



HAL
open science

Croyances et perceptions des patients migraineux souffrant de céphalées chroniques quotidiennes associées à un abus médicamenteux: étude qualitative en médecine générale

Kristine Morese

► **To cite this version:**

Kristine Morese. Croyances et perceptions des patients migraineux souffrant de céphalées chroniques quotidiennes associées à un abus médicamenteux: étude qualitative en médecine générale. Médecine humaine et pathologie. 2015. dumas-01286632

HAL Id: dumas-01286632

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01286632>

Submitted on 11 Mar 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

« Au XIXème siècle, de célèbres médecins appelés à soigner des migraineux ne consacèrent quasiment pas une ligne à cette maladie. Ce n'est qu'un objet de salon. Quant au malade (et à son entourage), il est indifférent : habitué à la douleur. »

Esther Lardreau, extrait de La Migraine, biographie d'une maladie.

« Les douleurs légères s'expriment, les grandes douleurs sont muettes. »

Sénèque, extrait d'Hippolyte.

**CROYANCES ET PERCEPTIONS DES PATIENTS MIGRAINEUX SOUFFRANT DE
CEPHALEES CHRONIQUES QUOTIDIENNES ASSOCIEES A UN ABUS
MEDICAMENTEUX : ETUDE QUALITATIVE EN MEDECINE GENERALE**

THESE

Présentée et publiquement soutenue devant la Faculté de médecine de Nice

Le 13 octobre 2015

Par

Mlle Kristine MORESE

Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine (diplôme d'état)

Membres du JURY :

| | |
|--|--------------------|
| Monsieur le Professeur Philippe HOFLIGER | Président du jury |
| Monsieur le Professeur Philippe GARDON | Assesseur |
| Monsieur le Professeur Denys FONTAINE | Assesseur |
| Monsieur le Professeur Pierre THOMAS | Assesseur |
| Monsieur le Docteur Michel LANTERI-MINET | Directeur de thèse |

FACULTÉ DE MÉDECINE

Liste des professeurs au **1er décembre 2014** à la Faculté de Médecine de Nice

| | |
|---|---|
| Doyen | M. BAQUÉ Patrick |
| Vice-Doyen | M. BOILEAU Pascal |
| Assesseurs | M. ESNAULT Vincent M. CARLES Michel Mme BREUIL Véronique M. MARTY Pierre |
| Conservateur de la bibliothèque | Mme DE LEMOS Annelise |
| Directrice administrative des services | Mme CALLEA Isabelle |
| Doyens Honoraires | M. AYRAUD Noël M. RAMPAL Patrick M. BENCHIMOL Daniel |

Professeurs Honoraires

| | |
|------------------------|--------------------------|
| M. BALAS Daniel | M. INGLESAKIS Jean-André |
| M. BLAIVE Bruno | M. LALANNE Claude-Michel |
| M. BOQUET Patrice | M. LAMBERT Jean-Claude |
| M. BOURGEON André | M. LAZDUNSKI Michel |
| M. BOUTTÉ Patrick | M. LEFEBVRE Jean-Claude |
| M. BRUNETON Jean-Noël | M. LE BAS Pierre |
| Mme BUSSIERE Françoise | M. LE FICHOUX Yves |
| M. CAMOUS Jean-Pierre | M. LOUBIERE Robert |
| M. CHATEL Marcel | M. MARIANI Roger |
| M. COUSSEMENT Alain | M. MASSEYEFF René |
| M. DAR COURT Guy | M. MATTEI Mathieu |
| M. DELLAMONICA Pierre | M. MOUIEL Jean |
| M. DELMONT Jean | Mme MYQUEL Martine |
| M. DEMARD François | M. OLLIER Amédée |
| M. DOLISI Claude | M. ORTONNE Jean-Paul |
| M. FRANCO Alain | M. SCHNEIDER Maurice |
| M. FREYCHET Pierre | M. SERRES Jean-Jacques |
| M. GÉRARD Jean-Pierre | M. TOUBOL Jacques |
| M. GILLET Jean-Yves | M. TRAN Dinh Khiem |
| M. GRELLIER Patrick | M. ZIEGLER Gérard |
| M. HAR TER Michel | |

M.C.A. Honoraire

Mlle ALLINE Madeleine

M.C.U. Honoraires

M. ARNOLD Jacques
M. BASTERIS Bernard
Mlle CHICHMANIAN Rose-Marie
Mme DONZEAU Michèle
M. EMILIOZZI Roméo
M. FRANKEN Philippe
M. GASTA Marcel
M GIRARD-PIPAU Fernand
M.GIUDICELLI Jean
M. MAGNÉ Jacques
Mme MEMRA Nadine
M. MENGUAL Raymond
M. POIRÉE Jean-Claude
Mme ROURE Marie-Claire

PROFESSEURS CLASSE EXCEPTIONNELLE

| | | |
|-----|------------------------|--|
| M. | AMIÉL Jean | Urologie (52.04) |
| M. | BENCHIMOL Daniel | Chirurgie Générale (53.02) |
| M. | BOILEAU Pascal | Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02) |
| M. | DARCOURT Jacques | Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01) |
| M. | DESNUELLE Claude | Biologie Cellulaire (44.03) |
| Mme | EULLER-ZIEGLER Liana | Rhumatologie (50.01) |
| M. | FENICHEL Patrick | Biologie du Développement et de la Reproduction (54.05) |
| M. | FUZIBET Jean-Gabriel | Médecine Interne (53.01) |
| M. | GASTAUD Pierre | Ophtalmologie (55.02) |
| M. | GILSON Éric | Biologie Cellulaire (44.03) |
| M. | GRIMAUD Dominique | Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01) |
| M. | HASSEN KHODJA Reda | Chirurgie Vasculaire (51.04) |
| M. | HÉBUTERNE Xavier | Nutrition (44.04) |
| M. | HOFMAN Paul | Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03) |
| M. | LACOUR Jean-Philippe | Dermato-Vénérologie (50.03) |
| Mme | LEBRETON Élisabeth | Chirurgie Plastique, Reconstructrice et Esthétique (50.04) |
| M. | MICHIELS Jean-François | Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03) |
| M. | MOUROUX Jérôme | Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03) |
| M. | PAQUIS Philippe | Neurochirurgie (49.02) |
| M. | PRINGUEY Dominique | Psychiatrie d'Adultes (49.03) |
| M. | QUATREHOMME Gérald | Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03) |
| M. | M.ROBERT Philippe | Psychiatrie d'Adultes (49.03) |
| M. | SANTINI Joseph | O.R.L. (55.01) |
| M. | THYSS Antoine | Cancérologie, Radiothérapie (47.02) |
| M. | VAN OBBERGHEN Emmanuel | Biochimie et Biologie Moléculaire (44.01) |

PROFESSEURS PREMIERE CLASSE

| | | |
|-----|------------------------|---|
| M. | BAQUÉ Patrick | Anatomie - Chirurgie Générale (42.01) |
| M. | BATT Michel | Chirurgie Vasculaire (51.04) |
| M. | BÉRARD Étienne | Pédiatrie (54.01) |
| M. | BERNARDIN Gilles | Réanimation Médicale (48.02) |
| M. | BONGAIN André | Gynécologie-Obstétrique (54.03) |
| M. | CASTILLO Laurent | O.R.L. (55.01) |
| Mme | CRENESSE Dominique | Physiologie (44.02) |
| M. | DE PERETTI Fernand | Anatomie-Chirurgie Orthopédique (42.01) |
| M. | DRICI Milou-Daniel | Pharmacologie Clinique (48.03) |
| M. | ESNAULT Vincent | Néphrologie (52-03) |
| M. | FERRARI Émile | Cardiologie (51.02) |
| M. | GIBELIN Pierre | Cardiologie (51.02) |
| M. | GUGENHEIM Jean | Chirurgie Digestive (52.02) |
| Mme | ICHAI Carole | Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01) |
| M. | LONJON Michel | Neurochirurgie (49.02) |
| M. | MARQUETTE Charles-Hugo | Pneumologie (51.01) |
| M. | MARTY Pierre | Parasitologie et Mycologie (45.02) |
| M. | MOUNIER Nicolas | Cancérologie, Radiothérapie (47.02) |
| M. | PADOVANI Bernard | Radiologie et Imagerie Médicale (43.02) |
| Mme | PAQUIS Véronique | Génétique (47.04) |
| M. | RAUCOULES-AIMÉ Marc | Anesthésie et Réanimation Chirurgicale (48.01) |
| Mme | RAYNAUD Dominique | Hématologie (47.01) |
| M. | ROSENTHAL Éric | Médecine Interne (53.01) |
| M. | SCHNEIDER Stéphane | Nutrition (44.04) |
| M. | THOMAS Pierre | Neurologie (49.01) |
| M. | TRAN Albert | Hépto Gastro-entérologie (52.01) |

PROFESSEURS DEUXIEME CLASSE

| | | |
|------|---------------------------|--|
| M. | ALBERTINI Marc | Pédiatrie (54.01) |
| Mme | ASKENAZY-GITTARD Florence | Pédopsychiatrie (49.04) |
| M. | BAHADORAN Philippe | Cytologie et Histologie (42.02) |
| M. | BARRANGER Emmanuel | Gynécologie Obstétrique (54.03) |
| M. | BENZIZRI Emmanuel | Chirurgie Générale (53.02) |
| Mme | BLANC-PEDEUTOUR Florence | Cancérologie – Génétique (47.02) |
| M. | BREAUD Jean | Chirurgie Infantile (54-02) |
| Mlle | BREUIL Véronique | Rhumatologie (50.01) |
| M. | CANIVET Bertrand | Médecine Interne (53.01) |
| M. | CARLES Michel | Anesthésiologie Réanimation (48.01) |
| M. | CASSUTO Jill-Patrice | Hématologie et Transfusion (47.01) |
| M. | CHEVALLIER Patrick | Radiologie et Imagerie Médicale (43.02) |
| Mme | CHINETTI Giulia | Biochimie-Biologie Moléculaire (44.01) |
| M. | DUMONTIER Christian | Chirurgie plastique |
| M. | FERRERO Jean-Marc | Cancérologie ; Radiothérapie (47.02) |
| M. | FONTAINE Denys | Neurochirurgie (49.02) |
| M. | FOURNIER Jean-Paul | Thérapeutique (48-04) |
| M. | FREDENRICH Alexandre | Endocrinologie, Diabète et Maladies métaboliques (54.04) |

| | | |
|------|--------------------------|---|
| Mlle | GIORDANENGO Valérie | Bactériologie-Virologie (45.01) |
| M. | GUÉRIN Olivier | Gériatrie (48.04) |
| M. | HANNOUN-LEVI Jean-Michel | Cancérologie ; Radiothérapie (47.02) |
| M. | IANNELLI Antonio | Chirurgie Digestive (52.02) |
| M. | JOURDAN Jacques | Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03) |
| M. | LEVRAUT Jacques | Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01) |
| M. | PASSERON Thierry | Dermato-Vénérologie (50-03) |
| M. | PICHE Thierry | Gastro-entérologie (52.01) |
| M. | PRADIER Christian | Épidémiologie, Économie de la Santé et Prévention (46.01) |
| M. | ROGER Pierre-Marie | Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales (45.03) |
| M. | ROHRLICH Pierre | Pédiatrie (54.01) |
| M. | RUIMY Raymond | Bactériologie-virologie (45.01) |
| Mme | SACCONI Sabrina | Neurologie (49.01) |
| M. | SADOUL Jean-Louis | Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04) |
| M. | STACCINI Pascal | Biostatistiques et Informatique Médicale (46.04) |
| M. | TROJANI Christophe | Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02) |
| M. | VENISSAC Nicolas | Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03) |

PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS

| | | |
|----|-----------------------|-------------------|
| M. | SAUTRON Jean-Baptiste | Médecine Générale |
|----|-----------------------|-------------------|

MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

| | | |
|------|--------------------------|--|
| Mme | ALUNNI Véronique | Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03) |
| M. | AMBROSETTI Damien | Cytologie et Histologie (42.02) |
| Mme | BANNWARTH Sylvie | Génétique (47.04) |
| M. | BENOLIEL José | Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01) |
| Mme | BERNARD-POMIER Ghislaine | Immunologie (47.03) |
| Mme | BUREL-VANDENBOS Fanny | Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03) |
| M. | DELOTTE Jérôme | Gynécologie-Obstétrique (54.03) |
| M. | DOGLIO Alain | Bactériologie-Virologie (45.01) |
| M. | FOSSE Thierry | Bactériologie-Virologie-Hygiène (45.01) |
| M. | GARRAFFO Rodolphe | Pharmacologie Fondamentale (48.03) |
| Mme | GIOVANNINI-CHAMI Lisa | Pédiatrie (54.01) |
| Mme | HINAULT Charlotte | Biochimie et biologie moléculaire (44.01) |
| Mlle | LANDRAUD Luce | Bactériologie-Virologie (45.01) |
| Mme | LEGROS Laurence | Hématologie et Transfusion (47.01) |
| Mme | MAGNIÉ Marie-Noëlle | Physiologie (44.02) |
| Mme | MOCERI Pamela | Cardiologie (51.02) |
| Mme | MUSSO-LASSALLE Sandra | Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03) |
| M. | NAÏMI Mourad | Biochimie et Biologie moléculaire (44.01) |
| M. | PHILIP Patrick | Cytologie et Histologie (42.02) |
| Mme | POMARES Christelle | Parasitologie et mycologie (45.02) |
| M. | ROUX Christian | Rhumatologie (50.01) |
| M. | TESTA Jean | Épidémiologie Économie de la Santé et Prévention (46.01) |
| M. | TOULON Pierre | Hématologie et Transfusion (47.01) |

PROFESSEURS ASSOCIÉS

| | | |
|-----|-------------------|-----------------------------------|
| M. | HOFLIGER Philippe | Médecine Générale |
| Mme | POURRAT Isabelle | Médecine Générale |
| M. | PRENTKI Marc | Biochimie et Biologie moléculaire |

MAITRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

| | | |
|-----|------------------|-----------------------------------|
| Mme | CHATTI Kaouthar | Biophysique et Médecine Nucléaire |
| M. | DARMON David | Médecine Générale |
| MI. | GARDON Gilles | Médecine Générale |
| Mme | MONNIER Brigitte | Médecine Générale |
| M. | PAPA Michel | Médecine Générale |

PROFESSEURS CONVENTIONNÉS DE L'UNIVERSITÉ

| | | |
|-----|---------------------------|-----------------------------------|
| M. | BERTRAND François | Médecine Interne |
| M. | BROCKER Patrice | Médecine Interne Option Gériatrie |
| M. | CHEVALLIER Daniel | Urologie |
| Mme | FOURNIER-MEHOUAS Manuella | Médecine Physique et Réadaptation |
| M. | QUARANTA Jean-François | Santé Publique |

REMERCIEMENTS

*A Monsieur le **Professeur Philippe HOFLIGER.***

Vous avez bien voulu me faire l'honneur d'accepter la présidence du jury de cette thèse. Merci pour votre engagement dans la formation des médecins généralistes. Je vous exprime ma gratitude et mon profond respect.

*A Monsieur le **Professeur Gilles GARDON.***

Je vous remercie de l'intérêt que vous avez bien voulu porter à cette thèse et de l'honneur que vous me portez en acceptant être juge de ce travail. Soyez assuré de ma profonde estime et de ma sincère gratitude.

*A Monsieur le **Professeur Pierre THOMAS.***

Je vous remercie de me faire l'honneur de juger ce travail. Veuillez trouver ici l'expression de ma respectueuse gratitude.

*A Monsieur le **Professeur Denys FONTAINE.***

Je suis sensible à l'honneur que vous me faites d'avoir accepté d'être membre de ce jury. Soyez assuré de mon profond respect.

*A Monsieur le **Docteur LANTERI-MINET.***

Je vous remercie pour la confiance que vous m'avez accordée en acceptant d'encadrer ce travail. J'apprécie votre dynamisme et votre optimisme en toutes circonstances. Je vous remercie pour vos précieux conseils et le partage de vos connaissances sur la migraine en tant qu'expert de renommée mondiale. Je réalise la chance d'avoir mené ce projet de thèse avec vous.

Je remercie **mes maîtres de stage, le Dr Couzi et Servane**, pour leur accueil chaleureux dans leur cabinet et leurs qualités pédagogiques.

Un grand merci à mes **conducteurs de GEASP**, pour votre sympathie, votre bonne humeur, le partage de la richesse de vos expériences et votre passion pour la médecine générale. C'était un plaisir de travailler avec vous.

Je remercie **tous les médecins généralistes** qui ont participé à cette étude, particulièrement les **Dr Cédric et Hervé JOLLY**, que j'ai tellement plaisir à remplacer, merci pour votre soutien, et votre sympathie. Je remercie **tous les patients** qui ont donné de leur temps pour les entretiens de cette thèse.

Je remercie **tous les praticiens hospitaliers** qui m'ont formée au cours de mon internat, notamment :

Youngui : J'apprécie l'étendue de tes compétences et ... ta cuisine asiatique qui m'a reboostée maintes fois pendant mes gardes. J'apprécie ta chaleureuse amitié.

Magalie : Je te remercie de m'avoir prise sous ton aile en pneumologie, j'ai beaucoup appris à tes côtés. Je te remercie pour ton hospitalité toujours aussi chaleureuse et ton incroyable dynamisme.

Anne Sophie : Je te remercie pour tes qualités humaines et la transmission de tes connaissances, tu es un incroyable chirurgien, toujours calme et pas stressée, tu es bien la seule avec qui j'appréciais être au bloc.

A toute l'équipe de Pédiatrie Grassoise et son chef de service aussi compétent que joyeux. Quelle belle soirée avons-nous passé tous ensemble pour clore ce stage rempli de bons souvenirs !

A toute l'équipe du Département d'Evaluation et de Traitement de la Douleur avec qui c'est un plaisir de travailler. Un grand merci particulièrement à Véro pour ton soutien, pour tes sacs remplis de bonnes choses utiles pour mes gardes, pour ton dynamisme sportif : « Tu viens au vélo ??...Allez !!! » Merci pour tes qualités humaines, ta bonne humeur, tu me feras toujours rire.

Je remercie **mes anciens co-internes**:

A Jean-Jacques et sa chaleureuse femme, dès notre premier semestre nous avons affronté avec honneur les terribles urgences fréjussiennes.

A Nico (et ton imagination débordante qui refaisait le monde), **Ghislain, Charlotte, et Christopher** alias le Roi Soleil, la terrible Team Gynéco, on pourra dire qu'on en aura sauvé des vies pendant ce semestre !

A Laure, avec qui j'adore cancaner ! J'ai apprécié toutes ces soirées à Fréjus et ses petites soirées à l'internat sur ce fauteuil troué mais si convivial, notre verre de rhum à la main.

A Sonia et Marine, comment oublier tous ces fous rires quotidiens !! Les soirées « l'amour est dans le pré » oui Marine, tu sais de quoi je parle ! Et puis, j'adore ces petits moments de débriefs qu'on sait si bien organiser.

A **Johanna**, je suis contente d'avoir fait ta rencontre, j'apprécie cette vision juste des choses que tu as quel que soit le sujet, et surtout je te le répète : « Ne regrette rien, tu as fait le bon choix !! »

A **Cynthia, Yasmine, Amalia, Chloé** mes petites geaspeuses !

A **François**, j'apprécie ton humour qui a rendu ce trimestre en Pédiatrie plus fou. Merci pour ton aide de dernière minute !

Je remercie mes anciens **coexternes** notamment **Hélène, Benoit, Benjamin, et Diane** : Merci pour ces fous rires, ces moments partagés avec vous, l'externat sans vous n'aurait pas été aussi cool. Je regrette que vos spécialités vous aient éloignés de Nice !

Je remercie mes **nouveaux et adorés voisins** ! **Cindy, Auré, Rodolphe, Aurélie, Isa et Patrice**, merci pour votre soutien. Un petit clin d'œil à Isa : « Tu viens à la piscine ?? » « Ouvre ta porte, tu auras une surprise. » Tout simplement merci.

Merci à **ma famille** :

A **Arnaud**, l'homme de ma vie, merci pour ton amour au quotidien, ta douceur et ta patience, pour ton optimisme, je t'aime toujours plus fort chaque jour.

A **ma mère**, et son amour infini, toujours là pour m'écouter et m'épauler.

A **mon père**, et son incroyable force physique et morale, merci pour tout ce que tu as réalisé pour nous, tu as des mains d'or.

Je remercie **mon beau-père** que j'admire pour sa vivacité, sa passion pour son travail, et sa grande disponibilité.

Je remercie **ma belle-mère Anne** pour ses conseils avisés.

A **mes frères que j'adore** :

A **Franck**, merci pour tout ce que tu as fait pour moi. Quelle fierté d'avoir un frère aussi brillant, avec autant de valeurs morales que sportives ! Merci d'avoir toujours été là.

A **Laurent**, toujours là pour moi, à n'importe quelle heure du jour et de la nuit, tu te débrouilles pour être disponible pour la famille en dépit de toutes tes responsabilités. Je suis fière d'avoir un frère avec autant de persévérance et d'ambition professionnelle.

A **Joseph**, ta douceur et ta gentillesse m'ont toujours apporté du réconfort. Je serai toujours là pour toi.

A **Nicolas**, je te remercie pour tes conseils plein de sagesse.

Je remercie toutes **mes belles-sœurs** : **Carole** (j'ai beaucoup apprécié ton soutien qui me touche, je suis tellement heureuse d'avoir une belle-sœur avec autant de qualités, merci pour tout), **Christèle, et Valéry**, ainsi que tous mes petits neveux et nièces chéris : **Julien, Dorian, Cynthia, Anthony, Lana, Evan et Melissande**.

Je remercie mon **beau-frère, Philippe**, j'admire ta réussite, ta simplicité et ta sympathie.

Et une petite pensée pour **mon Doudou**, tu es mon petit rayon de soleil !

INTRODUCTION

Les céphalées chroniques quotidiennes (CCQ) se définissent par la présence d'une céphalée survenant au moins 15 jours par mois depuis au moins 3 mois (35). Les CCQ sont habituellement assimilées aux CCQ primaires de longues durée, c'est-à-dire dont les épisodes céphalalgiques sont d'une durée supérieure à 4 heures sans traitement. Les CCQ n'ont pas été individualisées en tant qu'entité nosographique dans les 3 éditions successives de la classification internationale des céphalées (25), car il s'agit d'une expression clinique que peuvent prendre diverses céphalées primaires. La migraine est la céphalée primaire sous-jacente le plus souvent associée à une CCQ. Deux tiers des patients souffrant de CCQ ont des caractéristiques sémiologiques migraineuses (33,35).

Les premières publications concernant le concept de CCQ datent des années 80 avec Mathew et ses collaborateurs qui avaient décrit une série de 80 patients souffrant d'une céphalée quotidienne ou quasi quotidienne, dont 76% d'entre eux avaient un antécédent de migraine épisodique faisant avancer le concept de «migraine transformée» pour rendre compte de l'évolution de la migraine d'un phénotype épisodique à un phénotype chronique. En 1988, l'IHS (*International Headache Society*) a élaboré une classification des céphalées détaillant leurs caractéristiques mais sans tenir compte de l'histoire naturelle de chaque céphalée. Ainsi, la notion de CCQ n'apparaissait pas encore. Il faudra attendre 1994, Silberstein et ses collaborateurs qui, après avoir effectué une revue de la littérature, vont proposer une nosographie des CCQ et reprendre le concept de « migraine transformée ». La CCQ ne sera individualisée par l'IHS qu'en 2004.

Les CCQ compliquent dans la majorité des cas une céphalée primaire épisodique, sous l'effet de deux facteurs principaux que sont les facteurs psychopathologiques et/ou un abus médicamenteux. Ces deux facteurs vont devenir ensuite des facteurs d'entretien de la CCQ. Les facteurs psychopathologiques sont représentés essentiellement par une anxiété généralisée et/ou un épisode dépressif avéré (35). Des événements biographiques stressants négatifs ou positifs peuvent également être à l'origine de l'évolution vers une CCQ (35). La définition de l'abus médicamenteux repose sur le nombre mensuel de jours avec une prise d'antalgiques ou d'antimigraineux de crise, quelle que soit la quantité journalière, évalué sur une période de 3 mois. L'abus médicamenteux est défini par une prise régulière et fréquente : au moins 15 jours par mois pour une prise d'antalgiques non opioïdes (paracétamol, aspirine, anti-inflammatoires non stéroïdiens) et au moins 10 jours par mois pour une prise d'opioïdes, d'ergotés, de triptans, ou d'antalgiques associant plusieurs principes actifs (25).

L'antériorité de l'abus d'antalgiques sur la chronicisation des céphalées est un argument majeur en faveur du rôle étiologique joué par l'abus d'antalgiques dans cette chronicisation. L'abus médicamenteux n'est pas suffisant à lui tout seul pour induire une céphalée par abus médicamenteux (CAM), et plusieurs études ont montré qu'une consommation importante et régulière d'antalgiques chez des sujets n'étant préalablement pas céphalalgiques n'induisait pas de CAM (Bahra et al. 2004). Par contre une CAM peut se développer chez un sujet douloureux chronique préalablement céphalalgique qui va utiliser de grandes quantités d'antalgiques pour une autre douleur non céphalique. Il est recommandé (35) en effet de préciser si le motif de l'abus médicamenteux est lié à une augmentation de la fréquence des céphalées ou lié à l'intrication

d'autres phénomènes douloureux associés. L'abus médicamenteux peut s'expliquer également par un trouble du comportement de type addictif pour un sous-groupe de patient souffrant de CAM qui consomme préférentiellement des médicaments non recommandés contenant des opioïdes et/ou de la caféine ayant des propriétés psychoactives. La consommation d'autres substances psychoactives autres qu'antalgiques (tabac, alcool, café, coca cola, somnifères et tranquillisants, substances illicites) peut également être associée à un comportement addictif avec les antalgiques (52,55). Deux tiers des patients en CAM consultant dans les centres tertiaires de prise en charge des céphalées souffrent de dépendance selon les critères DSM-IV (52).

Les données prospectives de Zwart et al (2003,2004) ont démontré que le terrain le plus à risque de développement d'une CAM est la maladie migraineuse. Ainsi, les mécanismes physiopathologiques des CAMs semblent résulter de la combinaison de facteurs génétiques prédisposant aux céphalées primaires, au premier rang desquelles la migraine, et d'une hypersensibilité induite par une neuroplasticité secondaire à l'exposition médicamenteuse chronique. Ainsi, en pratique la situation clinique la plus courante est un patient migraineux épisodique qui va évoluer vers une CCQ dans un contexte d'abus médicamenteux. On parle alors de CAM probable, et la CAM sera confirmée après la réalisation d'un sevrage médicamenteux qui est une étape incontournable (35). Quand une céphalée initialement épisodique s'aggrave lors d'une consommation médicamenteuse excessive jusqu'à survenir 15 jours par mois, puis s'améliore 2 mois après l'arrêt de cette surconsommation médicamenteuse secondaire à ce sevrage, la CAM est confirmée (35). En cas d'échec de ce sevrage, le diagnostic final est celui de migraine chronique (sous réserve que les critères IHS soient validés), et l'abus médicamenteux est alors considéré comme secondaire à l'augmentation de la fréquence des crises. Néanmoins, dans les 2 cas, l'abus médicamenteux est un facteur d'entretien à traiter par un sevrage médicamenteux qui est le plus souvent réalisé en ambulatoire et qui permettra également de retrouver une meilleure efficacité du traitement de crise et du traitement prophylactique (35).

D'autres facteurs de risque de CCQ ont été identifiés dans les études épidémiologiques, indépendamment de l'abus médicamenteux et des facteurs psychopathologiques. Il s'agit de douleurs musculo squelettiques, de traumatismes crâniens, de troubles ventilatoires du sommeil et d'un excès pondéral. Sur le plan sociodémographique, les facteurs de risque identifiés sont : la race caucasienne, le sexe féminin, l'âge avancé, un faible niveau socio-économique, et une séparation conjugale (4).

En France, la prévalence de l'ensemble des CCQ a été estimée à 3% de la population âgée de plus de 15ans (33), soit environ 2 millions de Français. Cette prévalence est plus élevée chez les femmes (ratio 3/1), correspondant grossièrement à la prédominance féminine de la migraine dans la population générale avec une prévalence maximale dans les tranches d'âge 39-43 ans. Entre 25-40% de sujets souffrant de CCQ allèguent un abus médicamenteux (23). La prévalence de la CAM a été estimée en France par l'étude FRAMIG 3 à 0.8% de la population générale adulte (34) en sachant que cette étude ne s'est intéressée qu'aux CAMs survenant chez des migraineux. Ces données confirment l'importance des CAMs et expliquent qu'elles représentent la 3ème plus fréquente cause des céphalées prises en charge en soins primaires. La CCQ représente une pathologie handicapante avec un important retentissement sur la vie quotidienne. Le retentissement fonctionnel décrit par les patients souffrant de CCQ est plus important que chez des sujets souffrant d'une céphalée épisodique (36). Le retentissement fonctionnel est très fréquemment associé à un retentissement émotionnel dont les dimensions peuvent être anxieuse et/ou dépressive. La conséquence est donc

une nette réduction de la qualité de vie. Ce retentissement individuel est encore plus marqué si un abus médicamenteux existe et si la céphalée sous-jacente primaire est une migraine (36), ce qui est la situation clinique la plus fréquente en pratique (33,35). Sur le plan sociétal, l'impact économique des CCQ est significativement supérieur à celui des céphalées épisodiques (33,36). Cet impact sociétal est d'autant plus important si un abus médicamenteux existe et si la CCQ a des caractéristiques sémiologiques migraineuses (36).

En dépit de cet enjeu de santé publique lié aux CCQ migraineuses associées à un abus médicamenteux, ce problème est insuffisamment connu des professionnels de santé et des patients, et donc insuffisamment pris en charge (11). Cette méconnaissance facilite donc leur apparition et fait obstacle à leur prévention. Cependant, ce déficit dépend également d'une absence de consultation de la part des migraineux liée à leur représentation mentale de leur maladie. Ainsi, l'étude FRAMIG III (41) avait rapporté via des données quantitatives issues de la population générale française une absence ou une mauvaise prise en charge de la maladie migraineuse, à l'origine de comportements thérapeutiques inadéquats tels que l'automédication pouvant potentiellement mener vers l'abus médicamenteux. Cette étude expliquait ce phénomène par la perception des migraineux de leur maladie comme une fatalité, ainsi qu'une relation médecin-migraineux de mauvaise qualité. Les patients ne considéraient pas leur migraine comme une maladie chronique nécessitant une prise en charge et un suivi médical, et se construisaient des croyances thérapeutiques erronées, comme le fait qu'il n'existait pas de traitement ou qu'ils étaient capables de s'auto-traiter sans aide médicale.

Une étude qualitative française réalisée dans le cadre de l'étude GRIM 3 (53), avait analysé chez des migraineux issus de la population générale française, l'influence des représentations mentales de leur maladie sur leur stratégie pour faire face à leur migraine. La migraine n'était pas perçue comme une maladie chronique mais comme une succession de crises pour lesquelles la solution la plus fréquemment citée était la solution médicamenteuse. Il faut noter que cette étude n'avait pas distingué les perceptions des migraineux en fonction du mode d'expression épisodique ou chronique de leur maladie.

En 2004, une étude anglaise (48) avait décrit, via des données quantitatives, les représentations mentales de patients souffrant de CCQ en fonction de leur niveau de détresse émotionnelle. Les résultats ont montré que les patients avec un haut retentissement émotionnel ressentaient une douleur plus pénible et avaient une vision pessimiste de l'avenir de leur maladie. Ainsi, les auteurs préconisaient d'adapter la prise en charge de ces patients en fonction des différents niveaux de comorbidités psychiatriques. Il est admis que les comportements sont influencés par les représentations mentales et les émotions. Cette étude n'avait cependant pas étudié les comportements thérapeutiques de ces patients. De plus, les patients étaient issus de structures tertiaires.

Des auteurs italiens ont étudié par une étude descriptive quantitative réalisée en 1997 dans un centre spécialisé (18), les croyances et comportements de patients céphalalgiques vis-à-vis de leur traitement de crise, en distinguant le caractère épisodique et chronique de l'expression de leur maladie. La majorité des patients pensaient que l'automédication était la meilleure solution par rapport aux médicaments prescrits qui étaient sous utilisés malgré la sévérité de l'intensité des céphalées. Les patients utilisaient les médicaments avec prudence, uniquement lorsque la douleur

devenait intolérable ou lorsqu'elle empêchait le patient de travailler. Les patients en CCQ avaient quant à eux tendance à prendre des médicaments plus systématiquement, quel que soit le contexte d'apparition de la céphalée. Le caractère chronique de leur maladie était plus un facteur déterminant d'une surconsommation médicamenteuse que la sévérité de l'intensité douloureuse. Ces patients en CCQ, désireux de limiter leur consommation, avaient parfois tendance à trop retarder les prises médicamenteuses en dépit de la sévérité de l'intensité douloureuse.

Une étude française réalisée en 2006 (31) avait pour objectif de mettre en évidence des différences en termes de détresse émotionnelle, de handicap, et de stratégies d'adaptation entre des patients souffrant de CCQ migraineuses associée à un abus médicamenteux et des migraineux épisodiques. Les résultats ont montré des différences significatives en termes de détresse émotionnelle, aucune différence sur le plan du handicap et des différences dans la stratégie d'adaptation face à leur migraine majorant le handicap et les émotions négatives. Lauwerier et ses collaborateurs (39) se sont intéressés, par le recueil de données quantitatives chez des patients souffrant de CCQ migraineuses et associées à un abus médicamenteux, à l'influence des stratégies adoptées pour faire face à leur douleur sur le maintien de l'abus médicamenteux et sur leur perception de leurs traitements de crise. Les patients avaient tendance à vouloir diminuer constamment le retentissement de leur douleur sur leurs activités par un surinvestissement en antalgiques. Les résultats de ces deux études sont issus de données quantitatives et ont porté sur des patients recrutés dans des centres spécialisés.

La migraine est une douleur à laquelle les personnes doivent s'adapter et faire face. Ces stratégies plus communément appelées stratégies de coping représentent « *l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser, réduire ou tolérer les exigences internes et externes qui menacent ou excèdent les ressources d'un individu* »(40). Chez le sujet douloureux chronique, il est admis que les composantes cognitive et émotionnelle de la douleur modulent son vécu douloureux, leur perception douloureuse et leurs réactions comportementales. On connaît la signification accordée à une maladie sur le niveau d'une douleur et par conséquent sur les besoins perçus en antalgiques. La douleur est ainsi entretenue par différents cercles vicieux. La compréhension des représentations mentales des migraineux en CCQ et abus médicamenteux paraît donc essentielle pour optimiser leur prise en charge en ambulatoire.

Ces prérequis, nous ont conduits à mettre en place une étude de recherche qualitative en médecine générale afin d'essayer d'identifier les croyances et les perceptions des patients souffrant de CCQ migraineuses associées à un abus médicamenteux. Cette étude a été volontairement conduite chez des patients recrutés en médecine générale afin d'éviter les biais de sélection d'une population trop sévèrement affectée en structure spécialisée.

L'objectif secondaire est d'explorer les opinions des patients migraineux en CCQ associée à un abus médicamenteux vis-à-vis de de leur prise en charge en médecine générale.

MATERIEL & METHODE

1 TYPE D'ETUDE

La présente étude s'inscrit dans le cadre de la recherche qualitative (6,15,19) qui permet d'appréhender les opinions personnelles, les représentations, les comportements (et leurs déterminants), d'explorer les émotions et l'expérience vécue par les acteurs concernant un thème. Elle s'appuie sur leur discours, leurs intentions (le pourquoi de l'action), les modalités de leurs actions et interactions (le comment de l'action). C'est ce qu'il est convenu d'appeler, dans une tradition qui remonte à Dilthey en passant par Weber, et qui se retrouve chez Popper, la démarche compréhensive (15). Selon Kaufmann, les méthodes qualitatives ont « *pour fonction de comprendre plus que de décrire systématiquement ou de mesurer* » (28). En effet, s'efforçant de comprendre un petit nombre de cas, le chercheur ne peut s'appuyer sur des chiffres statistiquement représentatifs.

Issue des sciences sociales et humaines, la recherche qualitative n'en est pas moins une démarche scientifique objectivante, largement pratiquée dans quasiment tous les domaines de la sociologie. Elle est basée sur une interprétation à la fois rigoureuse et réflexive permettant de générer des idées et hypothèses afin de comprendre des phénomènes sociaux dans leur contexte naturel.

Le choix d'une recherche qualitative est donc apparu particulièrement adapté à l'objectif principal de ce travail.

2 POPULATION DE L'ETUDE

2.1 Critères d'inclusion et de non inclusion

Ont été inclus dans l'étude des personnes âgées d'au moins 18 ans souffrant de migraine avec ou sans aura, s'exprimant sous la forme d'une céphalée chronique quotidienne associée à un abus médicamenteux, selon les critères de l'IHS.

Parmi ces patients, étaient exclus ceux ayant actuellement, ou ayant eu, un suivi dans une structure tertiaire afin que leur discours ne soit pas impacté par cette prise en charge, et reste uniquement influencé par leur expérience personnelle en ambulatoire.

Critères de la migraine sans aura IHS

- A. Au moins 5 crises répondant aux critères B et D.
- B. Crises de céphalées durant de 4 à 72 heures (sans traitement).
- C. Céphalée ayant au moins 2 des caractéristiques suivantes :
 - Unilatérale ;
 - Pulsatile ;
 - Modérée ou sévère ;
 - Aggravation par les activités physiques de routine, telles que montée ou descente d'escaliers.
- D. Durant les céphalées au moins l'un des caractères suivants :
 - Nausées et/ou vomissements ;
 - Phonophobie et photophobie.
- E. L'examen clinique doit être normal entre les crises. En cas de doute, un désordre organique doit être éliminé par des investigations appropriées.

Critères de la migraine avec aura IHS

- A. Au moins 5 crises répondant aux critères B et D.
- B. Aura consistant en au moins l'un des critères suivants, mais sans faiblesse motrice :
 - 1- Symptômes visuels totalement réversibles incluant des phénomènes positifs et/ou négatifs ;
 - 2- Symptômes sensoriels totalement réversibles, incluant des phénomènes positifs et/ou négatifs ;
 - 3- Troubles dysphasiques totalement réversibles.
- C. Au moins deux caractères suivants :
 - 1- Symptômes visuels homonymes et/ou symptômes sensoriels unilatéraux ;
 - 2- Au moins un symptôme d'aura se développant progressivement sur ≥ 5 minutes et/ou des symptômes différents d'auras survenant successivement sur ≥ 5 minutes ;
 - 3- Durée de chaque symptôme ≥ 5 minutes et ≤ 60 minutes.
- D. Céphalée répondant aux critères B à D définissant une *migraine sans aura* qui débute pendant l'aura ou fait suite à l'aura dans un délai de 60 minutes.
- E. Non imputée à une autre pathologie.

Céphalée par abus médicamenteux IHS

- A. Céphalée présente au moins 15 jours par mois chez un patient ayant une céphalée préexistante.
- B. Abus régulier* depuis plus de 3 mois d'un ou de plusieurs médicaments pouvant être utilisé(s) comme traitement des céphalées.
- C. Non attribuable à une autre cause.

*L'abus médicamenteux est défini par le nombre de jours avec consommation d'un traitement de crise quelle que soit sa quantité journalière, ce nombre étant évalué sur trois mois consécutifs. En fonction des classes médicamenteuses, différents seuils sont considérés : au moins 15 jours par mois pour une prise d'antalgiques non opioïdes (paracétamol, aspirine, anti-inflammatoires non-stéroïdiens) et au moins 10 jours par mois pour une prise d'opioïdes, d'ergotés, de triptans, d'antalgiques associant plusieurs principes actifs et/ou en cas d'utilisation combinée de plusieurs médicaments par le patient

2.2 Recrutement

Dans un premier temps, nous avons choisi un mode d'accès indirect aux interviewés, c'est-à-dire que nous avons voulu recruter les sujets par l'intermédiaire de médecins généralistes exerçant dans les Alpes Maritimes et choisis de manière aléatoire via le site internet des pages jaunes ou du CDOM. Ces médecins ont été contactés par téléphone, puis rencontrés, afin de leur exposer l'objectif de l'étude et leur mission. Cette dernière consistait, sur une journée voire 5 journées de consultation suivant leurs disponibilités, à proposer à tous leurs patients, âgés d'au moins 18 ans, un questionnaire servant à dépister ceux souffrant d'une céphalée chronique quotidienne (CCQ). Ce questionnaire est fourni en **Annexe 1**. Pour cela, ce questionnaire de pré-sélection était constitué d'une unique question à réponse fermée permettant de vérifier les critères d'une CCQ. Ainsi, chaque fois qu'un patient répondait aux critères de CCQ, le médecin généraliste devait demander son accord pour participer à l'étude en lui exposant l'objectif. Chaque médecin avait à sa disposition un total de 30 questionnaires.

Cette stratégie nous a conduit à des difficultés de recrutement. Pour y remédier, nous avons mobilisé nos relations sociales, changé de stratégie, et contacté ainsi des médecins que nous connaissions directement, étant pour la plupart d'entre eux, des jeunes médecins remplaçants. Nous avons élargi ce réseau par la méthode dite « de proche en proche ». Nous leur avons proposé de déposer les questionnaires en salle d'attente afin qu'ils soient à la disposition des patients pendant 5 jours, lesquels après l'avoir rempli, devaient le remettre au médecin consulté. Afin d'augmenter les chances de recrutement, les médecins s'engageaient également à proposer le questionnaire à tout patient âgé de plus de 18 ans venant le consulter et n'ayant pas rempli le questionnaire en salle d'attente, et ce pendant 5 jours. Par cette méthode, l'objectif de recrutement a pu être atteint. Le secteur géographique est resté le même, à savoir celui des Alpes Maritimes.

Les sujets présélectionnés, et acceptant de participer à l'étude ont été contactés par mail ou par téléphone.

2.3 Vérification des critères d'inclusion

Les critères d'inclusion et de non inclusion ont été vérifiés une première fois lors du premier contact téléphonique avec les participants de l'étude, puis une seconde fois, en début d'entretien. A savoir, les critères de CCQ, d'abus médicamenteux, et de migraine avec ou sans aura ont été vérifiés.

2.4 Caractéristiques de l'échantillon

En recherche qualitative, la taille de l'échantillon est plus réduite qu'une enquête par questionnaire et n'utilise pas de règle de calcul. En effet, l'échantillonnage ne recherche pas de la représentativité par rapport à la population étudiée. La taille dépend de la question à étudier et de la diversité des points de vue supposée par rapport au thème, afin que soit reflétée au mieux la réalité. Selon Becker, il faut maximiser les chances d'apparition « *d'au moins quelques cas capables de perturber notre système et de nous pousser à remettre en question ce que nous croyons savoir* »(3). Ainsi, nous avons tenté de constituer une population diversifiée afin de contraster au maximum les individus et les situations : on parle d'un échantillonnage raisonné.

Un questionnaire quantitatif a été élaboré au préalable de la sélection des patients afin de pouvoir caractériser l'échantillon. D'une part, son but était de connaître la population étudiée, la sévérité, et le retentissement individuel de leur maladie migraineuse compliquée d'une céphalée chronique quotidienne. D'autre part, la finalité était aussi de repérer chez ces patients, les facteurs de risque de CCQ identifiés dans les études épidémiologiques.

Ces éléments ont été considérés nécessaires pour l'objectif de notre travail.

Les données issues de ce questionnaire quantitatif ont été colligées pour chaque sujet avant le commencement de l'entretien.

2.4.1 Recueil des données générales, des caractéristiques de la migraine et des facteurs de risque de CCQ.

Les données générales portaient sur les caractéristiques sociodémographiques à savoir le sexe, l'âge, l'ethnie, le statut matrimonial, et socioprofessionnel des patients. Ces données portaient également sur un bref aperçu de leur parcours de soins.

Les caractéristiques de la migraine concernait les éléments suivant : la connaissance de leur statut migraineux, la caractérisation de leur migraine en migraine probable ou stricte, avec ou sans aura selon les critères IHS, l'ancienneté de leur maladie migraineuse, l'intensité douloureuse des crises, les antécédents familiaux et le nombre de jours par mois avec présence d'une céphalée depuis ces 3 derniers mois.

Nous avons recherché les facteurs de risque de CCQ en évaluant la consommation médicamenteuse permettant d'identifier les médicaments impliqués dans l'abus médicamenteux. Nous avons interrogé les patients sur la présence actuelle ou dans leurs antécédents de comorbidités anxio-dépressives, ainsi que sur des antécédents d'évènements biographiques stressants. Nous avons également relevé les autres facteurs de risque, identifiés dans les études épidémiologiques (35) à savoir la consommation de substances psychoactives autres qu'antalgiques, la présence de douleurs musculo-squelettiques, un antécédent de traumatisme crânien, une ronchopathie et enfin la valeur de l'IMC. Les données sociodémographiques relevées dans les données générales nous ont permis de repérer d'autres facteurs de risque de CCQ.

2.4.2 Echelle HAD

L'échelle HAD (*HAD/Hospital Anxiety and Depression scale*) explore de façon générique le retentissement émotionnel en considérant la composante anxieuse et dépressive. Cette échelle a été développée et validée, permettant d'obtenir deux scores qui, par comparaison à des scores seuils, permettent de détecter l'existence d'un éventuel retentissement émotionnel portant sur le versant anxieux et/ou dépressif. Il s'agit d'un auto-questionnaire. Il comporte 14 questions, chacune ayant 4 items de réponse cotés de 0 à 3. Sept questions se rapportent à la dimension anxiété (total A) et sept autres à la dimension dépressive (total D), permettant ainsi l'obtention de deux scores. Pour les deux scores (dépression et anxiété), des valeurs seuils ont été déterminées pour dépister le retentissement anxieux et dépressif :

- 7 ou moins : absence de symptomatologie
- 8 à 10 : symptomatologie douteuse
- 11 et plus : symptomatologie certaine.

Cette échelle HAD a été traduite en langue française et validée. Cette échelle est recommandée pour l'évaluation de la douleur chronique en ambulatoire ainsi que pour celle de la migraine (44,70).

Cette échelle est fournie en **Annexe 2**.

2.4.3 Echelle HIT-6

L'échelle HIT-6 (HIT- *Headache Impact Test*) est un outil métrologique qui a été développé et validé afin de pouvoir déterminer l'impact fonctionnel des céphalées sur la vie quotidienne des sujets céphalalgiques qu'ils soient migraineux ou non. Cette échelle permet ainsi d'évaluer l'impact de la migraine sur la vie quotidienne, en considérant 6 questions. Chaque question comprend les 5 mêmes items de réponse qui sont cotés 6, 8, 10, 11 et 13. Si Le score total est supérieur ou égal à 60, cela signifie que les céphalées ont un impact majeur sur la vie quotidienne ; un score compris entre 56 et 59, indique un impact important sur la vie quotidienne ; un score compris entre 50 à 55, montre un certain impact sur la vie quotidienne ; et un score inférieur ou égal à 49, correspond à un faible impact sur la vie quotidienne.

Cette échelle HIT-6 a été traduite en français et validée. Cette échelle est par ailleurs recommandée par la Société Française d'Etude des Migraines et Céphalées pour l'évaluation de la migraine (20,30).

Cette échelle est fournie en **Annexe 3**.

3 GUIDE ET TECHNIQUE D'ENTRETIEN

3.1 Le guide d'entretien

Le mode de recueil des données choisi a été l'entretien individuel particulièrement adapté pour explorer les systèmes de représentation d'un sujet (pensées construites), son expérience vécue de la maladie, ses états mentaux, mais également ses pratiques et le sens qu'il donne à ses pratiques.

Le questionnaire ne nous a pas paru une méthode envisageable. En effet, les réponses ponctuelles préétablies par le chercheur ne nous permettent pas de voir les sujets pensant, éprouvant et agissant au travers de la richesse d'une « réponse-discours » obtenue avec un entretien plus libre. Ainsi, nous avons retenu la méthode par entretien dits semi-structurés. Nous avons ainsi élaboré ce guide à partir de données quantitatives et qualitatives issues de la littérature française et internationale (18,31,32,35,39,53,55,61). Il a ensuite été testé et validé par deux entretiens préalables effectués sur 2 patients migraineux en CCQ et abus médicamenteux, recrutés au centre d'évaluation et de traitement de la douleur (CETD) du CHU de Nice, immédiatement après leur première consultation spécialisée, afin de vérifier la trame et sa bonne compréhension. Avant de débiter l'entretien proprement dit, nous avons relevé les motivations à la participation de cette étude pour chaque patient et à la fin de l'entretien nous leur avons demandé leurs avis sur l'entretien.

Toutefois, ce guide n'a valeur que de support pour structurer l'interrogation mais ne dirige en rien le discours, laissant une place à la spontanéité pour l'émergence de concepts nouveaux.

Blanchet précise :

« Ce guide a pour but d'aider l'interviewer à improviser des relances pertinentes sur les différents énoncés de l'interviewé, au moment même où ils sont abordés. Cette technique permet donc, du moins en principe, à la fois d'obtenir un discours librement formé par l'interviewé, et un discours répondant aux questions de la recherche » (6).

Nous avons effectué en cours de route, des réajustements de la grille d'entretien en fonction des données recueillies. Tout d'abord, à partir du 3^{ème} entretien, nous avons jugé nécessaire de supprimer une question en raison des données verbales obtenues qui montraient que nous sortions de l'expérience du patient. Cette question était la suivante :

- Aujourd'hui, à votre connaissance, quelles sont les possibilités thérapeutiques pour traiter une migraine ?

A partir du 4^{ème} entretien, l'analyse a permis d'identifier certaines conceptions personnelles des patients, nous conduisant à compléter le guide d'entretien par de nouvelles questions portant sur la perception de l'avenir de leur maladie, la perception de l'iatrogénie des traitements antalgiques usuels, et l'exploration de leur représentation mentale des Triptans.

Le guide d'entretien est fourni en **Annexe 4**.

3.2 Les techniques d'entretien par l'investigateur

Nous nous sommes formés aux techniques d'entretien par la lecture de quelques ouvrages de référence (6, 15, 19), les réunions d'aide en méthodologie qualitative organisées par la Faculté de Médecine de Nice ainsi qu'une personne ressource, le Dr Pia Touboul du Département de Santé Publique du CHU de Nice.

De manière générale, les auteurs mettent l'accent sur l'écoute du discours en ne se limitant pas qu'au niveau strictement informatif mais en s'efforçant d'interpréter en temps réel ce que dit l'interviewé. Lors de son écoute active, l'interviewer ne doit pas perdre de vue ses objectifs et ses hypothèses. Les conseils techniques fournis par les auteurs insistent également sur l'attitude générale de l'interviewer qui se doit d'être patient, non autoritaire, d'aider le sujet à parler, et à dissiper ses inquiétudes. C'est ce que Roger a appelé *la neutralité bienveillante* (58), c'est-à-dire une posture de l'enquêteur à la fois proche et distante.

Au cours des entretiens, les stratégies d'interventions les plus souvent utilisées étaient les relances à type de réitérations. Nous avons tenté de suivre les conseils de Blanchet, à savoir que *« ces interventions qui consistent à répéter un contenu déjà exprimé par l'interviewé, manifestent à la fois une confirmation d'écoute et une demande d'explicitation. L'intervention relance vigoureusement le discours informatif (discours d'opinion) alors que, s'appliquant à une narration ou à une description (récit d'expérience) elle peut constituer une ponctuation superflue, parfois même « tombant à plat »* (6)

Il nous semble que notre formation s'est également faite « sur le tas » par la pratique des entretiens et nos remises en question constantes.

