliefs and Perceptions About Chronic Pain: Effects on Couple Interactions and Patient Pain Behavior. *J Pain*. 2019;20(10):1176-86.
68. Carleton RN. Fear of the unknown: One fear to rule them all? *J Anxiety Disord*. juin 2016;41:5-21.

69. Allaz A-F, Luthy C, Piguet V, Desmeules J, Girard E, Cedraschi C. Douleurs rebelles et ébranlements traumatiques. *Doul et analg.* 1 juin 2004;17(2):67-9.
70. Nacu A, Benamouzig D. La fibromyalgie : du problème public à l'expérience des patients. *Sante Publique.* 22 déc 2010;Vol. 22(5):551-62.
71. Nusbaum F, Ribes G, Gaucher J. La douleur chronique : une dépression liée au déficit d'empathie et d'endocongruence. *Apports de l'hypnose. Bulletin de psychologie.* 2010;Numéro 507(3):191-201.
72. Allaz AF, Piguet V, Desmeules J, Perneger TV, Jotterand S, Kondo-Oestreicher M, et al. Bénéfices d'une approche conjointe somaticien-psychiatre dans une consultation de la douleur. *Doul et Analg.* 1 juin 1998;11(2):87-90.
73. Allaz A. *Le messager boiteux : approche pratique des douleurs chroniques rebelles.* Paris: Médecine & Hygiène, RMS édition; 2003. 140 p.
74. Joussellin C. *Se plaindre de douleur.* Editions Connaissances et Savoirs; 2016.
75. Relation thérapeutique Etablir une relation Les attitudes selon porter [Internet]. [cité 20 janv 2021]. Disponible sur: <http://www.ergopsy.com/les-attitudes-selon-porter-a521.html>
76. Porter EH. *An introduction to therapeutic counseling.* Boston: Houghton Mifflin; 1950. xi, 223 p.
77. Sigrell H. Expectations of chiropractic treatment: what are the expectations of new patients consulting a chiropractor, and do chiropractors and patients have similar expectations? *J Manipulative Physiol Ther.* juin 2002;25(5):300-5.
78. Schers H, Wensing M, Huijsmans Z, van Tulder M, Grol R. Implementation barriers for general practice guidelines on low back pain a qualitative study. *Spine (Phila Pa 1976).* 1 août 2001;26(15):E348-353.

79. Skelton AM, Murphy EA, Murphy RJ, O'Dowd TC. Patients' views of low back pain and its management in general practice. *Br J Gen Pract.* mars 1996;46(404):153-6.

RÉSUMÉ

Longtemps, les douleurs (aiguës comme chroniques) s'expliquaient, dans le modèle biomédical, par un lien direct entre une lésion organique identifiable et les symptômes du patient. La compréhension du modèle biopsychosocial a permis de mieux caractériser les douleurs chroniques. Les patients souffrant de douleurs chroniques décrivent une baisse significative de leur qualité de vie. La présence d'un ensemble de cognitions et d'affects que nous pourrions traduire comme un sentiment de « non-reconnaissance » a été évoquée dans plusieurs études. Quel est le vécu des personnes souffrant de douleurs chroniques ? De quelle manière les patients racontent-ils leur histoire ?

Pour comprendre la complexité du vécu de ces patients, nous nous sommes basées sur leur récit. Nous avons fait une étude qualitative par théorisation ancrée en réalisant des entretiens individuels semi-directifs compréhensifs auprès de 20 patients présentant des douleurs chroniques en échec thérapeutique.

Toutes les catégories émergent de notre étude semblent liées et former un cercle fermé où les différents facteurs s'entretiennent majorant les douleurs et ne facilitant pas leur prise en charge. Comme catégories, nous retrouvons les répercussions qui peuvent, à l'extrême, entraîner un isolement du patient que ce soit par rapport à son entourage mais aussi dans le cadre de son parcours de soin. Les patients ont également souvent raconté des histoires de vie lourdes et des événements de vie parfois traumatisants pouvant être des facteurs de chronicisation. Enfin, un sentiment de « non-reconnaissance » a été largement retrouvé envers le corps médical et envers l'entourage, le tout favorisé par une non-reconnaissance administrative le plus souvent due à une absence de diagnostic. Il met en péril la relation thérapeutique.

Ce sentiment semble être dépendant et favorisé par les autres catégories émergentes et créer un nœud autour de la prise en charge, rendant la situation encore plus inextricable. La description de ces liens permet de redéfinir le rôle du médecin généraliste, et plus largement le rôle de la médecine moderne qui, aujourd'hui très compétente en termes de technique, semble oublier l'importance et les effets de la relation thérapeutique et de l'humanisation du sujet.

Mots Clés : Méthode analytique, douleurs chroniques, répercussions, événements de vie traumatiques, sentiment de non-reconnaissance

SUMMARY

For a long time, within the biomedical model, both acute and chronic pains were explained by the direct link between an identifiable organic lesion and the patient's symptoms. A better understanding of the biopsychosocial model enabled the improvement of chronic pains' characterisation. Patients suffering from chronic pains describe a significant drop of their quality of life. The presence of a combination of cognitions and affects that could be expressed as a feeling of "non-recognition" was raised in several studies. What is the background of peoples suffering from chronic pains? How do they talk about their story and experiences?

In order to understand the complexity of these patients' backgrounds, we have decided to base our research on their own experiences. We have led a qualitative study using the grounded theory method by carrying out semi-structured comprehensive personal interviews with 20 patients presenting chronic pains in therapeutic failure.

All categories emerging from our study seem to be directly linked and to form a closed ring where various factors support one another, both increasing the pain and making the therapy more difficult. Among these categories, we have the repercussions which, in extreme cases, may result in the increasing isolation of the patient from his environment as well as in the context of his treatment pathway. Patients also talked about difficult lives and past traumatic experiences increasing the potentiality for pains to become chronic. Finally, a widely observed feeling of "non-recognition" towards both healthcare workers and the entourage was very well described, supported by an administrative "non-recognition" mostly due to the lack of diagnosis. It threatens the therapeutic relationship.

This feeling seems to be dependent and supported by the other emergent categories and create a node regarding the therapy, making the situation even more inextricable. Describing these links allows us to redefine the role of general practitioner and, more broadly, the role of modern medicine which, despite being technically highly developed, seems to neglect the importance and the effects of the therapeutic relationship and the patient's humanisation. Key words: Analytical method, chronic pain, repercussions, life's traumatic events, feeling of non-recognition.