3.3 La grille d'écoute

Cette grille a été construite au préalable, à partir d'une revue de la littérature. La connaître sans avoir à la consulter nous a permis d'intervenir par des relances pertinentes sur des thèmes identifiés mais aussi lorsque la personne émettait un point de vue nouveau par rapport aux concepts classiques. Cette grille d'écoute est fournie en **Annexe 5**.

4 DEROULEMENT DES ENTRETIENS

4.1 Lieu

Pour chaque entretien, nous avons laissé à la personne le libre choix de la date, heure et lieu de l'entretien suivant ses disponibilités et ses convenances. Nous avons simplement imposé que l'endroit du déroulement de l'entretien soit calme. Les entretiens ont été réalisés en face à face.

4.2 Durée

Nous avons annoncé une durée de 1heure qui a été acceptée par tous les participants. Nous avons indiqué pour chaque entretien sa durée d'enregistrement.

4.3 Le cadre contractuel de la communication

Nous avons annoncé à chaque interviewé lors du premier contact téléphonique ainsi que le jour de la rencontre, les motifs et objets de notre demande, et leur avons garanti la confidentialité de l'entretien. De même, leur consentement, à la fois pour la participation à l'étude et pour l'enregistrement des entretiens a été obtenu par téléphone et confirmé lors de la rencontre.

5 TRAITEMENT DES DONNEES

5.1 Matériel utilisé

Les entretiens ont été enregistrés au moyen d'un dictaphone intégré à un iphone. Les fichiers audio ont été transférés sur PC puis retranscrits mot pour mot sur Microsoft Word 2010. Une fois les textes

ainsi obtenus, nous les avons analysés dans NVivo version 10. Ce logiciel, dédié à la recherche qualitative, permet à l'utilisateur de regrouper les verbatim pertinents par thèmes et sous-thèmes, appelés nœuds, qu'il crée lui-même au cours de l'analyse. Afin de respecter l'anonymat, un numéro a été attribué à chaque sujet de manière aléatoire.

5.2 Analyse finale

La théorisation ancrée ou *grounded theory* présentée en 1967 par Glaser et Strauss est une approche qui consiste à découper le texte en unités de sens, puis de les mettre sous une même étiquette qui va se transformer en concept. Ces derniers sont ensuite mis en relation par un codage axial (15). L'analyse est effectuée indépendamment de toute théorie ou idée préconçue afin de gérer le risque de circularité. Ce dernier consiste à ne voir à travers le corpus que les éléments qui confirment une théorie en laissant de côté ce qui pourrait la nuancer. Le logiciel NVivo est tout à fait adapté à cette technique d'analyse.

Le travail d'analyse a été effectué en cours d'étude, dès les premiers entretiens. Nous avons faits des allers-retours entre l'analyse et le recueil de données, ce qui nous a permis entretien après entretien, de modifier notre façon d'interroger et de relancer nos interlocuteurs successifs. Les entretiens ont été poursuivis jusqu'à une saturation théorique des données, c'est-à-dire lorsqu'aucun point de vue nouveau n'apparaissait dans le recueil des données.

Ce type d'approche se combine à une recommandation : il faudrait procéder à un double codage indépendant. Deux chercheurs codant indépendamment le même corpus devraient arriver au même découpage. Cette double analyse n'a pas été effectuée dans notre étude.

RESULTATS

1 RESULTATS QUANTITATIFS : CARACTERISTIQUES DE L'ECHANTILLON

1.1 Recrutement et déroulement des entretiens

1.1.1 Résultats du recrutement

Nous avons demandé la participation à 49 médecins généralistes exerçant dans les Alpes Maritimes choisis de manière aléatoire. Nous avons essuyé 30 refus téléphoniques. Les 19 médecins participants, dont 4 maîtres de stage, ont rendu 240 questionnaires. Parmi les 19 médecins participants, 3 seulement ont rendu comme prévu 30 questionnaires remplis. Les 16 médecins restants, ont rendu entre 3 à 16 questionnaires au maximum sur les 30 questionnaires qui leur avaient été déposés à leur cabinet. Au total sur 570 questionnaires prévus, nous n'en avons récupéré que 240. Les raisons avancées par les médecins étaient les suivantes : le manque de temps ou l'oubli de proposer le questionnaire à leurs patients. Parmi ces 240 questionnaires obtenus, 31 sont revenus positifs aux critères de CCQ. Les 31 patients ont tous accepté de donner leurs coordonnées pour que nous puissions les contacter. Parmi ces patients recrutés, seulement 4 répondaient réellement aux critères exigés pour notre étude et ont donc été inclus. Les 27 autres sujets ont dû être exclus pour les raisons suivantes:

- 8 patients ont été contactés par téléphone mais en vain. Considérant cela comme un refus, ces patients ont donc été exclus.
- 14 patients ne répondaient pas aux critères de CCQ lors de la vérification téléphonique et ont donc été exclus.
- 1 patient répondait aux critères de CCQ et aux critères de migraine, mais ne présentait pas les critères d'abus médicamenteux. Ce patient a donc été exclu.
- 3 patients avaient l'ensemble des critères d'inclusion, mais étaient suivis au CETD de Nice, ce qui était un critère de non inclusion.
- 1 patient a été exclu à cause d'une barrière de la langue qui rendait la vérification des critères d'inclusion peu fiables.

Nous avons ensuite demandé à 8 médecins, que nous connaissions, de proposer le questionnaire pendant 5 jours à tous leurs patients âgés d'au moins 18 ans. La participation a été très active, puisque l'ensemble des médecins a tenu son engagement. Ainsi, 789 questionnaires ont été rendus, dont 12 sont revenus positifs aux critères de CCQ. Après vérification téléphonique des critères, 9 répondaient réellement aux critères de CCQ et de migraine, mais uniquement 7 personnes avaient en plus les critères d'abus médicamenteux nécessaires à l'inclusion dans l'étude. Ces 7 patients ont donc été inclus. Par la suite, un dernier patient a été recruté par un médecin de notre réseau de connaissances, qui participant à la permanence des soins, et souvent appelé au domicile d'une patiente pour soulager ces crises de migraine, a proposé à cette dernière le questionnaire. Cette patiente a pu être incluse après avoir vérifié qu'elle répondait bien à tous nos critères.

Au total, sur 1029 questionnaires, 11 patients souffrant de migraine en CCQ et abus médicamenteux ont pu être recrutés. Le 12^{ème} patient n'a pas été recruté dans les conditions initiales de l'étude, mais a quand même été inclus, car tous les critères d'inclusion et d'exclusion ont été validés.

1.1.2 Durée et lieu des entretiens

Six entretiens ont eu lieu au domicile du patient, deux ont eu lieu sur leur lieu de travail, un entretien dans un bar restaurant, et un entretien a eu lieu dans un cabinet médical prêté pour l'occasion par un médecin que nous connaissons et qui n'était pas le médecin traitant du patient en question. Pour cet entretien, nous avons pris des précautions pour assurer une relation avec notre interlocuteur la plus égalitaire possible, afin que l'environnement du cabinet médical n'induisse pas de la part du sujet, la perception d'une supériorité de « professionnel ». Pour cela, nous nous sommes installés en salle d'attente, avons adopté une attitude bienveillante et amicale. Enfin, deux entretiens ont été réalisés par un appel vidéo Skype.

Tous les aspects du guide ont pu être abordés. Aucun patient n'a demandé à ce que l'entretien soit écourté. Le nombre de mots moyen pour le verbatim d'un entretien était de 6014 mots, sur un corpus à analyser d'environ 72168 mots pour l'ensemble des 12 retranscriptions. Le tableau de l'**annexe 6** présente le détail de ces données.

1.2 Démographie de la population interrogée

1.2.1 Age, sexe et ethnie

La répartition homme-femme est 25% -75%, comme présenté dans la **figure 1**. Nous ne cherchions pas une population équilibrée en genre, étant entendu que la pathologie migraineuse et la CCQ touche majoritairement les femmes (33). De plus, d'après une récente actualisation en janvier 2015 de l'épidémiologie Nord-Américaine de la migraine, cette pathologie touche 14.9% de la population générale adulte dont 20.2% de femmes et 9.4% d'hommes (9). Enfin, les douze patients étaient caucasiens.

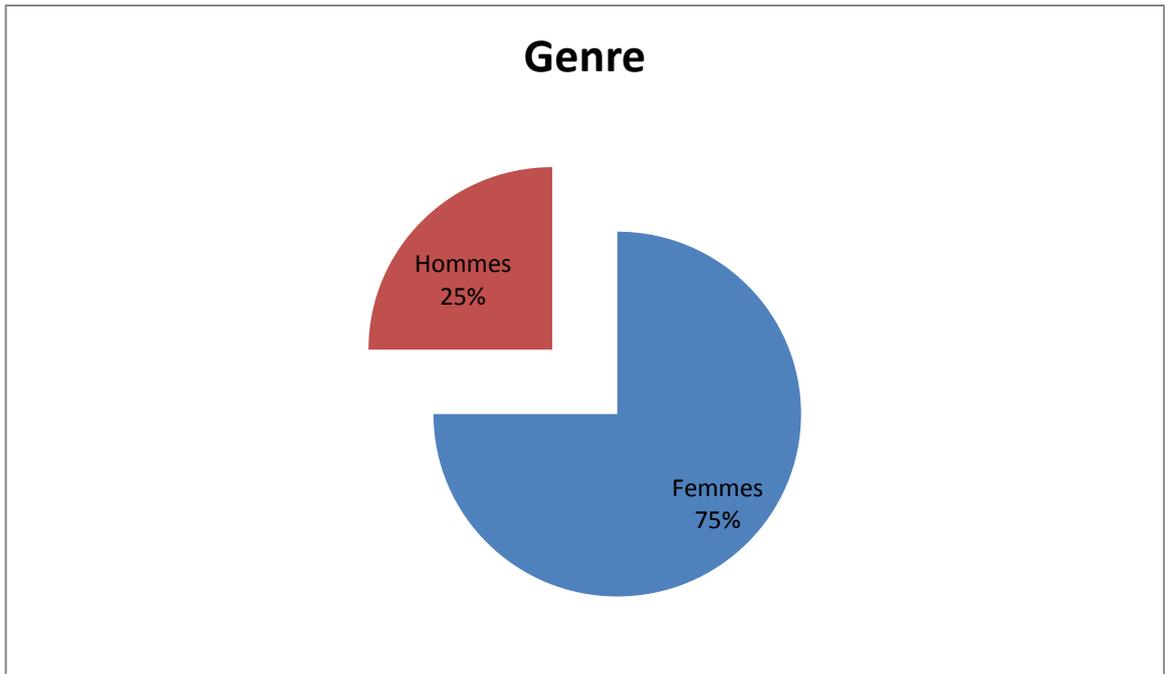


Figure 1 : Répartition des patients par sexe.

L'âge moyen des patients interrogés est de 47 ans, le plus jeune étant âgé de 33 ans, et le plus âgé de 65 ans. Ceci est illustré par la **figure 2**.

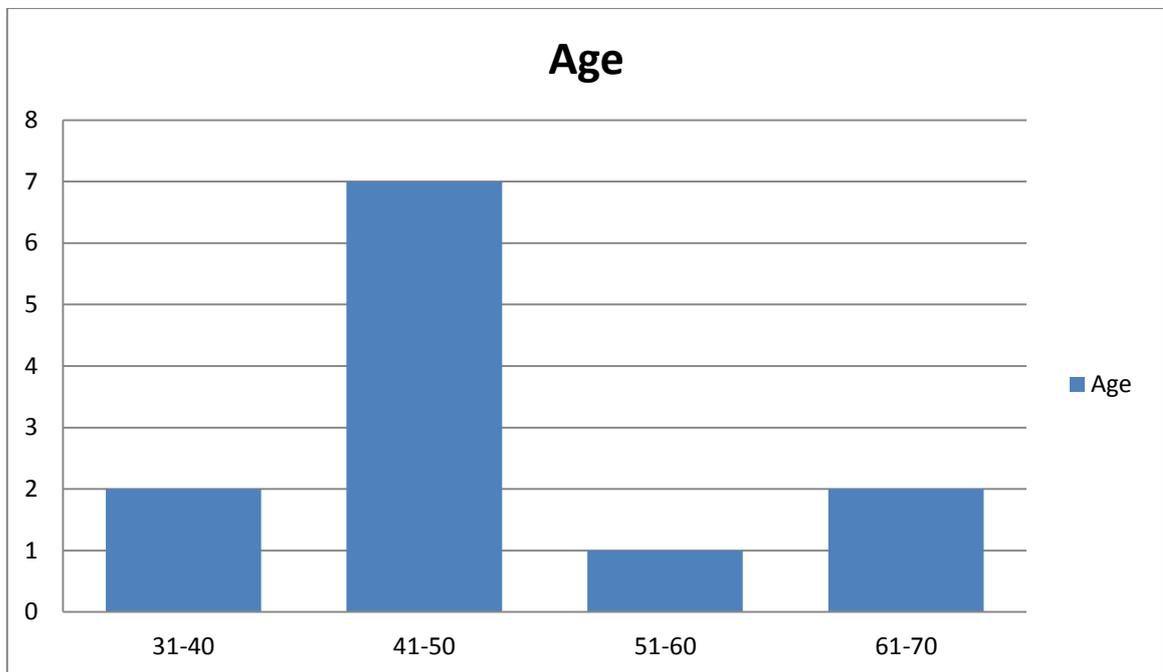


Figure 2 : Effectifs des patients participants à l'étude par tranche d'âge.

1.2.2 Statut socio-professionnel et composition familiale.

La majorité des patients avait un bas niveau socio-économique : deux étaient au chômage ou en invalidité, deux étaient en retraite dans des conditions précaires et trois étaient des employés non qualifiés.

Trois personnes pratiquaient une profession intermédiaire et deux personnes étaient cadres supérieurs.

Ceci est illustré sur la **figure 3**.

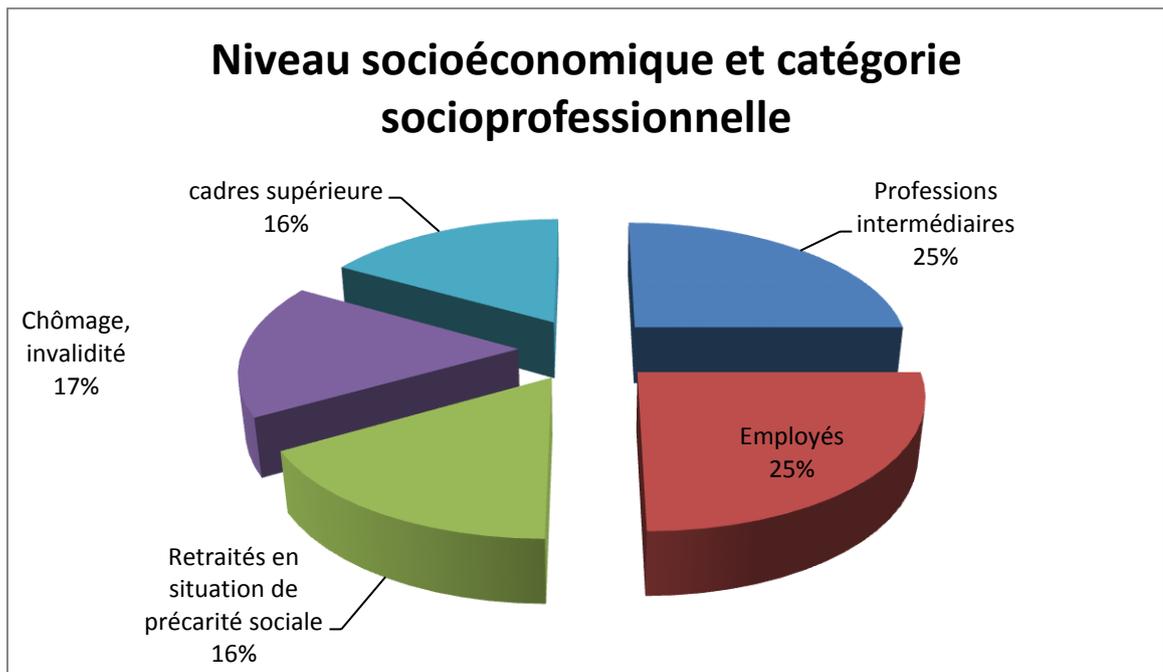


Figure 3 : Répartition des catégories professionnelles de la population de l'étude.

Sur le plan de la situation matrimoniale, 8 patients étaient mariés, 1 patient vivait en concubinage, 2 patients étaient divorcés et 2 patients étaient célibataires. 8 patients avaient en moyenne 2 enfants, et 4 patients n'avaient pas d'enfant. Ces données sont récapitulées dans l'**annexe 7**.

1.3 Caractéristiques des migraines

Les 12 patients présentaient une migraine stricte, dont une patiente qui décrivait une aura s'exprimant sous la forme de troubles phasiques.

Deux patients ignoraient leur statut de migraineux. Trois patients avaient des antécédents familiaux de migraine chez un parent du 1er degré alors que 9 patients n'avaient pas la connaissance d'un diagnostic de migraine chez un membre de leur famille.

L'ancienneté moyenne de la maladie migraineuse était de 31.5 ans (10 à 47 ans).

L'intensité des crises migraineuses pouvait varier de 7/10 à 10/10 sur l'échelle numérique, avec une intensité moyenne des crises de 8.5/10 dans la population étudiée.

Toutes ces données sont résumées dans l'**annexe 8**.

Le nombre de jours par mois avec présence d'une céphalée depuis ces 3 derniers mois était en moyenne de 23 jours (15 à 30 jours). Ces données sont illustrées sur la **figure 4**.

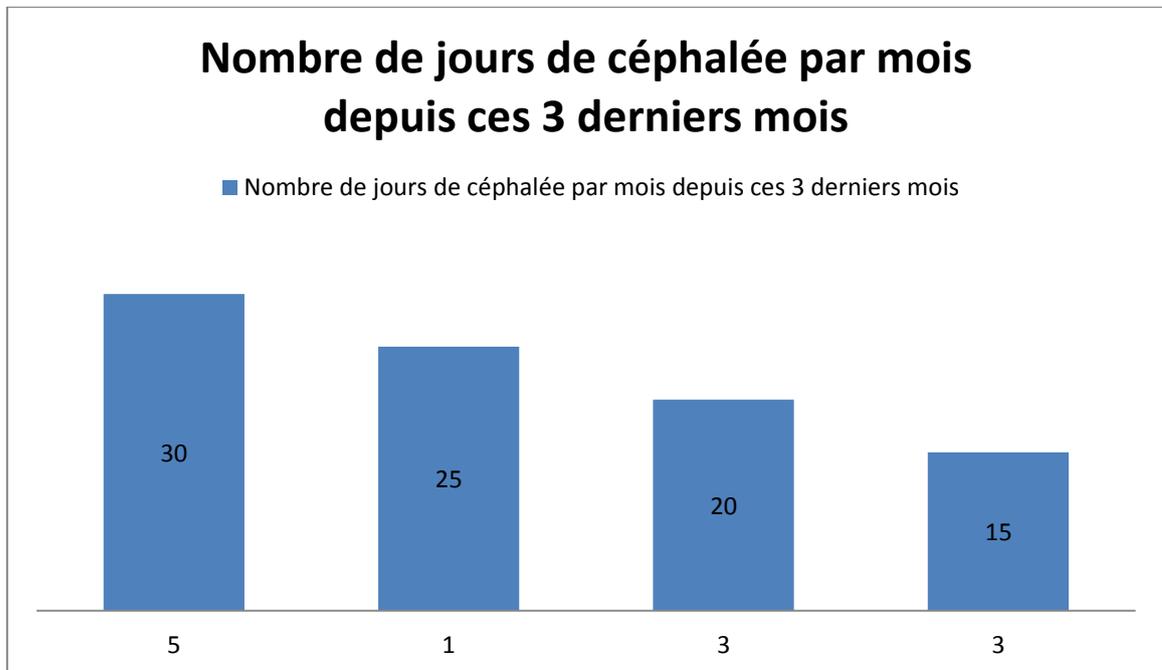


Figure 4 : Distribution des patients suivant le nombre de jours de céphalée par mois.

1.4 Facteurs de risque de CCQ

1.4.1 Evaluation de leur consommation médicamenteuse

Onze patients consommaient des traitements antalgiques non spécifiques, essentiellement de palier 1.

Six personnes consommaient des combinaisons contenant des opioïdes faibles. Une personne consommait du chlorhydrate de morphine. Sept personnes consommaient un traitement spécifique de la classe des Triptans. Enfin, trois personnes étaient sous un traitement de fond : Deux personnes sous Béta bloquant, une personne à la fois sous Antiépileptique et Antidépresseur tricyclique. L'ensemble de ces données est illustré sur la **figure 5**.

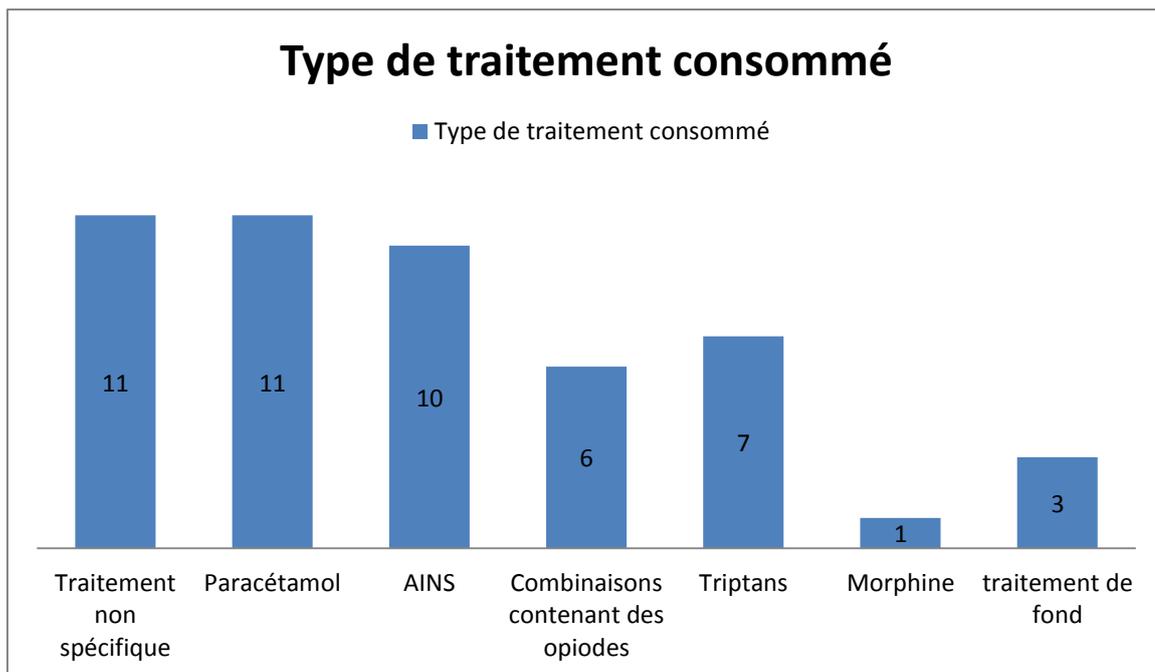


Figure 5 : Proportion de patients en fonction du type de traitement consommé.

Les patients consommaient en moyenne 21.4 jours par mois de traitement médicamenteux à visée antalgique depuis ces 3 derniers mois.

Sept patients étaient en abus d'opioïdes dont un patient en abus d'opioïde fort de type morphine.

Deux patients étaient en abus d'antalgiques simples.

Une personne était en abus de Triptan.

On note parfois plusieurs abus de médicaments de classes différentes chez un même patient : Une personne était en abus d'opioïdes et d'antalgiques simples, deux personnes étaient en abus de triptans et d'antalgiques simples, et une personne combinait trois abus : antalgiques simples, opioïdes et triptans.

Ces données sont illustrées sur **l'annexe 9**. Notons, qu'aucun patient de l'étude n'avait la notion du seuil de pré-abus médicamenteux, ni ne tenait d'agenda.

1.4.2 Consommation de substances psychoactives autres qu'antalgiques

Six patients présentaient un abus de caféine, consommant au moins 4 tasses de café par jour, un patient avait un antécédent d'addiction à l'alcool, continuant à consommer un verre d'alcool fort par jour, et cinq patients avaient une addiction au tabac. Enfin, quatre patients présentaient des troubles anxieux et du sommeil nécessitant la consommation régulière de substance sédatrice et anxiolytique de type benzodiazépine ou anti histaminiques.

1.4.3 Comorbidités anxio-dépressives

Dix patients se définissaient comme étant des personnes au tempérament anxieux, mais aucun n'a affirmé avoir eu un diagnostic d'anxiété généralisée posé par un médecin. Neuf patients ont allégué avoir eu un épisode dépressif avéré dans leurs antécédents, dont deux ont affirmé souffrir de dépression au moment de l'étude. Onze patients rapportaient avoir traversé un ou des événements biographiques stressants négatifs.

1.4.4 Facteurs de risque sociodémographiques

Dans les données générales relevées dans notre étude on note d'une part, une majorité de neuf femmes (75% de l'échantillon) dont trois ont eu une séparation conjugale (**Annexe 8**). Par ailleurs, sept patients appartenaient à un bas niveau socio-économique (**Figure 3**). Les douze patients étaient caucasiens. La plupart des patients présentait un âge avancé, soit onze patients sur douze interrogés qui avaient entre 40 et 65 ans (**Figure 2**)

1.4.5 Autres facteurs de risque de CCQ

L'IMC était élevé chez sept patients de l'étude dont trois en surpoids, trois en obésité modérée et un patient en obésité morbide. Trois patients considéraient souffrir d'une ronchopathie sans pour autant avoir de diagnostic médical posé de syndrome d'apnée du sommeil. Huit patients avaient un antécédent de traumatisme crânien. A l'exception de deux patients, tous les patients présentaient des douleurs associées concernant l'appareil locomoteur. Une des plaintes récurrentes était la cervicalgie avec des contractures paravertébrales associées, puisqu'elle concernait neuf patients sur douze interrogés.

L'ensemble de ces données (**1.4.2 à 1.4.5**) est résumé dans l'**annexe 10**.

1.5 Retentissement individuel de leur maladie migraineuse

Le retentissement émotionnel évalué à l'aide de l'échelle HAD montrait la présence d'une composante dépressive certaine pour six patients interrogés et une symptomatologie douteuse pour deux patients. La présence d'une composante anxieuse certaine a été retrouvée chez dix patients, et une symptomatologie douteuse pour une patiente.

Le retentissement fonctionnel estimé grâce au score HIT-6 retrouvait pour onze patients un impact majeur de leur maladie (62 à 78) et pour un patient un impact important (59) montrant la nécessité de réévaluer la prise en charge. Ceci est récapitulé dans l'**annexe 11**.

1.6 Description du parcours de soins

Parmi les douze patients interrogés, tous avaient déjà consulté spécifiquement pour leur migraine un médecin généraliste dont cinq avaient actuellement un suivi médical par leur médecin généraliste. Sept patients ont eu recours à d'autres avis médicaux : trois étaient allés consulter un autre médecin généraliste, trois ont été orientés par leur médecin généraliste vers un neurologue, deux patients avaient consulté un autre médecin généraliste et avaient été également orientés vers un neurologue. De manière générale, le nombre d'année en moyenne de fidélité avec leur médecin généraliste actuel était de sept ans (1 an à 15 ans). Parmi les patients connaissant leur statut de migraineux, soit dix patients, cinq avaient reçu le diagnostic de migraine par un médecin généraliste, quatre patients par un neurologue et enfin une personne avait fait le diagnostic elle-même. Cela est récapitulé dans **l'annexe 12**.

1.7 Calligramme

Le calligramme de la page de garde de cette thèse a été réalisé sous NVivo. Il permet de visualiser les mots les plus fréquemment utilisés par les patients interrogés. Après les mots «migraine», « médecin », « médicaments », « doliprane », le 5ème mot le plus employé est «beaucoup».

2 RESULTATS QUALITATIFS

L'analyse qui a été effectuée a permis d'identifier un grand nombre de dimensions qui ont été regroupées en cinq grands domaines. Pour chacun de ces domaines, la suite va présenter le verbatim patient pour chaque dimension et une synthèse de notre interprétation.

PARTIE A : FACTEURS DE TRANSFORMATION DE LA MIGRAINE EN CCQ

Notre analyse nous a permis d'identifier 2 dimensions : la représentation mentale des patients eux-mêmes et l'acceptation du discours médical sur ces facteurs de transformation de la migraine.

A-1 Perception individuelle des facteurs de progression en CCQ

A-1.1 Facteurs psychosociaux

A-1.1.1 Mauvaise gestion du stress professionnel

Je ramènerais ça à mon travail : avec de nombreuses responsabilités et payé au SMIC. [...] Je considère cela comme une maladie liée à mon travail. On m'impose tellement de pressions avec des impératifs de temps que j'ai l'impression de travailler à 200 Km/Heure. (E05)

Maintenant c'est quasiment quotidien. Je pense que c'est peut-être le fait d'être rentré dans la vie active. Enfin voilà mon métier me demande beaucoup d'énergie, je suis quelqu'un de passionnée, et contrairement à ce qu'on pourrait croire, quand on est enseignant et qu'on se donne à fond, ça demande beaucoup de travail. (E08)

La seule explication que j'aie, c'est qu'en général au mois d'octobre, novembre et début décembre, j'ai pas beaucoup de travail, pour nous c'est une période creuse depuis l'euro, depuis 2000, et là exceptionnellement, et je pense que ça vient de là, j'ai eu une commande pour une galerie, où j'ai eu de gros soucis avec les fournisseurs, qui n'étaient pas dans les temps, beaucoup de stress, on travaillait très tard, je voulais être au top et donner la commande quand je l'ai promise, elle était prévue pour début décembre. Voilà, c'est ma seule explication, parce que je suis une éternelle angoissée et stressée, pour moi c'est la seule explication qui a pu déclencher ça. Après, j'ai eu un coup de barre, une fois que j'ai tout donné, et que j'ai terminé avant Noël, que la galerie a ouvert, oui après j'ai eu le contre coup. Voilà, en dehors de ça, j'ai pas eu une dépression ou quoi. Après peut-être c'est pas ça, je sais pas. (E12)

Dans mon boulot, je dois intervenir très vite et de la manière la plus efficace possible, donc c'est énormément de travail sous pression avec énormément de concentration et dès que j'ai terminé, ça y est la migraine arrive...(E06)

Je suis juriste, je fais du recouvrement, j'expulse les gens, je fais vendre les appartements mais aussi je trouve aussi des solutions. Je ne fais pas que la partie méchante je fais aussi la partie aide, donc je n'ai pas forcément en face de moi des gens qui viennent me dire merci. J'ai un boulot qui est quand même assez stressant, d'autant plus que là récemment et c'est peut être ça qui fait que j'ai la douleur dans la tête, on a changé de structure. Du coup j'ai dû passer de 39 à 35h parce qu'ils sont éloignés les locaux, donc pour aller récupérer mon enfant j'ai dû réduire mon temps de travail et ils sont en train de nous mettre une pression de folie parce que les chiffres sont pas bons. En même temps, on est en période de crise, les gens sont en difficultés, donc c'est un peu normal. Donc ça, ça joue aussi pas mal. (E02)

A-1.1.2 Difficultés à faire face à des événements biographiques stressants successifs entraînant des pertes somatiques, psychologiques et socio-professionnelles

Je pense aussi que c'est parce que je n'ai pas eu une vie facile [...] J'en ai marre d'avoir des problèmes de santé qui me font perdre à chaque fois un boulot. A 50 ans j'ai l'impression que ma vie est un éternel recommencement. Depuis mon accident de moto à l'âge de 14 ans et jusqu'à aujourd'hui je me sens en souffrance. (E05)

Mes maux de tête sont vraiment devenus un problème quand j'ai traversé un moment difficile dans ma vie [...], j'étais pas bien moralement, je suis rentrée dans des dépressions [...] En plus je ne travaille plus, depuis que j'ai mes enfants, je suis à la maison. (E11)

Ça a commencé depuis le décès de mon fils en 2001, [...]. Avec les soucis que j'ai eus dans la vie ça n'a pas arrangé les choses. Je me suis mise avec un homme qui est décédé en juin 2013, et ma maman en novembre 2013. J'ai passé une période très très dure car mon mari était en HAD. Lorsque mon conjoint est décédé, j'ai pris ma maman chez moi. Je me suis beaucoup occupée des autres, même quand j'étais au chômage, je ne restais pas sans travailler : j'allais récupérer des trucs à droite à gauche, des poussettes, je nettoyait et je donnais aux gens. (E01)

J'ai eu un traumatisme psychologique aussi à 8 ans, j'ai été violée par mon oncle. Ça a été l'élément déclencheur pour la dépression. (E09)

Entre le travail et ma vie privée les migraines ont augmenté. Ma mère a été très malade, elle qui est aussi asthmatique, elle n'arrivait plus à respirer. Quand mon père a été hospitalisé il y a 2 ans parce qu'il n'avait plus de globules, on ne savait pas ce qu'il avait [...]. Pour moi c'est lié.

A-1.1.3 Difficultés de gestion du stress quotidien

Je sais pas, je suis hyper anxieuse et je ne parle pas beaucoup. Alors dès que quelque chose me contrarie, je me contracte, comme je ne parle pas, je renferme tout et je sais qu'après ça y est, ça part, j'ai mal aux cervicales. Je sais qu'après une contrariété, je peux en avoir une. (E10)

Je pense que je suis vraiment quelqu'un d'angoissé de nature. Je suis quelqu'un de très exigeant envers moi-même, et donc je pense aussi exigeant envers les autres, je pense que malheureusement, c'est le phénomène de cause à effet. Donc, du coup, dès que j'entreprends quelque chose, je m'y mets à fond, il faut que ce soit hyper carré, et de suite, ça m'engendre du stress parce que de suite, parce que j'ai peur de mal faire les choses, de pas les faire à fond, que ça ne réussit comme je le souhaite, comme je l'entends et ouais, le voyage en Espagne par exemple, voilà ça m'a demandé beaucoup d'énergie et 1 année de préparation. [...] pendant le séjour, je me suis levée tous les matins en Espagne, avec mal au crâne quoi, parce que j'avais le stress que ça se passe pas bien pour les gamins, qu'ils aiment pas, que ça se passe pas bien dans les familles d'accueil, enfin voilà. (E08)

Depuis ces 2-3 dernières années, avec mon épouse on a eu 2 enfants, le plus grand a 3 ans, le plus petit va avoir 2ans, donc ça aussi je veux dire, ça a été...euh...bon les problèmes quotidiens liés aux enfants, tous les petits tracas qui sont liés à ça, forcément ça aussi c'est un facteur déclencheur à de nombreuses occasions. Chaque occasion de stress est une occasion potentielle des migraines, quasi systématique. (E06)

Quand j'ai des soucis, quand je suis stressée, j'ai des problèmes etc...les migraines sont plus fréquentes quoi voilà. (E07)

Alors, je suis pas un Docteur, mais pour moi, j'ai l'impression que ça vient en premier de l'anxiété, parce que je suis trop trop anxieuse, et deuxièmement, et c'est le plus gros facteur, c'est les cervicales. Et je crois que c'est relié ensemble parce qu'à mon avis, quand on a mal aux cervicales, ça donne aussi de la mauvaise humeur. (E11)

A-1.2 Perception d'un lien avec un accident traumatique

Pour moi, c'est le traumatisme crânien que j'ai eu il y a très longtemps qui est la cause. Ben, je pense, parce-que c'est à peu près à cette période-là que ça s'est déclenché les migraines, je veux dire que là les migraines sont devenues plus fréquentes, après est-ce que c'est dû à autre chose...? Je ne pourrai pas vous dire. (E07)

Quand je me suis fait renversée par l'estafette dans les mois qui ont suivi l'accident quand j'ai eu mon problème de jambes c'est vrai que j'avais une grosse lourdeur à la tête. [...] la lourdeur à la tête s'est accentuée. Là je me suis dit, effectivement est ce que ça pourrait pas être une séquelle de l'accident ? (E02)

C'est peut-être par rapport au traumatisme que j'ai eu avant, traumatisme de la tête. C'était une usine, une machine qui tournait et qui m'a arraché les cheveux jusqu'au sang. Encore avant, en 1975, j'ai eu un accident de voiture et 6 points de suture au crâne. (E01)

Je me dis que peut-être c'est ce problème de cervicale avec ce qui m'est arrivée quand j'étais gamine: j'ai eu un traumatisme crânien, peut-être c'est ça. Je me rappelle enfant, j'avais très très mal à la tête, 5 jours sur 7 j'avais mal à la tête. (E04)

A-1.3 Identification de facteurs musculo-squelettiques cervicaux

Dès que quelques chose me contrarie, je me contracte, comme je ne parle pas je renferme tout et je sais qu'après ça y est ça part, j'ai mal aux cervicales et qu'après une contrariété après je peux en avoir une. [...] Je suis très contractée tout le temps, j'ai des sales positions pour dormir, je me dis il doit quand même y avoir un rapport dans les postures ; [...] je pense que c'est vachement lié par le stress. C'est vraiment toujours que d'un côté, toujours le même. (E10)

Mes cervicales me provoquent des maux de tête, et comme j'ai souvent mal aux cervicales c'est ... (soupir) (E04)

Je pense que le fait d'avoir mal aux cervicales, ça me provoque plus de maux de tête. (E09).

Je pense que ma migraine provient du problème de mes cervicales et qu'en résolvant ce problème ma migraine disparaîtrait. (E05)

A-1.4 Doute sur une pathologie sous-jacente potentiellement grave responsable de cette aggravation

Le Docteur voulait faire une IRM, mais je lui ai dit : « A quoi ça sert, on l'a déjà fait Docteur ? » En même temps, honnêtement, je l'ai fait en 2009 le dernier IRM, et j'ai pas envie d'en refaire un, parce que j'ai peur de ce qu'on pourrait trouver. (E11)

Je me suis même demandé si je n'avais pas de tumeur au cerveau tellement l'intensité était forte. [...]Ma hantise c'est que l'on découvre chez moi une tumeur du cerveau. (E05)

Pour moi, j'ai quelque chose à l'intérieur du cerveau, parce que plus rien ne marche sur mes maux de tête. [...] Je voudrais faire des examens plus poussés, pour savoir si ça ne cache pas quelque chose. [...]Tous les médicaments marchaient avant le mois de décembre, et maintenant plus rien, c'est pour ça que je me dis que je dois avoir une tumeur, quelque chose qui s'est réveillé. (E12)

On en a reparlé il y a plus d'un mois. En fait, je lui ai dit que je voulais faire une IRM pour voir. C'est moi qui ai engagé la conversation. Il me dit : « Ben oui, on le fait, mais pour moi c'est une migraine. » (E02)

A-1.5 Une moindre tolérance de la douleur avec l'avancement en âge

Mais c'est depuis un an que je subis de forts maux de tête et que cela m'embête vraiment. Lorsque j'étais jeune je traitais ces maux de tête avec un Efferalgan ou un UPSA et cela me passait. Avec l'âge les maux de tête sont plus forts ou alors j'ai plus de mal à les combattre. [...] avec l'âge mon corps ne répond plus comme par le passé. [...] j'éprouve une lassitude liée à mes nombreux problèmes de santé que j'ai eus depuis des années et que j'ai du mal à gérer en vieillissant. Je me sens moins fort. (E05)

Après on m'avait dit que ce serait de pire en pire, de plus en plus fréquent en prenant de l'âge, ce qui est vrai, avec tout ce que j'ai passé dans ma vie, entre le divorce parce qu'il supportait pas mes migraines, la perte de mon travail, maintenant je vis, excusez-moi l'expression, "sur le dos de ma fille", c'est sûr que je suis plus fatiguée, je suis pas comme à 20ans! En plus j'ai mal de partout; mais bon je sais pas, j'en sais rien. Si y a une autre explication, j'aimerais la savoir pour qu'on puisse me soigner, parce que je souffre. (E07)

A-1.6 Auto-questionnement et incertitude sur les causes d'évolution

Pourquoi je souffre comme ça ? Pourquoi je souffre autant et de plus en plus ? Là des fois, je me dis, bon j'ai quelque chose mais quoi ? Bon, je dois pas avoir le cancer, parce que depuis le temps, je serais morte, donc je me dis : « Qu'est-ce que j'ai, qu'est-ce que j'ai qui provoque ça ? Est-ce que j'ai des vaisseaux bouchés ? Je sais pas. Est-ce que j'ai quelque chose dans ma tête qui provoque ça ou c'est vraiment l'état dépressif qui me provoque ça ? [...] Je me suis posée la question mais je n'arrive pas à trouver la réponse. (E09)

Bon après, j'ai fait l'IRM, on m'a dit que j'avais rien du tout. Ensuite la kiné m'a dit qu'on va essayer de chercher si ça vient pas des cervicales, vu que vous avez des problèmes au niveau des cervicales. Voilà, j'ai rien qui explique cette aggravation. [...] c'est peut-être l'alerte de quelque chose mais quoi je sais pas. (E12)

Je pensais que ça venait un peu des cervicales. Mais en fait, je pense euh...il doit avoir un peu de ça, mais bon pas uniquement [...] j'arrive pas à comprendre. J'essaie de savoir d'où ça peut provenir pour pouvoir anticiper, mais honnêtement, je sais pas, j'ai tout le temps mal. (E05)

A-1.7 Notion vague personnelle du rôle de l'abus médicamenteux

J'ai lu aussi que des fois quand on prend trop de codéine, des fois ça peut vous provoquer des migraines, j'ai lu ça, je sais pas si c'est vrai. (E10)

A-1.8 Perception d'un lien avec des variations hormonales

Je me dis que c'est hormonal, en tant que femme, on a toujours des variations d'hormones (rires), c'est compliqué, je sais pas si c'est réellement hormonal, mais bon je me dis qu'avec mes règles, ça doit l'être, euh...je me dis voilà...alors j'ai lu que y a des gens qui en avaient jamais et qui en ont à leur première grossesse, j'ai lu qu'il y avait des gens qui en avaient tout le temps et après leur première grossesse c'est parti, j'ai lu aussi que yen avait avant la ménopause et que ça partait après la ménopause, donc ché pas. (E10)

A-1.9 Perception d'un probable lien avec une augmentation de l'IMC

J'ai remarqué que lorsque j'ai perdu pas mal de poids y a 4 ans en arrière, j'avais perdu 15kg...je n'avais plus de migraine pratiquement, ça allait vachement mieux [...] Ben j'ai l'impression que l'augmentation de mes migraines c'est par rapport au poids, ça oui. (E04)

A-2 Perception des facteurs de transformation d'ordre psychologique identifiés par le Médecin Traitant :

A-2.1 Acceptation de l'implication des troubles anxio-dépressifs

A la base je suis quelqu'un de stressé et d'anxieux, depuis toujours, mes examens à la fac c'était un enfer [...] Il m'a dit que c'était sans doute lié à la tension nerveuse permanente. Il n'a pas cherché plus loin, avec les arguments que je lui donnais, et je suis assez d'accord avec ça. (E06)

J'ai fait beaucoup de scanner, de consultations chez des neurologues, ophtalmologues à cause de mes vertiges, et mes maux de tête, et y avait rien, du coup, ils m'ont dit que c'était psychique, mon anxiété. C'est vrai que pendant cette période, j'étais en dépression [...] Chaque fois, que je vais voir mon médecin, comme il me connaît bien, il me dit que je suis très anxieuse. Il me dit de sortir avec les enfants, faire de la marche.[...] Je suis quelqu'un de très très anxieuse et ça joue aussi m'a dit le Docteur. Pour lui, c'est toujours le stress, si j'ai mal à la tête c'est parce que je suis trop stressée, comme il me connaît. Il m'écoute, je me sens bien avec lui. Avec le recul, je sais qu'il a raison (E11)

A-2.2 La dépression est une cause acceptée mais non suffisante

Mes maux de tête sont beaucoup plus fréquents qu'avant, ah oui j'ai beaucoup plus de migraines qu'avant, mais surtout j'ai un étai permanent, et des fois ça vire en grosses migraines, je sais pas pourquoi, on me dit que c'est ma dépression.[...] bon moi je me dis, d'accord c'est lié...parce que c'est vrai que les migraines je ne m'en rappelle pas en avoir eu avant la dépression, les maux de tête oui, j'ai vécu avec depuis mon adolescence, mais vraiment les migraines, les fortes migraines, je ne sais pas si j'en avais avant la dépression. La dépression ça fait 21ans que je suis en dépression donc... [...] Voilà alors, est-ce que ma migraine c'est à cause de ça, je sais pas...Pour les médecins oui, mais bon...et si elle est toujours là ma migraine c'est à cause de ma dépression, ils associent tout à la dépression, si j'ai mal là, c'est ma dépression, mais quand même si j'ai mal, c'est qu'il doit y avoir quelque chose, quoi je sais pas.[...] On me dit que je fonctionne comme un cercle vicieux, parce qu'on me dit que ma fibromyalgie est lié à ma dépression, donc j'ai l'impression que tout est lié, alors bon, je sais pas trop. Je suis pas convaincue que ce soit lié pour la migraine, non. (E 09)

Les informations colligées dans cette première partie de l'étude sont apparues essentielles pour connaître les représentations mentales des causes de cette évolution de leur migraine en CCQ. Nous faisons le constat que dans cette population ayant une forte comorbidité anxio-dépressive, une large majorité a reconnu au premier plan l'implication de facteurs psychologiques dans l'aggravation de leur céphalée, et ce indépendamment de la connaissance de leur statut de migraineux. Il est intéressant de constater que les patients ont lié leur vie émotionnelle à leur situation clinique actuelle. Ils ont effectivement accusé le stress ainsi que des événements biographiques stressants

dans l'évolution péjorative de leur céphalée. Certains patients d'âge avancé, ont perçu comme cause d'évolution de leur céphalée, une diminution du seuil de perception de la douleur avec le sentiment d'être plus vulnérables et de moins bien contrôler leur douleur avec le temps. Ces derniers évoquaient l'idée d'un épuisement psychique et d'un vécu plus douloureux après la traversée de plusieurs épreuves traumatisantes dans leur vie. Ceci nous permet de supposer que ces patients auraient plus tendance à accepter des techniques thérapeutiques non médicamenteuses de type relaxation, gestion du stress voire des thérapies comportementales et cognitives (TCC), compte tenu de l'acceptation de ces facteurs psychologiques dans l'aggravation de leurs céphalées. Nous pouvons supposer également que l'impact thérapeutique serait majoré du fait de cette acceptation.

L'implication de douleurs musculo-squelettiques, notamment cervico-dorsales en rapport avec le stress ou des facteurs posturaux, a été citée par une très grande majorité de sujets de notre étude. Il s'agit effectivement d'un facteur de risque de CCQ identifié dans les études épidémiologiques (35). De même ici, nous pouvons reconnaître et utiliser ce savoir du patient, pour permettre un impact thérapeutique plus important de séances de relaxation, qui au-delà de la détente musculaire, permettrait au patient de percevoir un contrôle sur sa douleur sans besoin de recourir systématiquement aux antalgiques.

On constate globalement l'absence de connaissance du rôle de l'abus médicamenteux dans le développement des CCQ, supposant un défaut d'information médicale qui entretient ce cercle vicieux. Cependant, une personne a soupçonné d'elle-même, par des lectures personnelles sur internet, cette corrélation mais sans une réelle conscience bien établie du rôle de l'abus médicamenteux dans la chronicisation des céphalées. D'ailleurs, cette information n'a entraîné aucun changement de comportement. Cependant, nous pouvons nous servir de cette évolution de l'accès à l'information médicale aux patients comme un bon outil pour les impliquer dans un éventuel sevrage en antalgiques, et les aider à devenir acteur de leur prise en charge.

Ils ont également identifié d'autres facteurs de risque retrouvés dans les études épidémiologiques (35), comme un traumatisme crânien et le rôle des hormones. L'augmentation de l'IMC a également été remarquée par une patiente sans qu'on puisse éliminer une influence du questionnaire quantitatif de l'étude, demandant les valeurs du poids et de la taille des patients. En dépit de l'évocation et de l'acceptation par le patient de facteurs de progression tels que des facteurs psychologiques, traumatiques ou musculaires principalement, on remarque que certains ayant un retentissement dépressif plus marqué, dépisté sur l'échelle HAD, avaient plus tendance à émettre un sentiment d'incertitude les conduisant à des pensées négatives et anxiogènes sur l'origine de cette évolution de leur céphalée. De plus, cette anticipation négative portant essentiellement sur la peur d'une catastrophe somatique telle qu'une tumeur par exemple, était majorée lorsque ces patients au profil dépressif, n'avaient aucun matériel explicatif médical, qui plus est s'ils ignoraient leur statut de migraineux. L'incompréhension de cette évolution les menait à la recherche vaine d'une explication plausible. Ainsi, le manque d'information médicale créait un sentiment d'incertitude, pouvant générer des croyances négatives entretenant des émotions négatives à type d'anxiété et de dépression, ce qui constituait des facteurs d'amplification de la douleur favorisant leur surconsommation médicamenteuse.

Certains médecins généralistes ont identifié le rôle des facteurs anxio-dépressifs dans l'évolution vers une CCQ chez leurs patients migraineux. Ces derniers l'ont accepté puisqu'eux-mêmes l'ont constaté.

Toutefois, concernant l'implication de facteurs psychologiques dans l'aggravation de la migraine, il faut être vigilant à la bonne compréhension de l'information délivrée au patient, afin d'éviter toute fausse croyance de sa part, comme le fait que sa maladie est d'origine psychique et qu'ils se sentent ainsi « taxer » par le corps médical de « s'écouter ». Nous avons effectivement constaté chez une patiente de l'étude une discordance entre l'information médicale donnée et sa bonne compréhension, consistant à penser que sa migraine était d'origine dépressive.

PARTIE B : IMPACT DE LA CEPHALEE CHRONIQUE QUODITIENNE

A travers leurs discours, les patients ont exprimé leur perception des conséquences de leur maladie dans leur vie quotidienne. Notre analyse a permis d'identifier 2 dimensions : La perception de l'impact fonctionnel engendré par l'aggravation de leur migraine et les émotions ressenties qui en découlent.

B-1 Perception de l'impact fonctionnel lié à leur CCQ

B-1.1 Perception d'une intensité douloureuse sévère

Dès que je bouge, je fais un effort physique mon mal de tête apparaît, c'est très pénible. [...] Je ne veux pas non plus rester sur le carreau, je me suis même demandé si je n'avais pas de tumeur au cerveau tellement l'intensité était forte. [...] Ces derniers mois mes maux de tête au travail devenaient insupportables au point que je n'attendais qu'une chose : rentrer chez moi pour pouvoir me coucher. (E05)

Quand on est vraiment migraineux, que l'on vomit qu'on n'en peut plus, on ne supporte plus rien c'est vraiment la tête, on a l'impression que ça va exploser. [...] mes migraines sont fréquentes, violentes et intenses (E07)

Il m'est arrivé, une fois, d'avoir la migraine et de ne plus avoir de médicaments, ben le seul...vous savez ce que j'ai eu comme remède ? Me faire plus mal que le mal de tête, alors ça peut vous paraître un peu bizarre mais j'ai mis un coup de poing dans le mur. Alors, ça a pas marché longtemps ! Je pense que j'étais pas loin de me casser un doigt voire 2 (rises). (E03)

B-1.2 Perception d'une douleur permanente

C'est pour ça, je vous dis, je vis avec, je vis tout le temps avec des maux de tête.[...] je ne fais pas grand-chose à cause de ça.[...] Pour moi, c'est pas une vie de vivre comme ça tout le temps, tout le temps, avec ces douleurs, tout le temps. Je me réveille...y a pas un jour où j'ai pas mal, alors un jour c'est ci, un jour c'est ça, un jour c'est tout en même temps, c'est tous les jours, tous les jours les douleurs. (E09)

C'est tous les jours tous les jours, nuits et jours (E07)

La douleur me lâche pas du matin au soir (E01)

Mes maux de tête sont présents tous les jours dès que je bouge, c'est un vrai combat chaque jour. (E05)

B-1.3 Fatigue générale ressentie entre les crises

Après mes douleurs, mon état dépressif, j'ai un syndrome qui dure tout le temps, c'est la fatigue...je suis tout le temps fatiguée. Il me donne un truc pour la fatigue, mais bon ça me fait rien...Je traîne toujours cette fatigue, je fais même plus attention. [...] supporter les maux de tête tous les jours, et surtout après une migraine alors là je suis ...lessivée, pendant 2-3 jours je suis pas bien... (E09)

J'ai beaucoup moins de punch, je me force à faire le quotidien le ménage le repassage etc. parce qu'il faut le faire et que c'est obligé on ne peut pas laisser la maison sans dessus dessous mais il y a des moments ça me coûte parce que j'ai mal, c'est physique, ça me pèse (E07)

La douleur me réveille, et j'essaye de me rendormir, mais je suis tellement fatiguée de la journée, que oui je peux dormir de 1h du matin on va dire, je fais une nuit en me réveillant à 6h. Le matin, je suis fatiguée, comme si j'avais pas dormi. Je suis fatiguée la journée, et mon mari me dit : « Mais, t'es toujours fatiguée ! ». (E12)

Ça me bouffe l'énergie. (E10)

Ben c'est pareil, avec les enfants je fais pas ce que j'aimerais faire, voilà, parce que je suis fatiguée. (E04)

Je suis fatiguée, parce que j'ai de gros problèmes de sommeil. Après, quand j'ai des crises qui durent 2-3 jours, après j'ai le coup de bâton, j'ai plus de patate quoi. (E08)

Lors de mes journées de repos je dors, je ne fais rien de la journée. [...] Mon but principal lors du week-end c'est de me reposer pour être en forme pour le travail. Le repos complet avant la reprise du travail. (E05)

B-1.4 Fatigue liée à la lutte contre la douleur pour poursuivre au même rythme certaines activités investies par le patient

Le problème c'est qu'il y a des moments quand la petite, elle a 5 ans, elle crie quand elle fait un caprice, j'ai du mal parce que j'ai la tête qui explose. Même au niveau nerveux des fois elle m'agace des fois je suis plus irritable, et à la fin de la journée, il faut me ramasser à la petite cuillère. (E07)

Je débute ma journée à 6 heures du matin et termine à 15 heures. Rentré chez moi je n'ai qu'une envie celle de me coucher, parce que je suis plus bon à rien. [...] Même avec mon mal de tête je me rends au travail, je sais qu'à la fin de journée de boulot je vais me coucher. Il faut que je sois vraiment malade pour m'arrêter. [...] Je pense qu'il faut avoir la volonté de stopper sa maladie. Je me sens las de lutter en permanence contre les douleurs, c'est un perpétuel combat dans ma vie. J'ai lutté contre mes problèmes de santé, mes problèmes d'emploi et je me sens fatigué. (E05)

Bon y a des moments où j'arrive à supporter, parce que je me reconnais pas beaucoup de qualité, mais une que je m'en reconnais c'est l'endurance. Je suis quand même endurante, je me force à faire les choses. [...] Donc bon, cette fatigue, je l'ai tout le temps, tout le temps, je n'en peux plus de devoir combattre tous les jours ces douleurs. (E09)

Je sens des états de fatigue, j'ai l'impression de travailler de ...oui de forcer plus sur la machine quoi. C'est vrai que le soir, je suis fracassé. [...] Je me suis jamais permis de m'arrêter pour les migraines. Donc je vais quand même travailler même si le soir je suis claqué. (E06)

Je m'occupe de mes enfants, c'est normal, je suis une maman, mais je me force de faire les choses, j'ai pas envie, je me force à faire les choses, je suis trop fatiguée. (E11)

C'est surtout le travail, moi je vois j'ai une autre collègue qui est migraineuse, dès qu'elle a une migraine elle ne vient pas. Comme je ne suis pas douillette et que je ne m'écoute pas, je me dis le boulot faut y aller tu es payée pour il faut le faire, après je dis pas qu'en fin de journée, je suis pas exténuée, je suis carrément crevée, voilà il y a un moment, autrement on ferait rien si vraiment on restait couché à chaque fois. (E10)

Je sais pas. Par exemple, aujourd'hui, je vais me faire ce truc à fond, ma cuisine à fond par exemple. Donc je me lève, je prends mon cachet, je me dis : « allez j'attaque. » tout en sachant que je vais être obligée de m'arrêter. (E01)

Je continue à aller travailler mais c'est vrai que des fois c'est vraiment très très dur. A la fin de la journée, j'en peux plus. [...] Je suis fatiguée, quand j'ai la douleur permanente à la tête et qu'il faut se concentrer sans bouger. (E02)

B-1.5 Mauvaise qualité de sommeil à cause de réveils douloureux nocturnes

Par contre cela fait 15 jours que je suis réveillée par une douleur dans la tête, une nuit sur deux, qui me traverse la tête. (E02)

Le mal de tête me réveille. Je ne peux pas rester allongé quand j'ai ma migraine. J'ai une technique la nuit, je me pends à une porte, pour pouvoir dormir debout. J'en ai vraiment marre. C'est horrible. [...] Des fois je me réveille le we à 3h du matin, ce n'est pas la grasse mat, alors je vais ouvrir les yeux et je sens, donc j'ai mal à la tête (E03)

Vous voyez cette nuit, je me suis endormie vers 3h du matin, la nuit d'avant c'était 4-5h, parce qu'à cause des douleurs...même avec les somnifères. [...]Des fois, je comprends pas pourquoi je me couche et dans la nuit vers 5h du matin où là là, déjà dans mon rêve j'ai la migraine. (E09)

La douleur peut me réveiller. En règle général, je suis une bonne dormeuse, mais c'est vrai que quand j'ai des grosses migraines, en plus je sais pas comment me mettre sur l'oreiller, j'ai toujours cette douleur dans le cou, oui ça peut me réveiller la douleur. (E10)

B-1.6 Perception d'une maladie chronique handicapante

Vous savez c'est handicapant quand ça vous prend des jours, des jours et des jours à ne plus pouvoir rien faire, des fois c'est vraiment prenant. Je sais qu'avec cette maladie je souffre énormément j'en vomis tellement, j'ai tellement mal. [...] mes migraines sont fréquentes, violentes et intenses. (E07)

J'ai migraine sur migraine, j'ai sincèrement beaucoup de migraines, ça devient trop handicapant. J'aimerais trouver quelqu'un qui puisse me calmer un peu cette maladie. (E06)

Les activités quotidiennes, c'est en fonction des maux de tête, les cervicales et les vertiges, je vous le souhaite pas, parce que c'est vraiment un handicap. [...] Tout ce que je fais, c'est à cause des enfants, je leur montre pas que je suis malade, parce que si je m'écoutais, je ne ferais rien, j'ai plus envie. (E11)

Je suis comme une handicapée. Ça, ça me travaille beaucoup, et ça me fatigue la tête encore plus. [...] Ben c'est-à-dire que vous pouvez plus faire ce que vous faisiez avant. (E01)

Je fais plus grand-chose, je suis tout le temps malade. Heureusement, qu'il y a mon mari parce que je suis très très limitée par les activités quotidiennes. [...]Je fais un petit peu. Quand j'ai la migraine, je ne fais rien. Je ne peux rien faire [...] Ça me limite de plus en plus, déjà que je ne fais pas grand-chose à cause de ça (E09)

B-1.7 Majoration du handicap par la présence de douleurs articulaires et musculo-squelettiques associées

Quand c'est pas la tête c'est les genoux, quand c'est pas les genoux c'est les chevilles et quand c'est pas les chevilles c'est ailleurs donc ...oui je suis irritable. (E06)

Le skénan et l'actiskénan je le prends pour les douleurs de fibromyalgie. L'actiskénan, j'essaie de limiter à 2-3/jour [...] Bon les plus grosses douleurs que j'aie c'est la fibromyalgie, mais les migraines ça me fait beaucoup mal aussi. (E09)

Ce n'est pas lié seulement à la migraine mais aussi à mes maux de jambes et les autres douleurs aussi. [...] quand il pleut et que j'ai toutes les articulations qui sont brulantes et que j'ai

du mal à me mouvoir même si je prends un antidouleur, de toute les façons je n'ai rien d'autre à faire que t'attendre que ça passe. (E02)

J'ai d'autres douleurs, mais qui je pense, n'ont rien à voir avec les maux de tête, j'ai des douleurs dans les mains, j'ai plein d'autres douleurs euh...le dos, j'ai aussi une hernie. (E12)

Je sais pas comment me mettre sur l'oreiller, j'ai toujours cette douleur dans le cou. (E10)

Des fois les douleurs sont tellement fortes que j'ai des nausées, j'ai envie de vomir, je me sens pas bien, j'ai mal de partout et même moralement, je suis pas bien. [...] J'arrive difficilement à faire le ménage ou à manger, quand j'ai des vertiges, mal au cou et à la tête, tout est relié en fait, j'ai mal à tout le corps, je suis pas bien quoi. (E11)

B-1.8 Intégration dans leur vie quotidienne d'un ensemble d'évitements comportementaux rentrés dans les habitudes du patient

Ça m'empêche de vivre complètement. On vit toujours en fonction de ... on fait en fonction de la tête et en fonction de ça qu'à la fin on ne fait plus attention. C'est tellement rentré dans l'habitude que je fais avec. Je sais qu'il y a certaines choses que je dois éviter donc à force de les éviter, je fais plus attention. Après ça fait tellement longtemps que j'ai adapté mon style de vie. Au départ, il fallait que j'y réfléchisse maintenant j'y réfléchis même plus. [...] La migraine, je dirais que j'ai développé une tolérance à la longue parce que j'ai appris à vivre avec depuis que je suis toute petite. (E02)

Le sport aussi. Avant, j'allais dans une salle. C'est vrai que l'effort physique provoque des migraines, j'ai l'impression d'avoir le cœur à la place de l'œil, ça fait très très mal, le sport ouais c'est dur des fois. Après ça fait un moment que j'ai éliminé le sport que j'y prête plus attention. (E10)

Ya plein de choses, que mon conjoint est obligé de faire tout seul, parce qu'il voit que je ne suis pas en état, mais ça fait tellement partie de notre vie maintenant.(E08)

B-1.9 Epanouissement limité par l'évitement d'activités de plaisir

Ben depuis qu'on a les enfants et mes problèmes de douleur qui me lâchent pas, vous savez la vie sociale est mise entre parenthèse. (E06)

Je n'ai pas fait ce que j'aurais aimé faire avec mes enfants: partager des choses avec eux. Des fois, mon fils me dit : « Ouais, tu vois, tu viens pas...jouer au ballon. », par exemple. (E04)

Sur le plan sportif, je ne pratique plus, j'en suis incapable. Lorsque je bouge ou que j'ai une activité intense, j'ai mal à la tête. Donc je limite mes sorties avec les amis et préfère rester à la maison tout cela pour être forme au travail le lendemain [...] Ma femme heureusement me

comprend et nous avons encore la chance d'avoir les expositions félines qui me permettent de sortir sinon nous ne ferions plus rien. Cela fait une éternité que nous ne sommes plus allés au restaurant. (E05)

Au niveau des sorties, ben c'est simple, on est parti au mois de janvier à Carcassonne pour voir ma sœur, ben les enfants, tout ce qu'ils veulent, c'est qu'on repasse des vacances comme on avait passé l'année dernière, bon ben c'est vrai que j'ai pas envie d'aller. Alors, je leur dis : « Regardez on a un jardin, allez au jardin ». Je préfère rester à la maison. » [...] Eux, ils ont envie de sortir...là c'est pareil, c'est mon mari qui les emmènent à la plage, j'ai pas envie d'y aller. Je préfère être à la maison, alors à chaque fois, mon mari me dit : « Mais tu m'accompagnes pas ? » Je lui réponds : « Non ». Là il me dit : « J'ai la chorale, il faut que j'inscrive les filles. » Je lui dis : « Ecoute, vas-y, je te promets j'irai à la kermesse de la petite dernière parce que c'est pas tard le soir. » (E12)

J'étais toujours partante. Les anniversaires c'est moi qui les organisais. Maintenant je ne peux plus le faire. Je pourrais mais je m'arrêteraï en cours de route ! Donc je me dis : « Non ne le fais pas, c'est pas la peine. » (E01)

Pendant mes jours de repos, je vais annuler certaines choses que j'avais prévues de faire, je reste tranquille et voilà. J'essaye de soigner cette douleur (rires). Je récupère pendant mes jours de repos. (E10)

B-1.10 Baisse des performances professionnelles

J'ai perdu mon travail, ils m'ont réformé parce qu'à ce moment-là je travaillais à l'hôpital nord à Marseille. J'étais au service de réanimation des enfants et là ils m'ont réformé puisque j'étais plus apte à faire mon boulot. Je suis restée sans paie pendant des mois et des mois c'était la panique. (E07)

Je vous dis franchement maintenant je suis inscrite à pôle emploi, mais je ne me sens pas de travailler. Si demain, on me demande un travail euh... (Sourire) je me sens là, non. Le matin...parce que vous voyez cette nuit, je me suis endormie vers 3h du matin, la nuit d'avant c'était 4-5h, parce qu'à cause des douleurs...même avec les somnifères... Je me lève après le matin vers 10h00, euh...je me sens pas d'aller travailler dans cet état. Donc pour l'instant on m'a pas trouvé du travail donc euh ... (rires) je suis contente. Je perçois une allocation adulte handicapée pour la dépression et qui me limite à un mi-temps parce que toute la journée, c'est impossible. [...] je suis au chômage depuis 4-5ans. (E09)

Intellectuellement je sais que je m'en sortirais mais c'est physiquement au niveau de ma douleur que je me pose toujours des questions. [...] dès que je bouge, je fais un effort physique mon mal de tête apparaît, c'est très pénible, surtout au travail. [...] J'arrive à travailler parce que je suis sous adrénaline. Il m'arrive des moments de saturation ou après avoir averti mes collègues, je m'allonge 10 minutes sur une palette avant de redémarrer le travail. (E05)

Je continue à aller travailler mais c'est vrai que des fois c'est vraiment très très dur [...] Je suis fatiguée, quand j'ai la douleur permanente à la tête et qu'il faut se concentrer sans bouger [...] ça tourne c'est une catastrophe. On m'a déjà fait la réflexion : « Tu es à deux à l'heure aujourd'hui. » (E02)

Quand j'ai mes crises, je ferme le magasin, je ne peux pas travailler, parce que je ne peux pas me pencher, je ne peux pas être concentrée pour les clients. Je rentre chez moi [...] mon mari travaille de 6h00 du matin à 12h00-13h00, et après il vient m'aider tous les jours, de 17h à 19h00 au magasin, il essaye de m'arranger au mieux. Des fois, je me dis, j'abuse et tout ça. [...]J'ai des crises pendant plusieurs jours qui m'empêchent d'aller travailler (E12)

Le problème est que si je démarre une journée avec la migraine, le problème c'est qu'au niveau de mon travail ça c'est assez handicapant, parce que j'ai besoin de toutes mes facultés pour résoudre certains problèmes, et quand la migraine s'en mêle, vous imaginez bien que certaines situations sont difficiles à résoudre, difficultés de concentration...(E06)

Le problème au travail, c'est que je travaille 10 heures dans la journée, donc c'est long et puis je travaille dans une galerie marchande donc il y a cette éclairage qui est..., le bruit, la musique ce brouhaha permanent et puis pas d'air frais quoi on a toujours cet air vicié. (E10)

Le côté professionnel, je prends dessus, je me force. Bon, il m'arrive peut-être 2-3 fois dans le mois, d'aller à l'infirmerie quand j'en peux plus et que je vomis, donc là je suis obligée de ralentir mon rythme, et on me prend mes élèves, et mes gamins. (E08)

B-1.11 Perception d'une meilleure tolérance de la douleur par le détournement de l'attention de leur douleur

Parfois, j'essaye d'ignorer la douleur et y a des fois que ça marche. Mais bon, c'est pas mon caractère, parce que comme je vous ai dit, je suis trop anxieuse. Mais bon, même si j'essaye de l'ignorer, ya des jours, ça marche pas. (E11)

Je ne sors plus vraiment. Mes seules sorties sont consacrées aux expositions félines dont je suis passionné. C'est le seul dérivatif et une joie qui me permet d'oublier momentanément mes maux de tête, mes ennuis, ma fatigue. (E05)

J'ai remarqué que si on s'allonge ... de ne pas avoir d'activités je trouve des fois qu'elle est pire et qu'elle dure plus longtemps. Je trouve quand on essaie de se bouger un peu, du coup de ne pas y penser, on se focalise trop sur la douleur quand on reste allongé, enfin moi je trouve que cela me réussit assez bien de me forcer à faire les choses en fait. (E10)

B-2 Perception de l'impact émotionnel

B-2.1 Sensibilité à l'anxiété

B-2.1.1 Focalisation sur leur douleur

Dès que je me réveille le matin, dès que j'ouvre les yeux, mon truc c'est de me dire : « Où est le mal de tête ? De quel côté il est ? Est-ce que j'ai mal ? Comment c'est aujourd'hui ? Quelle est l'intensité de la douleur ? »(E12)

La douleur me lâche pas du matin au soir. Hier c'est la première fois que ça m'est arrivé : j'ai pris 2 matin et 2 le soir. Dans l'après-midi j'attendais et je me suis dit : « Qu'est ce qui m'arrive, j'ai pas mal ? » Et j'ai pas eu mal. (E01)

Des fois, j'ai rien, et rien que le fait d'y penser, paf j'ai mal à la tête. Je comprends pas pourquoi ça arrive sans raison. Des fois, je suis tranquille avec la famille et puis paf j'ai mal à la tête. Dès que je pense à ça, j'ai mal à la tête, on dirait que c'est dans la tête. (E11)

Ça m'empêche de vivre complètement. On vit toujours en fonction de ... on fait en fonction de la tête. [...] je raisonne par rapport à la douleur. Déjà quand la douleur est là, j'attends d'atteindre un certain seuil, pour la petite douleur quotidienne, je prends du doliprane. (E02)

Quand je suis pas bien, je suis pas bien. Quand je suis vraiment en crise, j'ai qu'une envie, c'est de rentrer, je vois rien d'autres, moi qui aime bien sortir, ça me gâche la vie. (E04)

Je me réveille...y a pas un jour où j'ai pas mal, alors un jour c'est ci, un jour c'est ça, un jour c'est tout en même temps, c'est tous les jours. (E09)

B-2.1.2 Peur d'une évolution croissante de l'intensité douloureuse et de ne pas pouvoir la supporter

J'ai peur, je me dis : « Ca y est ça commence ! » Je prends vite un médicament parce que j'ai peur de subir une grosse douleur. (E09)

Des fois, je les prends et j'ai pas mal, parce que j'ai peur d'avoir mal, comme une sorte de protection. Après, je prends si je sens que j'ai mal, et parfois avant que j'ai mal. En fait, j'ai toujours, toujours mal à la tête, tous les jours, tous les jours ! [...] J'ai peur de la douleur. Dès que je me réveille, je prends un, parce que quand la douleur commence, je tiens plus debout, je suis pas bien, énervée, je suis en colère, je suis pas bien. (E11)

Je veux pas que ça dégénère, après sinon c'est insupportable. [...]Oui, je prends des dolipranes pour les simples maux de tête parce-que j'ai peur de ressentir la douleur et j'ai peur que ça dégénère dans la journée en fait. (E10)

J'ai peur que ça s'aggrave aussi. Maintenant, je me suis habituée aux cachets, j'ai pris cette habitude et je suis bien comme ça. (E01)

Pour le doliprane, j'ai plutôt tendance à le prendre en préventif [...] j'en prends un tous les soirs avant de me coucher pour essayer d'éviter d'avoir la douleur à la tête et essayer d'éviter d'avoir la lourdeur. (E02)

B-2.1.3 Troubles du sommeil liés une recrudescence d'anxiété nocturne

On s'imagine...surtout la nuit quand vous arrivez pas à dormir, on imagine le pire, j'ai cherché sur internet, j'ai fait tous les sites de migraine. Pour moi, j'ai quelque chose. (E12)

Je suis quelqu'un qui dort difficilement, et de temps en temps je suis obligée de prendre des somnifères, je me fais une cure de 15 jours de Stilnox, parce que sinon j'arrive à enchaîner 7-8 nuits blanches. [...] Je pense que mon sommeil évidemment perturbe mes migraines et le fait d'avoir peur d'avoir une migraine le lendemain, ça m'empêche de dormir, c'est un cercle vicieux. [...] J'anticipe la prochaine crise avec peur. (E08)

Je dors pas la nuit et pour me consoler un peu je mange, parce que je me sens mieux quand je mange et donc euh, [...] ça me rassure. (E09)

Donc la nuit je reprends 2cp d'Ixprim + ½ lexomil, je dors dans un sommeil profond puis je me réveille à 3h00 du matin. Je me lève, je mange mon yaourt, je fume ma cigarette. Je donne un coup d'aspirateur parce que je gêne personne en bas. Je me recouche au bout de 2h00. Puis je me lève à 07h00. (E01)

B-2.1.4 Anticipation négative et pessimisme influençant leur perception de l'avenir

B-2.1.4.1 Anxiété vis-à-vis de la découverte d'une étiologie maligne à leur céphalée

Je ne suis pas demandeur non plus, j'ai tellement peur des résultats des examens. Ma hantise c'est que l'on découvre chez moi une tumeur du cerveau. Je vous dis mes crises sont devenues tellement fortes que, voilà ... (E05)

Je l'ai fait en 2009 le dernier IRM, et j'ai pas envie d'en refaire un, parce que j'ai peur de ce qu'on pourrait trouver. [...] Mes douleurs à la tête m'inquiètent énormément. (E11)

J'ai un client qui m'a dit que sa petite amie avait des maux de tête, ici ils lui ont fait scanner, IRM tout ça et quand elle est retournée en Allemagne, ils lui ont trouvé un nerf au niveau des cervicales où il y avait une infection, ils l'ont mise sous antibiotiques pendant quelques jours et après ses migraines sont parties. Pour moi, je me suis dit, c'est pas possible, je dois avoir...je sais pas, comment on appelle ? Un œdème, quelque chose. Mon papa, avait fait un AVC, et ça a

commencé comme ça [...] Je me suis dit, c'est pas possible, peut-être j'ai une tumeur, voilà on s'imagine...surtout la nuit quand vous arrivez pas à dormir, on imagine le pire, j'ai cherché sur internet, j'ai fait tous les sites de migraine. Pour moi, j'ai quelque chose. [...] Vous savez j'ai une amie, pendant 2 ans, on l'a soigné pour des maux de tête, et c'est son dentiste qui a découvert qu'elle avait les gencives enflammées, que c'était monté aux sinus, et quand ils ont ouvert, ils ont vu qu'elle avait un cancer, voilà moi c'est des choses comme ça qui me font peur. [...]. Ma crainte c'est que mes maux de tête cachent quelque chose. Ma crainte c'est que j'ai quelque chose dans le cerveau qu'on ne voit pas. Pareil, la belle-sœur de ma sœur, elle avait des maux de tête et en fait personne n'a vu qu'elle avait un cancer caché, et en fait cette femme bon ben maintenant elle va mourir, elle a 40ans, et c'est en faisant des examens très poussés qu'ils ont découvert ça, et pas avec des IRM ou scanner. Ma crainte, c'est qu'il y a ait quelque chose quelque part qu'on ne voit, parce que ces maux de tête qui ne veulent pas partir, qui sont là, bon ben oui, c'est peut-être l'alerte de quelque chose mais quoi ? Je sais pas. (E12)

B-2.1.4.2 Anxiété vis-à-vis d'une aggravation de la maladie et de leur handicap

J'ai peur que ça s'empire avec l'âge...c'est vrai que c'est un peu paniquant [...] je ne sais pas où je vais franchement. [...] Alors, il me dit vous savez qu'à 65 ans, on peut plus en prendre et tout ça. Ah bon ? ! Voilà, ça ça m'affole un peu, parce qu'après qu'est-ce que je vais prendre? C'est affolant, parce que je me dis si j'ai plus mes cachets ! [...] À un moment donné, l'ancien médecin que j'avais, il m'avait donné un traitement de fond, qui m'avait provoqué des tremblements, donc voilà euh... [...] si vous voulez ça m'affole un peu, je me retrouve comme ça bonjour hein, donc voilà. (E 07)

Maintenant j'attends la suite. J'ai toujours peur que ça s'aggrave. La peur est toujours là, que ça s'aggrave, et que je sois obligée de prendre un traitement plus dur. (E01)

Ben oui, j'ai peur de jamais m'en sortir avec ces maux de tête et que ça s'aggrave de plus en plus. Et puis que ça me limite de plus en plus, déjà que je ne fais pas grand-chose à cause de ça. (E09)

Du coup, ça me fait du souci, parce que je me dis comment je vais faire avec mes enfants, et mes douleurs, j'ai peur de plus pouvoir m'en occuper. (E11)

J'ai une grand-mère qui a 96 ans, ça fait 30 ans qu'elle est migraineuse, qu'elle vit avec les migraines, je ne veux pas être comme elle. Mes craintes pour l'avenir c'est ça. [...], bon elle a eu des périodes de dépression, elle a perdu des enfants, c'est parti de là elle, donc je me dis, je ne veux pas me retrouver comme elle, la crainte, elle est là et que je n'ai plus aucun médicament qui fasse effet comme elle. Elle vit avec depuis 30ans, et c'est toujours les même symptômes, en plus quand la crise lui prend, elle est coléreuse, elle veut pas manger, elle s'en prend à tout, je ne veux pas finir comme ça. Je sais que c'est héréditaire. (E12)

B-2.1.4.3 Anxiété vis-à-vis de leur santé en général

J'ai peur des maladies, de cancer et tout. A chaque fois, que je vois le Docteur, il me rassure, il me connaît. C'est vraiment la seule chose qui me fait peur. Il me dit de me détendre. [...] Je souffre, quand je vois mes enfants, parce que je suis quelqu'un de très anxieuse, j'ai peur qu'il m'arrive quelque chose. Je sais que c'est moi-même qui me provoque les douleurs de penser toujours négatif. [...] Moi, la moindre chose que j'ai, je pense mal. [...] A cette époque-là, j'allaitais, et j'ai eu mal à un sein, j'ai cru que j'avais un cancer, et j'ai eu peur, je me suis dit : « Ça y est, je vais laisser mes enfants et mourir. » Chaque fois, je pense mal.(E11)

Les années passantes lorsque vous faites le bilan de votre vie, vous vous dites qu'à chaque fois que la situation s'améliore, vous rechutez à cause de problèmes d'accidents ou de santé. J'ai l'impression que tous les 2 ans j'ai un nouveau problème. [...] Pour un simple canal carpien qui doit généralement être résolu en 15 jours, je me retrouve avec un coude que je n'arrive pas à déplier. Je suis confronté à des complications alors qu'il ne devrait pas y en avoir. Je me pose des questions [...] je sais que quand je vais rentrer de mon AT, [...] je vais devoir soulever des palettes alors que je viens de me faire opérer du canal carpien, ça va tout casser le travail qui a été fait par le chirurgien et puis ça va me redéclencher ma névralgie cervico-brachiale, puis des maux de tête (E05)

B-2.1.5 Peur des conséquences professionnelles

Je me dis : « Mon Dieu, j'ai une grosse journée, pas un lundi, pas un vendredi, pas un samedi. » Là oui, tout de suite, je pourrais pas faire ci, faire ça. Oui, j'ai l'angoisse euh...voilà et quand la crise arrive, c'est pareil, je me dis : « Pitié, pourvu que ça tombe pas un vendredi, un lundi. » Ça oui, ça m'angoisse. (E12)

Quand je sais qu'il faut que je sois à bloc, dès que je mets le pied par terre si j'ai un soupçon de douleur, je prends un cachet quoi, parce que j'ai trop peur que ça évolue. (E08)

Les maux de têtes et le canal carpien mais également un problème de cervical pour lesquelles je devrais être reclassé. L'entreprise ne disposant pas de poste aménagé, cela veut clairement dire que si je ne suis pas capable d'effectuer mon travail, je serais licencié. Cette situation me travaille. [...] Lorsque que je crains une journée difficile au travail et la façon dont je vais l'organiser, je suis anxieux. Au lieu de prendre du recul avec le travail, j'ai des craintes de ne pas m'en sortir physiquement. Intellectuellement je sais que je m'en sortirai mais c'est physiquement au niveau de ma douleur que je me pose toujours des questions. (E05)

J'ai toujours peur au bout d'un moment l'été que cela me provoque une migraine. Je suis très anxieuse par rapport à ça. C'est difficile de travailler dans une galerie marchande c'est difficile, et puis que je fasse le boulot, et si j'ai des maux de tête...oui dans ce contexte, ça me fait peur. (E10)

Je suis stressée d'avoir le souci à l'extérieur. J'ai pas envie de me taper la journée à être pas bien. Etre au boulot et être pas bien c'est...(E04)

B-2.2 Retentissement dépressif

B-2.2.1 Perception d'une irritabilité accrue

C'est invivable, je supporte pas le bruit, je crie après mes filles. [...] Mon amie me dit : « T'es irritable, je t'ai rien fait, tu n'avais pas besoin de me le dire comme ça ! ». Je deviens presque agressive, même au volant. [...] Mon mari, il est gentil, des fois on me dit : « Il t'aime pour te supporter. » Même mes parents me le disent. [...] Même en voiture, des fois, je lui dis : « Arrêtes toi, je prends le volant, parce que tu laisses passer un tel. » C'est pour ça, que je vous dis que c'est invivable. (E12)

On m'a déjà fait la réflexion : « Mais tu es susceptible, pourquoi tu fais la gueule ? » [...] c'est vrai que quand on a mal en permanence dans la tête, que la tête elle est lourde, que ça fait mal et que vous avez quelqu'un en face qui vient et qui, si vous me permettez l'expression, qui vous « emmerde », vous l'accueillez à coup de fusil. [...] Vous demandez qu'une chose, je suis là, je fais mon travail, ne venez pas m'emmerder, laissez-moi tranquille. Même si la personne ne vient pas méchamment, mais elle tombe mal donc forcément vous n'êtes pas sympas avec, même si on se rend pas compte mais on est en pleine douleur, on n'est pas bien, forcément on n'accueille pas les gens à bras ouverts. (E02)

C'est pas folichon, parce que quand j'ai la migraine je suis assez imbuvable [...] Ma femme me soutient, heureusement d'ailleurs, mais c'est sûr que des frictions y en a... sincèrement à cause de la douleur je suis plus irritable, oui c'est moi, je suis irritable. Ça se ressent dans notre couple, ça c'est certain. (E06)

J'ai moins de patience, je m'énerve plus vite qu'avant. (E01)

B-2.1.2 Sentiment de colère et d'injustice

M'agacer c'est un euphémisme, ça me met la rage d'avoir de l'allergie, d'avoir de l'asthme, d'avoir des migraines, d'avoir des douleurs. Je me dis ce n'est pas juste. Ça m'empêche de vivre complètement. [...] Etre asthmatique, migraineuse, je n'ai pas demandé à avoir des accidents de la route ou une chute de cheval. J'ai rien fait pour que cela m'arrive donc je me sens pas coupable je me sens victime. Je me dis que de ce côté-là ce n'est pas juste. Généralement c'est ce que se disent tous les gens qui sont malades et qui n'ont pas demandé à l'être, c'est toujours pareil... (E02)

Sincèrement, j'en ai ras le bol, les migraines sont nombreuses, j'en ai 2 fois plus qu'auparavant, j'en ai marre. Je suis prêt à me faire hospitaliser s'il le faut, quelque chose n'importe quoi, je

n'en peux plus. [...] Non c'est pas une réticence à en parler, c'est que ça me soule suffisamment de le vivre que d'en reparler en plus c'est ... (E06)

Non, psychologiquement, [...] je suis pareille, si ce n'est que voilà, ça me gonfle, ça m'énerve. (E08)

Ben c'est comme pour tout, plus on se lasse, et plus on en a marre. C'est plus énervant, ça me contrarie plus, parce que ça commence à être Euh... [...] je sais pas comment dire, ça me sort par les yeux quoi. (E03)

Y a des moments où j'en peux plus. J'en ai ras le bol, de ces vertiges, de ces douleurs. [...] Quand la douleur commence, je tiens plus debout, je suis pas bien, énervée, je suis en colère, je suis pas bien. (E11)

B-2.1.3 Sentiment d'impuissance et de résignation face à la douleur et au handicap

Quand j'ai envie de faire quelque chose et que j'ai le corps qui ne va pas suivre, ça me démoralise. Par contre je ne me dévalorise pas pour ça, car je ne suis pas responsable. Je suis victime de tout ça. [...] Ya comme un sentiment d'impuissance, c'est comme quand j'ai mal aux jambes mis à part prendre un cachet je ne peux rien faire [...] Je tolère comme je ne peux rien faire d'autres, je ne peux rien y faire. (E02)

J'arrive pas quoi, parce que j'arrive même plus à faire à manger, rien que l'odeur de la bouffe, c'est terrible quoi. [...] Voilà des fois je pars, on va faire une journée, on va promener, on fait un truc, puis d'un coup au retour je suis pas bien, [...] C'est imprévisible, je me sens totalement impuissante, c'est pesant, oui ... (E04)

Après quand il arrive le week-end, que je prévois de faire des choses, [...] non seulement j'ai mal mais en plus ça me...je sais pas comment dire, ça me sort par les yeux quoi, une sorte de frustration. (E03)

Plus j'ai envie de faire et plus je peux pas faire. [...] Je voudrais bien être comme avant moi aussi, les suivre, sortir, je voudrais m'amuser comme eux. (E01)

J'ai envie de faire beaucoup de choses, mais je n'y arrive pas. [...] Quand je vois les gens à l'extérieur, je me dis, ils ont de la chance, parce que la santé, c'est important. (E11)

Sincèrement, je ne sais plus quoi faire, ça devient de plus en plus problématique. (E06)

Voilà, je fais avec, de toute façon ça fait des années que je l'ai donc...on s'habitue à la souffrance quoi. (E07)

Je me fais une raison. [...]. Je ne vois aucun arrangement, aucun ...on m'a jamais fait voir d'issue de sortie à ce problème, doncje suis carrément résigné, vous savez après plus de 30ans de migraine, oui je suis résigné c'est sûr. Surtout que j'ai d'autres problèmes de santé je

veux dire, pour lesquels je suis assez résigné aussi. [...] Maintenant je sais ce que c'est une tare. C'est un peu comme une tare, c'est quelque chose avec laquelle je vis je vais dire, un peu comme les crises de goutte (E06)

Ben, comme je vous ai dit, c'est tellement devenu une habitude... [...] ça fait tellement partie de la vie de tous les jours. [...] jusqu'à présent on avait l'impression que y avait pas de traitement, enfin moi aux jours d'aujourd'hui, j'ai l'impression qu'on me soignera jamais des migraines et donc c'est pour ça que...voilà je fais avec, et je me contente de mon antimigraineux qui ne fait pas toujours son effet. (E03)

Il n'y a rien que je n'accepte pas, je suis un peu résignée sur ce coup là. Je tolère comme je ne peux rien faire d'autres, je ne peux rien y faire. (E02)

Je suis résignée. Je vois pas quelles solutions il pourrait avoir. Non, parce que les médecins ne m'en ont jamais parlé, donc...(E09)

Aujourd'hui à 50 ans la migraine pour moi est une fatalité, je suis assez résigné sur ce coup-là (E05)

B-2.1.4 Image de soi dévalorisée et sentiment de culpabilité

C'est très dur psychologiquement et puis du coup de se sentir diminuée plus pouvoir travailler. (E07)

Après, je deviens fainéante, je ne suis plus aussi appliquée qu'avant. Avant, j'étais presque maniaque, eh ben y a des choses qui me dérangent plus, je préfère pas faire les choses...(E12)

Je bouge moins vite, je fais moins de choses. C'est sûr que par rapport aux autres, on a l'impression d'être un boulet. (E02)

Je débute ma journée à 6 heures du matin et termine à 15 heures. Rentré chez moi je n'ai qu'une envie celle de me coucher, parce que je suis plus bon à rien. [...] Dire qu'avant j'étais directeur et maintenant je suis au bas de l'échelle. (E05)

Voilà, de voir que je ne suis plus comme avant, parce que je suis quelqu'un de très dynamique, je bouge beaucoup, je n'arrête pas. Avant je travaillais 12heures par jour, j'étais en forme, et là d'un coup, ne plus rien faire, ça m'a fait un choc, je me sens démoralisée. [...] je suis plus la même personne. J'ai 42ans, mais je me vois vieillir de plusieurs années. (E11)

Je fais moins de sorties surtout chez la famille ou les amis, j'ai toujours peur de déranger, de parler de ça. Je culpabilise un petit peu, j'ai l'impression de déranger, je sais pas. (E01)

Par exemple, j'ai mes vitres à faire à fond, et puis je me dis : « Non, je me sens pas, je les fais pas. » Alors que j'étais avant quelqu'un qui aurait tout fait quoi. Je me fixais un but, je le faisais. [...] Ben c'est pareil, avec les enfants je fais pas ce que j'aimerais faire, voilà, parce que je suis fatiguée. Si vous voulez mon aîné, je l'ai éduqué un peu plus rigide voilà. J'étais un peu

plus sévère avec lui. J'étais un peu plus derrière lui, pour l'école, pour tout. Et le second, je laisse filer, parce que j'ai plus envie. Je suis fatiguée, j'ai plus envie. L'aîné le prend mal, parce qu'il me dit : « Oui, moi, si ça avait été moi, à l'époque! » Il arrive pas à comprendre que je suis fatiguée, que j'ai plus envie. C'est pas évident ces reproches...Je culpabilise d'être comme ça parce que je me compare aux autres mamans qui ont de l'énergie comparé à moi. [...]Logiquement, je rentre le soir, je me repose. Je rentre, je prends ma douche, et je me couche parce que plus bonne à rien quoi. (E04)

B-2.1.5 Sentiment de mal-être et perte d'intérêt pour les activités de plaisir

Alors le moral vous savez quand vous êtes tout le temps fatiguée, tout le temps malade, on a un peu un côté dépressif. (E07)

Je ressens un mal-être, parce qu'on se sent diminuée. (E01)

J'essaye de supporter, de me dire bon, mais y a des moments bon je craque moralement. Dans ces moment-là, ben, je l'ai déjà fait 4 fois, j'ai essayé de me suicider 4 fois, je broie du noir. [...]Je vous dis, si j'étais pas croyante, je ne serais plus là. Je suis désespérée. (E09)

Le stress, l'anxiété, les idées noires qui peuvent vous traverser l'esprit. (E10)

Ben, écoutez par moment c'est assez euh...difficile euh oui. C'est de la frustration qui se transforme en idées noires. (E06)

Même moralement, je suis pas bien. Ya des moments que je pleure [...] je me mets dans un état ... [...] J'ai plus goût à la vie, j'ai plus confiance en moi, je ne voyage plus, je suis tout le temps à la maison. (E11)

Oui, c'est vrai que j'ai plus envie de rien. Alors un bon resto à midi ça me fait plaisir, mais c'est parce que j'ai rien à faire, on me sert, je bouge pas. (E12)

B-2.1.6 Sentiment de solitude par l'incompréhension des autres

B-2.1.6.1 Préjugé social négatif

Après c'est l'incompréhension des gens, je pense que tous les migraineux ils vous le disent parce qu'ils ne comprennent pas car pour eux vous avez un mal de tête donc un cachet et ça repart, que quand ça dure une semaine et que vraiment des fois vous en arrivez aux larmes parce que vous avez très mal, ils pensent que vous faites du cinéma les gens en fait. (E10)

Il y a beaucoup de gens qui disent euh...enfin pensent avoir la migraine, alors qu'ils ont un simple mal de tête. (E03)

Il y a beaucoup de gens qui ont des préjugés par rapport au fait que les gens disent j'ai mal quelque part, j'ai si j'ai ça. [...] Quand les gens se disent qu'ils ont la migraine au boulot, je leur dis tu as ça ? Tu as ça ? Ils me disent non. Donc je leur dis tu n'as pas une migraine, tu as un mal de tête. Les gens assimilent la migraine à un mal de tête. Quand on leur dit migraine, ils pensent à un mal à la tête. Tu n'as qu'à prendre un doliprane, prends un café et ça va passer. Les gens font cet amalgame-là. Ils ne peuvent pas comprendre la conséquence que cela a. [...] On était à une soirée tout se passait bien, je n'avais pas bu plus que raison, et en train de discuter tranquillement avec une personne, d'un seul coup une superbe douleur qui monte à la tête comme si on m'avait explosé la tête à coup de battes et une envie de vomir, des nausées. Je suis donc allée sur le balcon pour essayer de prendre l'air et que ça passe, au contraire cela n'a fait que s'empirer, s'empirer. Je suis allée voir mes amis pour leur dire qu'il fallait qu'on rentre : « J'ai une migraine de l'autre de monde ça ne va pas du tout, il faut que l'on rentre. » Trois quart d'heures plus tard, personne n'avait bougé donc je me suis barrée, je suis partie dans le parking et ils sont arrivés deux heures après. Je suis restée assise par terre à côté de la voiture pendant 2 heures. Eux, ils ont eu la peur de leur vie car après cela m'a déclenché une crise d'asthme. Les gens se disent c'est un mal de tête, elle n'a qu'à prendre un doliprane ça passera. [...] Ils ne peuvent pas comprendre la conséquence que cela a. Il n'y a que ceux qui ont vu quelqu'un en crise ou qui ont eux-mêmes des migraines qui arrivent vraiment à comprendre. Malheureusement c'est un préjugé qui est très ancré dans la tête des gens. Faire cet amalgame entre maux de tête et migraine, je pense que malheureusement ça va être très long pour faire changer la mentalité là-dessus. (E02)

B-2.1.6.2 Difficultés relationnelles avec les collègues de travail par manque de considération du handicap

Les nouveaux oui, ils ont tendance à pas me calculer, ceux qui ne me connaissent pas, ceux qui me connaissent non. Au départ, ils ont eu cette réflexion-là, jusqu'à ce qu'ils voient une crise de migraine ou que quelqu'un leur explique. Même si des fois ils me regardent un peu bizarre l'air de dire, c'est quoi cette chose ? (E02)

J'ai une collègue qui parle très fort et qui est très agitée et elle ne comprend pas quand je lui dis : « Parle moins fort. » Quand on a vraiment l'impression que ça vous fait exploser la tête et voilà. (E 10)

Je pense qu'ils en ont absolument rien à cirer pour être honnête ! [...] donc...je n'en parle pas. [...] Je pense que de toute façon les gens qui ne sont pas migraineux ne peuvent pas comprendre, qu'on peut être nuisible, enfin chiant. (E 08)

Une fois, une collègue à moi qui me dit : « Quelle chance tu as de pouvoir t'arrêter ! » Parce que j'étais obligée de me mettre en arrêt de travail, j'avais été trop fatiguée à cause des crises de migraines. Et elle me dit : « Parce que moi je suis jamais malade ! » J'ai dit : « Ma pauvre, si tu savais, j'aimerais bien être à ta place. »(E04)

B-2.1.6.3 Difficultés de prise de conscience du handicap par le conjoint ou la famille

Mon mari en a eu ras le bol parce que souvent j'étais obligée de me coucher tellement j'avais mal, je vomissais. [...] C'est ça, au niveau du couple, il en a eu ras le bol. L'autre jour justement il disait à ma fille « Je ne supportais plus que ta mère soit malade. » [...] Ah non il ne comprend pas, il ne comprend pas de toute façon. Il n'a jamais compris que je sois malade comme ça. (E07)

Ne serait-ce que dans ma famille, j'ai mon beau père, le compagnon de ma mère qui me prend pour une hypocondriaque. Et ce n'est pas le seul, il y en a d'autres. (E02)

Mon mari, n'est pas quelqu'un qui me soutient, il veut pas entendre le mot que "j'ai mal", il veut que je sois toujours tout le temps en pleine forme, mais là c'est pas le cas, mais comme j'ai tellement mal et que je me plains souvent, il ne veut pas entendre ça. Depuis le début, il me soutient pas. Il accepte pas. (E11)

J'ai interdit la musique. Mon mari me dit que même si j'ai mal à la tête, je ne dois pas les interdire de vivre et de rigoler. (E12)

Non parce que des fois il était là allongé, il m'appelait alors je lui disais : « Mais attends attends 2 minutes, là je peux pas venir j'ai trop mal à la tête. » Il me répondait : « Putain, depuis quand t'as ça ! » Oui parce qu'avant je ne lui montrais pas autant. Il comprenait pas. (E01)

Ben lui, de me voir comme ça, il me dit : « Mais c'est pas possible d'être comme ça. » Surtout quand il m'entend vomir, il me dit : « Mais encore ? » Quand je passe des journées à vomir, alors là : « C'est pas possible ?.. ».Voilà, il en revient pas. [...] Il a du mal à comprendre ...il pensait que c'était pas aussi important ...et puis maintenant il a quelqu'un qui ...il travaille à la ville de Nice, il a quelqu'un dans son service qui est comme moi et il m'a dit : « Tiens, je pensais à toi parce que l'autre jour, elle m'a demandé de partir. » Je lui réponds : « Ben tu vois. » Il me dit : « elle a comme toi, elle vomit et tout. » (E04)

B-2.1.6.4 Sentiment de honte vis à vis de symptômes handicapants engendrés par une crise et perçus comme gênant voire humiliant en public

On est jamais même spontané parce qu'il y a des choses qui me gênent. Et si j'ai mal à la tête, j'ai du mal à communiquer. [...] je cherche mes mots ou ça me perturbe au niveau du langage. Je dis un mot pour un autre ou voilà. Alors est ce que c'est les cachets ? Est-ce que c'est les migraines ? Je sais pas mais ça me perturbe même au niveau de la communication. Alors comme je sais que je m'exprime mal à la limite je ne parle pas. J'évite avec certaine personne le dialogue parce que si vous voulez c'est assez gênant. (E07)

On était sur l'autoroute. [...] J'ai ouvert la fenêtre...je ne pouvais pas faire autrement. Je me suis retrouvée bloquée ! Je ne pouvais pas le contrôler, c'était...gênant vis à vis des autres conducteurs, alors maintenant, je laisse un sac plastique dans la poche à gants. [...] Ma hantise

c'est d'avoir envie de vomir et là je ne peux pas faire arrêter le bus, donc je fais QUOI ?? Ha je suis stressée ! Parce que je me dis, bon... (E04)

B-2.1.6.5 Isolement social progressif

Ça m'a mis des barrières. A mon avis, ça leur a mis à eux aussi des barrières ! Quand on entretient pas le lien, ben les gens après coupent les ponts. J'ai une amie qui est restée. [...] C'est les gens qui comprennent pas à mon avis. (E01)

Psychologiquement, c'est pas évident, [...] j'ai plus goût à la vie, j'ai plus confiance en moi, je ne voyage plus, je suis tout le temps à la maison. Je suis plus la même personne. (E11)

Beaucoup moins, je refuse les invitations et n'invite plus mes amis chez moi non plus. Mes nouveaux amis je les retrouve pendant les expositions félines. Je vois de moins en moins mes anciens amis, hormis pendant les périodes de congés assez longues. Mon but principal lors du week-end c'est de me reposer pour être en forme pour le travail. Le repos complet avant la reprise du travail. [...] Je suis passé de l'état de quelqu'un qui aimait sortir à celui de casanier. (E05)

Le matin je vais me lever je vais être dans un état tellement catastrophique que je vais les appeler je vais annuler. Alors après là c'est pile ou face : ou la personne comprend ou elle ne comprend pas. Si c'est quelqu'un qui a une personne de malade dans son entourage, elle comprendra. Si personne dans son entourage n'est malade, elle ne comprendra pas. (E02)

Ils me disent qu'ils me comprennent mais en même temps, on me laisse un peu à l'écart parce que souvent quand on me demande de faire quelque chose, ben c'est souvent le moment où j'ai toujours quelque chose. Je réponds négativement, donc bon...(E09)

On a tendance en tant qu'être humain, à...comme une tortue, à se mettre dans sa carapace quoi. (E10)

B-2.1.6.6 Tendance à cacher leur état douloureux aux autres

Ben je parle pas beaucoup de ça. [...] je n'en ai jamais parlé à mes employés. Ils ne l'ont jamais su. (E01)

En fait de mes compagnons que j'ai eus, la seule chose qu'ils savent c'est que je suis asthmatique et parmi eux il n'y en a qu'un qui a pris au sérieux mon asthme parce que tout simplement il était infirmier militaire. (E02)

Non, mais je ne parle jamais « santé » avec ma famille pour ne pas les inquiéter, je veux les épargner, ils ont déjà beaucoup souffert à cause de mes accidents de moto. C'est surtout une question de fierté et je ne veux pas qu'on ait pitié de moi. (E05)

Non c'est pas quelque chose dont je parle beaucoup, et y a pas vraiment de réciprocité et de communication là-dessus quoi. Je pense que de toute façon les gens qui ne sont pas migraineux ne peuvent pas comprendre, qu'on peut être nuisible, enfin chiant. (E08)

Une deuxième partie de cette étude s'est attachée à étudier la représentation mentale de leur capacité fonctionnelle ainsi que les affects liés à leur douleur. Ces éléments cognitifs et émotionnels sont déterminants pour comprendre les modalités dysfonctionnelles utilisées par ces patients pour faire face à leur céphalée. Nous avons pu constater une sémantique assez négative tant sur le plan de l'incapacité fonctionnelle perçue que sur le plan émotionnel. Le terme « handicap » a eu une occurrence fréquente alors même que ce terme ne figurait pas dans notre guide d'entretien.

A travers leur discours, nous mettons en évidence tous les changements sur les individus engendrés par leur CCQ parfois associée à d'autres douleurs somatiques associées. Les patients ont perçu un handicap fonctionnel sévère confirmé par l'échelle HIT6, altérant nettement leur qualité de vie. Chez certains les mots employés pour décrire l'intensité douloureuse témoignaient d'une telle sévérité perçue qu'elle en devenait parfois angoissante pour les patients. Ils nous ont décrit, en effet, le caractère empêchant d'une douleur ressentie comme sévère tant sur le plan des céphalées qu'au niveau d'autres sites douloureux associés, essentiellement articulaires et musculo squelettiques. Le nombre de jours de céphalées par mois en moyenne étant de 23 jours, auxquels il faut ajouter les douleurs somatiques associées, nous comprenons leur perception d'une douleur quasi permanente et donc fatigante. A la différence d'un patient céphalalgique à expression épisodique, l'inconfort lié à leur douleur a été perçu comme constant, et présent également la nuit. Les patients ont tous considéré l'expression actuelle de leur migraine en CCQ comme une maladie chronique handicapante. La perception de cette importante incapacité fonctionnelle a généré une mauvaise image d'eux-mêmes lorsqu'ils constataient une nette rupture avec leur état antérieur. La perte d'emploi pour certains, avec les difficultés financières qui en découlaient étaient des facteurs stressants se surajoutant au stress lié à leur douleur et auxquels le malade devait faire face également.

Lorsque les patients ont exprimé leurs affects liés à leur douleur, on a pu constater le champ lexical de la dimension dépressive avec une forte composante anxieuse. Les patients de l'étude ayant quasiment tous une sensibilité à l'anxiété dépistée dans le questionnaire quantitatif de l'étude, l'adaptation à leur douleur était mauvaise, se traduisant en termes d'anxiété anticipatoire quasi permanente. La peur de ne pas pouvoir supporter leur douleur, l'anticipation pessimiste de son évolution, et la peur des conséquences professionnelles potentielles les conduisaient à focaliser leur attention sur leur douleur et à concentrer leurs efforts pour lutter contre cette douleur. Les patients étaient en effet, dans une perspective de combat quotidien et usant contre leur douleur dans le but d'être fonctionnels, notamment pour pouvoir assumer leur activité professionnelle ou des activités familiales obligatoires. Cette lutte quotidienne mobilisait une énergie qui n'était plus utilisée dans des activités socio-familiales de plaisir dont les activités sportives, à l'origine d'un déconditionnement musculaire. Le manque de sommeil lié à la douleur accentuait également cette fatigue. La vie des patients devenaient alors centrée sur leur douleur et dirigée par cette dernière, les obligeant à sacrifier leurs propres valeurs par des évitements de situations pourvoyeuses de douleur. Quelques-uns avouaient s'être totalement habitués à ce mode de vie en dépit d'un épanouissement

limité. On constate que certains tentaient parfois de contrôler leurs pensées associées à la douleur en détournant leur attention de celle-ci. Cependant, ces évitements cognitifs avaient une efficacité antalgique transitoire et aléatoire. Tout ceci était à l'origine d'un sentiment d'impuissance et de frustration voire de colère et d'injustice, le patient n'acceptant pas être privé de sa liberté. Il existait en effet une souffrance existentielle et le sentiment d'être possédé par une douleur qui prenait le contrôle sur leurs actions et les éloignaient de ce qui comptait vraiment pour eux. Cette vision dramatique perçue par le patient était majorée lorsqu'il existait un retentissement dépressif marqué. A l'anxiété généralisée, s'ajoutait l'anxiété vis-à-vis de l'origine de leurs céphalées, vis-à-vis d'une aggravation potentielle de leur douleur et de leur handicap, et enfin vis-à-vis de leur santé en général. Certains évoquaient même la peur de mourir. Ces pensées négatives étaient parfois entretenues par des influences sociales, les patients ayant été les témoins de situations dramatiques. Ces croyances négatives accentuaient alors leur détresse émotionnelle. Certains nous ont confié parfois ne plus se reconnaître, observant un changement de leur caractère à l'origine de difficultés relationnelles. A la fatigue engendrée par ce combat épuisant contre la douleur, s'ajoutait la fatigue liée aux symptômes dépressifs et à l'insomnie réactionnelle à une anxiété nocturne.

Toutefois, nous constatons qu'une faible proportion de patients bien qu'ayant un retentissement anxieux, avaient des scores de dépression sur l'échelle HAD quasi nuls (de 0 à 2). Ces patients avaient pris l'habitude d'éviter certaines activités, tout en préservant tout de même une vie sociale, même si c'était au prix d'une surconsommation médicamenteuse. Ainsi, ces patients maintenaient certaines activités importantes à leurs yeux malgré la douleur, expliquant peut-être un moindre retentissement émotionnel.

En dépit du handicap et du retentissement émotionnel induit, une majorité de sujets ont rapporté le sentiment d'être incompris par la société lié à un préjugé social négatif vis-à-vis de la maladie migraineuse. L'incompréhension des autres pouvait constituer un facteur de stress supplémentaire auquel les patients devaient faire face. Ce sentiment de solitude était renforcé par l'incompréhension de leur entourage social et parfois familial, à l'origine d'un repli sur eux-mêmes, les patients ayant tendance à cacher leur état douloureux. Certains exprimaient même une peur du regard des autres vis-à-vis de symptômes gênants comme des vomissements, s'interdisant ainsi certaines activités sociales accentuant leur isolement. Les patients adoptaient alors une stratégie cognitive passive de résignation, se disant être habitués à une souffrance ressentie comme pérenne et liée à une maladie perçue comme une fatalité. Certains affirmaient accepter leur douleur, mais il s'agissait plus d'une acceptation passive liée à une abdication face à la douleur qu'une réelle acceptation active.

On constate que leur douleur a créé le vide sur le plan relationnel, physique et psychique. Leur mauvaise adaptation à leur douleur entretenait une détresse émotionnelle qui elle-même aggravait l'intensité douloureuse perçue et le handicap induit. Ainsi, les patients se sont enfermés dans un cercle vicieux. Cette modalité pour « faire face » va les conduire logiquement vers l'abus médicamenteux.

PARTIE C : GESTION THERAPEUTIQUE ET OPINION SUR LEUR TRAITEMENT ACTUEL

Notre analyse nous a permis d'identifier 4 dimensions : une surutilisation de traitements non spécifiques, des prises anticipatoires des médicaments liée à l'anxiété, une stratégie de lutte contre la douleur par les antalgiques pour être fonctionnel, et une autogestion de leur traitements de crise. Les patients ont également exprimé leur opinion sur leur traitement médicamenteux actuel.

C-1 Surutilisation de traitements non spécifiques

C-1.1 Lutte contre une crise migraineuse insuffisamment soulagée par la première prise

Je prends donc 2g de doliprane, alors j'en prends toutes les 2heures, ils disent 4h, mais je le prends au bout de 2 heures, parce que le Doliprane des fois, je dis bien des fois, ça arrive à me soulager, mais c'est rare, c'est rare. Souvent, je suis obligée d'en reprendre et voilà. [...] Je prends que doliprane ou dafalgan, à ce moment-là je peux en prendre 6-8 par jour parce que j'arrive pas à me calmer. (E07)

Si ça ne suffit pas, je reprends du doliprane toutes les 2 heures avec un maximum de 5 dolipranes de 1 g. (E03)

Je ne vous cache pas que je me bourre de prontalgine parce que la codéine ça me fait du bien, on commence par aspegic, doliprane machin et au bout d'un certain temps on monte en puissance sur les cachets parce que ça ne fait plus effet. [...] En plus des fois, je respecte pas vraiment les 4-6h entre 2 cachets, des fois au bout de 3h je reprends de la codéine (E10)

Je prends le prontalgine [...] je peux en prendre 4 ou 5 sur la soirée jusqu'à ce que ça passe quoi, jusqu'à ce que la douleur se calme suffisamment. [...] Ma boîte de prontalgine tient la semaine. (E06)

Ce que je fais et qui n'est pas raisonnable, c'est qu'il faut attendre 3 heures entre chaque comprimé, oui je peux vous dire qu'au bout de 2h si ça passe pas, j'en reprends. [...] Donc voilà, j'alterne, doliprane, doliprane codeiné, biprofenid, spedifen, aspro 500, pour essayer de voir lequel fait effet et plusieurs fois dans la journée, jusqu'à que ça fasse effet, j'essaye de pas dépasser les 8cp, voilà, dans la journée, ça quand même, oui. (E12)

C-1.2 Lutte contre des récurrences migraineuses

Je prends un antiinflammatoire et 2 prontalgine, et donc du Ketoprofene LP 200mg. Ensuite, le temps de prendre mon petit dej et de descendre au bureau, quand j'arrive là-bas, bon ben voilà le temps de parler avec les collègues tout ça, donc normalement 1h de temps, et ça devient

supportable pour travailler en général [...] oui, je renouvelle, ben oui, j'en reprends, parce que la durée du prantalgin c'est 4-5h d'efficacité. Après, j'essaye de n'en reprendre qu'un. [...] Les antalgiques ont quand même toujours plus ou moins fonctionné, donc quoiqu'il arrive dans les 2 heures ça peut se calmer (E06)

Alors la journée j'en prends 2, 2 et 2 i xprim. Quand je le prends ça me calme et après j'en reprends quand la douleur revient. Je dépasse jamais 6/jour. (E01)

C-1.3 Lutte contre un fond douloureux céphalalgique permanent

Pour les maux de tête latents, je prends un cachet qui fait effet, un antidouleur classique qui va passer et je bois beaucoup de caféine. En fait je bois jamais de café mais je sais que la caféine est bonne. Quand je sens que j'ai des petits maux de tête comme ça je bois des cafés et avec les cachets ça passe. Mais des fois je n'arrive pas à les couper donc bon là ça dure plus longtemps. (E10)

En fait, j'ai toujours, toujours mal à la tête, tous les jours, tous les jours [...] Je prends tous les jours, tous les jours le Doliprane, 4 fois par jour. [...] Tout à l'heure, vous m'avez demandé combien de jours dans le mois je prends des antidouleurs, si je compte tout, j'aurais envie de vous dire 60 jours dans le mois. (E11)

Il y a eu une fois, qu'est-ce que j'avais, je m'étais fait une entorse mais je m'étais pas rendue compte parce que comme j'ai mal à la tête tous les jours, une espèce de lourdeur persistante, je prends des buprénid tous les jours et je me suis pas rendue compte que j'avais une entorse. (E02)

C-1.4 Prise de triptan tardive après l'échec des traitements non spécifiques face à une douleur devenue intolérable

Pour l'instant, il fait toujours effet, je n'ai pas eu de soucis, mais comme je vous dis celui-là, ce n'est que si la douleur ne passe pas avec le doliprane, et qu'elle devient insupportable. J'ai un mauvais comportement d'après le Dr M. J'attends de voir ce qui se passe, voir si ça s'aggrave. Je devrais normalement dès les premiers symptômes prendre le Relpax. [...] Pour ma tête quand je vois que ça ne passe pas au bout de 3 heures alors là je prends le Relpax parce que c'est vraiment pour ma migraine. [...]. Je limite la prise de Relpax, je laisse la chance à la crise de passer, je me dis que c'est peut être une petite alerte et qu'il va rien y avoir, j'attends au moins 3heures. (E02)

Ah ben je prends vite des cachets. Si je vois que c'est pas très fort, entre 4-6/10, je prends ou du doliprane ou almogran euh...pas almogran, dafalgan, des trucs dans ce style là. Donc je prends 2 de 1000 là, 2g voilà. Si vous voulez j'arrive à voir l'amplitude de la migraine, donc selon comment ça arrive je prends carrément l'almogran, si la douleur est insoutenable. [...] Alors ils

disent 4h, mais voilà...je reprends du doliprane au bout de 2h, mais disons qu'à ce moment-là, quand je vois que le doliprane ne marche pas, je prends l'almogran. [...]J'en prends que 2 boîtes/mois d'almogran de 12, j'en prends pas plus, voilà, mais j'en ai besoin parce que J'ai beaucoup de migraines, et souvent un ça me suffit pas, des fois il m'en faut 2 dans la journée, et encore je me restreins à en prendre, je le prends vraiment en dernier, dernier, sinon j'en aurais besoin de plus encore. (E07)

Je ne vous cache pas que je me bourre de pronalgine parce que la codéine ça me fait du bien [...] je me dis toujours je vais plutôt prendre ça au début, je ne sais pas si c'est la bonne démarche en plus, et puis l'antimigraineux en dernier recours mais ouais ché pas. (E10)

C-1.5 Gestion de douleurs articulaires et musculo-squelettiques associées par une surconsommation d'antalgiques pour être fonctionnel

J'essaye de gérer en prenant du Doliprane ou buprénorphine quasi quotidiennement, parce que j'ai peur de rester clouée au fauteuil sinon. Je sais que j'ai mal aux genoux et que j'ai mal aux épaules, bon j'ai pris un doliprane ce matin parce que j'avais vraiment mal, je pourrais en reprendre un cet après-midi. (E02)

Le skénan et l'actiskénan je le prends pour les douleurs de fibromyalgie qui sont insupportables. L'actiskénan, j'essaie de limiter à 2-3/jour, mais je suis obligée de les prendre quand même sinon je me lève pas. (E09)

Ah ben la névralgie cervico brachiale, je vous dis on me donne des anti inflammatoires. [...]Ma névralgie c'est ma bête noire, j'ai mal vous pouvez pas savoir. (E04)

C-2 Prise médicamenteuse systématique voire anticipatoire engendrée par une anxiété liée à la douleur

Dès que je sens que ça arrive, je prends des médicaments, je cherche plus à comprendre maintenant, parce que j'ai essayé de pas les prendre de suite, d'attendre l'évolution etc. Si j'attends 1h ou 2h, je me garde la migraine pendant 3 jours ou plus. Ça part plus après voilà. (E07)

La codéine, j'en prends maintenant 2 par prise, parce que je me dis stoppe, là aujourd'hui, j'ai pas envie d'en avoir une, j'ai envie qu'elle parte quoi, parce que je sais que si je laisse, ça va dériver, s'amplifier, j'ai déjà eu l'expérience, je sais ce que ça fait. (E10)

Dès que mon mal de tête commence, c'est Doliprane que je prends. Je prends aussi le Spedifen 400, Buprénorphine. Des fois, j'attends juste un tout petit peu, et je me dis : « Vite, il faut que je prenne quelque chose. » (E12)

J'ai vu qu'à plusieurs reprises j'ai essayé de ne pas prendre de médicaments, je me disais : « N'en prends pas ça va passer. », parce que j'ai envie de ne plus avoir besoin d'être dépendante de ces cachets. Ben non ! Ça passe pas ça s'accroît. [...] Alors la journée j'en prends 2/2/2 i xprim, et j'ai la pêche. Quand je le prends ça me calme et après j'en reprends quand la douleur revient. Je dépasse jamais 6/jour. (E01)

Je prends du doliprane quotidiennement, avec le café, je prends un, à midi j'en prends un autre, l'après-midi je prends un autre, et le soir un autre. Des fois, la vérité j'en prends 3, des fois 4. Des fois, je les prends et j'ai pas mal, parce que j'ai peur d'avoir mal, comme une sorte de protection. Après, je prends si je sens que j'ai mal, et parfois avant que j'ai mal. (E11)

Par contre, ce qui me fait du bien dans la migraine, c'est le Lexomil, ça me relaxe, ça m'arrive d'y penser, d'en prendre et je remarque que ça me détend, ça me soulage un peu ouais. (E09)

Dès que je sens la pression du travail qui retombe en fin de journée, je sais que la migraine va venir, donc j'anticipe, absolument. (E06)

Pour le doliprane, j'ai plutôt tendance à le prendre en préventif comme là depuis 15 jours j'en prends un tous les soirs avant de me coucher pour essayer d'éviter d'avoir la douleur à la tête, pour essayer que ça couvre la nuit en préventif. (E02)

Dès que je sens que le mal de tête va arriver, je prends un Klipal presque en prévention. (E05)

C-3 Lutte contre la douleur pour être fonctionnel au moyen des antalgiques

C-3.1 Volonté de poursuivre leurs activités sociales ou quotidiennes

Sans traitement il n'y a plus de vie sociale. Malheureusement, malgré la rébellion que je peux avoir contre les cachets, contre le fait de devoir prendre une poudre un cacheton machin, sans ça je n'ai plus de vie sociale, je ne peux pratiquement plus rien faire ou alors je peux le faire pendant deux ou trois jours mais après le reste de la semaine, je deviens insupportable je deviens super stressée donc ce n'est pas la peine. Il n'y a plus de vie. [...] Ya comme un sentiment d'impuissance, c'est comme quand j'ai mal aux jambes mis à part prendre un cachet je ne peux rien faire et quand il pleut et que j'ai toutes les articulations qui sont brûlantes et que j'ai du mal à me mouvoir même si je prends un antidouleur, de toute les façons je n'ai rien d'autre à faire que t'attendre que ça passe mais j'arrête pas ce que je suis en train de faire. Donc la migraine c'est pareil, je prends un cachet et je continue à vivre parce que je ne veux pas arrêter de vivre à cause de ça, j'avance tous les jours grâce aux médicaments. (E02)

Non, ça ne me limite pas au niveau des amis. [...] je vis mieux avec les médicaments en fait, je peux pas faire autrement, si je veux travailler, sortir, c'est la seule solution. (E10)

L'amolgran des fois ça agit et des fois ça n'agit pas et en plus il me le donne au compte-goutte. Donc souvent j'en ai pas pour me soulager parce que c'est pas des dolipranes qui me soulage

quand j'ai vraiment des crises j'arrive pas à me soulager, parce que sans ça, j'arrive à rien, je peux rien faire dans la maison. (E07)

C'est vrai que je suis déjà parti à cause des maux de tête, mais j'essaye toujours de...comment vais-je dire ? [...] je prends le prontalgine [...] je peux en prendre 4 ou 5 sur la soirée jusqu'à ce que ça passe quoi, jusqu'à ce que la douleur se calme suffisamment pour que ...

Après j'ai pas le ressenti de m'être isolée non plus de mes amis en règle générale, parce que je fais en sorte de sortir quand même, bien sûr il faut que j'avale des cachetons. (E08)

C-3.2 Volonté d'assumer leur activité professionnelle

Quand je dois absolument travailler, ben c'est le travail qui va primer, donc je prends ce qu'il faut pour faire passer la douleur quoi. Je peux raccourcir le délai à 3h entre 2 prontalgine, moins de 3h jamais, j'ai toujours essayé de tenir. Voilà, si je l'ai pris à midi, je vais essayer d'attendre quand même un maximum... [...]C'est 2 prontalgine le matin avant le travail, 2 le midi, si ça continue dans la soirée..., si j'en ai pris à midi et que la migraine continue, j'en reprends un vers 15h, et j'en reprendrai un à 18h00. Au maximum, j'en prends 6/jour [...] Au travail, j'agis comme ça par souci de performance oui...enfin d'efficacité en tout cas, j'ai plus tendance à prendre des antalgiques. (E06)

Je me shoote (rires), c'est le mot, je prends beaucoup de médicaments. Même avec ça c'est difficile des fois comme ça fait très mal. [...] si je dois aller bosser, ben j'y vais. Je prends ce qu'il faut en médicaments et je prends mon courage à 2 mains et j'y vais. [...] après on se pose plus la question c'est bien ou c'est pas bien, on a cette solution donc euh... [E10]

Dès que mon mal de tête commence, c'est Doliprane que je prends. Je prends aussi le Spedifen 400, Biprofenid. Des fois, j'attends juste un tout petit peu, et je me dis : « Vite, il faut que je prenne quelque chose. » [...] Je fais un mélange, il faut que ça agisse, que je sois opérationnelle, il faut que voilà [...]. Ce que je fais et qui n'est pas raisonnable, c'est qu'il faut attendre 3 heures entre chaque comprimé, oui je peux vous dire qu'au bout de 2h si ça passe pas, j'en reprends. (E11)

Au niveau du travail, c'est simple, je réfléchis pas, parce que je dois être opérationnelle. Je me lève le matin je prends un Relpax quand j'ai mal, après j'essaie d'attendre jusqu'au repas du midi. Mais après, en général, ça passe pas, et je sais qu'il y a encore 4heures derrière, donc j'en reprends un à 15h, parce que je me dis, il faut tenir le coup. Dans la journée, je peux en prendre 4 ou 5. (E08)

En moyenne pour qu'une journée se passe bien, 4 par jour : j'en prends au lever le matin avec mon café dès que je sens que le mal de tête va arriver, je prends un Klipal presque en prévention. Arrivée à mon poste de travail je prends du spifen soit 45 mn après la première prise. Ensuite j'en prends un en fin de matinée vers 11 heures et un autre dans l'après-midi avant de me coucher. (E05)

C-4 Autogestion de leur stratégie thérapeutique

C-4.1 Autogestion des traitements de crise prescrits

C'est surtout moi je pense qui gère. Le médecin, il me donne une prescription...je sais pas moi, un matin, un midi, un le soir, ou en cas de douleur, voilà c'est tout. (E09)

J'ai appris à gérer ma migraine toute seule. Pas trop le choix. Non, ben le médecin m'a dit : «Prenez ça.» Mais après, c'est moi qui me gère. [...]On vous dit: « Vous avez mal, je vous donne ça. » (E04)

Dans la journée, je peux en prendre 4 ou 5. On ne me dit absolument pas comment je dois le prendre. [...] Sur l'ordonnance, il n'y a même pas la posologie du Relpax, il me met à renouveler 5 fois, et débrouillez-vous quoi. (E08)

Chaque fois que je vois le Docteur, je lui demande de m'inscrire le maximum de boîtes, [...] C'est moi-même qui aie appris à gérer mes médicaments. (E11)

C'est une migraine, paf, prenez ça et c'est tout. [...]Donc c'est moi qui gère tout, je prends les médicaments comme je veux. Je me débrouille toute seule. (E01)

Il m'arrive de prendre 3 tigreat dans la journée alors que je sais que le médecin m'avait bien dit au début, ce sont des médicaments qu'il faut prendre au départ, pendant ils ne font plus effet. Je suis restée là-dessus [...] ben des fois je ne peux pas faire autrement, je me dis que peut-être de les prendre, ça va faire effet. (E03)

C-4.2 Automédication

C-4.2.1 Besoin d'une quantité supérieure à celle prescrite : achat d'antalgiques et/ou utilisation de la pharmacie familiale

Quand je lui demande, bon il me met 2 boites d'Almogran, 2 boites de dolipranes, mais j'en ai pas assez de 2 boites de doliprane. Donc je vais en racheter voilà. (E07)

Ben par ordonnance, tous les 6 mois. Après, je vais en plus à la pharmacie, pour acheter du prontalgine, Migralgine, Spedifen, doliprane, ouais hum. La prescription de Maxalt est suffisante parce que c'est pas le truc que je prends le plus souvent. (E10)

En fait, j'achète que du Doliprane à la pharmacie et c'est déjà pas mal vu la quantité que je prends déjà. (E02)

Il me prescrit pas assez d'anti-inflammatoires donc je vais à la pharmacie, oui. (E09)

L'anxiété, la peur d'oublier ses cachets, surtout ça. Si ça me prend, je vais embêter tout le monde. Ma fille a de l'Ixprim, donc je sais au cas où j'en ai plus, je peux lui demander. (E01)

Ça m'arrive de prendre du solupred que j'ai à la maison quand mon médecin m'en prescrit pour la bronchite pour moi ou pour mon fils. (E04)

On a tendance à s'automédicamenter, moi le premier ! Je veux dire ya pas une euh...moi je mets au défi tout le monde, sur une échelle de 100 personnes, 100 foyers, au moins 90% ils ont entre guillemets une « pharmacie » à la maison. (E03)

C-4.2.2 Absence de prévention de l'abus médicamenteux par le pharmacien

C'est ...lamaline ? C'est ça lamaline, mais je ne l'ai pas encore essayé. Il m'a dit que ça devrait être aussi efficace que le prantalgin, en plus il est remboursé. J'ai fait un dossier pharmaceutique à la pharmacie, donc ils ont tout l'historique. (E06)

Non, ben les pharmaciens, ils sont quand même sérieux, donc quand j'y vais, quand je prends une boîte de Spedifen et de prantalgin, alors il me dit : « Ça c'est tant par jour, faut pas mélanger, truc machin. » Voilà, c'est des petits conseils, voilà de son travail, mais pas plus et pas moins quoi. Et puis, j'ai fait un truc chez eux, il fallait que je donne mon accord pour ça, qui permet de voir s'il n'y a pas de danger dans les médicaments que je prends. (E10)

Quand je vais acheter mes médicaments à la pharmacie, je connais le pharmacien depuis toute petite, on est depuis des années à la même pharmacie. [...] il m'a dit que le Spédifen 400, je peux le prendre sans problème, donc oui je discute avec lui. Et oui, et ils ont un dossier à moi à la pharmacie, c'est-à-dire qu'il sait tous les médicaments que je prends, c'est archivé si vous voulez. (E12)

C-5 OPINION SUR LEUR STRATEGIE THERAPEUTIQUE ACTUELLE

C-5.1 Perception d'avoir un traitement inadéquat laissant un fond douloureux avec une impression d'accoutumance

Je suis soulagée, je ne dis pas que la douleur disparaît mais il y a un soulagement qui est certain et réel. Ça le buprénorphine n'y a pas de soucis. L'idéal cela serait de ne plus avoir mal du tout, ne plus avoir de lourdeur dans la tête. J'aimerais ne plus avoir cette lourdeur en permanence. (E02)

Non je ne suis pas satisfaite, parce que je sens que ça s'arrête plus comme avant. Avant, je le prenais j'avais un soulagement pendant 2-3h et puis là, j'ai l'impression que ça agit de moins en moins. Les migraines, viennent de plus en plus souvent et les médicaments agissent de moins en moins. [...] Je ne suis pas tellement soulagée par le Nurofen, ça me soulage mais pas complètement. Je suis obligée d'en reprendre. Non j'ai pas les réponses que j'attends, parce que j'ai pas de soulagement en fait, à part le Nurofen. (E09)

C'est vrai que pendant un moment la codéine me faisait beaucoup effet, me coupait les migraines au début, et alors peut-être que maintenant un peu moins mais euh...ouais nettement moins. (E10)

Je pense que c'est pas efficace, quand les douleurs viennent, ce que je prends c'est pas efficace. [...]Ya des fois où le doliprane, ne me fait absolument rien, on dirait que j'ai pris de l'eau comme si mon corps était habitué au médicament. (E11)

Le pronalgine agit mais quand c'est une grosse migraine, il va suffisamment réduire la migraine pour la rendre supportable mais je sens toujours qu'il y a quelque chose de latent, la migraine est toujours là, elle est supportable mais toujours présente. (E06)

C'est vrai que ça traite pas le fond, ça guérit pas complètement le problème. ça m'enlève la douleur, un peu mais ...(E04)

C-5.2 Difficultés à trouver avec les AINS ou OPIODES un équilibre antalgique avec le moins d'effets indésirables

J'en reprends, parce que la durée du pronalgine c'est 4-5h d'efficacité. Après, j'essaye de n'en reprendre qu'un...le problème c'est que ça constipe énormément. Par contre je ne reprends pas d'anti inflammatoire, parce que le problème, c'est l'estomac aussi hein qui trinque un peu donc ...autant le pronalgine ça passe, mais le Profenid euh... (E06)

J'ai toujours eu des nausées [...] Mais après j'ai des nausées, je sais que les nausées peuvent venir des cachets aussi comme je prends beaucoup de cachets du coup. [...] j'ai l'impression que les médicaments me donnent la nausée, parce qu'à un moment dans la journée quand j'ai de grosses crises de migraines, j'en prends beaucoup quand même, après j'ai pas le choix non plus....je me dis que oui, les ¾ du temps ce doit être les médicaments qui provoquent les nausées c'est pas possible, parce que (rires) mais bon comme ils sont efficaces, je les prends quand même voilà. (E10)

Ben, j'attends les 4 heures et je reprends un autre, parce que j'avais essayé une fois de prendre 2 ixprim, et j'étais pas bien, ben, disons que ça me tourne la tête. Des fois, je voudrais en prendre 2cp, tellement j'ai mal, mais je supporte pas. (E04)

C-5.3 Sentiment de résignation face aux possibilités thérapeutiques

C-5.3.1 Perception de ne pas avoir de choix thérapeutique meilleur que celui actuel

Je prends le pronalgine car c'est celui qui marche le mieux chez moi, j'en ai essayé beaucoup. Là je suis en France depuis 19ans, je suis Belge, donc avant je prenais du dafalgan codeine, parce que le pronalgine n'existait pas. Le pronalgine est plus efficace, c'est ce que j'ai trouvé de plus efficace pour la migraine jusque-là. C'est ce qui me convient le mieux en tout cas, pourtant, j'en ai essayé beaucoup : Spifen, j'en ai essayé pas mal.... (E06)

Rien ne marche sur mes maux de tête. [...], j'ai tout essayé. (E12)

Des fois je ne vous cache pas que je me bourre de Pronalgine parce que c'est la codéine qui me fait du bien [...] Mais après c'est vrai que je me suis jamais posé la question s'il y avait d'autres traitements plus efficaces. (E10)

A l'heure actuelle, je ne vois pas comment je pourrais faire autrement. Après je crache pas sur le dos de mon médecin généraliste qui est un bon médecin, en qui j'ai confiance, pas du tout, c'est juste qu'on a rien d'autres à me proposer. [...]je lui en veux pas, parce que j'ai l'impression que c'est hyper compliqué à l'heure qu'il est de trouver déjà les causes et quand bien même on trouve les causes, est ce qu'il est possible d'apporter vraiment un traitement ?(E08)

A part le doliprane, il m'a donné l'ibuprofène ou kétoprofène. [...], mais j'ai essayé plein de choses, spifen, ibuprofene, kétoprofene, acupuncture, ostéopathie, je cherche ce qui peut me soulager. (E11)

J'aimerais savoir s'il y a quelque chose qui soulage plus que le Nurofen. J'ai l'impression qu'ils sont allés au bout les médecins. [...] J'ai même essayé des médecines parallèles [...] mais ça a pas marché non plus...l'homéopathie, pff.....pas vraiment non plus. J'ai essayé l'acupuncture aussi... (E09)

J'avais été suivi pendant un moment par un homéopathe pendant un moment, puis on a essayé des traitements qui n'ont pas fonctionné. (E10)

Je suis même allée au Maroc, rien que pour ça, c'est...je sais plus comment ça s'appelle, c'est en fait on prend une lame de rasoir, et après on met une ventouse pour aspirer le sang, et c'est dans des endroits précis, ils savent où les mettre, un peu comme les acupuncteurs. (E12)

C-5.3.2 Découragement voire sortie du circuit de soins après l'expérience d'effets indésirables inquiétants entraînés par un traitement de fond

Mon médecin au bout de 6 mois, a décidé de m'envoyer voir un Neurologue, qui m'a mise sous épitomax et laroxyl, et mes maux de tête ont nettement diminué, c'est devenu gérable, mais le problème c'est que j'ai dû l'arrêter de moi-même parce que j'ai eu des pertes de mémoire,

j'oublie des trucs importants et ça c'est pas possible dans le cadre de mon travail, donc je suis allée voir un homéopathe [...] c'est un enfer, dès que j'ai arrêté l'épitomax, c'est reparti. Mais quand on voit la taille de la notice de l'épitomax quand on ouvre, ça fait peur, « Etat suicidaire, perte de la vue, tout ça. ». Ça fait peur. [...] c'est un traitement pour débiter il m'a dit, donc ça veut dire que si j'y retourne, il me donnera plus fort ! [...] Pour moi, je pensais que quand j'allais prendre le traitement de fond du Neurologue, je voulais que ça me soigne, c'est ça que j'attendais. J'étais contente d'avoir vu le Neurologue mais quand j'ai vu que je pouvais pas m'en passer, que la douleur est revenue, là oui je me pose des questions. [...] Je veux pas qu'on m'oblige à prendre des médicaments, comme Epitomax que je supporte pas, des choses comme ça. Je veux pouvoir revenir comment avant. Ça me dérange pas de prendre des médicaments, mais je veux pas être obligée de prendre des choses qui me font perdre la mémoire. [...] Pour moi, la dépendance actuelle, c'est le traitement du Neurologue. [...] j'ai plus envie de revoir le Neurologue, je suis maintenant avec un homéopathe pour qu'il me fasse arrêter progressivement cet Epitomax. [...]. Par exemple, si je les prends pendant 2-3 ans, et si demain je décide d'arrêter parce que j'ai des soucis de mémoire, de concentration, ben après, comme je l'ai arrêté, tout va revenir, donc la douleur va revenir encore plus forte, et je ne pourrais pas la gérer, et là oui, il y aura accoutumance au Laroxyl et à Epitomax, là oui je me considérerais comme une droguée.(E12)

Ben, pfff...ça dépend ...lui au départ m'a dirigé vers un neurologue, pour voir ce que lui en pense, faire des examens peut-être plus approfondis. Voilà, j'en suis revenu assez déçu. J'ai passé un sale moment avec l'épitomax. (E06)

C-5.3.3 Perte d'espoir par l'absence d'efficacité d'un unique traitement de fond essayé mais perçu comme la dernière option thérapeutique

Elle m'a donné un traitement de fond, c'était un traitement à la base pour la tension qui n'a pas fait effet. Au bout de 7-8 mois, je lui ai dit : « Docteur, est ce que je dois continuer à prendre ce cachet, parce que je vois pas d'amélioration? Est-ce que c'est vraiment utile, de shooter mon organisme de ça, alors qu'il y a aucune évolution positive? » Donc elle me l'a enlevé. Voilà quoi, il y a donc une sorte de fatalisme.[...] la dernière fois que j'ai parlé de mes maux de tête à mon médecin, c'était il y a 4 ans, depuis le traitement de fond, on en parle plus, c'est une affaire classée maintenant.(E08)

Ben disons que j' ai un traitement de fond et tout ça, qui m'a été donné par le cardiologue, le lopressor qui fait traitement de fond de la migraine et anti hypertenseur. Quand je suis en période calme que tout va bien, je trouve que oui, un petit moins fréquent, bon c'est pas extraordinaire comme truc. (E07)

C-5.4 Opinion sur les Triptans

C-5.4.1 Molécule considérée comme la molécule miracle utilisée avec prudence pour éviter une accoutumance

Le zomig, avant je le prenais, il me rendait un peu...comme si j'étais dans un état comateux, je dormais, et c'était très efficace, c'était pour moi, le médicament miracle. [...]. Le Zomig, je le prends que si je peux pas faire autrement, parce que je veux qu'il reste efficace, mais maintenant, il me fait même pas d'effet !(E12)

Au début, oui ça me stressait parce que j'avais peur de ...et puis on avait pas les triptans parce que vraiment les triptans ça était un médicament efficace voilà. Alors qu'avant, je pouvais en prendre 10-20 doliprane/jour ça me passait rien du tout. Donc là maintenant, je sais que si je le prends bien au début, quand je sens que ça se développe, si je le prends bien au début, ça stoppe. Je le prends avec parcimonie parce que je veux qu'il reste efficace. (E07)

La prescription de maxalt est suffisante parce que c'est pas le truc que je prends le plus souvent, j'essaie de ...déjà je veux pas m'y habituer, je veux pas que mon corps s'y habitue, je veux qu'il reste efficace, je le prends pas comme des bonbons parce que voilà il est quand même puissant. (E10)

C-5.4.2 Peur d'une iatrogénie potentielle par la perception d'une certaine puissance de cette molécule

L'almogran, je le prends pas comme ça, que si j'ai vraiment une douleur insupportable qui passe pas. Ben, je vous dis, ça dépend de la crise. Je pense que c'est quand mieux de prendre du doliprane que de l'almogran c'est moins fort, on donne du doliprane aux enfants! Non, mais voilà, c'est sûr que c'est mieux de prendre du doliprane qu'autre chose, même si ça reste un médicament, mais bon (E07)

Je prends moins du maxalt que de la codeine. J'en prends pas beaucoup du maxalt. Au début, quand je prenais des triptans, ça me faisait un peu peur parce que je le connaissais pas trop, c'est assez puissant, j'avais lu sur la notice que ça pouvait provoquer ou qu'il fallait pas le prendre si on avait fait un AVC, enfin je sais plus, mais j'ai bien demandé au médecin, je sais que c'est qu'un par jour donc voilà...(E10)

Le Relpax je pense que par rapport au Doliprane, c'est quand même beaucoup plus costaud, c'est ... je pense comme ça fait effet que sur la migraine, c'est à dire vraiment une douleur insupportable qui passe pas sous doliprane. C'est quand même un médicament pour moi qui n'est pas anodin contrairement au Doliprane qu'on vous le prescrit à tire larigot. (E02)

Après ces médicaments, Zomig, et maxalt..., le maxalt la première fois que je l'ai eu, et que j'ai lu la notice, j'ai eu peur. (E12)

Ils nous prescrivent des antimigraineux comme s'ils nous prescrivaient du doliprane alors que si on commence un peu à regarder la notice, c'est des médicament où il faut pas trop en abuser non plus, surtout le Tigreat, enfin...c'est parce que je connais surtout celui-là, voilà. (E03)

Dans cette troisième partie, nous nous sommes intéressés à la façon dont les patients géraient et percevaient leur traitement de crise en pratique.

Tout d'abord, nous constatons que les patients ont appris à s'autogérer seuls, alléguant ne pas avoir bénéficié d'éducation thérapeutique. La migraine étant une maladie évoluant par crises, souvent déclenchées par des changements d'états, le patient qui en souffre a le lourd fardeau de prendre, de manière imprévisible, une décision thérapeutique, portant à la fois sur le choix de la molécule, la posologie, le délai de prise, l'attitude à adopter vis-à-vis de l'activité en cours, et tout ceci en fonction des symptômes qu'il ressent. Cette autogestion sans encadrement médical peut constituer ainsi un facteur favorisant l'abus médicamenteux. Certains nous confient bénéficier d'ordonnances incomplètes ne spécifiant pas la posologie maximale, exposant le patient à un risque iatrogène évident. Ainsi, l'unique patiente de l'étude consommant un triptan en monothérapie, nous disait « *Dans la journée, je peux en prendre 4 ou 5 de relpax. Sur l'ordonnance, il n'y a même pas la posologie du Relpax* ». On constate que la moitié des sujets de l'étude reçoivent une prescription uniquement de traitements non spécifiques pour gérer leur céphalée. L'inefficacité de la première prise conduit à une ascension progressive des doses aboutissant à une accoutumance ressentie par les patients. De plus, certains ont émis leur insatisfaction liée aux effets indésirables induits à type de gastralgie pour les AINS, de nausée/constipation pour les opioïdes prescrits chez 7 sujets, et normalement non recommandés dans le traitement de la migraine. En l'absence d'autres propositions thérapeutiques, ces patients se sont résignés à devoir poursuivre cette stratégie, persuadés de ne pas avoir de choix thérapeutique meilleur et d'avoir « tout essayé ». Toutefois, on constate chez certains une ambivalence, estimant avoir un traitement efficace en dépit d'un surinvestissement médicamenteux. En effet, ignorant l'existence de traitements spécifiques rapidement actifs, ils ont de ce fait une faible attente vis-à-vis de l'efficacité des traitements, ou sont à tort découragés par les possibilités thérapeutiques. Certains émettent ainsi un sentiment « d'auto efficacité » sur leurs épisodes céphalalgiques : « *Je prends le prantalgin car c'est celui qui marche le mieux chez moi, j'en ai essayé beaucoup* ». Ainsi l'effet positif du soulagement, bien que non optimal, semble renforcer le comportement abusif vis-à-vis des antalgiques. Cependant, en dépit de la prescription d'un triptan chez un peu plus de la moitié des patients de l'étude, leur qualité de vie ne se trouve pas pour autant améliorée. A l'exception d'une personne, l'ensemble des sujets de l'étude ont en plus de leur triptan, une prescription d'antalgiques non spécifiques, qu'ils décident de manière inadaptée de consommer en 1^{ère} intention pour traiter un début de crise migraineuse, une récurrence migraineuse ou un fond douloureux céphalalgique. Ce choix de molécule est en effet inadapté compte tenu de l'intensité sévère ressentie des crises et du handicap majeur induit, qui justifierait la consommation précoce d'un triptan. Ainsi, l'inefficacité de la première prise d'un traitement non spécifique conduit à une augmentation anarchique des posologies et des fréquences d'administration pour tenter d'arriver à un soulagement significatif. Ce n'est qu'en l'absence de soulagement, que le patient décide alors de prendre le triptan dans un délai trop tardif, prenant le risque d'une moindre efficacité. Cette utilisation de leur traitement loin d'être optimale, semble être la conséquence d'une part d'un défaut d'éducation thérapeutique mais également d'un défaut

d'informations médicales, conduisant le patient à de fausses croyances sur les triptans, influencées notamment par la lecture des notices. Les patients sont rarement en capacité de faire le tri au sein de ces informations pour en dégager les plus pertinentes ou ne pas s'inquiéter outre mesure. Ainsi, les patients de l'étude ont créé leur propre modèle explicatif et ont émis des craintes sur les triptans. Ils préféraient repousser la prise des triptans au maximum, jusqu'à une intensité douloureuse qualifiée d'insupportable, en dépit de la recommandation pour certains par leur médecin traitant d'une prise précoce. On peut se poser également la question d'une mauvaise reconnaissance des symptômes de la migraine entraînant initialement un mauvais choix thérapeutique. En effet, certains expliquaient reconnaître une crise de migraine lorsque l'intensité devenait intolérable et résistante à de multiples prises de traitements non spécifiques. En revanche, les patients étaient conscients de l'efficacité de ce traitement, appelé par quelques-uns la molécule « miracle », et de ce fait étaient soucieux d'une éventuelle accoutumance ; ils préféraient ainsi diminuer au maximum la fréquence des prises mensuelles au profit des traitements non spécifiques. Ainsi, le manque d'informations sur les traitements prescrits et sur leur utilisation optimale par une éducation thérapeutique, engendraient des croyances erronées, conduisant à des comportements inadaptés, abusifs et iatrogènes. De plus, compte tenu qu'une large majorité de l'échantillon pratiquait l'automédication, en plus de l'utilisation de leurs traitements prescrits, il est indispensable que le pharmacien, en tant que 1^{er} interlocuteur dans ce contexte, joue un rôle dans la prévention de l'abus médicamenteux, et oriente le patient vers son médecin traitant. Les pharmaciens font aussi partie des cibles professionnelles visées par les nouvelles recommandations correspondantes (35). Les patients justifiaient cette automédication par la perception d'une augmentation de leurs besoins en antalgiques que l'on peut expliquer par l'utilisation de traitement inadéquats et/ou non recommandés, ainsi qu'une mauvaise stratégie thérapeutique.

L'augmentation des besoins en antalgiques paraît également influencée par une mauvaise adaptation du patient face au stress engendré par la survenue d'une céphalée. Nous avons effectivement constaté précédemment une réponse émotionnelle intense face à ce stress lié à la douleur combinée à la perception d'une perte de contrôle sur leur douleur. Nous constatons ici que les patients voulaient résoudre ce problème uniquement au moyen d'antalgiques. En effet, les patients de l'étude ont adopté une stratégie cognitive de lutte contre leur douleur grâce aux médicaments, pour pouvoir être fonctionnels quotidiennement. Les antalgiques semblaient être pour eux l'unique solution pour être fonctionnels. Dès lors, les patients s'enfermaient dans un cercle vicieux majorant leur détresse émotionnelle et leur consommation médicamenteuse, allant jusqu'à pratiquer des prises systématiques voire anticipatoires pour certains. La consommation d'anxiolytiques dès le début d'une crise chez une patiente de l'étude témoignait de cette anxiété anticipatoire. Ce type de comportement pose aussi le problème de l'addiction aux psychotropes, qui se surajoute à l'abus médicamenteux en antalgiques. Leurs besoins perçus en antalgiques étaient également majorés par l'association de leur céphalée avec d'autres douleurs associées non céphaliques le plus souvent musculo-squelettiques ou articulaires, constituant également un facteur de risque d'abus médicamenteux. Les patients livrés à eux-mêmes acquéraient de mauvaises habitudes les menant vers des complications telles que la CAM se surajoutant à leur pathologie initiale.

Parmi le peu de patients de notre étude qui avait fait l'expérience d'un traitement de fond, nous avons fait le constat que deux d'entre eux avaient été confrontés à un échec lié à l'inefficacité d'une

unique tentative de mise en place d'un traitement de fond. Une autre patiente était sortie du circuit de soins à cause d'effets indésirables perturbant nettement son quotidien et engendrés par une unique tentative d'un traitement prophylactique. Ainsi, les patients de notre étude étaient soit résignés et passifs devant le peu de possibilités thérapeutiques disponibles, soit décidaient de se tourner vers des médecines parallèles. L'instauration d'un traitement de fond devrait s'associer à une démarche éducative du patient à qui il faut expliquer que le traitement de fond ne supprime pas les crises mais réduit leur fréquence et leur intensité. Par ailleurs, il existe plus de 20 molécules différentes et 10 classes thérapeutiques différentes pour lesquelles il faut expliquer au patient qu'il existe une variabilité individuelle imprévisible sur le plan de l'efficacité et de la tolérance.

PARTIE D : PERCEPTION ET RECONNAISSANCE D'UNE SURCONSOMMATION MEDICAMENTEUSE

Notre analyse nous a permis d'identifier cinq dimensions : la perception d'une consommation médicamenteuse effectivement excessive mais justifiée par différents facteurs, une méconnaissance ou une occultation du risque iatrogène, un retentissement émotionnel entraîné par cette surconsommation médicamenteuse, et enfin une perception négative des termes abus et sevrage médicamenteux.

D-1 Perception d'une consommation excessive mais justifiée

D-1.1 Par le besoin constant de soulagement de leur douleur indépendamment de leur volonté

C'est pour soigner ma douleur, si ça me soigne pas, j'en reprends un autre, parce que la douleur ne s'en va pas et j'en reprends un autre. [...] Moi, c'est vrai que j'en abuse des antalgiques, je vais pas dire le contraire, parce que quand j'atteins les 8 comprimés, oui, y a de l'abus. (E12)

Le nombre d'antalgiques que je prends, c'est assez énorme. Ma boîte de prantalgin tient la semaine, c'est rare que j'en prenne moins, j'ai vraiment trop de crises, c'est insupportable. (E06)

Ben je pense que c'est beaucoup, [...] j'en consomme vraiment beaucoup quand je suis pas bien. Là j'en prends beaucoup, ça me plaît pas trop, parce que je sais que c'est pas bon quoi. (E07)

Je pense qu'elle est énormissime, trop importante, parce que c'est un médicament qui est fort. [...] La pharmacienne me dit : « Mais vous revenez déjà ! » Je lui réponds : « Ben ouais j'en ai plus, ça m'amuse pas, ben non que ça m'amuse pas. »(E08)

La quantité est importante, mais je réalise que c'est ce qu'il me faut, voilà. C'est par rapport à ma douleur. [...]Je prends mes médicaments selon mes douleurs, je peux pas me fixer une limite. (E09)

Je pense que j'en prends beaucoup, beaucoup oui. [...] chaque 2 jours je prends un paquet de doliprane. j'en prends beaucoup pour me soulager. (E11)

Je prends mes médicaments en fonction de mes douleurs en fait. Après c'est vrai que dès la moindre douleur, je me dis : « Tiens je vais en prendre un. » pour que ça la coupe tout de suite, j'ai plus envie de sentir de douleur, à la longue ça me fatigue, et donc ouais j'en prends peut-être pas mal, mais c'est pour être mieux. (E10)

Je raisonne par rapport à la douleur. Déjà quand la douleur est là, j'attends d'atteindre un certain seuil, pour la petite douleur quotidienne, je prends du doliprane, c'est vrai que j'en mange tout le temps des médicaments et que j'essaye d'éradiquer la moindre douleur, parce que j'en ai un peu marre. (E02)

Je ne suis pas « cachets », mais par la force des choses j'ai été obligée, parce que je m'en rends compte qu'avec les années je supporte de moins en moins, peut-être c'est la fatigue de ces douleurs, je supporte de moins en moins la douleur, donc j'ai plus tendance qu'avant à de suite prendre des médicaments. (E09)

D-1.2 Par le besoin d'une quantité supérieure liée à une accoutumance

Le Nurofen, ça me soulage mais pas complètement. Je suis obligée d'en reprendre. J'ai l'impression que mon corps s'est habitué, qu'il me faudrait quelque chose de plus fort. [...] j'ai l'impression que ça agit de moins en moins. Les migraines, viennent de plus en plus souvent et les médicaments agissent de moins en moins. [...]. J'ai vu depuis toutes ces années que mon corps s'habitue, j'ai changé souvent de traitement à cause de l'accoutumance, le traitement ne me faisait plus rien, et à chaque fois, on met plus fort. (E09)

Je me dis, finalement, le Doliprane 1000, avant pour moi, c'était efficace, mais moi ça y est c'est fini, mon corps ne le reconnaît plus, ça fait plus aucun effet. L'aspro 500, Spedifen 400, Dafalgan Codeine, [...] pour moi ça y est le corps ne réagit plus, j'ai beau en prendre 6 ou 8, ça ne fait plus aucun effet. (E12)

Après je me demande si ça fait encore effet vu que j'en prends tellement. Je me pose la question si mon corps ne s'est pas habitué comme je prends 2 boîtes minimum de doliprane par mois. Je me dis à la longue : « Est ce que la molécule du doliprane fait encore effet ? » Parce qu'à force d'en prendre le corps est habitué. (E02)

Si je compte tout, j'aurais envie de vous dire 60 jours dans le mois ! Je prends tous les jours, tous les jours le Doliprane, 4 fois par jour, c'est quand même beaucoup. [...] Ya des fois où le doliprane, ne me fait absolument rien, on dirait que j'ai pris de l'eau comme si mon corps était habitué. (E11)

D-1.3 Perception d'une dépendance à leur traitement de crise

Vous savez les médicaments c'est comme une drogue pour moi, je peux pas sortir sans avoir un paquet ou 2 de doliprane. Chaque fois que je vois le Docteur, je lui demande de m'inscrire le maximum de boîtes, alors c'est comme une drogue. [...]. Je sors pas sans une boîte de Doliprane dans mon sac, là si vous fouillez dans mon sac, j'ai 3 boîtes. Quand je voyage, la valise est remplie de moitié de médicaments. C'est comme une drogue, quand j'en prends pas, j'ai automatiquement une douleur. Même si j'ai pas mal, il faut que je le prenne. (E11)

On dirait que je suis une droguée. (E11)

Je pense qu'il peut y avoir une certaine accoutumance, à un moment je me suis même posé la question avec le doliprane. « Est-ce que je n'ai pas développé une accoutumance ? Est-ce que ce n'est pas dans ma tête que je me dis que j'ai mal pour en prendre un ? » (E02)

Ben en fait c'est une forme d'addiction, enfin non pas une addiction parce que j'en suis pas dépendante, enfin si, mais c'est par rapport à mes migraines. Je me sens un peu « droguée » quoi. [...] Je me sens un peu comme « une droguée » mais je peux pas faire autrement avec mes douleurs. (E08)

Je me sens dépendante de ces médicaments, comme entre guillemets « une droguée ». (E09)

Je me demande si je ne suis pas drogué et dépendant ou du moins j'ai peur de le devenir. [...] Au boulot j'ai un casier avec du Klipal, j'ai également des médicaments dans mon blouson pour ne jamais en manquer. J'ai l'impression d'agir comme un drogué, il faut que mes médicaments soit à portée de main (E05)

L'aspro 500, Spedifen 400, Dafalgan Codeine, oui j'ai l'impression d'être dépendante. (E12)

Je trouve que ma consommation est excessive surtout lorsque je dois prendre du tramadol si j'ai des crises de gouttes, en plus de la migraine, parce qu'il y a que ça qui me soulage, ça me soulage plus que la codéine. Là je me suis dit qu'il faudrait que j'arrête quoi, parce que c'est des médicaments auxquels on peut avoir une accoutumance assez malsaine, j'ai pas non plus envie de tomber en plus dans ce travers parce que je sens trop le médicament efficace. Ce médicament non seulement me calme les douleurs, mais aussi me casse, ça me détend. J'essaye, euh...oui je me suis rendu compte que je le recherche un peu et euh ...et donc qu'il serait temps que j'arrête de suite. En fait, j'essaie de me limiter quand je vois que ça commence à être malsain quoi. Le problème c'est que mes crises de goutte, j'en ai tout le temps [...] et ça me fait beaucoup souffrir. (E06)

Je ne vous cache pas que je me bourre de Prontalgine parce que la codéine ça me fait du bien [...] je me shoote (rires), c'est le mot, je prends beaucoup de médicaments. [...] On donne l'impression d'être droguée. Le problème de la codéine, je sais que c'est pas bon d'en prendre beaucoup parce que y a ce facteur addictif, et que des fois on les prend un peu comme des bonbons, on se dit : « Voilà, j'ai un petit mal de tête, vite je vais en prendre un avec un café, parce que ça va peut-être nous couper de suite. » [...] Ouais, je pense qu'on prend trop de médicaments, et puis je vous dis le problème avec la codéine c'est que c'est addictif. C'est vrai

que des fois, on se dit : « Tiens, j'ai un petit mal de tête, donc je vais en prendre. » C'est comme une excuse en fait. Ouais, on est limite pas drogué, mais euh...c'est un peu comme la clope des fois, ouais hum. Des fois j'ai l'impression que c'est comme une habitude. Des fois, on fait un petit truc, on se dit : « Tiens, je vais prendre un cachet au cas où. » C'est le problème. (E10)

Dès que je prends le comprimé 1 heure après, y a plus rien, je me sens plus détendue et je repars. [...] Maintenant j'ai tellement pris l'habitude que dès que je sens, je sais que ça va arriver, je prends 2cp d'ixprim, je fais ça 3 fois par jour tous les jours [...]. C'est-à-dire que je suis dépendante oui mais ça me fait du bien, oui ça m'inquiète parce que j'en prends tous les jours des cachets mais...(E01)

D-1.4 Liée à la multiplicité de traitements pris pour plusieurs pathologies chroniques concomitantes

Parce qu'en plus je prends pas que ça, j'ai des traitements pour d'autres pathologies, c'est vrai que je suis en sur...j'en prends beaucoup. (E07)

Ben tous les matins, tous les soirs, je prends mes médocs, pour ma goutte, pour ma migraine. Je me dis ça fait des années que tous les matins tous les soirs je prends des médocs quoi, donc ...je trouve que ma consommation est excessive. (E06)

Je prends déjà trop de médicament. Là par exemple avec ma crise d'allergie qui ne passe pas, j'ai été obligée de reprendre du symbicort pour la respiration [...] Elle m'a prescrit un nouvel antihistaminique à reprendre le soir plus fort que celui que j'avais avant. [...]J'ai un mauvais souvenir et un mauvais rapport avec les médicaments. (E02)

C'est sûr que je prends beaucoup de médicaments, mais comment faire ? Je peux pas arrêter la morphine, c'est pour ma fibromyalgie, je peux pas arrêter les antidépresseurs non plus, les anti inflammatoires, je les prends pour la migraine. Donc oui, ça fait beaucoup, si on compte tout ce que je prends par jour, mais bon. (E09)

D-2 Méconnaissance ou volonté d'occulter les risques iatrogènes à long terme d'une surconsommation médicamenteuse

Je ne connais pas les conséquences sur le long terme au niveau de l'organisme. Même si j'en ai connaissance, peut-être que volontairement je mets la tête dans le sable, et je ne veux pas savoir ce que ça peut provoquer sur le long terme mais en même temps j'ai pas d'autres solutions. (E08)

Ben, je pense que sur le paracétamol, je suis comme tout le monde, on ferme les yeux là-dessus, enfin on se pose pas la question parce que sinon... (Soupir)(E03)

Voilà c'est chimique, on se dit : « Est-ce que ça va pas provoquer une cochonnerie, est ce que...dès qu'on prend un médicament, c'est pas anodin quand même, donc ...après je sais pas exactement ce que ça peut provoquer, du tout. Je prends mon prontosalgine sans me poser ce genre de question, [...] j'y pense mais ça m'obsède pas non plus, parce que je suis entre guillemets un peu suivie. [...] Enfin, je sais que c'est pas bon de prendre des médicaments donc euh...voilà, moins on en prend et mieux on se porte quand on pas mal quelque part. (E10)

Je pense que ça détruit forcément l'organisme, c'est pas un truc euh...bon après j'essaye, je vous dis, j'essaye de pas trop en prendre non plus, mais y a des périodes, où j'en consomme vraiment beaucoup quand je suis pas bien. (E07)

A une quantité importante oui ça peut être dangereux [...] Quand vous avez la douleur, et que c'est une solution, eh ben on prend, après on regarde plus, voilà, du moment que ça marche, on prend. (E12)

En plus, ils ont parlé à la télé que le Doliprane, c'était pas bon, eh ben j'ai eu la trouille, parce que je me suis dit : « Mon Dieu ! Parce que chaque 2 jours je prends un paquet.» Du coup j'essaye plus de prendre le Voltarene. [...] Honnêtement, au début je pensais que le doliprane, on peut en prendre autant qu'on veut. (E11)

Trop de cachets cela ne risque pas d'attaquer le foie ? [...] Mais bon je préfère le prendre en prévention parce que cela me sert aussi pour mes cervicales tout ça. (E02)

Le Doliprane, pour moi n'est pas un médicament dangereux. (E12)

Je pense que c'est quand mieux de prendre du doliprane que de l'almogran c'est moins fort, on donne du doliprane aux enfants! (E07)

Ça ne pose pas de problème de prendre cette quantité de médicaments, vous savez, tant que la douleur disparaît c'est tout ce qui compte. [...] le prontosalgine tout le monde peut l'acheter en pharmacie, je respecte les posologies voilà. (E06)

D-3 Retentissement émotionnel lié à cette surconsommation

D-3.1 Anxiété sociale et sentiment de honte vis-à-vis de cette surconsommation médicamenteuse

Et c'est vrai que quand on va à la pharmacie trop souvent, on se dit : « Tiens le pharmacien, il doit se dire, ben dis donc celle-là elle y va quoi ! » Des fois, ça fait un peu honte. (E10)

Je fais moins de sorties surtout chez la famille ou les amis, j'ai toujours peur de déranger, de parler de ça. Je culpabilise un petit peu, j'ai l'impression de déranger, je sais pas. Pourtant, je me planque quand je prends des cachets. Ben j'aime pas parler de ça, parce qu'après c'est : "Qu'est-ce qui vous arrive pour reprendre des cachets ? " Alors, je dis que j'ai des migraines. Mais comme ça fait longtemps que ça dure, les gens me posent des questions. (E01)

D-3.2 Besoins persistants et infructueux de diminuer leur surconsommation générant un sentiment d'impuissance

J'avais essayé un traitement homéopathique pendant 3 mois, et ça a été l'horreur, j'avais vraiment très très mal, ça me coupait rien, ça m'a pas soulagé pfff...je vis mieux avec les médicaments en fait, je peux pas faire autrement, si je veux travailler, sortir, c'est la seule solution malheureusement.[...] J'ai essayé d'en prendre moins, enfin de prendre des choses moins fortes comme le Spedifen, Doliprane. [...]. Mais bon, je peux pas, si je prends pas de médicaments, c'est horrible, je vous dis j'ai essayé l'homéopathie et c'était...je peux pas vivre sinon. (E10)

J'ai vu qu'à plusieurs reprises j'ai essayé de ne pas prendre de médicaments, je me disais : «N'en prends pas ça va passer.» Ben non ! Ça passe pas ça s'accroît. J'ai essayé plusieurs fois en pensant peut-être que j'arriverais à diminuer. [...] Maintenant j'ai tellement pris l'habitude que dès que je sens, je sais que ça va arriver, je prends 2cp d'ixprim, je fais ça 3 fois par jour tous les jours, [...] Si je fais pas ça, j'ai déjà essayé, je peux pas me lever, je reste couchée, c'est insupportable, je peux pas. [...] Sans traitement je peux rien faire. (E01)

J'essaye de m'en passer. [...] mais dès que je bouge, je fais un effort physique mon mal de tête apparaît, c'est très pénible, surtout au travail. [...]J'essaye au maximum d'attendre et de m'en passer, je dors, je me repose. Depuis que je suis en arrêt de travail depuis 3 jours, je n'en prends pas à titre préventif. [...] Suite à mes accidents et problèmes de santé, j'ai de nombreuses fois pris des médicaments journallement, J'ai horreur de prendre des médicaments. Je suis encore obligé de prendre à cause de mes problèmes d'hypertension du Détensiel. Mon rêve serait que je puisse un jour me passer de médicaments mais pour l'instant je peux pas faire autrement. (E05)

J'ai eu une petite rébellion contre tous traitements [...] j'ai eu une qualité de vie horrible. Ça n'a rien arrangé du tout, j'ai eu de gros maux de tête, j'ai eu de grosses douleurs, j'ai passé des journées chez moi à attendre que le temps passe, à tout débrancher pour pas avoir de bruit pour ne pas avoir de gens qui m'embêtent. [...]Si je pouvais m'abstenir de prendre le moindre petit cachet cela serait bien, parce que j'en ai marre de devoir prendre tout ça. [...] j'en ai un peu ras le bol de prendre des cachets [...] Il y a une période [...] à force de prendre des cachets je n'arrivais plus à les avaler [...] Moi à mon goût, je prends trop de cachets, j'aimerais ne plus en prendre du tout dans l'idéal. (E02)

Un acupuncteur homéopathe, il m'avait dit : « Mon traitement c'est la mémoire de l'eau. » [...]J'ai commencé, j'ai tout arrêté ce qui était chimique, mais j'ai failli devenir folle et je l'ai appelé et je lui ai dit : « Je ne peux pas, je suis chez moi, enfermée chez moi, je tourne en rond, j'ai mal à la tête, je ne peux pas arrêter d'un coup le traitement. » (E12)

Alors ma stratégie personnelle, c'est quand je suis à la maison, j'essaie de tenir, j'essaie de pas en prendre. Quand je sais que je bouge pas de la maison, j'attends, si je vois que ça va vraiment en crescendo je prends l'ixprim quoi. J'attends de voir comment elle arrive. J'essaie de mettre un gant sur la tête. Si ça n'augmente pas plus que ça, j'essaie de pas prendre mais il se trouve toujours qu'au bout de 4 heures, je suis quand même obligée d'en prendre. (E04)

Comme j'ai eu d'assez mauvais rapports avec les médicaments dans la vie quoi, j'essaye de réduire. [...] A la maison, j'essaie plutôt de prendre une douche, de me relaxer, et essayer plutôt de me détendre, de rester couché dans le noir, d'essayer de dormir, non non, j'essaie de limiter à la maison, c'est beaucoup plus facile à gérer. [...] ça dépend de l'agressivité de la douleur, de la puissance de la douleur je vais dire. Quand la douleur est vraiment trop forte, dépasse les 8/10, là oui je prends ce qu'il faut, c'est carrément insupportable [...] au bout d'un moment, je suis obligé d'en prendre un. J'essaye de réduire euh ...mais quand je peux, maintenant je vous dis quand c'est pas possible, quand je dois absolument travailler. (E06) (E06)

Je ressens toujours des effets secondaires, donc ça m'énerve, nausées, pff...je sais plus là, là j'ai plus en tête mais je sens qu'avec tous ces médicaments je suis plus comme avant quoi. Je sens que je serais mieux sans tous ces médicaments. (E09)

D-3.3 Peur d'une escalade de leurs besoins en antalgiques vers une impasse thérapeutique

Maintenant j'attends la suite. J'ai toujours peur que ça s'aggrave. La peur est toujours là, que ça s'aggrave, et que je sois obligée de prendre un traitement plus dur. (E01)

Ça me fait peur, je me dis si je dois prendre encore pendant plusieurs années, ou alors encore plus de médicaments pff..., oui des fois ça me fait peur. [...] parce qu'au départ on avait commencé par 5mg puis 10mg après 20mg...cette augmentation me fait peur, parce que je me dis, je veux pas augmenter moi pour l'instant, parce que j'ai peur qu'après plus rien me fasse effet. [...] Pour l'instant j'essaye, je veux pas augmenter, je veux encore supporter pour l'instant, parce que je me dis, où je vais avec la morphine, après qu'est-ce qu'il va me rester ? Je sais pas ce qu'il va me rester après pour calmer la douleur, donc.... (E09)

Pour moi, la quantité de médicaments que je prends, c'est inquiétant, parce que j'en prends beaucoup et que ça ne fait pas d'effet, je vais aller jusqu'à où comme ça? [...]La crainte que j'ai pour moi d'en prendre beaucoup, c'est que le corps, le doliprane ou la codéine ou les anti inflammatoire ou le zomig ne fasse plus aucun effet définitivement, comme maintenant, et que je sois dans l'avenir obligée de prendre quelque chose de plus fort.(E12)

D-4 Perception du terme « abus médicamenteux » comme une notion péjorative

D-4.1 Perception d'une consommation médicamenteuse comme étant ajustée à leur intensité douloureuse dans le but d'être fonctionnel

Pour moi, le fait que je prenne autant de médicaments n'est pas dû à une accoutumance, parce que je veux juste un médicament qui me soigne la douleur. [...]Moi c'est pour soigner ma

douleur, si ça me soigne pas, j'en reprends un autre, [...], peut-être oui, c'est de l'abus ? Je ne sais pas, je ne le conçois pas comme ça moi. (E12)

C'est pas un abus, c'est un besoin. Il faut que je prenne tout ça pour être mieux. Après voilà, je sais pas si je suis dans les critères d'abus médicamenteux (rires)...Pour moi, j'ai pas l'impression. (E09)

Il y a mon gynéco qui m'a demandé si je me prenais pour une pharmacie ambulante. Sur le ton de l'humour bien évidemment. Il m'a dit que j'en prenais beaucoup mais je lui ai dit que j'avais rien d'exagéré, je prends en fonction de mes douleurs, si j'avais pas mal, vous inquiétez pas que j'en prendrais pas! [...] Si je n'en ai pas besoin, je n'en prends pas. Après si j'en prends c'est que j'en ai besoin, c'est que j'ai le sentiment d'en avoir besoin. (E02)

D-4.2 L'abus médicamenteux est associé à la notion de toxicomanie ne les concernant pas

D-4.2.1 Absence de recherche de plaisir ni de syndrome de manque en cas d'arrêt brutal de leur traitement de crise

Pour moi, abus d'antalgiques, c'est pour moi, une personne qui a une douleur à la jambe ou au dos, et qui a besoin de ça oui tout le temps, j'appelle ça accoutumance. Moi, c'est vrai que j'en abuse des antalgiques, je vais pas dire le contraire, parce que quand j'atteins les 8 comprimés, oui, y a de l'abus, mais je sais pas comment vous l'expliquer, pour moi, je suis pas une droguée d'antalgiques où il me le faut pour soigner ma douleur, c'est vrai que je me balade avec mes comprimés, [...] parce que je me dis si ça me prend, vite que j'en prends un [...] J'appelle même plus ça de l'accoutumance, parce qu'accoutumance c'est quand vous prenez quelque chose et que ça vous effete, et que vous avez besoin encore et encore, mais moi ça me fait même pas l'effet, c'est ça en fait. [...] Je saurais pas comment vous expliquer ce que c'est qu'un abus...en fait pour moi c'est quelqu'un qui ne peut pas se passer de ...s'il prend pas sa dose de doliprane, il est pas bien, un drogué quoi. Moi, je suis pas comme ça, non, parce que je le prends pas dans ce but-là, moi c'est pour soigner ma douleur. [...] C'est vrai que j'ai besoin de cette quantité, mais c'est pas un besoin comme un drogué qui a besoin, ou comme pour le café, ou la cigarette, ça oui, alors que quand je prends un médicament ce n'est pas pour le plaisir. Pour moi, je suis pas une droguée de paracétamol, je le verrais pas comme ça, alors que pour le café, oui, il me faut ma dose de caféine mais pas pour le Doliprane et tout le reste... (E12)

Je ne suis pas dépendante comme les cigarettes voilà. Les cigarettes il faut une volonté pour arrêter, tandis que là c'est pas une volonté qu'il me faut, la volonté je l'ai, mais j'ai la crise qui vient et je ne peux rien faire, à part prendre le cachet, je n'ai pas de plaisir à prendre un cachet. [...] La crise vient quand même, donc je n'ai pas le choix, tandis que la cigarette, on a le choix. On peut se dire : « Je vais arrêter. », et puis avec la cigarette, quand on arrête, on sent le manque. Avec les cachets c'est pas pareil, j'ai une douleur si j'en prends pas. (E01)

Je considère que ma dépendance au tabac n'est pas du tout pareil que ma dépendance au Relpax. Il n'y a aucune notion de plaisir avec le Relpax alors que malheureusement avec la cigarette, je prends du plaisir, et j'aimerais bien m'arrêter d'ailleurs. Non mais je n'ai aucun automatisme avec le Relpax, comme je peux l'avoir avec la cigarette. (E08)

D-4.2.2 Confiance et respect de la prescription médicale ou des posologies indiquées sur la notice de l'antalgique

J'en prends 2, 4, 6 doliprane ou spedifen ou codéine, après voilà je m'arrête là, je crois que j'ai jamais dépassé la dose autorisée limite. [...] J'essaye de pas dépasser les 8cp, voilà, dans la journée, ça quand même, oui, je me suis dit après, je vais être une droguée, déjà qu'ils font plus effet. (E12)

Pour moi, quelqu'un qui abuse, c'est quelqu'un qui en prend 5-6/jour de codéine, ce qui est pas mon cas. [...]. C'est vrai que je pense que je prends trop de médicaments mais en même temps, je sais que mon médecin n'est pas quelqu'un qui abuse dans les médicaments. [...]. C'est vraiment pas un médecin, je te donne ce que tu veux et c'est pas mon problème quand tu sors. (E10)

Pour moi, c'est quelqu'un qui dépasse les doses. Je me sens pas concernée. (E11)

La limite de prontalgine, c'est 4/jour. [...] Le prontalgine tout le monde peut l'acheter en pharmacie, je respecte les posologies voilà. (E06)

On m'a jamais dit de me fixer un nombre de jours, par contre je dépasse pas les posologies. (E02)

D-4.2.3 Sentiment de contrôle sur leur consommation médicamenteuse

Je garde quand même le contrôle, je suis pas là à prendre des médicaments sans regarder les doses ou quoi, je sais ce que je prends. (E01)

Je fais avec parcimonie là aussi, comme c'est un cachet qui est assez fort, le médecin m'a dit de faire très attention, donc je contrôle bien ce que je prends, j'abuse pas. (E02)

Ben moi, je pense le maîtriser mais après ...pff. (E04)

D-4.2.4 L'absence de consommation d'opioïdes forts

Ça ne pose pas de problème pour ce genre de médicament en tout cas, je veux dire que je prends pas non plus de la morphine. (E06)

J'ai ma sœur qui m'a dit qu'elle a une copine qui a été obligée de mettre des suppositoires à la morphine. Donc je me dis que je suis loin du compte encore. (E01)

D-4.3 Une consommation médicamenteuse globale justifiée par la présence d'autres pathologies coexistantes

Je sais que ce n'est pas trop par rapport aux pathologies mais dans l'idéal de ce que je voudrais oui j'en prends trop. (E02)

Je ne pense pas que j'en abuse, parce que chaque fois j'essaie de comprendre pourquoi on me donne tel traitement. Et Donc je me persuade que bon il me le faut ce médicament. Chaque médicament, il me le faut, donc pour moi. (E09)

D-5 Perception d'un sevrage médicamenteux en ambulatoire

D-5.1 Ruminations anxieuses sur les symptômes d'un éventuel sevrage

D-5.1.1 Doutes sur leur capacité à réaliser un sevrage médicamenteux

Je lui dirais que j'aimerais bien ne plus en prendre mais que je ne suis pas franchement convaincu que l'on puisse, ou alors il faut qu'il me donne quelque chose pour compenser, parce qu'arrêter du jour au lendemain, je l'ai déjà fait toute seule quand j'ai fait ma rébellion avec les médicaments, et comme je vous ai dit ça s'est mal passé. (E02)

Je poserais tout d'abord des questions sur les conséquences du sevrage. Je serais plus heureux en ne prenant plus de médicament, mais je ne suis pas sûr de pouvoir me passer de médicaments sur mon lieu de travail. (E05)

D-5.2 Peur de devoir supporter une douleur intolérable

Je lui dirais : « Mais non Dr je peux pas ! » Qu'il vienne se mettre à ma place ! Si j'ai pas mes médicaments, moi je reste allongée ! C'est impossible de les arrêter non, non, non...je pourrais pas non non (rires). (E01)

Non parce que quand la douleur est là...elle est là (petit rire). Je ne peux pas me fixer de limite comme vous dites, je suis impuissante quand j'ai mal, je suis bien obligée de prendre des médicaments, si je veux pas supporter la douleur. (E04)

Parce que j'ai pas encore envie de souffrir. Je ne suis plus en état. Faire ça si j'ai une garantie, je peux encore faire, mais je ne suis plus en état, d'attendre des semaines sans rien prendre et que j'ai mes migraines et tout, je ne sais pas si je pourrais supporter. (E 09)

D-5.3 Peur d'une aggravation de la maladie

Ben ça veut dire qu'il va m'enlever mes anti douleurs, et que peut-être après ça va repartir, peut-être encore plus fort que ce que c'est actuellement, non ? Ben, il est bien gentil, mais c'est pas lui qui a mal à la tête quoi. Ça va revenir. Moi je veux bien, s'il me dit on va arrêter tout doucement mais après si ça revient ...ouais, je serais pas trop pour quoi. (E04)

Alors...je serais contente de moins en prendre mais je me dirais : « Bon voilà, est ce que ça va pas revenir puissance 100 quoi, les migraines ? » (E10)

J'ai peur que ça s'aggrave aussi. Maintenant, je me suis habituée aux cachets, j'ai pris cette habitude et je suis bien comme ça. (E 01)

D-5.4 Expériences négatives lors de l'arrêt brutal des traitements soit spontanément, soit dans le cadre de médecine parallèles

Ben je l'ai fait, avec un acupuncteur homéopathe, il m'avait dit : « Mon traitement c'est la mémoire de l'eau. » Donc, je m'imaginai que j'allais être contente, et enfin tranquille. En plus, j'ai mis 2 mois pour avoir rendez-vous avec lui, parce qu'il est très demandé, et donc il m'avait dit de tenir avec les produits chimiques jusqu'au rendez-vous. J'ai attendu, je l'ai rencontré, pendant 2h00, et il m'a donné un traitement avec des tout petits granules qu'il fallait que je dilue dans 125ml d'eau, après rediluer dans un verre d'eau, puis dans un verre il fallait mettre une petite cuillère de cette eau, rediluer et après vous renversez l'eau et la dernière goutte vous la mettez dans la bouche et vous faites ça jusqu'à ce que les douleurs s'en aillent. J'ai commencé, j'ai tout arrêté ce qui était chimique, mais j'ai failli devenir folle et je l'ai appelé et je lui ai dit : « Je ne peux pas, je suis chez moi, enfermée chez moi, je tourne en rond, j'ai mal à la tête, je ne peux pas arrêter d'un coup le traitement. » Et donc, il m'a dit : « Mon problème, c'est que pour vous soigner, il faut que vous croyez au traitement, c'est la mémoire de l'eau et le corps réagit comme ça. Sans ça mon traitement ne marchera pas. » Ben malheureusement, j'ai pas pu, le lendemain, j'ai repris mes médicaments. (E12)

J'avais essayé un traitement homéopathique pendant 3 mois, et ça a été l'horreur, j'avais vraiment très très mal, ça me coupait rien, ça m'a pas soulagé pfff...je vis mieux avec les médicaments en fait, je peux pas faire autrement. (E10)

J'ai eu une petite rébellion contre tous traitements [...] j'ai eu une qualité de vie horrible. Ça n'a rien arrangé du tout, j'ai eu de gros maux de tête, j'ai eu de grosses douleurs, j'ai passé des journées chez moi à attendre que le temps passe, à tout débrancher pour pas avoir de bruit pour ne pas avoir de gens qui m'embêtent. (E02)

D-5.2 Le terme de « sevrage » est associé à la notion d'addiction à leurs antalgiques qui ne les concerne pas

Comme si on était drogué quoi. Moi, je me sens pas droguée. [...] Non mais s'il m'explique vraiment. Moi je considère pas mes médicaments comme une drogue, non. (E04)

Mais bon j'en prends presque journalièrement mais je n'ai pas l'impression d'avoir développé une accoutumance. Après c'est possible, il y a des gens qui ont en besoin, c'est leur bâton de pèlerin d'avoir un cachet. Je n'ai pas l'impression que cela soit mon cas, si j'arrête, je vais avoir mal, et ça va être ingérable, mais je ne suis pas en manque non plus! (E02)

Je dis pas que le matin, je me lèverai avec un manque, mais si on stoppe ...(E 03)

D-5.3 Acceptation éventuelle d'un sevrage ambulatoire sous certaines conditions

D-5.3.1 Garantie d'une amélioration de la fréquence des crises permettant une diminution de leur consommation

Ça me choque pas si on me trouve une solution pour avoir moins mal à la tête, bien sûr je le ferais...(E07)

S'il me propose une solution pour me soulager avec un sevrage médicamenteux à la clé, sincèrement je dis oui. Je ne demanderais pas mieux. Si y a moyen de réduire les douleurs en arrêtant les médicaments, je ne demande pas mieux. (E06)

Je pense que je voudrais bien oui. Oui, si on me dit que c'est vraiment pour un soulagement alors, oui. (E09)

Si demain, il me dit on va vous faire un sevrage pour améliorer vos maux de tête, ha ben j'arrête à la seconde mon traitement. Quelle que soit la stratégie qu'on me propose demain, je tenterais pour l'amélioration, et parce que ça aura moins de conséquences pour mon avenir proche et lointain, je veux dire, parce que je ne sais pas ce que ça peut avoir comme conséquences à long terme de prendre ce genre de médicaments quoi. (E 08)

D-5.3.2 Bonne compréhension du mécanisme pouvant expliquer l'amélioration de leur céphalée par un sevrage

Non mais s'il m'explique vraiment. Moi je considère pas mes médicaments comme une drogue, non. (E04)

Honnêtement, je ne pense pas que le fait de me sevrer pourrait me diminuer les maux de tête, ou alors il faut qu'il m'explique? [...] Je poserais la question : « Pensez-vous que c'est mieux ? Est-ce que c'est quelque chose de mieux que vous me proposez ? Parce qu'autrement je reste comme ça. Jusqu'à présent, c'est lui qui me prescrit l'Ixprim 3 fois par jour et après il faut arrêter ? (E01)

Je lui demanderais pourquoi il veut faire ça. J'en ai trop pris ? J'ai développé une résistance ? J'ai autres choses qui font que je dois arrêter. Voilà, il faudrait qu'il m'explique un minimum.(E02)

Après, je comprends pas comment ça pourrait améliorer mes maux de tête? (E09)

Par contre je ne pense pas que le fait de me sevrer va m'empêcher le fait d'avoir des migraines ? (E03)

D-5.3.3 Besoin de la mise en place d'un traitement substitutif de soutien

Non, mais est-ce qu'il y a autre chose qui compense ! ?? Parce qu'autrement je ne pourrais pas. Je sais que je ne pourrais pas rester comme ça. (E01)

On me donnerait quelque chose ? Parce que le sevrage...Je le ferais que si j'ai une autre solution en parallèle, ah oui, je le ferais dans ces conditions. (E09)

Dans cette quatrième partie, nous avons exploré la perception des patients sur leur consommation médicamenteuse pour mieux appréhender leur prise de conscience d'être en abus médicamenteux et des conséquences qui en découlent. Nous avons aussi recueilli leurs motivations au changement à travers leur perception du sevrage en antalgiques.

Les patients avaient tous la perception d'une consommation excessive qu'ils jugeaient pourtant nécessaire pour être soulagés. Pour eux, leur consommation médicamenteuse était indépendante de leur volonté mais en réponse à leur niveau d'intensité douloureuse perçue. De plus, comme nous l'avons vu, la chronicité de ce combat quotidien contre leur douleur avec la répercussion émotionnelle qui en découle, semblaient avoir rendu certains patients moins tolérants à leur douleur, diminuant ainsi leur seuil de perception à la douleur. Ils nous disaient ne plus pouvoir supporter la moindre douleur. Certains nous ont expliqué avoir développé une accoutumance avec le temps, et par conséquent être devenus insensibles à l'action des antalgiques, les obligeant à augmenter les doses pour être soulagés de manière significative et parfois que partiellement. Ainsi, en voulant se soulager, les patients pratiquaient une escalade thérapeutique les conduisant au paradoxe d'une douleur iatrogène, telle que la CCQ. L'antalgique comme unique solution face à la douleur devenait vaine.

Une minorité a ressenti un effet psychoactif des opiacés les conduisant vers des troubles du comportement du registre de l'addiction. Ces patients nous expliquaient être inquiets par la recherche d'un effet « détente » qualifié de « malsain » par un patient. D'autres rapprochaient leur

dépendance au tabac à leur dépendance aux opiacés : « *c'est comme une excuse en fait, ouais on est limite un peu drogué, mais euh...c'est comme la clope des fois. J'ai l'impression que c'est comme une habitude* ». Cet effet positif ressenti après la consommation d'opioïde paraissait être un facteur conditionnant entraînant et entretenant ce comportement de dépendance et d'abus médicamenteux. Bien que la très grande majorité des patients de l'étude ait exprimé une perception de dépendance à leur traitement de crise, cela ne concernait pas uniquement les consommateurs de substances psychoactives tels que les opioïdes ou caféine, mais également les consommateurs de triptans ou d'antalgiques simples. Ainsi, ceci semblait démontrer l'implication de facteurs autres qu'addictifs, notamment des facteurs psychologiques, décrits précédemment, dans le comportement d'abus médicamenteux. Par ailleurs, cette consommation excessive d'antalgiques s'ajoutait parfois à d'autres consommations de traitements au long cours pour d'autres comorbidités, amplifiant la perception d'une consommation excessive chez certains.

Cette surconsommation médicamenteuse au long cours n'est pas dénuée de risque iatrogène sur le plan organique. Les patients de l'étude ignoraient ou évitaient de penser à ces conséquences négatives à long terme, préférant bénéficier des effets positifs à court terme par la consommation de leurs antalgiques, à savoir un soulagement physique et psychique. De plus, la perception que la solution médicamenteuse était l'unique solution pour être fonctionnel renforçait le maintien de ce comportement de surconsommation en dépit de potentiels effets secondaires à long terme. Les patients étaient faussement rassurés par le fait qu'ils respectaient les posologies indiquées sur l'ordonnance, ou celles indiquées sur la notice. Dans les verbatim, on s'aperçoit aussi que certains pensaient diminuer le risque iatrogène de leur surconsommation en prenant ponctuellement la décision de prendre des antalgiques simples moins puissants que ceux pris habituellement. Ainsi, les patients n'étaient apparemment pas sensibilisés par la surveillance du nombre de jours de prises d'antalgiques mensuel à ne pas dépasser en prévention d'un abus médicamenteux, et ce quel que soit le type d'antalgique, et quelle que soit la quantité journalière.

Les patients de l'étude ont exprimé également un retentissement émotionnel lié à cette surconsommation. Ils étaient globalement opposés à cette surconsommation médicamenteuse qu'ils ne parvenaient pas à diminuer seuls. Tous avaient une volonté vaine de stopper cette spirale, en tentant de se limiter par eux-mêmes, mais les échecs successifs étaient à l'origine d'un sentiment d'impuissance. Certains ont exprimé une anxiété sociale se manifestant par la peur du regard des autres et un sentiment de honte vis-à-vis de leur surconsommation d'antalgiques. Précédemment, nous avons constaté que les patients de l'échantillon ayant un retentissement dépressif marqué, avaient plus tendance à exprimer des anticipations anxieuses négatives sur l'évolution de leur maladie. Ces mêmes patients émettaient ici des peurs vis-à-vis d'une escalade dans leurs traitements antalgiques qui les conduirait vers une accoutumance à tous les traitements existants et à une « dépendance à leur douleur » sans aucun soulagement possible. Ces croyances négatives ne faisaient qu'accentuer leurs affects négatifs liés à leur douleur, augmentant ainsi l'intensité douloureuse perçue ainsi que leur consommation médicamenteuse, tel un cercle vicieux.

Lorsque nous avons employé les mots « sevrage » et « abus » au cours de notre entretien, les patients se sont sentis accusés de toxicomanes aux antalgiques, comme si leur souffrance et leur douleur n'étaient plus prises en compte, mais qu'était mis en avant leur recherche d'effets dysphoriques plaisants. Bien qu'ils aient la perception eux-mêmes d'une dépendance à leurs antalgiques, ils perçoivent de manière négative ce terme lorsqu'il est évoqué par autrui. Ils nous ont

expliqué que ce mot était inapproprié par le fait qu'il ne s'agissait pas d'un « abus », mais d'une consommation ajustée à leur besoin de soulagement. Ils ajoutaient que l'arrêt de leur traitement aurait pour conséquence une recrudescence douloureuse et non pas un syndrome de manque. Ils nous ont fait comprendre que l'arrêt de ce cercle vicieux n'était pas qu'une question de volonté. Leur but en consommant des antalgiques était de poursuivre une vie socio-professionnelle, ce qui était différent de l'image qu'ils avaient du « drogué désocialisé ». Ils affirmaient alors la maîtrise de leur consommation, et le respect des posologies journalières, en nous signalant pour certains qu'ils ne consommaient pas d'opioïdes fort. La représentation mentale sociétale de la morphine renvoie en effet à l'image d'une drogue. Par ailleurs, ceux souffrant de comorbidités associées à leurs céphalées, soulignaient que leur consommation médicamenteuse globale bien qu'excessive, était une nécessité justifiée par le traitement des pathologies correspondantes. Cette réaction nous a démontré qu'il faut adapter notre communication avec le patient lors de l'abord de l'abus médicamenteux. Il est en effet crucial que le patient comprenne l'idée que la douleur s'aggrave à cause de sa surconsommation médicamenteuse, tout en lui faisant comprendre qu'on a bien saisi l'ampleur de sa douleur et de sa souffrance morale. L'évocation du sevrage a réveillé chez les patients des ruminations anxieuses sur la peur de la douleur, ou la peur d'une aggravation de celle-ci. Les patients doutaient de leur capacité de gestion en cas d'arrêt de leur traitement de crise. Chez certains, cette anxiété liée au sevrage semblait renforcée par leurs expériences négatives vécues après un sevrage brutal et complet, entrepris soit spontanément ou dans le cadre de médecine parallèle de manière totalement inadaptée, sans éducation thérapeutique, sans explication sur le lien entre l'abus médicamenteux et la chronicisation des céphalées, ni mise en route d'un traitement de fond. La sévérité de l'intensité douloureuse ressentie et les émotions négatives engendrées lors de ces sevrages mal conduits ont renforcé un sentiment d'impuissance et leur perception du besoin de la poursuite de cette surconsommation médicamenteuse.

De plus, certains patients ne comprenaient pas ce raisonnement paradoxal consistant à dire que le « remède est devenu pire que le mal ». Ils ont exprimé leur besoin d'explications. Certains ont évoqué d'eux-mêmes leur besoin d'un traitement alternatif de « soutien » pour pouvoir réaliser ce sevrage, laissant supposer une meilleure acceptation de la mise en place d'un traitement de fond. Ainsi, le patient a besoin d'être rassuré sur le protocole de sevrage et de comprendre le rôle iatrogène de l'abus médicamenteux qu'il ignore afin qu'il nous donne sa coopération, et afin de favoriser également sa motivation au changement.

PARTIE E : RELATION MEDECIN GENERALISTE-PATIENT DANS LA PRISE EN CHARGE DE LA MIGRAINE

Notre analyse nous a permis d'identifier 3 dimensions : une satisfaction globale de la relation médecin-malade mais une déception dans la prise en charge de leur maladie migraineuse et enfin une autonomisation du patient sur cette maladie migraineuse.

E-1 Satisfaction globale liée à une relation d'empathie et de confiance construite dans le temps avec leur « médecin de famille »

E-1.1 Confiance dans les prescriptions d'un médecin qui a fait ses preuves au cours du temps

Je sais que c'est quelqu'un qui abuse pas sur les médicaments. C'est vrai que je pense que je prends trop de médicaments mais en même temps, je sais que mon médecin n'est pas quelqu'un qui abuse dans les médicaments. J'ai eu des périodes dans ma vie où j'avais vraiment pas le moral, c'est vrai que je lui ai demandé des choses pour ça et il a toujours refusé. Quand on a des soucis, vaut mieux faire du sport, prendre des plantes des choses comme ça, donc je sais que quand il me prescrit des cachets plus forts c'est que voilà, il est sûr. C'est vraiment pas un médecin, je te donne ce que tu veux et c'est pas mon problème quand tu sors, il est vraiment anti antidépresseur. [...] ça me reconforte, enfin je me dis, j'ai plus confiance en lui quoi. (E10)

Mon médecin traitant, je le trouve assez professionnel, c'est un bon médecin [...] Quand un traitement ne fonctionne pas, il va demander l'avis d'un spécialiste. C'est quelqu'un qui se remet beaucoup en question. (E06)

Mais la vérité, j'ai confiance en lui et quand c'est nécessaire de voir un spécialiste, il m'envoie. (E11)

Il m'a donné le traitement adéquat, et après un peu plus fort, et après il m'a dit: « Je vais vous donner un traitement que je ne peux pas vous donner tout de suite comme ça, il faut que vous voyez un cardiologue avant. » [...] Je pense qu'il a bien suivi le programme, d'abord des médicaments classiques, voilà doliprane, Biprofenid après j'ai pris le Zomig, et quand il a vu que ça s'arrangeait pas, ben il m'a fait faire une IRM. L'année dernière j'ai aussi fait un scanner, il m'a envoyé voir mon dentiste, après un ORL pour voir si ça venait pas des sinus, donc je pense qu'il a suivi la procédure normale parce que vous savez maintenant, on regarde sur internet, je sais que les maux de tête peuvent provenir de ci ou de ça. Pour moi, c'est notre médecin traitant, et je le changerai pas. (E12)

E-1.2 Affinités réciproques

A vrai dire, je suis assez contente, ben c'est-à-dire qu'il est assez réservé, et c'est pour ça que je l'aime bien, parce que je suis très réservée, c'est pas du tout quelqu'un d'invasif et euh...c'est vrai qu'il ose peut-être pas non plus rentrer dans le détail, parce qu'on est tous les 2 réservés, peut-être c'est ça ? Je sais pas. C'est ça qui me plaît chez lui, il est vraiment très réservé, il fait attention. Ça fait 15ans que je suis chez lui et je veux pas en changer. Il me prend ma tension, on papote 5 minutes, puis il est gentil comme tout et voilà quoi. La consultation, elle doit durer 10 minutes à tout casser. (E10)

Je l'aime bien mon Docteur, il est toujours relaxe, il aime bien plaisanter, je me sens à l'aise quand je discute avec lui. Ça fait euh...10..12ans que je le connais. (E03)

E-1.3 Le fonctionnement relationnel du médecin répond aux attentes du patient

Ben, il connaît mes antécédents, il connaît ma vie, c'est quand même une relation assez importante qu'on ne peut malheureusement pas avoir avec un neurologue. Le neurologue repart de 0, il dit : « Si ça marche pas revenez me voir dans 3 mois », pff...mais bon, j'ai eu le sentiment d'avoir été pris pour un cobaye. » Avec mon médecin, je me sens écouté et compris. J'ai un très bon relationnel avec mon médecin. Je le connais depuis 19ans maintenant, depuis que je vis en France, il soigne mes enfants et ma femme. Il y a pas de problème de dialogue, non, c'est un bon généraliste. [...] Avec le médecin Traitant, c'est quand même plus facile de parler, de ses problèmes d'anxiété tout ça. C'est un discours que je n'ai jamais hésité à avoir avec lui. (E06)

Je trouve que ça fait des années qu'on le connaît, c'est un médecin de famille, je veux dire que par rapport aux médecins actuels, où la plupart, on vous voit quelques minutes et basta, alors que mon médecin, je peux l'appeler, je lui demande si je peux le voir, il me donne alors un rendez-vous le jour même. Bon, je vous cache pas que je suis allée voir un autre médecin traitant pour avoir un autre avis. (E12)

C'est un bon médecin, faut dire ce qui est, je m'entends bien avec lui, mais pour les maux de tête, je voudrais qu'il s'en soucie plus. (E01)

E-2 Insatisfaction de la prise en charge de leur maladie migraineuse

E-2.1 Manque d'apprentissage des stratégies thérapeutiques adéquates pour une autogestion optimale

On ne me dit absolument pas comment je dois le prendre. Personne, ne m'en parle. Sur l'ordonnance, il n'y a même pas la posologie du Relpax, il me met à renouveler 5 fois, et débrouillez-vous quoi. (E08)

C'est surtout moi je pense qui gère. [...] Migpriv, et ça, ça m'a fait du bien, mais faut pas en prendre souvent, d'après ce qu'il m'a dit, donc ça me convient mais en même temps, ça me convient pas tant que ça, parce que je sais pas quand en prendre en fait parce qu'il m'a dit pas plus de 2 ou 3 dans le mois, j'aimerais qu'on me dise vraiment comment je dois faire quoi. (E09)

Non, non, les médecins, honnêtement, j'ai changé plusieurs fois parce qu'il y en a aucun qui vous dit, faites comme ça, non. En fin de compte, il me marque ce que je dois prendre sur l'ordonnance, voilà « Prendre un cp si douleur » et voilà. (E07)

C'est une migraine, paf, prenez ça et c'est tout. [...] il m'a jamais expliqué quelque chose. Il m'a jamais dit : « Une migraine, ça vient de ça, une migraine c'est comme ça, il faut prendre les médicaments comme ça. » [...] Comment je prends mes médicaments ? Est-ce que je peux m'en passer un jour ? Est-ce que je suis obligée de le prendre de telle heure à telle heure ? Non, il en parle pas. Donc c'est moi qui gère tout, je prends les médicaments comme je veux. Je me débrouille toute seule. (E01)

Ben, c'est mon médecin Traitant qui me prescrit ma codéine et le Maxalt après je gère moi-même. Ben, c'est vrai que curieusement, on n'en parle pas beaucoup. (E10)

E-2.2 Manque de proposition de technique thérapeutique non médicamenteuse à type de relaxation et gestion du stress

Par contre, l'an dernier, j'étais un peu bloquée des épaules, je suis allée voir un ostéopathe, qui m'a tout débloqué. Depuis sa manipulation, j'ai remarqué que j'en avais un petit moins. Alors comme je vous dis, je suis très contractée tout le temps, j'ai des sales positions pour dormir, je me dis il doit quand même y avoir un rapport dans les postures, voilà, faire peut-être, je sais pas, faudrait faire du yoga, des choses comme ça pour détendre parce que je pense que c'est vachement lié par le stress. Ce mot, on le colle de partout mais euh...ouais apprendre à se détendre, apprendre à...je sais pas, on nous propose pas ce genre de chose, et c'est dommage. (E10)

Déjà l'eau chaude, j'ai l'impression que les maux de tête se calment un petit peu parce que ça détend les muscles au niveau cervical. Je pense que le fait d'avoir mal aux cervicales, ça me provoque plus de maux de tête. Je pense que des massages par une kiné, ça me ferait du bien. (E09)

E-2.2 Sentiment de ne pas être pris en charge en dépit de la mise en place d'un traitement renouvelé régulièrement

C'est vrai que le médecin, à force de me donner du Tigreat tous les mois, il aurait peut-être dû me dire...[...] A l'instant t, je ne peux pas vous dire si mon médecin est le mieux placé pour me prendre en charge, oui je serais bien pris en charge par lui, mais pour l'instant je n'ai aucune prise en charge de sa part. (E03)

Il a pris l'habitude de me donner almogran [...] voilà c'est tout. Il me traite pas pour les migraines. (E07)

Je n'ai pas l'impression qu'il s'arrête souvent sur la migraine. J'ai l'impression, que depuis plusieurs années, [...] on ne m'a pas prise en charge pour la migraine. [...] je leur dis j'ai le Nurofen, bon voilà...ils me questionnent pas plus, ils cherchent pas à savoir plus. (E09)

E-2.3 Manque et/ou incompréhension des informations fournies sur leur maladie

E-2.3.1 Sources d'informations du patient

E-2.3.1.1 Le Médecin Traitant une source d'information privilégiée pour le patient

Sinon à part mon médecin traitant...vous savez je me suis renseigné un temps, et bon ben voilà j'ai trouvé des réponses, et voilà la migraine c'est la migraine quoi, je n'ai plus cherché ...(E06)

C'est mon médecin qui doit m'informer. C'est lui qui doit savoir, après moi je vais pas me renseigner sur internet ou autre chose, d'abord j'aimerais être sûre que ce soit vraiment une migraine. (E01)

Je me suis toujours tournée vers le Dr M. (E02)

A part le médecin, je n'ai pas d'autres sources. (E08)

Non c'est souvent le médecin quand même. Je préfère me tourner vers le médecin quand même, oui. Internet, je me méfie. (E04)

Non, je demande à mon médecin. Je suis quelqu'un qui demande beaucoup. (E 11)

Après c'est le médecin qui est là d'abord, lui il vous donne un conseil, après c'est au médecin de donner le traitement adéquat. (E12)

E-2.3.1.2 En l'absence de matériel explicatif satisfaisant, le patient se tourne vers des sources sociales, internet, presse.

Mais c'est vrai que jusqu'à présent, je me suis renseignée ou sur internet, des bouquins ou des trucs comme ça, parce que vraiment au médecin, il survole le problème, il n'approfondi pas. (E07)

Je demande de partout, au Docteur, aux amis, autour de moi, s'ils ont les mêmes symptômes, sur internet. (E11)

Ben vous savez comme tout le monde sur le net. (E06)

Ça fait très longtemps que j'ai mal à la tête donc au bout d'un moment au fil de mes lectures magazine ou autres je me suis bien rendue compte que c'étaient des migraines et pas des maux

de tête. Du coup c'est vrai des fois quand je lis des trucs ou que je regarde s'il y a un nouveau cachet qui sort, j'en parle à mon médecin. (E10)

On regarde sur internet, je sais que les maux de tête peuvent provenir de ci ou de ça. [...] on imagine le pire, j'ai cherché sur internet, j'ai fait tous les sites de migraine.(E12)

E-2.3.2 Manque de clarté sur le diagnostic de migraine et sur la reconnaissance des symptômes migraineux

Bon après, j'ai discuté avec une personne, un monsieur qui lui a...comment elle s'appelle cette maladie? il a une névralgie mais ça lui prend la face, donc après c'est vrai qu'il a des problèmes similaires etc...[...] maintenant il se soigne en prenant de l'eau oxygénée. Je ne sais si ça pourrait me soulager ça ? [...] Voilà migraine maux de tête, d'ailleurs je voulais vous demander la différence qu'il y a entre la migraine et maux de tête en fait ? Je ne sais pas vraiment ce que c'est. [...] On m'a jamais informée sur ce que j'avais réellement. Moi je souffre, j'ai mal, euh...si vous voulez après au fur et à mesure ils sont arrivés aux triptans pour me soulager mais sans plus quoi. [...] personne ne m'a rien dit c'est moi qui en ai déduit que j'étais migraineuse. (E07)

Mais pour moi, la migraine, c'est tellement un terme générique, qui englobe tellement de...je ne sais pas, de pathologies. Je trouve que ce qui me caractérise c'est la céphalée de tension car c'est vraiment lié à des états de tension, de variations de tension, je suppose. (E06)

D'abord j'aimerais être sûre que ce soit vraiment une migraine. (E01)

Ben, j'ai des maux de tête assez fréquents, voilà...euh...c'est pas vraiment une migraine, mais bon je pense que ça en prend la tournure. (E05)

Les médecins généralistes ne m'ont rien appris, tout ce que j'ai su c'est moi qui suis allé chercher [...] Je me souviens d'un dépliant [...] y'en avait un sur la migraine et je l'ai pris. Et c'est là que j'ai vu les « unilatérale » « bilatérale »... et de là je suis allée un peu voir sur internet... bon voilà. (E03)

E-2.3.3 Manque d'informations sur les possibilités thérapeutiques efficaces

J'aimerais qu'on me dise, ce traitement-là, il est approprié par rapport à la fréquence de vos crises, et on va essayer de réduire la fréquence. Ça serait la première chose. Si mon médecin a la possibilité de réduire la fréquence pour que je consomme moins de médicaments, faudrait qu'elle le voie de suite, et qu'elle le fasse et pas rester dans cette pérennisation. (E08)

Quelque chose qui fasse que j'en ai moins quoi. [...] s'il y a vraiment un autre traitement j'aimerais bien l'essayer parce que si ça peut me soulager, me faciliter la vie [...] je ne sais pas si éventuellement je pourrais prendre autre chose qui me correspondrait plus, quelque chose qui fasse que j'en ai moins quoi ? (E07)

Moi, je voudrais s'il y a quelque chose qui peut m'enlever la douleur, bon peut-être pas complètement, parce que tout le monde peut avoir un peu mal à la tête, mais bon une fois de temps en temps comme tout le monde et pas quotidiennement. (E11)

Qu'il me dise et me donne le moyen d'avoir une meilleure qualité de vie et diminuer la fréquence et l'intensité de mes maux de tête. (E05)

Je voudrais revenir comme avant, oui je suis migraineuse, ça je le sais, depuis ma jeunesse, je veux revenir comme avant. [...]Ce que j'aimerais savoir aujourd'hui, j'aimerais savoir 2 choses : comment je peux m'en débarrasser et quelle est l'origine de ces maux de tête qui sont là et qui sont permanents. (E12)

E-2.3.4 Manque d'informations sur l'origine et les mécanismes physiopathologiques de la migraine

On en a reparlé il y a plus d'un mois. En fait, je lui ai dit que je voulais faire une IRM pour voir. C'est moi qui ai engagé la conversation. Il me dit : « Ben oui, on le fait, mais pour moi c'est une migraine tout simplement. » Je ne sais pas si je pourrais faire une scintigraphie de tout ? [...], ça fait un moment que ça dure, mais entretemps, il n'a pas pris la décision de faire d'autres examens pour rechercher : « c'est quoi qui provoque ça ? » [...]. Je n'ai pas eu un médecin qui m'a confirmé que c'était une migraine par rapport à tel examen. On m'a juste dit : « Pour moi c'est une migraine. » Voilà. [...] Aucune recherche pour me dire d'où ça vient ? C'est quoi qui a pu me provoquer ça ? [...] je sais pas, il m'a jamais expliqué quelque chose. Il m'a jamais dit : « Une migraine, ça vient de ça, une migraine c'est comme ça, ... » (E01)

J'ai eu aucune explication sur la maladie en elle-même. (E08)

La migraine c'est pareil, on sait pas trop. On m'informe pas assez sur ma migraine sur son origine surtout. Mais est-ce qu'on peut la savoir ? J'aimerais bien oui. Savoir comment ça se fait que j'ai ces maux de tête, comme ça sans rien, parce que des fois on me dit à la suite d'une émotion mais non, non je comprends pas. C'est sûr qu'après quand je passe 2h en train de pleurer c'est sûr qu'après « boom », ça me déclenche la migraine mais des fois non, je suis à peu près bien, enfin , j'ai pas vraiment d'émotion, et voilà la migraine se déclenche, donc voilà.(E09)

Je suis toujours à m'interroger sur l'origine de mes maux de tête. Je voudrais connaître l'origine de ces maux de tête pour pouvoir les traiter de manière définitive. Je pense que ma migraine provient du problème de mes cervicales et qu'en résolvant ce problème ma migraine disparaîtrait. (E05)

Déjà m'expliquer ce qu'est la migraine. (E07)

J'aimerais qu'on m'informe un peu plus sur l'origine, qu'on me donne les informations, oui. Après c'est sur la migraine en elle-même, ce que j'aimerais savoir, comment ça agit, comment ça fonctionne ? (E09)

E-2.3.5 Manque d'informations sur l'évolution naturelle de leur migraine et les facteurs d'aggravation éventuels

Comme je dis, moi les miennes elles ont évolué, donc voilà, on pourrait discuter de ça, ouais éventuellement, parce que c'est peut-être que des maux de tête, mais j'y pense tous les jours et ça m'handicape. C'est vrai qu'il pourrait discuter de l'évolution. (E10)

Après au niveau de la migraine, j'aimerais savoir si je suis condamnée à souffrir comme ça jusqu'à la fin de mes jours, est ce que ça peut évoluer encore, c'est-à-dire se dégrader ? Est-ce qu'avec la ménopause ça risque de s'aggraver, parce que pendant la ménopause, je risque d'avoir mal à la tête quoi ou au contraire s'améliorer ? Est-ce que je peux avoir été migraineuse pendant 15ans et ne plus l'être dans 2ans ? (E08)

Ce que j'aimerais savoir aujourd'hui, j'aimerais savoir 2 choses : comment je peux m'en débarrasser et quelle est l'origine de ces maux de tête qui sont là et qui sont permanents. [...]Qu'on m'explique pourquoi ça reste et que ça veut pas partir. (E12)

On me dit y a pas longtemps que ça se soigne pas et donc ça commence à m'inquiéter alors qu'avant je me posais pas de question. Pour moi du coup, c'est une maladie grave. [...] C'est un mystère. Je ne comprends pas. J'aimerais savoir pourquoi ça ne s'arrête pas, et pourquoi j'ai autant mal à la tête? [...] Maintenant j'attends la suite. J'ai toujours peur que ça s'aggrave. (E01)

E-2.4 Déception de la relation médecin-migraineux

E-2.4.1 Consultations trop brèves ne permettant pas une décision partagée

Les médecins traitants jusqu'à présent en fait, c'est, il faudrait que vous fassiez, mais voilà...[...] un médecin généraliste doit prendre en compte, je pense, le fait qu'une personne comme moi, lorsqu'on va dire : « On va prendre rdv avec tel ou tel spécialiste .» On va pas le faire .[...] Je pense que le médecin devrait prendre le temps de nous forcer à le faire, enfin pas nous forcer mais en tout cas, qu'on soit convaincu que d'aller voir le spécialiste c'est la meilleure solution. Je ne sais pas si c'est vraiment dans la déontologie du métier, mais je pense que ça devrait être ça. [...] je pense que voilà si c'est pas la spécificité du médecin, il devrait au moins nous orienter et nous pousser à le faire et prendre le temps. (E03)

E-2.4.2. Défaut de communication et d'accompagnement de la part de leur médecin généraliste non disposé à l'écoute pour cette pathologie

Pour mes migraines ? On n'évoque jamais la migraine. [...] Je pense que mon entourage, quand je parle entourage, je parle la famille et puis mes amis autour de moi, mes connaissances me

posent plus de questions par rapport à mes migraines que le milieu médical. [...] Comme je vous ai expliqué, au niveau de l'écoute c'est ...mais bon pour qu'il y ait une écoute, il faudrait d'abord qu'il y ait un début de dialogue. [...] Il faudrait qu'il réalise le handicap en nous posant plus de questions, [...] Il le sait que j'ai des migraines, mais on a jamais approfondi, il m'a jamais posé de questions sur ma vie, comme vous êtes en train de faire. Il n'y a jamais eu de démarche de sa part. Si on en parle, c'est moi qui devrais faire la démarche. [...] C'est vrai que le médecin, à force de me donner du Tigreat tous les mois, il aurait peut-être dû me dire... Alors je sais pas si c'est vraiment le rôle d'un généraliste, mais au moins prendre 1 heure, qu'on parle un peu, qu'on fasse un peu un diagnostic et essayer un peu de me donner quelques voies de sortie pour m'orienter quoi. [...] Pour ma part, un généraliste devrait un peu plus nous accompagner dans la démarche parce que pour moi la migraine c'est quand même un «handicap» [...] je pense qu'on n'est pas tellement bien accompagné, vu le handicap.[...] Le médecin généraliste c'est un peu le premier...la première étape par rapport je parle, un individu lambda comme moi, c'est le premier niveau qu'on a par rapport au milieu médical. Je pense que si lui nous oriente pas comme il faut que ce soit pour la migraine, mais aussi pour ...bon là on parle de la migraine, qu'il nous oriente pas comme il faut pour qu'on fasse les bonnes démarches : On le fera pas et on saura pas où aller. Donc moi ce que j'attends du médecin, c'est qu'il nous oriente comme il faut, mais pour ça il faut qu'il ait le temps, il faut qu'il prenne le temps de m'écouter pour pouvoir trouver une solution qui me convienne. [...] Je pense qu'il faudrait peut-être prendre un peu plus le temps de s'attarder sur certains cas, donc en prenant le temps de faire un petit diagnostic vite fait. (E03)

Je dirais qu'on en parle pas, parce que voilà, c'est comme un fait établi, donc euh... bon j'y vais et voilà. [...] Ben, en fait il me propose pas beaucoup de solution. C'est vrai que quand j'arrive, je lui dis, j'ai vu ça, est ce qu'on pourrait essayer ça, c'est plus moi qui ... [...] si j'ai pas d'autres questions, on rentre pas dans le détail. (E10)

Ouf...je crois qu'on en a jamais parlé! En plus, comme celui-là ça fait 3 ans que je l'ai, il avait vu l'ordonnance de mon ancien médecin, et il m'a refilé les mêmes trucs et voilà quoi. Non, non je n'ai jamais eu vraiment de discussion [...] ce n'est pas un sujet de conversation, on en parle pas du tout. [...] L'autre jour avec mon médecin, parce que je lui ai demandé d'en essayer un autre de triptan, pour voir un peu si c'était plus efficace, et...ben il s'en rappelait même pas qu'il m'en donnait. [...] En fin de compte, il survole le problème, ils abordent pas le problème (E07)

J'en ai tellement posé des questions....Parce que souvent quand je leur dis que ...à chaque consultation, de toute façon j'en parle de mes migraines. Il me demande : « Comment ça va ? » Ben je suis obligée de parler de mes migraines. J'en parle tout le temps, mais bon. [...] je n'ai pas l'impression qu'il s'arrête souvent sur la migraine. J'ai l'impression, que depuis plusieurs années, on ne m'a pas pris ...pas qu'on ne m'ait pas prise au sérieux mais on ne m'a pas prise en charge pour la migraine. J'ai pas l'impression...ils me disent toujours, c'est lié à votre état psychologique. [...]. J'en parle tout le temps oui, parce que ça fait partie de ma vie et que c'est une souffrance, mais c'est vrai que ça passe toujours à l'aise... [...] Pour la migraine, ils ne prennent pas le temps, c'est rapide, ils s'attardent pas...(E09)

C'est une migraine, paf [...]. Ya pas eu d'écoute, ni d'exams, y a pas eu d'explication. [...] Mais quand même, je comprends pas parce qu'il ne doit pas y avoir que moi qui doit l'avoir

comme cliente à lui, donc il doit savoir, rechercher, se poser des questions [...] ce qui convient pas, c'est que quand vous allez le voir, il vous dit : « C'est une migraine. » D'accord, il vous traite pour une migraine [...] Il vous pose même pas une question, comme peut-être ça peut venir d'un choc, comme on en a parlé, non rien. [...]Je voudrais plus d'écoute et qu'il m'explique, et qu'il me donne le traitement qu'il faut et puis voilà !(E01)

La dernière fois que j'ai parlé de mes maux de tête à mon médecin, c'était il y a 4 ans. Depuis le traitement de fond, on en parle plus, c'est une affaire classée maintenant. [...] Voilà, j'ai pas plus de dialogue que ça, elle me demande juste si ça va, et elle me fait le renouvellement(E08)

J'aimerais qu'il approfondisse plus les choses. (E05)

Ya pas d'échanges, y a pas de prise en charge. (E08)

Aussi un peu plus nous écouter quand on leur parle de nos symptômes, parce que c'est vrai quand on leur dit qu'on a une lourdeur permanente dans la tête et une boule qui roule qui fait le tour à longueur de temps, c'est pas un mal de tête c'est quand même plus conséquent.(E02)

E-2.4.3 Manque de considération et d'empathie pour cette pathologie

E-2.4.3.1 Perception d'une sous-estimation de l'impact engendré par leur migraine.

C'est moi qui lui suggère à chaque fois. J'ai l'impression que pour eux c'est pas grave alors que pour moi dans ma tête c'est grave. (E01)

J'ai une grande confiance en mon médecin généraliste, mais je ne suis pas sûre qu'elle se rende compte de ma souffrance au quotidien, mais c'est parce qu'elle est pas migraineuse elle-même. (E08)

Il comprend certainement que j'ai mal à la tête mais il ne doit pas comprendre pourquoi. Je ne sais pas s'il est capable de saisir réellement la réalité du mal de tête. [...] Je pense que mon médecin traitant n'arrive pas à saisir l'intensité de ma douleur. Je voudrais qu'il se mette à ma place ne serait-ce que 30 secondes. Je pense qu'il m'écoute mais je pense qu'il minimise mes douleurs. (E05)

Je pense qu'ils prennent pas assez au sérieux la migraine, parce que je pense qu'il y a beaucoup de gens qui disent euh...enfin pensent avoir la migraine, alors qu'ils ont un simple mal de tête et je pense que maintenant les généralistes, ils font une généralité de ces gens-là, enfin moi je le perçois comme ça ! Il faudrait qu'il réalise le handicap [...] alors après je connais pas tous les médecins généralistes , on prend pas assez au sérieux la migraine, et qu'on traite ça maintenant comme on traite un mal de ventre...chronique, voilà. (E03)

E-2.4.3.2 Sentiment de ne pas être reconnu et pris en charge avec le même intérêt que les autres maladies chroniques handicapantes

Contrairement à d'autres pathologies, où elle peut plus facilement se représenter l'échelle de douleur, je sais pas. Je pense qu'elle serait plus insistante avec un hypertendu, un cardiaque ou un diabétique, ça c'est sûr, bien sûr. Je ne suis pas sûre qu'il y ait une réelle prise de conscience sur la pathologie au quotidien quoi. (E08)

Je pense que des cas de migraineux, y en a pas beaucoup, y a peut-être des gens dans d'autres domaines, d'autres maladies, ils seront plus insistants, je pense qu'ils prennent pas assez au sérieux la migraine. (E03)

E-2.4.3.3 Sentiment d'être considéré comme un hypocondriaque

Il a enfin posé le diagnostic. C'était en 2004, il y a 11 ans. J'avais 30 ans. Jusqu'à mes 30ans, j'avais une maladie imaginaire pour les médecins j'ai l'impression. [...] Qu'il abandonne ses préjugés sur les maux de tête et il y a même des médecins qui sont pneumologues qui ont des préjugés sur l'asthme. Qui sont convaincus au fond d'eux même que l'asthme est psychosomatique. C'est la même chose pour les migraines. C'est vrai qu'il y a des facteurs psychosomatiques déclenchant tant pour les migraines que pour l'asthme, mais à la base c'est quand même une pathologie. Il y a des facteurs psychologiques déclenchant je ne le nie pas c'est vrai, mais il n'y a pas que ça ! Je pense que s'il y a un facteur psychologique qui déclenche une crise je pense qu'à la base il y a quelque chose qui fait qu'il y a une prédisposition. (E02)

Je crois qu'il pense que je fabule, que je mens, ou que j'exagère. [...] Il doit se dire : en principe un mal de tête ça passe, c'est peut être un fabulateur. (E05)

Je pense que les médecins....alors ou ils prennent pas ça au sérieux et euh...j'ai l'impression que des fois, ils nous prennent un peu pour des hypocondriaques, c'est-à-dire que..., même maintenant quand j'ai mal à la tête, j'ose même plus dire que j'ai la migraine. (E03)

Je pense qu'ils devraient mieux diagnostiquer les migraines, parce que je suis restée trop longtemps sans diagnostic, et ça ça rajoute de la contrariété, parce que vous avez l'impression que vous n'avez rien et que vous consultez pour rien. (E09)

E-2.4.4 Sentiment d'aller consulter un prestataire de service

Quand je leur demande du tigreat, ils me le prescrivent. C'est tout. [...] Je vais vous expliquer, alors je sais pas si je dois le dire : pour la migraine, le médecin est allé voir ma mère, et moi j'ai dit : « Voilà, il passe, demande lui qu'il me fasse une ordonnance pour Tigreat, voilà, je veux dire, c'est vraiment euh...c'est comme y en a ils demanderaient d'acheter une baguette de pain entre guillemets ! Ça devient vraiment ..., c'est un automatisme, enfin je sais pas. (E03)

Il a pris l'habitude de me donner almogran et surtout moi je lui dis : N'oubliez pas de me donner amolgran voilà c'est tout. Il me traite pas pour les migraines. Il me donne les cachets que je lui demande et c'est tout quoi. (E07)

Ben, c'est vrai que curieusement, on en parle pas beaucoup parce que comme j'ai trouvé ce cachet qui me fait effet, donc j'y vais, je lui demande, il me le donne. (E10)

Il me dit : « Vous avez besoin de combien pour le mois ? » Ou « Il vous reste du Lexomil ? » Oui/non et hop voilà, il a pris l'habitude de faire comme ça. [...] Tous les mois, j'y vais, il me les renouvelle sans question ou alors comme je travaille chez lui, le soir je vais faire 1h00 de ménage, donc je lui laisse ma carte et il me les prescrit comme ça. C'est comme ça que ça se passe. [...] Il vous dit : c'est une migraine. Et puis c'est parti, vous y allez tous les mois. C'est comme si vous allez pointer ; ça me rappelle l'Armée. Après vous sortez avec l'ordonnance, vous passez à la pharmacie. (E 01)

Chaque fois que je vois le Docteur, je lui demande de m'inscrire le maximum de boîtes. (E11)

E-2.4.5 Perception d'une lassitude et d'une résignation chez leur médecin lié à l'échec thérapeutique pour cette pathologie

Ils sont arrivés à une sorte de fatalité, je dirais, vis-à-vis de ma migraine quoi. [...]. Là, mon médecin généraliste, il me suit depuis 6ans, depuis que je suis dans la région de Nice, elle prend ça avec fatalisme si vous voulez. Elle m'a donné un traitement de fond, c'était un traitement à la base pour la tension qui n'a pas fait effet [...] Donc elle me l'a enlevé. Voilà quoi, il y a donc une sorte de fatalisme. Après je crache pas sur le dos de mon médecin généraliste qui est un bon médecin, en qui j'ai confiance, pas du tout, c'est juste qu'on a rien d'autres à me proposer. Pour mon médecin en tous les cas, elle le prend avec un certain fatalisme. Elle se dit : « Voilà, ma patiente est migraineuse, voilà il faut qu'elle prenne son mal en patience ». [...] J'ai l'impression qu'elle est passive. [...] Ben je ne suis pas sûre, qu'elle soit arrivée au bout de ce qu'elle pouvait faire. Si elle avait cherché plusieurs solutions, qu'il y avait eu une démarche pour essayer de comprendre, des recherches plus approfondies ou trouver des solutions. Elle aurait eu cette démarche de me dire: « Bon ben voilà, on a essayé, plein de trucs, mais j'y arrive pas parce qu'on a tout essayé.» Mais voilà, il n'y a pas eu ce discours-là. [...] Après je suis que patiente, et je ne sais pas si à l'heure qu'il est les recherches ont avancé, et que maintenant on sait un peu soigner, enfin guérir, enfin je sais pas. Si les choses ont évolué, j'aimerais quand même qu'elle soit au taquet, et qu'elle me dise Mlle P., j'ai quelque chose pour vous, on va essayer ça. Alors là, je serais fâchée que les choses aient évolué et qu'elle me propose rien. (E08)

C'est comme un fait établi, donc euh... bon j'y vais et voilà. Il sait que je suis migraineuse, bon ben c'est tout, c'est comme ça, il peut pas inventer des traitements miracles si yen a pas. (E10)

E-2.4.6 Sentiment d'avoir développé avec son médecin une relation familière et amicale au détriment d'une bonne relation thérapeutique

Vous savez c'est presque un ami, je l'apprécie beaucoup, mais je pense qu'il s'est trop habitué à moi, à mon problème de mal de tête, il revient plus dessus, c'est rentré dans les habitudes maintenant. Alors que quand vous allez voir un médecin pour la première fois, il reprend tout de zéro, parce qu'il vous connaît pas, j'ai l'impression que de le connaître depuis longtemps, c'est bien et c'est pas bien en même temps, vous voyez.(E01)

C'est mon médecin depuis l'âge de 17 ans, j'ai confiance en lui, sinon je ne resterais pas chez lui, mais est-ce qu'il ne me connaît pas trop, est-ce qu'il ne risque pas de passer à côté de quelque chose ? (E02)

Ben, je m'entends très bien avec lui, je m'entends très bien. Alors je vais faire une parenthèse, on parle plus souvent de voitures (rires). [...] Un médecin, il est bien au départ, après quand il commence à connaître la personne, c'est terminé. Il faudrait changer de médecin quand il y a un certain lien qui se crée, moi je pense que c'est ça. Un médecin après il se dit : « Lui, il m'appelle tout le temps pour la même chose... ». (E03)

E-2.5 Remise en question de la place du médecin généraliste dans la prise en charge d'une migraine

E-2.5.1 Perception qu'un accompagnement optimal ne peut se réaliser qu'avec un médecin lui-même migraineux

Je ne sais pas qui peut accompagner un migraineux mis à part peut-être un autre migraineux. (E05)

J'ai une grande confiance en mon médecin généraliste, mais je ne suis pas sûre qu'elle se rende compte de ma souffrance au quotidien, mais c'est parce qu'elle est pas migraineuse elle-même. C'est peut-être difficile à comprendre quand on l'est pas soi-même ?(E08)

E-2.5.2 Réduction du rôle du médecin généraliste à celui de « technicien » ne s'adaptant pas au contexte de chaque migraineux

Je me dis que le médecin généraliste, il est là pour nous faire passer les douleurs, pour nous faire passer les symptômes, les choses comme ça. Après comme on est tous différents et qu'il y a plein de migraines différentes, je veux dire, il va pas s'adapter à chaque cas et y passer 2h00. [...] Mon médecin, c'est pas mon psy quoi. Il est là pour soigner la mécanique et pas la tête, je me dis ça moi en fait. Je vais pas lui faire perdre du temps à lui. Je sais les heures qu'il fait malheureusement, donc euh, voilà quoi. (E10)

Et de ce fait, les médecins maintenant..., on prend un médecin, sur un échantillon de maladies, on va prendre euh...je sais pas une angine, enfin tout ce qui fait partie de cette catégorie-là, il va tout le temps prescrire la même chose et puis en plus, le médecin, il va ...maintenant qu'est-ce qu'il fait quand il vient ? Il diagnostique, il donne un médicament et il s'en va. Je dévie un peu mais enfin (sourir), après je vais pas être cassant non plus (rires). Mais je parle pas de mon médecin là, même si pour moi, il fait partie de cette catégorie-là [...] En fait, j'ai l'impression que les généralistes, ils généralisent beaucoup, ils nous attribuent tel ou tel symptôme et on a tout le temps les mêmes médicaments. Je veux dire, on est tellement traité à la chaîne. [...] On amène notre voiture au garage, il fait un diagnostic, mais en fait on repart quand même avec un problème. Le problème c'est que la voiture, on la prend, on la vend, on en achète une autre et sur une personne...c'est un peu compliqué. Et, là je me dis j'ai 40 ans, et ça va faire 25 ans que les médecins en fait, c'est vous avez la migraine, vous prenez ça, ça passe c'est bien, ça passe pas ben...vous en prenez un autre un peu plus tard. J'ai l'impression qu'il ne me traite pas, il subvient à mes besoins. (E03)

E.2.5.3 Orientation jugée trop précoce vers un neurologue vécue comme une contrainte voire un désinvestissement de leur médecin pour cette pathologie

Alors, elle m'a dit qu'il faudrait que je vois un peu plus loin, que je suive un traitement, que je vois un neurologue, voilà, mais...donc de ce côté-là oui. Mais après, je trouve dommage que les généralistes n'aient pas de possibilité d'aller plus loin. [...] c'est quand même pénible de se dire, qu'il va falloir que je prenne rendez-vous encore chez le neurologue, le souci d'aller chez le neurologue, voilà, faire la démarche. Moi j'habite à la colle sur loup, je travaille à Nice, c'est-à-dire que le matin, vous voyez, je prends le bus à 6h45, j'arrive ici il est 07h40, voilà, le soir, j'ai qu'une envie c'est de rentrer chez moi, [...]. Le médecin généraliste que j'avais dans le Var quand j'étais ado, il m'avait donné un traitement à prendre tous les jours et ça m'avait laissé tranquille pendant un bon moment. J'aimerais retrouver ça. [...] J'aimerais qu'il soit plus compétent dans ce domaine. Qu'il délègue pas directement à un spécialiste. Je trouverais ça plus pratique. (E04)

Les médecins traitants jusqu'à présent en fait, c'est, il faudrait que vous fassiez, mais voilà...alors, aller voir des spécialistes, seulement voilà, le problème, c'est qu'on a pas trop le temps de faire tout ça, je parle pour moi. [...] Et tout ça, enfin, je pense que même si on l'explique au docteur, la seule chose qu'on dit c'est, il faudrait consulter un spécialiste, et lui sinon qu'est-ce qu'il en pense? Quand on leur demande un nom, alors ils vous donnent un nom, mais après le problème c'est que bon moi après je, c'est un petit ma faute aussi, je ne vais pas prendre rdv, je ne vais pas faire la démarche de prendre rdv, donc je pense qu'on n'est pas tellement bien accompagné, vu le handicap. (E03)

E-2.5.4 Doute sur les capacités de leur médecin généraliste à gérer une migraine

Je pense pas qu'il soit spécialiste...il me donne pas trop de conseil à vrai dire, ouais hum. (E10)

Ben peut-être qu' il est compétent dans d' autres choses mais pour les migraines vu que... je sais pas, il ne m'a jamais expliqué quelque chose. (E01)

Après c'est peut-être pas non plus leur domaine et qu'ils ne peuvent pas aller plus loin que ça. (E04)

Un généraliste, je pense pas qu'il a la spécificité pour traiter une migraine, je suis pas en train de dire que c'est pas...Le généraliste, il est général, c'est ..., on peut pas être bon partout. On est bon dans un domaine, et moyen dans les autres, je pense, mais on peut pas être bon dans tous les domaines. Quand on est généraliste, je pense qu'on peut pas avoir...alors à moins que les généralistes aient une spécificité mais ça je pense pas, je sais pas, mais je pense que voilà si c'est pas la spécificité du médecin, il devrait au moins nous orienter et nous pousser à le faire et prendre le temps. (E03)

J'ai confiance en mon Généraliste, mais les spécialistes ils savent plus quoi faire avec les gens comme moi, ils seraient plus spécialisés dans ce domaine que le généraliste. (E11)

J'aimerais être pris en charge peut-être par un spécialiste de la migraine, quelqu'un qui s'y connaît vraiment en migraine, parce que jusqu'à présent on a l'impression qu'il s'y connaît pas vraiment les médecins généralistes. Ils s'attardent pas, je leur dis que j'ai le Nurofen, bon voilà...ils me questionnent pas plus, ils cherchent pas à savoir plus. Je sais pas moi, si un spécialiste pourrait me donner quelque chose d'autre que le Nurofen, j'en sais rien. (E09)

Je pense que quand un médecin ne sait pas, ou ne veut pas, qu'il nous oriente vers un spécialiste pour qu'on sache de quoi on souffre, pourquoi etc...Pour être fixée sur ce qu'on a, comment ça évolue? Comment ça se traite? (E02)

E-3 Autonomisation et comportement passif du patient vis-à-vis de la prise en charge de sa maladie migraineuse

E-3.1 Absence d'initiative à la communication liée au sentiment d'avoir une connaissance pratique personnelle suffisante

Comme je suis pas très demandeuse d'informations parce que c'est toujours moi qui me suis renseignée toute seule, et puis ma migraine c'est une vieille copine maintenant! C'est vrai que ...je suis pas demandeuse d'informations. [...] je me renseigne sur internet, je suis allée voir sur des forums, des articles. Avec le médecin c'est pas vraiment un sujet de conversation. Je lui pose pas de question, parce que du coup, comme je me connais bien et que je reconnais les symptômes, je vous dis je prends cela comme une fatalité voilà. (E10)

Pour le Doliprane c'est mon Médecin Généraliste qui me dit qu'il faut attendre 4h, le Zomig, c'est pareil, mais vous savez, j'ai jamais eu à consulter qui que ce soit pour mes maux de tête, même l'année dernière, j'ai fait un scanner, voilà, j'ai essayé des tas de choses.(E12)

Je ne considère pas ma migraine comme une priorité parce que je peux la traiter moi-même avec des médicaments. (E05)

Pour les maux de tête, je ne pose pas de question. [...], je sais exactement comment ça commence, les médicaments que je dois prendre, je crois pas qu'il y ait une solution miracle à part vivre avec et prendre des cachets quand ça va pas. (E02)

C'est-à-dire que les migraines, ça fait tellement partie de ma vie qu'en consultation...j'ai jamais eu une consultation pour les migraines (E03)

E-3.2 Banalisation du problème jugé non prioritaire et bénin malgré le handicap induit

Je ne lui parle pas de mes maux de tête, je suis axé sur mes problèmes d'hernies discales et de canal carpien, les maux de tête sont secondaires. [...] Je consulte rarement pour ma migraine. [...] Je me soigne d'abord pour tous les autres problèmes de santé, mon problème de migraine passe après. (E05)

Ben c'est hyper handicapant, ça c'est clair, et puis bon après moi je ne m'écoute pas, [...] ça ne m'empêche pas de vivre parce que je me dis qu'il y a plus grave. (E10)

Quand le médecin vient, je veux dire c'est...je l'appelle pas quand j'ai un peu mal à la gorge le médecin, je l'appelle vraiment quand j'ai vraiment de la fièvre, que je sens ...ben, les migraines pour moi c'est comme un rhume, vous voyez ce que je veux dire. Je pense qu'avec le recul, et avec ce qu'on est en train de dire, je pense que peut-être c'est un peu aussi...c'est peut-être à moi de faire la démarche auprès des médecins, de le faire venir que pour ça parce que ça me pourrait la vie quand même. [...] C'est peut-être un peu de ma faute...je n'ai aucun suivi. (E03)

E-3.3 Résigné à ne plus communiquer sur ce sujet avec leur médecin traitant du fait d'un conflit entre leurs attentes et la réponse médicale en consultation

J'ai pas vraiment de dialogue non avec mon médecin non, non parce que j'ai pas la réponse que j'attends donc. Je me dis : « On va encore me dire, il faut aller voir un neurologue, faut aller voir voilà ...J'ai même plus envie d'en parler parce que je sais que si je lui en parle, elle va me dire : « Il faut aller consulter un neurologue, prendre un rdv chez un neurologue. » [...] C'est vrai qu'après il faudrait que je me prenne en mains et tout mais bon vous savez toute la semaine, vous courez, vous avez pas encore envie de ...(E04)

Je suis résignée. Je vois pas quelles solutions il pourrait avoir. Non, parce que les médecins ne m'en ont jamais parlé, donc...(E09)

Les médecins traitants jusqu'à présent en fait, c'est, il faudrait que vous fassiez, mais voilà...alors, aller voir des spécialistes, seulement voilà, le problème, c'est qu'on a pas trop le temps de faire tout ça, je parle pour moi. [...] ce n'est pas que je ne ressens pas le besoin de consulter, c'est que je fais avec, parce que jusqu'à présent on avait l'impression que y avait pas de traitement, enfin moi aux jours d'aujourd'hui, j'ai l'impression qu'on me soignera jamais des migraines [...] Il faudrait qu'il réalise le handicap en nous posant plus de questions, parce que j'avoue que moi, j'en pose plus. (E03)

E-3.4 L'automédication et les méthodes pour gérer leurs maux de tête ne sont pas abordées spontanément en consultation

Je vais à la pharmacie pour le reste ouais. [...] Ben c'est vrai que non, je lui dis pas ce que je prends en plus, ouais non. (E10)

Bon il me met 2 boîtes d'almogran, 2 boîtes de dolipranes, mais j'en ai pas assez de 2 boîtes de doliprane. Donc je vais en racheter voilà. [...] Non, je lui en parle pas, vous savez comme je vous ai dit, la migraine ce n'est pas un sujet de conversation, donc je pense qu'il s'en balance un peu que j'aille acheter du doliprane !(E07)

Je pense pas honnêtement que ça lui importe, je vous dis, ça fait des années que je prends des anti inflammatoires, je lui ai demandé si y avait pas autre chose, et ben ça passe toujours à l'aise. (E09)

Non, mon médecin ne connaît pas le nombre de médicaments que je prends par jour. (E05)

Le prontosalgine, il me le prescrit pas, de toute façon, il n'est pas remboursé hein, de toute façon donc euh...il sait que je suis raisonnable, je vais pas en prendre si j'en ai pas besoin. (E06)

E-3.5 L'impact émotionnel de leur migraine n'est pas un sujet évoqué naturellement par le patient

J'avoue que je n'en parle pas à mon médecin. Non, je lui raconte pas tous mes tracas, j'avoue que non...Mon médecin, c'est pas mon psy quoi. (E10)

Mon médecin traitant ne connaît pas ma vie, je suis quelqu'un de secret qui ne se livre pas facilement. Bien que je sois face à un médecin je ne veux pas que l'on prenne pitié de moi, c'est peut-être de la bêtise ou de l'égoïsme mais je suis ainsi fait. [...] mais c'est vrai que j'aimerais qu'il approfondisse plus les choses, le problème c'est que les visites médicales durent au maximum une demi-heure. (E05)

J'aimerais qu'ils me posent plus de questions sur mon quotidien, parce que vous êtes la première à me demander. (E09)

C'est important parce que ma vie de couple a été détruite par rapport à ça, mon travail, tout quoi, c'est sûr que ça me soulagerait de pouvoir, ne serait-ce qu'en parler. (E07)

E-4 Une reconnaissance des contraintes quotidiennes de leur médecin comme étant un frein à leurs attentes vis-à-vis de leur maladie migraineuse.

Je suis pas demandeuse d'informations. Je vois la salle d'attente qui est pleine, je sais les heures incroyables qu'il fait. Mon médecin, c'est pas mon psy quoi. [...] Je vois le soir, quand moi je rentre à 21h le soir, je le vois sortir de son cabinet alors que bon je sais qu'il ouvre à 9h00, qu'il a ses visites entre 2, donc voilà.[...] Ils ont vraiment beaucoup de travail, c'est le premier intervenant quoi quand on a quelque chose, ils ont un boulot de dingue, c'est vrai que ...et puis en plus visiblement, on entend beaucoup parlé avec cette nouvelle réforme, toute la paperasserie qu'ils ont à faire à côté et tout, c'est un métier de fou qu'ils ont, les gens s'en rendent pas compte. Tous les médecins bien sûr. C'est vrai que quand on a quelque chose, le médecin généraliste met le doigt dessus, et il nous envoie vers d'autres médecins plus spécialisés, mais c'est lui qui décante tout en fait. (E10)

J'aimerais qu'il approfondisse plus les choses, le problème c'est que les visites médicales durent au maximum une demi-heure. Mon médecin a également des impératifs et ne peut se permettre de m'écouter une heure. (E05)

Je pense qu'au niveau de l'emploi du temps, il pourrait pas suivre un patient comme ça, je pense qu'il pourrait pas le faire. A mon avis, je ne pense pas, parce que suivre un sevrage etc ..., il faudrait des consultations régulières, du temps, et nous notre médecin, c'est un médecin de campagne, il est très demandé dans les vallées. [...]Un médecin généraliste aujourd'hui n'a pas le temps, Ça se voit très bien, je veux dire, surtout dans les vallées comme on habite nous, c'est des médecins entre guillemets « de campagne », s'occupent de plusieurs villages. Pour venir chez nous, il a 25 bornes à faire euh...pfff....y a tant de consultations dans notre village après il faut qu'il parte...je lui en veux pas mais en même temps c'est pas moi qui l'ait obligé à faire ce métier-là. (E03)

A travers les opinions des patients sur leur prise en charge en cabinets de médecine générale, on s'aperçoit clairement que leur médecin traitant constitue pour la majorité une « référence » et les avis spécialisés demandés ne sont que complémentaires. Ils nous ont décrit une relation de confiance construite au fil du temps avec un médecin qu'ils ont choisi pour ses qualités relationnelles, professionnelles, et parfois aussi pour des affinités réciproques, le tout concourant ensemble à une fidélité à son médecin souvent depuis plusieurs années. Certains évoquent la notion de médecin de famille, source de lien pérenne.

Pourtant, pour la migraine, certains avouent avoir demandé d'autres avis médicaux. Ainsi, alors que les patients avaient une appréciation positive de leur prise en charge globale par leur médecin généraliste, ils exprimaient une insatisfaction de la prise en charge de leur maladie migraineuse, faisant supposer que le problème vient de la pathologie en elle-même. Ils ont exprimé au premier plan le manque d'aide médicale sur l'utilisation de leur traitement de crise les conduisant à s'informer par eux-mêmes et à s'autogérer. Le manque d'éducation thérapeutique entretenait ainsi de mauvaises habitudes telles que leur comportement d'abus médicamenteux. De plus, les patients ont fait intuitivement le constat par eux-mêmes du bénéfice antalgique probable de thérapies non médicamenteuses de type relaxation et gestion du stress. Ils ont exprimé ainsi la demande de ce type de prise en charge qui leur est rarement proposée. L'utilisation de ces thérapies ayant un intérêt prophylactique et actuellement recommandées (35), pourraient ainsi démontrer au patient qu'il peut contrôler sa maladie par des solutions autres que médicamenteuses. Devant le manque d'explications données autour de la prescription régulière de leur traitement de crise, les patients s'estimaient ne pas être pris en charge pour leur maladie migraineuse et être livrés à eux-mêmes. Pour eux, le médecin généraliste était leur première source d'informations devant internet ou les médias. Ainsi ils misaient beaucoup d'espoir dans l'obtention de leurs réponses par ce dernier. Le manque d'informations était une plainte récurrente, tant sur le plan de la maladie (son origine et son évolution) que sur le plan thérapeutique. Certains ont en effet exprimé leur volonté de connaître toutes les possibilités thérapeutiques existantes à ce jour, percevant ne pas avoir actuellement un traitement optimal leur permettant d'avoir une qualité de vie meilleure. Quelques-uns disaient même avoir des difficultés à nommer leur maladie par manque de clarté sur leur diagnostic. Certains rapportaient s'être informés par eux-mêmes pour connaître les signes cliniques distinctifs de leur migraine par rapport aux autres céphalées moins intenses, dans le but de pouvoir anticiper. Ainsi, les patients étaient contraints à s'informer par eux-mêmes via diverses sources qu'ils sélectionnaient. Ils construisaient ainsi leurs propres croyances selon leur propre système de pensées afin de compléter les informations manquantes. Certains pouvaient alors être très demandeurs d'examen complémentaires coûteux à la recherche à la fois de l'origine et des causes d'aggravation de leur céphalée.

Ainsi, les interrelations avec leur médecin ont été perçues comme décevantes vis-à-vis de cette pathologie. Les patients ont ressenti un manque d'écoute attentive, de communication et d'intérêt vis-à-vis de leur migraine. Pour beaucoup leur pathologie n'était pas considérée à la hauteur de leur handicap au quotidien, et se sentaient qualifiés d'hypochondriaques exagérant leur plainte pour un « simple mal de tête ». Deux personnes ont voulu souligner que trop souvent les médecins supposaient volontiers que la migraine n'était en fait que d'origine psychique. Certains ont supposé que leur migraine suscitait moins l'attention de leur médecin que ne le ferait une autre pathologie chronique « plus noble » qui exposerait le sujet à des complications potentielles, telle que le diabète par exemple. Ces pensées pouvaient être logiquement à l'origine d'un sentiment de frustration. D'autres expliquaient non pas le manque d'intérêt de leur médecin généraliste mais une résignation de sa part devant le peu de possibilités thérapeutiques à proposer. Ils remarquaient une attitude passive de leur médecin qui ne semblait pas essayer de chercher une solution thérapeutique adéquate à la lumière des connaissances actuelles sur cette pathologie. Par ailleurs, certains constataient que la proximité relationnelle qu'ils avaient avec leur médecin généraliste, pouvait être un facteur négatif renforçant le manque de professionnalisme ressenti pour cette pathologie. Ainsi, quelques-uns remettaient en cause la place du médecin généraliste dans la prise en charge de la

migraine, considérant que cela relevait peut-être des seules compétences d'un spécialiste des céphalées. Le médecin généraliste était perçu alors par certains comme un « mécanicien » pressé et débordé, ayant des automatismes pour traiter des symptômes à la chaîne. Pourtant, lorsque leur médecin proposait une prise en charge spécialisée par un neurologue, certains avouaient ne pas avoir l'intention d'en réaliser les démarches par manque d'initiative. Ils se justifiaient en considérant que leur médecin ne prenait pas le temps nécessaire pour qu'ils puissent ensemble discuter des solutions et tomber sur un accord mutuel. Ces derniers ont en effet souligné le besoin que les décisions thérapeutiques soient partagées pour favoriser leur motivation à entreprendre les démarches nécessaires à leur prise en charge. Le manque de considération du handicap conduisait certains à se faire la réflexion que seul un médecin migraineux pourrait s'occuper d'eux. Devant l'absence de réponse à leurs attentes à la fois sur le plan thérapeutique et relationnel, les patients résignés adoptaient un comportement passif. Certains ne communiquaient plus ou rarement en consultation, utilisant leur médecin comme un prestataire de service. Ils ne parlaient pas spontanément de la façon dont ils géraient leur maladie, ni de la quantité de médicaments qu'ils consommaient, y compris en automédication. Ils avaient également tendance à court-circuiter la verbalisation et la reconnaissance de leurs émotions. Certains avaient l'idée erronée de pouvoir se débrouiller seuls et ne prenaient pas au sérieux leur problème, se montrant indifférents et se disant habitués. Une personne ne connaissant pas son statut de migraine, avait tendance à prioriser la prise en charge d'autres comorbidités associées. Cette attitude pouvait être liée inconsciemment à un préjugé social négatif sur cette pathologie. Ainsi, il semblait que le médecin n'écoutait plus un patient qui paraissait lui-même désintéressé et qui ne voulait plus parler. Il en ressort que la communication est un facteur important de satisfaction du patient qui a tendance à augmenter sa compliance alors que l'insatisfaction semble les conduire vers une polymédication anarchique accentuant leur souffrance morale.

Enfin, Certains reconnaissaient volontiers la demande massive de consultations, en plus des lourdeurs administratives à laquelle le médecin généraliste doit faire face au quotidien, en particulier les médecins ruraux ont été cités. Ces éléments ont été perçus par les patients comme des obstacles à leurs attentes sur leur maladie migraineuse.

DISCUSSION

Ce travail a porté sur une recherche qualitative effectuée auprès de 12 patients migraineux compliquée d'une céphalée chronique quotidienne associée à un abus médicamenteux pris en charge en ambulatoire par leur médecin généraliste. L'objectif de ce travail était de comprendre les croyances et perceptions des patients souffrant de CCQ migraineuses avec abus médicamenteux. Les résultats qualitatifs dans la partie précédente ont été présentés suivis de leurs commentaires analytiques. Dans cette discussion, nous ferons un bref récapitulatif des motivations à la participation à cette étude des patients, et de leur avis sur l'entretien. Nous ferons ensuite une comparaison de nos résultats avec les données de la littérature et reviendrons sur la méthodologie et les limites de notre étude.

De façon générale, les sujets de l'étude interrogés ont accueilli favorablement cette enquête. Les motivations à la participation de cet entretien ont été principalement le besoin d'être écouté, le besoin d'informations sur le mécanisme de la migraine, l'espoir de trouver une solution thérapeutique, leur contribution à la recherche pour améliorer la prise en charge de leur pathologie ou tout simplement à but altruiste. Certaines de leurs motivations ont été influencées par le fait que ce projet a été présenté comme étant dirigé par le chef de service du CETD de Nice et que moi-même je me suis présentée comme une interne en médecine générale particulièrement intéressée par la prise en charge de la douleur. A la fin de l'entretien, certains ont avoué avoir pris réellement conscience de l'impact dans leur vie quotidienne de leur pathologie. En effet « la mise en mots de leurs maux » leur a permis de réaliser l'importance qu'ils soient plus actifs pour se prendre en charge et moins résignés. Certains ont ajouté que la communication de leurs problèmes leur avait procuré un bien-être psychique.

A- SYNTHÈSE DES RESULTATS DE L'ANALYSE QUALITATIVE

Dans cette synthèse, nous allons reprendre les cinq grands domaines regroupant les principales dimensions retrouvées dans l'analyse des discours et les comparer aux données de la littérature.

A-1 Facteur de transformation de la migraine en CCQ

A-1.1 Les facteurs psychologiques clairement identifiés comme facteur d'aggravation de leur migraine

Le premier constat faisant état que les patients ont identifié et accepté l'implication de facteurs psychologiques dans le développement de leur CCQ a été retrouvée dans un précédent travail. Une étude descriptive anglaise (48) explorant chez des patients souffrant de CCQ leur perception de leur maladie avait trouvé que le 1^{er} facteur causal attribué à leur maladie était des facteurs psychologiques. Les auteurs ont constaté l'influence des comorbidités anxio-dépressives dans

l'expression de pensées négatives sur leur maladie. Nous avons fait le même constat, et avons remarqué que le sentiment d'incertitude sur les causes de leur aggravation accentuait ces pensées négatives. La croyance d'une douleur inexplicable est associée en effet à un mauvais pronostic, une détresse psychologique et une somatisation (69). Nous avons supposé que le manque d'information médicale pouvait créer ce sentiment d'incertitude sur les causes d'aggravation et d'évolution de leur migraine à l'origine de croyances erronées. Une étude réalisée par des auteurs franco italiens sur une population française issue du CETD de Nice (12) a montré que des scores élevés de mystère et de pérennité quantifiée par le questionnaire PBPI (13) étaient associées à des stratégies d'adaptation face à la douleur moins efficaces, inadaptées et une majoration du handicap induit.

A-1.2 Autres facteurs de risque des CCQ identifiés par les patients

La majorité des patients a repéré un antécédent de traumatisme crano-cervical comme pouvant être à l'origine de la chronicisation de leur céphalée. Bien qu'il n'y ait pas d'intervention thérapeutique pour ce type de facteur, il est intéressant de repérer ces facteurs de risques non modifiables pour dépister les sujets à risque de développement d'une CCQ (35). D'autre part, les patients ont également identifié des facteurs de risque modifiables tels que l'augmentation de l'IMC, les facteurs musculo-squelettiques cervicaux et le facteur hormonal. Il est recommandé (35) de les maîtriser dans le cadre d'une démarche préventive.

A-1.3 Le lien de causalité entre abus médicamenteux et CCQ semblait globalement méconnu

Le rôle de l'abus médicamenteux dans la chronicisation des céphalées n'a pas été cité ni de la part des patients et ni des médecins. Seulement une personne l'a évoqué en ayant lu cette information sur internet, mais sans avoir une certitude et une réelle compréhension. Une thèse de médecine générale (11) ayant évalué les pratiques concernant les Céphalées Chroniques Quotidiennes auprès de 276 médecins généralistes de Lille et Roubaix durant l'année 2012, avait mis en évidence des connaissances incomplètes et des prises en charge variées des médecins généralistes concernant les CCQ malgré l'existence de recommandations. En effet, $\frac{1}{4}$ des médecins interrogés affirmaient ne pas savoir ce que sont les CCQ et près de $\frac{3}{4}$ d'entre eux ne connaissaient pas l'existence de recommandations de la Haute Autorité de Santé concernant les CCQ publiées en 2004. La définition exacte de l'abus médicamenteux n'était connue que d'à peine plus de la moitié des praticiens.

A-2 Impact de la céphalée chronique quotidienne

A-2.1 Perception d'une maladie chronique handicapante motivant la recherche d'une aide médicale

Sur le plan du retentissement individuel perçu, les patients de notre étude témoignaient d'un important handicap fonctionnel altérant nettement leur qualité de vie. Une étude épidémiologique française réalisée en 2011(36) a confirmé des scores élevés de handicap et des scores bas de qualité de vie chez les patients souffrant de CCQ migraineuse avec abus médicamenteux. Dans notre étude, le handicap était lié à la perception d'une sensation douloureuse perçue comme sévère et constante. Une étude franco-italienne réalisée en 2014 (12), qui avait pour objectif de comparer les croyances entre des migraineux épisodiques et chroniques par le recueil de données quantitatives avait mis en évidence que la perception d'une douleur constante était effectivement liée au nombre de jours de céphalées par mois et fut ainsi plus fréquemment exprimée chez les patients en CCQ que chez les migraineux épisodiques. L'étude britannique portant sur les représentations mentales de la CCQ (48) en fonction du niveau de détresse émotionnelle des patients, avait mis en évidence chez ceux ayant un important retentissement émotionnel, la tendance à avoir la perception d'une céphalée constante, d'intensité plus sévère, des douleurs somatiques associées, et enfin à présenter un handicap fonctionnel plus sévère. Nous avons aussi supposé l'influence de ces facteurs émotionnels sur le niveau d'intensité douloureuse des patients majorant ainsi leur handicap. Les patients de notre étude ont tous considéré l'expression clinique actuelle de leur migraine comme une maladie chronique handicapante contrairement à une étude qualitative issue de GRIM 3 (53) et à l'étude épidémiologique française FRAMIG 3 (41) qui avaient trouvé que la migraine n'était pas reconnue comme une vraie maladie. En effet, l'étude qualitative issue de GRIM 3 portant sur l'analyse des facteurs prédictifs de la consultation chez les migraineux de la population française, avait retrouvé que la migraine était perçue comme une succession de crises, mais pas comme une maladie progressive. Cette différence avec notre étude provient probablement de l'absence de distinction des perceptions entre les migraineux épisodiques et les migraineux chroniques dans cette étude. Notre population était ciblée sur des patients migraineux plus sévèrement atteints, en CCQ et abus médicamenteux, ce qui explique probablement leur perception d'une maladie chronique à part entière. Par ailleurs, ces études avaient montré une sous médicalisation des migraineux pouvant s'expliquer par cette perception des migraineux de l'absence de statut de maladie. L'étude FRAMIG 3 (42) a montré que 80% des migraineux ne consultaient pas pour leur migraine : 40% de migraineux n'avaient jamais consulté pour leur migraine et 40 % avaient interrompu leur suivi. Dans notre étude, tous avaient consulté un médecin généraliste pour leur céphalée, et presque la moitié disait être suivis pour leur céphalée. Les données de la littérature confirment que les patients souffrant de céphalée sévère et chronique sont ceux qui cherchent le plus d'aide médicale (64).

A-2.2 Stratégie d'adaptation dysfonctionnelle face à la douleur

Nous avons montré dans notre étude que les patients présentaient une mauvaise adaptation au stress engendré par leur douleur se manifestant par une réponse émotionnelle intense

essentiellement à type d'anxiété et de perception de perte de contrôle sur la douleur. Une étude canadienne réalisée en 2001 (1) avait mis en évidence que l'anxiété liée à la douleur était corrélée à une utilisation abusive d'antalgiques. Une publication réalisée en 2014 (26) a mis en évidence le lien entre un sentiment d'auto efficacité personnel (SAEP) et l'anxiété/dépression, particulièrement en cas d'activité professionnelle chez des patients douloureux chroniques. En effet, un faible niveau de SAEP face à la douleur même en l'absence de difficultés psychosociales actuelles peut être prédicteur d'une intensité douloureuse plus forte et associé à des répercussions psychologiques. De plus, nous avons constaté que les patients de notre étude utilisaient une stratégie cognitive de lutte contre leur douleur, comme cela a été montré dans un précédent travail (39). Cette stratégie de lutte pour contrôler leur douleur était associée positivement aux patients souffrant de CAM, et pouvait constituer un facteur explicatif d'abus médicamenteux, selon une étude réalisée en 2011 par une équipe belge (39). Ainsi, les patients de notre étude étaient dans une perspective de combat quotidien contre leur douleur pour être fonctionnels, particulièrement pendant leur activité professionnelle. Cette attitude pourvoyeuse de fatigue, les conduisait à sacrifier parfois leurs activités sociales et familiales, comme cela a déjà été montré chez d'autres auteurs (18). Sur le plan comportemental, les patients de notre étude utilisaient pour faire face à leur douleur des stratégies telles que des évitements comportementaux, en plus de l'utilisation abusive médicamenteuse. Cette modalité de « coping » a été effectivement retrouvé chez les migraineux (29) mais aussi chez tous douloureux chroniques.

A-2.3 Pensées catastrophistes majorant le handicap

Par ailleurs, les patients de notre étude ont émis des pensées catastrophistes consistant en une vision dramatique du présent et de leur avenir. De très nombreuses publications scientifiques ont démontré qu'un haut niveau de catastrophisme est à ce jour le meilleur facteur prédictif (du champ psycho-social) péjoratif des niveaux ultérieurs d'intensité douloureuse et d'incapacité perçue. Une étude française réalisée en 2006 (31) a montré que les patients souffrant de CCQ migraineuses utilisaient comme stratégie de coping plutôt la dramatisation et la distraction se caractérisant par des niveaux plus élevée de dépression, de handicap et par moins d'activité physique que des migraineux épisodiques. L'évitement des activités physiques a été également cité par certains patients de notre étude. Une équipe danoise qui a publié un article réalisée en 2014 (67) a d'ailleurs fait le lien entre les CAM et l'état de santé des patients, en notant un nombre plus important de personnes à faible activité physique ou en mauvais état de santé chez les patients souffrant de CAM. Dans notre étude, nous avons également constaté des pensées catastrophistes qui étaient plus présentes chez les patients ayant un retentissement dépressif plus marqué. De plus, ces pensées entretenaient des émotions négatives, augmentant ainsi leur détresse émotionnelle et donc leur handicap. La distraction qui consiste à ignorer la douleur a été citée par une patiente (E11) de notre étude. Cette dernière présentait effectivement une importante comorbidité anxio-dépressive et un retentissement émotionnel conséquent. Lauwerier et ses collaborateurs (39) ont montré que les patients céphalalgiques qui avaient une insatisfaction existentielle liée à leur douleur, avaient plus de risque de développer une CCQ avec abus médicamenteux. Ces données montrent l'intérêt de proposer une TCC qui aurait comme cible privilégiée ce catastrophisme.

A-2.4 Phénomène d'habituation et d'accommodation en dépit du handicap induit

Cependant, nous avons fait la remarque que quelques patients n'évoquant pas de pensées négatives et ayant des scores quasi nuls de dépression sur l'échelle HAD (0 à 2), avaient tendance à ajuster leurs comportements à leurs valeurs de vie. En effet, nous avons constaté une certaine «habituation» de ces patients à gérer leur vie en fonction de leur douleur en dépit du handicap. Une étude anglaise réalisée en 2014 (46), recommandait d'évaluer systématiquement les valeurs du patient douloureux chronique pour les utiliser comme moteur de changement. Les auteurs préconisaient de cibler dans les programmes actuels de réhabilitation bio-psycho-sociale, non plus seulement les activités évitées associées à de haut niveau d'anxiété, de catastrophisme mais aussi celles évitées malgré le maintien d'une forte valeur existentielle. De même, une étude réalisée en 2015 (24) s'est intéressée aux variables dites « positives » pour mieux comprendre le maintien de fonctionnements psychologiques optimaux malgré la douleur (facteur de résilience). Cet article concluait à l'intérêt de proposer une psychologie positive au terme d'une TCC, en prévention des rechutes à la manière d'un « co-analgésique ».

A-2.5 Sentiment de colère associé à un sentiment d'injustice majorant le retentissement émotionnel

Par ailleurs, notre étude a montré qu'un sentiment de colère et d'injustice était particulièrement exprimé chez les patients ayant eu un parcours de soins long et complexe, lié à d'autres comorbidités se surajoutant à leur migraine. Une étude publiée dans Pain en 2013 (60) a mis en évidence chez des douloureux chroniques, que la colère était associée positivement à la dépression, au vécu de l'incapacité, à l'intensité douloureuse et à l'injustice perçue. De ce fait, les auteurs préconisaient de prendre aussi en compte la colère dans les programmes de réhabilitation actuels. De plus, les symptômes d'irritabilité et de colère pendant un épisode de dépression majeure seraient les marqueurs cliniques d'une forme de dépression majeure plus complexe, plus chronique et plus sévère, selon une étude observationnelle (27). Une fois de plus, les affects liés à la douleur sont essentiels à prendre en compte tenu de leur influence sur la perception de la douleur, le comportement et donc sur le maintien de l'abus médicamenteux. On observe ainsi le lien unissant à la fois les émotions, les croyances, les sensations douloureuses et les comportements, tel un cercle vicieux, comme décrit dans le modèle biopsychosocial de la douleur chronique (7).

A-2.6 Préjugé social négatif

Enfin, les patients nous ont fait part de leur frustration et de leur souffrance par rapport à une incompréhension de la société qu'ils percevaient vis-à-vis de la migraine. La maladie migraineuse souffre en effet depuis des siècles d'un préjugé social négatif. Ce lien de la migraine avec le sexe faible aura bien des répercussions sur les représentations de cette maladie, et ce d'autant plus que la

migraine est intimement liée à la vie hormonale des femmes. Dans la *Physiologie du mariage*, Balzac fait de la migraine une affection spécifiquement féminine, accusant ces dames de l'utiliser comme rempart contre le devoir conjugal. Esther Lardreau (38) retrace dans son livre intitulé « *La Migraine, biographie d'une maladie* » l'histoire des représentations de la migraine à travers les temps. Dans son livre, l'auteur nous raconte le désintérêt médical pour la migraine jusqu'à la fin du XIXe siècle, où commence à naître les théories vasomotrices. Nous constatons qu'encore aujourd'hui la migraine interpelle la société.

A-3 Gestion thérapeutique et opinion sur leur traitement actuel

A-3.1 Manque d'éducation thérapeutique et stratégie thérapeutique inadaptée

Nous avons relevé dans la 3ème partie de l'analyse, que les patients ne recevaient pas d'éducation thérapeutique leur permettant une utilisation optimale de leur traitement de crise. En effet, une bonne observance chez un patient migraineux étant plus problématique que celle d'un patient devant prendre un traitement fixe au long cours, l'éducation thérapeutique pour cette maladie évoluant par crises, s'avère être indispensable. Une étude descriptive (49) portant sur les prescriptions de traitements pharmacologiques à visée antalgique et de leur observance en France a montré que le niveau d'observance des prescriptions d'antalgiques dépend de nombreux paramètres tels que : la prise à la demande (22,2 à 26,7 %) versus prise à heure fixe (84,5 à 90,8 %). Compte tenu des conséquences négatives d'une mauvaise utilisation des traitements, tel que l'abus médicamenteux, une étude qualitative américaine réalisée en 2013 (61), a mis en évidence un ensemble de comportements exigés pour une utilisation optimale des traitements de crise de patients migraineux, ainsi que les barrières à ces comportements qui devaient s'enchaîner selon un ordre précis. Par exemple, en dehors des crises les patients devaient connaître le seuil de pré-abus médicamenteux et le rôle iatrogène de l'abus médicamenteux, ce qu'ignoraient les patients de notre étude. Aucun patient de notre étude ne tenait un agenda de ses crises, d'après les résultats de notre questionnaire quantitatif. Pendant une crise, les patients devaient savoir reconnaître le début d'une migraine, faire le choix de la bonne molécule en fonction des symptômes, du contexte, et ce dans un délai optimal. Ils devaient ensuite associer leurs médicaments à des stratégies non pharmacologiques telles que se coucher dans le noir par exemple, mais aussi appliquer des techniques de relaxation et gestion du stress. Enfin, ils devaient décider de la nécessité de répéter la prise et faire le choix de la bonne molécule.

Dans notre étude, les patients utilisaient à tort en majorité des traitements non spécifiques en 1ère intention pour traiter une crise migraineuse, alors que chez tous les patients la prise précoce d'un triptan aurait été adaptée compte tenu de l'intensité et du handicap exprimés par les patients, puis confirmés par les données quantitatives (HIT-6). Il est recommandé en effet (35) d'appliquer une stratégie thérapeutique stratifiée selon le handicap induit, et non pas une technique pas à pas ascendante, en commençant par les antalgiques niveau I et en augmentant graduellement en cas d'échec, pour aboutir aux traitements spécifiques. Dans notre étude, ce mauvais choix de molécule était lié également aux difficultés de reconnaissance des symptômes de la migraine par défaut d'éducation thérapeutique. De plus, nous avons constaté que 7 patients, soit plus de la moitié de

l'échantillon, avaient une prescription d'opioïdes. Bien que l'abus médicamenteux peut concerner tous les traitements de crise utilisés par les migraineux, une large étude épidémiologique longitudinale nord-américaine (5) a montré que les migraineux présentaient un risque plus élevée de développer une CCQ si leur traitement de crise était constitué de traitements non recommandés tels que les opioïdes. Une autre étude épidémiologique effectuée en population générale française réalisée en 2003 (33), avait montré également une consommation prédominante de traitements non spécifiques chez les patients souffrant de CCQ : 55% consommaient des antalgiques, 24.5% des AINS, et seulement 5.3% des triptans et 6.6% avaient un traitement de fond. De plus, certains patients de notre étude étaient gênés par des effets indésirables engendrés par les AINS ou les opioïdes. Dans notre étude, seulement trois personnes avaient un traitement de fond, alors qu'il aurait été justifié chez tous. En effet, un traitement de fond est recommandé (35) si le retentissement fonctionnel est important et/ou dès 3 crises par mois, et/ou dès que 2 prises médicamenteuses par semaine sont effectuées de façon répétée même si ces prises sont efficaces et bien tolérées. L'étude FRAMIG-III (41) a également montré une très grande fréquence d'utilisation des antalgiques non spécifiques dans la crise de migraine, avec souvent de nombreuses prises pour la même crise, comme cela a été le cas dans notre étude. L'étude FRAMIG-III avait montré aussi une très large automédication pouvant expliquer l'abus médicamenteux, ce qui a été retrouvé dans notre étude également. Aussi, dans ce contexte le rôle du pharmacien est primordial. Une thèse d'exercice en pharmacie soutenue en 2013 (21) portant sur les patients souffrant de CAM, avait conclu à la nécessité d'améliorer la prise en charge par les équipes officinales qui représentent le premier interlocuteur des patients choisissant l'automédication.

A-3.2 L'antalgique perçu comme l'unique solution pour lutter contre la douleur et être fonctionnel

Nous avons trouvé que les patients focalisaient leur attention et efforts à lutter contre leur douleur en prenant des antalgiques, pour pouvoir poursuivre les activités qu'ils investissaient particulièrement. L'antalgique était perçu comme l'unique solution. Il a été démontré qu'un tel coping favorisait le développement de céphalée par abus médicamenteux (39). De plus, dans cette étude (39), il a été montré que la focalisation des patients pour lutter contre leur douleur augmentait paradoxalement leur focalisation sur leur douleur, les patients s'enfermant alors dans un cercle vicieux. Les patients de notre étude pratiquaient également des prises médicamenteuses anticipatoires liées à leur peur de la douleur. Comme nous l'avons vu dans la partie précédente, des auteurs ont montré le lien entre l'anxiété et une utilisation abusive médicamenteuse (1). Aucun patient de notre étude ne pratiquait un traitement prophylactique non médicamenteux de type relaxation, gestion du stress, ou une thérapie comportementale cognitive qui serait pourtant recommandé dans ce contexte (35).

A-3.3 Surconsommation d'antalgiques liée à des douleurs somatiques associées à leur céphalée

De plus, certains patients de notre étude surconsommaient des traitements non spécifiques pour des douleurs extracéphaliques intriquées à leur céphalée. Il s'agissait essentiellement de douleurs articulaire ou musculosquelettiques. Certains auteurs (45) ont montré que présenter plus de 15 jours de céphalées par mois semble représenter un facteur de risque de développer un syndrome fibromyalgique. Il convient donc d'une part de rechercher systématiquement ce syndrome pour proposer une prise en charge spécifique, et d'autre part de rechercher systématiquement d'autres douleurs somatiques chez tout patient céphalalgique car elles peuvent constituer un facteur de risque d'abus médicamenteux et de CCQ (35). Le patient migraineux doit avoir clairement compris cette information et savoir surveiller sa consommation d'antalgiques.

A-3.4 Sortie du circuit de soins suite à une mauvaise expérience liée à l'essai d'un traitement de fond

Parmi le peu de patients à qui a été proposé un traitement de fond, on constate une mauvaise compliance à ce traitement après l'échec d'un unique essai. En effet, l'insuffisance d'informations médicales sur ce traitement et le fait qu'il existe plusieurs molécules, a engendré chez ces patients une incompréhension du tâtonnement thérapeutique obligatoirement nécessaire en raison d'une réponse individuelle variable et donc imprévisible. Ainsi, les patients de notre étude étaient soit résignés et passifs, soit décidaient de se tourner vers des médecines parallèles alors qu'ils n'en étaient qu'à leur premier échec. D'autres auteurs (61) ayant étudié le comportement thérapeutique des migraineux ont effectivement montré que l'efficacité et la tolérance d'un traitement pouvaient éloigner les patients du corps médical et les conduire vers des médecines parallèles. De plus, nous pouvons supposer une bonne acceptation initiale de la mise en place d'un traitement de fond chez ce type de patients migraineux cliniquement plus sévères et ayant la perception de souffrir d'une maladie chronique handicapante. Il convient donc de maintenir cette compliance par une information de qualité, l'accompagnement et le suivi médical pour ne pas les égarer en dehors du circuit de soins.

A-3.5 Manque d'informations à l'origine de fausses croyances thérapeutiques

Toujours par manque d'informations, certains patients de notre étude ignorant l'existence des triptans pensaient ne pas avoir de choix thérapeutique meilleur que leur traitement actuel, ce qui favorisait un comportement passif, et une certaine résignation. Le même constat avait été fait dans l'étude FRAMIG-III (41), où les patients s'estimaient faussement capables de gérer eux-mêmes leur crise, alors qu'ils avaient une idée erronée de l'efficacité d'un traitement, et qu'ils ignoraient

l'existence des triptans. De plus, nous avons constaté chez les consommateurs de triptans des représentations mentales erronées influencées par la lecture des notices de ces produits. Ainsi, ces croyances constituaient un obstacle à une utilisation optimale des triptans. Une étude italienne (18) avait montré qu'en dépit d'une prescription adéquate de triptan, 49% ne les consommaient pas en pratique. Cette étude n'avait pas permis de déterminer les informations données par leur médecin traitant lors de la prescription. Les auteurs faisaient l'hypothèse de la peur d'une iatrogénie et/ou de la perception d'un traitement symptomatique comme un autre par les patients avec comme seule différence un prix plus élevé. Notre étude a montré une peur liée à une potentielle iatrogénie et/ou la peur d'une perte d'efficacité en cas d'utilisation trop fréquente. Ainsi, la prescription d'un traitement spécifique adéquat tels que les triptans n'est pas suffisante pour assurer une bonne observance chez les migraineux. En effet, la représentation mentale d'un médicament par les patients est influencée à la fois par les informations données au moment de la prescription et par leur jugement subjectif des effets du médicament. Conjointement, la lecture de la notice influence nettement la représentation de ce médicament. Les patients créent alors leur propre modèle explicatif. Ainsi, les représentations mentales, si elles sont fausses, constituent un obstacle à une utilisation correcte d'un médicament d'où l'importance de la qualité de l'information médicale délivrée et de sa bonne compréhension.

A-4 Perception et reconnaissance d'une surconsommation médicamenteuse

A-4.1 Méconnaissance de la notion d'abus médicamenteux mais perception d'une surconsommation médicamenteuse justifiée

Dans une quatrième partie, nous avons pu constater que globalement tous les patients de l'étude ont intuitivement conscience d'une surconsommation médicamenteuse. Toutefois, on s'aperçoit qu'ils ignorent la notion d'abus médicamenteux. D'ailleurs, certains avaient la perception d'une surconsommation médicamenteuse lorsqu'ils considéraient l'ensemble de leurs traitements, aussi bien à visée antalgique que des traitements pris au long cours pour d'autres pathologies, alors que les questions de notre entretien étaient bien ciblées sur la consommation d'antalgiques et/ou d'antimigraineux.

Les patients de notre étude justifiaient leur surconsommation médicamenteuse par le besoin de l'effet antalgique des médicaments pour lutter contre leur douleur et être fonctionnels quotidiennement, comme cela a été retrouvé chez d'autres auteurs (39).

Les patients justifiaient également la majoration de leurs besoins en antalgiques par la perception d'une accoutumance à leur traitement médicamenteux et par le développement d'une hypersensibilité douloureuse à la fois céphalique et extracéphalique apparues au fil des années. En effet, des arguments expérimentaux et cliniques plaident en faveur d'une sensibilisation à la fois périphérique et centrale dans la migraine (10). Au début ce sont les neurones périphériques qui sont sensibilisés puis si la stimulation douloureuse se prolonge, la sensibilisation peut se propager aux neurones centraux de second ordre puis de 3ème ordre (au niveau du thalamus), expliquant une extension extracéphalique d'une allodynie. Puis, la sensibilisation centrale peut évoluer de façon

autonome pouvant expliquer la chronicisation de la migraine chez certains patients. Ceci met en évidence l'importance d'un traitement précoce et spécifique. Par ailleurs, des hypothèses neurobiologiques ont suggéré le développement d'une hypersensibilité douloureuse provoquée par la prise répétée de médicaments et par une moindre efficacité des systèmes de contrôle de la douleur. A cela, il faut ajouter les comorbidités anxio-dépressives qui dépriment également les systèmes de contrôle de la douleur à médiation sérotoninergique et noradrénergique. Ainsi les patients deviennent plus difficiles à traiter et ont une moindre réponse thérapeutique. A ce stade, la prise en charge de ces patients demande une réflexion plus globale et doit être pluridisciplinaire pour obtenir un soulagement. Ces éléments démontrent l'importance d'une utilisation uniquement de traitements recommandés pour la migraine (35) et selon une stratégie stratifiée, afin de prévenir cette cascade de complications.

A-4.2 Perception d'une dépendance à leur traitement de crise

Une faible proportion de patients de notre étude a justifié leur consommation excessive par le ressenti d'un effet psychoactif des opiacés les conduisant à un trouble du comportement de type addictif. Les relations entre CAM et les comportements addictifs sont actuellement soutenues par des études cliniques ayant examiné la présence des critères DSM-IV de dépendance chez des patients souffrant de CAM (55). Ces données sont appuyées par de récentes données de neurobiologie, neuroimagerie, et de pharmacogénétique (54,55) qui supportent l'idée qu'il existe une part de dépendance dans un sous-groupe de patients souffrant de CAM, en particulier chez ceux consommant des substances psychoactives de type opioïdes et/ou caféine.

Toutefois, la perception de dépendance dans notre étude était ressentie aussi bien chez les consommateurs d'opioïdes que les consommateurs d'antalgiques simples ou de triptans. Il existe actuellement un doute sur le potentiel addictif des triptans et des antalgiques simples, (17) supposant que la notion d'addiction ne peut pas s'appliquer à l'ensemble des patients pour expliquer l'abus médicamenteux. Ainsi des auteurs belges (39) précisent qu'aujourd'hui, bien que certains de ces patients en CAM semblent être prédisposés à la dépendance de substances toxiques, d'autres études sont encore nécessaires pour évaluer la contribution relative de la dépendance chez les patients souffrant de CAM. De plus, les critères DSM-IV de dépendance ne sont pas validés dans le domaine des céphalées supposant que de tels critères puissent conduire à un surdiagnostic de la dépendance. Les auteurs belges précisent que les personnes dépendantes à une substance passent de plus en plus de temps à l'obtenir, et à récupérer de ses effets, abandonnant progressivement des activités de plaisir. Or, ce n'est pas le cas des patients migraineux en abus médicamenteux, qui ont pour but de surconsommer pour préserver leurs activités sociales, professionnelles, de loisirs etc... Nous avons effectivement constaté cette notion dans notre étude. En effet, lorsque la douleur interférait avec des activités importantes pour le patient, ce dernier était motivé pour contrôler sa douleur par l'effet des antalgiques perçus comme l'unique solution. Notre analyse des discours des patients a fait ressortir des mécanismes cognitivo-comportementaux dans le maintien du comportement d'abus médicamenteux. D'après la théorie décrite par Burrhus F. Skinner (1904-1990): «*La probabilité d'apparition ou de disparition d'un comportement volontaire est déterminée par la nature des conséquences immédiates du comportement adopté* » (62) .Il s'agit d'un

comportement « appris » et « conditionné » développé par les patients. Nous avons effectivement constaté que le patient préférait prendre la décision de poursuivre son comportement abusif, en dépit des conséquences négatives à long terme du fait de 3 facteurs conditionnant : le soulagement physique, bien que parfois partiel et transitoire constituait un renforcement négatif aboutissant à la répétition des prises. Tandis que les expériences négatives lors des tentatives spontanées d'arrêt ou de limitation des antalgiques ont abouti au contraire à l'extinction de ce comportement. Enfin, l'effet psychoactif (récompense) procurant une sensation de relaxation et de bien-être après la prise d'opioïdes aboutissait à la répétition des prises. Dans la revue des données de la littérature faisant le point sur les relations entre CAM et comportement addictif (55), il est précisé que selon la théorie des processus opposants, la recherche du plaisir et l'évitement de la douleur sont étroitement liés. Les auteurs ajoutent que c'est la raison pour laquelle l'évitement de la douleur et l'évitement des émotions négatives liées à la douleur ne peuvent être dissociés de la recherche des effets psychoactifs de médicaments. Selon ces auteurs, ces 3 types de facteurs conditionnant décrits ci-dessus, peuvent entrer en jeu et entraîner un comportement de dépendance.

A-4.3 Perception d'une potentielle iatrogénie sur les organes mais passant au second plan

Peu de données sont actuellement disponibles pour préciser au-delà de l'induction et de l'entretien d'une CCQ, la iatrogénie de l'abus médicamenteux, excepté pour les triptans dont la pharmacovigilance est rassurante (43). Ces conséquences négatives passaient au second plan pour les patients de notre étude, considérant l'effet positif antalgique à court terme des médicaments comme un élément plus important dans la décision de prise médicamenteuse. De plus, l'effet antalgique leur permettait de poursuivre les activités qu'ils investissaient particulièrement, générant ainsi une sorte de sentiment d'auto efficacité, observé chez d'autres auteurs également (39). Certains patients avaient une véritable insouciance vis à vis d'une surconsommation chronique d'antalgiques simples, y compris les opioïdes. La vente libre de ces médicaments semblait véhiculer une image rassurante. Cette notion a été confirmée dans la littérature internationale (68). Or, la molécule de paracétamol a fait polémique récemment dans les médias, suite à la sortie d'une étude britannique (16) faisant une revue de la littérature, et mettant en évidence une relation dose-effet constante entre la prise du médicament et une hausse de la mortalité ainsi que des troubles cardiovasculaires, gastro-intestinaux et rénaux. De même, l'EMA et le PRAC ont confirmé dans un communiqué du 13 avril 2014 (50,56), l'existence d'un risque cardio vasculaire à une dose forte quotidienne d'ibuprofène supérieure à 2400mg/j. A côté de cela, dans certaines séries d'hémodialysés la proportion de sujets ayant abusé d'antalgiques peut atteindre 10 à 20%. D'autres complications sont spécifiques aux AINS comme la gastrototoxicité (66) ou l'effet vasoconstricteur des triptans (57). Rappelons qu'une patiente consommait régulièrement jusqu'à 5 triptan/jour, alléguant n'avoir aucune indication de posologie sur son ordonnance. Ainsi, ces éléments soulignent l'importance d'une part d'une surveillance par le clinicien de la consommation médicamenteuse des patients céphalalgiques en n'omettant pas d'évaluer l'automédication, et d'autre part l'importance d'une bonne compréhension de leur part des enjeux d'un abus médicamenteux.

A-4.4 Volonté vaine de maîtriser leur consommation médicamenteuse

Les patients de notre étude conscients intuitivement d'avoir une attitude négative vis-à-vis de leurs traitements avaient la volonté constante de vouloir diminuer leur consommation médicamenteuse, mais se heurtaient à des échecs répétitifs. Ceci était à l'origine d'un sentiment d'impuissance. De plus, les patients exprimaient une anxiété sociale vis-à-vis de leurs prises médicamenteuses ainsi qu'une peur de devoir accroître leurs besoins en antalgiques en quantité et en puissance pour arriver à une accoutumance à tous les traitements existants. Toutes ces préoccupations anxieuses sur les traitements chez les patients souffrant de CAM ont été retrouvées par les auteurs belges (39). Ces derniers ont retrouvé que ces préoccupations étaient beaucoup plus fréquentes chez les patients céphalalgiques qui adoptaient une stratégie de lutte contre la douleur, soulignant l'influence de ce coping sur l'utilisation de leurs traitements de crise et sur leur état émotionnel.

A-4.5 Perception négative des termes abus et sevrage médicamenteux

Aucun patient de l'étude n'avait la notion d'abus médicamenteux, ni de son lien avec une chronicisation des céphalées. Aucun n'avait la notion, ni n'avait fait l'expérience d'un sevrage. Notons que seulement une patiente avait eu l'information, par des lectures personnelles, que consommer « *trop de codéine* » pouvait « *provoquer des migraines* », mais sans que cela n'entraîne un quelconque changement comportemental de sa part. Les patients de notre étude ont réagi négativement quand nous leur avons parlé « d'abus » et de « sevrage ». Ils nous ont fait savoir qu'ils ne voulaient pas être enfermés dans une terminologie de la psychopharmacologie de la récompense et de la toxicomanie. Bien qu'ils reconnaissent eux-mêmes avoir la perception d'une dépendance, il semble qu'à travers ces termes exprimés par les médecins, ils se sentaient jugés de « drogués » en recherche de plaisir, comme si le corps médical occultait leur souffrance physique et morale. Les experts s'accordent en effet pour dire que la grande majorité de patients souffrant d'une céphalée par abus médicamenteux n'a pas de profil de toxicomane et la conséquence clinique du sevrage médicamenteux est limitée à une céphalée de rebond, le syndrome de sevrage stricto sensu étant exceptionnel. Il existe manifestement un problème de terminologie qui devrait conduire les médecins en charge de ces patients à porter une attention aux mots employés lors de l'abord de l'abus médicamenteux

A-4.6 Méconnaissance du sevrage médicamenteux et ruminations anxieuses à l'idée de devoir le réaliser

Compte tenu de la méconnaissance du sevrage par les patients, nous avons dû introduire cette notion et l'expliquer au cours de notre entretien. Ce n'est qu'à ce moment de l'entretien que nous avons pu aborder le sevrage et la réflexion sur le lien entre les médicaments et l'état actuel de leurs céphalées, aucun patient ne l'ayant évoqué spontanément. Les patients nous ont fait part de leur anxiété à devoir arrêter leurs traitements à visée antalgiques et leurs doutes sur leur capacité à

réaliser un sevrage médicamenteux. Ces ruminations anxieuses relatives au sevrage ont été retrouvées par d'autres auteurs (39). Toutefois, certains patients de notre étude ont manifesté une motivation à une éventuelle bonne observance à un sevrage ambulatoire à condition de bien comprendre les mécanismes qui expliquerait une amélioration, et de recevoir un traitement « alternatif » pour supporter le sevrage. Cette dernière notion montre la possible coopération à un sevrage de ces patients qui semblent prêts également à accepter un traitement de fond.

A-5 Relation médecin généraliste patient dans la prise en charge de la migraine

A-5.1 Mauvaise image de la relation médecin-migraineux

Dans une cinquième partie, nous avons relevé que les patients semblaient avoir une mauvaise image de leur relation médecin-patient, source d'insatisfaction et de résignation. Dans l'étude FRAMIG 3 dont les données étaient colligées à l'aide de questionnaires « fermés »(41), les patients ayant déjà eu recours à un suivi ont exprimé pour 58% penser que cela n'avait pas d'apport. Dans l'étude qualitative issue de l'étude GRIM3 (53), les patients ne consultaient plus du fait d'un sentiment de découragement lié à l'échec de la prise en charge. Les discours recueillis au cours de notre étude, ont également mis en avant les problèmes de la relation médecin-patient. L'étude FRAMIG 3 (42) suggérait déjà cette idée en indiquant que le suivi médical dépendait en grande partie de la satisfaction de la première consultation. Dans la présente étude, il ressort que le manque de réponse médicale à leurs attentes ainsi que la mauvaise qualité de cette relation de soins, conduit les patients à adopter un comportement passif vis-à-vis de leur prise en charge. Le dialogue médecin-patient n'apparaît pas systématique. Ce silence est probablement favorisé par le fait que les médecins ont une difficulté à appréhender le handicap généré par leur pathologie. Ainsi, une étude épidémiologique française sur la prise en charge de la migraine en médecine générale (47) a montré que le médecin n'avait pas toujours conscience du handicap provoqué par la migraine, et avait tendance à sous-estimer l'intensité de la douleur. Un tel résultat a été retrouvé dans une étude réalisée sur la patientèle de médecins généralistes niçois (14). Dans notre étude, les patients ont ressenti que leur médecin généraliste prenait peut-être plus en considération le handicap engendré par d'autres pathologies chroniques que par la maladie migraineuse. Pourtant, une étude réalisée en 1993 (63), avait montré que les scores de qualité de vie étaient plus mauvais chez les patients souffrant de CCQ que dans d'autres pathologies chroniques telles que le diabète. Ces résultats confirment l'importance de savoir écouter les patients et/ou éventuellement d'utiliser des outils d'évaluation tel que le HIT6, comme le préconisent les nouvelles recommandations de bonnes pratiques proposées par la Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur (SFETD) (37). Néanmoins, les difficultés de la relation médecin-patient au sujet de la maladie migraineuse vont bien au-delà du simple défaut d'évaluation du handicap. Ces difficultés doivent être appréhendées sous l'angle des sciences humaines telles que l'a proposé la sociologue Isabelle Baszanger (2). Cette sociologue a décrit un modèle dynamique constitué de trois phases correspondant à « la carrière spécifique d'un migraineux ». La première phase, dite anomique, du début de la migraine, correspond à la période où la personne ne comprend pas encore ce qui lui arrive. La durée et le vécu de cette phase dépendraient de l'existence ou non d'une personne dite ressource qui est un sujet lui-

même migraineux (issu de l'entourage familial ou professionnel) et qui peut guider de façon plus ou moins pertinente le sujet dans sa prise en charge. En l'absence d'une telle personne ressource, cette phase peut être longue et va se caractériser par « une médicalisation » de la migraine, le sujet ayant tendance à consulter son médecin traitant pour comprendre la situation. Lors de cette médicalisation, une céphalée secondaire est écartée et si le diagnostic de migraine est posé il apparaît souvent proposé comme un diagnostic rassurant. Dans notre étude, certaines personnes ne connaissant toujours pas leur statut de migraineux, exprimaient une ambivalence : à la fois rassurées par une imagerie cérébrale normale, mais inquiets par la possibilité d'une cause grave non diagnostiquée par les examens complémentaires proposés. A contrario, en présence d'une personne ressource, cette phase peut être beaucoup plus courte conduisant à une « normalisation » de la migraine et à l'entrée très rapide dans la seconde phase du modèle qui est une phase d'identification marquée par l'apprentissage de la maladie. Cette phase recoupe souvent la première phase pour ceux qui ont vu leur migraine très rapidement définie. Pour les autres, intriquées avec la phase d'anomie, elle est souvent caractérisée par une succession de diagnostics négatifs, le diagnostic final étant alors reçu comme un « ce n'est qu'une migraine », à coloration négative. L'apprentissage de cette deuxième phase d'identification au cours de laquelle le migraineux se forge la représentation mentale de « sa » migraine dépend des médecins consultés mais surtout des personnes ressources car cette phase est souvent démedicalisée. Si les médecins donnent peu de méthodes pratiques pour faire face, les patients vont chercher les connaissances un peu de partout, comme cela a été le cas dans notre étude. Comme le signale I. Baszanger : « à la fin de cette période d'identification et dans la période suivante, les migraineux testent les hypothèses proposées, les solutions adoptées s'organisant ainsi... en un savoir spécifique » qui va caractériser la troisième phase correspondant à la gestion au long cours et qui est la phase du « malade expert ». Dans cette dernière phase, le savoir des migraineux est pratique et découle de leur expérience directe avec les crises. Ainsi, ils revendiquent souvent que leur savoir est supérieur à celui des médecins. Ceci a d'importantes conséquences sur la relation entre le médecin et le patient, le migraineux considérant avoir une connaissance « supérieure » à celle du médecin en ce qui concerne la maladie migraineuse, et le médecin étant souvent dérouté par cette modification de la relation médecin-patient. Comme le précise I. Baszanger : « Quand quelque chose se grippe, que les modes de gestion mis en place s'affaiblissent ou perdent de leur efficacité, la porte s'ouvre pour la transformation de la migraine en CCQ. »

Il est donc important de favoriser l'écoute en considérant le savoir acquis de ce patient expert afin de pouvoir faire bénéficier aux migraineux du savoir médical opérationnel. Ce processus doit laisser, dans un premier temps, s'exprimer le patient. Il doit pouvoir formuler ses réticences, ses attentes et ses croyances. Une telle stratégie est néanmoins difficile et peut être chronophage dans les conditions d'exercice actuelles en médecine générale. Elle est pourtant indispensable à une relation médecin-patient de bonne qualité. Cette stratégie nécessite que les médecins prennent bien en considération les attentes des migraineux.

A-5.2 Attentes des patients migraineux en CCQ

L'étude FRAMIG 3 (41) a mis en évidence comme attente principale le traitement. Nous avons effectivement fait le même constat. L'étude qualitative issue de GRIM 3 (51,53), a retrouvé également que les premières attentes des patients étaient un soulagement efficace, et l'apprentissage d'une utilisation optimale de leur traitement. Comme l'indique I. Baszanger, les patients veulent en priorité savoir « se débrouiller » avec leurs crises, savoir comment leur faire face. Dans l'étude qualitative issue de GRIM 3 (51,53) les patients citaient beaucoup plus les traitements symptomatiques que les traitements de fond. Dans notre étude, les patients qui en avaient la connaissance, ont exprimé le besoin d'un traitement de fond efficace avec des effets indésirables acceptables. Certains l'évoquaient spontanément sans avoir eu d'information médicale sur ce traitement : « *Ben plus tôt que de toujours donner des anti douleurs, quelque chose qui vous soulage simplement, il devrait plus soigner le fond* ». Cela semble être en rapport avec le fait que notre étude a été ciblée sur une population de migraineux cliniquement plus graves, ayant la perception de souffrir d'une maladie à part entière et handicapante. Dans notre étude, les patients ont exprimé également le besoin d'une thérapie non médicamenteuse à type de relaxation. Plusieurs auteurs se sont penchés sur les éléments psychologiques déterminants dans l'efficacité des traitements non médicamenteux chez les céphalalgiques. Parmi les 4 variables principales, il y a la perception d'un contrôle possible et d'une efficacité personnelle sur la douleur (65). En effet, la relaxation est efficace par l'action directe sur la composante myofasciale des douleurs, mais aussi par le biais d'une amélioration de la perception de contrôle de la douleur et d'une efficacité personnelle sur la douleur, comme certains patients l'ont exprimé dans notre étude.

Les patients ont ensuite exprimé le désir de connaître l'étiologie de leur migraine, mais surtout de comprendre les raisons d'aggravation de leur migraine. Dans notre étude, peu ont eu une explication claire et formelle sur les facteurs de risque de CCQ. Cela était parfois à l'origine d'incertitude et de croyances erronées motivant chez certains la demande répétée d'examens complémentaires. Ce désir d'informations sur les « causes » de la migraine, souvent formulé en consultation, n'est pas toujours simple à satisfaire. En effet, même si elle a bénéficié de récentes avancées scientifiques la physiopathologie de la migraine, reste encore incomplètement élucidée.

A-5.3 Perception de difficultés rencontrées par leur médecin généraliste pour répondre à leurs attentes

Par ailleurs, nos patients ont reconnu les contraintes de leur médecin généraliste constituant un frein à leurs attentes. Si en théorie, la prise en charge d'un patient en CCQ et abus médicamenteux, doit passer par le sevrage, une psychoéducation, la mise en place d'un traitement de fond, une prise en charge des facteurs psychologiques, le passage en pratique en Ville ne se fait pas sans difficultés. Une étude qualitative réalisée auprès de 54 médecins généralistes en 2004 (avant la publication des recommandations de l'Anaes) avait évalué leurs opinions face aux CAM et à leur prise en charge (59). La plupart des médecins généralistes étaient favorables à la réalisation d'un sevrage ambulatoire, mais 80% ont émis des réserves concernant la personnalité du patient, le type

d'addiction et l'ancienneté de l'abus médicamenteux. Actuellement, la majorité des patients souffrant de CCQ associée à un abus médicamenteux bénéficie d'un sevrage médicamenteux en ambulatoire. Le sevrage médicamenteux hospitalier est une modalité plus rare (35). La 2^{ème} réserve concernait la relation médecin-patient, pensant ne pas avoir l'autorité pour faire pratiquer un sevrage en ambulatoire, d'autant plus qu'ils étaient les prescripteurs des antalgiques incriminés. Enfin, ils ont évoqué le manque de disponibilité des CETD. Les médecins ont effectivement besoin d'une aide à la mise en place d'une prise en charge pluridisciplinaire nécessitant une meilleure disponibilité des CETD. En effet, ces structures hospitalières ne sont actuellement pas en capacité d'absorber tous les malades. Ils ont rapporté également avoir du mal à faire adhérer leurs patients au traitement de fond. Du point de vue des patients de notre étude, nous n'avons pas mis en évidence que les patients refusaient d'emblée d'initier ce traitement, mais plutôt nous avons fait le constat d'un problème de communication autour de ce traitement qui peut en effet éloigner le patient du corps médical. Par ailleurs, la comorbidité psychiatrique étant importante chez les patients migraineux souffrant de CAM, la mise en place en ville d'une prise en charge spécifique n'est pas sans difficultés : consultations chez le psychologue non remboursées, manque de disponibilité des psychiatres de ville dont peu sont formés aux TCC. Au-delà de ces difficultés, ils notent tout simplement les difficultés d'adhérence des patients à une prise en charge psychiatrique.

Par ailleurs, l'absence de diffusion du 4^{ème} programme national douleur 2013-2017, dans lequel était prévu entre autres de sensibiliser les patients migraineux à l'abus médicamenteux aurait pu effectivement promouvoir les bonnes pratiques dans la prise en charge des patients céphalalgiques. De plus, les nouvelles recommandations de la SFEMC, ANLLF, et SFETD concernant la prise en charge de la migraine publiées en 2012, et concernant la prise en charge des CCQ migraineuses publiées en 2014, sont parues dans la revue neurologique (35) et non pas été publiées par la Haute Autorité de Santé (HAS). Ceci n'est pas en faveur d'une diffusion de l'information aux médecins généralistes. Ainsi, tous ces éléments montrent à la fois des difficultés matérielles à appliquer les recommandations actuelles (35) en ambulatoire et un manque de diffusion de l'information aux professionnels de santé relative aux bonnes pratiques.

B- CONSIDERATIONS METHODOLOGIQUES ET LIMITES

B-1 Notre étude et la théorisation ancrée

Comme nous l'avons précisé dans la partie Méthode, nous avons analysé les discours en s'appuyant sur la théorisation ancrée. Ce codage « pur » visant à éliminer totalement le risque de circularité nous a semblé difficile à réaliser en pratique. Nous avons effectivement privilégié l'ouverture aux thèmes tels qu'ils se dégagent des entretiens eux-mêmes au fil de leur lecture sans chercher à faire correspondre les verbatim avec la grille d'écoute, mais nous ne pouvons exclure pour autant ce risque de circularité. D'ailleurs, Glaser, 1978, a lui-même parlé de « codage théorique », plutôt que de codage pur. De même, Singer, philosophe des sciences, attaquait l'idée que la science puisse « commencer » avec des données particulièrement nues pour s'élever ensuite à des généralisations au

moyen de l'induction et de l'abduction. Un tel commencement en ce sens n'existe pas (Putnam, 2004/2002, p146). D'ailleurs, si la plupart des travaux citent la théorisation ancrée comme référence, peu s'astreignent à respecter scrupuleusement les règles. Il s'agit d'un processus très long qui ne peut correspondre à un travail de thèse d'exercice en médecine. Nous n'avons pas non plus fait de triangulation. Notre travail a fait intervenir qu'un analyste, mais nous avons tenté de détailler dans la partie méthode la façon concrète dont ont été recueillies et analysées les données par souci de clarté. Nous n'avons pas non plus fait de vérification auprès des participants de l'étude. Toutefois, comme le souligne Alain Blanchet : « *une sociologie compréhensive qui a pour but de décrire et de comprendre non seulement les pratiques, mais leur théorie, doit en fait la reconstruire, dans la mesure où les gens que l'on étudie ne sont pas naturellement portés à théoriser eux-mêmes* ». Dans cette perspective, le chercheur doit décrire sa façon de voir la façon de voir des autres. Nous prenons donc la responsabilité de notre propre interprétation des textes. Les analyses sont tout à fait personnelles et présentent le fruit de notre réflexion. Comme le précise A. Blanchet : « *l'effort pour créer un vocabulaire formel d'analyse neutre, expurgé de toute référence subjective, est-il vain.* »

B-2 Techniques d'entretien

Par ailleurs, ne pas être sociologue est un frein certain à la réalisation productive d'entretiens semi-structurés. Il y avait également une différence de statut entre nous et l'interviewé ce qui a pu gêner son expression. Toutefois, notre attitude bienveillante et notre statut de médecin ayant un intérêt pour la douleur des patients, ont permis aux sujets de dissiper leurs inquiétudes, et de se sentir compris, favorisant ainsi l'expression fidèle et précise de leurs pensées et sentiments.

C- REPRESENTATIVITE ET CONSTATATIONS DEMOGRAPHIQUES

Cette approche repose sur l'analyse de discours d'un faible échantillon. La taille restreinte de l'effectif ne permet pas d'extrapoler les résultats obtenus à la population générale de migraineux en CCQ et abus médicamenteux. Cependant, elle offre des hypothèses qui pourront amener à réaliser des études quantitatives de manière à quantifier le phénomène étudié. Par ailleurs, il apparaît dans cette étude que l'échantillon, même minime, présente des caractéristiques superposables aux données épidémiologiques. Nous avons trouvé une prévalence de patients souffrant de CCQ, répondant aux critères de migraine et aux critères d'abus médicamenteux de 1.06%. Les études épidémiologiques ont estimé une prévalence de la CAM à 1% de la population générale adulte (35). La répartition homme/femme était également conforme aux données épidémiologiques, tout comme les données quantitatives sur le retentissement notamment fonctionnel. Par contre l'âge moyen était de 47 ans dans notre étude, alors que les données épidémiologiques retrouvent un âge moyen de 43 ans (33).

Dans notre étude, une grande majorité (n= 10 soit 80% de l'échantillon) avait une comorbidité anxio-dépressive. Cependant, ces données ont été obtenues sur le simple interrogatoire des patients via le questionnaire quantitatif et non pas en examinant les critères DSM-IV de la dépression et de

l'anxiété. L'échelle HAD a mis en évidence un retentissement anxio-dépressif chez la quasi-totalité des patients de l'étude (n=11 soit 90% des patients). Ces résultats sont dans la même tendance que les données épidémiologiques actuelles montrant que ce sont chez les patients souffrant de CCQ de type migraineux et avec abus médicamenteux que l'on trouve le plus de troubles anxieux et dépressifs (36). Il a été démontré également que la fréquence de la consommation de substances psychoactives autres qu'antalgiques étaient significativement plus importante chez les migraineux souffrant d'une CAM que chez les migraineux ayant une expression épisodique de leur maladie (35). Dans notre échantillon, la moitié avait une addiction tabagique, 4 consommaient des psychotropes régulièrement.

Il en ressort que la prise en charge des patients migraineux en CCQ associée à un abus médicamenteux doit relever comme, pour tous patients douloureux chroniques d'une prise en charge biopsychosociale centrée sur l'écoute et une relation médecin-patient de qualité, tant à l'étape diagnostique que dans la prise en charge thérapeutique. En effet, au-delà de des aspects biomédicaux et éducatifs qui doivent être conformes aux nouvelles recommandations de bonnes pratiques (35), la prise en charge implique un abord psychologique de ces patients, en recherchant des facteurs émotionnels, sociaux, cognitifs, et comportementaux entretenant et amplifiant le phénomène douloureux. Les patients acceptent le rôle de ces facteurs psychosociaux et par conséquent nous pouvons leur proposer d'agir sur tel ou tel variable afin d'agir indirectement sur leur douleur en leur proposant plus souvent une thérapie comportementale et cognitive.

CONCLUSION

Cette étude qualitative nous a permis de mieux comprendre les croyances et perceptions des patients migraineux souffrant de CCQ associées à un abus médicamenteux pris en charge en médecine générale.

Cette étude nous montre que nous devons avoir une conception psychopathologique des céphalées compte tenu de l'influence négative des facteurs psychosociaux dans l'évolution clinique des patients migraineux.

Les interactions entre les croyances, les émotions, l'intensité douloureuse perçue et le comportement des patients souffrant de CCQ migraineuses montrent l'intérêt thérapeutique d'une prise en charge de la gestion du stress, de techniques de relaxation et de thérapies cognitivo-comportementales (TCC) orientée vers la douleur. Les TCC proposent en effet aux patients douloureux chroniques en difficulté psychologique de faire évoluer leur stratégie d'adaptation (coping) face à la douleur, en modifiant de manière favorable les variables psychologiques affectées par la douleur, notamment en termes de sentiment d'auto efficacité personnelle et de gestion du stress. Le sevrage médicamenteux associé à une psycho éducation est actuellement le 1^{er} traitement recommandé (35) pour cette population de patients. Toutefois, il n'est que partiellement efficace puisqu'il y a 30 à 50% de rechute dès la première année après un sevrage bien conduit. L'association de ce traitement à une TCC pourrait réduire ce taux de rechute. Il existe également la thérapie d'acceptation et d'engagement (ACT) dont l'objectif est d'accroître les compétences en flexibilité psychologique des patients. Cette thérapie suscitant actuellement l'engouement des chercheurs et praticiens vise à encourager les patients à agir non plus contre leur douleur ou souffrance globale mais avec elle et en direction de ses valeurs (démarche existentielle). Par ailleurs, les comorbidités psychiatriques, particulièrement fréquentes chez les patients migraineux en CCQ doivent être également recherchées pour proposer une prise en charge spécifique et améliorer la qualité de vie de ces patients. Le problème majeur actuel est l'accès en Ville de ces thérapies non remboursées, et l'incapacité des CETD à proposer à tous ces patients une prise en charge pluridisciplinaire et réadaptative. Toutefois ces thérapies sont remboursées par la Sécurité sociale lorsqu'elles sont effectuées avec un psychiatre. De plus, l'efficacité de programmes de TCC via internet pourrait être confirmée permettant d'envisager cette approche à moindre coût.

La méconnaissance et la non application des recommandations actuelles par les médecins généralistes sur la prise en charge des patients migraineux souffrant de CAM pourraient être améliorées par une meilleure diffusion des recommandations de bonnes pratiques, notamment par le biais de la Haute Autorité de Santé (HAS). De plus, la prévalence des patients migraineux en CAM qui en fait un problème de santé publique, ainsi que les difficultés actuelles de prise en charge malgré la diffusion de 3 plans Douleur, justifierait qu'un 4^{ème} plan douleur voit le jour pour une sensibilisation à l'abus médicamenteux des différentes cibles professionnelles, notamment les médecins et pharmaciens.

Par ailleurs, les CPAM pourraient être impliquée dans une démarche préventive et pédagogique en régulant les mésusages des traitements antalgiques et/ou antimigraineux, comme cela est le cas actuellement pour les psychotropes. Une étude française portant sur la consommation des triptans,

via des données issues de la CPAM (8), a été effectuée dans la région PACA sur 2 années consécutives et 4 millions d'utilisateurs. Cette étude a permis de dépister un grand nombre d'abuseurs de triptans et a ainsi démontré que les CPAM étaient en capacité de surveiller l'abus médicamenteux.

Aujourd'hui encore la migraine semble avoir le statut de « mal aimée » alors qu'elle fait partie des maladies socialement les plus invalidantes comme cela a été récemment confirmé par la Global Burden Disease Study 2013 (22). Cette pathologie souffre d'un préjugé social négatif qu'il est important de combattre par des articles de presse de vulgarisation, des manifestations d'information destinée au grand public dans le cadre de journée mondiale contre la douleur spécifiquement sur les céphalées migraine, sous l'égide de l'International Association For the Study of Pain (IASP) ou de journée nationale via la Société Française d'Etude des migraines et céphalées (SFMEC), comme cela s'est déjà produit auparavant.

Il est important également que le médecin généraliste adopte une posture éducative s'appuyant sur l'expression du vécu et des représentations des patients vis-à-vis de leur douleur pour les amener à modifier par eux-mêmes leurs comportements et réajuster leurs connaissances. Il convient notamment de les sensibiliser sur l'abus médicamenteux et d'assurer une bonne compréhension de son rôle dans l'aggravation de leur migraine. Il est important que le médecin prescripteur suive une stratégie thérapeutique stratifiée et soit vigilant à ne pas entraîner les patients migraineux vers une escalade thérapeutique, en gardant à l'esprit que l'accumulation seule d'antalgiques n'est pas la solution. Cependant, le médecin généraliste n'est pas en mesure de pratiquer une éducation thérapeutique telle qu'elle est recommandée actuellement à cause de difficultés matérielles. La migraine compliquée de CCQ et abus médicamenteux, mériterait possiblement une reconnaissance en Affection Longue Durée (ALD) pour les patients les plus sévèrement affectés, compte tenu de son statut de maladie chronique handicapante, reconnu par les Sociétés Savantes et perçu en tant que tel par les patients interrogés, sans compter l'important coût individuel et sociétal engendrés par cette pathologie. Une telle reconnaissance permettrait l'élaboration de programmes d'éducation thérapeutique que le médecin prescripteur pourrait ainsi proposer à son patient. Le temps d'écoute nécessaire pour que la parole des patients soit entendue ainsi que le temps nécessaire à la délivrance d'une information de qualité, nécessiterait une revalorisation des tarifications d'une consultation de médecine générale dédiée à cette pathologie. De plus, on peut supposer un impact thérapeutique plus important généré par une relation de soin privilégiée entretenue entre le médecin généraliste et ses patients.

Sur le plan de la communication avec ces patients, nous avons mis en exergue un problème au niveau de la terminologie employée actuellement, à savoir les termes « Abus médicamenteux » et « Sevrage », jugés inadaptés par les patients qui se sentent qualifiés de toxicomanes. Ces termes peuvent en effet perturber la relation de soin et favoriser une mauvaise alliance thérapeutique chez ces patients qui ont déjà une mauvaise image de leur relation avec leur médecin sur le plan de cette pathologie. La majorité des patients souffrant de CAM ne semble pas présenter des troubles comportementaux du registre de l'addiction. La terminologie actuelle mériterait peut-être d'être remise en question par les experts.

Enfin il apparaîtrait intéressant de réaliser une étude parallèle à celle-ci, étudiant les représentations qu'ont les médecins généralistes des CAM chez les migraineux et de leur prise en charge ainsi que des attentes de leurs patients. On pourrait ainsi connaître leurs difficultés et mettre ces

représentations en perspective de celles des migraineux en CCQ et abus médicamenteux afin d'optimiser la relation médecin-patient.

ANNEXES

ANNEXE 1 : Questionnaire de recrutement des patients souffrant de CCQ

Cher Confrère,

Je vous remercie d'avoir accepté de participer à ce travail de recherche dans le cadre de l'élaboration de ma thèse de Médecine Générale.

Comme vous savez, la population de patients que je recherche, sont des sujets souffrant de **céphalée chronique quotidienne**. Pour cela, le questionnaire suivant permet de les dépister. Le but est de le proposer, sur **une journée voire 5 journées de consultation**, à tous vos patients âgés **d'au moins 18 ans** qui viendront vous consulter **quel que soit leur motif**.

Dans le cadre d'un travail de thèse de Médecine Générale portant sur des patients souffrant de maux de tête chroniques, acceptez-vous svp de répondre à une question ? OUI/NON

Suffrez-vous de maux de tête au moins 15 jours par mois depuis au moins ces 3 derniers mois ? OUI/NON

Si la réponse est **OUI**, vous pouvez alors lui proposer son accord pour cette enquête par entretien :

*Etes-vous d'accord pour qu'une étudiante en médecine générale, qui en cours d'élaboration de sa thèse, vous contacte **par téléphone ou mail**, afin que vous puissiez ensemble **convenir d'un entretien** portant sur votre **vécu** avec vos maux de tête, les méthodes **thérapeutiques** employées pour vous traiter, ainsi que votre **opinion et vos attentes** vis-à-vis de votre prise en charge par votre Médecin Traitant.*

OUI/NON

NOM :

N° TEL :

Mail :

Je vous remercie pour votre participation.

ANNEXE 2 : Echelle HAD

HADS Hospital Anxiety and Depressive Scale

Les médecins savent que les émotions jouent un rôle important dans la plupart des maladies. Si votre médecin est au courant des émotions que vous éprouvez, il pourra mieux vous aider. Ce questionnaire a été conçu de façon à permettre à votre médecin de se familiariser avec ce que vous éprouvez vous-même sur le plan émotif.

Ne faites pas attention aux chiffres et aux lettres imprimés à gauche du questionnaire.

Lisez chaque série de questions et soulignez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler.

Ne vous attardez pas sur la réponse à faire, votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

Je me sens tendu ou énervé :

- 3 la plupart du temps
- 2 souvent
- 1 de temps en temps
- 0 jamais

J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait

m'arriver :

- 3 oui, très nettement
- 2 oui, mais ce n'est pas grave
- 1 un peu, mais cela ne m'inquiète pas
- 0 pas du tout

Je me fais du souci :

- 3 très souvent
- 2 assez souvent
- 1 occasionnellement
- 0 très occasionnellement

Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :

- 0 oui, quoi qu'il arrive
- 1 oui, en général
- 2 rarement
- 3 jamais

J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :

- 0 jamais
- 1 parfois
- 2 assez souvent
- 3 très souvent

J'ai la boueotte et n'arrive pas à tenir en place :

- 3 oui, c'est tout à fait le cas
- 2 un peu
- 1 pas tellement
- 0 pas du tout

J'éprouve des sensations soudaines de panique :

- 3 vraiment très souvent
- 2 assez souvent
- 1 pas très souvent
- 0 jamais

Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois :

- 0 oui, tout autant
- 1 pas autant
- 2 un peu seulement
- 3 presque plus

Je ris facilement et vois le bon côté des choses :

- 0 autant que par le passé
- 1 plus autant qu'avant
- 2 vraiment moins qu'avant
- 3 plus du tout

Je suis de bonne humeur :

- 3 jamais
- 2 rarement
- 1 assez souvent
- 0 la plupart du temps

J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :

- 3 presque toujours
- 2 très souvent
- 1 parfois
- 0 jamais

Je ne m'intéresse plus à mon apparence :

- 3 plus du tout
- 2 je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
- 1 il se peut que je n'y fasse plus autant attention
- 0 j'y prête autant d'attention que par le passé

Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :

- 0 autant qu'auparavant
- 1 un peu moins qu'avant
- 2 bien moins qu'avant
- 3 presque jamais

Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :

- 0 souvent
- 1 parfois
- 2 rarement
- 3 très rarement

Échelle HADS Hospital Anxiety and Depressive Scale



ANNEXE 3 : Echelle HIT-6



Société Française d'Etude des Migraines et Céphalées – <http://sfemc.fr>

HIT-6™ QUESTIONNAIRE SUR L'IMPACT DES MAUX DE TÊTE

Ce questionnaire a été conçu pour vous aider à décrire et à exprimer ce que vous ressentez et ce que vous ne pouvez pas faire à cause de vos maux de tête.

Pour chaque question, veuillez cocher la case correspondant à votre réponse.

1 - Lorsque vous avez des maux de tête, la douleur est-elle intense ?

N Jamais
 R Rarement
 S De temps en temps
 V Très souvent
 A Tout le temps

2 - Votre capacité à effectuer vos activités quotidiennes habituelles, y compris les tâches ménagères, le travail, les études ou les activités avec les autres, est-elle limitée à cause de vos maux de tête ?

N Jamais
 R Rarement
 S De temps en temps
 V Très souvent
 A Tout le temps

3 - Lorsque vous avez des maux de tête, souhaiteriez-vous avoir la possibilité de vous allonger ?

N Jamais
 R Rarement
 S De temps en temps
 V Très souvent
 A Tout le temps

4 - Au cours de ces 4 dernières semaines, vous êtes vous senti(e) trop fatigué(e) pour travailler ou effectuer vos activités quotidiennes à cause de vos maux de tête ?

N Jamais
 R Rarement
 S De temps en temps
 V Très souvent
 A Tout le temps

5 - Au cours de ces 4 dernières semaines, avez-vous éprouvé un sentiment de « ras-le-bol » ou d'agacement à cause de vos maux de tête ?

N Jamais
 R Rarement
 S De temps en temps
 V Très souvent
 A Tout le temps

6 - Au cours de ces 4 dernières semaines, votre capacité à vous concentrer sur votre travail ou vos activités quotidiennes a-t-elle été limitée à cause de vos maux de tête ?

N Jamais
 R Rarement
 S De temps en temps
 V Très souvent
 A Tout le temps

N Jamais
 R Rarement
 S De temps en temps
 V Très souvent
 A Tout le temps

COLONNE 1 (6 points par réponse)
 COLONNE 2 (8 points par réponse)
 COLONNE 3 (10 points par réponse)
 COLONNE 4 (11 points par réponse)
 COLONNE 5 (13 points par réponse)

Pour calculer votre score total, additionnez les points obtenus pour chaque colonne.
Veuillez montrer les résultats de ce questionnaire (HIT-6) à votre médecin

Score Total

Plus le score est élevé, plus l'impact des maux de tête sur votre vie est important

Les scores sont compris entre 36 et 78

ANNEXE 4 : Grille d'entretien

(En gras, les questions ajoutées)

I- REPRESENTATION MENTALE DE LA CCQ ET VECU

- 1) Racontez-moi comment vos maux de tête ont évolué avec le temps ?
- 2) Comment expliquez-vous cette aggravation d'après vous, ou d'après les explications qu'on a pu vous donner peut-être ?
- 3) Pourriez-vous me décrire l'impact que vos maux de tête ont sur votre vie au quotidien ?
- 4) Comment vous envisagez l'évolution de vos maux de tête ? Quelles sont vos craintes éventuelles?**

II-COMPORTEMENT ET PERCEPTIONS THERAPEUTIQUES

- 5) Lorsqu'un mal de tête débute, que ressentez-vous comme émotion ? Qu'est-ce que vous vous dites et que faites-vous ? **Quelle est votre opinion sur les triptans ? Comment les utilisez-vous ? Et quelle image en avez-vous ?**
- 6) Comment gérez-vous vos autres douleurs, le cas échéant ?
- 7) Qui vous a appris cette stratégie? Quels sont les avantages ou les inconvénients éventuels de votre stratégie actuelle ?
- 8) Que pensez-vous de la quantité d'antalgiques que vous consommez ? **Quelles sont vos éventuelles craintes vis-à-vis de votre consommation actuelle ?** Comment expliquez-vous vos besoins en antalgiques ?
- 9) Que signifie être en abus d'antalgiques pour vous ? Vous vous sentez concerné(e) ?
- 10) Que pensez-vous de votre traitement de fond ? Qu'en attendez-vous ?
- 11) Comment vous procurez-vous vos antalgiques ? Quel dialogue éventuel avec votre pharmacien ?
- 12) Imaginez que demain, votre médecin traitant vous propose un sevrage en antalgiques pour améliorer vos maux de tête. Quelle est votre réaction ? Vos questions?

III- OPINIONS ET ATTENTES DES PATIENTS VIS-A-VIS DE LA PRISE EN CHARGE EN MG

- 13) Que pensez-vous de la relation que vous avez avec votre médecin traitant lorsque vous lui parlez de vos maux de tête ? Quel est votre ressenti ?
- 14) Quelle est votre opinion sur la prise en charge de vos maux de tête par votre médecin ? Pensez-vous qu'il a un rôle à jouer dans la prise en charge des maux de tête ?
- 15) Quelles sont les informations qu'il vous a fournies ? Vos propres sources ? Qu'aimeriez-vous savoir?

ANNEXE 5 : Grille d'écoute

I-REPRESENTATION MENTALE DE LA CCQ ET VECU

- Rôle de leur état émotionnel ou d'un évènement biographique les ayant déstabilisés? Rôle de leur consommation médicamenteuse ? Information des facteurs de progression par leur médecin ? Si oui, en accepte-t-il la réalité ?
- Retentissement sur le plan fonctionnel ? Incapacité fonctionnelle perçue ? Au travail ? Retentissement au niveau relationnel, au niveau de la vie conjugale et familiale ? Du sommeil, état général, image de soi ? Retentissement émotionnel ?

II-COMPORTEMENT ET PERCEPTIONS THERAPEUTIQUES

- Stratégie d'adaptation face à la douleur ? Recrudescence d'anxiété et amplification des crises ? Peur de la douleur ? De ne pas pouvoir faire face ? Recours systématique aux antalgiques sans différenciation céphalée tension/migraine ? Quelle que soit l'intensité, en prise très précoce ? Prise anticipatoire ? Surconsommation d'opioïdes ? Quelle image de l'efficacité de leur traitement ? Association à des traitements non médicamenteux ? Différence de comportement au travail et au domicile ?
- Surconsommation de traitements antalgiques pour des douleurs associés ?
- Sentiment d'être capable de s'autogérer ? Sentiment qu'il y a peu de solution, résignation ?
- Perception d'une consommation excessive ? Connaissance de la notion d'abus médicamenteux et de son rôle dans l'aggravation de leur migraine et d'une iatrogénie éventuelle? Besoin en antalgique perçu ?
- Représentation mentale de leur traitement de fond ? Curatif ? Prophylactique ?
- Automédication, Perception de l'automédication par rapport au traitement prescrit ? Rôle du pharmacien dans la prévention de l'abus médicamenteux?
- Perception du sevrage médicamenteux ? Anxiété, peur de la céphalée de rebond ? Difficultés à gérer psychologiquement un sevrage en ambulatoire ? Crédibilité accordé au médecin traitant pour la pratique d'un sevrage d'antalgiques dont il est lui-même le prescripteur ?

III- OPINIONS ET ATTENTES DES PATIENTS VIS-A-VIS DE LA PRISE EN CHARGE EN MG

- Relation médecin-migraineux : comportement passif d'un patient expert, et médecin généraliste résigné ? Manque de considération ? Manque d'informations?
- Volonté de connaître l'origine et les mécanismes de leur maladie ?

ANNEXE 6 : Durée et volume des entretiens

| Numéro d'entretien | Durée de l'enregistrement | Nombre de mots de la retranscription |
|--------------------|---------------------------|--------------------------------------|
| E01 | 01:20:16 | 6201 |
| E02 | 01:31:10 | 12765 |
| E03 | 01:28:16 | 5698 |
| E04 | 0:46:26 | 6276 |
| E05 | 01:02:34 | 5821 |
| E06 | 01:14:25 | 5035 |
| E07 | 0:51:44 | 6201 |
| E08 | 0:56:16 | 4136 |
| E09 | 0:55:44 | 5877 |
| E10 | 01:17:12 | 7521 |
| E11 | 01:14:23 | 2941 |
| E12 | 00:58:22 | 4885 |

ANNEXE 7 : Tableau des caractéristiques socio-familiales

| Numéro d'entretien | Statut matrimonial | nombre d'enfants |
|--------------------|--------------------|------------------|
| E01 | Divorcée | 3 dont 1 décédé |
| E02 | Célibataire | 1 |
| E03 | Concubinage | 2 |
| E04 | Mariée | 2 |
| E05 | Mariée | 0 |
| E06 | Marié | 2 |
| E07 | Divorcée | 1 |
| E08 | Mariée | 0 |
| E09 | Mariée | 0 |
| E10 | Célibataire | 0 |
| E11 | Mariée | 2 |
| E12 | Mariée | 3 |

ANNEXE 8 : Tableau des caractéristiques de la migraine et localisation de douleurs associées

| Numéro de l'entretien | Connaissance de son statut migraineux | Ancienneté de la migraine | ATCD FAMILIAUX | Intensité maximale |
|-----------------------|---------------------------------------|---------------------------|----------------|--------------------|
| E01 | Oui | 47 ans | Non | 9 sur 10 |
| E02 | Oui | 35 ans | Non | 8 sur 10 |
| E03 | Oui | 23 ans | Oui | 10 sur 10 |
| E04 | Oui | 40 ans | Non | 10 sur 10 |
| E05 | Non | 36 ans | Non | 8 sur 10 |
| E06 | Oui | 30 ans | Non | 8 sur 10 |
| E07 | Oui | 37 ans | Non | 9 sur 10 |
| E08 | Oui | 10 ans | Non | 9 sur 10 |
| E09 | Oui | 40 ans | Non | 10 sur 10 |
| E10 | Oui | 30 ans | Oui | 7 sur 10 |
| E11 | Non | 20 ans | Non | 7 sur 10 |
| E12 | Oui | 30 ans | Oui | 7 sur 10 |

ANNEXE 9 : Tableau du nombre de jours par mois de prise médicamenteuse par type de molécule pour chaque patient depuis ces 3 derniers mois.

| Numéro d'entretien | AINS /PARACETAMOL | COMBINAISON CONTENANT OPIOIDES | MORPHINE | TRIPTAN |
|--------------------|-------------------|--------------------------------|----------|----------|
| E01 | | 30 jours | | |
| E02 | 30 jours | | | |
| E03 | 10 jours | | | 10 jours |
| E04 | | 10 jours | | |
| E05 | | 30 jours | | |
| E06 | | 15 jours | | |
| E07 | 30 jours | | | 20 jours |
| E08 | | | | 15 jours |
| E09 | 30 jours | | 30 jours | |
| E10 | | 10 jours | | |
| E11 | 30 jours | | | |
| E12 | 15 jours | 10 jours | | 10 jours |

ANNEXE 10 : Tableau des facteurs de risque de CCQ des patients interrogés

| Numéro de l'entretien | Trauma Cranien | | Café | Alcool | Tabac | | Episode dépressif | | Evenement biographiques stressant | | Anxiété Généralisée | Troubles du sommeil | Anxiolytique hypnotique | Ronchopathie SAOS | IMC | Douleurs associées | |
|-----------------------|----------------|-----|-----------|---------------|-------|-----|-------------------|-----|-----------------------------------|-----|---------------------|---------------------|-----------------------------------|-------------------|------|--------------------|--|
| | Oui | Non | | | Oui | Non | Oui | Non | Oui | Non | Oui | Non | Oui | Non | | | |
| E01 | Oui | | 4 café/j | 1v whisky/j | Oui | | Oui | | Oui | | Oui | | Bromazepam | Non | 19,5 | | Non |
| E02 | Oui | | 2 café/j | Occasionnelle | Non | | Oui | | Oui | | Non | | Non | Oui | 28,7 | | Douleurs musculosquelettiques dont des cervicalgies |
| E03 | Oui | | 10 café/j | Occasionnelle | Oui | | Oui | | Oui | | Oui | | Non | Non | 31,7 | | Dorsalgie et cervicalgie |
| E04 | Oui | | 3 café/j | Non | Non | | Oui | | Oui | | Oui | | Non | Non | 22,5 | | Névralgie cervicobrachiale, cervicalgie et Lombosciatique, |
| E05 | Oui | | 6 café/j | Non | Oui | | Non | | Oui | | Non | | Non | Non | 41,5 | | cervicalgie, syndrome canal carpien |
| E06 | Oui | | 2 café/j | Occasionnelle | Non | | Oui | | Oui | | Oui | | Non | Non | 28,1 | | Polyarthrite rhumatoïde, goutte |
| E07 | Oui | | 6 café/j | Occasionnelle | Non | | Oui | | Oui | | Oui | | Zolpidem | Oui | 29,4 | | Douleurs musculosquelettiques diffuses dont des cervicalgies |
| E08 | Non | | 3 café/j | Occasionnelle | Oui | | Oui | | Non | | Oui | | Zolpidem | Non | 20 | | Non |
| E09 | Oui | | 2 café/j | Occasionnelle | Non | | Oui | | Oui | | Oui | | Theralène, Lormétazepam, oxazepam | Non | 33 | | Douleurs musculosquelettiques diffuses dont des cervicalgies |
| E10 | Non | | 4 café/j | Non | Oui | | Non | | Oui | | Oui | | Non | Oui | 20,3 | | Cervicalgie |
| E11 | Non | | 2 café/j | Non | Non | | Oui | | Oui | | Oui | | Non | Non | 31,5 | | Cervicalgie |
| E12 | Non | | 6 café/j | Non | Non | | Non | | Oui | | Oui | | Non | Non | 23 | | Arthralgie diffuse, lombalgie |

ANNEXE 11 : Tableau récapitulatif des scores obtenus avec les questionnaires HAD et HIT-6

A : Score Anxiété D : Score Dépression

| Numéro de l'entretien | HAD | HIT 6 |
|-----------------------|---------------|-------|
| E01 | A : 09 D : 11 | 66 |
| E02 | A : 07 D : 02 | 65 |
| E03 | A : 15 D : 00 | 62 |
| E04 | A : 11 D : 12 | 72 |
| E05 | A : 11 D : 12 | 65 |
| E06 | A : 12 D : 08 | 62 |
| E07 | A : 19 D : 15 | 68 |
| E08 | A : 16 D : 00 | 63 |
| E09 | A : 12 D : 11 | 78 |
| E10 | A : 11 D : 02 | 59 |
| E11 | A : 17 D : 12 | 62 |
| E12 | A : 16 D : 10 | 62 |

ANNEXE 12 : Tableau récapitulatif du parcours de soins des patients

| Numéro de l'entretien | Connaissance de son statut migraineux | Les patients qui ont déjà consulté un MG | Spécialité du médecin qui a fait le diagnostic | Autres avis médicaux demandés | Suivi médical par le MG | Nombre d'année de fidélité avec le MG actuel |
|-----------------------|---------------------------------------|--|--|-------------------------------|-------------------------|--|
| E01 | Oui | Oui | Généraliste | Non | Oui | 3 ans |
| E02 | Oui | Oui | Neurologue | Non | Oui | 11 ans |
| E03 | Oui | Oui | Généraliste | Non | Non | 8 ans |
| E04 | Oui | Oui | Généraliste | 3 médecins généralistes | Non | 5 ans |
| E05 | Non | Oui | Aucun | Non | Non | 10 ans |
| E06 | Oui | Oui | Neurologue | Généraliste et neurologue | Oui | 8 ans |
| E07 | Oui | Oui | Neurologue | Oui Neurologue 2 fois | Non | 3 ans |
| E08 | Oui | Oui | Généraliste | Médecin généraliste | Non | 4 ans |
| E09 | Oui | Oui | Neurologue | Médecin généraliste | Non | 1 an |
| E10 | Oui | Oui | Aucun | Non | Oui | 15 ans |
| E11 | Non | Oui | Aucun | Non | Non | 12 ans |
| E12 | Oui | Oui | Généraliste | Neurologue | Oui | 3 ans |

LISTE DES ABREVIATIONS

| | |
|-------|---|
| AINS | Anti-Inflammatoire Non Stéroïdien |
| ANAES | Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé |
| ANLLF | Association des Neurologues Libéraux de Langue Française |
| CAM | Céphalée par Abus Médicamenteux |
| CCQ | Céphalée Chronique Quotidienne |
| CETD | Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur |
| EMA | European Medicines Agency |
| EN | Echelle Numérique |
| HAD | Hospital Anxiety and Depression scale |
| HAS | Haute Autorité de Santé |
| HIT 6 | Headache Impact Test |
| IHS | International Headache Society |
| IMC | Indice de masse corporelle |
| PBPI | Pain Beliefs and Perception Inventory |
| PRAC | Pharmacovigilance Risk Assessment Committee |
| SAEP | Sentiment d'Auto Efficacité Personnelle |
| SFETD | Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur |
| SFEMC | Société Française d'Etudes des Migraines et Céphalées |
| TCC | Thérapie Comportementale et Cognitive |

BIBLIOGRAPHIE

1. Asmundson GJG, Wright KD, Norton PJ, Veloso F. Anxiety sensitivity and other emotionality traits in predicting headache medication use in patients with recurring headaches. Implications for abuse and dependency. *Addictive Behaviors* 2001; 26:827-40.
2. Baszanger I. Aspect sociologique. Gérer la migraine : expérience, savoir et information des malades. La migraine, connaissances descriptives, traitements et prévention. Expertise collective, INSERM novembre 1998 : 251-263.
3. Becker H. Les ficelles du métier : comment conduire sa recherche en sciences sociales. Paris: La découverte, 2002, 352p. (Guides Repères).
4. Bigal ME, Lipton RB. What predicts the change from episodic to chronic migraine? *Curr Opin Neurol* 2009;22:269–76.
5. Bigal ME, Serrano D, Buse D, Scher A, Stewart WF, Lipton RB. Acute migraine medications and evolution from episodic to chronic migraine: a longitudinal population based study. *Headache* 2008; 48:1157–68.
6. Blanchet A, Gotman Anne. L'enquête et ses méthodes, L'Entretien. 2^{ème} édition. Paris : Colin; 2014.3-126.
7. Bourreau F. Modèle théoriques cognitifs et comportementaux de la douleur chronique. *Doul et Analg* 1999 ; 4 : 265-72
8. Braunstein D, Donnet A, Pradel V, Sciortino V, Allaria-Lapierre V, Lantéri-Minet M, et al. Triptans use and overuse: A pharmacoepidemiology study from the French health insurance system database covering 4.1 million people. *Cephalalgia*. 9 févr 2015.
9. Burch RC, Loder S, Loder E, Smitherman TA. The prevalence and burden of migraine and severe headache in the United States: updated statistics from government health surveillance studies. *Headache*. janv 2015;55(1):21-34.
10. Burstein R, Levy D, Jakubowski, Woolf Cj. Peripheral and central sensitization related to headaches. In: Olesen J, Goadsby PJ, Ramadan NM, Tfelt-Hansen P, Welch KM. Eds. *The Headaches*. Lippincott Williams &Wilkins; 2006: 121-30.
11. Cattoir H. Evaluation des pratiques concernant les Céphalées Chroniques Quotidiennes en médecine générale : Etude menée auprès des médecins généralistes de Lille et Roubaix. Thèse med. Lille, Université de droit et de la santé, 2012 : 2012LIL2M313
12. Condello C, Piano V, Dadam D, Pinessi L, Lantéri-Minet M. Pain Beliefs and Perceptions Inventory: A Cross-Sectional Study in Chronic and Episodic Migraine. *Headache: The Journal of Head and Face Pain*. janv 2015;55(1):136-48.
13. Dany L., Roussel P., Carayon S., Blois S., Apostolidis T. Adaptation et validation française de l'inventaire de croyances et perceptions associées à la douleur, le PBPI. *Pratiques psychologiques* 2009 ; 15 : 387-404.
14. De Diego E., Lantéri-Minet M. Recognition and management of migraine in primary care: influence of functional impact measured by headache impact test (HIT). *Cephalalgia* 2005 ; 25 : 184-190.
15. Dumez Hervé. Méthodologie de la recherche qualitative. 1^{ère} édition. Paris : Vuibert ; 2013.3-227.

16. Emmert R, et al. Paracetamol: not as safe as we thought? A systematic literature review of observational. *Annals of the Rheumatic Diseases*; 2014
17. Evers S, Marziniak M. Clinical features, pathophysiology, and treatment of medication-overuse headache. *Lancet Neurol* 2010;9:391–401.
18. Ferrari A, Stefani M, Sternieri S, Bertolotti M, Sternieri E. Analgesic drug taking: beliefs and behavior among headache patients. *Headache*. févr 1997;37(2):88-94.
19. Frappé P. Initiation à la recherche. Association française des jeunes chercheurs en médecine générale. *Revue du praticien* 2011.
20. Gandek J., Alacoque V., Uzun V., Andrew-Hobbs M., Davis K. Translating the Short-Form Headache Impact Test (HIT-6) in 27 countries : methodological and conceptual issues. *Qual Life Res* 2003; 12: 975-979.
21. Gillet C. Le rôle de l'abus médicamenteux dans le développement des céphalées chroniques quotidiennes. Thèse pharm. Université européenne de Bretagne (Rennes) 2013 : 2013REN1P024
22. Global Burden Disease Study 2013, *Lancet* 2015 Online June 8
23. Grande RB, Aaseth K, Gulbrandsen P, Lundqvist C, Russell MB. Prevalence of primary chronic headache in a population-based sample of 30- to 44-year-old persons. The Akershus study of chronic headache. *Neuroepidemiology* 2008;30:76–83.
24. Happy despite pain: Pilot study of a positive psychology intervention for patients with chronic pain. *Scand J Pain* 2015; 7: 71-79
25. Headache Classification Committee. The International Classification of Headache Disorders: 3rd edition beta version. *Cephalalgia* 2013;33:629–808.
26. Jackson T, Wang Y, Wang Y, Fan H. Self-efficacy and chronic pain outcomes: a meta-analytic review. *J Pain*. août 2014;15(8):800-14.
27. Judd LL, Schettler PJ, Coryell W, Akiskal H. Overt Irritability/Anger in Unipolar Major Depressive Episodes Past and Current Characteristics and Implications for Long-term Course. *JAMA Psychiatry*. Published online September 11, 2013.
28. Kaufmann, J-C (1996), *L'entretien compréhensif*. Paris : Édition Nathan Université
29. Kolotylo CJ, Broome ME. Exploration of migraine pain, disability, depressive symptomatology, and coping: a pilot study. *Health Care Women Int*. mai 2000;21(3):203-18.
30. Kosinski M., Bayliss M.S., Bjorner J.B. A six-item short-form survey for measuring headache impact: the HIT-6. *Qual Life Res* 2003; 12: 963-974.
31. Lafittau M, Radat F, Irachabal S, Creac'h C. Migraine et migraine transformée avec abus médicamenteux : quelle différence en termes de handicap, de détresse émotionnelle et de stratégies de coping ? *L'Encéphale* 2006 ; 32 : 231-7.
32. Lanteri-Minet M. The role of general practitioners in migraine management. *Cephalalgia*. sept 2008;28 Suppl 2:1-8.
33. Lanteri-Minet M et al. Prevalence and description of chronic daily headache in the general population in France. *Pain* 102 (2003) 143–149
34. Lanteri-Minet M, Chautard MH, Lucas C. Chronic migraine and medication overuse: results of Framig 3, a French population-based survey carried out according to the 2004 IHS classification. *Neurology* 2005;664(Suppl. 1):A133.
35. Lanteri-Minet M, Demarquay G, Alchaar H, Bonnin J, Cornet P, Douay X, et al. Démarche diagnostique générale devant une céphalée chronique quotidienne (CCQ) – Prise en charge d'une CCQ chez le migraineux : céphalée par abus médicamenteux et migraine

- chronique/Recommandations de la SFEMC, ANLLF et SFETD. *Revue Neurologique*. mars 2014;170(3):162-76.
36. Lanteri-Minet M, Duru G, Mudge M, Cottrell S. Quality of life impairment, disability and economic burden associated with chronic daily headache, focusing on chronic migraine with or without medication overuse: a systematic review. *Cephalalgia* 2011;31:837-50.
 37. Lanteri-Minet M., Valade D., Geraud G., Lucas C., Donnet A., Prise en charge diagnostique et thérapeutique de la migraine chez l'adulte et l'enfant. *Rev Neurol (Paris)* 2013 ; 169 : 14-29.
 38. Lardreau E. *La Migraine, Biographie d'une maladie*. 1^{ère} édition. Clamecy : Les Belles Lettres ; mai 2014.
 39. Lauwerier E, Paemeleire K, Van Damme S, Goubert L, Crombez G. Medication use in patients with migraine and medication-overuse headache: the role of problem-solving and attitudes about pain medication. *Pain*. juin 2011;152(6):1334-9.
 40. Lazarus RS, Folkman S. *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer PC, 1984.
 41. Lucas C., Chaffaut C., Artaz M.A., Lanteri-Minet M. FRAMIG 2000 : medical and therapeutic management of migraine in France. *Cephalalgia* 2004 ; 25 : 267-279.
 42. Lucas C., Géraud G., Valade D., Chautard M.H., Lanteri-Minet M. Recognition and therapeutic management of migraine in 2004, in France: results of FRAMIG 3, a French nationwide population-based survey. *Headache* 2006; 46: 715-25.
 43. Lugardon S, Roussel H, Sciortino V, Montastruc JL, Lapeyre-Mestre M. Triptan use and risk of cardiovascular events: a nested-case-control study from the French health system database. *Eur J Clin Pharmacol* 2007;63:801-7.
 44. Lepine JP. Godchau M., Brun P., Lemperrière T.H. Evaluation de l'anxiété et de la dépression chez des patients hospitalisés dans un service de médecine interne. *Ann Med Psychol* 1985 ; 143 : 175-89.
 45. Marcus D.A., Bhowmick A. Fibromyalgia comorbidity in a community sample of adults with migraine *Clin Rheumatol* 2013 ; 32 : 1553-1556
 46. McCracken LM, Chilcot J, Norton S. Further development in the assessment of psychological flexibility: A shortened Committed Action Questionnaire (CAQ-8). *Eur J Pain* 2014: in press.
 47. Migraine in general practice. A french multicenter study. *Rev Neurol (Paris)* 2005 ; 161 : 949-56.
 48. Page LA, Howard LM, Husain K, Tong J, Dowson AJ, Weinman J, et al. Psychiatric morbidity and cognitive representations of illness in chronic daily headache. *J Psychosom Res*. déc 2004;57(6):549-55.
 49. Perrot S et al. Description des prescriptions de traitements pharmacologiques à visée antalgique et de leur observance en France : résultats de l'étude épidémiologique National Health and Wellness Survey réalisée auprès de 15 000 personnes adultes. *Douleurs*.14 (3) : 119-30.
 50. PRAC recommends updating advice on use of high dose ibuprofen. Communiqué de presse de l'EMA du 13 avril 2015.
 51. Pradalier A, Auray JP, El Hasnaoui A, Alzahouri K, Dartigues JF, Duru G, et al. Economic impact of migraine and other episodic headaches in France: data from the GRIM2000 study. *Pharmacoeconomics* 2004;22:

52. Radat F, Creac'h C, Guegan-Massardier E, Mick G, Guy N, Fabre N, et al. Behavioral dependence in patients with medication overuse headache: a cross-sectional study in consulting patients using the DSM-IV criteria. *Headache* 2008; 48:1026–36.
53. Radat F, Koleck M, Foucaud J, Lanteri-Minet M, Lucas C, Massiou H, et al. Illness perception of migraineurs from the general population. *Psychology & Health*. avr 2013;28(4):384-98.
54. Radat F, Lanteri-Minet M. What is the role of dependence related behavior in medication-overuse headache? *Headache* 2010; 50:1597–611.
55. Radat F, Lanteri-Minet M. Comportement addictif chez les patients souffrant de céphalée par abus médicamenteux : une revue des données de la littérature. *Revue Neurologique*. août 2011;167(8-9):568-78.
56. Recommandations du PRAC concernant le risque cardiovasculaire des médicaments contenant de l'ibuprofène utilisés à fortes doses. Point d'information de l'ANSM du 13 avril 2015.
57. Roberto G, Raschi E, Piccinni C, Conti V, Vignatelli L, D'Alessandro R, et al. Adverse cardiovascular events associated with triptans and ergotamines for treatment of migraine: systematic review of observational studies. *Cephalgia*. févr 2015;35(2):118-31.
58. Rogers CR. The non directive method as a technic for social research. *Am J Sociol*. 1945; 50:279-83.
59. Rousselon V, Creac'h C, Sarrazin Marianne, Cancade M, Flori S, Navez M. Céphalée par abus médicamenteux : enquête auprès de 54 médecins généralistes. *Revue du praticien* 2005 ; 19 (N°708/709) :1230-34.
60. Scott W, Trost Z, Bernier E, Sullivan MJL. Anger differentially mediates the relationship between perceived injustice and chronic pain outcomes. *Pain* 2013.154/1691-98
61. Seng EK, Holroyd KA. Optimal Use of Acute Headache Medication: A Qualitative Examination of Behaviors and Barriers to Their Performance. *Headache: The Journal of Head and Face Pain*. juill 2013
62. Skinner, B. F. (1938). *The Behavior of organisms: An experimental analysis*. New York: Appleton-Century.
63. Solomon GD, Skobieranda FG, Gragg LA. Quality of life and wellbeing of headache patients: measurement by the medical outcomes study instrument. *Headache* 1993;33(7):351 –8.
64. Stewart WF, Celentano DD, Linet MS. Disability, physician consultation, and use of prescription medications in a population-based study of headache. *Biomed Pharmacother*. 1989; 43: 711-718.
65. Ter Kuile M, Spinhoven P, Linssen CG, van, Houwelingen HC. Cognitive coping with pain and appraisal processes in the treatment of chronic headaches. *Pain* 1995; 64: 257-64.
66. Thomas J, Straus WL, Bloom BS. Over-the-counter nonsteroidal anti-inflammatory drugs and risk of gastrointestinal symptoms. *Am J Gastroenterol* 2002;97:2215-9
67. Westergaard ML, Glümer C, Hansen EH, Jensen RH. Prevalence of chronic headache with and without medication overuse: associations with socioeconomic position and physical and mental health status. *Pain*. oct 2014;155(10):2005-13.
68. Wilcox CM, Cryer B, Triadafilopoulos G. Patterns of use and public perception of over-the-counter pain relievers: focus on nonsteroidal antiinflammatory drugs. *Jrheumatol* 2005;32: 2218-24.

69. Williams DA, Keefe FJ. Pain beliefs and the use of cognitive-behavioral coping strategies. *Pain*. 1991; 46:185-190.
70. Zigmond A.S., Snaith R.P. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983 ; 67 : 361-70.

Table des matières

| | |
|--|----|
| REMERCIEMENTS | 1 |
| INTRODUCTION | 5 |
| MATERIEL & METHODE..... | 9 |
| 1 TYPE D'ETUDE..... | 9 |
| 2 POPULATION DE L'ETUDE..... | 9 |
| 2.1 Critères d'inclusion et de non inclusion | 9 |
| 2.2 Recrutement..... | 11 |
| 2.3 Vérification des critères d'inclusion | 12 |
| 2.4 Caractéristiques de l'échantillon | 12 |
| 2.4.1 Recueil des données générales, des caractéristiques de la migraine et des facteurs de risque de CCQ. | 13 |
| 2.4.2 Echelle HAD | 13 |
| 2.4.3 Echelle HIT-6..... | 14 |
| 3 GUIDE ET TECHNIQUE D'ENTRETIEN | 14 |
| 3.1 Le guide d'entretien | 14 |
| 3.2 Les techniques d'entretien par l'investigateur..... | 15 |
| 3.3 La grille d'écoute | 16 |
| 4 DEROULEMENT DES ENTRETIENS..... | 16 |
| 4.1 Lieu | 16 |
| 4.2 Durée..... | 16 |
| 4.3 Le cadre contractuel de la communication | 16 |
| 5 TRAITEMENT DES DONNEES..... | 16 |
| 5.1 Matériel utilisé | 16 |
| 5.2 Analyse finale | 17 |
| RESULTATS..... | 18 |
| 1 RESULTATS QUANTITATIFS : CARACTERISTIQUES DE L'ECHANTILLON | 18 |
| 1.1 Recrutement et déroulement des entretiens | 18 |
| 1.1.1 Résultats du recrutement..... | 18 |
| 1.1.2 Durée et lieu des entretiens..... | 19 |
| 1.2 Démographie de la population interrogée..... | 19 |
| 1.2.1 Age, sexe et ethnie | 19 |
| 1.2.2 Statut socio-professionnel et composition familiale..... | 21 |
| 1.3 Caractéristiques des migraines | 21 |

| | | |
|---------|--|----|
| 1.4 | Facteurs de risque de CCQ | 22 |
| 1.4.1 | Evaluation de leur consommation médicamenteuse..... | 22 |
| 1.4.2 | Consommation de substances psychoactives autres qu'antalgiques | 23 |
| 1.4.3 | Comorbidités anxio-dépressives | 24 |
| 1.4.4 | Facteurs de risque sociodémographiques..... | 24 |
| 1.4.5 | Autres facteurs de risque de CCQ | 24 |
| 1.5 | Retentissement individuel de leur maladie migraineuse..... | 24 |
| 1.6 | Description du parcours de soins | 25 |
| 1.7 | Calligramme..... | 25 |
| 2 | RESULTATS QUALITATIFS..... | 25 |
| | PARTIE A : FACTEURS DE TRANSFORMATION DE LA MIGRAINE EN CCQ..... | 25 |
| A-1 | Perception individuelle des facteurs de progression en CCQ..... | 26 |
| A-1.1 | Facteurs psychosociaux | 26 |
| A-1.1.1 | Mauvaise gestion du stress professionnel..... | 26 |
| A-1.1.2 | Difficultés à faire face à des évènements biographiques stressants successifs entraînant des pertes somatiques, psychologiques et socio-professionnelles | 27 |
| A-1.1.3 | Difficultés de gestion du stress quotidien | 27 |
| A-1.2 | Perception d'un lien avec un accident traumatique..... | 28 |
| A-1.3 | Identification de facteurs musculo-squelettiques cervicaux..... | 28 |
| A-1.4 | Doute sur une pathologie sous-jacente potentiellement grave responsable de cette aggravation..... | 29 |
| A-1.5 | Une moindre tolérance de la douleur avec l'avancement en âge | 29 |
| A-1.6 | Auto-questionnement et incertitude sur les causes d'évolution | 30 |
| A-1.7 | Notion vague personnelle du rôle de l'abus médicamenteux..... | 30 |
| A-1.8 | Perception d'un lien avec des variations hormonales..... | 30 |
| A-1.9 | Perception d'un probable lien avec une augmentation de l'IMC..... | 30 |
| A-2 | Perception des facteurs de transformation d'ordre psychologique identifiés par le Médecin Traitant : | 31 |
| A-2.1 | Acceptation de l'implication des troubles anxio-dépressifs..... | 31 |
| A-2.2 | La dépression est une cause acceptée mais non suffisante | 31 |
| | PARTIE B : IMPACT DE LA CEPHALEE CHRONIQUE QUODIDIENNE..... | 33 |
| B-1 | Perception de l'impact fonctionnel lié à leur CCQ..... | 33 |
| B-1.1 | Perception d'une intensité douloureuse sévère..... | 33 |
| B-1.2 | Perception d'une douleur permanente | 33 |
| B-1.3 | Fatigue générale ressentie entre les crises..... | 34 |

| | | |
|------------|---|----|
| B-1.4 | Fatigue liée à la lutte contre la douleur pour poursuivre au même rythme certaines activités investies par le patient | 34 |
| B-1.5 | Mauvaise qualité de sommeil à cause de réveils douloureux nocturnes | 35 |
| B-1.6 | Perception d'une maladie chronique handicapante..... | 36 |
| B-1.7 | Majoration du handicap par la présence de douleurs articulaires et musculo-squelettiques associées..... | 36 |
| B-1.8 | Intégration dans leur vie quotidienne d'un ensemble d'évitements comportementaux rentrés dans les habitudes du patient | 37 |
| B-1.9 | Epanouissement limité par l'évitement d'activités de plaisir..... | 37 |
| B-1.10 | Baisse des performances professionnelles | 38 |
| B-1.11 | Perception d'une meilleure tolérance de la douleur par le détournement de l'attention de leur douleur..... | 39 |
| B-2 | Perception de l'impact émotionnel | 40 |
| B-2.1 | Sensibilité à l'anxiété | 40 |
| B-2.1.1 | Focalisation sur leur douleur | 40 |
| B-2.1.2 | Peur d'une évolution croissante de l'intensité douloureuse et de ne pas pouvoir la supporter..... | 40 |
| B-2.1.3 | Troubles du sommeil liés une recrudescence d'anxiété nocturne | 41 |
| B-2.1.4 | Anticipation négative et pessimisme influençant leur perception de l'avenir | 41 |
| B-2.1.5 | Peur des conséquences professionnelles | 43 |
| B-2.2 | Retentissement dépressif | 44 |
| B-2.2.1 | Perception d'une irritabilité accrue | 44 |
| B-2.1.2 | Sentiment de colère et d'injustice | 44 |
| B-2.1.3 | Sentiment d'impuissance et de résignation face à la douleur et au handicap..... | 45 |
| B-2.1.4 | Image de soi dévalorisée et sentiment de culpabilité | 46 |
| B-2.1.5 | Sentiment de mal-être et perte d'intérêt pour les activités de plaisir | 47 |
| B-2.1.6 | Sentiment de solitude par l'incompréhension des autres..... | 47 |
| PARTIE C : | GESTION THERAPEUTIQUE ET OPINION SUR LEUR TRAITEMENT ACTUEL | 53 |
| C-1 | Surutilisation de traitements non spécifiques | 53 |
| C-1.1 | Lutte contre une crise migraineuse insuffisamment soulagée par la première prise | 53 |
| C-1.2 | Lutte contre des récurrences migraineuses..... | 53 |
| C-1.3 | Lutte contre un fond douloureux céphalalgique permanent | 54 |
| C-1.4 | Prise de triptan tardive après l'échec des traitements non spécifiques face à une douleur devenue intolérable | 54 |
| C-1.5 | Gestion de douleurs articulaires et musculo-squelettiques associées par une surconsommation d'antalgiques pour être fonctionnel | 55 |

| | | |
|--|---|----|
| C-2 | Prise médicamenteuse systématique voire anticipatoire engendrée par une anxiété liée à la douleur | 55 |
| C-3 | Lutte contre la douleur pour être fonctionnel au moyen des antalgiques..... | 56 |
| C-3.1 | Volonté de poursuivre leurs activités sociales ou quotidiennes..... | 56 |
| C-3.2 | Volonté d’assumer leur activité professionnelle | 57 |
| C-4 | Autogestion de leur stratégie thérapeutique | 58 |
| C-4.1 | Autogestion des traitements de crise prescrits | 58 |
| C-4.2 | Automédication..... | 58 |
| C-4.2.1 | Besoin d’une quantité supérieure à celle prescrite : achat d’antalgiques et/ou utilisation de la pharmacie familiale | 58 |
| C-4.2.2 | Absence de prévention de l’abus médicamenteux par le pharmacien | 59 |
| C-5 | OPINION SUR LEUR STRATEGIE THERAPEUTIQUE ACTUELLE | 59 |
| C-5.1 | Perception d’avoir un traitement inadéquat laissant un fond douloureux avec une impression d’accoutumance | 59 |
| C-5.2 | Difficultés à trouver avec les AINS ou OPIODES un équilibre antalgique avec le moins d’effets indésirables | 60 |
| C-5.3 | Sentiment de résignation face aux possibilités thérapeutiques..... | 61 |
| C-5.3.1 | Perception de ne pas avoir de choix thérapeutique meilleur que celui actuel | 61 |
| C-5.3.2 | Découragement voire sortie du circuit de soins après l’expérience d’effets indésirables inquiétants entraînés par un traitement de fond | 61 |
| C-5.3.3 | Perte d’espoir par l’absence d’efficacité d’un unique traitement de fond essayé mais perçu comme la dernière option thérapeutique | 62 |
| C-5.4 | Opinion sur les Triptans | 63 |
| C-5.4.1 | Molécule considérée comme la molécule miracle utilisée avec prudence pour éviter une accoutumance | 63 |
| C-5.4.2 | Peur d’une iatrogénie potentielle par la perception d’une certaine puissance de cette molécule | 63 |
| PARTIE D : PERCEPTION ET RECONNAISSANCE D’UNE SURCONSOMMATION MEDICAMENTEUSE | | 66 |
| D-1 | Perception d’une consommation excessive mais justifiée | 66 |
| D-1.1 | Par le besoin constant de soulagement de leur douleur indépendamment de leur volonté | 66 |
| D-1.2 | Par le besoin d’une quantité supérieure liée à une accoutumance | 67 |
| D-1.3 | Perception d’une dépendance à leur traitement de crise..... | 68 |
| D-1.4 | Liée à la multiplicité de traitements pris pour plusieurs pathologies chroniques concomitantes..... | 69 |
| D-2 | Méconnaissance ou volonté d’occulter les risques iatrogènes à long terme d’une surconsommation médicamenteuse..... | 69 |

| | |
|---|-----------|
| D-3 Retentissement émotionnel lié à cette surconsommation | 70 |
| D-3.1 Anxiété sociale et sentiment de honte vis-à-vis de cette surconsommation médicamenteuse | 70 |
| D-3.2 Besoins persistants et infructueux de diminuer leur surconsommation générant un sentiment d'impuissance | 71 |
| D-3.3 Peur d'une escalade de leurs besoins en antalgiques vers une impasse thérapeutique | 72 |
| D-4 Perception du terme « abus médicamenteux » comme une notion péjorative | 72 |
| D-4.1 Perception d'une consommation médicamenteuse comme étant ajustée à leur intensité douloureuse dans le but d'être fonctionnel..... | 72 |
| D-4.2 L'abus médicamenteux est associé à la notion de toxicomanie ne les concernant pas | 73 |
| D-4.2.1 Absence de recherche de plaisir ni de syndrome de manque en cas d'arrêt brutal de leur traitement de crise | 73 |
| D-4.2.2 Confiance et respect de la prescription médicale ou des posologies indiquées sur la notice de l'antalgique | 74 |
| D-4.2.3 Sentiment de contrôle sur leur consommation médicamenteuse..... | 74 |
| D-4.2.4 L'absence de consommation d'opioïdes forts | 74 |
| D-4.3 Une consommation médicamenteuse globale justifiée par la présence d'autres pathologies coexistantes..... | 75 |
| D-5 Perception d'un sevrage médicamenteux en ambulatoire | 75 |
| D-5.1 Ruminations anxieuses sur les symptômes d'un éventuel sevrage..... | 75 |
| D-5.1.1 Doutes sur leur capacité à réaliser un sevrage médicamenteux..... | 75 |
| D-5.2 Peur de devoir supporter une douleur intolérable | 75 |
| D-5.3 Peur d'une aggravation de la maladie | 76 |
| D-5.4 Expériences négatives lors de l'arrêt brutal des traitements soit spontanément, soit dans le cadre de médecine parallèles..... | 76 |
| D-5.2 Le terme de « sevrage » est associé à la notion d'addiction à leurs antalgiques qui ne les concerne pas | 77 |
| D-5.3 Acceptation éventuelle d'un sevrage ambulatoire sous certaines conditions..... | 77 |
| D-5.3.1 Garantie d'une amélioration de la fréquence des crises permettant une diminution de leur consommation | 77 |
| D-5.3.2 Bonne compréhension du mécanisme pouvant expliquer l'amélioration de leur céphalée par un sevrage | 77 |
| D-5.3.3 Besoin de la mise en place d'un traitement substitutif de soutien..... | 78 |
| PARTIE E : RELATION MEDECIN GENERALISTE–PATIENT DANS LA PRISE EN CHARGE DE LA MIGRAINE | 80 |
| E-1 Satisfaction globale liée à une relation d'empathie et de confiance construite dans le temps avec leur « médecin de famille »..... | 81 |

| | | |
|---------|--|----|
| E-1.1 | Confiance dans les prescriptions d'un médecin qui a fait ses preuves au cours du temps | 81 |
| E-1.2 | Affinités réciproques | 81 |
| E-1.3 | Le fonctionnement relationnel du médecin répond aux attentes du patient | 82 |
| E-2 | Insatisfaction de la prise en charge de leur maladie migraineuse | 82 |
| E-2.1 | Manque d'apprentissage des stratégies thérapeutiques adéquates pour une autogestion optimale | 82 |
| E-2.2 | Manque de proposition de technique thérapeutique non médicamenteuse à type de relaxation et gestion du stress | 83 |
| E-2.2 | Sentiment de ne pas être pris en charge en dépit de la mise en place d'un traitement renouvelé régulièrement | 83 |
| E-2.3 | Manque et/ou incompréhension des informations fournies sur leur maladie | 84 |
| E-2.3.1 | Sources d'informations du patient..... | 84 |
| E-2.3.2 | Manque de clarté sur le diagnostic de migraine et sur la reconnaissance des symptômes migraineux..... | 85 |
| E-2.3.3 | Manque d'informations sur les possibilités thérapeutiques efficaces | 85 |
| E-2.3.4 | Manque d'informations sur l'origine et les mécanismes physiopathologiques de la migraine..... | 86 |
| E-2.3.5 | Manque d'informations sur l'évolution naturelle de leur migraine et les facteurs d'aggravation éventuels | 87 |
| E-2.4 | Déception de la relation médecin-migraineux..... | 87 |
| E-2.4.1 | Consultations trop brèves ne permettant pas une décision partagée | 87 |
| E-2.4.2 | Défaut de communication et d'accompagnement de la part de leur médecin généraliste non disposé à l'écoute pour cette pathologie..... | 87 |
| E-2.4.3 | Manque de considération et d'empathie pour cette pathologie | 89 |
| E-2.4.4 | Sentiment d'aller consulter un prestataire de service | 90 |
| E-2.4.5 | Perception d'une lassitude et d'une résignation chez leur médecin lié à l'échec thérapeutique pour cette pathologie..... | 91 |
| E-2.4.6 | Sentiment d'avoir développé avec son médecin une relation familière et amicale au détriment d'une bonne relation thérapeutique..... | 92 |
| E-2.5 | Remise en question de la place du médecin généraliste dans la prise en charge d'une migraine..... | 92 |
| E-2.5.1 | Perception qu'un accompagnement optimal ne peut se réaliser qu'avec un médecin lui-même migraineux..... | 92 |
| E-2.5.2 | Réduction du rôle du médecin généraliste à celui de « technicien » ne s'adaptant pas au contexte de chaque migraineux..... | 92 |
| E-2.5.3 | Orientation jugée trop précoce vers un neurologue vécue comme une contrainte voire un désinvestissement de leur médecin pour cette pathologie..... | 93 |

| | | |
|---------|--|-----|
| E-2.5.4 | Doute sur les capacités de leur médecin généraliste à gérer une migraine | 94 |
| E-3 | Autonomisation et comportement passif du patient vis-à-vis de la prise en charge de sa maladie migraineuse | 94 |
| E-3.1 | Absence d'initiative à la communication liée au sentiment d'avoir une connaissance pratique personnelle suffisante | 94 |
| E-3.2 | Banalisation du problème jugé non prioritaire et bénin malgré le handicap induit..... | 95 |
| E-3.3 | Résigné à ne plus communiquer sur ce sujet avec leur médecin traitant du fait d'un conflit entre leurs attentes et la réponse médicale en consultation | 95 |
| E-3.4 | L'automédication et les méthodes pour gérer leurs maux de tête ne sont pas abordées spontanément en consultation | 96 |
| E-3.5 | L'impact émotionnel de leur migraine n'est pas un sujet évoqué naturellement par le patient | 96 |
| E-4 | Une reconnaissance des contraintes quotidiennes de leur médecin comme étant un frein à leurs attentes vis-à-vis de leur maladie migraineuse..... | 97 |
| | DISCUSSION | 100 |
| A- | SYNTHESE DES RESULTATS DE L'ANALYSE QUALITATIVE | 100 |
| A-1 | Facteur de transformation de la migraine en CCQ..... | 100 |
| A-1.1 | Les facteurs psychologiques clairement identifiés comme facteur d'aggravation de leur migraine..... | 100 |
| A-1.2 | Autres facteurs de risque des CCQ identifiés par les patients..... | 101 |
| A-1.3 | Le lien de causalité entre abus médicamenteux et CCQ semblait globalement méconnu ... | 101 |
| A-2 | Impact de la céphalée chronique quotidienne | 102 |
| A-2.1 | Perception d'une maladie chronique handicapante motivant la recherche d'une aide médicale | 102 |
| A-2.2 | Stratégie d'adaptation dysfonctionnelle face à la douleur..... | 102 |
| A-2.3 | Pensées catastrophistes majorant le handicap | 103 |
| A-2.4 | Phénomène d'habituation et d'accommodation en dépit du handicap induit | 104 |
| A-2.5 | Sentiment de colère associé à un sentiment d'injustice majorant le retentissement émotionnel | 104 |
| A-2.6 | Préjugé social négatif..... | 104 |
| A-3 | Gestion thérapeutique et opinion sur leur traitement actuel | 105 |
| A-3.1 | Manque d'éducation thérapeutique et stratégie thérapeutique inadaptée..... | 105 |
| A-3.2 | L'antalgique perçu comme l'unique solution pour lutter contre la douleur et être fonctionnel | 106 |
| A-3.3 | Surconsommation d'antalgiques liée à des douleurs somatiques associées à leur céphalée | 107 |

| | |
|--|-----|
| A-3.4 Sortie du circuit de soins suite à une mauvaise expérience liée à l'essai d'un traitement de fond | 107 |
| A-3.5 Manque d'informations à l'origine de fausses croyances thérapeutiques | 107 |
| A-4 Perception et reconnaissance d'une surconsommation médicamenteuse..... | 108 |
| A-4.1 Méconnaissance de la notion d'abus médicamenteux mais perception d'une surconsommation médicamenteuse justifiée | 108 |
| A-4.2 Perception d'une dépendance à leur traitement de crise..... | 109 |
| A-4.3 Perception d'une potentielle iatrogénie sur les organes mais passant au second plan | 110 |
| A-4.4 Volonté vaine de maîtriser leur consommation médicamenteuse | 111 |
| A-4.5 Perception négative des termes abus et sevrage médicamenteux..... | 111 |
| A-4.6 Méconnaissance du sevrage médicamenteux et ruminations anxieuses à l'idée de devoir le réaliser | 111 |
| A-5 Relation médecin généraliste patient dans la prise en charge de la migraine | 112 |
| A-5.1 Mauvaise image de la relation médecin-migraineux..... | 112 |
| A-5.2 Attentes des patients migraineux en CCQ..... | 114 |
| A-5.3 Perception de difficultés rencontrées par leur médecin généraliste pour répondre à leurs attentes | 114 |
| B- CONSIDERATIONS METHODOLOGIQUES ET LIMITES | 115 |
| B-1 Notre étude et la théorisation ancrée | 115 |
| B-2 Techniques d'entretien | 116 |
| C- REPRESENTATIVITE ET CONSTATATIONS DEMOGRAPHIQUES..... | 116 |
| CONCLUSION | 118 |
| ANNEXES..... | 121 |
| ANNEXE 1 : Questionnaire de recrutement des patients souffrant de CCQ..... | 121 |
| ANNEXE 2 : Echelle HAD | 122 |
| ANNEXE 3 : Echelle HIT-6..... | 123 |
| ANNEXE 4 : Grille d'entretien | 124 |
| ANNEXE 5 : Grille d'écoute | 125 |
| ANNEXE 6 : Durée et volume des entretiens | 126 |
| ANNEXE 7 : Tableau des caractéristiques socio-familiales..... | 126 |
| ANNEXE 8 : Tableau des caractéristiques de la migraine et localisation de douleurs associées | 127 |
| ANNEXE 9 : Tableau du nombre de jours par mois de prise médicamenteuse par type de molécule pour chaque patient depuis ces 3 derniers mois. | 127 |
| ANNEXE 10 : Tableau des facteurs de risque de CCQ des patients interrogés | 128 |
| ANNEXE 11 : Tableau récapitulatif des scores obtenus avec les questionnaires HAD et HIT-6..... | 129 |

| | |
|---|-----|
| ANNEXE 12 : Tableau récapitulatif du parcours de soins des patients | 130 |
| LISTE DES ABREVIATIONS | 131 |
| BIBLIOGRAPHIE..... | 132 |

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque.