



HAL
open science

La perception familiale du risque de la maladie veineuse thrombo-embolique : étude sur une cohorte de membres de familles au 1er degré de patients ayant eu une thrombose provoquée

Pierre-Yves Gourmelon

► To cite this version:

Pierre-Yves Gourmelon. La perception familiale du risque de la maladie veineuse thrombo-embolique : étude sur une cohorte de membres de familles au 1er degré de patients ayant eu une thrombose provoquée. Sciences du Vivant [q-bio]. 2015. dumas-01322776

HAL Id: dumas-01322776

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01322776>

Submitted on 6 Sep 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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

UNIVERSITE DE BREST - BRETAGNE OCCIDENTALE
Faculté de Médecine & des Sciences de la Santé

Année 2015

N°

THESE DE
DOCTORAT en MEDECINE

DIPLOME D'ETAT

Par

Mr Pierre-Yves Gourmelon

Né le 20 Juin 1984 à Brest

Présentée et soutenue publiquement le 10 Juin 2015

**PERCEPTION FAMILIALE DU RISQUE DE MALADIE VEINEUSE THROMBO-
EMBOLIQUE : ETUDE SUR UNE COHORTE DE MEMBRES DE FAMILLES AU 1^{er}
DEGRE DE PATIENTS AYANT EU UNE THROMBOSE PROVOQUEE**

Président Mr le Professeur Christophe LEROYER

Membres du Jury Mr le Professeur Francis COUTURAUD

Mme le Docteur Claudie HAXAIRE

Mme Le Docteur Aude BARNIER

UNIVERSITE DE BRETAGNE OCCIDENTALE

FACULTE DE MEDECINE ET
DES SCIENCES DE LA SANTE DE BREST

<u>DOYENS HONORAIRES</u> :	Professeur H. FLOCH
	Professeur G. LE MENN ()
	Professeur B. SENECAIL
	Professeur J. M. BOLES
	Professeur Y. BIZAIS ()
	Professeur M. DE BRAEKELEER
<u>DOYEN</u>	Professeur C. BERTHOU

PROFESSEURS ÉMÉRITES

CENAC Arnaud	Médecine interne
LEHN Pierre	Biologie Cellulaire
YOUINOU Pierre	Immunologie

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS EN SURNOMBRE

SENECAIL Bernard	Anatomie
------------------	----------

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS DE CLASSE EXCEPTIONNELLE

BOLES Jean-Michel	Réanimation Médicale
FEREC Claude	Génétique
JOUQUAN Jean	Médecine Interne
LEFEVRE Christian	Anatomie
MOTTIER Dominique	Thérapeutique
OZIER Yves	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS DE 1^{ÈRE} CLASSE

BAIL Jean-Pierre	Chirurgie Digestive
BERTHOU Christian	Hématologie – Transfusion
BRESSOLLETTE Luc	Médecine Vasculaire

COCHENER - LAMARD Béatrice	Ophthalmologie
COLLET Michel	Gynécologie - Obstétrique
DE PARSCAU DU PLESSIX Loïc	Pédiatrie
DE BRAEKELEER Marc	Génétique
DEWITTE Jean-Dominique	Médecine & Santé au Travail
DUBRANA Frédéric	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique
FENOLL Bertrand	Chirurgie Infantile
FOURNIER Georges	Urologie
GILARD Martine	Cardiologie
GOUNY Pierre	Chirurgie Vasculaire
KERLAN Véronique	Endocrinologie, Diabète & maladies métaboliques
LE ROYER Christophe	Pneumologie
LE MEUR Yannick	Néphrologie
LE NEN Dominique	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique
LOZAC'H Patrick	Chirurgie Digestive
MANSOURATI Jacques	Cardiologie
MARIANOWSKI Rémi	Oto. Rhino. Laryngologie
MISERY Laurent	Dermatologie - Vénérologie
NONENT Michel	Radiologie & Imagerie médicale
PAYAN Christopher	Bactériologie – Virologie; Hygiène
REMY-NERIS Olivier	Médecine Physique et Réadaptation
ROBASZKIEWICZ Michel	Gastroentérologie - Hépatologie
SALAUN Pierre-Yves	Biophysique et Médecine Nucléaire
SARAUX Alain	Rhumatologie
SIZUN Jacques	Pédiatrie
TILLY - GENTRIC Armelle	Gériatrie & biologie du vieillissement
TIMSIT Serge	Neurologie
WALTER Michel	Psychiatrie d'Adultes

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS DE 2^{EME} CLASSE

ANSART Séverine	Maladies infectieuses, maladies tropicales
BEN SALEM Douraied	Radiologie & Imagerie médicale
BERNARD-MARCORELLES Pascale	Anatomie et cytologie pathologiques
BEZON Eric	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BLONDEL Marc	Biologie cellulaire
BOTBOL Michel	Psychiatrie Infantile

CARRE Jean-Luc	Biochimie et Biologie moléculaire
COUTURAUD Francis	Pneumologie
DAM HIEU Phong	Neurochirurgie
DEHNI Nidal	Chirurgie Générale
DELARUE Jacques	Nutrition
DEVAUCHELLE-PENSEC Valérie	Rhumatologie
GIROUX-METGES Marie-Agnès	Physiologie
HU Weigo	Chirurgie plastique, reconstructrice & esthétique ; brûlologie
HUET Olivier	Anesthésiologie - Réanimation Chirurgicale/Médecine d'urgences
LACUT Karine	Thérapeutique
LE GAL Grégoire	Médecine interne
LE MARECHAL Cédric	Génétique
L'HER Erwan	Réanimation Médicale
MONTIER Tristan	Biologie Cellulaire
NEVEZ Gilles	Parasitologie et Mycologie
NOUSBAUM Jean-Baptiste	Gastroentérologie - Hépatologie
PRADIER Olivier	Cancérologie - Radiothérapie
RENAUDINEAU Yves	Immunologie
RICHE Christian	Pharmacologie fondamentale
STINDEL Éric	Biostatistiques, Informatique Médicale & technologies de communication
UGO Valérie	Hématologie, transfusion
VALERI Antoine	Urologie

PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS - PRATICIEN LIBÉRAL

LE RESTE Jean Yves	Médecine Générale
---------------------------	-------------------

PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS ASSOCIÉS À MI-TEMPS

LE FLOC'H Bernard	Médecine Générale
--------------------------	-------------------

PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS - LRU

BORDRON Anne	Biochimie et Biologie moléculaire
---------------------	-----------------------------------

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS – PRATICIENS HOSPITALIERS DE HORS CLASSE

AMET Yolande	Biochimie et Biologie moléculaire
LE MEVEL Jean Claude	Physiologie

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS – PRATICIENS HOSPITALIERS DE 1ÈRE CLASSE

ABGRAL Ronan	Biophysique et Médecine nucléaire
DELLUC Aurélien	Médecine interne
DE VRIES Philine	Chirurgie infantile
DOUET-GUILBERT Nathalie	Génétique
HILLION Sophie	Immunologie
JAMIN Christophe	Immunologie
LE GAC Gérald	Génétique
LODDE Brice	Médecine et santé au travail
MIALON Philippe	Physiologie
MOREL Frédéric	Médecine & biologie du développement & de la reproduction
PERSON Hervé	Anatomie
PLEE-GAUTIER Emmanuelle	Biochimie et Biologie Moléculaire
QUERELLOU Solène	Biophysique et Médecine nucléaire
SEIZEUR Romuald	Anatomie-Neurochirurgie
VALLET Sophie	Bactériologie – Virologie ; Hygiène

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS – PRATICIENS HOSPITALIERS DE 2ÈME CLASSE

BROCHARD Sylvain	Médecine Physique et Réadaptation
HERY-ARNAUD Geneviève	Bactériologie – Virologie; Hygiène
LE BERRE Rozenn	Maladies infectieuses-Maladies tropicales
LE ROUX Pierre-Yves	Biophysique et Médecine nucléaire
PERRIN Aurore	Biologie et médecine du développement & de la reproduction
TALAGAS Matthieu	Cytologie et histologie

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS – PRATICIENS HOSPITALIERS STAGIAIRES

CORNEC Divi	Rhumatologie
LE GAL Solène	Parasitologie et Mycologie

MAÎTRE DE CONFÉRENCES - CHAIRE INSERM

MIGNEN Olivier	Physiologie
-----------------------	-------------

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉ ASSOCIÉS MI-TEMPS

BARRAINE Pierre	Médecine Générale
BARAIS Marie	Médecine Générale

CHIRON Benoît

Médecine Générale

NABBE Patrice

Médecine Générale

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS

BERNARD Delphine

Biochimie et biologie moléculaire

FAYAD Hadi

Génie informatique, automatique et traitement du signal

HAXAIRE Claudie

Sociologie - Démographie

LANCIEN Frédéric

Physiologie

LE CORRE Rozenn

Biologie cellulaire

MORIN Vincent

Électronique et Informatique

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - LRU

BALEZ Ralph

Psychologie sociale

AGRÉGÉS DU SECOND DEGRÉ

MONOT Alain

Français

RIOU Morgan

Anglais

AUTORISATION D'IMPRIMER

Remerciements Pierre-Yves :

Remerciements (1) :

A Jehanne, pour m'avoir soutenu dans ce travail. Merci pour cet amour et ce bonheur que tu m'offres jour après jour.

A mes parents, Chantal et Christian, merci de m'avoir soutenu dans ces longues études de médecine. A ma maman, merci d'être toujours là pour moi, de m'écouter et de m'épauler. A mon papa, merci pour ton soutien et tes sages conseils. Trouvez dans ce travail ma profonde reconnaissance et toute ma gratitude pour tout ce que vous m'avez apporté et m'apportez encore chaque jour.

A ma sœur Marie, son mari Guillaume et leurs enfants Malo et Titouan, pour vos conseils avisés et merci d'être toujours à l'écoute. Je suis fier de faire partie de cette belle famille.

Je remercie mes cousins et cousines avec qui je passe toujours de bon moment dès que l'ont se revoit. A mes oncles et tantes qui m'ont vu grandir et qui m'ont soutenu dans mes choix et ont cru en moi. Merci à mes grands parents, qui se sont occupé de moi petit et m'ont transmis de belles valeurs qui me sont nécessaires au quotidien.

A Nadine et Gilbert, merci pour votre soutien et vos bons petits plats.

Remerciement (2) :

A Monsieur le Professeur Christophe Leroyer, merci de m'avoir fait l'honneur de présider ce jury de thèse. Veuillez trouver ici l'expression de mon profond respect.

A Monsieur le Professeur Francis Couturaud, merci de m'avoir fait l'honneur de diriger cette thèse. Merci pour votre gentillesse, votre disponibilité, vos précieux conseils. Sois assuré de ma profonde reconnaissance.

A Madame le Docteur Claudie Haxaire, qui m'a fait l'honneur de co-diriger ce travail de thèse. Merci pour votre investissement dans ce travail, votre disponibilité et votre patience. Vos conseils et votre regard affuté sur les sciences cognitives ont permis l'aboutissement de cette thèse. Travailler avec vous fut un plaisir. Soyez assurée de ma profonde reconnaissance.

A Madame le Docteur Aude Barnier, je suis honoré que vous ayez accepté de faire partie du jury de ma thèse.

A l'équipe médicale des urgences de Pont l'Abbé, qui m'a accueilli à bras ouverts lors de mon premier semestre d'internat et m'a dispensé une formation exemplaire. Aux bons moments passés durant ces six premiers mois.

A Monsieur le Docteur Roberto Pitman, avec qui j'ai passé un semestre de médecine interne des plus agréables. Merci pour ta disponibilité, ton aide, tes conseils dans le domaine de la neurologie vasculaire. T'es un super chef ! Je te souhaite de trouver dans la médecine générale tout le bonheur que j'y trouve.

A Monsieur le Docteur Pierrick Cros et aux co-internes du service de pédiatrie du CHRU de Brest, avec qui j'ai passé des moments de franche rigolade malgré un semestre écourté... Ce fut un réel plaisir de travailler à vos côtés. Et merci de m'avoir suppléé quand j'étais dans le plâtre.

Aux médecins généralistes qui m'ont formé au gré de mes études, bon gré malgré, et qui m'ont apporté de précieux conseils. Ils m'ont conforté dans l'idée que je fais un métier magnifique! Merci pour votre écoute et votre gentillesse. J'ai beaucoup appris de vos propres expériences. Votre vision de la médecine et votre engagement auprès de vos patients sont une source d'inspiration pour ma pratique quotidienne. J'espère poursuivre sur cette voie que vous m'avez montrée.

Je remercie également Madame Béatrice Lajarrige, d'être toujours disponible quand il le faut et d'avoir répondu à mes questions.

Un Grand merci à ma co-thésarde, Camille, avec qui j'ai pris du plaisir à travailler et à ses qualités rédactionnelles. Merci également à son compagnon, Curtis d'avoir été patient. A Gill et Elsa pour avoir égayé ces derniers dimanches. Bon vent à votre jolie famille dans le sud-ouest !

Merci aux membres de nos familles pour nous avoir donné de leurs temps afin de réaliser cette thèse.

Remerciement (3) :

Merci à Guillaume, Mélanie et Alice qui me suivent depuis le lycée. Votre amitié m'est chère et votre soutien, indispensable.

Merci au trio de choc d'infirmières, Marion, Marianne et Emilie ainsi qu'à leurs compagnons, c'est toujours un plaisir de passer des moments avec vous.

Merci à Aurélien, Momo et K-riboo, les amis de lycée, c'est un réel plaisir de vous avoir rencontré.

Merci à Franck et Rémi avec qui j'ai fait les quatre cents coups sur Plouzané. Une pensée particulière pour Erwan.

Je remercie tous les amis que j'ai rencontrés durant mes études de médecine. Merci à Damien, le meilleur des colocataires, pour tous les bons moments passés ensemble et les bonnes parties de rigolade. Merci également à Anne-Flore, sa femme, la 3^{ème} de la coloc'. Merci à Audrey et Goulven d'être là, pour les moments passés lors de nos séjours exotiques, et pour les fameuses soirées qu'ils organisent au coin de la plancha. Merci à Dewi, notre futur professeur, pour ta gentillesse et pour les dimanches passés en ta compagnie à bosser l'ECN. Merci à sa compagne Vanessa. Je remercie également Gwen et Lolo ainsi que leurs poules. Gwen garde cette bonne humeur qui te caractérise et Anne-Laure, bon courage, c'est la dernière ligne droite. Merci à Florie et Mehdi pour leur convivialité

et leur bonne humeur. Merci à Manon et Tanguy pour leur gentillesse. Merci à Matthieu, le sportif de haut niveau, pour ta sympathie et pour m'avoir hébergé lors de mes passages dans le Finistère sud. Ta motivation et ton investissement dans ta passion me surprendront toujours. Merci à sa compagne Anaïs qui n'a pas fini de le voir courir. Merci à Guich, la prochaine, c'est la tienne ! Merci à Jean-Baptiste et Sarah, c'est toujours un plaisir de passer des soirées avec vous. Félicitations en avance ! Merci à Christophe et Nolwenn pour leur gentillesse et leur disponibilité. J'espère, un jour, peut-être pas si lointain, vous revoir dans la région brestoise. Merci à Pauline et Véronique, nos anesthésistes du tonnerre de Brest. Je remercie également, Jacob et Adèle pour leur amitié. Merci à Mélody, Corentin, Yves et Arnaud pour ces années passées à la cafet'.

Table des matières

I.	INTRODUCTION	1
II.	MATERIEL ET METHODE	5
A.	RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE.....	5
B.	L'ETUDE QUALITATIVE	5
C.	CRITERES DE QUALITE D'UNE ETUDE QUALITATIVE	6
D.	METHODE D'ANALYSE QUALITATIVE : La « <i>Groundedtheory</i> » (méthode d'analyse comparative continue)	7
E.	APPLICATION A NOTRE PROJET D'ETUDE	8
1.	Population étudiée	8
2.	Choix d'un entretien non-dirigé puis semi-dirigé	9
3.	L'analyse de type thématique	12
4.	Analyse par familles.....	13
5.	Le travail en binôme	13
III.	RESULTATS.....	13
A.	DESCRIPTION DE L'ECHANTILLON.....	13
B.	SYNTHESE DES RESULTATS	17
1.	D'une manière générale : déterminants de la conscience du risque de MVTE dans les familles.....	17
2.	Point sur l'influence éventuelle du sexe des membres.....	27
3.	Point sur l'influence éventuelle de l'âge.....	27
4.	Point sur l'influence éventuelle de la présentation clinique embolie versus phlébite.....	29
5.	Point sur l'influence éventuelle de la connaissance des marqueurs génétiques sur la perception du risque	33
6.	Point sur le nombre d'évènements thrombotiques dans la famille sur la perception du risque	40
7.	Gestion de la prévention	40
IV.	DISCUSSION	47

A.	DISCUSSION DE LA METHODE	47
1.	Les limites du recueil de données.....	47
2.	Les limites du choix du corpus	48
3.	Choix de la méthode d'analyse qualitative, « <i>Grounded Theory</i> ».....	49
4.	Biais d'interaction.....	49
5.	Biais de mémorisation	50
6.	Limites du caractère restreint de notre corpus	50
B.	DISCUSSION DES RESULTATS	51
1.	Comparaison de nos résultats avec ceux de l'étude sur la cohorte FIT 1	51
2.	Difficulté de distinguer les raisons de la prévention effective	52
3.	Au regard des déterminants que nous supposons pouvoir influencer l'intuition d'une « thrombophilie » dans la famille.....	54
4.	Au regard des conclusions de l'étude FIT 2	54
V.	CONCLUSION	55
VI.	BIBLIOGRAPHIE.....	57
VII.	ANNEXES	59
A.	COURRIERS EXPLICATIFS DES RESULTATS DES MARQUEURS BIOLOGIQUES ET DES MESURES DE PREVENTION A METTRE EN PLACE	59
B.	COURRIER DE PROPOSITION DE PARTICIPATION A L'ETUDE	63
C.	VERBATIMS DES 25 ENTRETIENS	65
D.	ANALYSE FAMILLE PAR FAMILLE.....	287

Liste des abréviations

MVTE : maladie veineuse thrombo-embolique

TVP : thrombose veineuse profonde

EP : embolie pulmonaire

TVS : thrombose veineuse superficielle

FVL : mutation du facteur V Leiden

PGM : mutation G20210 A de la prothrombine

AVC : accident vasculaire cérébral

AIT : accident ischémique cérébral

PTG : prothèse de genou totale

PTH : prothèse totale de hanche

AAA : anévrisme de l'aorte abdominale

IDM : infarctus du myocarde

AC/FA : fibrillation auriculaire

HTA : hypertension artérielle

RAA : rhumatisme articulaire aigu

BPCO : broncho-pneumopathie chronique obstructive

SAS : syndrome d'apnée du sommeil

I. INTRODUCTION

La maladie veineuse thromboembolique (MVTE), troisième cause de mortalité cardiovasculaire, représente de par sa gravité et sa fréquence, un problème majeur de santé publique, et ainsi sa prévention, un enjeu médical prioritaire. Cette maladie multifactorielle est associée à des facteurs cliniques acquis, comme la chirurgie, l'immobilisation prolongée, le cancer, l'exposition hormonale (grossesse, contraception) et/ou biologiques (thrombophilies), le plus souvent héréditaires. Les facteurs cliniques sont d'identification plus précoce, notamment dans le domaine chirurgical et ont conduit rapidement à la réalisation de grands essais thérapeutiques de prévention primaire. Les facteurs biologiques sont d'identification plus récente liés au développement de la recherche génétique. Historiquement, le déficit en antithrombine fût la première thrombophilie héréditaire identifiée en 1965 (1), suivi du déficit en protéine C (1984) (2) et déficit en protéine S (1984) (3) . Toutefois ces thrombophilies étaient rares, retrouvées chez les patients atteints de MVTE dans environ 1% des cas. C'est en 1994 que le concept de MVTE héréditaire est confirmé, avec la découverte de la mutation Leiden (4), présente chez 20% des patients, suivie de la découverte en 1995 de la mutation G20210A du gène de la prothrombine, présente chez 5% des patients.

La découverte de ces thrombophilies héréditaires a conduit rapidement les cliniciens à émettre deux hypothèses. La première hypothèse était que ces thrombophilies pourraient être associées à un risque accru de récurrence thromboembolique justifiant de les rechercher systématiquement chez les patients atteints de MVTE en vue de proposer un traitement anticoagulant prolongé. La deuxième hypothèse était que la détection de ces thrombophilies héréditaires étaient importantes dans le cadre du dépistage familial afin d'identifier, en cas de positivité chez un patient, les membres de familles au premier degré porteurs de la même thrombophilie, et donc considérés à risque thrombotique, et les membres non porteurs de thrombophilie, jugés à faible risque thrombotique. Toutefois, deux résultats scientifiques majeurs ont permis d'infirmer ces deux hypothèses.

La première observation est issue de larges essais randomisés contrôlés ayant évalué la durée optimale de traitement anticoagulant pour un premier épisode de MVTE(5). Dans ces essais, pour les patients ayant une MVTE provoquée par un facteur clinique majeur transitoire (facteur provoquant), le risque de récurrence est faible (moins de 3% dans l'année qui suit l'arrêt du traitement) alors qu'en présence d'une MVTE survenant en l'absence de facteurs cliniques, le risque de récurrence thromboembolique est élevé, qu'une thrombophilie soit présente ou non. Cette observation suggère ainsi que les patients ayant une MVTE non provoquée (appelée encore idiopathique) sans thrombophilie détectable sont probablement porteurs d'une thrombophilie non identifiée à ce jour ; a contrario, chez les patients ayant une MVTE provoquée, la détection d'une thrombophilie est moins fréquente, et compte tenu du faible risque de récurrence, il est peu probable qu'ils puissent être porteurs d'une thrombophilie non connue ce jour.

Afin d'apporter des arguments scientifiques supplémentaires, le programme brestois Family Idiopathic Thrombosis FIT (PHRC FIT 1 en 2002 et FIT 2 en 2007) a été réalisé, portant sur l'étude du risque familial de MVTE de 2830 membres de familles de 505 patients (cas index) atteints de MVTE (6)(7). La première hypothèse était la suivante : chez les cas index ayant une MVTE non provoquée, le risque familial de MVTE devrait être élevé, qu'une thrombophilie soit détectée ou non, l'hypothèse sous-jacente étant qu'en l'absence de thrombophilie héréditaire détectable, il est probable que ces cas index soient porteurs d'une thrombophilie héréditaire non identifiée à ce jour. En revanche, chez les cas index ayant une MVTE provoquée, le risque familial de MVTE devrait être faible, qu'il y ait ou non une thrombophilie détectable. Ces deux hypothèses ont été confirmées dans ce travail dont les principaux résultats sont les suivants: le risque familial de MVTE lorsque le cas index a une MVTE non provoquée est trois fois plus élevé que lorsque le cas index a une MVTE provoquée, qu'une thrombophilie soit identifiée ou non ; le risque familial lorsque le cas index a une MVTE avant 47 ans est trois fois plus élevé que si le cas index a une MVTE après 70 ans, qu'une thrombophilie soit détectée ou non ; et plus le nombre de membres de famille ayant une MVTE est élevé, et plus le risque familial est important, qu'une thrombophilie soit détectée ou non. Ces résultats remettent donc en cause l'intérêt d'un bilan de thrombophilie héréditaire systématique pour identifier les familles à risque thrombotique et d'un point de vue scientifique, ils renforcent le concept de maladie

multifactorielle. Ils permettent aussi d'optimiser l'identification des familles à haut risque thrombotique sur la mise en évidence de marqueurs cliniques simples.

Toutefois, ces résultats complexes peuvent apparaître difficiles à expliquer aux patients et à leurs proches, possiblement plus prompts à adhérer à un résultat biologique qui exprime le risque de façon binaire et simple (risque présent ou non) ; cette complexité peut constituer un frein à l'acceptation de mesures de prévention primaire simples.

Mais il est aussi probable que les patients et leurs proches aient aussi une conception propre des facteurs de risque de MVTE au sein de leur famille, conception qui peut être en décalage avec le savoir savant. Il est donc nécessaire d'étudier comment ces familles perçoivent ce risque et vivent l'incertitude qui lui est liée avant d'envisager l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique. Ceci constitue l'enjeu du présent travail qui s'attache dans ce premier temps à enquêter auprès de ces familles entrées dans l'étude FIT2, qui ont donc d'une part eu connaissance de leur statut sérologique, de l'autre eu, sinon une éducation thérapeutique formalisée, du moins une information répétée, des explications, sur les maladies thromboemboliques, données par leur médecin et l'équipe du centre d'investigation clinique.

En effet, toute démarche éducative, s'appuyant sur les théories pédagogiques de l'apprentissage, souligne la nécessité de se centrer sur le patient (l'apprenant) en amont même des programmes d'éducation. La définition donnée par l'OMS (8) débute par « l'éducation thérapeutique du patient doit être un processus systémique d'apprentissage centré sur le patient..... ». On sait que toute nouvelle information ne prendra durablement sens, que si elle est reliée à une connaissance antérieure. Et ces connaissances, construites au long du vécu et des expériences du sujet, peuvent entrer en conflit ou non avec les connaissances apportées par les soignants, et donc devenir des obstacles ou a contrario des leviers aux apprentissages. Ceci nécessite donc de s'intéresser au vécu du patient, à ses connaissances antérieures, marquées par les savoirs profanes et scientifiques et/ou les expériences singulières, ainsi qu'à ses représentations de la maladie. C'est de ce bilan éducatif partagé, qui permet ainsi à chaque rencontre de mieux évaluer avec le patient son expérience et ses perspectives, que peut naître l'alliance thérapeutique, ce qui favorise une

meilleure adhésion, au traitement et à la prévention pour ce qui nous intéresse ici en particulier.

Dans le domaine de la MVTE, l'équipe de Philip S. Wells et Al. (9), après avoir testé par une étude pilote la faisabilité d'un programme d'éducation thérapeutique à plus large spectre destiné à des patients asymptomatiques mais porteurs de thrombophilie, suggère bien, au regard de ses résultats plutôt négatifs, de s'intéresser au préalable à la manière dont les représentations de santé peuvent avoir un impact sur l'adhérence à ces préconisations médicales.

Nous considérons, à la suite de Haxaire et al (10), suivant pour leur part les propositions de l'anthropologie médicale interprétative (11)(12) qu'au-delà des seules représentations de la maladie, il importe de prendre en compte l'expérience vécue de celle-ci, dans le contexte particulier où elle survient pour le malade et son entourage. Or, ce sont les récits qui donnent le mieux accès, qui déploient le mieux, cette expérience (13).

Cependant la question ici ne concerne pas la seule personne ayant fait un épisode de MVTE, mais sa famille au premier degré qui devrait, ou non, se sentir à risque de thrombose et prendre les mesures de prévention adaptées le cas échéant. Nous devons donc étudier comment les membres de ces familles perçoivent l'épisode de MVTE de la personne les ayant fait entrer dans l'étude, s'ils se sentent ou non à risque d'événement du même genre et pourquoi, et comment ils gèrent l'incertitude dans laquelle met nécessairement le fait de se savoir à risque.

II. MATERIEL ET METHODE

A. RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE

Les recherches bibliographiques se sont basées sur les mots clés suivants :

-provoked venous thromboembolism/relatives/hereditary thrombophilia

-récits/gestion du risque/famille

Pour ce faire, nous avons utilisé les moteurs de recherche Pubmed et Google Scholar, en plus de documents papiers qui nous ont été directement délivrés par nos directeurs de thèse.

B. L'ETUDE QUALITATIVE

Inspirée des sciences humaines et sociales, la recherche qualitative amène à des questions de recherche différentes de celles de la recherche quantitative. Elle cherche à comprendre, à explorer et à expliquer des phénomènes sociaux (émotions, sentiments, comportements, expériences personnelles) dans leur contexte naturel, soit à examiner les représentations des événements et le sens qui leur est donné du point de vue des personnes étudiées. Elle permet de répondre à des questions telles que « qu'est ce qui se passe », « pourquoi ? », « comment ? » afin de générer des hypothèses sur l'influence des caractéristiques d'une situation ou d'un contexte spécifique sur le phénomène étudié, au lieu de tester des hypothèses pour produire des conclusions statistiques, de donner des résultats quantifiés de phénomènes expérimentaux comme dans la recherche quantitative (14).

Elle permet de comprendre de façon plus large le point de vue des interlocuteurs sur la santé et les déterminants des soins.

Il est important de souligner que la recherche qualitative et quantitative ne s'opposent pas mais sont complémentaires, car elles n'explorent pas les mêmes champs. Par

exemple, Une recherche qualitative peut précéder une recherche quantitative en générant des hypothèses pour produire et/ou tester les items par un questionnaire quantitatif (15).

Cette méthode est donc la plus adaptée pour étudier comment les propositus (personne ayant présenté l'épisode et qui a fait entrer la famille dans l'étude) et les membres de leurs familles perçoivent l'épisode de MVTE provoquée du propositus, s'ils se sentent ou non à risque d'événements du même genre et pourquoi, et comment ils gèrent l'incertitude dans laquelle met nécessairement le fait de se savoir à risque.

C'est donc ce choix de la méthode qualitative qui a été retenu pour notre étude.

Comme nous le développerons plus loin, nous avons combiné recueils de récits et entretiens semi directifs, pour préciser certaines notions.

C. CRITERES DE QUALITE D'UNE ETUDE QUALITATIVE

Puisqu'aucune stratégie infaillible ne permet de garantir la qualité en recherche qualitative, diverses approches sont largement utilisées pour en augmenter sa validité (14).

-La triangulation implique l'utilisation, dans la mesure du possible, de multiples sources de données, d'investigateurs, de méthodes ou de théories afin d'obtenir des données qui se confirment ou se corroborent. La logique de la triangulation part du principe que chaque méthode met au jour différents aspects de la réalité empirique, et constitue un moyen de contrôle de validité inter-donnée.

-La saturation théorique est ce qui résulte d'un jugement par lequel l'analyste considère que la collecte de nouvelles données n'apporterait rien à la conceptualisation et la théorisation du phénomène à l'étude. Selon Glaser et Strauss, c'est lorsqu'il n'émerge plus rien de vraiment nouveau ni de vraiment consistant.

-La revue par les participants de l'étude consiste à soumettre les résultats et leurs interprétations aux sujets autant qu'aux autres chercheurs de l'étude afin que ceux-ci émettent leur avis sur la crédibilité des résultats.

-L'archivage des données et la conservation de la trace de changement consiste à conserver une documentation complète et précise sur la collecte des données, le système de codage et les méthodes d'analyse. En théorie, cette méthode permet à une personne extérieure à l'étude d'examiner les documents primaires et les systèmes de codage pour vérifier que les résultats, les interprétations et les conclusions soient bien étayés.

-La recherche de contre-exemple consiste à rechercher activement des cas ou des informations qui s'écartent de la norme et à améliorer la théorie et les hypothèses de travail à la lumière de ces exemples.

D'une manière plus générale, la validité des résultats d'une étude qualitative peut être améliorée si l'on veille à bien déterminer la conception et les méthodes de l'étude, et à ce que des chercheurs compétents et expérimentés soient impliqués dans toutes les phases de conception et de réalisation de l'étude. La qualité d'un projet de recherche qualitative dépend de la rigueur et de la transparence de la collecte des données ainsi que de l'interprétation et de la communication des résultats.

D. METHODE D'ANALYSE QUALITATIVE : La « *Groundedtheory* » (méthode d'analyse comparative continue)

La *Groundedtheory* ou « théorie ancrée » est une méthode qualitative proposée par Glaser et Strauss en 1967 qui permet de générer de nouvelles théories en sciences humaines et sociales. Elle fait figure de référence en matière d'étude qualitative (16).

Elle est présentée essentiellement comme une approche inductive par laquelle l'immersion dans les données empiriques sert de point de départ au développement d'une théorie sur un phénomène et par laquelle le chercheur conserve toujours le lien d'évidence avec les données de terrain. C'est une théorie d'enracinement de l'analyse dans les données de terrain.

Le principe central dans l'analyse des données est le retour constant à la comparaison entre les produits de l'analyse et les données empiriques. Ces comparaisons sont menées jusqu'à saturation des données.

L'attention portée à ce qui émerge du terrain permet de « découvrir l'inconnu », de révéler l'importance inattendue de certains concepts qui seraient peut-être restés dans l'ombre si le chercheur s'était limité à une liste préétablie de questions, et ceci implique donc que l'analyse se développe selon des questionnements qui proviennent du terrain et non des cadres théoriques existants. L'échantillonnage théorique doit explorer la plus grande diversité possible, prendre en compte le maximum de points de vue différents, afin d'avoir une vue globale du champ de réflexion.

E. APPLICATION A NOTRE PROJET D'ETUDE

1. Population étudiée

Le recrutement de la population s'est fait par le Centre d'Investigation Clinique du CHRU de Brest qui nous a transmis les coordonnées téléphoniques et postales d'une sélection de patients ayant développé un épisode provoqué de MVTE ainsi que les membres de leur famille au premier degré de parenté qui avaient préalablement été inclus, après recueils de leurs consentements dans l'étude FIT 2.

L'étude FIT 2 comprend 120 familles éligibles. Sur ces 120 familles, 18 avaient au moins un membre de famille qui présentait une MVTE en plus du propositus. 10 propositus et leurs familles ont accepté de participer à l'étude, et nous n'avons pu inclure les 8 autres à cause du refus du propositus.

Premièrement, un courrier explicatif des résultats de l'étude FIT 2 et du but de notre étude a été envoyé à ces familles. Nous avons ensuite pris contact par téléphone avec les personnes concernées. L'objet de la demande d'entretien leur a été exposé de nouveau et un rendez-vous a été fixé à titre individuel dans les locaux du Centre d'Investigation Clinique du CHRU de Brest ou à leur domicile en cas d'impossibilité à se déplacer. A noter que certains entretiens ont finalement été réalisés de manière groupée, avec la présence du conjoint, des sœurs, ou des enfants, pour des raisons qui arrangeaient ces familles. L'absence de participation de certains de ces patients était due à l'impossibilité de les

contacter du fait de coordonnées téléphoniques erronées, à certaines raisons prétextant un emploi du temps trop chargé (impossibilité de fixer un rendez-vous adapté) ou d'un désintérêt pour une étude supplémentaire chez ces patients qui avaient déjà été sollicités.

Nous avons tenu compte d'un certain rapprochement géographique, pour plus de commodités personnelles.

L'échantillonnage de la population s'est fait jusqu'à saturation empirique, jusqu'à ce que plus aucune nouvelle information ne soit mise en évidence au cours des entretiens.

2. Choix d'un entretien non-dirigé puis semi-dirigé

La méthodologie initiale voulait que nous recueillions des récits, correspondant donc à des entretiens non-dirigés mais du fait de notre inexpérience, des questions ont émergé et une bonne part des entretiens sont devenus semi-dirigés.

a) *L'entretien non-dirigé*

Le chercheur ne pose à la personne qu'il interroge qu'une seule question directe, « la consigne ». En l'occurrence, nous demandions aux interviewés de nous faire le récit de l'épisode du propositus. Il s'agit d'une intervention visant à définir le thème du discours. En l'occurrence, nous demandions aux interviewés de nous faire le récit de l'épisode du propositus. La consigne donne à l'interviewé le contexte thématique et la logique de l'entretien. Le reste des interventions de l'interviewer a seulement pour but d'encourager la personne interviewée à enrichir et approfondir sa réponse à l'aide de relances judicieuses. Une stratégie d'écoute se met en place. L'écoute met en œuvre des opérations de sélection, d'interférence, de comparaison par rapport aux objectifs de l'entretien (17).

b) *L'entretien semi-dirigé*

L'entretien semi-dirigé est une interaction verbale entre un interviewer et un interviewé qui s'engagent à partager un savoir d'expertise, et ce pour mieux dégager conjointement une compréhension d'un phénomène d'intérêt pour les personnes en présence. L'interviewer se laissera guider par le rythme et le contenu unique de l'échange dans le but d'aborder, sur un mode qui ressemble à celui de la conversation, les thèmes généraux qu'il souhaite explorer avec l'interviewé. Grâce à cette interaction, une compréhension sera construite conjointement avec l'interviewé. Le but de l'entretien semi-dirigé est de rendre explicite l'univers de l'autre en amenant l'interviewé à décrire son expérience, son savoir, son expertise (18)(19). Puis nous avons dirigé l'entretien sur les familles à partir d'un schéma de cette famille représentée sur un paper-board par l'interviewé.

Nous avons donc réalisé des entretiens non-dirigés puis semi-dirigés auprès de patients ayant eu une embolie pulmonaire (EP) ou thrombose veineuse profonde (TVP) ou les deux associées, ainsi qu'auprès de leurs membres de famille au premier degré de parenté.

Les entretiens se sont déroulés soit au CHRU de Brest (Centre d'Investigation Clinique) après avoir fixé un rendez-vous, soit au domicile de l'interviewé, en une seule fois, sans interruption et d'une durée de 45 minutes environ.

L'entretien se déroulait en face-à-face, chacun assis sur une chaise et sans objet intermédiaire (type bureau), de telle façon à ne pas placer l'échange en situation de « savant-profane », et de compromettre ainsi certaines allégations.

Les entretiens étaient enregistrés à l'aide d'un dictaphone à cassette posé sur une table à proximité. Il était manipulé au moment des changer de cassette (19).

La conduite de l'entretien s'est déroulée de la manière suivante :

- **L'ouverture**

Un cadre contractuel initial est instauré pour établir le premier contact (19). Nous avons brièvement rappelé l'objectif de l'entretien. L'interviewé a été informé du fait que l'entretien serait enregistré dans le but de le retranscrire de manière écrite. Nous avons bien expliqué à l'interlocuteur que ses propos étaient confidentiels mais qu'à tout moment, il pouvait demander à arrêter l'enregistrement s'il ne voulait pas qu'un propos soit retenu.

- **L'entrevue**

Dans un premier temps, nous avons laissé cet entretien se dérouler dans l'ordre du récit, puis nous avons secondairement relancé nos interlocuteurs pour faire préciser certains points à propos du lien entre embolie et phlébite, à propos de la connaissance des mécanismes physiopathologiques en cause, des mesures de prévention à adopter, des risques qu'encouraient ou non les enfants et des conseils éventuellement donnés. S'agissant de personnes entrées dans l'étude clinique FIT 2, celles-ci avaient eu connaissance de leur statut vis-à-vis des marqueurs génétiques pro-thrombotiques, à savoir présence ou non du facteur V Leiden ou de la mutation G20210A du gène de la prothrombine ; et les conséquences de ce savoir pour soi et ses proches, ou même du déni de ce savoir, étaient explorées.

Les questions étaient ouvertes, courtes et neutres avec des transitions entre chaque thème.

Ces relances et transitions avaient pour fonction d'indiquer à l'interviewé que ses propos avaient de la valeur, qu'ils s'ajoutaient à la compréhension poursuivie et qu'ils s'inscrivaient dans une logique, dans une structure qui encadrerait le discours.

Dans une seconde partie de l'entretien, nous demandions à notre interlocuteur de nous représenter sa famille sur un tableau et de nous commenter ce tableau au regard de ce qui, selon lui, était en lien avec l'épisode de thrombose. Cette partie, conçue initialement pour mener une analyse de la perception du risque en fonction de la structure perçue de la famille (20) n'a pas été exploitée ici en ce sens, pas plus qu'à la façon des analyses systémiques dont elle pourrait dériver.

Ces techniques montrent à l'interviewé que le chercheur est attentif à son message et qu'il a un souci de bien comprendre ce qui est dit.

- **La clôture**

Nous remercions la personne pour sa confiance et le temps qu'elle nous avait consacrés et lui rappelons que nous allons la tenir informée des suites de l'étude en cours. Les entretiens étaient ensuite transcrits par la personne qui les avait réalisés, mots à mots. Cette méthode rassemble ainsi tout le matériel sans faire aucun tri.

3. **L'analyse de type thématique**

Pour l'interprétation de nos entretiens, il existe différentes méthodes d'analyse. Nous avons choisi la méthode d'analyse thématique, qui défait la singularité d'un discours et découpe transversalement ce qui, d'un entretien à l'autre, se réfère au même thème. Elle ignore ainsi la cohérence singulière d'un entretien, et cherche une cohérence thématique inter-entretiens (19).

L'analyste fait appel pour résumer et traiter les entretiens, à des dénominations que l'on appelle les « thèmes ». Il s'agit, en somme, à l'aide des thèmes, de répondre petit à petit à la question générique type : Qu'y a-t-il de fondamental dans cette entretien, de quoi y traite-t-on ?

La thématization constitue l'opération centrale de la méthode, à savoir la transposition d'un corpus donné en un certain nombre de thèmes représentatifs du contenu analysé et ce, en rapport avec l'orientation de la recherche.

L'analyse thématique consiste donc, à procéder systématiquement au repérage, au regroupement et à l'examen discursif des thèmes abordés dans les entretiens (21).

Pour cette analyse, nous nous sommes aidés du logiciel N'Vivo. Elle s'est centrée sur la perception du risque, sur les facteurs influençant cette perception ainsi que sur les mesures de prévention mises en place.

Dans cette approche, notre étude s'est attachée à ce point plus spécifique que représente l'analyse de la perception, de l'appréhension du risque dans les familles, au regard de la présence ou de l'absence de ces marqueurs cliniques et/ou biologiques. En d'autres termes, elle cherchait à savoir si la présence ou non d'un marqueur héréditaire prothrombotique modifiait la perception du risque, et/ou si d'autres éléments cliniques intervenaient.

4. Analyse par familles

Nous avons voulu suivre l'influence des événements retenus dans chaque famille et pour cela nous avons analysé les thématiques exposées ci-dessus en les reliant aux discours de chaque membre de la famille. C'est ce que nous présenterons ici.

5. Le travail en binôme

L'ensemble de notre travail a été réalisé en binôme. Le travail à deux permet de limiter la subjectivité d'interprétation dans le codage des entretiens. Les entretiens ont été retranscrits puis analysés par la personne qui les avait réalisés. Ensuite, une deuxième lecture a été réalisée par la seconde personne.

III. RESULTATS

A. DESCRIPTION DE L'ECHANTILLON

10 familles ont été interviewées entre novembre 2013 et mars 2014 soit un total de 28 personnes (9 propositus et 18 membres de famille). Un propositus n'a pas pu être interrogé à cause d'un handicap lié à une pathologie génétique. Il y avait respectivement 11 hommes et 16 femmes dont 6 propositus du sexe masculin et 4 propositus du sexe féminin.

Les évènements étaient repartis de la manière suivante : 5 EP + TVP, 2 EP et 3 TVP.

L'âge moyen du corpus était de 60 ans et celui des propositus 62 ans.

Une hétérozygotie pour le gène de la mutation du facteur V (FVL) était retrouvée chez 4 familles et une hétérozygotie pour la mutation G20210 A de la prothrombine (PGM) pour 1 famille.

Tableau récapitulatif de notre corpus (en gras les membres interviewés)

<i>N° famille</i>	<i>N° Membre</i>	<i>Facteur déclenchant</i>	<i>Age à l'inclusion</i>	<i>Sexe</i>	<i>EP/TVP</i>	<i>FVL/PGM</i>	<i>Antécédents personnels</i>	<i>Antécédents familiaux</i>
35	P	chirurgie PTH	76	F	TVP + EP	PGM	Cancer du rein, AC/FA, éventrations	TVP Frère
35	1 Père							
35	2 Mère							
35	3 Sœur		80	F		PGM		
35	4 Sœur							
35	5 Frère							
35	6 Sœur		74	F		Négatif	Cancer sein	TVP Frère
35	7 Frère							
35	8 Sœur		70	F		Négatif		
35	9 Frère		69	M		Négatif		
35	10 Fils		52	M		PGM		
35	11 Fille		50	F		PGM		
35	12 Fils		48	M		PGM		
35	13 Fils		37	M		PGM		
37	P	chirurgie hallux valgus	75	F	TVP + EP	Négatif	Chirurgie genoux, SAS, Diabète	EP mère
37	1 Père			P		Négatif		
37	2 Mère			M		Négatif		
37	3 Fils		53	M		Négatif		
37	4 Fils		52	M		Négatif		
37	5 Fille		54	F		Négatif		
43	P	chirurgie Cancer prostate	77	M	TVP	Négatif	RAA, AAA, Amibiase	TVP petite fille
43	1 Père							
43	2 Mère							
43	3 Frère		79	M		Négatif		
43	4 Sœur		75	F		Négatif		
43	5 Sœur		73	F		Négatif		
43	6 Sœur		72	F		Négatif		
43	7 Fils		55	M		Négatif		
43	8 Fils		51	M		Négatif		
43	9 Sœur		48	F		Négatif		

<i>N° famille</i>	<i>N° Membre</i>	<i>Facteur déclenchant</i>	<i>Age à l'inclusion</i>	<i>Sexe</i>	<i>EP/TVP</i>	<i>FVL/PGM</i>	<i>Antécédents personnels</i>	<i>Antécédents familiaux</i>
45	P	immobilisation Hospitalisation	30	M	TVP + EP	Négatif	Sd Klinefelter insuffisance respiratoire	
45	1 Mère		54	F		Négatif		
45	2 Père		59	M		Négatif		
45	3 Frère		37	M		Négatif		
45	4 Sœur		34	F		Négatif	Hydrocéphalie	
45	5 Frère		33	M		Négatif		
85	P	chirurgie Genou	41	M	TVP	Négatif		TVP sœur + 2 oncles
85	1 Père		69	M		FVL	PTG, AAA, IDM	TVP fille + 2 frères
85	2 Mère		69	F		Négatif	Sciatique, varices	TVP fille
85	3 Frère							
85	4 Sœur		46	F		FVL	TVP chirurgie, filtre cave, TVS	
89	P	immobilisation Erysipèle	55	M	EP	FVL	PTH bilatérales, arythmie, fasciite, TVP érysipèles récidivants	TVP mère
89	1 Père							
89	2 Mère							
89	3 Inconnu							
89	4 Sœur		64	F		Négatif	TVS, varices	TVP mère
89	5 Sœur		60	F		Négatif	Varices	TVP mère
89	6 Frère							
89	7 Inconnu							
100	P	chirurgie Cancer prostate	69	M	TVP	Négatif	Glomérulonéphrite, TVP	TVP mère EP sœur
100	1 Père					Négatif		
100	2 Mère							
100	3 Frère		76	M		Négatif	Varices	TVP mère EP sœur
100	4 Sœur					Négatif		
100	5 Frère		65	M		Inconnu	TVP, Lymphome	TVP mère EP sœur
100	6 Sœur							
100	7 Fille							
100	8 Fils							

<i>N° famille</i>	<i>N° Membre</i>	<i>Facteur déclenchant</i>	<i>Age à l'inclusion</i>	<i>Sexe</i>	<i>EP/TVP</i>	<i>FVL/PGM</i>	<i>Antécédents personnels</i>	<i>Antécédents familiaux</i>
110	P	chirurgie Hallux valgus	76	F	TVP + EP	FVL	Hypothyroïdie, HTA TVP, BPCO	TVP cousines + nièce
110	1 Père							
110	2 Mère							
110	3 Sœur		77	F		FVL	Hypothyroïdie chirurgie cheville	TVP fille
110	4 Sœur					FVL		
110	5 Frère							
110	6 Fils							
110	7 Fille		38	F		Négatif	Thyroïdectomie, hyperplasie endomètre	TVP cousine
110	8 Fils							
123	P	chirurgie Hernie inguinale	57	M	EP	Négatif	Cardiopathie	
123	1 Père							
123	2 Mère							
123	3 Sœur		65	F		Négatif		
123	4 Sœur		62	F		Négatif		
123	5 Sœur		59	F		Négatif	TVS, varices, AIT ?	
123	6 Fils		25	M		Négatif		
127	P	immobilisation	65	F	TVP + EP	Négatif	Lymphome de Malt, sarcoïdose pulmonaire, pyélonéphrite chronique, insuffisance surrénales, insuffisance rénale, HTA, tachycardie, hernies discales, cataracte, épilepsie, diabète, syndrome d'Evans, hyperthyroïdie, canal carpien, staphylocoque main, purpura	EP père et mère ?
127	1 Père							
127	2 Mère							
127	3 Inconnu							
127	4 Inconnu							
127	5 Frère							
127	6 Inconnu							
127	7 Inconnu							
127	8 Inconnu							
127	9 Inconnu							

N° famille	N° Membre	Facteur déclenchant	Age à l'inclusion	Sexe	EP/TVP	FVL/PGM	Antécédents personnels	Antécédents familiaux
127	10 Inconnu							
127	11 Frère		53	M		FVL	Polyarthrite rhumatoïde	EP mère
127	12 Fils							
127	13 Fils		44	M		Négatif	Maladie de Hirschsprung	

B. SYNTHÈSE DES RESULTATS

1. D'une manière générale : déterminants de la conscience du risque de MVTE dans les familles

a) L'identification d'un évènement déclenchant de l'épisode compromet la conscience du risque

Nous avons initié à chaque fois les entretiens en posant la question générale : « Racontez-nous ce qu'il s'est passé ? »

A partir de là, les personnes interviewées ont systématiquement débuté leur récit par la mise en avant du facteur déclenchant tel qu'elles l'avaient perçu, à savoir la chirurgie pour les familles 35, 37, 43, 85, 123, 110-P et 100-5, 110-P, l'hospitalisation pour la famille 45 et la sarcoïdose pour la famille 127 (avec de plus l'hospitalisation pour le fils 127-13).

Pour 22 des 28 membres des familles interrogés l'identification de ce facteur déclenchant explique l'évènement, sans qu'il soit nécessaire de chercher d'autres explications « *pour moi, c'est suite à une opération de l'hallux valgus* » 37-P ; « *j'ai fait une phlébite post-opération, c'est le terme* » 43-P ; « *pour moi la cause c'est l'immobilisation* » 45-4 ; etc...

C'est le frein essentiel à la prise en compte d'un risque au sein de la famille (pour 17 des 28 membres) : cet évènement étant donc perçu comme un accident ne relevant dès lors

pas d'une maladie, *a fortiori* quand cet accident concerne le propositus « *Donc, moi, c'est suite à une opération de l'hallux valgus moi je pense que c'est accidentel chez moi, provoqué par la suite de mon opération, c'est accidentel* » 37-P ; « *pour moi c'était un incident* » 123-P ; « *c'était un accident* » 100-P.

Ceci est renforcé par le fait que dans notre corpus, cet évènement transitoire (avec l'idée qu'il finisse pour 35-P « *j'ai dit quand ma phlébite sera finie* » 35-P) est sans suites. De plus, dans notre échantillon, très peu de séquelles sont relevées et elles sont de plus bénignes (un mollet est resté plus gros pour 35-P, des jambes lourdes, une sensation de lest dans les jambes pour 100-P, une asthénie transitoire pour 110-P, une tache sur le mollet pour 43-P, une petite rougeur sur le mollet qui devient douloureuse lorsqu'il est fatigué pour 43-P, les traces de la chaussette sur la cheville le soir quand 85-P va se coucher). Or, à l'inverse, les séquelles particulièrement importantes de la sœur dans la famille 100, sont bien mises en avant, sont marquantes pour ces 3 membres de famille.

b) Mais tout de même « il faut quelque chose de plus »

Néanmoins, hormis 37-P et 110-P, et la famille 127 qui s'en tiennent à ce simple facteur déclenchant (avec quand même le fait qu'elle ait été hospitalisée en plus de sa sarcoïdose pour 127-13) nous retrouvons exprimé le fait qu'il faille quand même « quelque chose de plus » pour déclencher l'évènement.

Pour 35-P, c'est l'association facteur génétique-chirurgie qui explique l'évènement. Si 35-6 et 43-P ne savent pas trop ce qui provoque au final les thromboses (mais qui sont toujours liées à des interventions pour 35-6), c'est la sédentarité morale pour 89-P, l'immobilisation pour les familles 85 et 45 (avec en plus la maladie génétique de son frère pour la sœur 45-4), 37-5, 100-3 et 100-5, ou pour la famille 89 le fait que le travail du propositus lui ait abimé ses veines, ou encore la fatigue pour 110-3, 43-P et 123-P .

Mais au-delà-même de ces facteurs expliquant l'évènement, il se développe bien dans notre corpus l'idée plus générale selon laquelle il s'agirait à la base d'un problème de

mauvaise circulation. Et c'est donc à partir de cette idée que les familles conceptualisent le risque.

(1) « Problème de mauvaise circulation »

---Cette défaillance circulatoire peut être « *liée à la famille* », aggravée ou induite par différents facteurs subsumés sous le terme « *hygiène de vie* ».

On cite par exemple la mauvaise hygiène de vie en général (19/28 membres), qui inclue aussi l'immobilité avec le fait de ne pas marcher beaucoup (17/28), et cette notion est souvent induite par la confusion, ou du moins le rapprochement fait avec la pathologie cardio-vasculaire (14/28).

« *La cause, bon, moi je ne la connais pas, mais c'est lié peut être à la famille, et à la maladie, peut-être tous les médicaments que j'ai, et le fait que je bouge moins, le fait que je reste de plus en plus dans mon fauteuil, ça n'est pas bon, et je pense que c'est lié à ça.* » 100-3 ;

« *Spontanément est ce que vous prenez des mesures de prévention? Bah, on fait attention à ce que l'on mange et ce que l'on boit, le régime, pas amaigrissant, mais pas trop d'abus, bah on est bien vivant, mais on ne fait pas trop d'abus quand même. La sagesse vient avec la vieillesse.* » 100-3 ;

« *J, quant à lui, sportif, ne boit pas, ne fume pas : paf thrombose.* » 100-3 ;

« *Elle fumait beaucoup* » 35-P ; « *Elle a trois fois rien comme traitements, elle n'est pas « médicament » du tout, elle est assez volontaire, par contre, elle ne fait pas de sport à l'extérieur, par contre elle va 2 fois par semaine en salle, le matin avant son travail. Elle a recommencé assez vite à faire son sport. J'ai des enfants assez sportifs sauf le plus jeune qui est moins sportif je crois.* » 35-P ; « *oui donc celui-là avait dû faire une phlébite et celle-ci était après la vôtre ? Oui. Et donc ça ne l'a pas inquiété, ni vos enfants ? Euh, non, non, il n'avait pas une bonne santé, mais il faut dire qu'il avait fait des excès aussi, de tabac déjà, et de boire aussi.* » 35-P ;

« *Oui, c'est lié au fait qu'elle ne marchait pas beaucoup* » 37-5 ;

« Et y avait-il eu quelque chose qui avait favorisé ceci ? *Oui, il ne marche pas des masses, il est en fauteuil roulant, et il se plait assis, avant il avait un déambulateur, mais ça devait être lourd pour lui aussi, parce que qu'il avait un traitement d'hormones à ce moment-là aussi ; donc je pense que c'est le manque d'exercice* » 45-4 ;

« *Debout, à piétiner derrière l'étal* » 85-1 ;

« *Surtout qu'ils sont forts eux, F et A (fille et fils de P). La petite, elle est costaud. Elle a beau tout faire. Elle fait des régimes, elle ne maigrit pas du tout.* » 85-2 ;

« *Ben elle fumait aussi enfin elle fumait avant* » 110-3 ;

« *Il n'avait pas d'hygiène de vie* » 89-5 ;

« *Qu'il faut avoir une certaine hygiène de vie* » 89-P ;

« *Oui qui a été aussi provoquée par son manque d'hygiène de vie.* » 123-5 ;

« *Peut-être trop d'alcool, trop de tabac ça peut jouer aussi* » 123-P ;

« *Je fume donc déjà ce n'ai pas bon, c'est clair et net. Je ne bois pas, je ne fais pas de sport mais je bricole beaucoup. Je travaille dehors toute la journée. Je peux avoir un risque, c'est sûr. C'est comme le cancer.* » 127-13.

— Ce terrain favorisant de défaillance veineuse, ou de mauvaise circulation des membres inférieurs (17/28) peut être mise en défaut lors des grossesses et de l'accouchement (pour 3 épisodes rapportés secondairement dans ces récits).

— Pour une personne 110-7, cette mauvaise circulation est liée à des problèmes thyroïdiens.

(2) De là une « thrombophilie » familiale au sens de susceptibilité familiale à la thrombose

C'est ensuite, à partir des causes identifiées de cette mauvaise circulation, que les gens élaborent ou non leurs idées sur la susceptibilité au risque dans leurs familles, soit

l'idée d'une « thrombophilie », établissant (ou non) des rapprochements entre les membres. On trouve l'idée selon laquelle l'ensemble de la famille serait à risque dans 5 familles.

(a) *Liée à l'insuffisance veineuse*

Pour la totalité des membres des familles 45, 85, chez 89-P et 89-5, et chez le frère 100-5, cette idée de « thrombophilie » se développe sur la considération d'un terrain d'insuffisance veineuse, ou simplement la notion plus large d'une mauvaise circulation en général, présent dans la famille :

« Mais physiologiquement, au niveau des familles, on est porteurs de facteurs déficients comme certains, ce sont les hanches, d'autres, d'autres choses. A mon avis, oui. La conjugaison maternelle qui était favorable à ça plus le métier associés ont que... Parce que votre mère a eu des varices ? Ben du côté famille ouais. Pas de plaies variqueuses mais ça a été opéré des veines. Mon frère jumeau a été opéré des veines mais il est décédé depuis. Mais on a, je pense, un côté finistérien déficient au niveau des veines superficielles. » 89-P ;

« Ben on sait que familialement, on a ce souci-là. Ma mère a fait une phlébite quand elle était plus jeune, je me rappelle de voir cela et ça se situait exactement au même endroit que la faiblesse que moi j'ai. » 89-5 ; « je me suis rendu compte que j'avais le même passif que ma mère et que j'ai eu peur de faire une plaie variqueuse parce que j'avais les signes précurseurs on va dire. » 89-5 ; Il faut savoir qu'elle a eu six enfants dont des jumeaux. Elle avait eu cinq enfants en huit ans, elle avait eu beaucoup de choses à porter sur un réseau peut être génétiquement assez faible ». 89-5 ; « M, mon frère, avait un frère jumeau qui lui avait des varices externes parce que chez moi, c'est interne. J'avais quand même une fatigabilité dans les jambes en fin de journée parce que je travaille au bureau où les jambes enflaient. Ca me faisait aller vers des points de phlébologie et mon frère lui donc, il avait plutôt des cordes. Je pense qu'on a notre génétique en plus. Mais on a une génétique certainement. » 89-5 ;

« Dans la famille on est sujet aux varices » 45-4 ; « personne n'a jamais fait d'embolie, mais par contre, on a une très mauvaise circulation du sang. Je sais que c'est autre chose, que ce

n'est pas la même chose qu'une embolie, mais enfin, pour moi c'est quand même un point de départ » 45-1 ;

« Je ne suis pas dans une famille des plus rassurantes de ce côté-là »85-P ; « Ah ben, ça vient de part chez moi, de mon père sûrement. » 85-1 ; « Ben il avait beaucoup de varices, des plaies variqueuses aussi. » 85-1 ; « Moi, je porte tout le temps des bas de contention parce que j'ai les jambes qui enflent. » 85-2 ;

« Oui, dans les suites d'un accouchement, elle a fait une phlébite, et ma mère a fait aussi, donc il y a le gène qui est là, mais je pense qu'on a le système veineux un peu défaillant chez nous, je pense c'est ça. » 100-5 ; « Je sais qu'elle avait de très mauvaises jambes.... » 100-5.

On voit que les signes manifestes donnés pour cette susceptibilité familiale sont les « varices », les plaies variqueuses, les jambes qui enflent et la mauvaise circulation.

(b) En amont liée aux problèmes thyroïdiens

Mais pour d'autres comme 110-7 cette « thrombophilie » semble liée aux problèmes thyroïdiens présents dans la famille, qu'elle identifie comme favorisant la mauvaise circulation :

« Tout en sachant, les questions que l'on se pose, on a remarqué aussi que les personnes qui n'avaient pas ces anomalies, faisaient quand même des thromboses. Donc les questions que l'on se pose, c'est qu'il doit y avoir d'autres facteurs que l'on ne connaît pas encore. Oui parce que c'est vrai, moi, j'ai eu des problèmes de thyroïde assez tôt donc ma fille, je sais que je vais la suivre de près et donc je voulais savoir si justement il y avait un moyen autre que génétique de savoir ? » 110-7 ;

« Maman, elle a une hypothyroïdie et donc, elle a eu aussi un problème de phlébite et d'embolie. » 110-7 ;

« Oui parce que c'est vrai que actuellement, les femmes plus âgées sont toutes atteintes de problèmes de thyroïde. Y. (tante), elle a quatre enfants dont notamment deux filles qui ont aussi pareil aussi. D (tante) aussi, maman aussi, moi mais je ne sais pas si ma cousine

P(cousine) avait ou pas. Mais c'est vrai comme je disais ça à mes frères, dès que nos enfants seront en âge de puberté, il faut commencer à faire les prises de sang » 110-7 ;

« Et à la suite de ce traitement vous ressentez les jambes lourdes par moment ? Oui et du coup, vu que j'ai une interaction avec le Levothyrox®... » 110-7.

Enfin, ce sont les marqueurs génétiques qui peuvent être le point de départ (pour 110-7 et 35-P) de cette perception du risque dans la famille, ou qui la renforcent (pour l'ensemble de la famille 85 où il existe déjà la considération d'un terrain familial de varices). Nous y reviendrons plus bas.

(3) Ou, à l'inverse, pas de conscience d'un risque familial

(a) *Si le contexte ou le propositus sont spécifiques*

A noter qu'à l'inverse il n'existe pas nécessairement de rapprochement entre les épisodes des différents membres de famille, en dépit même parfois de cette idée de « thrombophilie » dans la famille, (pour 85-P, 37-P, 123-5, 100-3, 100-5, 35-P, 43-P). Ceci est en partie lié à la variabilité des contextes et du facteur déclenchant perçu.

« Moi je reste un cas particulier dans le sens ou c'est dû à une immobilisation non traitée » 85-P ;

« Donc vous dites que votre mère en avait eu une à la naissance ? Oui, mais à l'époque... » 37-P ;

« J'ai envie de dire, il ne faut pas faire l'amalgame entre le cas de M et l'ensemble de la famille » 89-5, cette sœur ne rapproche pas son évènement à celui de son frère parce qu'elle identifie un facteur déclenchant spécifique au propositus : il a abimé ses veines de par sa profession de maréchal ferrant.

« Donc, vous ne pensiez pas à vous, c'était elle qui avait ce problème là, vous ne pensiez pas qu'il pouvait y avoir un risque familial ? Oh, non, pensez-vous à 14 ans, et puis c'était lié, à

l'accouchement, c'était une suite malheureuse de l'accouchement, et j'en suis toujours convaincu » 100-3 ;

« Donc ça ne l'a pas inquiété, ni vos enfants ? Euh, non, non, il n'avait pas une bonne santé, mais il faut dire qu'il avait fait des excès aussi, de tabac déjà, et de boire aussi. » 35-P ;

« Mais il n'y a que ce cas, d'une petite fille, provoqué par la grossesse » 43-P.

(b) Si le contexte préoccupant relativise l'événement MVTE

Cette non prise de conscience du risque au niveau de la famille peut être aussi due au fait que des problèmes plus préoccupants ont amené à relativiser dès le départ l'évènement thromboembolique, ce qui n'incite donc pas à approfondir la problématique d'une transmission éventuelle dans les familles.

En effet, notre corpus est marqué par la présence fréquente d'un terrain de poly-pathologie dans (15 membres sur 28) ou de pathologie autre (polyarthrite rhumatoïde pour 127-11, hydrocéphalie pour 45-4, maladie génétique du propositus 45-P...), voire d'un contexte global plus préoccupant (comme par exemple 123-P, dont le discours est tout empreint de la perte douloureuse de son fils, ou encore pour les sœurs de 89-P qui s'appesantissent sur le parcours de vie chaotique de son frère). Or, c'est un terrain qui est souvent associé à une diminution de l'impact et de la portée de cet épisode isolé de MVTE noyé au sein de ces problèmes, à fortiori perçu souvent comme plus préoccupants.

« Et donc pour vous la phlébite ça vous parle ou pas ? Nan pas trop, je vous dis franchement parce que je vous dis pour moi, il n'y a pas que la phlébite. C'est peut être important pour vous mais pour moi c'est secondaire. » 127-13 ;

« C'est pour ça, la phlébite à côté, c'est confort.... » 100-3 ;

« Je ne sais pas ce qu'on lui a dit, je n'ose pas lui demander, elle a tellement d'autres problèmes que l'on parle d'autres choses » 35-6 ;

« Euh, pour moi, il ne peut pas partir avec ça. Pour moi, c'est sa maladie en globalité » (M. est atteint d'une pathologie génétique)45-4 ;

« C'est une petite chose par rapport à tous ce que j'ai vécu avant » 89-P ;

Etc.....

Ceci n'est néanmoins pas exclusif, puisque 43-P semble très préoccupé par l'évènement, alors même qu'il allègue avoir eu de nombreuses pathologies. De même pour 35-P dont on apprend par la sœur que ce propositus, en dépit de ce qu'elle dit elle-même, a eu peur. Ou encore pour la mère 45-1 qui s'inquiète beaucoup du risque de récurrence pour son fils atteint d'une pathologie invalidante par ailleurs, pour la sœur 123-4 qui s'est inquiétée pour son frère alors même que la souffrance psychologique semble préoccuper plus dans cette famille....

(c) Influence de la prise en charge médicale

De plus, le sentiment d'efficacité de la prise en charge médicale semble corrélé à une minimisation de l'évènement en général pour 6 des 28 membres, par la réassurance qu'elle procure (chez 35-P et 127-11 qui se reposent sur le corps médical qui prendra les mesures adéquates).

« Et sinon, depuis que votre maman a fait cet accident, vous-même, vous imaginez certaines choses, prenez certaines précautions ? *Non, non, je sais qu'elle est très bien suivie* » 37-5 ;

« Mais d'ensemble, en fait, l'épisode de votre maman, ça ne vous a pas trop inquiétée ? *Un peu mais vu que la prise en charge a été bien faite et on a été informé aussi. Non, ça ne m'a pas trop inquiétée. Je me suis dit, c'est un point de surveillance supplémentaire.* » 110-7 ;

« *Le bonheur, c'est que c'est arrivé quand c'était ici.* » 89-P ;

« *Non parce que c'est vrai que dans la famille on est sujet aux varices, mais maintenant, comme je vois régulièrement plusieurs médecins, je me dis que le jour où ça arrivera, ils sont là pour me le dire de toute façon, donc comme je suis prise en charge...* » 45-4.

(d) *Singularité de l'épisode dans la famille*

C'est aussi le simple fait de ne pas avoir constaté d'épisode chez soi ou dans la famille qui fait que 35-6 (alors même qu'elle exprime le fait que c'était grave pour sa sœur) et 100-5 (qui rapporte le fait que sa sœur a failli mourir d'une embolie lors d'un accouchement) ne s'inquiètent pas pour leurs enfants « donc vous ne vous sentez pas particulièrement famille à risque ? *Non, mes enfants, j'en ai 4, aucun à des phlébites* » 35-6 ; « et vos enfants vous ont posé des questions par rapport à cette maladie ? *Non, ils font du sport tous les 3, parce que j'en ai 3, et à ce jour il n'y a pas de problème. Ma fille a 50 ans, et mon dernier a 44, et il n'y a rien à signaler que ce sujet-là* » 100-5.

(e) *Fatalisme*

Un certain fatalisme, retrouvé chez 5 membres, peut interrompre aussi cette réflexion autour du risque : « *si ça arrive aux autres, pourquoi pas à moi, c'est comme le cancer vous savez* » 100-5 ; « *peut-être que ça pourrait m'arriver, mais moi ce sont plutôt des problèmes de cancers* » 35-6 ; « *La maladie moi ça ne me fait pas peur, je n'ai même pas cherché à savoir ce que c'était, bah, si j'en fais une, bah, j'en ferai une, j'en fais, pas, bah, je n'en fais pas, voilà* » 123-11 ; « Et pour vous-même, vous pensez que ça pourrait vous arriver aussi également ? *Peut-être oui, pourquoi pas, oui, ça peut arriver à n'importe qui, je crois, personne n'est à l'abri* » 37-P « *et puis si ça vient, ça vient, je ne vais pas me rendre malade* » 123-P, (À noter tout de même que 123-P semble relativiser largement la mort, depuis le décès de son fils).

(f) *Déni*

Il est intéressant de noter que la problématique autour du risque est bien présente, en dépit même du fait de ne pas vouloir reconnaître ce risque chez 37-5 « *je ne pense pas à chaque fois que ça puisse être ça, parce qu'alors là....je ne passe pas tout mon temps là-dessus non plus, il faut vivre.* » 37-5, qui dit elle-même « faire attention » par ailleurs, et met en place de nombreuses mesures de prévention (elle prend du Daflon®, surélève les jambes la nuit, bas lors des voyages).

2. Point sur l'influence éventuelle du sexe des membres

Deux membres de famille expriment le fait que les filles seraient peut-être plus à risque « *et vous ne savez pas pourquoi les filles, elles sont plus tournées à avoir des phlébites ?* » 110-3 (ceci depuis qu'un médecin aurait dit à sa fille que « *c'était mieux pour les garçons* ») ; « *Apparemment ça va plus aux femmes non ?* » 89-5 ; « *Les maternités ne doivent pas arranger non plus* » 89-5.

Le thème de la contraception n'est jamais abordé spontanément. Seulement 4 membres ont la notion du risque lié au type de contraceptif. Ce point sera développé dans la partie prévention.

Donc au final, nous n'avons pas noté d'impact du sexe, tant du propositus que celui des apparentés sur l'expression que soi-même ou les membres de la famille soient à risque, mais ceci est peut-être lié au fait qu'il n'y ait que des propositus âgées dans notre corpus. (En effet les propositus femmes sont toutes ménopausées).

3. Point sur l'influence éventuelle de l'âge

Nous avons dans notre corpus 2 familles (45 et 85) qui comportaient un propositus jeune. Or dans ces 2 familles, l'évènement semble avoir marqué, puisque la mère 45-1 craint

toujours la récurrence malgré les anticoagulants, évoque bien le fait qu'elle ait eu peur « *j'ai peur que ça recommence* » 45-1, se montre très attachée à faire porter les bas de contention à son fils... La mère 85-2 évoque bien que l'évènement a été marquant « *Ça a été grave quand même, un peu plus et puis elle y restait* » 85-2, le père 85-1 est très attaché au dépistage des marqueurs, à ne pas rester immobilisé longtemps après les interventions.... Et la fille 85-4 exprime qu'elle ne peut pas oublier ce genre d'épisode « *on ne peut pas oublier l'épisode comme celui-là* ». De plus ces 2 familles évoquent bien l'idée d'une « thrombophilie » dans la famille.

Néanmoins, on ne peut pas établir de lien de causalité sur le fait que ce serait l'âge jeune qui serait responsable du fait que l'évènement ait marqué ou non, ou encore qu'il soit responsable de l'idée de thrombophilie dans la famille. En effet il semble que ce soit plus le fait que les symptômes aient marqué qui soit le plus retenu pour la famille 85.

Les propositus de notre corpus, d'âge élevé, sont perçus comme naturellement plus enclins à la maladie, cela de manière explicite chez 4 membres.

« Elle avait eu beaucoup d'interventions, beaucoup de problèmes, mais elle n'a jamais fait de phlébite, et puis quand même, 85 ans... » 35-P ;

« Pour moi ça venait toujours après une hospitalisation mais chez les personnes plus âgées. Vous voyez une personne âgée, bon, elle a fait une embolie. » 123-4.

En contraste ils se préoccuperaient moins des jeunes de leur famille :

« Il y a mes enfants, mais comme ils sont jeunes, il n'y a pas eu de gros problèmes encore » 35-P ;

« Elle est jeune, elle a 21 ans. » 85-2 ;

« De problèmes de phlébite ou d'embolie pulmonaire ? Mais ils sont jeunes aussi » 127-P.

Les « jeunes » seraient donc moins concernés par le risque de MVTE, et cela d'autant plus qu'ils pratiquent une activité sportive « *mes enfants, non, non ils font du sport...* » 35-P ; « *elle est assez volontaire, par contre, elle ne fait pas de sport à l'extérieur, par contre elle va 2 fois par semaine en salle, le matin avant son travail. Elle a recommencé assez vite à faire*

son sport. J'ai des enfants assez sportifs sauf le plus jeune qui est moins sportif je crois. » 35-P.

Ceci n'est cependant pas exclusif car pour la famille 85 et 110 « *euh, il n'y a pas d'âge pour euh...* » 85-1, ou encore pour 110-3 qui se préoccupe de la réalisation des tests pour les jeunes de leur famille « *Ma sœur C. (P), elle a trois enfants aussi. Elle a une fille aussi, elle a reçu du courrier et moi je dis : « il faut qu'elle vienne ! » » 110-3.*

4. Point sur l'influence éventuelle de la présentation clinique embolie versus phlébite

a) *Phlébites seules*

Dans notre corpus, la MVTE sous forme de TVP concerne 3 propositus. Néanmoins elle ne donne lieu à des commentaires isolés dans le discours des familles que pour 2 familles (43 et 85) au final. Une troisième famille (100) dont le propositus a vécu un épisode de phlébite, nous a paru réagir de façon très spécifique à l'embolie d'une sœur. Toutes les autres familles rapportent au moins un épisode d'embolie, que ce soit chez le propositus ou parmi les apparentés.

Or, ces familles 43 et 85 (chez lesquelles il n'existe donc pas d'embolie), ne sont pas moins préoccupées par l'évènement que d'autres qui ont vécu des cas d'embolie.

En effet, 43-P qui se montre particulièrement préoccupé par les problèmes de circulation, et se montre particulièrement attentif au port de bas chez lui et ses enfants, ainsi qu'à ne pas se fatiguer (à noter qu'il pense que la fatigue peut jouer un rôle dans la MVTE) et à protéger ses veines, exprime vivement la gravité potentielle qu'il imagine de l'embolie « *la tuyauterie peut péter* 43-P

Quant à la famille 85, elle met bien en évidence, et de manière spontanée, les mesures de prévention qu'elle développe (port de bas lors des interventions lors des interventions, attention appuyée au «dépistage» des marqueurs dans la famille) et fait

particulièrement état de la gravité qui a été perçue de l'évènement et de l'intensité des symptômes. « Ça a été grave quand même, un peu plus et puis elle y restait » 85-2 ; « Ça, on ne peut pas oublier l'épisode comme celui-là. » 85-4 ; « Ma sœur, elle, c'est une thrombose, elle a vraiment eu chaud » 85-P ; « Là par contre, j'ai vu une grosse cuisse. J'ai vu la cuisse de ma sœur, c'était... pfff c'était impressionnant. Moi c'était insignifiant comparé à elle. Je sais que ça a été branle-bas de combat. Tout le monde est arrivé, pompiers, Samu, ça a été waouh ! Prise en charge très rapide. Ah ben elle est arrivée, elle a été au bloc de suite. C'était impressionnant dans tous les sens du terme » 85-P.

Dans la famille 100, les membres insistent plutôt sur l'épisode d'embolie de la sœur, et ils disent avoir été marqués par cet épisode « Donc vous vous étiez très au courant de ce qu'était une phlébite parce que votre sœur...oui, je savais le nom et le danger, depuis cet accident » 100-P ; « j'ai juste vu qu'elle était en train de mourir, j'ai couru chercher le médecin de famille qui était dans la campagne, je l'ai arrêté, il fonçait vite, puis j'ai été cherché le curé, ça, ça marque, hein ! Donc ça m'a marqué quand même. » 100-3.

Néanmoins, pour ce qui concerne l'épisode du propositus (et en fait il y a eu 2 épisodes, un épisode antérieur relié au contexte de tennis est mentionné), le propositus exprime une inquiétude toujours bien marquée « j'ai toujours peur que ça revienne » 100-P, et le terme utilisé par le corps médical « profonde » semble l'avoir bien marqué puisqu'il le relève bien « la profonde était à gauche » 100-P, et que ce détail est même repris par le frère « non, non, je crois c'est resté au stade de phlébite, mais profond, profond, je ne sais pas ce qu'il n'entend pas là, mais ce mot profond, ça l'a impressionné. » 100-5.

b) Embolie seule

C'est le cas des familles 89 et 123. Les embolies, asymptomatiques, sont soit ignorées des membres de la famille, soit minimisées au regard d'autres symptômes plus pérennes.

Dans la famille 89, le propositus se dit « sans stress » et relativise son évènement au regard des complications liées à son infection de jambe, « Donc, cet épisode-là ? C'est une petite chose par rapport à tous ce que j'ai vécu avant. Ça n'a pas été marquant ? Non, non.

Quand on va se faire gratter la jambe tous les deux jours, c'est pire. Quand on a froid et qu'on se rend compte qu'on part et qu'on est toujours là et qu'on demande si la jambe est coupée, je pense que c'est plus dur. » 89-P ; de même que pour sa sœur 89-4 « *ce qui était le plus traumatisant, c'était quand on parlait d'amputation* » 89-4 ; « *après l'embolie pulmonaire, ça été quand même un épisode, enfin je ne sais pas si on était par là nous, plus transitoire.* » 89-4. 89-5 dit ne pas avoir eu connaissance de l'embolie en ces termes. Le discours des sœurs est de même nettement empreint de cette relativisation au regard de l'érysipèle et du parcours de vie chaotique du frère.

Dans la famille 127, le propositus relativise nettement la portée de l'évènement « *je vous dis franchement parce que je vous dis pour moi, il n'y a pas que la phlébite. C'est peut être important pour vous mais pour moi c'est secondaire* » 127-13.

La sœur 123-5 dit même ne pas avoir eu connaissance de l'embolie, qu'elle confondait avec les complications cardiaques de son frère, et développe beaucoup plus ses préoccupations autour du parcours de vie de son frère. La sœur 123-4, quant à elle, a bien relevé l'évènement et sa gravité, et son discours reste empreint de préoccupations multiples sur le sujet.

c) Embolies et phlébites

La plupart des familles ont vécu les deux manifestations de la MVTE. Lorsque c'est le cas, et que les embolies sont relatées dans notre corpus, rien ne nous permet de dégager l'idée selon laquelle les membres seraient plus inquiets que dans les cas de phlébite.

En effet, par exemple 35-P dit ne pas avoir été traumatisée (mais alors même que l'on apprend de sa sœur qu'elle a eu peur, cette sœur qui pense donc que c'est une maladie grave). Néanmoins elle s'attache à développer le récit d'autres pathologies.

Pour 37-P l'évènement reste bel et bien un accident, mais sa fille quant à elle dit bien « *ça peut être fatal, je garde les souvenirs de ses mollets très gonflés et durs ça m'a frappée, mais elle est dure au mal aussi, alors voilà...* » 37-5.

La mère 45-1 (alors même que l'embolie ait été asymptomatique, du moins perçue comme telle) se dit très inquiète, renouvelle ses questionnements autour du risque de récurrence, se montre très attachée au port de bas chez son fils, et à utiliser le numéro d'accès privé pour accéder plus vite à la prise en charge, s'interroge pour ses enfants.... Alors que la fille 45-4 ne pense pas que son frère « *puisse partir avec ça* » 45-4

Deux membres rapportent des explications rassurantes « *c'est là qu'on a vu qu'il y en avait plusieurs, dont un gros, mais c'étaient des petits donc ils ont pu s'évacuer, ouais* » 37-P ; « *et il m'a dit, bon elle a passé le cœur, donc si elle avait passé le cœur déjà!* » 35-P.

Les symptômes de phlébites ont autant marqués que ceux d'embolie dans notre corpus :

« *Ça peut être fatal, je garde les souvenirs de ses mollets très gonflés et durs ça m'a frappée* » 37-5 ;

« *J'ai posé des questions pour savoir comment ça s'était passé et elle ne pouvait pas tout expliquer. Elle avait des « oublis » et quand je la regardais, je voyais la carotide qui... 'fin, je voyais que son battement cardiaque était très élevé. Je me suis dit : « oh non ». Un malaise plus un battement cardiaque très élevé, je me suis dit : « non, non, non »* 110-7.

d) *Au final*

Dans notre corpus, il n'existe pas de tendance à s'inquiéter plus d'une présentation clinique que d'une autre : embolie versus phlébite.

Il se dégage néanmoins la tendance à la relativisation de la portée des événements quels qu'ils soient, au regard du contexte de poly-pathologie (famille 127, 35-P, 37-P, 45-4, famille 89, 123-P, famille 127). Ce peut-être parce qu'elles ont été toutes bien prises en charge dans notre corpus « *le bonheur c'est que c'est arrivé quand c'était ici* » 89-P.

Enfin on remarque dans notre corpus, que lorsqu'une idée de transmission se développe en lien avec la considération d'un terrain familial d'insuffisance circulatoire, ça a toujours été en lien avec un épisode de phlébite dans nos familles. Nous n'avons pas pu étudier si cette éventualité d'une transmission pouvait se développer dans les familles qui

n'auraient développé que des embolies sans phlébite, puisque dans les deux familles où le propositus ont développé des EP sans phlébite, il existe quand même un épisode de phlébite chez la sœur 123-5, et c'est cet épisode que la sœur 123-4 rapproche à l'embolie de son frère pour développer sa perception du risque dans la famille ; et que dans la famille 89, les 3 membres se réfèrent à des épisodes multiples de phlébites et para-phlébite chez la mère.

5. Point sur l'influence éventuelle de la connaissance des marqueurs génétiques sur la perception du risque

Rappels : Marqueurs génétiques de risque pro thrombotiques positifs :

- 35 : 35-P-P hétérozygote PMG, alors que sœur 35-3 négatif (5 membres testés/9 positifs)

-85 : père 85-1 et sœur 85-4: hétérozygote facteur V (3/4 membres testés positifs (seule la mère est négative)

-89 : 89-P hétérozygote facteur V (1/3+)

-110 : 110-P et sœur110-3 et 110-7 : hétérozygote facteur V, fille négative (3/4 +)

-127 : 127-11=frère hétérozygote facteur V (1/3 +)

Tous les membres de ces familles entrées dans l'étude FIT 2 du fait de l'épisode du propositus, avaient eu connaissance des résultats du test génétique fait pour la recherche les marqueurs (voir tableau).

Au vu des entretiens, il semble que les résultats aient été assimilés, mais ils ne sont pas évoqués spontanément (sauf pour 127-11 qui entame d'ailleurs l'entretien en le mentionnant). Ils ne sont plus qu'un souvenir lointain pour certains (essentiellement lorsqu'ils étaient négatifs 43-P, 37-4).

a) Marqueurs positifs

(1) Pas suffisant en soi, il faut quelque chose pour « déclencher »

Pour la famille 85, 89-P et 89-4, avoir des marqueurs positifs n'est pas suffisant en soi pour déclencher l'évènement, un facteur favorisant restant nécessaire. « *Mais comme il n'a jamais eu de grave intervention, ça n'a pas dû se déclencher.* » 85-1 ; « *Je pense, il y a le poids des bébés et puis le fait de rester allonger. Plus l'intervention chirurgicale aussi.* » 85-4 ; « *Il a été alité longtemps.* » 85-4 ; « *Ben oui, c'est important à cause de la pilule.* » 85-4 ; « *elles n'ont pas eu de facteurs extérieurs contraignants, si on veut, pour donner des chocs.* » 89-P ; « *Il y a peut-être une faiblesse génétique mais je pense qu'il y a un environnement qui fait qu'il y avait autre chose au moment de son infection* » 89-4.

On peut penser que ce soit peut-être le cas aussi pour 35-P « *on leur a dit que s'ils avaient une intervention, il fallait qu'ils préviennent quand même* » 35-P.

(2) Secondaire au regard des représentations antérieures des causes des épisodes et du risque familial que la connaissance du facteur positif ne déplace pas

Ces résultats positifs n'inquiètent pas pour autant 35-P, 89-P et 89-4, 127-11 puisqu'il semble qu'ils avaient déjà leur propre conception du risque depuis l'épisode, avant d'avoir les résultats.

En effet, par exemple, chez 110-P, l'évènement n'a quasiment pas marqué, étant considéré simplement comme un accident, et les résultats ne sont a fortiori même pas évoqués. Pour 89-P, le maréchal ferrant, le facteur V ne représente qu'une « *porte d'entrée coagulante plus facile* » 89-P, mais cette notion semble secondaire au regard du facteur déclenchant spontanément identifié, à savoir le traumatisme de ses veines qu'implique sa profession, sur un terrain veineux familial défaillant. En dépit du fait qu'il se sente à risque

depuis la connaissance des résultats, 127-11 ne s'inquiète pas pour autant, ni pour lui, ni pour ses enfants. 110-P n'évoque même pas les résultats.

Dans la famille 85, ces résultats entretiennent la conscience du risque qui était déjà présente dans la famille, développée à partir de la considération d'antécédents thromboemboliques multiples associés à un terrain d'insuffisance veineuse chez le grand père du propositus (et ceci dans une logique telle que les apparentés sont déstabilisés lorsqu'ils apprennent lors de l'entretien que le propositus ne présente pas le facteur). Néanmoins, cette famille développe des préoccupations appuyées autour du dépistage des marqueurs, le père porte des bas s'il doit se faire opérer... Donc on ne peut pas dire qu'ils n'inquiètent pas.

(3) Malgré cette connaissance, ils développent des raisons de ne pas s'inquiéter ou de s'inquiéter

(a) *De ne pas s'inquiéter*

Ces familles peuvent aussi en dépit de cette connaissance des résultats positifs, développer secondairement des raisons de ne pas s'inquiéter. Ces raisons peuvent par exemple, tenir à la réassurance apportée par le fait de pouvoir prévenir les professionnels de santé de ce statut, qui peuvent agir en conséquence « *et puis maintenant qu'ils savent ce qu'ils ont, ils peuvent prévenir, c'est ça ?* » 35-P (idem pour 127-11 qui ne s'inquiète pas mais s'attache à bien conserver le papier des résultats dans son portefeuille) ou encore au fait que les enfants sont jeunes « *donc les autres il y a mes enfants, mais comme ils sont jeunes, il n'y a pas eu de gros problèmes encore* » 35-P et qu'ils font du sport....

(b) *Ou de s'inquiéter et d'alimenter les représentations de la MVTE*

A noter que ces résultats interviennent quand même parfois, même secondairement, dans la construction de la MVTE pour les familles. Par exemple, pour 35-6 chez qui le risque est bien matérialisé par la présence de sa mutation génétique qui provoque les thromboses lors des interventions « *je pense que c'était positif, parce qu'elle se fait surveiller, tous les ans* » 35-6. Ou encore chez 110-3 qui présente le facteur V et qui s'inquiète pour les jeunes de sa famille.

b) *Marqueurs négatifs*

En cas de résultats négatifs pour les facteurs recherchés, la potentialité de l'évènement n'est, pour aucun membre de famille éliminée malgré tout « Et vous saviez si vous étiez touché par l'hérédité ? *Euh, non, à priori, non* » 37-4 ; « *peut-être que ça pourrait m'arriver mais moi ce sont plutôt des problèmes de cancers* » 35-6 (à noter que cette patiente ne présente pas la mutation génétique, à l'inverse du propositus) ; « *Bah, oui, si ça arrive aux autres, pourquoi pas à moi, c'est comme le cancer vous savez...* » 100-5 ; « Et pour vous-même, vous pensez que ça pourrait vous arriver aussi également ? *Peut-être oui, pourquoi pas, oui, ça peut arriver à n'importe qui, je crois, personne n'est à l'abri* » 37-5.

(1) D'autres facteurs favorisent la MVTE

Ceci est dû à la perception antérieure bien ancrée que quelque chose d'autre favorise la MVTE.

(a) Externes

Ce peut être un facteur ou contexte favorisant externe (l'immobilisation le plus souvent) avec donc la possibilité de récurrence en cas d'exposition à ce même facteur ou contexte, indépendamment des résultats négatifs des tests. « *Moi je reste un cas particulier dans le sens où c'est dû à une immobilisation non traitée* » 85-P ; « *je ne suis pas à l'abri de me retrouver une nouvelle fois immobilisé.... C'est bête à dire, mais le médecin je vais lui casser les pieds* » 85-P.

(b) Internes (personnels ou « terrain » familial ...)

Il peut être aussi un terrain personnel favorisant « *bah je reste susceptible quand même de faire ça, car avec mon hydrocéphalie j'ai certaines choses équivalentes avec M. Des choses équivalentes, c'est à dire ? Par exemple la température corporelle, avant j'avais une température normale et maintenant, j'ai 36,5, et donc je me dis qu'au moment où j'ai fait le test peut être que je n'étais pas sujette à ça, mais je peux le devenir, ça n'est qu'un test, et ceci pour l'ensemble des maladies...* », 45-4. Cette personne développant d'autres raisons de développer la MVTE.

Ce peut être aussi, et c'est souvent le cas, à cause de la perception antérieure bien ancrée d'un terrain familial prédisposant à la MVTE, déjà mentionné plus haut, terrain d'insuffisance veineuse constaté chez les différents membres de famille avec « la mauvaise circulation » ou « les varices », les « grosses jambes », voir même la notion du « gène » ou « faiblesse génétique », ou encore via la susceptibilité à l'hypothyroïdie qu'elle relie à la MVTE pour 110-7.

« *Physiologiquement, au niveau des familles, on est porteur de facteurs déficients comme certains, ce sont les hanches, d'autres, d'autres choses. A mon avis, oui. La conjugaison maternelle qui était favorable à ça plus le métier associés ont que... Parce que votre mère a eu des varices ? Ben du côté famille ouais. Pas de plaies variqueuses mais ça a été opéré des veines. Mon frère jumeau a été opéré des veines mais il est décédé depuis. Mais on a, je*

pense, un côté finistérien déficient au niveau des veines superficielles » 89-P (cette allégation alors même que le propositus est positif pour le test) ; « je me suis rendu compte que j'avais le même passif que ma mère » 89-5 ; « Il y a peut-être une faiblesse génétique » 89-4.

« on a eu des bons résultats, il n'y avait pas lieu de s'inquiéter après, il y toujours un peu d'angoisse, tant que l'on n'a pas eu les résultats, mais une fois que les résultats sont tombés, il n'y avait pas lieu de s'inquiéter » 45-1 ; « On m'a demandé s'il y avait des thromboses dans la famille, personne n'a jamais fait d'embolie, mais par contre, on a une très mauvaise circulation du sang. Je sais que c'est autre chose, que ce n'est pas la même chose qu'une embolie, mais enfin, pour moi c'est quand même un point de départ » 45-1 ; « Dans la famille on est sujet aux varices » 45-4.

« Et vous faisiez le lien un peu petit peu entre la phlébite et l'embolie pulmonaire ? Ah ben oui quand on nous a dit qu'on allait faire une recherche génétique, on s'est dit bon il n'y a pas photo, on doit y être. Ca ne serait pas étonnant qu'on y soit même si nos parents non pas eu de problèmes de... on n'a moins de risque que ce que l'on croyait » 123-4.

Ou par exemple pour ce frère 100-5 chez qui les allégations et leurs nuances n'écartent finalement pas le risque « vous vous sentez tranquille ? *Oui, bien sûr, enfin, selon leurs dires, moi je me confie à eux » 100-5 ; « vous ne vous sentez absolument pas impliqué dans cette maladie, pour vous non ? Jusqu'à présent non, c'est ce qu'on m'a dit, quoi, mais ça n'est peut-être pas vrai, ça peut peut-être se déclarer maintenant, non ? » 100-5 ; « on m'a fait une prise de sang, et on m'a dit que je n'étais pas atteint par le truc d'hérédité, apparemment quoi... » 100-5* risque donc au préalable intégré sur la double notion du gène, et du terrain d'insuffisance circulatoire « *dans les suites d'un accouchement, elle a fait une phlébite, et ma mère a fait aussi, donc il y a le gène qui est là, mais je pense qu'on a le système veineux un peu défaillant chez nous, je pense c'est ça » 100-5 ; « Je sais qu'elle avait de très mauvaises jambes... » 100-5. On constate néanmoins que ce frère n'envisage pas de risque pour ses enfants, et ceci malgré l'apparente conviction d'une susceptibilité familiale pour la MVTE « et avez-vous discuté dans votre famille de précautions particulières à prendre ? *Non, non, non, mes enfants ma fille, non, non... » 100-5.**

En d'autres termes, les résultats négatifs n'éliminent pas radicalement la perception du risque dans la famille, le doute persistant donc souvent quand il est reconnu qu'un

caractère reste transmissible dans la famille. Ils paraissent donc moins importants que l'idée antérieurement développée, de ce « quelque chose » qui se transmet, cette idée étant bien partagée dans les familles.

En conséquence, les familles ne développent pas moins d'inquiétude pour leurs enfants en cas de tests négatifs. Par exemple 45-1 s'inquiète des céphalées de ses enfants ; 89-5 mentionne les varices de sa fille ; 110-7 se préoccupe d'un autre dépistage du risque pour sa fille.

Enfin, ces résultats négatifs peuvent être relativisés tout simplement par un certain fatalisme « Et pour vous-même, vous pensez que ça pourrait vous arriver aussi également ? *Peut-être oui, pourquoi pas, oui, ça peut arriver à n'importe qui, je crois, personne n'est à l'abri* » 37-5 ; « *Si ça arrive aux autres, pourquoi pas à moi, c'est comme le cancer vous savez* » 100-5.

A noter que cette sœur 123-4, se dit avoir été très rassurée par ces résultats, alors même qu'elle continue à développer l'idée que sa famille est à risque par ailleurs. (Elle prend du Kardégic® et sait qu'il faut qu'elle prévienne que sa famille est à risque ...). A noter aussi que ses propos sont avancés en dépit même des explications rassurantes délivrées par l'équipe médicale lors de l'étude quant au risque dans ces familles.

c) Au final

Au final, il n'existe pas dans notre corpus d'homogénéité quant à l'inquiétude développée lorsque les résultats sont positifs, et à l'inverse quant à la réassurance en cas de négativité, l'idée du risque étant finalement déjà présente avant l'intégration de ces résultats, et ceci est valable aussi pour l'idée de la transmission aux enfants. En d'autres termes, l'impact de ces résultats est limité, car les familles ont déjà élaboré leurs propres idées autour du risque.

Néanmoins ils sont quand même au moins en apparence intégrés pour 45-1, famille 123, et 100-5, peut-être à cause de la réassurance qu'apportent naturellement les résultats

négatifs dans un dépistage. Pour les membres 85-1 et 85-2 c'est à l'inverse leur positivité qui rassure puisqu'elle leur permet de donner une explication aux événements de la famille.

6. Point sur le nombre d'évènements thrombotiques dans la famille sur la perception du risque

On note que dans les 2 familles qui ne mentionnent pas d'antécédents familiaux thrombotiques autres que celui du propositus, on observe tout de même la perception du risque, risque familial pour les 2 membres de la famille 45, et risque individuel au moins pour 37-6 qui dit prendre des mesures de prévention.

7. Gestion de la prévention

Il ressort de nos entretiens que le point portant sur la prévention envisagée ou effective n'a pas été mis en avant spontanément pour de nombreux membres, il ne l'a été qu'en réponse à nos questions le plus souvent.

Ceci semble lié au fait qu'en dépit de ce qui s'élabore dans les familles autour du risque et en particulier, autour d'une susceptibilité familiale éventuelle, l'évènement n'a eu finalement qu'une portée limitée dans notre corpus (sauf pour 45-1 qui reste très préoccupée pour son fils, elle s'inquiète d'une récurrence éventuelle malgré le traitement anticoagulant, se montre très attachée au port des bas chez son fils...).

Nous nous sommes attachés à travailler sur les mesures qui étaient effectives (du moins mentionnées comme telles) dans notre corpus.

a) *Mesures évoquées spontanément*

Ça l'a été pour 37-P, 85-4 et 45-1 qui prennent la précaution de vérifier l'induration des mollets en cas de douleurs puisqu'elles identifient bien ce symptôme comme celui de la phlébite, et de vérifier en plus la présence d'œdème ou non, ainsi que de l'induration même des veines qui gonflent chez son fils pour 45-1.

Ça l'a été aussi pour 123-P qui prend la précaution de se détendre s'il ressent des douleurs dans les jambes, et qui fait attention à ne pas de fatiguer puisqu'il pense que la fatigue et le moral ont un impact sur le risque. C'est également le cas pour 43-P qui s'arrête de travailler s'il est fatigué.

Ou encore pour 100-P qui se pose la question d'un moyen éventuel de savoir s'il est « dans les clous » ou pas, s'il est « vert ou bleu ».

123-4 est bien attachée à prévenir les professionnels des antécédents familiaux, puisqu'elle s'identifie elle-même à risque « *C'est-à-dire par exemple en cas d'hospitalisation, d'intervention et tout ça, il vaut mieux prévenir à ce moment-là qu'on est une famille à risque parce que si je dois être hospitalisée, immobilisée euh...* » 123-4.

C'est aussi 85-P pour qui, il est très important de prévenir son médecin de son antécédent en cas d'immobilisation, pour qu'il puisse prescrire la prévention spécifique « *C'est vrai le jour où je serais une nouvelle fois immobilisé, c'est bête à dire, mais le médecin, je vais lui casser les pieds. Je n'ai pas envie de revivre ça, c'est trop douloureux.* » 85-P. Il prévient de même ses amis de cette prévention spécifique s'ils sont immobilisés ou plâtrés.

On remarque que ces mesures spontanées ne concernent quasiment que les propositus (85-4 étant elle-même un propositus secondaire). Le seul cas où la personne n'a pas développé d'évènement thrombotique, est celui de la sœur 123-4 qui prévient les professionnels du risque qu'elle identifie dans sa famille. Néanmoins, ceci est peut-être induit par le courrier explicatif qui a été envoyé aux familles, qui mentionnait bien cette précaution.

A noter enfin que dans les familles présentant un marqueur pro-thrombotique héréditaire positif, 6 des 15 membres de ces familles positives se montrent spontanément

attachés au dépistage des apparentés (sauf pour 127-11). Et c'est le cas même pour certains qui sont négatifs comme 85-2, 89-4, 89-5, 110-3. 3 des 7 membres positifs sont soucieux de bien prévenir les professionnels de ce statut, en conservant le document sur les résultats des marqueurs dans leur portefeuille pour 123-11 et 85-1.

A noter que, bien qu'il se sente à risque depuis le résultat des marqueurs, 127-11 ne se montre pas attentif au dépistage chez ses enfants « et donc quand on vous a donné les résultats de cette maladie, vous en avez parlé à vos enfants ? *Non, enfin, vaguement, dans le cours de la conversation, j'ai appris que j'avais ça, mais sans plus quoi.* Et vous savez s'ils prennent des précautions ? *Non, je ne sais pas, je ne sais pas s'ils prennent des précautions pour ça.* Donc vous leur avez donné les informations, et puis jamais plus vous n'en avez reparlé ? *Non* » 127-11 (est-ce que c'est lié à la relativisation de l'épisode de sa sœur et de la MVTE parce qu'il a lui-même une maladie préoccupante ? « Ça vous a fait quoi d'apprendre que vous étiez à risque ? *Ça ne m'a pas gêné* » 127-11 ; « *Je suis suivi pour une polyarthrite, donc je pense plus à ma maladie qu'à celles des autres* » 127-11).

Pour le reste, c'est seulement en réponse à nos questions que les membres ont développé les mesures qu'ils mettaient en place.

b) Mesures induites par nos questions

Il se dégage deux principales catégories. Il y a d'une part **l'attention à l'hygiène de vie** personnelle ou familiale (pour 27 des 28 membres), avec les mesures de lutte contre l'immobilisation (16 personnes) et la surveillance diététique (11 personnes) ; et d'autre part **le port de bas de contention**, que ce soit tous les jours ou seulement lors des voyages en avion (pour 18 personnes, dont 5 personnes tous les jours (43-P, 100-P, 127-P, 100-5 et 89-P)).

Il est par ailleurs rapporté chez 4 membres l'attention à l'équilibre psychique (le respect de la fatigue 43-P et 123-P « et pour maintenant, vous faites attention à ça alors ? *Le moral est beaucoup meilleur, et pour la fatigue, je m'efforce de me fatiguer un peu, de faire*

des efforts, des petits efforts » 123-P, et le maintien du moral pour 89-P « *lutte contre la sédentarité morale* »).

Enfin les allégations portant sur le mode contraceptif sont évoquées mais non spontanément par 9 membres.

A noter que dans ce cas où ces allégations de prévention sont amenées suite à notre questionnement, il est difficile d'établir des liens éventuels de causalité entre ces mesures évoquées et les divers éléments qui entrent en compte dans la conceptualisation du risque chez ces patients. Ceci est lié, comme nous l'avons mentionné déjà, à la complexité de la MVTE, dans laquelle de nombreux facteurs interviennent, et ce d'autant plus que les membres de notre corpus la rapprochent de la pathologie cardiovasculaire, et au-delà à ses mesures hygiéno-diététiques très larges, qui peuvent donc déjà être mises en place indépendamment de l'évènement. C'est par exemple le cas pour au moins deux membres qui, à la suite de notre questionnement, nous ont précisé que les mesures de prévention évoquées étaient déjà effectives avant. On peut toutefois souligner la cohérence qu'elles ont pour les membres de notre corpus avec leur conception du risque de MVTE.

(1) Prévention en relation avec l'identification de facteurs favorisants

Dans notre corpus, ces mesures découlent logiquement de l'identification du facteur favorisant, qu'il soit les déterminants imaginés de la mauvaise circulation, le non-respect de la fatigue pour 35-6, 123-P, 43-P, et la « *sédentarité morale* » pour 89-P.

(a) *Contention versus antécédents personnels ou familiaux veineux*

Des bas de contention sont portés par 8 des 10 membres faisant part par ailleurs d'un terrain vasculaire défaillant personnel ou familial, et elles sont mises en place en dépit

de l'allégation d'antécédents personnels de varices ou d'antécédents familiaux veineux défailants, chez 4 membres 35-P, 37-P, 43-P, dont un qui n'est pas un propositus, 37-5. A l'inverse, elle n'est donc pas effective chez 2 des 10 membres (45-1, 45-2 qui évoquent une défaillance circulatoire personnelle ou familiale).

Ces entretiens ne nous permettent pas de préciser nettement les raisons de cette prévention dans ces familles.

Néanmoins, des exemples laisseraient apparaître ce lien de façon plus probante. Ainsi, pour 37-P, chez qui la récurrence de la phlébite est bien envisagée, puisqu'elle vérifie l'induration de ses mollets lorsqu'elle ressent des douleurs dans les mollets, (or c'est ce caractère induré qui était bien relevé lors de l'évocation des symptômes de la phlébite) , « *alors je tâte, et je crains toujours ça maintenant, quand j'ai mal au mollet, je le tapote, et je me dit, bon ça peut aller, il n'est pas trop dur* » 37-P, on peut donc supposer que c'est pour prévenir ce risque, qu'elle porte ses bas lors des voyages en avion « *mais quand je prends l'avion, je prends des bas de contention, ça c'est sûr.* » 37-P.

De même pour 85-4 « *Dès que j'ai un peu mal dans ma jambe, tout de suite, je suis là à toucher mon mollet, voir s'il n'est pas dur. Ça, on ne peut pas oublier l'épisode comme celui-là.* » 85-4 en lien avec « *Et les bas de contentions, vous les portez tout le temps ? Oui, tout le temps* » 85-4.

Les parents se montrent aussi très soucieux depuis cet événement, portent des bas de contention, et préviennent le corps médical quand une jambe gonfle « *C'est quand on a appelé le médecin parce que sa jambe gonflait.* » 85-2 ; « *Et de suite quand ça a gonflé vous avez pensé à... ? Oui, oui, oui* » 85-1.

Par ailleurs, il semble que ce soit plus pour diminuer l'inconfort des séquelles que 100-P porte des bas, ou pour prévenir des symptômes désagréables tels le gonflement des jambes que 35-P porte des bas en avion (elle explique qu'elle le fait depuis un voyage où ses jambes avaient gonflées). A noter donc dans ce cas que le fait de porter des bas n'est donc pas forcément en lien avec une idée de prévention de la thrombose, mais plus pour éviter des inconvénients à type d'œdème ou d'inconfort.

Il semble même que ce soit en partie aussi par « devoir vis-à-vis du corps médical » pour 43-P « *Non seulement la jambe droite qui avait eu un problème mais les deux jambes. Alors c'est une obligation... enfin c'est un devoir vis à vis du corps médical donc je les porte.* » 43-P.

Enfin, c'est bien en lien avec l'idée du risque dans la famille que s'initie cette prévention chez 123-4 qui a prévenu son médecin traitant des antécédents familiaux, et qui prend ainsi du Kardégic®. De même pour 85-1 et 85-2, qui mettent des bas lors des interventions.

(b) Influence des marqueurs

Par ailleurs, les résultats des marqueurs qu'ils soient positifs ou négatifs ne semblent pas influencer la prévention au-delà de celle de bien prévenir les professionnels de santé pour 35-P, 85-P et 127-11, et de s'attacher au dépistage des membres pour la famille 85, et 110-7.

Ceci s'explique par le fait que la conscience du risque est déjà présente par le biais d'autres déterminants dans les autres familles.

A noter que dans les 2 cas où les marqueurs sont positifs et qu'un terrain veineux défaillant est évoqué (85-1 et 89-P), la prévention est effective, puisque 85-1 porte des bas lorsqu'il est immobilisé et prévient de son statut les professionnels, 89-P quant à lui porte des bas de contention tous les jours, et fait attention à son alimentation.

(c) Influence de la présentation clinique embolie versus phlébite

La présentation clinique embolie versus phlébite ne semble pas non plus influencer la prévention dans nos familles, puisque les épisodes de phlébites ont autant marqué que ceux

d'embolie dans notre corpus, et que les familles élaborent à partir de ce qu'elles perçoivent de l'évènement, soit un problème de caillot lié à une mauvaise circulation dans les deux cas.

(d) *Prévention et contraception*

Les allégations au sujet du type de contraception sont présentes mais jamais spontanées, chez 12 membres, mais 7 ne s'étaient pas préoccupés de ce point. C'est pour 85-P tout simplement parce qu'il n'a pas de filles, pour 45-1 puisque sa fille n'utilise pas de contraceptif, 45-4 et 110-P expliquent qu'elles n'étaient pas au courant du sujet, 89-4, 127-P, et 35-P, 100-P ne se soucient pas de ce point n'ayant plus d'enfants en âge de procréer.

Seulement 3 personnes 123-4, 123-5, 89-5, 85-4 ont notion du risque lié au type de contraceptif.

« Parce-que vous dites que vous aviez une pilule contraceptive, on vous modifié la pilule contraceptive ? *Oui, oui, j'ai dû arrêter et mettre un stérilet. J'ai dû arrêter tout de suite.* » 123-5 ;

« *Ah ben du coup, quand on a su qu'elle était porteuse, ben j'en ai parlé à ma gynécologue et du coup, elle m'a dit : « Ben comme je connais déjà le problème avec vous, je vais la suivre aussi »* 85-4 ; « *Oui et elle est suivi par la gynéco. Donc elle a une pilule particulière.* » 85-4 ;

« Parce que les médias ont beaucoup parlé ces temps derniers, dans 6 mois – 1 an qui viennent de passer, de certaines pilules... *Ah oui ! Ben justement ma fille la prenait mais ma fille travaille dans vos murs donc elle a dû... Elle est attachée de recherche clinique en néphro donc elle a dû faire le nécessaire pour savoir si c'était vraiment grave.* » 123-4 ; « *Oui oui ça on fait attention 1ere génération, 2eme génération.... Mais ça leur père fait attention* » 123-4.

IV. DISCUSSION

A. DISCUSSION DE LA METHODE

1. Les limites du recueil de données

En premier lieu, on peut citer les défauts techniques d'enregistrement des entretiens liés à une déficience de notre matériel. Plusieurs d'entre eux ont perdu une partie de leur intérêt, par coupure inopportune lors de certains propos importants.

Aussi l'apparition de signes de fatigue ou d'impatience au cours des entretiens nous a amené à écourter certaines interviews. Il aurait peut-être été encore possible d'affiner certains points.

Ensuite, il nous est apparu l'écueil de notre inexpérience pour la réalisation des entretiens, éloignés en tous points de l'interrogatoire médical classique. La mise en œuvre « in vivo » des connaissances théoriques fournies par les manuels sur les méthodes et manières requises pour la réalisation de ces entretiens, s'est révélé un exercice difficile, et ainsi une limite importante pour notre étude. En effet, c'est seulement lors de la retranscription que nous nous sommes aperçu de l'étendue de l'ensemble des allégations que nous aurions pu judicieusement approfondir, des propos que nous aurions pu utilement suggérer.

De plus, cette inexpérience nous a fait dériver de la méthodologie du recueil des données via le récit, vers une méthode plus semi-directive, avec ainsi le flou lié à son manque d'élaboration précise.

De plus, le fait de poser des questions anticipées, et à fortiori fermées, a parfois peut-être bloqué l'élaboration de quelque chose plus personnel, en stoppant le rebondissement, ou l'association qui aurait pu survenir.

Il semble également que nous aurions pu mieux tirer profit des enseignements sur la « *Grounded Theory* », en réalisant les entretiens au fur et à mesure de l'élaboration de nos théories, pour mieux les enrichir et les développer.

Néanmoins, il ne nous a pas paru concevable de reprendre contact ultérieurement avec ces personnes, pour pallier cet écueil, pour des raisons éthiques où nous craignons d'induire une lassitude chez ces personnes déjà sollicitées lors de l'étude FIT 2.

De plus, on note aussi un biais dans une certaine mesure lié aux entretiens qui ont été fait à plusieurs, puisque les propos d'un membre semblaient couper parfois le développement d'idées peut-être différentes chez un autre, cet autre s'alignant alors finalement, mais peut-être contre son propre grès à ces propos qui n'étaient peut-être pas les siens.

2. Les limites du choix du corpus

Si l'on souhaite généraliser nos conclusions à la population globale ayant développé un événement provoqué, nous considérons comme biais la sensibilisation induite par la participation de nos interviewés à l'étude FIT 2, à la suite de laquelle ont été données des informations rassurantes quant au risque dans ces familles, et de surcroît via leur connaissance des résultats lorsqu'ils sont négatifs pour chacun d'entre eux.

Il nous est apparu la nécessité de mener à nouveau cette étude, sur un corpus de patients « vierges de toute sensibilisation à l'impact familial de la MVTE », soit dans un échantillon de patients ayant développé la MVTE, mais n'ayant pas participé à d'études.

Néanmoins, ce biais n'existe plus dans le cadre strict de la limitation de nos conclusions à notre corpus, puisque c'est une des caractéristiques propres de notre échantillon.

Par ailleurs, la moyenne d'âge de notre corpus étant 60 ans, ceci induit nécessairement un biais de par l'absence de représentativité de ce qui se développerait peut-être réellement au sein d'une population plus jeune.

3. Choix de la méthode d'analyse qualitative, « Grounded Theory »

Son appropriation s'est révélée difficile pour nos esprits de cliniciens, plus formatés de par nos études aux analyses quantitatives.

Il nous a en effet paru difficile de générer des conclusions sans le support de l'analyse statistique.

De plus, il nous a été difficile d'accepter la part d'imprécision et de souplesse qui aide toutefois la production créative d'une théorie, tout comme d'accepter la subjectivité dans nos interprétations, d'accepter que nos conclusions soient dépendantes de notre sensibilité et de nos compétences en tant qu'analystes, compétences que nous considérons comme limitées, de par l'absence de formation en la matière.

Il nous a aussi été très souvent compliqué de nous prononcer sur la perception de la nature des déterminants du risque et des mesures adaptées que chacun jugeait appropriées au vu de ces propos limités, et malgré le fait que nous abordions directement la question souvent.

Toutefois, dans notre étude, cette subjectivité d'interprétation est limitée puisque le codage de nos entretiens a été réalisé en binôme, et que nous avons soumis toutes nos interprétations à notre co-directrice d'étude, avant de les valider ensemble.

4. Biais d'interaction

Il nous a semblé que peut-être parfois certains propos aient pu être induits par une certaine asymétrie dans notre relation interviewer-interviewés, à savoir soignants, détenteurs du savoir scientifique, et patients « profanes ».

Nous ne pouvons en effet totalement exclure le fait que des propos tels « on m'a dit que ça n'était pas génétique, apparemment » que nous avons interprétés comme témoin d'une relativisation du résultat des tests au regard de notions plus concrètes et antérieurement développées, seraient peut-être plus le résultat du biais d'un ressenti de

l'asymétrie de cette relation, avec une certaine crainte de se tromper, ou de paraître ridicule dans l'affirmation d'une donnée scientifique, ce qui amènerait alors à nuancer le propos ?

A noter que nous avons été particulièrement attentifs à notre positionnement vis-à-vis de notre locuteur, soit à nous asseoir du même côté du bureau, et à sa même hauteur. A posteriori nous pensons que ceci puisse néanmoins causer peut-être une certaine gêne, les représentations de la relation habituelle étant peut-être bouleversées pour certains.

Peut-être aussi le fait d'avoir interrogé à l'hôpital plus qu'à domicile est-il un biais, par le fait que les patients sont sortis de leur environnement, et adoptent une posture propre à celle qu'ils attribuent à leur représentations du lieu ? Néanmoins, ceci est souvent relativisé tout de même par la bonne connaissance de l'équipe médicale et des locaux, ainsi que par le développement des bons rapports avec l'ensemble de l'équipe du CIC.

5. Biais de mémorisation

Il nous a semblé que la distance qui séparait l'entretien de l'évènement thrombotique avait une influence sur nos résultats. En effet, certains patients avaient même oublié l'épisode de leur propositus apparenté.

Néanmoins, ce biais de mémorisation est une donnée qui reste intéressante, puisqu'elle reflète indirectement l'importance qu'a prise, ou que, inversement, continue de prendre l'évènement pour le patient interviewé.

6. Limites du caractère restreint de notre corpus

Nous avons dû restreindre notre échantillon initial à cause de raisons géographiques évidentes liées à l'éloignement, qui nous interdisait la rencontre avec les patients de l'étude. Nous souhaitions en effet préserver la qualité de nos entretiens en face à face, et l'opportunité de pouvoir les enregistrer pour les retranscrire fidèlement.

Or, nous aurions souhaité parfois mieux assoir nos allégations en empruntant la logique même de l'analyse quantitative, qui requiert plus de citations que nous n'en avons.

B. DISCUSSION DES RESULTATS

1. Comparaison de nos résultats avec ceux de l'étude sur la cohorte FIT 1

Nos résultats résultent donc de l'analyse d'un échantillon de patients issus d'une cohorte de FIT 2, dont la caractéristique principale était le caractère provoqué des épisodes thrombotiques des propositus.

Or, il résulte que ce caractère provoqué des épisodes s'est révélé un frein essentiel à la prise en compte du risque dans la famille.

Nous pouvons en effet rapprocher les résultats de l'étude sur une cohorte issue de FIT 1 menée par C. Haxaire, dans laquelle les propositus avaient présenté des épisodes idiopathiques, le risque semblait inquiéter plus dans ces familles. En effet, dans le corpus que nous avons étudié, le caractère provoqué de l'épisode, avec à fortiori la bonne identification du facteur déclenchant, permettait à nos interlocuteurs de ne pas craindre la récurrence au-delà même de l'exposition à ce même facteur puisque l'évènement était bien perçu comme un accident lié à ce facteur déclenchant.

Aussi, l'évènement a été souvent perçu dans les familles comme un évènement transitoire, isolé et sans suites, l'épisode passant avec la dissolution du caillot, (à noter un seul cas d'anti-coagulation préventive (au long cours donc) reliée exclusivement à la MVTE dans notre corpus (45-P), à l'inverse des épisodes de FIT 1 pour lesquels de nombreux membres se voyaient contraints de poursuivre pour des durées plus prolongées le traitement, avec toute l'incertitude que cela implique.

De plus, notre échantillon comprenait, à la différence de l'étude liée à FIT 1 une large majorité de personnes âgées (propositus et apparentés), avec donc des personnes

relativisant nécessairement la portée de leur épisode ou de celui de leur apparenté, à cause d'autres pathologies présentes chez le propositus ou chez eux même, voir même à cause de problèmes plus préoccupants (pour 123-P). C'était aussi le cas pour 45-4 qui relativisait largement l'épisode thrombotique de son frère au regard de sa maladie génétique.

2. Difficulté de distinguer les raisons de la prévention effective

L'analyse des résultats portant sur la prévention nous a été particulièrement difficile en raison tout d'abord de la complexité que représente bien la MVTE tant pour les patients que pour les professionnels amenés à prendre en charge ces patients.

Cette complexité était bien présente dans notre corpus. En effet, l'intuition que le facteur favorisant identifié ne suffise pas, amenait ces patients à reconnaître parfois l'idée d'une « thrombophilie » dans la famille, en cohérence ou non avec les résultats des marqueurs génétiques. Une dissonance cognitive pouvait apparaître alors, lorsque l'intuition du risque était contraire à ces résultats. Enfin, au-delà même de cette reconnaissance du risque, on notait qu'il était aussi accepté de manière très variable selon chacun ; certains acceptant ce risque, mais sans adapter pour autant leur comportement en conséquence, d'autres le déniaient même parfois.

De plus, à cause du fait que la MVTE qui relevait pour nos familles d'un problème de « mauvaise circulation » en général, il nous a été difficile de distinguer la part de réflexion sur la prévention véritablement issue de l'épisode, de celle issue de l'observation des mesures hygiéno-diététiques en particulier, qui sont des mesures communément admises pour se maintenir en santé, donc de prévention de la « maladie » à un niveau plus général.

En effet dans les deux cas où nous avons demandé aux personnes si c'était depuis l'évènement qu'elles appliquaient ces mesures, elles nous ont bien précisé qu'elles le faisaient déjà avant. On souligne néanmoins la cohérence qu'avaient ces mesures pour ces familles avec la MVTE.

Il existait quand même une certaine idée d' « autonomie » dans la mise en place de ces mesures, puisqu'elles découlaient de la perception qu'avaient les familles du facteur favorisant, à savoir celui qu'elles identifiaient comme favorisant la mauvaise circulation.

On peut aussi mentionner que c'était presque exclusivement les propositus qui tenaient de manière spontanée ces propos autour des mesures de prévention, ce qui montre bien la portée moindre de ces mesures dans le cas où elles étaient évoquées en réponse à nos questions.

Par ailleurs, pour ce qui concerne par exemple la contention des membres inférieurs, nous avons mis en évidence le fait que ces mesures pouvaient à fortiori être parfois mises en place pour d'autres raisons que celles de prévenir la MVTE, telles pour 35-P chez qui le port de bas de contention semblait plus un moyen d'éviter des symptômes désagréables à type d'œdème des membres inférieurs qu'un moyen de prévenir la MVTE, ou encore pour cette patiente qui mentionne bien le bien-être procuré par ses séances de presso-thérapie.

D'autre part, pour ce qui concerne les précautions à prendre en matière de contraception dans ces familles, on relève le fait que nos entretiens ont été réalisés à peu de distance de la polémique médiatique de 2013 portant sur les différents types de contraception hormonale, et on peut donc se demander si les personnes qui mentionnaient cette connaissance du risque, rattachaient bien leurs allégations à l'épisode survenu dans la famille, ou finalement plus à la connaissance de ce risque en général. On peut aussi relever, à contrario, que malgré cette information largement diffusée par les médias, les membres n'aient pas plus mis en lien ce sujet avec leur épisode dans nos entretiens. Mais peut-être n'en n'ont t'ils pas eu connaissance simplement ?

Il nous est donc apparu l'intérêt d'approfondir ce travail sur la gestion de la prévention à plus grande échelle pour permettre d'en dégager peut-être des théories valides.

3. Au regard des déterminants que nous supposons pouvoir influencer l'intuition d'une « thrombophilie » dans la famille

Au final, nos résultats ont souligné que les déterminants que nous supposons pouvoir influencer la perception de ce risque, n'avaient qu'un impact très limité, au regard des représentations antérieures que se faisaient du risque les membres de notre corpus (défaillance circulatoire etc... citées plus haut). Nous n'avons pas mis en évidence d'influence sur la perception du risque du sexe féminin chez le propositus et les apparentés, de la présentation clinique sous forme d'embolie (potentiellement plus marquante que celle de phlébite) et de la positivité pour les marqueurs biologiques pro-thrombotiques héréditaires testés dans notre corpus. Nous ne pouvons pas savoir si c'est l'âge qui a influencé cette perception dans les 2 familles de notre corpus où le propositus était jeune.

Ceci suit donc bien la logique selon laquelle les patients développent leur propre version explicative des événements, et donc notre devoir de poursuivre nos travaux de recherche sur ce point.

4. Au regard des conclusions de l'étude FIT 2

Il nous est apparu qu'il aurait été intéressant de développer cette étude sur un nombre plus conséquent de familles présentant un propositus jeune, puisque selon les résultats de FIT 2, ce sont elles qui présentent un risque thrombotique.

V. CONCLUSION

Au regard de notre analyse sur la conception du risque et sa gestion par ces familles ayant développé un épisode thrombotique provoqué, il apparaît que l'épisode n'a eu que peu d'impact dans notre corpus.

Or, s'agissant principalement de familles réunies autour d'un propositus âgé, il nous apparaît donc qu'il ne soit pas nécessaire de développer de programme d'éducation thérapeutique dans notre échantillon au-delà de ce que ces familles mettent déjà en place de manière appropriée (prévenir les professionnels de santé, porter des bas de contention en cas d'immobilisation...), programme qui a fortiori pourrait les inquiéter inutilement.

Néanmoins, il serait intéressant de reprendre ce travail sur des familles de propositus plus jeunes puisqu'au vu des résultats de FIT 2, ce sont elles qui sont à risque.

Enfin, nos résultats montrent bien, une fois de plus que les déterminants du risque ne sont pas les mêmes pour les patients que pour les médecins. Il importe donc pour garantir l'alliance thérapeutique de continuer à s'intéresser aux expériences et perspectives de ces familles qui développent un épisode de MVTE.

VI. BIBLIOGRAPHIE

1. Egeberg O. INHERITED ANTITHROMBIN DEFICIENCY CAUSING THROMBOPHILIA. *Thromb Diath Haemorrh.* 15 juin 1965;13:516-30.
2. Griffin JH, Evatt B, Zimmerman TS, Kleiss AJ, Wideman C. Deficiency of protein C in congenital thrombotic disease. *J Clin Invest.* nov 1981;68(5):1370-3.
3. Comp PC, Esmon CT. Recurrent Venous Thromboembolism in Patients with a Partial Deficiency of Protein S. *N Engl J Med.* 13 déc 1984;311(24):1525-8.
4. Bertina RM, Koeleman BP, Koster T, Rosendaal FR, Dirven RJ, de Ronde H, et al. Mutation in blood coagulation factor V associated with resistance to activated protein C. *Nature.* 5 mai 1994;369(6475):64-7.
5. Couturaud F, Kearon C. Durée optimale du traitement anticoagulant au décours d'un épisode de maladie veineuse thromboembolique. *Rev Pneumol Clin.* déc 2008;64(6):305-15.
6. Couturaud F, Leroyer C, Julian JA, Kahn SR, Ginsberg JS, Wells PS, et al. Factors that predict risk of thrombosis in relatives of patients with unprovoked venous thromboembolism. *CHEST J.* 1 déc 2009;136(6):1537-45.
7. Couturaud F, Leroyer C, Tromeur C, Julian JA, Kahn SR, Ginsberg JS, et al. Factors that predict thrombosis in relatives of patients with venous thromboembolism. *Blood.* 25 sept 2014;124(13):2124-30.
8. OMS. Bureau régional pour l'Europe. Éducation thérapeutique du patient. Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Recommandations d'un groupe de travail de l'OMS. Copenhague: OMS; 1998:88 p.
9. Wells PS, Louzada ML, Taljaard M, Anderson DR, Kahn SR, Langlois NJ, et al. A Pilot Study to Assess the Feasibility of a Multicenter Cluster Randomized Trial for the Management of Asymptomatic Persons with a Thrombophilia. *J Genet Couns.* 3 juin 2009;18(5):475-82.
10. Haxaire C, Couturaud F, Leroyer C. Apport de l'anthropologie à la clinique pour l'adaptation de la prise en charge du risque de Maladie Veineuse Thrombo-Embolique.
11. Kleinman A. *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition.* Basic Books; 1988. 306 p.
12. Good BJ. *Comment faire de l'anthropologie médicale?: médecine, rationalité et vécu.* Le Plessis-Robinson, France: Institut Synthélabo pour le progrès de la connaissance; 1998.

13. Mattingly C, Garro LC, éditeurs. Narrative and the cultural construction of illness and healing. Berkeley: University of California Press; 2000. 279 p.
14. Hudelson P. La recherche qualitative en médecine de premier recours. Rev Médicale Suisse. 2004;(503).
15. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A, Imbert P, Letrilliart L. Introduction à la recherche qualitative. Exercer. 2004;(84):142-5.
16. Guillemette F. L'approche de la Grounded Theory ; pour innover ? Rech Qual. 26(1):32-50.
17. Duchesne S. Pratique de l'entretien dit « non-directif ». Less méthodes au concret Démarches, formes de l'expérience et terrains d'investigation en science politique. PUF. 2000. p. 9-30.
18. Gauthier B, éditeur. Recherche sociale: de la problématique à la collecte des données. 5th ed. Québec: Presses de l'Université du Québec; 2009. 767 p.
19. Blanchet A, Gotman A, Singly F de. L'entretien. Paris: A. Colin; 2015.
20. Douglas M, Wildavsky A. Risk and culture: an essay on the selection of technological and environmental dangers. 1. paperback printing, 1983, [Nachdr.]. Berkeley, Calif.: Univ. of California Press; 2010. 221 p.
21. Paillé P, Mucchielli A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. Paris: A. Colin; 2003.

VII. ANNEXES

A. COURRIERS EXPLICATIFS DES RESULTATS DES MARQUEURS BIOLOGIQUES ET DES MESURES DE PREVENTION A METTRE EN PLACE

✓ Résultats positifs

Monsieur,

Veillez trouver ci-joint les résultats des tests génétiques sanguins qui ont été réalisés dans le cadre de votre participation à l'étude sur le risque de phlébite et/ou d'embolie pulmonaire chez les membres de famille de personnes qui ont développé une phlébite ou une embolie pulmonaire spontanée (étude FIT).

Je vous rappelle que l'objectif principal de cette étude est de démontrer que le risque familial de phlébite et/ou d'embolie pulmonaire est faible qu'il y ait ou non une anomalie génétique sanguine détectable. Néanmoins je vous propose la conduite à tenir suivante en sachant que d'autres résultats vous seront communiqués à la fin de l'étude d'ici un à deux ans une fois que nous aurons les résultats globaux.

Vos résultats sont positifs pour une des deux anomalies génétiques de la coagulation. En l'état actuel, ces anomalies ne comportent aucun caractère de gravité. Toutefois si vous devez être opéré, vous devez avertir l'anesthésiste de la présence de cette anomalie. Si un traitement hormonal oestro progestatif est envisagé, il faudra en avertir le prescripteur. Pour les voyages en avion, il vaut mieux porter un collant à varices, s'hydrater correctement et se lever régulièrement pour mobiliser les jambes.

Toutefois, je suis bien sûr disposé à vous fournir une information plus complète à l'occasion d'une consultation au CHU, consultation prise en charge par le protocole, quand vous le souhaitez.

Veillez agréer, Monsieur, l'expression de mes sentiments sincères.

Docteur Francis COUTURAUD

✓ **Résultats négatifs**

Monsieur,

Veillez trouver ci-joint les résultats des tests génétiques sanguins qui ont été réalisés dans le cadre de votre participation à l'étude sur le risque de phlébite et/ou d'embolie pulmonaire chez les membres de famille de personnes qui ont développé une phlébite ou une embolie pulmonaire spontanée (étude FIT).

Je vous rappelle que l'objectif principal de cette étude est de démontrer que le risque familial de phlébite et/ou d'embolie pulmonaire est faible qu'il y ait ou non une anomalie génétique sanguine détectable. Néanmoins je vous propose la conduite à tenir suivantes en sachant que d'autres résultats vous seront communiqués à la fin de l'étude d'ici un à deux ans une fois que nous aurons les résultats globaux.

Les résultats de vos tests sanguins sont négatifs pour les deux anomalies génétiques de la coagulation les plus courantes. Ces résultats sont donc parfaitement rassurants.

Toutefois, je suis bien sûr disposé à vous fournir une information plus complète à l'occasion d'une consultation au CHU, consultation prise en charge par le protocole, quand vous le souhaitez.

Veillez agréer, Monsieur, l'expression de mes sentiments sincères.

Docteur Francis COUTURAUD

- ✓ Précautions à prendre en cas de résistance à la protéine C activée (gène facteur V Leiden positif) ou de gène de la prothrombine positif

- Pour les voyages en avion, porter un collant à varices, s'hydrater correctement et se lever régulièrement pour mobiliser les jambes.

- Lors des voyages en voiture ou en car prolongés, s'arrêter régulièrement pour mobiliser les jambes.

- Pour toute intervention chirurgicale, prévenir l'anesthésiste et le chirurgien de cette anomalie. Ils prendront les mesures nécessaires pour faire une prévention efficace des phlébites.

- Si vous êtes une femme, la contraception à base d'oestrogénostatifs (pilule) doit s'envisager avec prudence. Les microprogestatifs comportent moins de risque. Il faut en discuter avec votre médecin traitant. Par ailleurs, naturellement un stérilet est toujours possible, si vous avez déjà eu des enfants.

- Si vous êtes victime d'un traumatisme et que l'on vous met un plâtre, il faut faire une prévention efficace des phlébites. Il faut donc le signaler au médecin qui vous met ce plâtre.

- Pour tout renseignement complémentaire, je suis à votre disposition au numéro suivant: 02 98 14 50 07.

B. COURRIER DE PROPOSITION DE PARTICIPATION A L'ETUDE

Chère Madame, Cher Monsieur,

Vous faites partie des nombreuses personnes qui ont accepté de participer à l'étude FIT2 débutée en 2007. Cette étude scientifique avait pour objectif d'évaluer le risque de développer une phlébite ou une embolie pulmonaire chez les membres de famille de patients qui avaient auparavant développé un premier épisode de phlébite ou d'embolie pulmonaire secondaire à une hospitalisation, une chirurgie ou un cancer.

Grâce à votre participation, cette étude est désormais close; **975 membres de famille en France ont participé à cette étude** qui constitue ainsi à la plus importante étude mondiale évaluant le risque familial de phlébite ou d'embolie pulmonaire secondaire. Une publication dans une revue internationale de médecine est en cours.

RESULTATS PRINCIPAUX

Notre étude montre que lorsqu'une phlébite ou une embolie pulmonaire survient dans un contexte médical (hospitalisation, chirurgie) APRÈS 50 ans, le risque familial de phlébite ou d'embolie pulmonaire est faible qu'il y ait ou non une anomalie génétique prédisposant à une phlébite ou une embolie pulmonaire. En d'autres termes, même lorsqu'une anomalie génétique chez vous-même ou chez vos proches est détectée, le risque de phlébite ou d'embolie, dans la famille, est faible.

Nous avons aussi montré lorsqu'une phlébite ou une embolie pulmonaire survient dans un contexte médical (hospitalisation, chirurgie) AVANT 50 ans, le risque familial de phlébite ou d'embolie pulmonaire est plus important, qu'il y ait ou non une anomalie génétique prédisposant à une phlébite ou une embolie pulmonaire. En d'autres termes, même lorsqu'une anomalie génétique chez vous-même ou chez vos proches est détectée, le risque de phlébite ou d'embolie, dans la famille, est important.

CONSEQUENCES

Ces résultats sont importants car ils montrent que les dosages sanguins ont peu de valeur pour déterminer le risque familial. L'âge et les circonstances cliniques (chirurgie, hospitalisation) de survenue d'une phlébite ou d'une embolie pulmonaire sont en revanche plus importants pour identifier des familles potentiellement à risque. Enfin, l'impact est

important chez les jeunes femmes de la famille : cette étude contribue à mieux identifier les jeunes femmes à risque chez qui des conseils doivent être prodigués en termes de contraception et de suivi de grossesse.

En plus de vous proposer des conseils de prévention très simples, nous souhaiterions connaître votre perception des problèmes de phlébite et d'embolie pulmonaire, chez vous-même et chez vos proches, quelles sont les causes selon vous, quel a été l'impact psychologique. Cette approche est importante pour nous afin de mieux répondre à vos attentes en matière de prévention. En effet, le langage médical est parfois très technique et peu compréhensible et nous concevons que les explications que nous vous avons fournies ont été interprétées différemment par chacun d'entre vous. **Notre objectif actuellement est donc de recueillir votre expérience de la maladie chez vous-même ou chez vos proches de manière à construire dans un deuxième temps un programme d'éducation à la prévention des phlébites et des embolies pulmonaires qui soit personnalisé et le plus compréhensible possible par vous-même.** Ce travail de recueil de votre point de vue sera effectué par **Mme Claudie Haxaire, chercheur au CNRS à l'université de Bretagne occidentale ainsi que 2 internes de médecine générale pour leur thèse de docteur en médecine**, au cours d'un entretien d'environ 1 heure, le jour et à l'heure de votre choix, au centre d'investigation clinique au CHU de la Cavale Blanche voire à votre domicile si vous ne pouvez vous déplacer.

Nous allons donc prochainement vous contacter ; si vous souhaitez nous joindre dans l'intervalle, vous pouvez appeler à l'un des numéros suivants :

- **02 98 14 50 32**
- **06 79 93 79 56** ou
- **06 83 97 18 81** ou

Je tiens à vous remercier sincèrement de votre participation à cette étude qui contribue à l'amélioration de la prise en charge des phlébites et des embolies pulmonaires chez les patients ainsi que chez les membres de famille.

Veillez agréer, Madame, Monsieur, l'expression de mes sentiments les meilleurs

Professeur F. COUTURAUD

C. VERBATIMS DES 25 ENTRETIENS

I représentant l'interviewer

Verbatim 35-P

35-P: Euh, oui, c'est quoi j'ai fait après, donc j'ai fait la première prothèse en février 2009, euh, j'avais eu d'autres opérations avant, hein, j'ai eu un cancer du rein en 2001, donc on m'a enlevé un rein, donc en 2001, donc ça s'est bien passé, il n'y a pas eu d'autres choses, après, j'ai fait des descentes d'organes, des éventrations, , j'ai dû faire trois éventrations, donc j'ai des plaques, euh, partout, dans l'abdomen, là, pour ça, euh, après, j'ai fait donc ma première prothèse en février 2009, donc prothèses de hanche, mais c'est après ça que j'ai fait, une euh....., une euh....., phlébite, et puis embolie pulmonaire. Et là, quand on m'a annoncé cette embolie pulmonaire, enfin, on m'a annoncé, on m'a pas dit tout de suite, j'étais prête à partir à R., en maison de repos, et puis, le chirurgien et l'anesthésiste sont venus un matin, euh, j'avais mal dormi, j'avais eu un point dans le dos toute la nuit, et puis, quand ils sont venus, euh, j'ai demandé ce que c'était, parce que je ne savais pas ce que c'était, ils ont dit entre eux, euh ils ont dit, c'est un, euh, un Un migrant, euh, je ne savais pas ce que c'était, oui, c'était un caillot qui avait migré, ils ont dit, bah, c'est un migrant, donc ils ont dit, bah, vous faites une embolie, une embolie pulmonaire, donc il va falloir que l'on vous change d'établissement, parce que j'étais, bah, à K. , et à K., enfin, en 2009, maintenant, ils ont peut-être depuis, ils n'avaient pas de euh.....oh, j'ai chaud !

I: Bah, moi aussi, je n'osais pas demander....

35-P: Oh, mais si vous voulez, on peut ouvrir....

I: Oh, non, c'est agréable....

35-P: Euh, donc ils n'avaient pas tout ce qu'il fallait, ils avaient pourtant un service de soins intensifs, parce que après mon intervention du rein, je sais que je suis restée aux soins intensifs, mais peut être au point de vue, cardiologie ou pneumologie, ils n'en avaient pas, je ne sais pas hein, donc ils ont dit, non, il va falloir que l'on vous transfère tout de suite, donc là, tout le monde est venu autour, dans ma chambre, on a emballé mes affaires, les filles de salle et tout ça, en un rien de temps, j'avais, comment, la photo de mes petits enfants sur un truc, ils ont dit bon, on emballe la photo, et on va vous transférer au G., oui, parce que là-bas, ils ont un service, enfin ils ont des chambres , ils ont plus de chambre de soins intensifs, et là, en vérité, quand je suis arrivée au G., cinq jours complets sans poser ma jambe par terre, parce que j'avais, euh.... Vraiment ma jambe était le double de l'autre, et j'avais mal, et je n'avais pas encore de bas de contention, donc il a fallu que l'on me prenne mes dimensions pour des bas de contention très forts, , c'était le trois je crois, où quelque chose comme ça, et bien quand j'ai eu ces bas numéro trios, j'ai eu le droit de poser le pied par terre, mais là, entre temps, j'avais dit à mon chirurgien, j'ai l'autre hanche à faire, elle était aussi mauvaise que la première, et j'avais dit je ne veux pas attendre, j'avais souffert pour la première, Avant d'être opérée, c'était un soir de Noël, j'étais en plein repas, et je suis restée bloquée sur ma chaise, je ne

pouvais plus bouger, je ne pouvais plus bouger ma hanche. Donc mon fils m'a relevée, il m'a emmenée plus loin, m'a fait faire quelques mouvements, oh, mais j'ai souffert, j'ai eu des crises, énormes comme ça, donc j'ai dit, oh non, j'ai tellement souffert pour la première hanche, que je ne veux pas rester à attendre que la deuxième me fasse quelque chose au bout d'un certain temps, mais il me dit mais vous faites un phlébite, il faut attendre six mois, donc j'ai dit, bah, quand ma phlébite sera finie, je veux me faire opérer de la deuxième.

I: D'accord.

35-P: Donc mais entretemps, mon chirurgien avait quand même contacté le CIC de la C. pour faire des examens, pour savoir pourquoi j'avais réagi comme ça tout en étant sous, euh.... ; comment, sous anticoagulants et tout ça, alors euh....

I: Et on sait pourquoi ?

35-P: Euh, oui, j'ai quelque chose je crois dans le sang, peut-être vous savez ce que j'ai, je ne sais pas comment ça s'appelle, peut-être vous savez....

I: Le facteur V ?

35-P: Oui, peut-être, et tous mes enfants, on leur a demandé de faire un prélèvement, enfin d'aller aussi, ils ont été là, mes quatre enfants, et puis mes frères et sœurs, aussi, et mes quatre enfants avaient la même chose que moi, ils ont la même chose que moi, mais ils n'ont pas hérité du sang de leur père sans doute, et on leur a dit que si ils avaient une intervention, il fallait qu'ils préviennent quand même, mais j'avais une sœur, on est quand même six, et sur les six, il y en avait que une qui avait la même chose que moi, et les autres c'était bien

I: Vous voulez dire qui avaient le marqueur sanguin, ou qui avaient fait les phlébites ?

F35 – P : Euh, non ils n'avaient pas fait, enfin, elle n'est pas beaucoup plus âgée que moi, elle a quatre-vingt-cinq ans, mais elle avait eu beaucoup d'interventions, beaucoup de problèmes, mais elle n'a jamais fait de phlébite, et puis quand même, quatre-vingt-cinq ans... . donc les autres il y a mes enfants, mais comme ils sont jeunes, il n'y a pas eu de gros problèmes encore, mais mon dernier fils me dit qu'il a été, il a dû recevoir un courrier de la C., et pas un courrier qui me dit, quelque chose sur son téléphone je crois, et il me dit, j'ai oublié je crois, je n'ai même pas répondu, il avait voulu avoir un certificat médical pour faire du sport, et quand il a été pour son certificat, c'était une remplaçante pour son médecin traitant, et il lui a dit, elle avait pris le dossier de mon mari, et mon mari a fait un « infarctus », alors, euh, elle lui dit, je vais vous faire un certificat médical, mais il vaudrait mieux que vous alliez voir un cardio, et puis le cardio lui a dit, bon, bah, oui, ça va, mais j'aimerais bien que vous fassiez une épreuve d'effort, donc il a fait ça la semaine dernière, et il a dit qu'il était à 94 % deDe..... euh je ne sais pas de quoi, mais c'était bon, bah oui, il n'a que 41 ans, mais on lui a dit qu'il valait mieux que ça se passe comme ça. Sinon, je reviens à ma donc au G., mes premiers jours ont été très difficiles, très, très difficiles, déjà le coup au moral, si vous voulez, de voir que j'étais transférée alors, que je partais, transférée dans un autre hôpital, et je suis restée 15 jours, au G. après, et après je suis partie directement à R., mais au G., après, ça a été dur, mais bon, après....

I: Dur ? Pour le moral ?

35-P: Oui, plus pour le moral, et après l'environnement, enfin l'environnement, quand on est à l'hôpital, enfin, quand on est à l'hôpital ou en clinique, c'est pareil, et bien, je trouve que les chambres, qu'il y a là, les chambres pour les soins intensifs, bon, il y a des fenêtres tout en haut, il manque....

I: C'est vrai que vous êtes habituée ! Rires (contexte de magnifique véranda en plein soleil, où rivalisent de beauté des orchidées qui composent un champ magnifique)

35-P: Oui, rires, c'était un peu, enfin, si on voyait un peu le jour, mais ça faisait un peu tristounet quand, même. Alors ça joue sur le moral, mais je dois dire que dans l'ensemble, je me remets assez vite de plein d'interventions.... Euh, en 10 ans, j'ai dû avoir 12 interventions, et je n'ai pas.... Le moral, à me laisser, enfin, au début ça n'est pas très gai peut-être, mais après bon, ça passe.....

I: Mais parce que ça a dû être impressionnant, du jour au lendemain, comme vous dites ce branle-bas de combat....

35-P: Oui, mais après

I: Comment vous avez réagi, vous avez dû avoir un peu peur

35-P: Euh, oui, j'ai.... Et puis ils n'arrivaient pas à joindre mon mari, il était en train de faire ses courses....

I: *Coupure parce que mon téléphone sonne....*

35-P: Mais euh, au fait, ce que je fais, là, ce que je suis en train de faire là, ça servira à quoi ?

I: A comprendre comment vous appréhendez le risque dans les familles comme les vôtres où il y a eu une histoire de thrombose, pour que nous puissions plus nous rendre compte en tant que soignants de la manière dont vous réagissez entre vous par rapport à ce risque qui vous tombe dessus, pour nous rendre mieux compte de vos préoccupations, pour mieux répondre à toute cette problématique de prévention, avoir des informations plus proches de votre vécu.

35-P: Oui, bah par rapport à mes proches, je ne vois pas, bon, si j'avais, mais ils savent maintenant ce qu'ils ont, puisqu'ils ont, maintenant, comment vous avez dit que c'était ?

35-P: Oui, bah, maintenant ils savent qu'ils ont ça, et que si un jour ils ont besoin d'une intervention, ils peuvent prévenir, non ? C'est ça ?

I: Oui, il faut le dire, c'est important

35-P: Mais pour moi par contre, comme je suis en plus en arythmie cardiaque, je suis toujours sous Préviscan®, et quand je fais une intervention, pour moi, c'est toujours, euh, c'est un peu très difficile, parce que je suis, euh, j'ai toujours des suites

I: D'accord

35-P: Des suites, c'est-à-dire que quand j'ai fait ma première éventration, là, je ne me rappelle pas si il y avait eu quelque chose, donc ça doit dater, mais j'ai dû faire une deuxième éventration depuis ça, oui, ça c'était en 2009, mais en 2010 ou 2011, j'ai dû faire une deuxième éventration, et on m'a

opéré, c'était le Docteur, euh, je ne dirais pas son nom, mais c'était toujours à K., mais pour la première, il m'avait mis une plaque, et pour le deuxième aussi, mais pour la troisième, il ne m'a pas mis de plaque, et donc ça a récidivé, donc euh.... Et là, alors, c'est délicat, parce que le sang, enfin, je ne sais pas très bien, il ne coagule pas bien, je me suis réveillée un matin, avec le sang qui sortait, donc ça s'était ouvert le trou par lequel avait été mise la caméra, et donc j'avais un gros œdème à l'intérieur, bah, le sang qui vous coule sur la jambe, bah, ça vous donne un choc, quoi Donc là, j'étais partie en ambulance à la clinique, et puis il avait bien vu que c'était un œdème interne, et donc le chirurgien du service avait essayé de sortir le plus possible, et puis après on me faisait, euh.... Oui, ça a un nom pourtant, on me faisait euh.... Une mèche ! J'étais méchée pendant un mois après, donc tous les matins, l'infirmière venait pour savoir comment c'était la mèche, et puis au bout d'un mois il n'y avait plus rien, donc c'était fini, et ça c'était la première fois je crois, et la deuxième, j'ai eu encore une autre fois en plus....donc mon médecin traitant, il me dit, oh, non, Me L., pas d'opérations pour vous ! parce que vous avez toujours quelque chose après, donc c'est à cause de mon arythmie je pense, donc pour quelqu'un qui est normal, ça ne fait pas les mêmes effets que pour moi, donc je touche du bois pour ne pas avoir trop d'interventions, parce que quand j'ai des interventions, c'est difficile, et donc là, pour la prothèse, j'ai fait la première en février, et la deuxième en octobre, de la même année, et je me suis dit, bah, comment dire, on m'avait méchée, et on m'avait mis un filtre cave, et puis ils ne l'ont pas enlevée, parce que comme je suis sous Préviscan[®], ils se disent que ça risque moins de se boucher, je ne sais pas quoi....

I: Oui, exactement

35-P: Mais maintenant, il s'était méfié le chirurgien, quand même, il avait bien vu qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas, mais mon médecin traitant quand je lui dis, je vais me faire opérer, oh là là, non, non !!! Rires

I: Et vous alors, vous n'avez pas peur ?

35-P: A vrai dire, non, non je ne suis pas trop, non je ne suis pas trop traumatisée, non, non....

I: Sur le coup peut être quand même, non ?

35-P: Euh, non, mais euh, l'autre éventration ça me déplaisait surtout, ce qui me déplaisait, c'est qu'il avait fait une fois, et alors qu'il avait déjà mis une plaque d'un côté, et de l'autre côté il ne m'en mets pas, c'est alors pour repartir une deuxième fois, c'était pas la peine de, euh, si il avait mis la deuxième fois, enfin...., maintenant, j'ai des trucs partout, avec mes prothèses et ça, je m'en sors bien. Et depuis, j'ai un truc aussi maintenant, j'ai.....

(Elle montre sa téléalarme)

I: Une téléalarme.

35-P: Oui, une téléalarme, parce que je tombe en syncope, on ne sait pas trop bien pourquoi, euh, j'ai fait donc une épreuve d'effort il n'y a pas tellement longtemps, il y a 3 mois peut-être, 2 mois, et il m'a dit, euh, non, votre cœur.... Vous avez les artères coronaires qui sont en bon état, bien sûr, vous êtes en arythmie, mais je ne vois pas pourquoi, alors, demain, je vais faire une, une, une.... Maintenant, je ne sais pas si Comment ça s'appelle ?.... euh, un doppler des carotides pour savoir,... parce que le cardiologue m'a dit, je ne vois pas de quoi ça peut provenir, à moins que ce

soient les carotides, parce qu'une fois j'étais comme ça en train de lire, ici, et puis tout d'un coup, je me suis retrouvée par terre..... Je ne sais pas combien je suis restée, je ne crois pas longtemps, et puis je me suis réveillée, je grattais comme ça par terre, je me suis dit, qu'est-ce que je fais ici, et ma chaise n'était même pas tombée

I: D'accord

35-P: Moi j'étais tombée, mais mes lunettes étaient plus loin, je ne les ai pas cassées, bon, je dis, bon, bah..., j'en avais parlé à mon docteur, il me dit, je ne sais pas, mais ce qui me gêne c'est que vous étiez assise, donc vous ne faisiez pas d'effort. Après, la deuxième fois, j'étais dans la cuisine, mais il y avait du temps entre eux, il y avait bien, 2 mois entre les 2 fois, j'étais dans la cuisine, je préparais les choses pour mettre au congélateur, et j'ai senti venir, ça vient, euh.... J'ai bien senti la première fois, j'étais là en train de lire, et j'ai senti comme une grosse vague arriver jusque-là (elle montre le sommet de sa tête), et puis plus rien, plouf!

I: Et vous l'avez senti venir en combien de temps ?

35-P: Oh, rapide, hein, parce que la deuxième fois que c'est passé, ici, j'étais en train de lire, et je me suis dit, oh, là, qu'est ce qui se passe, je vous dis, j'étais en train de lire.... Et puis la deuxième fois, j'étais debout dans la cuisine entre la cuisinière et la table, et je l'ai senti arriver. J'ai voulu prendre ma chaise pour m'asseoir, mais je n'ai pas eu le temps, j'étais tombée entre temps, et là, j'ai eu plus de mal, parce que j'ai dû cogner mon front, et j'avais cassé mes lunettes, mais j'étais tombée de plus haut automatiquement parce que j'étais debout hein,.... Et puis là, l'infirmière m'avait demandé, vous n'aviez pas eu l'idée de voir si vous n'aviez pas eu le visage de travers ? j'ai dit, oh, non.... Mais la deuxième fois, j'ai été voir, et là, j'avais un gros hématome au front, et donc j'ai mis de la glace dans un gant de toilette....mais ça fait mal !!! Ça fait mal de la glace sur un hématome ! Ça brûle, c'est incroyable

I: Et c'était avant ou après l'embolie pulmonaire ?

35-P: Euh, bien après, ces malaises, ça n'est pas vieux, j'ai mon, comment..... mon

I: Votre téléalarme

35-P: Oui, je l'ai depuis le mois d'octobre, donc ces choses-là sont de cette année, et dans le lit, ça m'est arrivé une fois aussi, mon mari dormait, et je n'ai pas perdu connaissance, je l'ai senti venir, je n'ai pas réveillé mon mari, j'ai respiré bien fort, et puis ça a passé comme ça. Et l'autre jour, encore, là à la maison, il était là, à côté de moi, et j'ai dit, oh, je sens, je sens.... Mais là, je ne sentais que la moitié de la tête, et il me dit, qu'est-ce que je dois faire ? Rires..... Bah rien ! Qu'est-ce que tu veux faire rire.... Et puis ça a passé comme ça. Les autres fois, c'est comme un casque plein d'eau qui vous tombe sur la tête, et puis.... Mais c'est rapide, et combien de temps, je reste après, je ne crois pas longtemps.

I: D'accord ! Et vous ne vous êtes pas dit que ça pouvait avoir un lien avec l'embolie pulmonaire ?

35-P: Non, non.

I: Donc l'embolie pulmonaire, à côté, ça n'était pas.... Est-ce que vous vous êtes rendu compte, vous a-t-on expliqué ce que c'était ?

35-P: Euh, si, on m'a dit que c'était un morceau du caillot de là, de l'aïne, qui était monté, et on m'a bien dit qu'il avait passé par le cœur, c'est ça ?

I: Oui

35-P: Pour arriver au poumon, hein ?

I: Oui, exactement

35-P: Alors, je dis, ah bon, il est passé par le cœur ? Oui, donc c'est un petit qu'on m'a dit, mais le poing, on le sent, mais alors, vraiment, on le sent dans le dos, à un endroit précis. Et je me disais, mais qu'est-ce que c'est que ce point ? Et eux, ils ont vu tout de suite ce que c'était.

I: Et vous, vous ne vous étiez pas imaginée, vous en aviez déjà entendu parler ?

35-P: Euh, je ne savais pas ce que c'était l'embolie avant, et je ne savais pas quel degré de dangerosité ça avait en plus.

I: Ah bon, lequel ?

35-P: Bah, euh, euh..... Il y en a qui peuvent partir avec, et il m'a dit, bon elle a passé le cœur, donc si elle avait passé le cœur déjà! Mais, bon euh, le poumon, depuis je suis fragile des poumons, j'ai dû être hospitalisée une autre fois avec de l'eau entre la plèvre et le poumon, et pendant que j'étais hospitalisée, pour ma deuxième cession à R. après la deuxième intervention, euh, j'ai été 2 nuits, heureusement que j'étais en chambre seule, j'étais avec une douleur !!!!, encore de l'eau, je dormais assise parce que je ne pouvais pas m'allonger.

I: Et là, on a pensé que ça pouvait être à nouveau une embolie pulmonaire ?

35-P: Non, on pensait que c'était de l'eau entre, euh, Entre.... On m'avait refait des examens.

I: Et vous, vous ne vous êtes pas dit que ça pouvait être une nouvelle embolie ?

35-P: Euh, non, ils étaient au courant, ils savaient, c'était la deuxième fois déjà, hein.... Et puis ça a passé comme ça, mais je suis suivie par le Docteur C., je vais donc 2 fois par an, je dois aller ce mois-ci il me semble, et là, il me fait une radio des poumons, ils me font souffler, enfin, souffler, je ne suis pas très bonne.....

I: Rires...

35-P: Et pour marcher je vous dis, je ne suis pas bonne à marcher, oui, déjà parce que j'ai perdu l'habitude par ce que je marche peu, et dès qu'il y a une petite, montée, rien qu'une, même légère, bien, j'ai du mal à respirer, je suis presque obligée d'arrêter pour reprendre mon souffle. J'ai fait de la kiné respiratoire, il m'avait dit, ça n'a pas donné grand-chose.

I: Et ça, ça n'est pas à cause de l'embolie ?

35-P: Euh, peut être.... Mais il m'a dit quand même mon pneumologue, il me dit que probablement, j'ai dû faire quelque chose dans ma jeunesse, en rapport avec les poumons, quelque chose qui n'a pas été traitée, qui n'a pas été décelée, et j'ai les poumons, euh..... Assez fragiles, euh, comment il dit, légers ?

I: De l'emphysème ?

35-P: Euh, oui, donc, euh, mais euh, il me donne le Tom-Tom..... Euh, je ne sais pas comment ça s'appelle

I: Un bronchodilatateur

35-P: Oui, et donc j'ai pris l'habitude, il m'a dit vous prenez une fois le matin, et une fois le soir, comme j'ai un traitement pour le cœur, je prends des médicaments, le matin, et le soir, donc euh, au début, je ne buvais pas après, mais il paraît que ça peut donner des mycoses, donc, comme je prends mes médicaments, et puis j'avale, avec du jus d'orange, ou de l'eau, mais avant, je ne faisais pas, je pensais qu'il fallait que ça reste là, donc avec un verre d'eau il paraît que ça passe plus facilement, ou avec un jus d'orange, ou quelque chose, mais euh, ça c'est automatique le matin, et comme j'ai un médicament, aussi le soir, et bien, c'est la même chose, je prends ça, et puis mon médicament après

I: D'accord. Et vous avait-on bien expliqué la thrombose, l'embolie ? Ou c'est par la suite ?

35-P: Bah, c'est par la suite, on m'a dit ce que c'était, mais non, on ne m'a pas expliqué... vous savez les médecins, maintenant....

I: Et maintenant, vous prenez des précautions particulières ?

35-P: Euh, non, Non.

I: Et les bas ?

35-P: Oui, euh, j'ai eu, mais je ne supporte plus, non.... Par contre, je pense que j'ai de mauvaises artères fémorales, ça il m'avait dit que j'ai de mauvaises artères fémorales, elles sont très fines qu'il m'a dit, et donc, là, je vais le voir pour mes machins..... Et mon médecin a mis sur la lettre aussi, il a mis que j'avais quelque chose à voir aux jambes, par ce que ceux-là, ils font vite hein !!!! Oui, c'est vite fait, je vais chez P....., c'est vite fait.... Enfin, l'histoire de ça, c'est, euh, je ne sais pas Un scanner ?

I: Non, je pense simplement un écho-doppler, pareil.

35-P: Bon, c'est de la seule chose que ça pourrait venir mes pertes de euh, de connaissance quoi, qu'il dit le docteur, il me dit pour votre cœur, je ne peux plus faire grand-chose d'autre, l'arythmie, euh, j'avais fait, parce que j'ai eu une arythmie cardiaque à 70 ans, et à 70 ans, ils m'avaient fait euh, un Un électrochoc, euh, ça s'appelle une défibrillation ?

I: Oui

35-P: Et donc il m'avait dit, bon, on va faire 3 essais, et puis donc au troisième, donc ça avait marché, et il m'a dit, donc vous n'avez plus besoin de Préviscan®, et votre cœur est parti normalement, et ça a duré 3 ans, et au bout de 3 ans, c'est revenu, et donc on avait pris rendez-vous encore pour faire une autre défibrillation, et puis quand je suis allée le voir, j'ai dit, je crois que ça y est, mon cœur s'est remis normalement, et il me dit, ah Ba oui, donc on va annuler, et 3 jours après il était reparti, et donc, maintenant, il a dit, maintenant, ça n'est plus la peine. La maintenant, ça doit faire plusieurs années quand même que je suis en arythmie, depuis mes 74 ans, je crois, donc parfois c'est bon, parfois, ça n'est pas bon....

I: Et dans votre famille, alors, quand ils ont appris que vous aviez fait une thrombose, ils se sont inquiétés pour eux ?

35-P: Non, non.

I: Et ils ont été à la C., ont fait les prélèvements?

35-P: Oui, mais il y en avait que 2 qui ont été, parce que les autres, il y en a un à N., l'autre à C. donc, ils ont demandé de faire là-bas, et ils ont eu les résultats.... Donc je ne peux pas dire qu'ils ont été traumatisés.

I: Et ils prennent des précautions, du coup ?

35-P: Euh, non, non, ils sont assez sportifs tous, ils font du sport. L'autre qui était là la dernière fois, il disait à son jeune frère, celui-là, il est plus jeune, il a 52 ans, il disait, bah, j'ai fait une fois une épreuve d'effort, et dernièrement il avait demandé à son médecin traitant, si il pouvait en refaire une autre, et son médecin traitant, lui a dit, non, je ne vois pas, tu fais du sport, tu es en bonne santé, je ne vois pas pourquoi tu referais..... Non, je dois dire qu'ils n'ont pas été traumatisés, non, aucun d'eux.

I: Mais, sans même être traumatisés, ils ne font pas attention à mettre des bas ?

35-P: Euh, non....

I: Et dans les voyages longs, on vous a parlé un peu ?

35-P: Euh, non, je n'ai pas fait de voyage long depuis, les seuls voyages que je fais, je vais en voiture, et donc non, mais je suis allée une fois en avion, et oui, là, pour prendre l'avion, je mets des bas, hein, oui, parce que je me rappelle d'avoir fait un voyage long avant ça, j'étais jeune, oui long parce que j'étais allée en N., et puis mon fils m'avait dit, oui, je vais essayer de te réserver une place près de la porte, parce qu'il y a plus de place, pour que tu puisses bouger tes jambes, mes oui, je me souviens, quand je suis arrivée, mes jambes étaient bien gonflées, et là, j'étais, parce que ça date, parce que mon fils avait 27 ans, vous voyez ça fait 15 ans de ça, j'allais bien, je n'avais pas de problèmes encore, non, j'étais.... Et donc depuis que j'ai été opérée, j'ai dû faire un voyage en avion, et je mets des bas, mais comme je fais de la voiture long, peut être que je devrais mettre aussi non ?

I: Oui, et l'idéal, si vous ne marchez pas beaucoup, serait d'en mettre tout le temps

35-P: Oh, non, alors, là, ne me demandez pas ça, non

CHANGEMENT DE CASSETTE

I: Et de bien boire ?

35-P: Oui, bah, jusque-là, il n'y avait pas de problèmes parce que comme j'ai fait mon cancer du rein, on m'a dit, il n'y a pas de séquelles, il n'y a rien, il n'y a pas de traitement, mais par contre, vous buvez beaucoup, donc jusque-là, jusque à cette année, je buvais ma bouteille par jour, mais cette année, je suis plus paresseuse

I: Et vous vous faites des tisanes ?

35-P: Oui, je prends souvent, mon gouter.... Oui vous avez, même boire de l'eau l'hiver, même à température ambiante vous savez, mais si je sors, j'ai toujours ma bouteille d'eau, chez le coiffeur.....

I: Et vous avez donc des enfants ?

35-P: Oui, une fille, et 3 garçons.

I: Et votre fille alors, plus particulièrement, elle ne s'est pas inquiétée ?

35-P: Non, mais par contre, elle fumait beaucoup, alors ce qu'elle aurait pu avoir, c'était surtout, bah, déjà, le cancer du tabac, et comme mon mari a fait un infarctus, elle aurait pu aussi.... Hein. Mais, ça n'est pas ça qu'elle a fait, elle a demandé si c'était lié au tabac, mais elle a fait une poussée de sclérose en plaque, bon, ça doit faire longtemps, à cette époque ci, une bonne poussée on a cru que c'était un infarctus, et puis quand on lui a fait le scanner, on a bien vu que c'était une sclérose en plaque. Mais elle s'est remise vite, et elle a recommencé à travailler, par contre, elle a arrêté le tabac, elle ne fait pas beaucoup de marche ou de choses comme ça. Je crois qu'elle a acheté un vélo, mais je ne sais pas si elle en fait beaucoup.

I: Et elle met des bas de contention ?

35-P: Non, elle ne voyage pas beaucoup, à vrai dire.

I: Mais pourquoi, parce qu'elle ne sait pas, ou elle ne veut pas ?

35-P: Bah, je ne sais même pas si elle en a à vrai dire, rires.....

I: Et elle sait qu'il faut faire attention ?

35-P: Bah, je ne sais, pas.... Euh, si elle sait qu'il faut faire attention oui, mais je crois qu'on lui avait dit à la clinique de mettre

I: Et quel âge a-t-elle ?

35-P: 54 ans

I: Même avec les histoires de ménopause, vous savez, on peut proposer certains traitements hormonaux

35-P: Oh, non, elle ne fait rien

I: En tout cas, il faut savoir que si elle souhaitait ce genre de traitement, il vaut mieux prévenir que vous avez fait une embolie, ça peut amener à des contre-indications ce genre de produits.

35-P: Non, elle n'a pas accepté aucun traitement hormonal

I: A cause de votre embolie ?

35-P: Non, par ce qu'elle ne voulait pas. Elle n'est pas trop médicament. Elle avait par exemple un peu de cholestérol, oui, donc mon mari en a donc c'était un peu héréditaire, et quand elle a du faire des examens avec le cardiologue, chose qu'elle n'avait jamais été voir un cardiologue avant, et maintenant, elle a fait depuis ça, au début on lui a dit, oui, vous continuez, et puis maintenant, on lui

a dit, non je ne vois pas l'utilité de continuer ce traitement . Elle a trois fois rien comme traitement, elle n'est pas médicament du tout, elle est assez volontaire, par contre, elle ne fait pas de sport à l'extérieur, par contre elle va 2 fois par semaine en salle, le matin avant son travail. Elle a recommencé assez vite à faire son sport. J'ai des enfants assez sportifs sauf le plus jeune qui est moins sportif je crois.

I: Et comment ça s'est passé pour vous tout ça, la douleur.... Vous leur avez expliqué ?

35-P: Euh, oui, je leur ai expliqué

I: Et personne d'autre dans votre famille n'a fait des phlébites ? Et même chez vos parents ?

35-P: Non, ma mère a du faire 2 prothèses de hanche, mais n'a jamais eu de thrombose ni quoi que ce soit.

I: Ni pour vos frères et sœurs, oncles ou tantes ?

35-P: Non, je sais juste que la sœur de mon mari a une très mauvaise circulation du sang, et elle a toujours les bas de contention, mais elle n'est pas de mon côté, et elle a 88 ans, et l'autre jour je suis allée la voir, et elle a une jambe comme ça, et elle a été à un hôpital la semaine dernière et on lui a dit, que c'était dû à la fatigue de son cœur, et que l'on ne pouvait pas faire trop de choses, et puis elle a de l'asthme et Alzheimer....

I: Et accepteriez-vous de nous dessiner votre famille ?

35-P: Oh, je ne suis pas très bonne en dessin....

I: Vous voudriez que je fasse avec vous ?

35-P: Comment voulez-vous que je représente ? On commence par qui ?

I: Mes frères et sœurs aussi ?

35-P: Oui, si vous voulez bien. On vous met au milieu ?

I: Donc vous et votre mari, donc vous avez 4 enfants ?

35-P: L'ainé un garçon, la deuxième une fille, et puis 2 autres garçons.

I: Et eux ? Pas de phlébite ?

35-P: Non.

I: Ils ont des enfants ?

35-P: Oui, euh, mon aîné a un garçon et une fille, eux pas de problèmes non plus, ma fille a 2 garçons, et le troisième 3 garçons, et le dernier garçon et fille.

I: Et tous ceci vous ont posé des questions ?

35-P: Non, jamais.

I: Et les petites filles ne s'inquiètent pas particulièrement par rapport à la contraception?

35-P: Non, elles sont petites.

I: A côté vos frères et sœurs ?

35-P: Oui il me reste un frère, qui est le plus jeune, et 4 sœurs, oui, j'avais 3 frères, mais 2 décédés. Un décédé d'un infarctus il y a pas mal de temps, une quinzaine d'années, et l'autre il était plus jeune que moi, décédé, d'un.... Une maladie, euh Un peu comme un caillot de sang aussi, il était en arythmie, et un dimanche, il était seulement à comment, 1,45 d'INR, et c'était le dimanche, donc elle a trouvé quelque chose dans une pharmacie, et puis son taux était parti trop vite, oui, parti à 10 d'INR, et donc c'était le sang trop liquide c'est ça ? Oui, et puis il est redescendu assez vite, je ne sais pas combien, et puis il est mort, donc ça, ça s'est passé le 15 août, et puis il a dû mourir le 18. Oui, ça s'est passé comme ça, il est mort avec sa tasse de café en main, il a du faire un style d'embolie, on n'a jamais su trop, mais il souffrait beaucoup, oui celui la avait eu, oui il avait eu un plâtre, et puis il avait fait, euh, une

I: Une phlébite ?

35-P: Euh, oui.... Sous son plâtre, oui je crois.

I: Quand il était jeune ?

35-P: Non, non, il était malade, déjà avant de mourir, et il avait fait, euh, une polyarthrite rhumatoïde, et donc il avait cassé son talon, donc le plâtre, oui donc celui-là avait dû faire une phlébite

I: Et celle-ci était après la vôtre ?

35-P: Oui

I: Et donc ça ne l'a pas inquiété, ni vos enfants ?

35-P: Euh, non, non, il n'avait pas une bonne santé, mais il faut dire qu'il avait fait des excès aussi, de tabac déjà, et de boire aussi.

I: Et il vous parlé ensemble de sa phlébite ?

35-P: Non, enfin, on a juste su comme ça...

I: Et à cette époque on n'avait pas évoqué une susceptibilité familiale ?

35-P: Non, non, mais est ce qu'il avait fait les examens comme moi ? Non, parce que il était déjà en traitement.

I: Et il a des enfants ?

35-P: Oui un enfant trisomique, et puis un autre qu'a 2 enfants aussi

I: Et sans phlébite ? Et personne ne vous pose de questions ?

35-P: Non, non et j'ai 2 autres sœurs qui ont fait toutes les 2 des cancers du sein, avec les histoires de kystes, et chimio, radiothérapie.... Beaucoup de problèmes

I: Mais pas de thrombose ?

35-P: Non.

I: Et par rapport à l'alimentation, y a t-il des choses que vous changez ?

35-P: Non, rien, mais après mes phlébites, j'ai fait..... Euh, oui alors, là j'ai souffert..... oui j'ai oublié de vous parler de ça, oui, ça c'était vraiment plus dur qu'une phlébite, j'ai fait une Pancréatite ! Oh, là, là.....

SUIT UN LONG MONOLOGUE OU ELLE EVOQUE CET EPISODE PUIS UN AUTRE AUTOUR DE POLYPES DIGESTIFS

35-P: Bon, alors je vous parle de ma pancréatite, ça n'a rien à voir avec vous...

I: et par rapport à vos anticoagulants ?

35-P: Bon, bah, je me débrouille bien, j'ai Préviscan®, mais mon taux change, l'autre fois, j'étais à 1,67, bon très bien, tout d'un coup la prise de sang suivante, 3 semaines après, j'étais à 5,27, sans modifications, mais est-ce que ça joue ou pas, on avait eu une panne de chauffage, est ce que ça joue dessus ? Hein ? Je ne suis pas sûre.... Donc on avait eu ne panne de chauffage, un jour ça allait, puis le lendemain, il n'y en avait plus encore, et peut être que ça a joué dessus, je ne sais pas...et donc, donc il me dit, bon, on va refaire une autre, puis vous referez une autre la semaine d'après, et c'était tombé à 1 et des poussières, donc trop bas, donc on a refait une autre, et maintenant, je suis à 2,67 ou quelque chose comme ça, donc c'est bon, mais là, je prenais, c'est lui qui m'avait dit un demi-trois-quart, en alterné, je fais un petit calendrier sur ma boîte de médicaments, mais maintenant, je vais refaire une, je fais un peu avant, parce que je fais ça à ma tête, le docteur m'avait dit, tous les 3 semaines, et là, je n'ai pas fait depuis 15 jours, il y en avait 2 de bonnes, donc je vais demander de refaire cette semaine. Mon médecin traitant, quand je vais le voir, il fait pour l'infirmière 10 prises de sang, donc je vais demander cette semaine.

I: Mais quand vous dites : « je fais à ma tête », c'est en fonction des jours qui vous arrangent ? Ou autre chose ?

35-P: Oh, non, non, je me dis, bon, j'ai pas fait depuis 3 semaines, et comme j'en ai eu 2 qui étaient bonnes, et comme j'en prends plus que un demi par jour, je me dit peut être que ça va être trop bas, bon, je fais, euh, pas à ma façon si vous voulez, mais quand c'est pas bon, c'est pas bon, hein , mais l'autre fois, c'était normal depuis un moment, et puis tout d'un coup 1,67, pourquoi ? Bah, on n'en sait rien, et le docteur me dit bon.... Mais ce n'est pas facile à gérer, mais je gère bien, après quand il me dit vous ne reprenez plus qu'un demi, bon bah, c'est tout

I: Et vous ne prenez jamais d'autres médicaments en plus de ceux que vous avez tous les jours ? Ce que l'on appelle de l'automédication ?

35-P: Ah, non, non, non, je prends du doliprane®, c'est tout, jamais autre chose que ce que je prends pour mon cœur. Mais attendez, vous ne voulez pas que je vous parle de ma phlébite ? Non, pas de la phlébite, non, ça n'est pas de ça. Je vous parle de ma pancréatite.

NOUVEAU MONOLOGUE SUR LA PANCREATITE, (en détails !... ça a été bien plus dur que la phlébite et l'embolie...)

I: Et du coup, par rapport à vos jambes ? Vous avez encore les jambes qui gonflent de temps en temps ?

35-P: Non, mais vous voyez, le mollet est resté plus gros que l'autre côté, mais non, je n'ai jamais les jambes, euh.... J'ai des chevilles fines, mais pas des jambes enflées, mais par contre, j'ai mal aux jambes la nuit, allongée.

I: Et quand vous marchez aussi ?

35-P: Non, mais j'ai déjà fait un doppler où on m'avait dit que j'avais les artères fines mais il ne voyait pas d'inconvénients, je n'ai pas de traitements pour mes artères, mais j'ai mal aux jambes la nuit, et surtout aux genoux

I: Et sinon, votre frère, vous pensez que l'on pourrait l'interroger ?

35-P: Oh, non, il est un peu..... Non, non, ne l'appellez pas

I: Et vos enfants ?

35-P: Oh non, non, peut être mon fils, mais il travaille

CHANGEMENT CASSETTE

35-P: Mais vous êtes quoi ? Infirmière ?

I: Non, interne en dernière année

35-P: Ah oui d'accord.

I: Et votre mari, comment a-t-il réagit ?

35-P: Oh, on ne peut pas dire qu'il stresse plus que ça, il a stressé au début, quand on ne savait pas ce que j'avais, comment ça aller tourner, c'est plutôt rester seul à la maison qu'il le « stresse », c'est plutôt un homme d'extérieur.... *Rires*... il aime bien travailler dehors, faire des travaux, mais bon, il faisait bien la cuisine, il s'en sortait pas trop mal au final....

I: Et maintenant, il vous dit de faire attention ?

35-P: Non, non, il ne me dit pas.

I: Donc vous dites que vous n'en aviez jamais entendu parler ? Maintenant, comment vous imaginez que se forme le caillot ?

35-P: Bah, je ne sais pas. Est-ce que ça se forme que quand on a une plaie ? On me dit que non, que ça peut se former autrement. Comment alors, quand on a quoi par exemple ?

I: Ça peut être plusieurs facteurs, qui peuvent s'associer entre eux. Par exemple, une immobilisation des membres inférieurs, avec une diminution de la circulation sanguine, ou un « état sanguin inflammatoire », ou un déséquilibre des éléments de la coagulation dans le sang.

35-P: Bah, oui, parce que j'ai entendu une personne qui avait fait une embolie, et qui n'avait pas eu d'intervention

I: Ça peut être donc des anomalies de la coagulation sanguine, parfois génétique.

35-P: Et donc moi, je pourrai en refaire une autre éventuellement ?

I: Oui, mais maintenant, vous êtes particulièrement bien protégée avec les anticoagulants, et le filtre cave.

35-P: Oui, d'ailleurs c'est pour ça qu'à chaque fois que je suis opérée, il y a toujours des complications à cause de ça, à cause de cette histoire de chose dans le sang. Donc c'est sûr qu'il appréhende, quand je lui dis que je vais me faire opérer.

I: Mais vous, vous n'étiez pas si angoissée que ça, si vous souhaitiez absolument faire la deuxième prothèse ?

35-P: Oh, mais j'avais tellement souffert ma pauvre !, ah oui, et puis ce qu'il m'avait dit quand même, c'est qu'il fallait attendre que ce soit fini. Donc ça a été fini en septembre ma phlébite, et bien en octobre je voulais. Et il m'a dit, vous ne voulez pas attendre ? Oh, non, j'ai dit, je ne veux pas attendre l'année prochaine. Il me disait, faites ça en février. Oh, non, non, non ! Je ne veux pas attendre. Là j'avais vraiment souffert avec cette hanche avant. Elle est bien moins réussie aussi, parce que celle-là, je l'entends ! Je l'entends tous les matins quand je me baisse ou quelque chose, elle coince, mais je n'ai pas mal, mais elle coince. La dernière fois, ça faisait comme une porte qui se fermait, et je dis à mon petit-fils, tiens, tu n'as pas entendu, bah, si, c'est la porte Mamie, bah non, c'est ma prothèse, rires.....

I: Ce sont des bons souvenirs de petit garçon ça !

35-P: Oh, il n'est pas traumatisé pour ça! *Rires....*

I: Ok, ok ! Bon, bien c'est vraiment gentil à vous de m'avoir accueillie.....

Verbatim 35-6

L: Donc si on reparle plus de la phlébite, vous avait fait tous les tests génétiques et on vous a dit que c'était normal, vous imaginiez quand même que ça puisse vous arriver?

35 - 6 : Peut-être que ça pourrait m'arriver, mais moi, ce sont plutôt des problèmes de cancer.

L: Ok.

35 - 6 : Parce que j'ai eu un cancer du sein, j'ai été opérée, et avant j'avais été opérée ici, à une oreille, ici au front, je fais des petites tumeurs, et maintenant, là, il ne veut pas l'enlever. Il me dit d'aller voir un dermatologue, mais ce n'est pas mieux. Il me l'a brûlée, mais maintenant, ça fait une tache blanche, il faut peut-être mieux opérer. Non, même si ça n'est pas un cancer, moi je veux bien payer et puis c'est tout. J'ai ça depuis 2 ans, j'ai été opérée, et puis celui-ci, je ne peux pas dormir de ce côté. Il me dit vous aller voir un dermatologue parce que peut-être ce ne serait pas une tumeur, il faut peut-être mieux brûler, mais il faut attendre 3 mois avant de voir un dermatologue. Donc je vais le voir le 26 de cette semaine, là, je sais, c'est un petit lipome, donc il va me le retirer, mais je voudrais bien faire retirer celui-ci aussi, car je voudrais bien faire des photos pour avoir droit au stationnement, car mon mari peut à peine marcher. Donc on voudrait le stationnement, mais il faut une photo d'identité, et mon mari a un bouton rouge là aussi depuis des années. Peut-être que l'on pourrait couvrir avec quelque chose, mais je ne sais pas si le photographe le ferait, donc on voit ça, donc on ne peut pas faire.

L: Ok, je vais vous réorienter un peu vers la thrombose, donc vous ne vous sentez pas particulièrement famille à risque?

35 - 6 : Non, mes enfants, j'en ai 4, aucun à des phlébites.

L: Et avant d'avoir les résultats des tests génétiques, pour vous, est-ce que vous imaginiez que peut-être vous auriez pu être à risque avant d'avoir ces résultats de tests?

35 - 6 : Alors là, je ne savais pas, on nous dit de faire pour être plus sûr, alors je vais faire.

L: Juste au début avant les tests comment avez-vous réagit ?

35 - 6 : On a eu une lettre pour toute la famille pour faire ces examens, tiens je ne sais pas si mon frère qui est à P. l'a fait, mais...

I : Et donc votre sœur, rappelez-moi, c'était positif pour elle?

35 - 6 : Euh, oui, je pense que c'était positif, parce qu'elle se fait surveiller, tous les ans.

I : Et pour vous, vous pensez qu'elle risque de refaire une phlébite?

35 - 6 : Je ne sais pas vous savez, je ne sais pas ce qu'on lui a dit, je n'ose pas lui demander, elle a tellement d'autres problèmes que l'on parle d'autres choses.

I : Et pour vous qu'est-ce que c'est vraiment qu'une phlébite? Que s'est-t-il passé?

35 - 6 : Bah, elle avait été opérée de ... elle devait partir en cure à R. Elle avait été opérée des intestins qui faisaient des boules et qui ressortaient. Elle a été opérée 3 fois, et la dernière fois on lui

a mis de la toile, et la fois avant, on lui avait pas mis, on lui avait dit, vous restez 5 jours, et puis il y a une place à R., et donc c'était le matin, elle devait partir, l'ambulance n'était pas encore arrivée, et elle a appelé l'infirmière en disant : «oh, j'ai mal à ma jambe, j'ai ma jambe qui gonfle». Donc l'infirmière est venue, a appelé le docteur qui a dit : «mais vous faites une phlébite, et il y a quelque chose au cœur aussi». Donc elle a été emmenée d'urgence à la clinique du G., et là elle a été en réanimation, non pas tout à fait, mais on a été, elle était avec tout un tas de tuyaux. Mais au début, on n'avait pas le droit, puis le premier jour, le premier enfant, puis 2, puis 3, et puis une quinzaine de jours à peu près, et puis quand ça allait mieux j'ai pu aller la voir aussi et moi je devais me faire opérer aussi au même endroit. Alors elle a dit : «oh, je peux aller jusqu'à la chambre de ma sœur ?» «Oh oui, vous pouvez marcher, ça vous fera du bien».

L: Donc, pour vous, c'était important ?

35 - 6 : Oui, c'est une maladie grave. Elle a eu peur hein, parce qu'on lui a dit après que si elle était montée dans l'ambulance, si elle avait pris la route, c'était fini, il n'y aurait rien eu pour la soulager de suite. Tandis qu'à la clinique, elle a été branchée tout de suite, elle a eu les tuyaux, alors que ça n'aurait pas pu être possible dans l'ambulance.

L : Et pour vous qu'est ce qui a bien pu causer ceci?

35 - 6 : Ah, je ne sais pas, mon mari a été opéré de ces choses -là aussi, il n'a pas eu ça aussi. Il a été opéré une seule fois, il faudrait encore le faire, mais je crois que l'anesthésiste ne voulait pas, à cause de ses problèmes de cœur, tout ça, on ne peut rien faire.

L : Mais donc pour vous, vous parler des douleurs de la jambe chez votre sœur, il y a eu quelque chose au cœur aussi, par la suite?

35 - 6 : Bah oui, il y a un caillot qui était monté sans doute aussi au cœur, mais je ne sais pas trop, moi, comment on peut faire. Comme on a dit à mon mari, si vous avez encore un problème comme ça chez vous le caillot peut aller soit aux poumons, soit au cœur. Mais moi je ne vois pas comment, je ne suis pas docteur, donc je ne vois pas comment ça peut aller. C'est pareil, il est resté 15 jours, 2 semaines après à l'hôpital, et il était bien, il mangeait de retour. Mais de quoi ça vient, je ne pourrais pas vous dire, je ne suis pas docteur, et je ne pourrais pas vous dire pourquoi certains ont ça, et d'autres non, parce qu'elle avait été opérée d'un cancer du rein, on lui avait enlevé un rein, et elle avait eu plein d'interventions avant aussi, et elle n'avait jamais rien eu aussi, donc je ne sais pas, je ne peux pas vous dire.

L: Et donc entre la jambe et le cœur?

35 - 6 : Je pense que ça passe par les veines, et je ne me souviens pas si elle ne m'avait pas dit que.....on ne lui avait pas mis, euh, dans une des veines qui provoque tout ça, on n'aurait pas mis un petit filtre, pas un machin long en fer. Non, juste un petit filtre en coton qu'on lui a mis pour bloquer, pour ne pas qu'il monte plus haut, donc peut être que mon mari aurait besoin de faire ça aussi. Mais quand on lui a fait les examens du cœur, on lui a dit maintenant ça va, il faut se soigner quand même. Mais il est très fatigué, il a maigri, il a souvent des diarrhées, donc on voulait lui faire une coloscopie complète. Mais on lui a dit, non, on ne peut pas, c'est trop tôt pour l'anesthésie. Et puis, comme on lui avait déjà enlevé l'estomac, il avait déjà perdu 15 kilos, et maintenant encore 10, donc il n'y a plus rien de lui maintenant. Ils se sont aperçus quand il est arrivé, il n'y a plus rien sur ses bras, alors que c'était un costaud avant, je pense que c'est à cause de son cancer d'estomac que l'on lui a retiré la rate. Et puis à partir de là, il a eu beaucoup de problèmes de santé, fatigué, toujours quelque chose, on dit que la rate n'est pas indispensable, mais si, puisque il a eu des antibiotiques pendant 2 ans, puis 3 vaccins, à 1 mois d'intervalle, et un autre cette année. Et j'ai une cousine, qui a eu une

coloscopie aussi, et on lui a retiré la rate aussi, et comme elle était toute seule, elle avait 72 ans à peu près, on lui a dit : «on vous garde la nuit», et heureusement car elle a fait une infection et on a été obligé de rouvrir tout pour retirer la rate, pour nettoyer tout. Le sang était parti partout, et elle a eu le même traitement que mon mari, et j'ai donc demandé au Dr L., maintenant il a pris sa retraite, j'ai demandé, mais comment ça se fait et il a dit que ça arrive des fois, parce que l'on tourne le petit truc dedans, et des fois ça accroche, la rate c'est trop dur à empêcher de saigner, donc on préfère la retirer.

L: Et sinon, pour reparler de la phlébite, est ce que vous savez si elle prend des précautions maintenant, si elle fait des choses pour éviter que ça recommence?

35 - 6 : On lui a dit pas d'efforts, rien du tout, elle fait attention quand même, mais elle sort quand même beaucoup. Moi et mon mari, on ne bouge pas parce que mon mari n'aime pas sortir.

L: Mais pour éviter la phlébite, il y a des choses qu'elle faisait?

35 - 6 : Non, pas spécialement, je ne sais pas. Elle a un traitement pour ça?

L: Oui, il y a des traitements, au moins temporairement.

35 - 6 : Et c'est son INR qui compte non, parce que des fois ça monte trop.

L: Oui.

35 - 6 : Bah, nous, mon mari on nous a dit que c'est à vie, et on se demande à quoi c'est dû parce qu'il n'avait jamais rien eu et, tout d'un coup, on lui trouve ça... Donc ce sont des maladies, des choses, nous on ne sait pas, on n'est pas docteurs. Moi j'ai pas mal de choses aussi, et on me dit, votre rétine il n'y a rien à faire, vous allez perdre la vue. Bon, euh, vous allez devenir aveugle, on m'a dit que j'avais 70 ans, que j'allais être aveugle à 80 ans. Il me reste donc 6 mois (*rires*). Et l'autre que j'ai vu après il me dit, mais quand même, il n'est pas bien, bah il me reste 6 mois avant d'être aveugle, mais pour maintenant, je me cogne beaucoup dans les choses, dans les chaises...

L: Et pour revenir à votre histoire, pour vous, le caillot, qu'est-ce que c'est?

35 - 6 : Bah, je ne sais pas comment ça se forme, c'est du sang qui durcit quoi ! Tantôt, il est tôt fin, trop faible, puis tantôt trop épais, donc c'est ça qui provoque.

L: Et ceci à cause de raisons particulières?

35 - 6 : Non, on ne sait pas, quand on nous a dit ça, nous on est tombés des nues, pourquoi? Je savais qu'il y avait 2 sœurs et un frère qui avaient ça, mais d'où ça vient tout ça? C'est peut être lié à toutes ses interventions, peut-être qu'il a perdu trop de sang ?

L: Là vous parlez de votre mari?

35 - 6 : Oui, il a été opéré plus jeune et il a eu du sang, et il a attrapé l'hépatite B, et on a su ça longtemps après. Il voulait donner du sang aussi, et on lui a dit, par une lettre que ça n'allait pas, ils ont vérifié.

L: Et vous connaissez des choses qui pourraient éviter ces thromboses?

35 - 6 : On leur a dit de ne pas manger trop salé, mais ce n'est pas le sel quand même qui fait ça, parce que elle on ne lui a pas dit de manger sans sel, alors bon...

L : Et votre sœur, on lui a donné des précautions particulières?

35 - 6 : Ah non, je ne pense pas, et elle a des interventions les unes après les autres, mais ça n'a rien à voir.

L : Et votre frère, ça a modifié des choses pour lui cette phlébite?

35 - 6 : Mon frère, je ne sais pas il a dépérit en peu de temps.

L : Et pour vous, c'est à cause de la phlébite?

35 - 6 : Oui, je pense parce qu'avant il était bien, il a cassé sa jambe, il se fait opérer, et il retourne plus malade que quand il est rentré. Ça vient de quoi alors?

L : C'est un problème de coagulation du sang qui peut être lié à de nombreux facteurs, déséquilibre entre les différents facteurs de la coagulation, état inflammatoire tels cancers par exemple, ralentissement de la circulation veineuse, certains traitements hormonaux...

35 - 6 : Parce que moi, j'ai été opérée plusieurs fois des jambes et tout, et c'est vrai qu'il y a certaines personnes qui quand elles sont opérées ont tendance à faire des phlébites, mais moi, je n'ai jamais fait ça, pourtant j'ai été opérée plusieurs fois, j'ai une très mauvaise circulation du sang.

L : Vous portez des bas de contention?

35 - 6 : Non, je ne les mets pas, quand il fait trop chaud, je ne me vois pas avec ça, par contre si je prends l'avion pour aller chez Sylvie, là, je les mettrai parce qu'il y a 22 heures d'avion. L'été c'est trop chaud, et en hiver elle m'avait dit : «prends, tu seras bien, tu seras plus à l'aise, tu pourras marcher plus facilement, mais elle me dit c'est glacé, l'hiver, c'est très froid, il faudrait mettre quelque chose dessus». Mais c'est vrai que moi, je n'ai jamais fait, et pour tout ce qui est hormonal, je n'ai jamais rien pris. Et puis ma sœur, je ne pense pas qu'elle mange trop gras, par contre mon mari, il mangeait très bien avant, il ne mange plus rien maintenant, vous voyez ses bras... et moi j'ai plein de varices, mais je les ai faites opérées très jeunes, surtout par esthétique, je ne savais même pas ce que c'était les phlébites

L : Ok, maintenant, accepteriez-vous de me dessiner un schéma de votre famille, en m'indiquant ceux qui ont eu des phlébites?

35 - 6 : Bah il n'y a que les 2. Un dessin moi? J'écris très mal, et ne vois pas très bien, vous voulez des personnages?

L : Non, juste carré pour les garçons et ronds pour les filles.

35 - 6 : Bon, mes parents, ma mère, elle est morte, on n'a pas su. Je pense qu'elle avait un cancer aux intestins, et elle avait le cœur malade depuis longtemps, et aussi on ne voulait pas l'opérer de la vésicule parce qu'elle était trop faible. Elle était longtemps à l'hôpital avant d'être opérée, et finalement, ça s'est très bien passé, et après elle a été opérée 2 fois des 2 hanches à 6 mois d'intervalle, ce n'est vraiment pas assez ; et elle est morte peu de temps après, son cœur n'a pas supporté. Bon un rond pour les filles, alors, et qu'est-ce que je dois mettre?

L: Votre père.

35 - 6 : Il avait des varices et la maladie de Parkinson. Et il est devenu aveugle aussi, mais beaucoup avant moi, pas aveugle complètement, mais il voyait une ombre, sa tasse de café... Il n'a jamais fait de phlébite, un glaucome, et sa maladie de Parkinson pendant 15 ans, ma mère a eu plus de problèmes.

L: Et vos frères et sœurs?

35 - 6 : Mais ils n'ont pas eu de phlébite, j'ai un autre frère qui est mort d'une crise cardiaque dans son lit lui, mais il avait sa sœur malade depuis longtemps, il n'a pas eu de phlébite, je ne pense pas. Sa femme est morte un an avant lui, c'était le sang, bon alors un, L., J. et J.. Mais il y en a seule qui a eu une phlébite, et il n'y a que ces 2 qui ont eu des phlébites, et dans mes enfants non plus, j'en ai une qui a eu beaucoup de problèmes à la jambe, mais ça n'était pas une phlébite. Qu'est-ce qu'elle a fait... ah, je ne me souviens plus... mais ça n'était pas une phlébite.

L: Et donc si on résume, pour votre sœur, c'est à cause du fait qu'elle ait été opérée, de son cancer?

35 - 6 : Non, ça c'était il y a 10 ans avant.

L: Et pour votre frère?

35 - 6 : C'était à cause qu'il avait sa jambe dans le plâtre. Mais ils disaient à l'hôpital qu'ils n'avaient jamais vu de phlébite dans le plâtre, enfin, ils peuvent dire ce qu'ils veulent à l'hôpital, on ne sait rien, ils ne donnent rien. Même après 2 mois et demi après sa prostate qui avait été mal opérée avec un chirurgien de L., il a fait une septicémie. Après, aucun papier quand on a voulu avoir le compte rendu quand on l'a fait hospitaliser, qu'il était dans le coma artificiel pendant 10 jours. Mais les personnes âgées mettent plus de temps à se réveiller. Donc il s'est réveillé, il n'y avait pas d'urologue à l'hôpital, et là, il a eu des perfusions, et un tas de choses, et quand il est revenu à la maison, il n'avait pas d'antibiotiques (*rires*), et la nuit suivante il est tombé de son lit, et donc on a appelé SOS-médecin, le 15, et il est venu tout de suite, et il a dit : «bon il est plus que temps, il était en train de faire quelque chose de grave», et quand après on a voulu avoir son dossier à l'hôpital, et bien ce n'était pas possible, voilà.

Verbatim 37-P

37-P : Donc, moi, c'est suite à une opération de l'hallux valgus, et ma fille est venue me voir. J'avais mal, j'ai dit j'irai voir lundi, et quand elle a touché ma jambe, c'était tout dur. Alors elle a fait venir SOS médecin qui m'a tout de suite hospitalisée. C'était un samedi, il me semble, il a fallu appeler le docteur, qui était de garde, mais chez lui, pour me faire un doppler. Et c'est là qu'il a vu que j'avais une phlébite, j'avais des caillots de sang dans la jambe, il m'en restait trois, dont un gros, et les autres avaient passé par les poumons, parce qu'on m'a fait une scintigraphie et c'est là qu'on a vu qu'il y en avait plusieurs. Mais c'étaient des petits. Donc ils ont pu s'évacuer, ouais.

L: Et donc ?

37-P : Bah, je suis restée plusieurs jours à l'hôpital.

L : C'était l'hôpital d'ici?

37-P: Oui

L : Donc vous êtes arrivée directement ici, à la C.?

37-P : Oui, en urgence, et là, c'est long, mais le soir, j'ai pu avoir une chambre.

L : Ah bon?

37-P : Oui, il faisait une chaleur, et je n'ai pas souffert, je n'ai pas eu mal, c'est ma jambe qui était dure, c'est...

L : Vous n'aviez pas mal à la jambe?

37-P : C'est ma fille qui m'a dit, faut que tu y ailles!

L : Et l'hôpital, vous y êtes restée?

37-P : Oh, je ne me souviens plus, car j'ai tellement d'autres soucis, j'ai fait tellement de séjours ici...

L : Ah bon, parce que vous aviez d'autres soucis?

37-P : Oh, bah, j'étais avec le docteur C, parce que je faisais de l'apnée du sommeil. Donc pendant 2 ans, tous les 2 mois, je venais passer ici 24 ou 48 heures...

L : Et donc l'épisode où vous êtes venue pour la phlébite, c'était un parmi d'autres? Ou quand même, vous avez eu peur?

37-P : Je ne peux pas dire que j'ai eu peur, parce que je ne m'attendais pas à ça... Bon, ma mère a eu à ma naissance, mais à l'époque, bon, je vais avoir 80 ans cette année, mais à l'époque ma mère est restée à l'hôpital un mois, avec une phlébite.

L : Et vous saviez ce que l'on racontait dans la famille ?

37-P : Bah, dans le temps, on n'en parlait pas. J'ai juste entendu ma mère dire, oui, je suis restée, je crois même que c'était quarante jours à l'hôpital pour une phlébite que j'ai fait à ta naissance. Mais autrefois, il n'y avait pas de maladie, ou alors, on n'en parlait pas beaucoup. Ce qui m'a gênée le plus, c'était les bas de contention, ça m'a gênée le plus c'était de les porter. Au début, c'était les bandes, et après c'était les bas.

L:Et vous les portez toujours?

37-P : Oh non.

L : Vous les avez portés combien de temps?

37-P : Oh, je ne me souviens plus, deux mois, peut-être, je ne souviens plus trop.

L : Et à part les bas, on vous a dit de prendre d'autres précautions, qu'est-ce que vous vous rappelez?

37-P : Euh, non, on ne m'a pas dit, mais quand je prends l'avion, je prends des bas de contention, ça c'est sûr. Mais apparemment, je n'ai jamais eu de problèmes depuis.

L : Et vous n'aviez pas eu de phlébite avant ?

37-P : Bon, c'était la seule fois, où ça m'est arrivé. Après j'ai eu une prothèse à chaque genou, et il n'y a pas eu de problème.

L : Et il s'était passé quelque chose avant la phlébite?

37-P : Non, c'est suite à cette opération, je pense un, on a pensé que c'était suite à cette opération.

L : Qui ça, on ? Les médecins, ou dans votre famille?

37-P : Non, dans notre famille, on n'a pas tellement parlé.

L : Et c'était combien de temps après l'intervention?

37-P : Oh, je ne me souviens pas, c'était en 2006.

L : Et donc, vous dites que votre mère en avait eu une à la naissance...

37-P : Oui, mais à l'époque.

L : Et vous n'avez jamais entendu parler d'autres personnes dans votre famille?

37-P : Non.

L : Est-ce que l'on peut dessiner votre famille?

37-P : Oui, mais je ne connais que ma mère. Pourtant, elle avait eu du Lovenox en prévention.

L : Donc, je dessine si vous voulez.

37-P : Donc il n'y a eu que ma mère à la naissance, et après c'est tout.

L : Et du côté de votre papa, je n'ai jamais entendu parler...

37-P : Du côté de mon père, il y a eu quatorze gosses, mais ils sont décédés de la tuberculose. Les derniers, ils avaient vingt-quatre ans quand ils sont morts de la tuberculose, donc du côté de mon père, il n'en reste plus que deux plus une demi-sœur. Bah, mon père s'était remarié, puisque sa femme était morte à trois semaines de la naissance.

L : D'une embolie pulmonaire?

37-P : Non, non. A l'époque, de tuberculose, à l'époque, on accouchait et aussitôt on rentrait à la maison pour travailler, il n'y avait pas de... Et du côté de ma mère il y en a eu quatorze aussi, mais il n'en reste que cinq. Il y a eu des jumeaux aussi, et il y en a un qui est tombé dans le feu, et qui est resté, jusqu'à ce qu'il meurt, je ne sais pas combien de temps. Et du côté de mon père, sur les trois, c'est donc sa demi-sœur, sa sœur et lui, on a eu qu'un enfant chacun. Je suis fille unique, chez ma tante, il n'y a eu qu'une fille et chez mon autre tante, il n'y a qu'un garçon.

L : Sur les quinze? Ça n'était pas un frère qui est resté vivant chez votre papa? C'est deux sœurs?

37-P : Oui, une demi-sœur et une sœur. Et là, il n'y a rien eu. Et du côté de ma mère, il y a eu une sœur qui a eu trois garçons. C'est tout.

L : Et vous les connaissez donc tous vos cousins? Ils sont mariés et ils ont eu des enfants?

37-P : Oui, chez la demi-sœur de mon père, il y a eu son fils qui a eu, je ne sais pas combien ils sont là-dedans, quatre ou cinq, sans doute, au là, il y a eu une grande famille... Lui, il a eu quatre-vingt-sept ans, et il vit toujours. Elle, sa femme, aussi d'ailleurs. Et là, c'est ma filleule, soixante-six ans, avec deux enfants, fille et garçon. Et ma fille a trois enfants, et le fils en a deux, et là, il n'y a pas de problème.

L : Elle a trois enfants?

37-P : Oui, deux garçons, une fille. Et de l'autre côté, c'est un garçon, une fille.

L : Et tous ces gens-là, vous n'avez jamais entendu parler?

37-P : Non, non. Je vois ma filleule, mes enfants je les vois moins parce qu'ils habitent loin. Si, j'ai une fille qui habite S., mais je ne la vois pas si souvent. Ses enfants encore moins, il y en a qui habitent du côté de R., et bon...

L : Et vous-même vous avez eu combien d'enfants?

37-P : Bon, moi j'ai eu cinq. Et un de décédé à dix-huit jours, on ne sait pas de quoi. Moi, je revenais des colonies, il est décédé à dix-huit jours, et puis après, j'ai eu deux garçons, et une fille, et j'ai eu un quatrième garçon parce que je suis restée veuve à trente-quatre ans, et j'étais en ménage. Et j'ai eu un garçon, qui a quarante ans, et trois enfants, ça me fait sept petits-enfants, et quatre arrière.

L : Woo!

L : Pour l'instant.

37-P : Et les quatre autres. Alors, l'ainée a eu une fille et un garçon, et son fils a eu une fille et un garçon, et sa fille a une fille et un garçon aussi. Voilà ! Alors, le deuxième des garçons a deux jeunes gens, vingt-deux et vingt-quatre ans. Chez ma fille il n'y a pas d'enfants, et chez l'autre, là, j'ai trois petits enfants. Ça me fait une belle famille!

L : Oui!

37-P : Ça produit, hein, bientôt comme des lapins, ça fait plein de petits...

L : Oui (*rire*). Enfin, c'est moi qui représente comme ça... Donc vous, vous avez eu votre phlébite, et c'est votre fille qui vous a dit de faire attention?

37-P : Oui, elle est venue me voir, et là, j'avais eu mal à ma jambe, mais sans plus. Et puis elle m'a dit : «bah, on va appeler le docteur, ça ne peut pas continuer comme ça».

L : Mais elle fait quoi comme métier, elle est dans la profession?

37-P : Non, elle est dans l'immobilier.

L : Mais elle avait une idée?

37-P : Non, elle m'a dit, «ça ne peut pas continuer comme ça, non». Mais après, quand elle a vu que j'avais la jambe dure, elle a appelé SOS médecins.

L : Mais elle vous a dit de quoi, si elle avait déjà un diagnostic ? Elle a juste vu que ce n'était pas normal?

37-P : Non, elle n'y connaissait rien, mais comme c'était dur comme du bois. Elle est venue me conduire avec ma voiture. Elle était énervée en plus, elle avait peur, et c'est elle qui est restée toute l'après-midi avec moi.

L : Ça serait intéressant de savoir de quoi elle a eu peur. Pensez-vous que l'on puisse la rencontrer?

37-P : Bah, non, parce que maintenant, elle était venue pour son sang. Mais là, elle a été licenciée, et elle a retrouvé un travail. Je lui en ai parlé, «mais je ne pourrai pas y aller» qu'elle a dit, «parce que je finis à midi». Le temps qu'elle prenne sa voiture, elle vient de reprendre son travail, ça fait six mois. Et là, elle part en vacances en Guadeloupe. Ils font ça tous les deux, et ils prennent un bateau avec un skipper et ils font ça tous les ans. Ils trouvent que ça revient moins cher que de rester tous les jours dans des hôtels différents, et ils sont dans l'eau toute la journée.

L : Et du côté de votre maman, et votre papa, vous ne saviez pas?

37-P : Bah, on n'en parlait pas. Ma mère m'a toujours dit, qu'elle était restée quarante jours.

L : Et on ne parlait pas de sa mère, votre grand-mère à vous?

37-P : Bah, on ne parlait pas du tout des maladies. Et du côté de mon père, j'ai su par sa demi-sœur qu'ils étaient morts de tuberculose, sinon, je n'aurais pas su, on n'en parlait pas. Ils mourraient, on les enterrait, point-barre. On ne parlait pas de maladie. Dans le temps, on soignait une bête, et les gens après, c'était ça à la campagne, la bête était plus précieuse que les gens, oui...

L : C'était du côté de?

37-P : De P.

L : Et bon, alors, parmi tous ces...

37-P : Non, personne dont j'ai entendu parler. Moi je pense que c'est accidentel chez moi, provoqué par la suite de mon opération, c'est accidentel.

L : Et pourtant, vous aviez des piqûres dans le ventre?

37-P : Bah, oui, parce que je suis allée trois semaines à T. en repos, parce que ça, quand même, c'était long cette opération. Je suis restée quinze jours, sans pouvoir marcher, et maintenant le professeur D m'a dit : « Il faudra refaire cette opération, parce que maintenant, c'est pire, c'est tout tordu ». Mais non! Je pars avec ! Et donc je dois porter des chaussures très larges, vous voulez voir? Non Ça ne vous intéresse pas? (*Rires....*)

L: Et est-ce que vous quand vous avez fait la phlébite, vous ne vous êtes pas dit que ça aurait pu être lié à autre chose ? Vous n'avez pas fait le lien avec votre maman, en vous disant que peut-être il y avait quelque chose, vous n'avez pas pensé spontanément à vos enfants?

37-P : Non, aucun n'a eu de problèmes de veines ou quoi. Moi j'ai eu, mais j'ai vraiment pensé que c'était suite à l'intervention.

L: Et la phlébite. Vous avez eu peur après coup?

37-P : Non, même pas, car ça m'est tombé dessus, et voilà, bon. Après il m'a parlé d'embolie pulmonaire, je ne me suis pas.... Il a fallu qu'il m'explique ce que c'était...

L: vous n'aviez pas entendu parler?

37-P : Non. Et c'est là qu'il m'a expliqué qu'il y avait le caillot de sang qui était passé dans les poumons, et que j'aurais pu mourir avec ça. Et là, il y avait un gros dans ma jambe, et d'ailleurs ma fille était là, et il a dit : «tenez, je vais vous les faire voir».

L: Et il n'est pas passé?

37-P : Bé non, il a fait ce qu'il fallait. (*Rires....*)Donc les petits avaient passé...

L: Et autour de vous, vous n'aviez jamais entendu parler ?

37-P : Non, non....

L: Et depuis, vous avez un traitement anticoagulant?

37-P : Oui, bien. J'ai eu quand j'ai eu les interventions de mes genoux. J'ai eu comme ça aussi longtemps.

L: Et comment imaginiez-vous ce traitement? Vous vous disiez que ça ramollissait les caillots?

37-P : Non, non. Moi je n'ai pas cherché plus loin.

L: Et l'arrêt ne vous a pas fait peur d'une récurrence?

37-P : Non, non. J'ai dû avoir treize ou quatorze interventions, alors dans le tas. Mais non, ça ne m'a pas.... Ça m'est tombé dessus comme ça.

L: Et maintenant, tous les médecins autour de vous sont au courant, vous le dites?

37-P : Bé, c'est dans mes dossiers. Mais par contre, ça m'arrive d'avoir des crampes, d'avoir mal, et je tâte mon mollet.

L: Le mollet du côté de la phlébite?

37-P : Oui. Alors je tâte, et je crains toujours ça maintenant. Quand j'ai mal au mollet, je le tapote, et je me dis, bon ça peut aller, il n'est pas trop dur.

L: Et qu'est-ce que vous faites alors?

37-P : Bah, j'attends que ça passe, je me lève et puis je marche. Je m'installe dans mon fauteuil, mais je me méfie toujours.

L : Vous vous méfiez? Ça n'était pas chaud à l'époque où vous aviez eu?

37-P : C'était dur. S'il était chaud, j'avais mal dedans, et j'ai dit, bon, ça va attendre lundi. Mais c'est ma fille qui a vu qu'il était dur comme de la pierre, et là, elle s'est affolée. Pas moi, moi j'étais prête à attendre lundi.

L : Et dans votre famille, il y a quelqu'un qui s'inquiète plus de vous, de votre santé?

37-P : Qui voulez-vous? Je vois mes enfants de temps un temps, mes garçons, un coup de fil : «Maman, tu es là», ou bien, «J'ai besoin de ci ou de ça», ils se rappellent que j'existe. Sinon, la fille vient tous les vendredis manger avec moi. Elle n'appelle pas, mais c'est vite fait.

L : Et est ce qu'il y a des choses que vous ne faites plus à cause de ça?

37-P : Non, je mène ma vie normale.

L : Je vais continuer sur votre famille. Donc les garçons, ils téléphonent ? Et les petits garçons, ils s'inquiètent pour vous?

L : Non, je ne les ai pas vus depuis X temps. J'ai mon petit-fils, il est au N. «Tu sais, grand-mère, on va venir te voir cette année». Oui, bah, quand je vous verrai, je croirai. Trois ans que je ne les ai pas vus. Et l'autre, c'est un parachutiste, donc ils habitent plus bas que B. Là, il est au N., on ne sait jamais où il est, et l'autre à T.

L : Et J., on peut le contacter?

37-P : Oui.

L : Et il n'y a aucun, qui a peur maintenant de faire une phlébite?

37-P : Non, non. Eux ne s'inquiètent pas, ah, ça s'est sûr.

L : Ils ne savent pas que votre mère avait fait une phlébite?

37-P : Si, mais ils n'ont pas approfondi la chose.

L : Et votre fille pense qu'elle peut avoir une phlébite aussi?

37-P : Je ne pense pas.

L : Elle voyage beaucoup, et elle ne met pas de bas de contention?

37-P : Oh, non. Je ne sais pas, non. Ils partent, ils reviennent. S'ils ne reviennent pas, c'est pareil, voilà ce qu'ils m'ont dit. Ils vivent pour eux, on les appelle les petits vieux, ils vivent pour eux quoi.

L : Et vous, vous faisiez quoi comme métier?

37-P : Moi, j'ai fait trente-six métiers puisque je suis restée veuve à trente-quatre ans. Il a fallu que je me débrouille avec mes trois enfants, onze, treize et six ans ma fille. Et donc j'ai fait plein de métiers,

j'ai travaillé dans une école, mais ça ne rapportait pas assez. Après chez un architecte. Après j'ai fait quinze ans dans une poissonnerie, j'étais gérante, d'une poissonnerie. Quinze ans, j'ai fait là-dedans.

L: Et votre mari?

37-P : Il était dans la marine.

L: Et votre compagnon?

37-P : Ah, lui ? Il est décédé au mois d'avril cette année, mais on était séparés depuis 2000. Il était cordonnier de métier. Donc on a eu un fils qui a quarante ans maintenant, et qui a trois enfants.

L: Et lui, il vient vous voir?

37-P : Oh, là.... Maintenant, non, parce que je n'ai pas de place, j'ai vendu ma maison, je ne pouvais pas la garder. Il fallait que je demande à quelqu'un pour le terrain, ouah... Toujours moi, il y en a marre.... Ma fille m'a dit un jour en revenant de vacances : «tu vends, point-barre. Et puis c'est tout, parce que l'on ne peut pas être là à s'occuper du jardin, tu ne peux plus monter les escaliers». Et lui, il venait juste le week-end, tous les deux mois. Mais il est en N. maintenant, et comme j'ai qu'un petit appartement.... Mais mon mari étant fonctionnaire, maintenant, je peux les loger à la marine, au foyer des marins.

L: Et eux, ils étaient au courant de votre phlébite?

37-P : Euh, oui, oui, Mais bon, ça ne les a pas... Par contre ma belle-fille a des problèmes en ce moment. Elle a des boules sous le bras, elle passe des examens pour voir pourquoi. Mais bon, elle c'est une branche rajoutée.... Non, à part ma mère, et puis moi...

CHANGEMENT DE CASSETTE, ET FIN DE L'ENREGISTREMENT pour problème technique

Verbatim 37-4

L: Bon, en fait je voudrais que vous me racontiez ce qu'il s'est passé pour votre maman.

37-4 : Ce qu'il s'est passé quoi?

L: Bah, le problème, cette maladie...

37-4 : Euh.....

L: Vous savez de quel problème déjà il s'agit?

37-4 : Non, non. Je sais déjà qu'elle est diabétique, bon. Et puis il y a des petits soucis, elle est forte, hein... et puis ça s'arrête là.

L: et est-ce que vous vous souvenez être venu ici?

37-4 : Oui, on était venus ici faire une prise de sang pour voir si c'était héréditaire ou pas. C'est tout ce que je sais.

L : Et donc qu'est ce qui était héréditaire ou non?

37-4 : Alors là...

L : Vous ne savez plus du tout quel type de maladie? Les symptômes?

37-4 : Non, du tout.

L : D'accord.

37-4 : Euh, j'ai fait une prise de sang. Point. On m'a dit c'est pour aider, pour une enquête, pour, euh, savoir si c'était héréditaire ou pas. Si ça peut rendre service...

L : Et vous saviez si vous étiez touché par l'hérédité?

37-4 : Euh, non. A priori, non.

L : Et donc c'est peut-être pour ça que vous avez oublié.

37-4 : Et donc, c'est pourquoi?

L : Bien, votre maman a fait une phlébite, c'est un caillot dans les veines.

37-4 : Ah, oui, maintenant, ça revient.

L : et du coup, c'est quoi?

37-4 : Bah, une phlébite, c'est une artère qui se bouche, ou une veine importante. Donc on peut perdre un membre, ça peut être très grave. Alors on fait des injections pour liquéfier le sang. Ça peut être grave.

L : et qu'est-ce que ça peut donner?

37-4 : Bah une amputation. Non?

L : Euh...

37-4 : Bah, je sais que j'ai eu des patients avec des phlébites dans mon taxi, et c'était sérieux, ils étaient soignés.

L : Et est-ce que vous avez entendu parler d'embolie pulmonaire? Pour vous, c'est la même chose?

37-4 : Euh, ça n'est pas de l'eau dans les poumons?

L : Non. En fait, la phlébite comme l'embolie pulmonaire, c'est une anomalie de coagulation sanguine normalement le sang est juste fluide comme il faut, et c'est régulé par tout un tas de facteurs, et le plus souvent c'est dans les veines. Vous avez une idée de pourquoi c'est plus dans les veines?

37-4 : Non.

L: Bien, le sang circule plus lentement, c'est donc plus facile pour le caillot de se former. Et pour vous, l'embolie pulmonaire, c'est...?

37-4 : Euh, ben non, moi, je ne sais rien. Je sais qu'une phlébite ça a un rapport avec la circulation, sanguine et que ça peut être grave, c'est très sérieux. Ce n'est pas une migraine que l'on soigne avec une aspirine. Pour moi, c'est ça, je ne me suis jamais fait de soucis, en ce qui me concerne pour les phlébites.

FIN DE L'ENREGISTREMENT POUR PROBLEME TECHNIQUE

Verbatim 37-5

37-5 : Bonjour, alors avant de commencer je voudrais vous demander à quoi va servir votre travail.

L: Bien, sûr, l'idée est de mieux percevoir le vécu de la maladie thromboembolique chez les patients ainsi qu'au sein de leur famille, afin de mieux adapter par la suite nos explications et conseils aux futurs patients qui feront malheureusement ce genre de maladies.

37-5 : vous allez me poser plein de questions alors, c'est ça ?

L : non, je vais simplement vous écouter me décrire votre perception de ce qui est arrivé à votre mère, et ce que ça a impliqué éventuellement au sein de votre famille.

37-5 : ok, mais ça date déjà un petit peu. Comment ça s'est passé ? Bah en fait, j'ai été la voir, et elle avait la jambe, ou les jambes, parce que je ne m'en rappelle plus très bien très enflées et dures je crois, donc du coup elle a appelé SOS médecin, qui a dit qu'il fallait aller aux urgences. Moi je n'avais pas du tout idée que.... enfin, c'est vrai que c'est un peu vieux dans les souvenirs, je me doutais que c'était quand même.... euh, bon, qu'il fallait intervenir, en enfin, arrivées là-bas, ce qu'il s'est passé, c'est qu'elle a marché, en fait il ne fallait pas qu'elle marche, en fait, on est allées à l'accueil des urgences, où il y a le guichet, on a été tout de suite appelées, et là il y a quelqu'un qui est venu nous voir pour nous dire qu'il fallait qu'elle s'assoit, donc on nous a amené le fauteuil roulant, et là on nous a dit qu'il ne fallait plus du tout qu'elle bouge. Donc là, effectivement, on a attendu, et puis après les urgences, bon voilà, c'est les urgences, euh, elle a passé un examen, hou, je ne sais plus trop, je sais que le médecin, euh, je ne sais pas trop comment on appelle ce médecin là...

L : angiologue ?

37-5 : oui, il était chez lui, donc il est venu, et donc on a fait l'examen, et effectivement, on a vu les caillots dans la jambe, ou dans les jambes, je ne me rappelle plus, donc il m'a montré. Donc voilà, il a montré les caillots, et puis il a dit qu'il fallait qu'elle reste hospitalisée jusqu'à ce qu'il y ait une place, et le soir même ou le lendemain, moi je suis retournée chercher les affaires, et c'est là qu'ils ont vu qu'elle avait fait également une embolie pulmonaire.

↓ : d'accord.

37-5 : par rapport à ce qu'elle avait marché, et qu'elle n'aurait pas du bouger du tout, je ne sais pas

↓ : oui, c'est un peu difficile à dire.

37-5 : enfin, voilà ce qu'il s'est passé.

↓ : et vous, enfin, d'après votre maman, c'est plutôt vous qui avez posé le problème, vous avez perçu tout de suite qu'il se passait quelque chose ?

37-5 : oui, vu la grosseur de ses jambes, je me suis dit que ça n'était pas normal, et quand j'ai touché, c'était dur un peu, et vraiment enflé, et donc il fallait absolument que ce soit vu tout de suite par un médecin, et aller aux urgences.

↓ : vous aviez une idée de ce que ça pouvait être ?

37-5 : hou, à vrai dire ça fait tellement longtemps, je pensais que c'était sérieux sûrement hein, pour euh... sur le coup bah, enfin voilà, on ne réfléchit pas, peut être que j'ai pensé à une phlébite effectivement, je ne sais pas peut-être, je ne me rappelle pas.

↓ : vous aviez une idée sur ce qu'était une phlébite auparavant ?

37-5 : oh, non, j'en avais juste entendu parler, mais tant que ça n'arrive pas, quand on n'est pas confronté au cas, voilà...

↓ : et du coup, comment avez-vous réagi quand vous avez su qu'il s'agissait d'une embolie pulmonaire ?

37-5 : Je ne sais pas, j'étais inquiète de savoir si c'était grave ou pas, je n'avais aucune notion.

↓ : Et à l'heure actuelle alors, comment imaginez-vous le lien entre la phlébite et l'embolie pulmonaire ?

37-5 : bah, je ne sais pas trop, c'est le caillot qui remonte, euh, par les veines, et qui est allé aux poumons, et qui peut aller plus haut peut-être, enfin, je ne sais pas...je suppose

↓ : vous pensez qu'éventuellement il pourrait monter ailleurs ?

37-5 : oui, oui.

↓ : et pour vous, c'est lié à une cause particulière ?

37-5 : oui, c'est lié au fait qu'elle ne marchait pas beaucoup, et, non elle avait été opérée, oh, je ne sais plus, il y a eu tellement de trucs, au niveau du pied, donc c'est peut être lié aussi à l'opération, enfin, je ne sais pas, je ne suis pas médecin.

↓ : et vous pensez qu'il puisse exister d'autres facteurs également pour provoquer ces thromboses ?

37-5 : bah, je ne sais, pas, peut-être la chaleur, ce n'est pas bon pour les jambes

↓ : par quels mécanismes vous pensez ?

37-5 : bah, je ne sais pas

↓ : et sinon, depuis que votre maman a fait cet accident, vous-même, vous imaginez certaines choses, prenez certaines précautions ?

37-5 : non, non, je sais qu'elle est très bien suivie, et en plus de son diabète, elle fait bien attention, euh, non, non, je ne vois pas vraiment, je sais qu'elle doit faire attention, elle est sérieuse

↓ : Et pour vous-même, vous pensez que ça pourrait vous arriver aussi également ?

37-5 : peut-être oui, pourquoi pas, oui, ça peut arriver à n'importe qui, je crois, personne n'est à l'abri.

↓ : et est-ce que vous aviez fait des tests ?

37-5 : Ah, oui, maintenant, je me rappelle, j'ai passé un écho-doppler peu de temps après

↓ : parce que vous aviez vous même les jambes lourdes ?

37-5 : Non, non, on nous avait fait un courrier je crois, et on nous avait demandé de faire ça, et une prise de sang aussi, mais je ne souviens plus. Et je suis retournée, et j'ai vu une infirmière qui m'a posé plein de questions aussi après l'écho-Doppler.

↓ : et vous ne vous souvenez pas des résultats de prises de sang ?

37-5 : Non, je sais que 3 de mes frères ont dû faire quelque chose aussi.

↓ : Et pareil, vous ne vous souvenez plus des résultats ? Vous vous rappelez quels paramètres l'on recherchait ? Quel type d'anomalies ?

37-5 : Pour voir si ça n'était pas génétique non ?

↓ : Oui

37-5 : et puis après, non voilà, on m'a dit qu'il n'y avait pas de souci, donc voilà... mais si euh après euh, ça me fait des sensations, de Ça me serre de temps en temps au niveau du mollet.

↓ : Et que faites-vous alors ?

37-5 : Bah, rien, j'attends que ça passe.

↓ : Vous pensez que ça puisse être une phlébite éventuellement ?

37-5 : Euh, non, puisque s'il faut penser à chaque fois que ça puisse être ci ou ça, euh, ... non, juste un peu de fatigue, ou parce qu'il fait chaud, oh, non sincèrement je ne pense pas à chaque fois que ça puisse être ça, parce qu'alors là... (*rires*)... Non, la seule chose que l'on est faite, c'est que l'on a rehaussé les pieds du lit, mon mari ayant des problèmes de circulation, on prend du Daflon®, et on met des bas de contention pour prendre l'avion, donc on prend un traitement 3-4 jours avant de partir pendant 6 jours, puis pareil pour le retour.

↓ : Vous marchez aussi ?

37-5 : Oui, bah, le midi, j'ai une pause le midi, donc je trotte entre midi et 2, oui.... ma mère oui c'est vrai qu'elle a du mal à marcher, elle ne marche pas assez.

↓ : Oui, et pour vous, comment se forme le caillot ?

37-5 : Bah, je ne sais pas, aucune idée, je n'en sais rien.

↓ : Et vous pensez que ça puisse être une maladie familiale ?

37-5 : Bah, je crois me souvenir que non, ça n'était pas. Je fais attention, mais je ne passe pas tout mon temps là-dessus non plus, il faut vivre.

↓ : ok. Et par rapport au traitement anticoagulant, votre maman vous en parlé un peu ?

37-5 : non

↓ : vous ne connaissez pas ?

37-5 : Non, non, elle ne m'en a pas parlé, elle ne parle pas beaucoup, elle n'aime pas.

↓ : Donc pour vous c'était lié à son immobilité... ?

37-5 : oui, il y a de ça, et son opération en plus, hallux valgus, comme déjà de base elle ne marche pas beaucoup...

↓ : Et vous considérez donc que c'est une maladie grave ?

37-5 : Oui, bien sûr, quand même, on a pris conscience, ça peut être fatal, je garde les souvenirs de ses mollets très gonflés et durs ça m'a frappé, mais elle est dure au mal aussi, alors voilà...

↓ : et auriez-vous des questions à poser maintenant, à postériori ?

37-5 : Euh, non pas spécialement.

Verbatim 43-P

43 – 1 : Alors, qu'est-ce qui m'est arrivé ? Au ben, toute ma vie j'ai souffert. J'ai fait trois fois l'Algérie, j'ai fait une peu de tout, j'ai 14h de vol hélico. J'ai démarré avec un souffle au cœur avec du rhumatisme articulaire aigu, revêtant, ne revêtant pas, je ne sais plus, les caractères de la maladie de Poulio. C'est vieux ça, il y a une vingtaine d'années, j'étais dans le tirailleur algérien avec des marches de trente bornes tous les week-ends et je me suis crevé avec ce truc-là. Je voulais me faire activer dans l'armée, je m'écrasais. Alors, à l'époque, c'étaient les salicylates, des trucs qui vous brûlaient l'estomac et quand l'Efferalgan® est arrivé, qui remplaçait l'aspirine®, ça a été beaucoup mieux. Alors j'ai souffert pendant une vingtaine d'années et puis, est-ce que c'est là, je ne sais pas quoi, ces douleurs sont parties. Alors le souffle systolique que j'avais à ce moment-là, je le signalais à chaque fois et il a pratiquement disparu. Dernièrement, il y a un toubib qui m'a dit qu'il le sentait. Donc ça,

c'est donc pour le cœur. Alors j'ai quitté l'armée parce qu'après l'Indochine, on a été virés, les officiers en activité. Là et je me suis retrouvé instituteur. Instituteur, j'ai fait trois ans, j'ai été rappelé en Algérie, j'ai attrapé une dysenterie amibienne mais enfin, le toubib a eu la malchance de me marquer dysenterie probablement d'origine amibienne alors ils m'ont foutu un traitement. J'ai perdu 11 kg, trois mois au V. à P., perdu 11 kg, j'ai toujours trainé et j'ai toujours mal au ventre. Encore ce matin, j'ai mal au ventre. Je viens de faire une colo, il n'y a rien. Alors qu'est-ce qui s'est passé? Je me faisais suivre par notre toubib qui était bien, qui est parti maintenant à l'hôpital de C., S.... Enfin bref, je ne sais plus. Il est donc parti à C. C'était un type bien. PSA régulièrement vu l'âge et puis le toucher rectal. Indispensable de faire les deux bien-sûr. Et à un moment donné, le PSA n'augmentait pas trop : 3-3.5, tandis que le toucher rectal, il me dit : «Mr D., anomalie au toucher». Donc on voit le Pr F., anesthésiste à voir. Je lui explique donc ma vie, souffle systolique etc... un peu de créat. Alors on a retardé d'un mois l'opération. Alors, le prélèvement donc euh... Cancer bien sûr. Donc trois solutions : on ne fait rien, on enlève ou on traite par ... Donc, ma femme et moi pas de problème, moi je suis assez opérationnel étant donné tout ce que j'ai vu. Donc on enlève tout quoi. Alors on est passé sur le billard et puis, euh, deux jours après, j'étais debout, quatre jours après, j'étais lâché, parce que le moral jouant beaucoup et puis le physique aussi, étant en forme ce qui fait que je n'ai pas été un client embêtant. Mais à peine lâché, quelques jours après, le bras qui me fait mal et qui gonfle, il me fait toujours mal après quatre ans. Je viens ici en vitesse, c'était bien-sûr en urgence un soir. Donc c'était une phlébite cathéter.

J : Parce que vous aviez eu un cathéter pour l'opération?

43 – 1 : Voilà. Donc c'était bleu, c'était un peu gonflé, un peu douloureux mais ça ne me gêne pas du tout. Je le dis à tout le monde quand on a un cathéter, quand on dort le soir avec... Quoique maintenant, il y a des nouveaux trucs automatiques avec injections qui sont plus pratiques pour le corps médical. Et à la suite de ça, je fais le traitement habituel qui dure une quinzaine de jours, les piqûres dans le ventre et tout ça, et puis un infirmier, très bien, qui vient à la maison. Et puis, une semaine ou deux après la fin du traitement, on était chez des amis, c'était le jour où on devait faire sauter une bombe à B. Des amis qui ont dû quitter leur logement, sont venus nous voir à T. et puis le soir, j'avais bossé dans la journée, j'étais fatigué, les jambes lourdes. J'ai l'habitude, je travaille fort. Là avec ma femme, on vient d'abattre soixante arbres et puis je débite, deux tronçonneuses, motoculteur, on garde la forme si vous voulez. Et puis, je n'étais pas bien, donc quand les amis sont partis vers 19h30-20h, je dis à ma femme : «je suis en train de faire un problème de circulation, il faut aller aux urgences!»

J : Ah vous avez pensé à ça?

43 – 1 : Tout de suite, dû au fait que... Je ne suis pas « nonoche » comme on dit dans le Nord. J'ai un fils qui est toubib, Général à trois étoiles à P., militaire. Il a été ici à B., spécialiste aéronautique, enfin bref. Et donc j'arrive ici, plus de place en urgence donc on me remet en uro où je connaissais tout le monde et où il y avait de la place. Donc j'étais content. Et le soir vers 20 h, personne n'était venu me voir et c'est Mr D. qui arrive avec son petit portable et qui commence à me « tactactactac », alors un caillot là quelque part, un caillot derrière et un caillot là. Il me dit : «on ne vous a rien fait?». «Non j'ai dit, je n'ai vu personne depuis hier soir».

J : Vous avez été quand même vu aux urgences?

43-1 : Oui, mais je crois me souvenir qu'on ne m'a rien fait. Donc on m'a dit : «On vous hospitalise en uro parce que là, il y a de la place». J'étais content parce que je connaissais la boutique. Mais toute la journée, on ne m'a rien fait. Et puis donc, Mr D. m'a donné quelque chose mais c'est lui, 14 heures après, qui a confirmé mes suppositions. Donc j'ai été hospitalisé quelques jours, alors épouvantable, j'étais dans une chambre avec un gars, on soupçonnait qu'il avait la grippe asiatique à l'époque, qui ronflait, qui éructait toute la nuit. Au bout de 3-4 nuits, j'ai passé toute ma nuit debout à errer dans les couloirs à la porte de l'ascenseur. J'ai appelé ma femme qui était à T., je lui ai dit : «viens me chercher, je deviens fou!». Alors je suis parti mécontent du séjour en tant qu'hôtelier. Pas les soins, rien du tout. Mr D. s'occupait bien de moi, mais enfin etc... C'était invivable et puis les cris dans la nuit, la bonne femme, sa télé à minuit dans la chambre d'à côté. Enfin, ce n'était pas vivable, il faut le signaler et encore il ne faut pas trop se plaindre parce que ce n'est pas la région parisienne. Et là, donc je suis rentré et donc avec Mr D., on a diagnostiqué phlébite, tout ça, et puis on a commencé le traitement, le Kardégic® et comme ça pouvait aider, le Crestor®. Alors j'ai passé quelques examens, j'en avais déjà passé avant mais j'en ai passés à ce moment-là. On m'a trouvé au cœur, rien. J'avais eu quelques années auparavant, ici, une coronaropathie jusqu'au cœur, il n'y avait rien mais le professeur qui a fait la coronarographie m'a dit : «on vous reverra dans quelques années» qui m'avait dit. Et puis, ben non, tout a toujours bien marché, quoiqu'à un des examens, on a trouvé à la bifurcation de l'aorte abdominale, une dizaine de centimètres abimés. Enfin j'ai tout ça là-dessus. Mais j'ai passé un examen, il n'y a pas si longtemps, cette année. J'ai été convoqué je ne sais pas par qui? Est-ce que c'est le C. qui m'a convoqué? J'ai pris quelques notes avant de venir. Je suis passé le 1 octobre au CHU et j'ai trouvé un type sympa pendant une demi-heure, il m'a « tututut... » partout, je ne sais pas si c'est doppler ou je ne sais pas... Je n'ai pas retenu le nom.

⌋: C'était un examen?

43-1 :Un examen très approfondi et il m'a dit ok, tout... Je n'ai pas eu le résultat, d'habitude j'ai un document parce que j'ai quatre pages de CV médical si vous voulez, mais je n'ai pas mis ma dernière page à jour donc je ne peux pas vous la donner parce que je n'ai pas le résultat de ce 2 octobre. Mais à part ça, je n'ai rien puisque maintenant dans ma 4^{ème} année, F. ne me suit plus. La secrétaire est très sympathique et j'ai oublié son nom et je lui dis bonjour à chaque fois que je la vois, mais il n'y a plus de suivi. J'achète mes bas régulièrement. Depuis 4 ans, je porte mes bas tous les jours, tous les jours, aussi bien à T. qu'ailleurs. Non seulement la jambe droite qui avait eu un problème mais les deux jambes. Alors c'est une obligation... Enfin, c'est un devoir vis à vis du corps médical donc je les porte. J'ai trois enfants, neuf petits-enfants, dix arrières petits qui viennent d'arriver. Donc, chaque fois qu'ils prennent l'avion, je leur dis : «mettez vos bas!». Surtout que moi qui suis allé en Martinique, Guadeloupe, Guyane, tout ça, La Réunion, il faut porter... même mon fils, toubib, a eu des problèmes un dernier vol, car aujourd'hui, il est à la Réunion en inspection. Alors je lui dis : «portes des bas!». A part ça...

⌋: Vous conseillez votre fils toubib?

43-1 :Ben oui, oui, oui. Ben, parce que vous lui dites ça, il dit : «oh c'est rien! Ma femme, elle a un œil qui est parti, ce n'est pas grave. Toi, papa, t'as ça, ce n'est pas grave, vous êtes en forme, vous êtes en bonne santé, restez y le plus longtemps possible». De toute façon, la philosophie de la famille, c'est ça. Ma belle-mère est décédée il y a 3-4 ans à 97 ans. Tant que la mémé était devant, il y avait quelqu'un qui était devant mais maintenant qu'elle est partie, on vient de passer le cap des

80. Là à 80, on prend un coup de massue derrière la tête, mais à part ça, la santé est bonne, des petits maux. Je m'inquiète pour ma femme qui perd son œil, pourvu que l'autre ne soit pas atteint mais enfin... J'ai regardé encore hier sur internet, elle peut être unique simplement, la pseudo... PCR, que d'un seul œil seulement et que l'autre ne soit pas atteint mais, enfin... Tant qu'on est tous les deux, c'est bien. Alors physiquement, bien-sûr, je diffuse la bonne parole partout où je passe. Quand je vois une bonne femme qui fume, je dis : «tiens encore un cancer qui passe!». Alors je lui dis : «vous n'avez jamais assisté à une autopsie d'un poumon d'un fumeur? Ah ben allez-y, c'est dommage que je ne puisse pas vous inviter, sinon vous serez venu.» Parce qu'en tant que gendarme, j'ai fait quelques autopsies bien sûr... «Tenez mon capitaine, tenez la tête». Le capitaine participe aussi. Alors donc euh... Physiquement, ça va, je ne maigris pas, je mange un petit peu moins. Il y a des jours, j'ai mal au ventre alors je me fais du souci. Je me dis qu'un jour, ça va péter là-dedans. Enfin il faut s'attendre à quelque chose, c'est la dernière ligne droite après 80. C'est ça qu'il faut se dire.

L: Mais les phlébites, quel est le risque des phlébites?

43 – 1 : Le risque des phlébites? Ben soit le caillot se dissout et fiche le camp ou alors il peut se déplacer. Par le moment, j'ai une rougeur là (*montre un mollet*) quelque part, une petite rougeur. Au toucher parfois, je touche, je sens, je sens, mais là je ne sens pas. Quand je suis fatigué, je sens une douleur à l'endroit où il y avait quelque chose. Alors est ce que la tuyauterie... 'fin, c'est le plombier qui parle là. Est-ce que la tuyauterie a des défauts? Probablement.

L: De quelle tuyauterie il s'agit là?

43 – 1 : Ben, il y a les artères et les veines. Alors ben, je pense que c'est celle qui remonte, qui va au cœur. Alors donc, c'est là qui peut me poser un problème.

L: C'est-à-dire? Celle qui remonte?

43 – 1 : (*rire*)... Oui celle qui remonte, c'est comme ça que je disais quand j'étais en sciences expérimentales. Il y avait le A et le V. Elle y va, elle y va. J'aurais voulu être chirurgien étant jeune. Ben, j'ai fini colonel de gendarmerie. Bon ben, ce n'est pas chirurgien. Mon fils aurait bien voulu être chirurgien mais il sortait avec sa thèse à 24 ans! Sa femme a voulu quitter le domicile conjugal avec deux gosses et deux dans le bidon, ça faisait quatre. Alors il s'est dit : «souffrir pour souffrir, alors je reste». Alors maintenant, il est général à trois étoiles et le ménage, c'est rabiboché. Enfin, on n'est pas là pour parler de ça. Alors mon deuxième fils a des problèmes. Sa femme vient de se faire opérer de 17 ou 19 nodules autour du machin, alors il a la trouille. Alors, j'ai deux bons messages, les signes précurseurs de l'AVC et puis ceux de l'infarctus, il faut que je lui envoie. Alors il a la trouille, il ne veut pas aller chez le toubib, il est né en 55, il se croit jeune. Moi je consulte même pour un rien. Il m'est arrivé 2-3 fois d'avoir un petit problème là (*montre sa poitrine*) et je me suis retrouvé ici en urgence depuis qu'on est ici puisque je suis en retraite depuis 1985 avec 54 annuités. Pour employer un mot vulgaire, j'en ai chié dans ma carrière. Et je suis venu 2-3 fois, un jour de Toussaint, où ça me prenait, ça me remonte à la gorge et une autre fois, j'étais assis à la table à la maison, mon deuxième fils était là. Il m'a vu, ça vous prend là. Alors est-ce que c'est, euh... je n'en sais rien. Est-ce que c'était de l'aérophagie avec quelque chose qui m'appuie sur le cœur? J'ai été pris tout de suite en urgence, rien. Alors je ne sais pas ce que s'était.

L: C'était après l'épisode?

43 – 1 : C'était avant d'être opéré. Donc si vous voulez, je suis d'un caractère anxieux et soucieux. Tout sous une apparence un peu désinvolte mais un peu de souci pour la mécanique.

L: Donc vous faites bien attention pour votre phlébite en tout cas?

43 – 1 : Ben, pour la phlébite, je suis toujours protégé. Vous voyez, là, j'ai touché, j'ai senti un petit quelque chose. Mais je ne fais pas de bêtises quand je suis sur le terrain et que j'abats des grandes branches et quand on est dans la broussaille, j'ai mes bottes, je protège bien surtout le bas de mes jambes. Quand je suis fatigué, je m'arrête. Je prends donc bien mon Kardegic® et mon Crestor® tous les soirs. Je crois qu'au début, j'étais un petit peu moins, ce n'était pas Kardegic® 75, c'était un petit peu moins mais un jour, il y a eu une erreur ou je ne sais pas quoi, D. a dû se tromper. Je ne me rappelle plus de l'historique. Donc je suis à 75. Je continue à prendre ça. Je pense que c'est ça qui me fait du bien. Les analyses de sang sont bonnes.

L: Donc vous étiez rentré dans FIT?

43 – 1 : Hou! Alors on cherchait des volontaires, alors j'ai dit pourquoi pas. J'ai un frère plus âgé que moi de 16 mois et trois sœurs.

L: Peut-être que l'on va les représenter, si ça ne vous dérange pas, et puis on va discuter de votre famille ?

43 – 1 : L'ordre familial?

L: Oui. Vous les représentez quand vous le voulez par des ronds, par des initiales.

43 – 1 : Bon alors, mon nom est là. Le premier frère, c'est K. né en 31, en deux, c'est moi, H. né en 32 en Savoie, famille du nord, des mineurs de fond, tous morts de la silicose. Après, ce sont les trois filles, les petites, M., M. et puis E. Tout le monde est marié. Alors E., le dernier problème, polyradiculonévrite, Syndrome de Guillain-Barré, c'est en neuro. Alors, ça a commencé au pied, paralysie d'un seul coup, un matin en se levant. Alors il y a 10% qui ne récupèrent pas et puis elle, elle a récupéré, ça fait un an et demi. Elle marche encore avec un déambulateur mais elle ne sent plus ses pieds. Alors un jour sur deux, elle est à la natation et l'autre jour, elle est en massage kiné. Est-ce que ça à voir avec le sang? Je n'en sais rien. Je l'ai appelée hier.

L: Est-ce que vous avez des gens dans votre famille qui ont eu des problèmes de phlébites ou d'embolies?

43 – 1 : Une de mes petites filles, c'est... Comment elle s'appelle celle-là ? Le premier, c'est E., premier galon sur un sous-marin. Puis ensuite, il y a les deux jumelles, c'est euh... Ah zut, on perd la boule en vieillissant vous savez. Les deux jumelles viennent d'avoir chacune une petite fille. Elle donc, c'est... Oh merde alors, ça c'est con.

L: Vous savez, ce n'est pas grave.

43 – 1 : Une petite fille qui est enceinte du troisième, alors elle a fait phlébite puis elle frisait l'embolie. Elle a été hospitalisée à Marseille quelques semaines avant l'accouchement, prise à temps et tout s'est bien passé. Merde, j'ai oublié son nom. Il n'y a qu'elle qui a eu un problème, mais est-ce que c'est l'accouchement? La grossesse plutôt parce que c'était avant l'accouchement? K., rien. M.,

non, euh... Des problèmes qui n'ont rien à voir avec le sang. M. non plus. Alors E., c'est ça, c'était cette fameuse névrite. Alors aucun n'a de cancer. Alors si K. a eu comme moi, cancer de la prostate enlevé il y a 10 ans, pas de problème, le PSA reste à 0.3.

L: Leurs enfants?

43 – 1 :Alors, les enfants, non, il n'y a rien. Il y a des infirmiers là-dedans, tout le monde se suit. Le mari de M., un jour dans le midi, il a fait un truc cardiaque, il ne voulait pas revenir à lui mais il est revenu quand même. Son mari doit avoir dans les 85 maintenant, D., mais ça n'a rien avoir avec la descendance. Mais sinon, la descendance n'a rien, sauf moi, une petite fille frisant l'embolie, c'était à Marseille dans un hôpital, 'fin, c'était le bordel, faut dire le mot.

L: Vous pouvez peut être nous raconter ce que votre petite fille vous a raconté?

43 – 1 :Ben, là encore, il y a eu un sac de nœuds. Elle n'était pas bien. Alors, ma belle-fille, l'épouse du toubib, sa fille était là enceinte et elle ne se sentait pas bien. Alors, à l'hôpital, examens : il n'y a rien, renvoyée à la maison. Alors qu'il y avait des points sensibles, mais je ne sais plus où. Alors dans la nuit, épouvantable, la douleur.

L: Elle avait mal où?

43 – 1 :Je ne sais plus, mais je peux me renseigner, je peux faire un topo la dessus. Alors elle retourne à l'hôpital, bien-sûr le bordel dans les couloirs là-bas. Vous savez les bronzés, ils font la loi comme moi j'ai vu dans la région parisienne. J'ai été une heure dans une salle d'attente et eux, ça circule et tout, avec toute la smala enfin bref... Ils ont tous les droits chez nous et même ça boxe les infirmiers et les toubibs, c'est lamentable. Donc là quelqu'un la prise. Il était temps ça frisait... je ne sais même pas si elle a fait une embolie, elle était tout près de l'embolie, il était temps de la prendre.

L: c'est quoi l'embolie?

43 – 1 :L'embolie? Ben c'est... A ce moment-là, c'est dans la pompe et ça risque de péter quoi.

L: C'est dû à quoi?

43 – 1 :Ben, je ne sais pas à quoi c'était dû pour elle? C'était un problème de circulation probablement. La première grossesse, c'était deux jumeaux qui étaient assez gros et le deuxième était assez fort aussi. Donc une femme enceinte a des problèmes circulatoires, c'est vrai, dans les tuyauteries sanguines. Alors qu'est ce qui lui a provoqué ça? Je ne sais pas, il faudrait que je voie, que je demande à mon fils, son père, s'il peut me donner un petit topo résumé de ce qu'elle a eu si ça vous intéresse? Mais il n'y a que ce cas, d'une petite fille, provoqué par la grossesse. Alors moi qu'est ce qui m'a provoqué ça? J'essaye de faire un parallèle pour vous. Ben je n'en sais rien, ce qui m'a provoqué ça, j'en sais rien. Si je peux regarder les analyses de sang avant que ça ne m'arrive l'opération pour voir si on aurait pu penser à quelque chose. 'Fin, j'ai fait une phlébite post opération, c'est le terme. Mais qu'est ce qui a provoqué ça? Bon ça je sais (*montre son bras*), c'est le cathéter, un peu de pommade et c'est parti. Mais le reste? Je reviens à ma fourche, qui sur dix centimètres serait rouillée, en parlant d'un tuyau métallique qui risque de péter peut être. Enfin, il paraîtrait, d'après le dernier examen du 2 octobre, que ce n'est pas mal mais je ne peux pas discuter là-dessus.

L: Mais après votre opération vous êtes resté immobilisé? Parce que vous dites qu'au bout de quatre jours, ça y est, vous étiez...

43 – 1 :Ah oui, oui! Je crois bien que... Non c'est après la coronarographie, deux jours après, j'étais à la chasse à C. J'ai marché toute la journée, il n'y a pas eu de problèmes. Mais après l'opération, je me suis tenu à carreaux pendant quinze jours. Il fallait se tenir à carreaux quand même parce que j'avais ma piqûre dans le ventre tous les jours à cette époque-là. Mais c'est une semaine ou deux après que... Mais c'est parce que je ne peux pas rester sans rien faire. Et puis à T., j'ai 3500 m² de terrain, j'ai mon bateau, je vais à la pêche, tout ça, je suis assez actif. Alors, qu'est ce qui a provoqué ça? Est-ce que c'est la qualité du sang ? Ou alors, je ne sais pas. Est-ce que quand on injecte des produits au cours de l'opération, il n'y a pas des produits qui agiraient sur la qualité du fluide, du sang? Je n'en sais rien, je pense à ça parce que pourquoi un caillot se crée? Pourquoi un caillot naît? Alors bien-sûr, il s'est déclenché en bas, là, derrière le genou et là dans la cuisse à terme. Mais pourquoi c'est là qu'ils se sont déclarés? Est-ce que c'est la tuyauterie qui cède et puis il y a un amas qui se provoque? Je crois me souvenir qu'il y a des valvules anti-retours. Ce sont mes cours de sciences ex. qui reviennent. Alors ce sont des trucs qui s'enclenchent là-dedans et puis qui fait comme du sang coagulé? Je ne sais pas, je ne suis pas toubib.

L: Même les toubibs ils cherchent.

43 – 1 :Oui, ils avancent des hypothèses. Enfin le commun du peuple, c'est de dire ce qu'il pense un petit peu. Alors, est ce que c'est le sang qui s'est transformé et puis qui a fait des caillots à ces endroits-là ou est-ce que ces endroits-là étaient prédisposés avant pour recueillir des cochonneries, une particule de sang qui n'était pas pareille que l'autre? Je n'en sais rien. Est-ce que de temps en temps, on ne devrait pas faire un lavement de toute la tuyauterie, vider ou alors le filtrer comme on fait pour une voiture et puis le remettre. C'est le mécanicien qui parle là. J'ai été mécanicien hélico et auto. Alors donc, voilà tout ce que je pense. Très bien traité, je pousse tous les gens, dont mes deux fils, à surveiller leurs prostatites et puis aller le plus possible se faire opérer. L'accueil, ici, a toujours été formidable même si certaines nuits ont été difficiles à passer mais enfin.

L: Et votre petite fille comme elle est loin de vous pourtant que vous discutiez avec elle de ça, elle s'inquiète? Dans sa famille, on s'inquiète?

43 – 1 :Non, on ne s'inquiète pas et je crois qu'elle ne porte même plus de bas, rien du tout. Je crois qu'elle a même porté des chaussettes et pas des bas! Moi, on m'a dit des bas et ben je prends mes bas tous les six mois. Je ne mets que des bas, c'est tout et c'est comme ça. Ce n'est pas une histoire d'économie. Il faut les bas! Alors je me sens bien! Avec l'âge qui avance et puis mon état d'esprit un peu anxieux, je me fais des soucis des fois. Alors quand je vais me coucher le soir vers les 11h-11h30 avec ma femme, on a des lits, les pieds se lèvent, la tête se lève. On est assez modernes quand même. On est assez organisés.

L: Donc le soir vous levez vos pieds?

43 – 1 :Oui voilà, ma femme aussi. Elle voudrait consulter également parce qu'en ce moment, elle a une grande plaque rouge ici (*montre la cuisse*), tous les circuits sont bloqués. On lui dit : «ce n'est rien». Le toubib, Dr R. dit : «ce n'est rien!», mais elle s'inquiète parce ma mère est morte la nuit assez jeune, elle avait une soixantaine d'années. Elle s'est couchée un 1^{er} janvier et puis le 2 janvier, elle

devait prendre le train pour aller en vacances en Savoie. Elle devait prendre le train, ses bagages sont partis mais elle ne s'est pas réveillée. Elle avait sa sœur qui était venue coucher avec elle à Cambrai et elle lui dit : «E., E. réveille-toi! Eh ben, E. ne s'est pas réveillée, elle s'est endormie la nuit. Quant à son père, mineur de fond, il avait perdu ma grand-mère et s'était remarié avec une plus jeune. Il était dans sa cour en train de casser du bois sur un petit billot de bois et puis donc, maman H., sa 2^{ème} femme, voit par la fenêtre et puis elle le voit, il lui a fait signe et hop il est parti. Donc ma mère est partie brutalement du cœur et son père est parti brutalement du cœur.

L: On vous a donné le diagnostic après que c'était un problème de cœur ou c'est vous qui...

43 – 1 :C'est moi qui dis que c'est un problème de cœur. Alors ma mère avait une très mauvaise circulation dans les jambes et ma femme a peur de ça, parce qu'elle se rappelle quand ma mère venait en vacances à T. Elle descendait à la plage pour se baigner et quand elle remontait, elle était fort essoufflée et elle avait les jambes assez courtes, grosses et rouges et violettes. Quant à mon grand-père, il ne fumait pas, la famille, personne ne fume! Toute la smala, les enfants, les petits enfants, les arrières, personne ne fume. Ça, c'est interdit mais c'est dans l'éducation, personne n'est forcé. Mon beau-père, le père de ma femme, est décédé, un brestois, mécanicien de la marine, d'un cancer du poumon. Mon père aussi était gendarme mais il avait été à la mine étant jeune et il est mort d'un cancer du poumon aussi. Alors donc mon beau-père est mort comme d'un arrêt du cœur mais c'était le cœur fatigué avec son cancer traité, un matin. Mon père aussi, c'était le matin. En voulant se lever tous les deux, plouf, la pompe a lâché mais c'était la suite du traitement et puis l'organisme complètement vidé.

L: Et donc votre maman qui avait de mauvaises jambes, est ce qu'elle faisait allusion à ses propres parents qui avaient des problèmes de jambes?

43 – 1 :Euh non, non. Sa mère est morte, je me rappelle de l'enterrement, j'étais gosse, ça devait être avant 1940, je suis en 32 donc j'avais dans les 6-7-8 ans. Je la vois dans son lit encore. On a dit qu'elle avait eu la tuberculose du ventre mais je pense qu'à l'époque ça devait être un cancer du ventre, ça devait être des tumeurs dans le ventre. Je pense qu'elle est morte de ça. Donc ça, c'est du côté de ma mère tandis que du côté de mon père, ils étaient onze enfants dont huit d'un même père et quatre d'un autre père, mais tous de la même mère, d'origine belge. Le grand père chiquait et fumait je m'en rappelle, ils sont morts assez âgés. Je suis en train de faire l'arbre généalogique mais j'ai dû vous l'amener, mais je suis débordé. Les retraités, on est débordé (*rires*). Mais si je peux apporter ma petite pierre. Alors qu'est ce vous aimeriez savoir d'autre?

L: La question que je voulais vous poser, vous avez eu une petite-fille qui a eu un problème lors de la grossesse. Est-ce que vous demandez à vos autres petites-filles de prendre des précautions à ces moments de la vie?

43 – 1 : Ben, je vous dirais qu'on ne se voit pas souvent. Bien-sûr, il y a Internet, on s'envoie des messages. Là, on vient d'envoyer des timbales en argent pour les naissances et puis c'était la fin de l'année. On a eu quelques soucis avec cette descendance-là, de ce côté pas de souci (*montre le tableau*), il y a un petit fils qui a voulu être curé mais enfin, il vient de quitter sa compagne, il est spécialiste en astronomie et tout ça, il fait des conférences internationales. M., ses deux garçons, c'est pareil, les deux bonnes femmes les ont quittés. M., sa fille... Bon, il y a une infirmière, il y en a un qui était flic à P., il n'y a rien dans cette descendance là non plus. Chez mon fils, il n'y a pas de

problèmes de santé. Alors chez H., trois enfants : le toubib qui en a eu quatre. Dans ces quatre, il faut que la belle-fille, c'était D., un nom difficile à porter, quedal, pédale et eux ils étaient I., ils se faisaient appeler I. de S. C'est-à-dire qu'à C., pour être officier, on lui a dit mais de S. ce n'est pas dans votre état civil. Enfin, c'est un de S. « pouet pouet ». Alors donc comme on est tous cousins dans ce beau monde, nous, on était difficiles à porter. Alors on a eu des rapports assez difficiles pendant 7 ans. On n'a pas vu nos petits enfants pendant 7 ans. Maintenant que son père est mort et que sa mère est dans une maison de retraite à B., alors... Quant aux quatre petits-enfants, celui qui a trois galons sur sous-marin, qui vient d'avoir son 5^{ème} gosse, alors il a la maladie de Bleu, le cœur, la pompe. Alors il a un mois, un mois et demi. On l'a laissé ici, alors qu'il était conseillé d'aller accoucher à Paris, puis de le faire opérer juste à côté. Donc là, alors il ne faut pas de microbes, pas de ceci, pas de cela, et le 24 mars, il va à Paris se faire opérer de la maladie de Bleu. Donc c'est la pompe qui doit déconner hein? La deuxième fille, ben c'est celle qui a eu un problème et ensuite, il y a deux jumelles qui viennent d'accoucher toutes les deux, n'ont de problèmes de santé. Alors les contacts avec eux, vous me demandez ceux qui y pensent, et ceux qui en parlent? Je ne sais pas s'ils en parlent. Quant à mon fils toubib, il est inspecteur dans la marine et de la gendarmerie, il est toujours à droite, à gauche. Il travaille à P. mais ils habitent à T. Alors tous les week-ends, il est dans le train. Il s'inquiète de la santé de sa descendance bien sûr mais on en parle peu, à bout de gaffe comme on dit dans la marine. Si vous voulez, on se téléphone, comme ici, j'ai appelé E. pour lui demander des renseignements sur ce qu'elle avait. Mais on se téléphone de temps en temps, on s'envoie des messages. Sur le plan de la santé, c'est tout ce que je peux dire. Je peux essayer de contacter tout le monde si vous deviez approfondir la question.

L: Mais ils sont loin?

43 – 1 : Ils sont loin mais avec Internet, on peut faire des choses. Je peux demander...

L: Ils viennent vous voir?

43 – 1 : Ben, on va les voir de temps en temps.

L: Est-ce que vous, de votre problème, vous en aviez parlé avec votre petite fille?

43 – 1 : Oui, on en a parlé parce que quand il y a eu un mariage, on s'est vus et j'en ai parlé avec elle. Mais si vous voulez, on n'a pas fait de rapprochement. Sa mère, ma belle-fille, racontait ce qui c'était passé mais on n'a pas de détails. Elle a surtout parlé des gens de couleurs qui étaient dans sa chambre, qui ne foutaient rien et qui gagnaient plus que son mari qui était officier. Mais on n'en a pas vraiment parlé.

L: Est-ce que vous savez si elle avait fait une prise de sang comme vous aviez fait?

43 – 1 : Je ne sais pas mais elle a dû avoir des prises de sang pendant sa grossesse.

L: Oui, mais plus spécifique comme vous aviez quand vous aviez fait partie de la première étude, qui était négative justement.

43 – 1 : Si, j'ai dû recevoir ça du Pr C. Mais je ne sais si ma petite fille a eu ce genre d'examen mais je vais lui demander et si elle l'a, qu'elle me l'envoie en pièce jointe. Et puis demander comment ça va? Demander des dernières nouvelles, s'il n'y a pas eu de problème entre deux.

L: Il y a une question que vous pouvez peut être lui demander sur le type de contraception qu'on lui a recommandé?

43-1 :Je vais lui demander.

L: C'est-à-dire est ce qu'on lui a dit de prendre certaines pilules?

43-1 :Ben, vous savez, la mère, très catholique pratiquante, c'est pour ça que le petit garçon, le sous-marinier est à son cinquième, elle en veut sept.

L: A priori, elle ne prendrait pas de pilules contraceptives?

43-1 : Oui. D'ailleurs les jumeaux sont arrivés in vitro et puis son mari part en opération en Guyane et elle l'a rappelé et lui a dit : «tu m'as laissé un bon cadeau!». Alors à priori elle ne prendrait pas de contraception. Donc je pose ces questions-là.

L: Merci beaucoup monsieur.

Verbatim 45-1

45-1 : Donc, expliquez-moi votre étude.

L: Donc, c'est une étude lancée par un chercheur en anthropologie, le Docteur HAXAIRE, et le Professeur C., qui a pour but de recueillir l'expérience de la maladie chez vous les patients, pour que nous puissions mieux comprendre en tant que médecins vos préoccupations, pour pouvoir mieux adapter notre discours. Parce que, de temps en temps, on se rend compte que l'on peut parfois avoir certaines œillères dans le message que l'on délivre, sans se rendre compte de ce qui se passe vraiment chez le patient. On peut ainsi délivrer un message qui ne sera pas du tout entendu, parce qu'à côté de vos préoccupations propres.

45-1 : Mais chaque patient, ne réagit pas forcément, et donc les résultats ne seront pas les mêmes, forcément.

L: Oui, mais on voudrait tout de même voir s'il revient certains traits communs, sur lesquels nous pourrions nous améliorer.

45-1 : Alors, je vais essayer. Mais de toute façon, quand nous ça s'est passé, vous devez le savoir, puisque vous devez avoir notre dossier, ce qu'il s'est passé, c'est suite à une hospitalisation, qu'il a fait une embolie pulmonaire en fait. Tout est parti de là, et puis, oui, on a eu peur et la phlébite aussi.

L: Et comment ça s'est passé en fait?

45-1 : Comment ça s'est passé ? Alors, il faut quand même que j'explique que M. est tout le temps à la maison avec nous, et il se plaignait beaucoup des jambes. Mais c'est quelque chose que je connais, même encore maintenant, tous les jours, il se plaint des jambes, et ça c'est dû au temps. Mais après,

c'est à moi de savoir faire la différence entre les bobos, on va dire avec le temps, et puis la maladie elle-même. Mais là, il se plaignait vraiment, vraiment, donc là, je ne savais plus quoi faire. Et j'ai décidé, je suis partie. J'ai téléphoné, puisque moi-même, je suis suivie sur l'hôpital M, ou à la C., avec Mr Bon, je ne sais, plus..... Je l'ai appelé, il me connaissait, et je lui ai demandé si il ne pouvait pas voir M. en urgence parce que vraiment, il se plaignait des jambes, et s'il se plaint, c'est qu'il a vraiment mal. Donc, je suis partie comme ça, j'ai pris ma voiture avec mon fils avec moi. Et quand je suis arrivée, et bien, il avait beau regarder, il avait beau ausculter, il ne voyait absolument rien. Et après, bon, il allait pour ramasser, et il passe son appareil ici (*elle montre la hanche*), et en fait le caillot était passé déjà. Voilà, donc, voilà, c'est parti comme ça, piqûre tout de suite, et il a été hospitalisé, et après il est resté hospitalisé. Oui, il est resté 15 jours je me rappelle, et ça s'est relativement bien passé, et j'étais d'autant plus tranquille, que l'on était quand même pris en charge dans l'enceinte hospitalière, c'est quand même plus réconfortant que de revenir à la maison.

L: Oui.

45-1 : Donc après, si vous voulez, ils ont mis tous les protocoles en route, euh le protocole... euh, attendez, je vais chercher. Il y a des noms qui sont barbares pour moi, et j'ai oublié... Donc voilà, c'était l'étude E que l'on a mise en place, justement pour faire tout ça, les traitements ... parce que j'avais le choix : c'était soit les comprimés, soit l'injection. Mais bon, vous devez connaître ça...

L: En fait, je ne connais pas cette étude, nous travaillons sur un tout autre aspect.

45-1 : Ah, bon. C'est encore autre chose... Et donc c'est à ce moment-là que l'on a mis ce traitement en place. Et donc, bah depuis, un anticoagulant, tout se passe bien.

L: Il est donc toujours sous anticoagulants?

45-1 : Oui.

L: Et ça sera tout le temps?

45-1 : Oui, ok. Et donc vous dites que c'était une embolie aussi. Oui en fait, le caillot, bah, il était passé, et il était monté aux poumons. Il y était déjà, quand ils se sont rendu compte, donc ils l'ont gardé, comme il a d'autres pathologies, une quinzaine de jours.

L: Et vous, vous vous êtes tout de suite rendu compte de ce que c'était?

45-1 : Oui, mais justement il a d'autres pathologies, ils m'ont demandé si je m'étais rendue compte qu'il avait des problèmes respiratoires, enfin, plus que d'habitude. Donc vraiment cette fois-là, je suis allée, parce que vraiment, il avait mal aux jambes, vraiment pas bien.

L: Et vous pensez à quelque chose qui aurait pu favoriser ceci?

45-1 : Il avait déjà eu une hospitalisation avant. Et c'est pour ça que le médecin pense que c'est une embolie, que c'était une suite de son hospitalisation qu'il avait eue pour les poumons

L: Et donc, c'est le Professeur C qui pensait que c'était lié à ça?

45-1 : Voilà, c'était le Docteur Q. qui savait que M. était suivi par le professeur C., donc il a tout de suite appelé le Professeur C., et ils l'ont hospitalisé tout de suite.

L: Et vous, comment avez-vous réagi, vous avez été inquiète?

45-1 : Evidemment, oui, parce que là, c'était quand même.... Alors, autant, j'ai l'habitude de ses problèmes respiratoires, mais là, c'était néant pour moi quoi, je ne savais pas du tout à quoi je pouvais m'attendre.... Je savais quand même que c'était une embolie pulmonaire, mais pour moi, ce que je pensais d'ailleurs que si je n'avais pas été voir le Professeur C, c'est que je ne m'en serais peut-être pas rendue compte, ou trop tard... puisqu'il était déjà arrivé aux poumons, alors après je ne sais pas comment il aurait pu.... Ce que ça aurait pu donner par la suite...

L: Et donc vous connaissiez déjà l'embolie pulmonaire?

45-1 : Bah, j'en avais déjà entendu parler. Oui, je savais ce que c'était quand même l'embolie pulmonaire, mais je n'avais pas eu, si vous voulez, affaire à quelqu'un qui a eu une embolie pulmonaire, donc, je n'aurai pas su la détecter moi-même. Et c'est d'ailleurs là que je me suis rendue compte de la dangerosité parce que je me dis, bon j'ai pris ma voiture, aussi bien, j'aurais pu avoir un problème en roulant.

L: oui, c'est sûr...

45-1 : Enfin, oui, on a évité le pire, oui voilà, après je ne sais pas.... Oui, mais c'est vrai après c'est toujours pareil. Quand vous êtes malade, faire venir le médecin, l'attendre, le temps qu'il arrive. Et si le médecin détecte qu'il faut l'hospitaliser, après il faut encore le temps d'appeler l'ambulance, et le temps d'arriver à l'hôpital. Des fois, on fait aussi vite de partir de nous-même.... Ceci dit, je suis privilégiée, parce que c'est vrai ... J'en ai déjà parlé au Professeur C. parce qu'avec M., on a eu déjà beaucoup de problèmes, et moi je lui ai dit que je ne voulais pas passer par les urgences, et de ce jour-là, il m'a donné son numéro de portable. Et donc, s'il y a vraiment un souci, je l'appelle. Bon, alors évidemment, il n'y a pas toujours de place, quand il y a eu la crise, je sais qu'il n'y avait pas vraiment de place. Néanmoins, il est au courant, et il peut toujours le placer, quelque part. Je veux que ce soit lui qui s'en occupe, parce qu'il le connaît très bien. Et je ne dis pas que passer par les urgences, on vous laisse dans les couloirs, pendant plusieurs heures, avant que l'on s'occupe de lui, j'ai dit.... C'est comme ça, j'ai un numéro de portable et dès qu'il y a un souci, je l'appelle, plusieurs fois c'est arrivé, et on a évité le pire en réagissant quand ça. C'est toute une organisation autour, mais je me rends compte que c'est quand même important... Mais c'est vrai que l'on est quand même privilégiés par rapport à certains, parce que je sais qu'aux urgences, surtout si c'est le week-end, il faut attendre, non ce n'est vraiment pas... Enfin, je dis ça comme ça. Moi j'ai pris mes précautions par rapport à tout ça et je pense qu'à l'heure d'aujourd'hui, ça devient compliqué... Une fois, il est quand même passé, par les urgences, mais Monsieur C. était prévenu, et il est tout de suite descendu aux urgences, et donc, il a fait ce qu'il fallait faire. Et donc, il n'est pas resté traîner dans les couloirs, parce qu'avec toutes les pathologies qui trainent, on vient pour se faire faire soigner, mais on peut en attraper d'autres au passage. Donc voilà, c'est ce que je ne voulais pas, enfin, je parle beaucoup... Mais j'essaie de vous expliquer comment je réagis, et comment je vois les choses. De toute façon, tout ça, Monsieur C. le connaît, et il est au courant de la façon dont je procède.

L: Et par rapport à maintenant, alors, y-a-t-il des choses qui ont changé? Y-a-t-il des choses que vous faites, et que vous ne faisiez pas ou l'inverse?

45-1 : Bah, disons que nous on vit au monde de M. en fait. Donc après ce que l'on ne faisait pas avant? Bon, disons que c'est plutôt, oui, on vit à son rythme, et on a tout installé autour de façon à ce que nous, on puisse vivre avec lui. Il a un fauteuil maintenant, puisque il a un manque d'équilibre, donc alors l'idéal évidemment pour ce genre de pathologies c'est qu'il marche. Mais bon, il ne tient pas debout tout seul donc, il ne faut pas précipiter des chutes non plus. On a été obligé de demander un fauteuil. Donc après le traitement de la phlébite, comme je disais, donc le traitement, il l'a tous les jours.

L: Ce sont des cachets?

45-1 : Oui, et donc bah, écoutez, jusque -là, ça se passe bien. Plusieurs fois, je peux vous dire quand même que plusieurs fois, j'ai reposé la question, puisqu'il m'a dit qu'avec ce traitement-là, normalement, il ne devrait pas y avoir de problèmes. Donc, depuis, il est sûr. Ils ont travaillé sur la maladie de M. aussi, donc non, non, de toute façon, il n'y aura pas de soucis. Moi j'ai besoin de l'entendre dire de nouveau, car j'ai peur que ça recommence. Mais bon, il m'a dit non, non...

L: Et comment vous faites, alors, quand vous avez peur que ça recommence. Vous regardez les jambes?

45-1 : Oui, bah, il a des bas de contention quand même, alors, je regarde ses jambes.

L: Comment gérez-vous entre le moment de vous dire, je dois ou ne pas y aller?

45-1 : Disons que je regarde, parce que quand je vais voir le médecin. Disons que je regarde ce qu'ils font. Donc plusieurs fois on m'a dit qu'il fallait regarder le mollet, vérifier qu'il ne soit pas dur, et donc voilà, je tâte le mollet, pour voir s'il n'est pas dur, et souvent, il a aussi de l'œdème.

L: Du côté de la thrombose?

45-1 : Oui. L'été, à cause de la chaleur. Ou il se plaint aussi souvent de la grosse veine qui passe juste là, donc on la voit bien, et puis de temps et temps quand il se plaint, on peut la suivre avec le doigt cette grosse veine. Et puis je sens qu'elle est un peu plus dure... Mais voilà, c'est des symptômes que j'ai observés, et pour lesquels j'ai reposé la question plusieurs fois au médecin. Et il m'a dit, non, euh, bien sûr, c'est parce que l'on m'a expliqué que bon alors, c'était des veines de surface, hein voilà... C'est comme ça que j'arrive me requinquer, disons, par ce que ça passe par moi, avant d'arriver, avant de prendre la décision. Puis j'ai une petite crème aussi éventuellement à lui mettre pour le soulager, donc une fois que j'ai épuisé tout ce que j'ai sous la main, si je sens que je n'y arrive pas, là, je rappelle.

L: Et ça vous est arrivé plusieurs fois de refaire appel?

45-1 : Non, en fait c'était plutôt par téléphone, parce qu'après le médecin me pose des questions. Et donc j'arrive quand même à lui expliquer ce qui se passe, et lui, me dit : «non, non, avec le traitement qu'il a, ça doit aller». Moi, c'est ce que je vous ai dit, je fais confiance, donc si on me dit, il n'y aura pas, bah, il n'y aura pas, et voilà... Après, effectivement, le phlébologue m'a dit que ça pouvait venir des veines de surface, donc, moi je veux bien, hein, hein, bon, après c'est justement là que j'interviens avec mes petites pommades, les bas, ou les chaussettes de contention, le faire marcher...

L: Parce que pour vous, le caillot se forme comment?

45-1 : Alors là, sur ce plan-là, franchement je ne pourrais pas trop vous l'expliquer. Pour moi, ce qui m'importe, c'est qu'une fois que le caillot est là, c'est de réagir en fonction. Après je n'ai pas cherché trop à comprendre comment il se formait, on a dû me le dire certainement. Le phlébologue a dû me l'expliquer, mais ce n'est pas trop ça qui m'intéresse. C'est plutôt, comment réagir... Oui, la prévention vous savez... oui, c'est surtout ça. Alors je ne sais pas si je réponds à vos questions, j'essaie de vous expliquer mon point de vue ? Et comment ça peut se faire alors ce caillot ?

L: En fait, ça peut être un ensemble de facteurs ensemble, des anomalies de coagulation, des prédispositions, associés à d'autres facteurs tels que la stase veineuse par exemple, à l'occasion d'un alitement par exemple, ou encore des maladies avec de l'inflammation dans le sang. On peut aussi avoir des lésions vasculaires. Et les éléments sanguins, ont tendance à plus stagner, et à s'agglutiner en un caillot qui bloque le sang dans le vaisseau. Il y a 2 gros contextes : le premier avec des facteurs favorisants, et le deuxième, où l'on ne retrouve aucun facteur favorisant.

45-1 : Alors, quand c'est arrivé, on m'a demandé s'il y avait des thromboses dans la famille. Personne n'a jamais fait d'embolie, mais par contre, on a une très mauvaise circulation du sang. Je sais que c'est autre chose, que ce n'est pas la même chose qu'une embolie, mais enfin, pour moi c'est quand même un point de départ.

L: Et par rapport à ceci, dans la famille, y-a-t-il une sensibilisation?

45-1 : Oui, bah, justement j'ai 4 enfants. M, le dernier, et 3 autres avant, et on nous a fait faire des prises de sang, et à priori, d'après les résultats, il n'y a rien qui pouvait expliquer pourquoi il avait fait. Attendez, il faut que je vous sorte les analyses... Mais c'est quoi la différence entre ce qui a déjà été fait, et ce que vous êtes en train de faire ?

L: L'étude antérieure, c'était vraiment le but d'aller rechercher dans le sang certaines anomalies de facteurs de coagulation, pour savoir si l'on pouvait les associer à des risques familiaux, parce que parfois on trouve certaines anomalies, sans que pour autant, les gens fassent de thromboses, et inversement, ces facteurs peuvent être normaux chez des patient qui font des thromboses. Il existe donc probablement d'autres éléments qui entrent en compte, mais que l'on ne connaît pas encore. Par contre ce que l'on découvre c'est que l'âge de survenue de la thrombose est un marqueur important du risque familial, en d'autres termes, plus on fait une thrombose jeune plus on pense qu'il doit avoir quelque chose, mais que l'on ne connaît pas encore.

45-1 : Bon, bah, là, on s'est quand même dit que c'est suite à une hospitalisation qu'il a fait ça.

L: Oui, mais même avec ce facteur favorisant, on pense qu'il peut y avoir autre chose, parce qu'il était jeune.

45-1 : Oui, il y a plusieurs facteurs, le fait qu'il était hospitalisé, et qu'il ne marche pas beaucoup, donc ça ne fait pas travailler le sang.

L: Et pour vous, les anticoagulants sont-ils contraignants? Prenez-vous des mesures particulières ?

45-1 : Disons qu'avec cette étude là on a eu de la chance, il est évident qu'il fallait mettre en route un traitement, donc soit il venait, je ne sais plus, tous les jours, ou tous les seconds jours ou soit....

COUPURE POUR CHANGEMENT DE CASSETTE

45-1 : Ceci dit, j'en ai pas eu donc, et donc, ça se passe bien, il n'est pas difficile non plus pour prendre ses médicaments.

L : Et vous, vous vous sentez rassurée, avec ce comprimé bien sûr?

45-1 : Oh, oui, oui.

L : Et arrivez-vous à gérer seule l'adaptation posologique selon le taux d'INR?

45-1 : Ah oui.

L : Comment, faites-vous? Appelez-vous à chaque fois le médecin?

45-1 : Oh, non. Disons qu'à chaque fois que je vais voir le médecin, il me remet une ordonnance pour des soins infirmiers, prises de sang. Donc, maintenant, c'est organisé. Non, je ne m'en fais pas, j'ai trop de soucis, sinon, je n'ai pas eu de soucis majeurs.

L : Et donc les résultats sont envoyés directement chez le médecin traitant?

45-1 : non, non, ça fait le tour, et ça va directement chez le professeur C.

L : et il n'y a jamais eu de soucis...

45-1 : Non, toujours bien. Non, franchement...

L : Et par rapport à votre famille, vous êtes-vous inquiétée pour d'autres personnes ?

45-1 : Bah, disons, que oui, je me suis inquiétée pendant le laps de temps où M. était hospitalisé parce que le médecin venait tous les jours. Et puis il y avait les équipes du CIC qui venaient nous voir... Et voilà, maintenant, ce sont elles qui viennent nous voir, et elles nous ont posé des questions, si il avait d'autres enfants, si moi-même j'avais des problèmes... Non, comme je vous l'ai expliqué, à part une mauvaise circulation du sang, mais on m'a expliqué après que c'était autre chose, et on m'a demandé si je voulais bien participer à l'autre étude, en demandant aux enfants de venir faire la prise de sang pour vérifier qu'il n'y avait pas quelque chose qui pourrait expliquer pourquoi il avait fait cette embolie-là. Donc tout le monde est venu, mon mari et moi sommes venus faire la prise de sang aussi, et tout s'est bien passé, donc on a eu des bons résultats, il n'y avait pas lieu de s'inquiéter. Après, il y toujours un peu d'angoisse, tant que l'on n'a pas eu les résultats, mais une fois que les résultats sont tombés, il n'y avait pas lieu de s'inquiéter, puis on nous a bien expliqué.

L : Et par rapport à votre fille alors, elle réagit comment ? Notamment par rapport à la contraception?

45-1 :

L : Par rapport à des précautions, notamment par rapport à la prise de contraception hormonale.

45-1 : Euh, non, on ne nous en pas parlé. Par contre M. prend un traitement hormonal.

L : Et il leur donne ?

45-1 : Donc justement, c'est le Docteur L. qui s'occupe de M. , et qui nous donne les ordonnances, pour faire les prises de sang.

L: Et de quel type d'hormone s'agit-il?

-45-1 : je vais vous montrer les prises de sang, vous saurez mieux que moi.....

Elle me montre les résultats de biologie standard de routine

L: Et sinon, je pense qu'en mesure de précaution il faut dire à chaque médecin que vous rencontrerez, notamment pour votre fille, que M. a fait une thrombose, et qu'il était jeune à l'époque.

45-1 : Bon d'accord, donc je le dirai. Mais ma fille ne prend pas la pilule.

L: Et puis, on conseille aussi le port de bas de contention pour les voyages

45-1 : Oui, ça j'ai déjà entendu, car j'ai un de mes enfants qui habite à L., et c'est vrai qu'au-delà de 3 heures de route, je sens que j'ai mal dans la cuisse. Je ne sais pas si ça à voir avec tout ça mais... Après tout mettre là-dessus, je suis incapable de déterminer...

L: Oui, parce que même si on n'a pas trouvé de facteurs pathologiques, le fait qu'il ait fait sa thrombose jeune, est un élément qui reste suspect par rapport à un risque familial.

45-1 : Oui, il faut que j'y pense, surtout, comme j'en n'ai pas de thrombose tous les jours, je pourrais me forcer... Et par contre, je suis en train de m'interroger tout en vous écoutant, ça pourrait entraîner, je ne sais pas comment vous l'expliquer, dans la tête, des thromboses, anomalies de circulation du sang?

L: Oui, éventuellement.

45-1 : Je vous pose la question, car je suis embêtée pour 2 de mes enfants qui ont des maux de tête

L: Depuis longtemps?

45-1 : Oui, mon fils c'était plutôt il y a 5-6 ans, et ça va mieux maintenant. Et là, c'est ma fille maintenant, et pour la soulager, on lui fait des ponctions lombaires.

L: Elle a déjà eu un IRM?

45-1 : Oui.

L: Normalement, ça peut se voir lorsque l'on étudie les coupes réalisées en temps veineux.

45-1 : Car je posais la question quand même... Ça, ça dure maintenant, depuis euh, depuis plusieurs mois, donc on lui a fait 2 ponctions lombaires, et on va lui refaire un troisième là bientôt. Mais on n'a pas l'air de savoir comment la soulager...

L: C'est un peu dur pour moi de vous répondre, ne connaissant pas le dossier, mais je vous conseille de parler de la thrombose de M., ce qui peut être ouvrir de nouveaux tiroirs pour les médecins. Néanmoins, on peut voir ceci sur l'IRM.

45-1 : Au début, je croyais que ça venait de ses yeux, mais pour les rendez-vous maintenant, c'est 6 mois, donc c'est super compliqué. Et un jour, elle a tellement eu mal à la tête qu'on l'a emmenée aux urgences, et il y avait une compression au niveau du nerf optique, donc on l'a emmenée à l'hôpital et donc on a fait la ponction lombaire. Et donc à part la ponction lombaire, on ne sait pas trop comment la soulager... Enfin, c'était juste une question pour voir si ça pouvait jouer. Et puis, j'en ai 2 quand même, c'est le deuxième qui me fait ça, donc je me pose des questions. Ma fille a commencé à la Toussaint, et mon fils à fait ça il y a 5-6 ans, et maintenant, c'est passé, et maintenant, il a des antalgiques, et quand il sent la crise il les prend. Voilà, il y a plein de trucs qui peuvent jouer. J'aimerais que l'on trouve quelque chose pour prévenir, mais j'en parlerai quand même au professeur C ...

l : Bon, ok, je vous remercie beaucoup en tout cas.

45-1 : Oui, je ne sais pas si j'ai pu vous apporter quelque chose.

l : si, si, et puis ce sont vos témoignages à vous tous qui nous sont utiles.

45-1 : Et j'ai des oncles quand même qui ont fait des thromboses, mais avec le tabac, je ne sais pas si c'est pareil...

l : Voulez-vous bien me dessiner un schéma de votre famille?

45-1 : Mais là, ce sont des oncles, mais de mon côté à moi... Mais ce sont des thromboses, hein? C'était lié au tabac? Les artères plus? Mais ça c'est ce que je disais à la dame, il y en même un qui a été amputé, je ne sais pas trop comment vous l'expliquer, mais je sais que c'était des thromboses. Je pars de M? Et là c'est S, et là ses 2 frères.

COUPURE MALHEREUSE DE L'ENREGISTREMENT, mais ça s'est fini très vite, et il n'y a pas d'éléments nouveaux.

Verbatim 45-4

l : Bonjour, je vais vous demander de me raconter un peu ce qui s'est passé pour votre frère, et de l'impact que ça a éventuellement sur vous, si des choses ont changé.

45-4 : euh, changé, non, c'est vrai que nous sommes beaucoup plus protecteurs maintenant, depuis qu'il a fait sa phlébite et tous ses autres problèmes de santé. De tous temps, mais plus maintenant encore avec toutes ses complications. D'autant plus qu'il ne se plaint pas beaucoup il ne dit pas quand il a mal. Mais pour la phlébite, il se plaignait d'avoir mal, et comme ma mère avait toujours l'habitude de s'occuper de lui, bah un moment, elle ne savait plus quoi faire, et donc ce qui s'est passé c'est qu'elle a appelé le médecin, et heureusement, parce que sinon....

l : et la phlébite ne s'était pas compliquée, elle était restée uniquement dans la jambe ?

45-4 : oui, mais par rapport au reste de sa maladie, même un petit rien nous fait peur

↓ : Ok, et pour vous qu'est réellement une phlébite ?

45-4 : Euh, je ne sais pas exactement ce que c'est, justement j'ai posé la question au moment où M. a eu ça, et dernièrement, j'ai reposé la question par ce que je trouvais que j'avais une jambe plus grosse que l'autre, et on m'a dit que... euh, bah déjà là, j'ai fait des examens et mon médecin m'a dit que ça n'était pas ça non plus, donc une phlébite en fait, euh, c'est la jambe qui gonfle.

↓ : et à cause de quoi, vous diriez ?

45-4 : à cause du sang qui circule mal, et qui fait un caillot

↓ : et vous a-t-on parlé un peu des complications de la phlébite ?

45-4 : non, pas vraiment, notre mère nous préserve un peu, ne nous dit pas tout, mais je pense qu'elle sait plus que nous

↓ : Et vous n'imaginez pas de complications particulières ?

45-4 : oh, non, en dehors de sa maladie, parce que je sais qu'il se dégrade petit à petit, après je ne m'imagine pas plus, euh, pour moi, il ne peut pas partir avec ça. Pour moi, c'est sa maladie en globalité, et il risque de survenir quelque chose par-dessus, c'est comme ça que je vois les choses, je crains qu'il parte précipitamment. Et je ne pose pas trop de questions, quand je le vois, je lui demande comment ça va, et je ne rentre même pas dans les détails, j'ai même peur de poser la question.

↓ : par prémonitions ?

45-4 : Euh, non, plutôt parce que déjà, il n'aime pas trop que l'on parle de lui, il me dit oui ça va, ça a l'air d'aller et puis il me dit après où il a mal, s'il a un rhume, quand il est tombé, il me montre, pour moi, quelque part, je suis protégée, et puis ça va 5 minutes aussi avec lui, parce qu'il est nerveux, il n'aime pas que l'on parle de lui, le mieux c'est de limiter, et j'estime que si c'est plus grave, c'est à nos parents de nous en parler, et que ce n'est même pas à nous de poser la question. Le mieux c'est que l'on soit tous ensemble et que l'on passe une bonne après-midi et s'il y a vraiment quelque chose de grave, ma mère me prend à part, et me dit.

↓ : et par rapport à la phlébite, elle ne vous a rien dit de particulier ?

45-4 : non

↓ : et vous vous souvenez s'il avait eu un traitement ?

45-4 : euh, oui certainement, il a dû avoir, mais je ne me rappelle pas, il est resté un moment à l'hôpital, mais je ne rappelle pas forcément qu'à la maison, oui, ce devait être des piqûres parce qu'un moment il m'avait montré des bleus.

↓ : et pour vous, comment agissait ce traitement ?

45-4 : euh, à résorber le caillot de sang sans doute.

J : et y avait-il eut quelque chose qui avait favorisé ceci ?

45-4 : oui, il ne marche pas des masses, il est en fauteuil roulant, et il se plait assis, avant il avait un déambulateur, mais ça devait être lourd pour lui aussi, parce que qu'il avait un traitement d'hormones à ce moment-là aussi ; donc je pense que c'est le manque d'exercice

J : et vous a ton parlé d'autres choses, vous aviez fait des tests non ?

45-4 : oui

J : et vous vous souveniez ce que ça recherchait ?

45-4 : c'était pour savoir si on était sujet aussi aux phlébites, et on a eu un courrier comme quoi on n'était pas sujet aux phlébites. Mais après j'essaie de ne pas trop m'inquiéter car j'ai moi-même une maladie, l'hydrocéphalie, qui fait que je décompense lorsque je m'inquiète, donc j'essaie de ne pas trop m'inquiéter de trop.

J : mais sinon, avant d'avoir ces résultats de prises de sang, vous vous sentiez à risque aussi ?

45-4 : oui, parce que l'on n'est pas infallible, si ça peut arriver à lui, ça peut arriver à tout le monde, donc voilà et je me suis dit si ça peut lui arriver à lui, pourquoi pas à moi aussi ?

J : oui, et comment vous vous sentez par rapport à ce risque depuis que vous connaissez les résultats des prises de sang, résultats négatifs donc ?

45-4 : bah je reste susceptible quand même de faire ça, car avec mon hydrocéphalie j'ai certaines choses équivalentes avec M.

J : des choses équivalentes, c'est à dire ?

45-4 : par exemple la température corporelle, avant j'avais une température normale et maintenant, j'ai 36,5, et donc je me dis qu'au moment où j'ai fait le test peut être que je n'étais pas sujette à ça, mais je peux le devenir, ça n'est qu'un test, et ceci pour l'ensemble des maladies.

Changement de cassette

J : Et donc pour vous, M. est guéri de cette phlébite ?

45-4 : je ne sais pas, enfin, pour moi la première phlébite, bon, euh, on l'a eue à temps, il peut être sauvé comme il peut en faire un à tout moment, je ne sais pas car comme je vous dis au niveau de sa maladie on n'est sûr de rien. On soigne d'un côté et il va y avoir autre chose qui peut arriver, on n'est sûr de rien ; je ne sais pas, peut-être que je dis n'importe quoi.

J : non, je ne pense pas. Et maintenant, son traitement est terminé ?

45-4 : oui

J : Et existe-t-il des précautions particulières pour lui ?

45-4 : de ce que je sais, ce que mes parents nous ont dit, et lui ont dit à lui aussi parce que comme je vous ai dit, il passe son temps dans son fauteuil roulant, on lui a dit de marcher un petit peu, mais vu

le manque d'équilibre qu'il a ça n'est pas évident, et je le comprends à la fois, parce que même marcher du lit à la table, on est obligé de le tenir, donc on ne va risquer à ce qu'il tombe et se fasse plus mal, je préfère encore qu'il reste dans son fauteuil et puis euh....

J : et vous a-t-on parlé des bas de contentions ?

45-4 : je crois qu'il en a, après je ne sais pas si il les mets tout le temps, mais je sais qu'il en a.

J : et vous-même, en portez-vous ?

45-4 : euh, quand je suis allée voir mon médecin pour cette jambe-là, il m'en a parlé, mais après on en est resté là, mais il m'a dit c'est quelque chose qu'on peut y penser.

J : et lui avez-vous parlé de la phlébite de M. ?

45-4 : non, je n'y ai pas pensé, parce que si vous voulez avant j'étais à L. mais j'avais un médecin sur L., donc ça me faisait de la distance, et ça ne fait pas longtemps que j'ai pris un médecin, et au début ça n'était pas trop ça entre lui et moi, donc je n'allais pas le voir souvent au départ, et depuis mon hydrocéphalie, il me prend plus au sérieux, et j'arrive à dire les choses maintenant. Parce qu'avant, j'étais bloquée vis à vis de lui, donc je lui disais simplement ce que j'avais, mais rien de plus.

J : et vous ne pensez pas que ça aurait pu l'aider peut-être dans son diagnostic ?

45-4 : euh

J : le fait que M. ai fait une embolie, vous ne vous sentez pas plus à risque qu'une autre personne ?

45-4 : non parce que c'est vrai que dans la famille on est sujet aux varices, mais maintenant, comme je vois régulièrement plusieurs médecins, je me dis que le jour où ça arrivera, ils sont là pour me le dire de toute façon, donc comme je suis prise en charge... mais ils ne sont pas souvent à l'écoute, moi j'ai eu du mal à me faire entendre au début de mon hydrocéphalie, j'ai eu du mal à me faire entendre, beaucoup de choses quoi. Je suis allée voir mon médecin, le courrier de l'hôpital n'était pas encore arrivé, tout juste si il ne m'a pas renvoyée de son bureau parce qu'il n'avait pas les notes, et il me disait moi je ne peux rien pour vous. Vous consentez ça, vous ? Vous allez voir votre médecin, et il vous dit ça ? Le pire c'est qu'il a appelé le secrétariat mais qui ne répondait pas, et c'est moi qui ai rappelé le secrétariat de chez moi pour que le courrier arrive chez le médecin traitant, je ne trouve pas normal. Après ils peuvent être submergés, je comprends, mais il y a des choses qui ne sont pas normales, comme j'ai dit, il nous arrive quelque chose, maintenant, il n'y a plus qu'à mourir, mes médecins ne sont même plus là à l'écoute, non mais c'est comme ça que je prends les choses. Mais maintenant qu'ils ont entendu ce que j'avais à dire, ils me prennent plus au sérieux, il faut râler pour se faire entendre, et ça n'est pas normal. Le premier abord est froid. Ça reste froid un moment, et après il y a une confiance qui se crée, mais la confiance elle aurait dû être là dès le départ, et non l'inverse. Je réagit comme ça car on a assez de problèmes dans la famille, donc après si on a du mal à se faire entendre par les médecins... On part déjà sur une base fragile, donc si après on a des difficultés pour se faire entendre, ça n'est pas bon.

J : et ma dernière question : les résultats de l'analyse génétique ont-ils eu de l'influence sur vous ?

45-4 : en attendant les résultats, j'ai eu un petit peu peur, et dès que je les ai eus, j'étais contente, et après en réfléchissant, je me suis dit que ça pouvait arriver à n'importe qui puisque je vous l'ai dit on n'est pas infallible.

↓ : Et juste, aviez-vous entendu parler d'embolie pulmonaire ?

45-4 : oui au moment où il était hospitalisé pour ça, car il avait aussi une embolie pulmonaire.

↓ : Et pour vous, qu'est-ce que c'est une embolie pulmonaire ?

45-4 : c'est un caillot qui bouche les poumons je pense.... et ça peut bloquer la respiration, ça peut être grave, on peut y passer. Et je crois que ce n'est pas sa première, d'après ce que j'ai....

↓ : et pour vous, y a-t-il un lien entre la phlébite et l'embolie ?

45-4 : oui, il doit y avoir un lien, je ne me rappelle pas trop les paroles de ma mère, qui nous expliquait par rapport à sa phlébite et l'embolie pulmonaire, mais je ne pourrais pas vous expliquer le phénomène, mais pour moi la cause c'est l'immobilisation.

↓ : et vous pensez qu'il puisse exister d'autres causes ?

45-4 : peut-être son poids aussi, de toute façon comme j'expliquais à ma mère qui veut absolument le mettre au régime, tu peux le mettre au régime, mais de toute manière il a un traitement qui le fait automatiquement gonfler, donc tu ne pourras pas avoir un fils...

↓ : Et pour vous l'alimentation pourrait avoir un impact ?

45-4 : Je ne sais pas, non.

↓ : Dans votre vie de tous les jours, vous mangez ce que vous voulez ?

45-4 : non, je suis au régime, mais par rapport à mon hydrocéphalie, parce que l'on m'a demandé de perdre du poids aussi, au niveau de ma tension, ça serait plus facile à soigner

Coupure car suite de la discussion portant uniquement sur les problèmes d'hydrocéphalie.

Verbatim 85-P

↓ : Donc, qu'est-ce qui vous est arrivé ?

85 - P : Alors, ça a commencé par un accident de sport assez banal avec désinsertion totale du tendon rotulien, ce qui est assez rare mais qui arrive. Donc opération bien sûr. Donc, pose d'un cerclage entre la rotule et le tibia.

↓ : Pour réinsérer le tendon ?

85 - P : Oui, pour réinsérer le tendon. Donc, kiné dès le début où ça n'a pas passé du tout parce que mon kiné-ostéo m'a dit de suite : «ici il y a un rejet de matériel parce que la douleur ne se situait plus au niveau de la rotule du tendon rotulien mais de l'insertion de câble au niveau du tibia».

L : D'accord.

85 - P : La douleur était uniquement là mais quand je vous dis la douleur comme on a eu l'occasion de me demander de 1 à 10... (*Soupir*). Voilà on fricotait avec le 8-9. C'était insupportable. Donc X^{ème} rendez-vous avec le chirurgien pour en parler. Le chirurgien a dit : «Moi, mon opération est réussie»... Je veux dire bouché, il était bouché des oreilles. Il n'entendait pas et bien résultat : opération le 26 octobre, thrombophlébite le 23 décembre.

L : Deux mois après.

85 - P : Donc, bien sûr, une semaine ou quinze jours anticoagulants, piqûres.

L : En prévention.

85 - P : Oui, voilà, en prévention parce que normalement je devais faire de la kiné mais à plusieurs reprises, le kiné, je l'ai pris, je l'ai balancé parce que c'était insupportable. Je veux bien supporter beaucoup de choses mais il y a des limites. Donc euh... Là, j'ai dit stop et le chirurgien, lui, n'a rien voulu entendre entre guillemets. Faut être honnête, rien à faire. Donc voilà je me suis sorti le 23 décembre comme cadeau de Noël une jolie thrombophlébite.

L : D'accord. Qu'est-ce que vous avez fait? Vous avez été aux urgences?

85 - P : Ben, c'est ma femme qui a remarqué parce que moi, j'étais dans un tel état. J'étais tellement «drogué» parce que j'avais tellement mal, que j'avais toujours aussi mal, j'avais le cerveau qui était embrumé.

L : Qu'est-ce qu'elle a remarqué?

85 - P : Ben, elle a remarqué, comme j'étais tout le temps en short, elle a remarqué une jambe qui était plus grosse que l'autre. Et j'avais des douleurs qui dataient depuis un mois mais qui me semblaient être des courbatures du fait de n'avoir fait que de la piscine. Aller marcher en piscine après un mois allongé, je me suis dit : «j'ai des courbatures aux jambes!»

L : Ou des douleurs liées à l'opération aussi ?

85 - P : Ben euh... Non parce que c'était général dans la jambe. Comme, c'est vrai, ça fait 32 ans que je fais du hand, les courbatures je connais un peu. Pour moi, c'était une courbature, quoi. Et puis un jour, elle m'a vu devant la porte d'entrée et effectivement, il y avait une jambe bien portante. Et là, de suite médecin. Du coup mon médecin a été hyper réactif. Il a réussi à trouver quelqu'un pour faire l'écho doppler et tout ce qui s'ensuit et, de là, mettre la machine en route. Complicé comme traitement.

L : Donc il y a eu hospitalisation?

85 - P : Non.

L: Les soins ont été faits chez vous avec une infirmière?

85 - P : Voilà, c'est ça. Disons que j'étais bloqué sur le canapé avec ma jambe. On va dire que ça a été quinze jours compliqués. Et encore, comme je vous dis, heureusement que la douleur de la fameuse insertion du câble dans le tibia, pendant cette période-là, elle m'a laissé complètement tranquille. A croire qu'on ne peut pas avoir deux choses en même temps au même endroit. Je me suis dit : «tiens, ça c'est une bonne chose quand même». Du coup, c'est la jambe en général qui me faisait mal et plus du tout ce fameux petit bout de câble qui passe dans le tibia.

L: Et donc, il s'en est suivi un traitement?

85 - P : Oui, oui, sous... D'abord une bonne dose de piqûres après ça a été donc des comprimés, Previscan®, en l'occurrence. Ça a été long à trouver le dosage, j'étais à... 1 comprimé $\frac{3}{4}$ ou 1 et demi, si je ne dis pas de bêtises. Au départ, on était parti sur un petit peu plus et puis on est vite descendu. Et le problème, ben c'est ensuite il y avait une deuxième opération vu qu'il fallait enlever le cerclage. Donc, arrêt des médicaments, retourner aux piqûres, opération et retrouver le dosage car du coup, ce n'était plus le même dosage après l'opération. Le compliqué était les prises de sang régulières mais je n'avais que ça à faire. Ça me faisait de la compagnie un petit peu quand l'infirmière ou l'infirmier... Voilà, ça faisait voir du monde.

L: D'accord. Et après qu'est-ce qui vous a amené ici?

85 - P : Alors comment ça s'est passé? Je ne sais plus comment. Non, on m'a convoqué... Euh non, je ne me rappelle plus. Parce que j'avais rencontré euh... L., L.? Un nom comme ça.

L: L. peut-être?

85 - P : C'est ça. Je l'avais rencontré pour faire le point et puis euh... Alors est-ce que c'est par rapport à ma famille qui est porteuse de ce fameux facteur? Oh je ne sais plus comment c'est arrivé. Non, c'est moi qui ait été convoqué et c'est avec Mr L qu'on a vu justement que mon père, ma sœur, ma nièce étaient porteur du facteur V. Donc moi je ne suis pas porteur, donc ça les intéressait aussi de faire le point.

L: Et dans la famille, il y a déjà eu des épisodes avant vous?

85 - P : Alors mon père, infarctus mais pas dû qu'à ça. Ma sœur, elle, c'est une thrombose, elle a vraiment eu chaud, suite à une césarienne, elle a vraiment eu chaud.

L: Thrombose? C'est-à-dire?

85 - P : Ah ben, elle est passée en super urgence sur la table. Il a fallu protéger le cœur parce que ça se promenait partout à priori. Là par contre, j'ai vu une grosse cuisse. J'ai vu la cuisse de ma sœur, c'était... pff, c'était impressionnant. Limite, c'était insignifiant comparé à moi. Enfin moi, c'était insignifiant comparé à elle.

L: Vous n'aviez pas fait le rapprochement?

85 - P : Ah non, du tout.

L: Et on vous a expliqué un peu ce que c'était? Pour vous, c'est quoi une phlébite?

85 - P : Ben une phlébite, c'est, vulgairement parlant, un tuyau qui est bouché. C'est un caillot qui est fixe, je crois pour une phlébite. Donc voilà automatiquement, la circulation sanguine ne se fait plus correctement. Voilà, maintenant pour moi ça s'arrête là.

L : D'accord et on vous a expliqué les risques qu'il peut y avoir à la suite de ça?

85 - P : Non pas réellement, voire pas du tout.

L : Et vous ne savez pas ce que ça pourrait être?

85 - P : Non. Autant que je me souviens, on ne m'a pas parlé de ça. On m'a dit que le sang referait son chemin d'une manière ou d'une autre donc voilà moi je suis resté là-dessus. Moi, ça me convient ; maintenant s'il peut y avoir des suites, je ne les connais pas.

L : Plus maintenant mais à la suite, s'il n'y a pas de traitement mis en place, quel est le risque après?

85 - P : Je pense que ça arrive au cœur après comme tout passe par là.

L : C'est-à-dire?

85 - P : Le caillot bouche.

L : C'est ça. Il passe dans le cœur puis après ça va au niveau pulmonaire. Ça bouche une artère pulmonaire et ça se transforme en embolie pulmonaire. Je ne sais si vous avez déjà entendu ce mot-là? Je ne sais pas si c'était arrivé pour votre sœur ça?

85 - P : Non, non, heureusement, ça a été pris à temps. Sinon, je pense que ça aurait été encore plus compliqué pour elle. Mais bon, elle s'en est sortie.

L : Et pour vous, l'origine de cette phlébite, ça viendrait de?

85 - P : Ben comme je l'ai toujours dit, je n'ai pas eu un chirurgien qui était à l'écoute. Il a fait son travail dans le sens où il a mis les dix jours de piqûres, entre guillemets «ordonnance normale ». Mais ce qu'il s'est passé après... Parce que mon kiné-ostéo avait téléphoné, il s'est fait envoyer gentiment promener. Moi, je pars de ce principe, on ne va pas contredire un chirurgien quand on est que kiné. Mais il n'a pas voulu du tout entendre. Mon médecin a carrément parlé de... comment on appelle cette maladie qui peut durer très, très longtemps ? ça va me revenir tout à l'heure.

L : Algodystrophie ?

85 - P : Voilà, algodystrophie ! Et c'est marrant parce je viens de toucher, c'est hyper sensible aujourd'hui, sur le tibia où j'avais le câble et depuis c'est resté ce truc. Ah oui, il voulait bien éventuellement parler d'algodystrophie mais ça s'arrêtait là. Et quand le kiné voulait plier le genou, au bout d'un moment, je ne voulais plus. Déjà sans rien faire, c'était une horreur alors le fait de le plier... ouf. Et ce qui est marrant, c'est qu'après mon fils a eu un accident de genou au handball aussi et du coup il a été pris en charge par les pompiers, amené directement à M. et donc après on a eu rendez-vous avec un chirurgien pour son suivi, pour voir s'il y avait eu du dégât parce qu'il a eu la rotule qui est partie sur le côté. Donc j'ai vu Dr G. On a parlé du problème de mon fils, on a résolu son problème et du coup j'ai parlé avec lui de mon problème. Il m'a dit : «Ben voilà, vous avez deux écoles, il y a ceux qui mettent un cerclage et ceux qui ne mettent rien ». Donc c'est parti d'une

«mauvaise pioche» pour mon cas parce qu'il était plutôt du genre à réinsérer, immobiliser totalement et mettre ce qu'il faut derrière pour être tranquille totalement pendant trois mois. Bon voilà, il y a deux écoles, je n'ai pas eu la bonne.

J: Donc, ça été dur pour vous moralement l'épisode de phlébite?

85 - P: Ben disons que c'est venu se rajouter sur une situation qui était déjà compliquée. Une phlébite, faut être honnête, ça engendre des douleurs qui ne sont pas non plus petites. Je veux dire quand on se remet debout, on se demande ce qu'il se passe. Donc ça plus ça, ça commence à faire beaucoup. Surtout quand le premier plus est important, une thrombophlébite, ce n'est pas rigolo. Ça ne dure pas non plus très longtemps, je veux dire au bout d'une dizaine, quinzaine de jours, voilà on va dire qu'avec le traitement, avec tout ce qui a été fait... Mais pendant quinze jours, ça a été, waouh, je ne savais pas que je pouvais supporter autant de choses, autant de douleur parce que, bon, on parle réellement de douleur. C'est un sale moment à passer mais maintenant voilà quoi. Avec du recul, ça a été... Par contre la suite, les complications, en plus de l'opération, ça ne fait que quatre ans... Il a fallu que j'attende quatre ans avant de recourir. Donc c'est une succession de choses, il y a la désinsertion, la phlébite, plus tout le reste.

J: Et maintenant, vous faites quoi?

85 - P: J'ai repris le sport depuis le mois de septembre. Et maintenant j'ai remarqué, je n'avais jamais fait attention avant, que j'ai ma cheville qui est enflée tous les soirs. Quand je descends ma chaussette pour aller prendre ma douche, j'ai vraiment la trace de la chaussette. Et on va dire, le soir avant d'aller me coucher, quand j'ai les pieds relevés, il n'y a plus rien. Mais voilà, c'est le seul truc qui me reste de l'opération. Je ne sais pas si c'est la thrombophlébite qui donne ça ou l'opération.

J: Un peu des deux.

85 - P: Mais c'est vrai que de suite mon médecin m'a dit, une fois que le traitement a été arrêté, de ne pas trop insister sur les collants de contention, de ne pas les garder trop longtemps.

J: Combien de temps?

85 - P: Très peu. Il m'avait dit : «si vous pouvez vous en passer ». C'est-à-dire si je retrouve une activité de marche, de... Voilà. Il me dit : «Voyez». Donc j'en avais bien sûr tout le temps avec moi, que ce soit des chaussettes ou des collants, et puis la seule fois où il m'a dit de les mettre, c'est quand j'ai pris l'avion. C'est la seule fois où je les ai vraiment mis.

J: Et maintenant vous faites peut être des voyages, vous prenez des précautions?

85 - P: Chaque fois, j'en parle avec le médecin, je lui passe au moins un coup de fil pour demander son avis. En 2015 on va repartir, je lui passerai un coup de fil ou j'aurais l'occasion de le voir pour lui en parler et puis il me dira comme il l'a fait à chaque fois oui ou non.

J: Vous les avez sous la main.

85 - P: Voilà je les ai à la maison donc je les mets si il y a besoin de mettre. Je sais que pour aller à Ibiza ou au Maroc, c'était non, pour aller en République Dominicaine, c'était oui. Il y a une histoire de

temps. Donc maintenant, on s'acclimate, on s'adapte. Mais autrement, au quotidien, il reste des petites séquelles de l'accident. Pour le reste...

L: De la phlébite?

85 - P: Ben je ne pense pas en avoir. Honnêtement, je ne m'en soucie pas non plus.

L: Il ne faut pas s'en soucier.

85 - P: J'aurais eu des signes, je pense.

L: Il faut prendre les précautions nécessaires. Après, moi, j'aurais tendance à dire peu importe le nombre d'heures que l'on passe dans l'avion. Vu que vous avez fait une phlébite, vous êtes quand même à risque d'en faire une autre. Donc, dans tous les cas, on peut se poser la question. Mais porter le temps du voyage vos bas ou vos chaussettes, même pour les trajets en voiture s'il y a des grands.

85 - P: Non, il n'y a pas de grands trajets.

L: Vous faites quoi comme travail?

85 - P: Je travaille à B. en tant que menuisier.

L: Donc plutôt mobile ? Vous ne restez pas derrière un bureau?

85 - P: Jusqu'à la fin de l'année normalement. Après je vais être immobile et me retrouver derrière le bureau.

L: Et avec votre sœur qui le même problème, en avez-vous parlé entre vous?

85 - P: Euh oui, mais après on n'est pas tous égaux. Mais bon, ce n'était pas le même problème non plus. On va dire que pour elle, c'était plus important quand même et elle est encore aujourd'hui avec de la contention. Je pense qu'elle en aura toute sa vie. Je pense qu'elle ne veut pas non plus passer au-dessus. Après, c'est son choix. Je pense qu'aujourd'hui, elle devra en porter toujours. Pourtant, ça remonte, ses jumeaux ont 25 ans donc depuis 25 ans.

L: Et ils n'ont pas de problèmes?

85 - P: Non, non, que je ne dise pas de bêtises parce que du coup ils sont tous passés au contrôle parce que comme il y avait le père (*mon père*), la fille (*ma sœur*) et du coup sa fille (*ma nièce*)...

L: Voilà comment nous allons procéder. Vous allez faire tableau comme un arbre généalogique avec vos parents... et puis écrire les problèmes de santé de chacun.

85 - P: Houlà. Le père, c'est donc infarctus.

L: Toujours en vie?

85 - P: Oui. Donc après il y a eu trois enfants, un frère, une sœur et moi. Le frère, rien de ce côté-là au niveau phlébite, thrombose. Ma sœur a eu trois enfants, des jumeaux, deux garçons et une fille qui est porteuse du facteur V.

L: Elle n'a pas fait de phlébite?

85 - P : Non, non, pas eu d'accident, d'immobilisation. Donc du coup en fait, c'est vraiment ici (*la ligne droite*). Moi, je reste un cas particulier dans le sens où c'est du à une immobilisation non traitée. Par contre, ma sœur et ma nièce c'est différent.

L: Et vous avez des enfants ?

85 - P : Oui, deux garçons qui ma foi se portent à merveille mais ils m'avaient parlé de peut-être faire la recherche, mais il fallait attendre soit une hospitalisation pour une raison X ou soit à 18 ans, la majorité.

L: Et votre père et votre mère avaient fait la recherche?

85 - P : Les deux ont fait du coup parce que, en fait, quand mon père a fait son infarctus, ils ont fait des recherches mais c'était dû au tabac, une nourriture un peu trop grasse, trop riche mais ils ont quand même fait des contrôles et c'est là qu'ils ont trouvé le facteur V. Du coup ma mère a eu le droit aussi pour savoir si ça venait du père, de la mère ou les deux et ça c'est arrivé quand... Mon père à 72... donc il a fait son infarctus avant la naissance des jumeaux... parce que c'est quand ma sœur a fait la... Non, non la recherche vient de ma sœur. La première recherche vient de ma sœur.

L: Donc votre père a et votre mère n'a pas?

85 - P : Oui.

L: Et votre frère avait fait?

85 - P : Il n'a jamais voulu. Il m'a dit : «ils ne sont pas prêts de me prendre mon sang!». Bon il y a quelques différences.

L: Et donc sûrement votre nièce avait dû faire aussi?

85 - P : Je crois que ses trois enfants ont fait et je crois que ma sœur m'avait dit qu'elle était porteuse du facteur V. Donc à surveiller le jour où...

L: Ben de toute façon, on n'a pas envoyé les courriers pour les proches mais vous en avez peut-être parlé à votre sœur de ça?

85 - P : Euh... Très rapidement mais je ne crois pas qu'elle ait saisi parce que je l'ai eue au téléphone vite fait. C'est vrai que je comptais éventuellement lui en parler.

L: Elle serait d'accord de participer? Elle habite dans le coin?

85 - P : Oh, mes parents habitent sur P., ma sœur aussi donc il n'y aura pas de problèmes, ils sont à côté. Je sais que mon père rentre à l'hôpital début février pour se faire opérer des genoux. Mais je vais passer les voir de toute façon, soit tout à l'heure en sortant ou...

L: Ouais vous leur en parlerez. Nous, on enverra un courrier, le même que vous aviez reçu. Mais votre frère ce n'est pas la peine?

85 - P : Nan ce n'est pas la peine d'insister avec lui.

L: Donc maintenant vous faites plus attention?

85 - P : Ah ben ce n'est pas anodin comme affaire, il faut être un petit peu sérieux.

L: Tout en sachant qu'il y en a eu dans la famille aussi.

85 - P : Ben je ne suis pas dans une famille des plus rassurantes de ce côté-là. Donc voilà quoi et bon ça impressionne, ça ne fait pas du bien donc automatiquement euh... Maintenant, c'est vrai que j'y pense de moins en moins. C'est que ça commence à s'éloigner aussi mais par contre c'est vrai que ça reste marqué. Des fois on parle des collègues... plâtres, de suite je ne peux pas m'empêcher de leur dire : « Ils t'ont donné ce qu'il faut pour euh... ». Ça paraît bête, mais c'est un réflexe maintenant.

L: Vous leur donnez des moyens de prévention pour éviter qu'ils aient une phlébite?

85 - P : Je ne sais pas mais je n'ai pas envie qu'ils goûtent ce que j'ai goûté, ce n'est pas la peine.

L: Et en fait, vous, les injections avaient été arrêtées au bout de quinze jours?

85 - P : Ben oui, parce que normalement je devais faire ma kiné et je devais comme il a dit : « normalement quand la kiné va reprendre vous allez pouvoir marcher ». Mais ce n'était même pas possible, dès que je me mettais debout, je restais avec la jambe légèrement fléchie, je vais dire cinq minutes, appuyer sur mes béquilles, avant que ma jambe se détende. J'avais l'impression que l'on m'arrachait le tibia, c'était ouf... C'était une horreur au niveau douleur. Ils m'ont donné plein de choses pour m'embrumer le cerveau mais pas le tibia... Tant pis. Donc ça a duré quatre mois cette affaire.

L: Votre sœur, c'était pendant la grossesse?

85 - P : Après la césarienne. Elle a eu sa césarienne, elle était rentrée à la maison et puis ben un matin, ça a été des grands cris parce que justement c'était... (*Soupir*) impressionnant.

L: C'étaient des douleurs?

85 - P : Ah ben, douleurs et puis fallait voir comment ça avait gonflé quoi.

L: Mais elle n'avait pas de difficulté à respirer?

85 - P : Non, je sais que ça a été branle-bas de combat. Tout le monde est arrivé, pompiers, Samu, ça a été waouh! Prise en charge très rapide. Ah ben elle est arrivée, elle a été au bloc de suite. C'était impressionnant dans tous les sens du terme.

L: Vous n'avez pas de filles?

85 - P : Nan.

L: Vous avez peut être entendu parler il y a un an des risques de la pilule?

85 - P : Ah oui, vaste sujet mais bon les miens ne sont pas confrontés à ça.

L: J'en discuterai avec votre sœur parce qu'elle a une fille qui est concernée.

85 - P : Ben oui parce que M., elle a 19-20 ans.

L: Donc vous, qu'est-ce que vous faites pour ne pas avoir un nouvel épisode parce qu'on n'est pas à l'abri de faire un autre épisode?

85 - P: Ah ben, j'ai repris le sport. Je ne suis pas à l'abri de me retrouver une nouvelle fois immobilisé. Mais c'est vrai le jour où je serais une nouvelle fois immobilisé, c'est bête à dire, mais le médecin, je vais lui casser les pieds. Je n'ai pas envie de revivre ça, c'est trop douloureux.

L: Quoi lui dire?

85 - P: Ah ben voilà, j'ai des antécédents, ils ne sont pas compatibles avec euh... Mais bon voilà aujourd'hui où on en est.

L: C'est arrivé à quel âge?

85 - P: En 2009, donc 40 ans.

L: C'est jeune.

85 - P: Oui, ça c'est sûr. A 40 ans, réapprendre à marcher, c'est impressionnant. Ben parce que le kiné-ostéo me disait que le cerveau avait déconnecté, je n'arrivais pas à avancer ma jambe. Ça a été un moment assez délicat.

L: Et le kiné n'avait pas parlé de phlébite?

85 - P: Euh, ben nan, puisque je faisais la kiné à la maison et en plus c'est un collègue de hand, donc il venait quand même. Il me disait : «de toute façon, je passerai toujours faire un petit tour 5-10 minutes boire un petit café après manger ou des trucs comme ça, histoire de prendre la température» et il ne l'a pas vu venir non plus.

L: C'est votre femme qui a remarqué?

85 - P: Ah ben c'est visuel, c'est uniquement visuel. Ben elle connaissait un peu ce que peut engendrer une phlébite. Elle n'en a pas fait.

L: Vous n'avez pas fait le rapprochement avec ce que votre sœur avait eu?

85 - P: Non pas du tout. Je ne pensais pas euh... Et c'est vrai qu'après en allant devant la glace, effectivement il y avait quelque chose. De face, ça ne se voyait pas beaucoup, de dos ça se voyait un petit peu plus surtout au niveau du mollet et devant la cuisse ça me faisait très mal. Il y avait une pression là-dedans. Je ne sais pas ce qu'il y avait mais pff...

L: Après faire la part entre la douleur de l'opération et...

85 - P: Ah ben la douleur de l'opération, elle était là mais c'était le mollet, c'était une horreur parce que du coup quand je me levais, le sang, il pouvait descendre mais il ne pouvait pas remonter quoi. Donc j'avais l'impression que ma jambe gonflait, gonflait, gonflait mais jusqu'où elle va aller puis en fin de compte, je regardais ma jambe, elle n'était pas si gonflée que ça. Je ne sais pas qu'est-ce qui engendre cette douleur?

L: Ben c'est ça, c'est mis sous tension en fait.

85 - P : Parce que là, je ne pouvais pas dire que j'ai eu plus mal en haut qu'en bas, c'était vraiment diffus, c'était général.

L : Disons que le sang il descend mais le fait du caillot... Parce que d'après vous le caillot, il se trouvait où?

85 - P : Ben d'après la phlébologue, il n'y en avait pas qu'un parce qu'elle a regardé de l'aïne jusqu'au pied. Bon elle a vu au niveau du mollet, elle a vu au niveau de la cuisse, face intérieure de la cuisse, elle a dit : «Ici, tout est bouché!» C'était son discours. Elle a dit : «Houlà, ici on a quelque chose de joli!» Et puis voilà. Elle m'a rassuré de suite parce qu'elle m'a dit : «On va mettre de suite en place ce qu'il faut faire et vous allez voir ça va de suite s'estomper». Surtout au niveau de la douleur parce qu'elle a bien vu que c'était compliqué surtout de ce côté-là.

L : Et est-ce que vous savez à quel niveau ça a bouché ? C'était quel réseau parce qu'il y a plusieurs réseaux dans la circulation? Il y en a deux sortes : circulation artérielle et circulation veineuse.

85 - P : Veineuse. Je me souviens, on en avait parlé.

L : Oui c'est ça. Bon je crois que j'ai tout ce qu'il faut. A moi d'analyser. Après vous verrez avec votre famille. Vos parents pourraient se déplacer?

85 - P : Après ça dépend de leur état de santé parce que mon père commence franchement à avoir du mal.

L : On va pouvoir les contacter après on verra. Donc maintenant ce que vous faites pour prévenir cela, c'est du sport et puis pour les voyages vous savez ce qu'il faut faire?

85 - P : Ben, disons que ça ne compte rien de poser la question au médecin et puis comme ça au moins on part tranquille. Si on peut éviter un éventuel accident.

L : Oui donc vous connaissez les risques?

85 - P : Ben avec ça mon médecin, il me suit depuis longtemps donc il est du genre à prévenir. Il préfère prévenir que guérir. Il est très bon aussi quand il faut aller très vite, donc voilà.

L : Et vous en avez parlé autour de vous? Votre femme, elle est sensibilisée à ça?

85 - P : Ah ben, elle l'a vécu de pleine face donc euh... Oui, elle s'est ce que c'est, elle a vu ce que ça pouvait faire. Bon elle avait eu des échos de ma sœur aussi.

L : Elle prend des précautions aussi pour les voyages?

85 - P : Euh non. Elle est, on va dire, encore plus suivie parce que, hélas, elle nous a fait un petit cancer voire un très gros donc maintenant elle est suivie. Et puis c'est une grande sportive, un moral d'acier. Non, non, elle ne prend pas de précautions particulières dans le sens où elle n'est jamais immobilisée. Je ne pense pas qu'une phlébite comme ça, c'est plutôt dû à une période d'immobilisation?

L : Il y a plusieurs choses : il y a l'immobilisation, la chirurgie, les longs voyages, après il y a aussi les cancers mais ça fait longtemps qu'elle a fait?

85 - P : Ben elle s'en sort là. Ça fait 2 ans.

J : Mais là c'est fini, c'est en rémission?

85 - P : Ben elle est hyper suivie.

J : Mais elle n'a plus de traitement?

85 - P : Ah non, non, le traitement s'est étalé de mai à début juillet.

J : Généralement, ce sont des cancers qui sont actifs depuis 2 ans. Donc en gros, les facteurs de risques sont l'immobilisation, la chirurgie, les longs voyages, le cancer et la grossesse.

85 - P : De ce côté-là on est tranquille.

J : Donc voilà. Merci d'avoir accordé de votre temps.

Verbatim famille 85 (85-1 père, 85-2 mère, 85-4 sœur)

J : Donc votre fils a fait cet épisode en 2009 et donc vous allez me raconter un peu qu'est ce qui s'est passé?

85-1 : Pour D (*Propositus*)?

J : Oui pour D (*Propositus*).

85-1 : Lui, il a eu d'abord une rupture de ligament et après il a eu un deuxième épisode, une rupture des ligaments croisés. Ça fait qu'il a été opéré et donc il est resté allongé avec la goulotte et tout. Je me rappelle quand on allait le voir là-bas, il était sur la route du M. Et puis après il a fait une phlébite donc ça a duré, ça a duré.

J : Il a fait une phlébite donc en sortant de l'hôpital?

85-2 : Il a fait un début de thrombose je crois bien. C'est ce qu'ils avaient dit. Toute sa jambe était noire.

J : Et il se plaignait? Il avait des douleurs?

85-2 : Ben, c'est toujours pareil, on ne le voit pas beaucoup.

85-1 : Oui, comme on le voit pas beaucoup et donc je sais que ça a duré 9 mois à peu près sans pouvoir aller travailler quoi. Donc bon il s'en est remis, il a arrêté le hand qu'il a repris. Mais bon il risque encore de... Pour l'instant, il ne s'en est pas plaint, il n'a pas eu d'autres problèmes.

J : Il avait eu en sortant de l'hôpital des piqûres, non?

85-1 : Ah oui, oui, oui. Moi j'en ai encore (opéré d'une prothèse de genou), ce n'est plus un ventre, c'est un champ de tir.

↓ : D'accord. Donc vous, il ne vous avait pas tenu au courant de ce problème-là?

85-1 : Ah si, si, si, on savait mais moi je savais déjà que... Et il n'avait pas fait le test. Donc c'est là, quand il est venu et qu'il m'a dit qu'il fallait qu'il soit opéré. Ben, y a un truc, je lui ai fait une photocopie de ça (*feuille montrant que Mr B., père 85-1, présente le facteur V*). Je lui ai dit : «t'en parlera à l'anesthésiste». Et c'est de là que tout s'est déclenché pour lui. Ça ne l'a pas empêché de faire une phlébite.

85-2 : Certainement que ça a fait quelque chose. C'est qu'on lui a fait de suite des piqûres.

85-1 : Ah ben oui, il a eu un traitement de prévention quoi.

↓ : Et il est resté longtemps à l'hôpital?

85-2 : A l'hôpital, pas tellement longtemps, c'est surtout à la maison.

85-1 : Ce n'est pas à l'hôpital qu'il a été, c'est surtout à K.

85-2 : Mais à la maison, il est resté neuf mois. Neuf mois sans reprendre le travail.

↓ : D'accord et la phlébite, il l'a faite à quel moment?

85-1 : Ben, après son intervention pour les ligaments croisés.

↓ : Oui mais il est rentré chez lui et il l'a faite combien temps après être rentré chez lui?

85-4 : Oh je pense que c'est presque un mois après. Oui parce qu'il avait commencé sa rééducation.

85-2 : Oui, oui, parce que le kiné lui avait dit que ce n'était pas normal et plus ça allait plus...

↓ : Donc il était suivi par son médecin traitant?

85-1 : Ah ben, il était suivi. Les kinés venaient à la maison et tout.

↓ : Oui mais quand il a fait sa phlébite, il a été directement aux urgences?

85-2 : Non, c'est le médecin qui est venu, je crois qui a de suite fait faire des piqûres, des analyses de sang et tout. Mais je ne pense pas qu'il est retourné à l'hôpital après.

↓ : D'accord. Et vous dans la famille, vous étiez déjà confrontés à ce genre de problèmes?

85-1 : Ben oui. Moi c'était à la suite de C. (fille) quoi.

↓ : Et il ne s'est pas dit que ça pouvait être une phlébite étant donné que sa sœur avait déjà fait un épisode?

85-1 : Ben moi je sais que la fois qu'il était venu là et qu'on en avait parlé, j'ai dit : «ben, écoute...».

85-2 : Ben non, on a été le voir parce qu'il nous disait qu'il ne pouvait pas bouger, qu'il était obligé de rester allonger tout le temps. On a été le voir et en effet sa jambe n'était pas très belle.

↓ : ça, c'était?

85-2 : Après l'intervention.

↓ : D'accord, il n'y avait pas encore la phlébite?

85-4 : Si, si, c'était au début de la phlébite.

↓ : Et il ne vous a pas dit qu'il avait pensé à ça?

85-2 : Ben, c'est toi qu'il lui a dit qu'il fallait absolument qu'il parle au médecin de ce problème. Ben comme il n'avait pas fait quand nous sommes allés faire les analyses de sang. On leur avait dit à tous, à mon autre fils aussi, P. Je lui ai dit : «tu devrais aller faire aussi». Mais ils sont têtus. Aller faire une piqûre, une prise de sang... Ah si, il y a un de mes petits qui a dit : «ah ben moi, j'irai».

85-1 : Oui, A. (fils de P.), il veut y aller mais bon je ne connais pas sa nouvelle adresse, je sais que c'est à G., par contre j'ai son numéro de téléphone donc si vous voulez le contacter.

↓ : Ben, c'est surtout au premier degré de parenté. Et vous, vous l'avez vécu comment étant donné que c'était le deuxième épisode dans la famille?

85-1 : Ah ben, ça vient de par chez moi, de mon père surement.

85-2 : Oh oui, le père il avait des jambes...

↓ : Quest-ce qu'il avait votre père?

85-1 : Ben, il avait beaucoup de varices, des plaies variqueuses aussi. Ben, il a toujours travaillé debout et puis bon ce n'était pas 35 heures par semaine à l'époque où il était vendeur-boucher. Donc ce n'était pas 35 heures par semaine qu'il faisait.

85-2 : Pas loin de 50 sûrement.

↓ : Etre debout, à piétiner.

85-1 : Debout, à piétiner derrière l'étal et été comme en hiver, l'étal dehors. Et puis, bon, je sais qu'il marchait beaucoup pourtant et puis bon ben, ça doit venir de lui. Mais comme il n'a jamais eu de graves interventions, ça n'a pas dû se déclencher. Et puis à cette époque, la médecine, ce n'était pas comme celle de maintenant.

↓ : Et il y a d'autres personnes comme ça qui ont fait des problèmes?

85-1 : Oui, oui, M., ma sœur aînée.

85-2 : Ah oui pendant deux ans, elle a eu des sacrés traitements.

85-1 : Oui mais c'était à la suite de...

85-2 : Ah oui c'était autre chose mais c'était en rapport avec ses jambes toujours qui enflaient. Mais bon on ne sait pas à quoi ça pouvait être dû et on n'a pas fait de recherches pour ça.

85-1 : Mais bon à la campagne, comme elle vivait à la campagne, on ne cherchait pas.

85-2 : Et là, elle a eu une fois une griffure de chat qui lui a fait une plaie et mon Dieu, c'était vilain! Ça a duré deux ans pratiquement pour soigner ça et ça ne cicatrisait pas. Infirmière tous les jours pour lui changer son pansement mais ce n'était pas beau!

85-1 : Bon maintenant, elle ne marche plus, elle est en fauteuil. Elle est en maison de retraite.

85-2 : Non notre cas le plus grave, ça a été toi (*montre sa fille*).

↓ : Et pour vous, les parents, c'est quoi une phlébite?

85-1 : Bon, c'est un problème de sang.

85-2 : Ah oui, moi quand j'ai vu le cardiologue, il m'a dit je n'avais pas de belles jambes que j'avais..., c'est pour ça que j'ai du Kardegic® tous les jours.

85-1 : Toi, c'est pour liquéfier ton sang aussi. Moi, depuis que j'ai été opéré en 2010, que j'ai été opéré de l'aorte abdominale. On m'a mis ce qu'ils appellent une endoprothèse.

↓ : Vous aviez été opéré d'un anévrisme?

85-1 : Oui, un anévrisme, je les avais prévenus aussi.

85-2 : T'as pas eu de problèmes là?

85-1 : Non, je n'ai pas eu de problème. Ben je me suis levé assez vite mais bon le problème, c'était les deux redons qu'il fallait trimbaler.

↓ : Donc pour vous, la phlébite, vous ne savez pas trop ce que c'est?

85-1 : Ben, comment que ça vient, on ne sait pas.

↓ : C'est plutôt veineux ou artérielle?

85-2 : Ah ça, on ne sait pas.

85-4 : Ben tu sais ce qu'on m'a enlevé pourtant?

85-2 : Oui, je sais des caillots. On lui a enlevé plein de caillots.

85-1 : Donc c'est artériel?

↓ : Nan, c'est veineux.

85-1 : Ah bon!

↓ : Les caillots, ça se forme aussi dans les veines.

85-2 : Elle, on lui a enlevés puisqu'on lui a ouvert de là.

↓ : Donc des caillots?

85-2 : Oh oui on lui en a enlevés!

↓ : Donc qui provoquent?

85-1 : Ben ils doivent boucher plein de petits vaisseaux et puis...

↓ : Voilà ! Un principalement, une veine.

85-2 : Je sais qu'elle était sortie de la clinique avec ses jumeaux. Ils allaient partir à L. le lendemain et le nuit, elle n'a pas voulu me réveiller. Et le matin, elle m'appelle dès qu'elle m'a entendue me réveiller, elle me dit : «viens voir!». Oh quand j'ai vu sa jambe, j'ai dit mon Dieu, qu'est ce qui se passe! J'ai appelé de suite le médecin. Voir la jambe qui était toute bleue à moitié et puis gonflée, gonflée et dure. J'ai appelé le médecin, elle est venue et elle a appelé de suite les urgences et ils sont venus la chercher de suite. Ça a été grave quand même, un peu plus et puis elle y restait.

↓ : Parce que le risque, c'est quoi

85-2 : Et ben que ça monte au cœur.

85-4 : Non aux poumons.

↓ : enfin ça passe dans le cœur. Et vous connaissez le mot quand ça monte aux poumons?

85-2 : Je ne sais pas.

↓ : Embolie pulmonaire?

85-2 : Ah oui, je connais. C'est ça? Embolie pulmonaire? Parce que ma mère a eu une embolie pulmonaire.

↓ : Donc voilà, le risque, c'est que ça bouche comme vous dites et puis le caillot, il monte, ça passe dans le cœur et après il va boucher une artère au niveau pulmonaire. Les artères qui alimentent les poumons et donc après ça crée une embolie pulmonaire.

85-2 : Parce que ma mère a fait une embolie pulmonaire.

↓ : Ah bon?

85-4 : Oui mais c'était une embolie gazeuse qu'elle a fait. Il me semble. C'était suite à son angine de poitrine.

↓ : Oui c'est différent.

85-2 : C'est encore autre chose.

↓ : Oui, c'est compliqué la médecine.

Rires

85-2 : Donc c'est ce que tu aurais fait si tu n'avais pas été opéré à temps?

85-4 : Ben oui, oui.

85-2 : C'est dingue, on ne tient pas à grand-chose des fois?

↓ : Non.

85-2 : Là, on avait mal vécu tout ça quand même.

↓ : Plus pour l'épisode de votre fille ? Avec votre fils, les relations sont plus difficiles?

85-1 : Ben, c'est il n'y a pas longtemps, enfin il n'y a pas longtemps... L'étude de ça a commencé quand?

85-4 : En 97, c'est moi qu'on a contactée.

↓ : ça devait être une autre étude encore.

85-1 : Parce que c'est Pr C. qui nous a convoqués à la C.

85-2 : Il y a beaucoup de gens qui ont ce genre de problèmes comme ça avec le sang?

↓ : Oui, c'est quand même une pathologie relativement fréquente malgré tout.

85-1 : Et qu'on cherche de plus en plus.

↓ : Oui et on cherche et c'est vrai qu'il y a des facteurs qui ont été mis en évidence, ceux qui ont été recherchés entre autre pour vous. Mais la question qu'on se pose, c'est qu'il doit y avoir des patients qui font malgré tout ce genre d'épisodes mais ils n'ont pas les facteurs que l'on connaît. Donc il doit y avoir des facteurs que l'on ne connaît pas encore.

85-1 : Ben, c'est la recherche.

↓ : Moi, c'est plus de recueillir le ressenti des patients pour créer un programme d'éducation. Donc avoir leur ressenti, pour après, pour les futurs patients et leurs familles, qu'on explique de manière plus simple ce qu'il a, ce qu'il faut faire, ce qu'il ne faut pas faire. Choses que nous des fois quand on vous explique, on emploie nos termes et ce n'est pas forcément très bien compris. Donc déjà savoir comment vous comprenez cette maladie pour que nous après on adapte notre discours pour les patients futurs.

85-1 : Oui parce que là quand on avait été suite à C. (fille) à M. faire notre prise de sang puis après on avait été convoqués à la C., il me semble. Là, On avait vu Pr C., il y avait son assistante aussi, on avait discuté et tout, bon ben, il s'est avéré que c'est tombé sur moi quoi.

↓ : Donc vous vous aviez deux prises de sang, une pour l'étude de votre fille et une pour celle de votre fils?

85-1 : Nan, nan, c'est pour C. (fille). Nan, il n'y a pas eu besoin puisque c'était là et bon ben ma femme n'était pas atteinte. Ils n'ont pas trouvé sur toi.

85-2 : S'il y avait eu la mutation, il aurait trouvé quoi.

85-1 : Ben oui c'était l'un ou l'autre. Bon moi, de qui ça vient? Je ne peux pas vous dire. Mon père est mort, ma mère elle a 103 ans.

↓ : Chez les frères et sœurs, il n'y a pas eu de recherches?

85-1 : Non, chez les deux sœurs que j'ai, il n'y a pas eu de recherche.

↓ : Vous leur en avez parlé peut être?

85-1 : Ma sœur, elle a 83 ans, bon. Et l'autre, elle en a 76, elle a trois ans de plus que moi.

↓ : Bon, ça ne les empêche pas qu'elles fassent attention.

85-1 : On leur en a parlé, mais bon...

85-2 : Oui parce que elle, elle a des problèmes de jambes mais c'est autre chose, ce sont ses genoux...

85-1 : Elle avait un problème de genou, et puis bon, qui se transforme. Et maintenant c'est la hanche qui a dû déguster.

85-2 : Et comme elle ne veut pas se soigner, on ne peut rien pour elle, le médecin a dû lui faire trois fois une ordonnance pour aller faire des radios, elle n'est pas allée alors bon... On ne peut pas l'obliger. Si elle préfère rester souffrir et ne rien faire, c'est son problème.

↓ : Ok. Donc votre fils, il a eu un traitement ?

85-2 : Quand il a fait ça oui pendant un mois des piqûres.

↓ : Et plus après ?

85-2 : Oui et plus après. Je ne sais pas combien de temps il a eu après, je ne sais pas.

85-1 : Pour moi, pour l'instant, ils ne m'ont donné qu'un mois, j'espère que ça va se passer.

85-2 : Tiens, c'est normal que les plaquettes baissent comme ça?

↓ : Ah oui, il faudra faire attention à ça.

85-2 : Il commence à avoir 300 et quelque chose...

85-1 : Au début, ça a monté et puis maintenant j'arrive à 200 et quelque chose.

↓ : Bon ça reste dans la norme mais il ne faut pas que ça baisse trop. Ça peut être une complication de l'Héparine®. Il faudra peut-être en parler au médecin traitant.

85-2 : Ben oui, on a demandé à l'infirmière qui vient lui faire, elle me dit que ça reste dans la norme.

↓ : Oui ça reste dans la norme, mais il ne faut pas non plus que ça continue à baisser.

85-1 : Ben moi, ce qui m'a semblé bizarre, c'est qu'au début, ça a monté d'un coup et depuis ça baisse.

↓ : Ben faudra continuer à surveiller. Il ne faut pas que ça se casse la figure complètement.

85-2 : Ben de tout façon, le médecin à les résultats et s'il y a un problème, le laboratoire l'appellera.

↓ : Bien! Donc votre fils, il a eu un traitement et depuis?

85-1 : Ben, c'est rentré dans l'ordre et depuis il ne s'est jamais replaint.

↓ : Et vous, ça vous interpelle maintenant qu'il y a eu un deuxième épisode comme ça?

85-2 : Ben, maintenant je trouve que l'on sait, donc bon, ben...

↓ : Vous prenez des précautions?

85-2 : Quelles précautions?

↓ : On ne vous a pas expliqué?

85-4 : Ils ne t'ont pas dit à l'hôpital?

85-2 : Non.

85-1 : Ben, moi je sais que quand j'ai été voir l'anesthésiste pour mon genou là, même quand j'avais été voir l'anesthésie pour mon opération de l'aorte, elle m'a dit : «ben, vous aurez le traitement en conséquence». Bon comme je ne suis pas resté trop longtemps alité, ça va (*chirurgie de l'aorte*). Mais là comme je suis resté trois jours alité avec la goulotte, je ne pouvais pas me déplacer. Mais là donc, c'est pareil matin et soir, piqûres.

↓ : Oui, mais là, c'était de suite après la chirurgie mais après qu'est-ce qu'il faut faire?

85-1 : Ben, je porte des bas de contention.

↓ : Que vous portiez déjà avant?

85-1 : Non, non.

85-2 : Moi, je porte tout le temps des bas de contention parce que j'ai les jambes qui enflent.

↓ : Voilà.

85-2 : Et vous voyez moi je n'ai pas le facteur.

↓ : Mais ça n'empêche pas.

85-2 : Ben oui, j'ai les jambes qui enflent tout le temps. L'été, j'ai des pieds épouvantables avec la chaleur. Ben ma fille, elle met toujours ses bas de contention depuis 25 ans.

↓ : Ben oui, elle a encore plus raison de les porter.

85-2 : Ben, il n'y a pas autre chose à faire finalement?

↓ : Oui, il y a ça, porter des contentions. Quoi d'autres autrement? Parce que la phlébite, c'est dû généralement à un caillot qui se forme dans les veines du fait que le retour veineux dans la jambe ne se fait pas bien.

85-1 : Oui, donc dormir un petit peu les pieds surélevés.

↓ : Voilà. Vous faites des activités autrement?

85-2 : Ben, on n'en fait pas beaucoup parce que je souffre tellement avec mon dos et une sciatique, c'est chronique chez moi.

↓ : Vous marchez?

85-1 : Oui, oui.

↓ : Vous évitez d'être trop sédentaires?

85-2 : Oui, mais il va falloir que l'on fasse plus d'activités.

↓ : Du jardinage?

85-1 : Ah ben jardinage, je fais juste un petit peu l'entretien.

↓ : C'est propre, ça doit être entretenu.

85-2 : Ça, c'est moi.

85-1 : Là, je vais avoir du boulot, dès que je vais pouvoir. J'ai deux panneaux à changer, il y a la tempête qui m'a servi.

↓ : Les bas de contention, vous les portez tout le temps?

85-2 : Ben, quand il fait vraiment très chaud, c'est là que je devrais les porter et c'est là que j'ai du mal à supporter.

↓ : Vous n'êtes pas la seule. Vous faites des longs voyages des fois?

85-1 : Oh ben non. L'année dernière, on est partis huit jours en vacances dans le golfe du M.

85-2 : Ça, j'aime bien quand je peux aller à la plage me baigner, marcher dans l'eau.

↓ : Ben, c'est bon pour la circulation.

85-2 : Mais avec les étés que l'on a depuis 3-4 ans, on ne fait plus grand-chose.

↓ : L'été dernier, c'était pas mal.

85-2 : Ben oui, mais ton père a été opéré donc on n'est pas parti en vacances.

85-1 : Nan, c'était il y a deux ans ça. On devait partir au mois de juin et il n'a pas arrêté de pleuvoir. C'est 2012 que j'ai été opéré.

↓ : Là, on vous avait parlé de prendre des précautions déjà?

85-1 : Nan, ils ne m'en avaient pas parlé, rien.

85-2 : Ben là, il n'en avait pas quand il est sorti de l'hôpital. C'est quand on a appelé le médecin parce que sa jambe gonflait.

85-1 : Ah si, je les avais puisqu'il me les avait fait acheter.

85-2 : Tu les avais mis un tout petit peu à l'hôpital mais ils ne t'ont pas dit qu'il fallait continuer à les mettre si bien qu'il n'avait plus et quand le médecin est venu, il dit qu'il fallait continuer. Il nous a demandé si on n'en avait pas et j'ai dit : «si» puisqu'on en avait achetés pour aller à l'hôpital. Et il a dit qu'il fallait qu'il les garde.

↓ : Donc vous êtes sorti de l'hôpital quand?

85-1 : Je suis rentré le 17 février et je suis sorti le 22 février avec kiné à domicile et tout.

↓ : Donc qu'est ce qui passé? Il y a eu un petit souci?

85-2 : Ben, quand elle est venue le lundi, elle a vu sa jambe de suite. Il est rentré le samedi de l'hôpital et le lundi, elle venait pour commencer la kiné et elle a dit : «oh, la, la, moi je trouve que la jambe est enflée». J'ai essayé de joindre mon médecin, je n'ai pas réussi. Elle m'a demandé de réessayer quand même, «j'aimerais bien qu'il voit».

85-1 : Donc on a réessayé le mardi matin, il est venu de suite et là, il a vu effectivement mais il a bien tâté la jambe et il a dit : «pour moi, ce n'est pas phlébite».

85-1 : J'avais déjà les piqûres, j'avais la Calciparine®.

85-2 : Il a dit : «à surveiller». Mais ça reste enflé sans être trop quand même.

85-1 : C'est surtout la cheville le soir que ça enfle.

↓ : ça, c'est l'opération.

85-1 : Bon, je monte, je descends, je vais un peu dehors, je reviens. Parce que rester trop longtemps assis, quand on repart, le démarrage il est dur.

↓ : Et de suite quand ça a gonflé vous avez pensé à...

85-1 : Oui, oui, oui. Là maintenant j'ai les bas de contention mais ça c'est l'anesthésiste qui m'avait fait prendre. Ce sont des bas qui sont ouverts force 3 et c'est un peu dur.

85-2 : On a du mal à le lui mettre.

85-1 : Je pense que je vais aller voir mon toubib et lui demandait s'il faut continuer.

85-2 : Et ben, on mettra des moins forts.

↓ : Du 2 ça suffira.

85-2 : Moi j'ai contention 2 mais déjà, c'est dur à mettre.

85-1 : Le genou reste toujours un peu enflé bien qu'il a diminué par rapport au début.

85-2 : C'est vrai que quand on commence à mettre ses bas, après quand on ne les met pas on se sent de suite les jambes pas tenues si vous voulez.

↓ : Donc ça fait son action quand même. Et l'épisode de votre fille, c'était en quelle année?

85-4 : 90.

↓ : Donc racontez-moi un peu votre vision des choses?

85-2 : Puisqu'on a suivi sa grossesse allongée puisqu'ils attendaient des jumeaux.

85-1 : Ils habitaient à L. à ce moment-là.

85-2 : Donc elle est venue habiter chez nous à P. parce qu'elle devait rester allongée.

85-4 : Juste le dernier mois.

↓ : Sinon la grossesse s'était bien passée?

85-2 : Ah oui, très bien!

↓ : Et le dernier mois, elle devait rester allongée pour?

85-4 : Plus ou moins, j'avais droit de me lever quand même.

85-2 : Ben oui, mais c'était lourd à porter ces deux, c'est qu'ils n'étaient pas petits.

↓ : Et donc qu'est-ce qu'il s'est passé un jour?

85-2 : Et ben, donc, elle a accouché, elle a été obligée d'avoir un césarienne au dernier moment parce que le bébé se présentait par la face. Donc elle a eu une césarienne. Apparemment, tout s'était bien passé. Elle est rentrée de l'hôpital, le lundi et elle me dit : «on part à L. le vendredi».

85-4 : Dans la nuit du jeudi au vendredi...

85-2 : Quand elle m'a appelée le lendemain matin dans sa chambre, je dis : « Mon Dieu, tu ne pouvais pas m'appeler dans la nuit? On aurait appelé les urgences !

↓ : Elle se plaignait de?

85-2 : Sa jambe! Ça jambe était raide.

85-4 : Je ne pouvais plus la plier.

85-2 : Et puis elle était bleue. Moi, ça m'avait marquée.

↓ : Dououreux?

85-2 : Oh oui, on voyait bien qu'elle souffrait.

↓ : Gonflée?

85-2 : Oui, gonflée, dure et chaude.

↓ : Et donc là vous avez appelé le médecin traitant?

85-4 : Non la gynéco qui m'avait suivie.

85-1 : Ah non!

85-4 : Le médecin est venu à la maison de suite et c'est elle qui a appelé la gynéco.

85-2 : Oui et de suite dès qu'elle a vu la jambe...

85-1 : Elle a pris le téléphone.

85-2 : Elle a dit : «je vous emmène l'ambulance!». Elle a dit : «qu'elle ne descende pas, qu'elle ne bouge pas l'ambulance va venir». Et en effet, ils ont essayé de la porter pour descendre parce que c'était à l'étage. Et le soir même, mon beau-fils est arrivé : «bon, elle est sur la table d'opération!». Je dis : «quoi?». C'est là qu'on a su.

↓ : Sur la table d'opération?

85-4 : Oui, oui, je suis rentrée à l'hôpital en début d'après-midi.

↓ : Donc aux urgences?

85-4 : Nan, pas aux urgences, au service de gynécologie. C'est ma gynéco qui m'a fait ma césarienne qui m'a prise en charge. Je suis allée faire les examens, je ne sais plus le nom, là où on branche des aiguilles dans les pieds pour faire remonter un produit pour voir les images des vaisseaux.

↓ : Oui, une angiographie?

85-4 : Voilà, ça ne passait pas. C'était complètement bouché dans la jambe gauche. Donc, ils ont décidé de faire l'opération. Donc ils m'ont ouvert à l'aine pour enlever les caillots dans la jambe et la fosse iliaque et ils m'ont mis un filtre cave.

↓ : Mais ils n'y en n'avaient pas aux poumons?

85-4 : Non, il y en avait jusqu'à la moitié du ventre, juste au-dessus du nombril.

↓ : Et il y en avait partout?

85-4 : Oui partout. Une centaine de caillots.

↓ : Mais il n'y avait pas eu de difficultés respiratoires?

85-4 : Non, non.

↓ : Juste cette douleur qui était déjà suffisamment importante?

85-4 : Voilà.

85-1 : Et c'est à la suite de ça qu'on a été convoqué quoi. Donc une fois à l'hôpital M. puis après on a été reconvoqués à la C.

85-2 : Et on a su, huit jours, une semaine après, que ça venait de... que moi je n'avais pas et que...

85-1 : On a reçu un courrier.

↓ : Et vous (la fille), vous aviez fait aussi?

85-4 : Oui, j'avais fait avant et quand ils ont..., j'ai communiqué tous les coordonnées de mes parents, mes frères.

85-1 : Et c'est de là qu'ils nous ont convoqués.

85-2 : Donc les frères, eux, n'ont pas été voilà. D. n'a pas été. Et puis, vous voyez, il a fait aussi une phlébite quoi.

↓ : Mais la prise de sang n'a pas détecté pour lui...

85-2 : Ah bon? Il n'a pas le facteur V?

↓ : Non.

85-1 : Ah ben ça, c'est bizarre et il a fait pourtant une phlébite.

↓ : Ben ça n'empêche pas et c'est pour cela qu'on se dit qu'il y a peut-être d'autres facteurs qu'on ne connaît pas encore.

85-2 : Ah oui d'accord parce que, vous voyez, moi je ne l'ai pas non plus et j'ai des problèmes de jambes.

↓ : Pour vous, qu'est ce qui a provoqué ça? Qu'est ce qui a provoqué pour votre fille et votre fils, ces phlébites? Qu'est ce qui pourrait provoquer cela?

85-4 : Je pense, il y a le poids des bébés et puis le fait de rester allongée.

↓ : Voilà.

85-4 : Plus l'intervention chirurgicale aussi.

↓ : La grossesse aussi et un facteur de risque.

85-2 : Parce qu'ils faisaient quand même 2,8 kg et 2,6 kg. C'étaient des beaux bébés pour deux jumeaux.

85-4 : Donc c'est pour cela, la deuxième grossesse pour ma fille, j'ai été mise sous anticoagulants dès trois mois. Des collants au bout de trois mois. Donc on a mis en place toute la prévention dès que voilà.

↓ : Et donc maintenant?

85-4 : J'ai refait un épisode en 2009, au niveau des veines musculaires derrière le genou.

↓ : Donc plutôt superficielle quoi?

85-4 : Oui superficielle, sans raison apparente, sans ... puisque je continue à mettre mes bas.

↓ : Et donc vous aviez un traitement?

85-4 : Oui, du coup.

↓ : Et là vous n'en avez plus?

85-4 : Non, j'ai qu'au cas où je dois me faire opérer ou prendre l'avion.

↓ : Donc vous, vous connaissez bien ce qu'il faut faire en prévention secondaire.

85-2 : Ben, tu as un suivi.

85-4 : Ah oui, oui, je vois le phlébologue tous les ans.

↓ : Et les bas de contentions, vous les portez tout le temps?

85-4 : Oui, tout le temps. Ben, je suis passée aux mi-bas maintenant. J'ai des collants puis bas et maintenant chaussettes.

85-2 : Ben moi, il m'a conseillé de mettre des bas mais là je n'ai mis que les mi-bas parce que les bas...

↓ : Et vous, ça vous a étonnés, votre frère ?

85-4 : Ben non, je pense qu'il avait le même problème que moi. On entend souvent des gens qui font des phlébites suite à une intervention chirurgicale.

↓ : C'est relativement courant mais tout le monde n'a pas ce genre de problèmes dans le sang.

85-1 : Nan, mais c'est déjà un bien que l'on sache pourquoi. Pour que les précautions soient prises dès le départ parce que là, j'avais vu donc l'anesthésiste. C'était un dame, elle m'a dit : «ben dis donc, c'est bien d'avoir ça. Ça, il ne faut pas le perdre. Il faut que vous l'ayez toujours sur vous». Et avec les indications qu'ils donnent derrière. Tout est noté là. Pour les voyages en avion, lors des voyages en voiture, s'arrêter régulièrement, pour toutes interventions chirurgicales prévenir l'anesthésiste et le chirurgien.

↓ : Donc ça, il faut garder précieusement.

85-1 : C'est pour ça, c'est toujours dans ma sacoche dans la voiture. Comme ça, au moins, si jamais il y a un accident de voiture ou un truc comme ça, on ne le souhaite pas mais c'est en prévention.

↓ : Et vous savez un peu... Bon, ce n'est pas que les femmes sont plus à risque mais il y a des moments de la vie d'une femme où elles sont plus sujettes de faire ce genre de phlébites. Donc il y a la grossesse, et on en a parlé, il y a un an, un an et demi de ça dans les infos, de problèmes de phlébites, c'était avec les moyens de contraception.

85-1 : Ah oui!

↓ : Ben vous, vous êtes peut être au courant avec votre fille?

85-4 : Oui, ma fille est porteuse de la mutation aussi. Des trois enfants, c'est la seule qui a pris.

↓ : Donc vous lui avez expliqué?

85-4 : Oui et elle est suivi par la gynéco. Donc elle a une pilule particulière.

↓ : D'accord et elle a jamais eu de...

85-2 : Elle est jeune, elle a 21 ans.

85-1 : Il n'y a pas d'âge pour euh...

↓ : Et elle prend des précautions quand elle part en voyage?

85-4 : Ben, pour l'instant, elle n'a pas eu l'occasion mais elle est au courant avec moi.

85-2 : Et puis de par son métier, elle est au courant.

↓ : Vous savez, ce sont les cordonniers, les plus mal chaussés.

85-4 : Ouais. Non, mais bon, elle sait avec moi. Là, je dois partir en voyage, donc j'ai contacté ma phlébologue qui m'a envoyé les ordonnances. Elle a regardé qu'est ce qu'elle m'avait prescrit comme piqure donc voilà, tout ça.

↓ : Oui donc elle sait ce qu'il faudra faire. Essentiellement, c'est porter les bas de contention quand elle ira en avion et même voyage en voiture.

85-1 : Ah ben, moi, de toute manière, toutes les deux heures, on s'arrête.

↓ : Pour dégourdir les jambes?

85-1 : Voilà. Quand on part loin.

↓ : Vous prenez d'autres précautions?

85-1 : Ben moi, c'est la première fois que je mets des bas, je ne peux pas vous dire que...

85-2 : Ben, tu n'as jamais eu de problèmes. Tu ne restes pas allongé non plus. Pourtant, tu restais beaucoup assis après ton opération de... Hein, l'ordinateur beaucoup. Tu restais beaucoup assis et tu n'as pas eu de problèmes.

85-1 : Nan, mais bon je ne reste pas des journées entières?

85-2 : Non, presque. *(Rires)*

85-1 : Quand je reste assis une heure ou deux, après, je sors le chien, je vais au jardin, on va se promener.

↓ : Quand il fait beau.

85-1 : Oui faut le préciser parce que cet hiver, les promenades, ça a été du vite fait.

↓ : D'accord. J'aimerais bien faire une sorte d'arbre généalogique vos représentants, vous et vos parents, pour savoir un peu s'il y a eu dans la famille des problèmes veineux ou pas, où des problèmes de santé quelconque. On va faire ça? Vous allez noter soit par des initiales ou noms-prénoms ou alors des signes en partant peut-être des parents?

85-4 : Oui des parents.

↓ : Donc P., c'est le premier?

85-2 : Oui, c'est l'ainé.

↓ : Lui, il n'a jamais eu de problèmes?

85-2 : Non, il a eu des opérations mais, il n'a pas, euh non. Il a eu des piqûres pendant qu'il était allongé.

↓ : Mais il n'a jamais fait de problèmes et il n'a pas de problèmes de santé autrement?

85-1 : Non. Ben, il est chauffeur de bus.

↓ : Donc, là, c'est vous (*la sœur du propositus*) avec vos enfants.

85-4 : Donc elle, elle est porteuse et D., lui, il en a deux.

85-1 : M.et A.

↓ : Donc lui, il a fait une phlébite. Et vous (*la mère du propositus*), vous n'avez pas de problèmes de santé à part des varices? Peut-être le cœur aussi?

85-2 : Ben, je vous dis, quand j'ai été le voir, il a regardé les jambes et j'ai eu un appareil toute une nuit. Bon, c'est pour ça que je prends du Kardégic® tous les jours.

↓ : Juste du Kardégic®?

85-2 : Oui, en petites doses. Lui, il m'a dit aussi qu'il fallait que je porte des bas parce que les jambes n'étaient pas très belles.

85-4 : Donc, elle a des problèmes de jambes. Je ne sais même plus comment il s'appelait Pépé?

85-1 : A.

↓ : Il a eu des problèmes?

85-1 : Il avait une mauvaise jambe, de circulation mais ce sont beaucoup des varices. Souvent, je le voyais avec des bandes.

↓ : Il est décédé de quoi?

85-1 : En 2003, Il était à P., de la chaleur, la canicule, le coup de chaud. Il avait 99 ans et demi.

↓ : D'accord.

85-2 : Ben moi, mon père est mort, on lui a coupé une jambe d'abord.

↓ : A la suite de quoi?

85-1 : La gangrène sèche.

↓ : Ok, mais pas de problèmes de santé?

85-2 : Non, il a eu la tuberculose comme tout le monde avait à l'époque mais à part ça, je ne connaissais pas autre chose. Ça commençait au pied, donc on lui a coupé le pied, après on lui a coupé

jusqu'au genou et après ça a été l'autre. Et il est mort après la deuxième jambe, trois-quatre mois après.

85-4 : Mamie, elle n'a jamais eu de problèmes de jambes?

85-2 : Non.

85-4 : Elle a eu des problèmes pulmonaires.

85-2 : Oui, elle avait une angine de poitrine, elle avait de très vilaines jambes aussi, beaucoup de varices mais bon... Nan c'étaient surtout des problèmes pulmonaires qu'elle avait.

↓ : Et elle est décédée de?

85-2 : Un anévrisme.

↓ : D'accord. Donc votre papa avait quand même des problèmes circulatoires un peu?

85-2 : Ben oui.

↓ : Et donc N. (*sœur 85-01*)?

85-4 : Ce n'est pas de problèmes de circulation, c'est articulaire.

85-2 : Elle a eu des problèmes pulmonaires pendant un certain temps, mais bon, ça s'est arrangé et puis là maintenant, elle est bien. Elle a juste ce problème à marcher. Bon mon autre belle-sœur, M, ça s'est...

85-4 : Et tes frères, ils n'ont pas eu de problèmes de jambe?

85-2 : Ah si ! R. (*frère 85-01*) a fait des phlébites aussi, il en a fait deux ou trois lui. Il avait beaucoup de choses. Il avait le diabète aussi, ma mère avait du diabète. Mais c'était un autre problème aussi, il buvait tellement.

↓ : Et les autres frères?

85-2 : Ben M. (*frère 85-01*) a été opéré il n'y a pas longtemps parce qu'il avait un cancer des intestins mais apparemment ça s'est bien passé.

↓ : Les autres, il n'y a pas de soucis?

85-2 : E. (*frère 85-01*), il est mort de quoi déjà? C'était un problème pulmonaire.

85-1 : De la peinture.

85-2 : Parce que phlébite, je ne crois pas qu'il en a fait.

85-1 : Mais lui, c'est surtout la peinture et puis le tabac aussi. Surtout les peintures à cette époque là, c'était...

85-2 : Non, je ne lui connais pas autrement de euh...

↓ : D'accord.

85-2 : M. (*frère 85-01*)? Ah si, il a fait une phlébite aussi après son opération. Il a été opéré, on lui a enlevé tout le colon. Il a été 21 jours en réa.

85-4 : Il a été alité longtemps.

85-2 : Ben oui, 21 jours.

85-1 : Parce qu'il a été opéré deux fois.

85-2 : Oui, deux fois coup sur coup parce que ça avait lâché au niveau du rectum quelques jours après l'opération.

85-1 : Et comme le professeur qui l'avait opéré était parti en vacances.

85-2 : Et le remplaçant du professeur ne voulait pas l'opérer. Et ben finalement, il a bien été obligé sinon il mourait. Il souffrait énormément. Il avait dit de suite, quelques jours après, quand on l'a fait se lever, il avait eu une douleur atroce dans le ventre et quand ma belle-sœur leur a dit ça, il a dit : «je ne vais pas l'opérer pour vous faire plaisir». Et finalement, il a bien été obligé puisque sinon il serait mort. Et là, il est resté quand même 21 jours entre la vie et la mort. Et donc de là, quand il est remonté de réa, dans la chambre, il a fait une phlébite.

↓ : Donc, de votre côté, il y a eu deux personnes qui ont fait une phlébite. Pas d'épisode d'embolie pulmonaire?

85-2 : Nan, nan, juste une phlébite.

85-1 : Et toujours de la fièvre à l'hôpital.

↓ : Et P. (*fils*)? Je vois qu'il a une fille.

85-2 : Ben oui, mais quand je lui ai dit : «tu devrais aller faire!», oh allez faire une prise de sang? Mais tu n'es pas bien!». Alors j'ai dit : «ben écoutes»...

↓ : Donc il n'a jamais fait?

85-2 : il n'a jamais fait. Je lui ai dit : «je ne vais pas te prendre par la main pour y aller, c'est de toi même». A. a dit de suite.

↓ : Vous êtes en contact avec lui?

85-1 : Oui, oui. Ben ils étaient là dimanche.

85-2 : Oui, ils étaient tous là dimanche.

↓ : Vous lui en avez parlé qu'il fasse attention pour sa fille?

85-2 : Ah ben A. (*fils de P*) a dit de suite. En plus, F. (*fille de P*) est très forte.

85-1 : Oui, lui il veut faire le test.

↓ : Ben, il faut qu'il en parle à son médecin traitant.

85-1 : Ben, on va lui dire.

85-4 : Mais c'est surtout pour F. (*fille de P*). Elle va arriver en âge de prendre une contraception, elle va avoir 18 ans, donc il serait temps.

J : Je pense qu'elle va rentrer en contact avec son médecin traitant. Donc, ce qu'il faut qu'elle dise, c'est qu'il y a un problème de facteur V dans la famille. Il faut surtout qu'elle en parle quand elle aura besoin un moyen de contraception. Puis elle pourra faire la prise de sang.

85-4 : Ben oui, c'est important à cause de la pilule.

85-2 : Ben, tu devrais lui en parler?

85-4 : Mais je lui en ai déjà parlé.

85-2 : Oui, mais elle ne pense pas encore.

85-4 : Ça arrive des fois plus vite que prévu mais pour l'instant, elle est dans ses études.

85-2 : Mais bon, c'est sûr qu'il faudra y penser.

J : Il ne faudra pas manquer de lui dire ça.

85-1 : Après moi, du côté des grands parents. La grand-mère, elle est morte, elle avait 99.

85-2 : Ma belle-mère qui a 103 ans, elle est la doyenne de P. Vous n'avez pas vu sur le journal?

J : Non. Et elle n'a jamais eu de problèmes?

85-2 : Nan, nan, elle a une santé de fer. A part le seul problème qu'elle a, c'est ses oreilles. Elle n'entend plus très bien et elle a deux appareils. Elle me dit qu'elle entend plus avec ses appareils et on lui a expliqué, quand on va là-bas contrôler ses appareils, on ne peut pas donner plus fort. Mais lui faire comprendre ça, c'est dur. Mais pour revenir à ce problème, c'est F. maintenant qu'il va falloir...

J : Il faut parler de ça avec P. (*fils*) mais surtout qu'elle en parle quand elle aura besoin de prendre un moyen de contraception, qu'elle en parle soit au gynéco soit au médecin généraliste, ça dépend qui va la suivre pour ça.

85-2 : Il faut qu'on le dise à sa mère qu'elle fasse la prise de sang.

J : Ben oui, c'est important parce qu'après, ça peut ne pas pardonner.

85-2 : Ben oui quand les ennuis arrivent hein. Ils ont eu l'exemple, ils le savent, on leur a assez dit mais...

J : Oui parce que vous, vous êtes passée pas très loin de l'embolie pulmonaire.

85-4 : Ben oui, ils disaient à même pas une heure parce que comme ils suivaient la progression des caillots sur le... quand ils mettaient les trucs.

J : Bon ce n'est pas fatal systématiquement l'embolie pulmonaire mais ça peut...

85-2 : Ma mère en a fait une.

↓ : Oui mais, c'était une embolie gazeuse, ce n'est pas tout à fait la même chose. Bon je vois que vous prenez vos précautions. Maintenant vous savez ce qu'il faut faire.

85-2 : Oh, ben oui.

85-1 : Quand on est prévenu, on peut agir. On peut anticiper.

85-2 : Parce que vous allez faire des recherches autres que le facteur V?

↓ : Ben, les questions qui se posent, c'est qu'il doit y avoir d'autres facteurs qu'on ne connaît pas encore. Donc ils recherchent. Mais pour moi, le but est de créer un programme d'éducation thérapeutique adapté aux patients pour qu'ils puissent gérer eux-mêmes leur maladie puisqu'on se rend compte que dans beaucoup de maladies, pas que phlébite et embolie pulmonaire, le patient est souvent seul face à sa maladie. On ne lui explique pas trop ce qu'il faut faire après. Pour votre cas, il y a une anomalie familiale, c'est important que la famille sache ce qu'il faut faire en prévention.

85-2 : Parce que ça n'a pas pu créer ton anévrisme, ça quand même?

↓ : Non, non.

85-1 : Moi, j'ai déjà fait un infarctus en 92.

85-2 : C'est après des contrôles cardiaques qu'ils ont trouvé.

85-1 : Ben, j'avais toujours... J'ai été suivi. Bon, disons que c'est le cardiologue, un coup comme ça, il me dit : «tiens, est ce que Q., mon ancien cardiologue, t'as regardé des...?». J'ai répondu non. « Ah ben attends, avec mon appareil, je vais essayer ». Alors il machine. Bon ce n'était pas clair et «oh oh», il me dit, «ici, il y a quelque chose, bon tu vas aller voir le collègue à côté».

↓ : Le chirurgien?

85-1 : Non, non, son copain, son angiologue.

85-2 : Enfin là, il n'était pas gros, t'es resté...

85-1 : Six ans. On début j'allais tous les trois mois, puis tous les six mois la deuxième année. La troisième année, j'y allais deux fois par an. Bon, à un moment, ça s'est stabilisé puis après, arrivé à un moment, il m'a dit : «faut aller voir le chirurgien». Donc il a téléphoné au Professeur G (*chirurgien vasculaire*) et puis il dit : «il n'est pas question de partir en vacances». C'était au mois d'avril, il y a trois ans. Il me dit : «parce que là, si ça pète, pas le temps de revenir». On ne devait pas partir loin, on devait partir à côté de S. Alors là, il me dit : «ben, il y a deux solutions, moi, c'était l'ancienne solution, la couture mais on va faire le nouveau truc, c'est beaucoup moins lourd». Mais ça était dur quand même parce que, pendant au moins trois mois, je ne sais pas ce qu'ils ont fait, s'ils ont joué la dedans au ping-pong. Mais ils ont dû chahuter pas mal. Parce que, bon l'anévrisme, ce n'était pas là de suite, ça devait être derrière les boyaux tout ça. Ils ont du s'amuser. Comme je lui avais dit au Professeur : «mais qu'est-ce que vous avez fait là-dedans, vous avez joué au ping-pong ou quoi? ». Ah, il me dit : «nan mais ce n'est quand même pas une partie de plaisir!». Ben, ils m'ont endormi à 8 heures du matin, je me suis réveillé que le soir à 9 heures et demi.

85-2 : Ouais, mais t'avais fait de la température ou la température qui ne remontait pas, je ne sais plus, je n'ai pas pu aller le voir.

85-1 : Ben, ils ont dû baisser ma température. Et puis ils n'arrivaient plus à la remonter.

85-2 : Parce que je leur ai dit que ce n'était pas normal qu'il dort comme ça.

85-1 : Ben d'abord, il m'avait mis une dose et puis il n'y a peut-être pas eu assez. Parce que je sais, il m'a raconté après qu'ils étaient quand même à deux. J'ai «une fermeture éclair» de chaque côté. Ils sont obligés d'être à deux pour mettre ça en place parce que ça fait un grand tuyau et ça se sépare en deux puis ça repart. Mais là ils sont obligés d'être à deux et peut être que je commençais à me réveiller et ils m'ont refoutu une dose.

↓ : Et là à la suite de cette opération, on ne vous avez pas parlé de mettre des bas de contention? Juste les piqûres.

85-1 : Non, juste depuis que j'ai été opéré de l'aorte, je suis sous Plavix®. G. m'a dit : «maintenant il faudra prendre du Plavix®, un par jour». Donc le Plavix®, c'est pour fluidifier.

↓ : Ça ne joue pas sur les mêmes molécules.

85-1 : Nan, parce que l'aspirine®, je n'en veux plus. J'y ai goûté, je n'en veux plus. J'ai fait deux ulcères, alors interdit. Autrement, au niveau de l'anesthésie, à chaque fois que j'ai fait « fibro-colo », je n'ai pas eu de problème.

85-2 : Bon, c'est surtout quand on reste allongé plusieurs jours, c'est là qu'il faut surtout prendre des précautions.

↓ : Et même que ce soit pour quelqu'un qui n'a pas ce genre d'anomalies.

85-2 : Mais je crois qu'ils font systématiquement maintenant.

↓ : Ah oui, oui. Dès que l'on a un plâtre. Ben oui parce que tout ça, ça favorise la stase veineuse et ça peut former un caillot.

85-2 : Enfin, je trouve que c'est bien les recherches qu'ils font maintenant.

↓ : Je vais revenir à vous (*la sœur du propositus*) un peu. Vous maintenant, c'était en quelle année le problème?

85-4 : En 88.

↓ : D'accord et maintenant vous êtes suivie?

85-4 : Depuis je suis suivie tous les ans.

↓ : Le filtre cave est toujours en place?

85-4 : Oui, il est toujours en place.

↓ : Et c'est qui qui vous suit ?

85-4 : Dr B. en ville.

↓ : et il y eu un autre problème?

85-4 : Si en 2009 de nouveau.

↓ : Et il n'y a pas eu de facteur déclenchant?

85-4 : Non, il n'y avait rien eu. On a essayé de trouver.

↓ : Et c'était venu comment?

85-4 : Un matin je me suis levée, j'avais mal au genou, j'ai été voir le médecin, il m'a dit que je faisais un kyste poplité. Et puis 2-3 jours après, ma jambe restait enflée. De moi-même, j'ai préféré aller voir la phlébologue et c'est là qu'elle a vu que c'était plutôt...

↓ : Ben oui parce que vous, vous avez pensé de suite à une phlébite?

85-4 : Ben oui, parce que ça a commencé le samedi matin et le lundi matin j'ai appelé de suite ma phlébologue. Elle m'a dit : «vous venez demain, on fait un contrôle».

↓ : Ben oui, étant donné vos antécédents.

85-4 : Ah oui, puis donc c'était un problème veineux.

↓ : Superficiel. Donc le traitement a été peut être moins long?

85-4 : Ben oui, parce que ma thrombose, ça durait pratiquement 6 mois.

↓ : Et là, le deuxième épisode?

85-4 : J'ai eu pendant trois semaines.

↓ : C'étaient des piqûres?

85-4 : Oui, oui.

↓ : D'accord. Mais bon, vous et votre frère, il y a quelque chose qui a provoqué : l'immobilisation.

85-4 : Oui.

↓ : Et comment vous avez vécu cela? Ça a été choquant?

85-4 : Ben oui, quand même, parce que je n'étais pas sous anesthésie générale et puis quand on entend le chirurgien qui s'énerve parce qu'il n'arrive pas et qu'on entend : «ben dépêchez-vous, elle va y passer!» Donc voilà, c'est un petit peu choquant. Et puis bon, ça s'est bien remis.

85-2 : Ben oui, ça fait peur, ça fait prendre conscience que l'on n'est pas grand-chose quelques fois.

85-4 : J'avais dit à mon mari : «plus jamais ça!» en sortant de la salle d'opération, on n'aura pas d'autres enfants et puis j'en ai quand même fait un autre. Mais bon là, on savait, pour en avoir parlé à mon gynéco et ma phlébologue, je serai suivie du début jusque la fin. Au bout de trois mois, j'ai

commencé les piqûres et puis les bas, et je n'ai eu aucuns problèmes. Seule conséquence de ça, je n'avais pas droit à la péridurale.

J : Et il n'y pas eu de signes d'alerte depuis le dernier épisode?

85-4 : Nan, rien du tout.

J : Mais ça reste quand même quelque chose qui reste dans votre tête?

85-4 : Ben oui, ça reste dans ma tête. Dès que j'ai un peu mal dans ma jambe, tout de suite, je suis là à toucher mon mollet, voir s'il n'est pas dur. Ça, on ne peut pas oublier un épisode comme celui-là.

85-2 : On ne peut pas oublier.

85-1 : Oh ben oui, sachant qu'on est susceptible de... euh..., on pense à ça de suite. Autant anticiper. Vaut mieux prendre ces précautions avant qu'après.

85-4 : C'est bien pour cela que j'ai emmené ma fille dès qu'elle a eu 18 ans pour faire le test. J'ai emmené mes trois enfants en même temps et malheureusement, c'est ma fille qui...

J : Et pareil aussi pour la contraception.

85-4 : Ah ben du coup, quand on a su qu'elle était porteuse, ben j'en ai parlé à ma gynécologue et du coup, elle m'a dit : «ben, comme je connais déjà le problème avec vous, je vais la suivre aussi».

J : Elle avait déjà un moyen de contraception avant?

85-4 : Nan, nan, mais elle voulait. Donc je lui ai dit : «tu vas aller voir la gynéco et tu vas lui expliquer». Parce que c'est vrai qu'en 88, personne n'était capable de m'expliquer ça. On me prenait du sang, on fait des analyses, on fait des analyses. Mais ils ne savaient pas me dire. Quelque part en 97, quand on m'a dit : «ben voilà, vous avez ça». Bon ce n'était pas un soulagement mais ça y est, on sait maintenant, on a trouvé pourquoi.

85-1 : Et après bon ben, on a su d'où ça venait. (*Rires*)

85-2 : Elle a hérité de tout, du sang de son père et puis moi, son dos, ses hernies.

J : et vous avez un métier qui pourrait favoriser cela?

85-4 : Je suis pas mal assise. Mais je sais que quand je suis assise une demi-heure, je vais aller marcher. De moi-même, je sais qu'il faut éviter de croiser les jambes sous l'ordi. Je fais un peu attention.

J : Et en dehors de la vie professionnelle, vous faites des activités?

85-4 : Non, je ne fais plus.

85-2 : Ben elle a déjà directrice de centre aéré.

85-4 : Centre de loisirs.

85-2 : avec tous les gamins au centre de loisirs, il y a déjà du boulot. Il n'y a plus beaucoup de temps pour le sport après.

85-4 : Oh si, je marche. Mais de sport non, vu mes problèmes de dos. Je m'occupe d'une équipe de hand, mais je coache, je ne cours pas à P.

J : Et donc pour votre fille, vous lui avez bien expliqué?

85-4 : Oui, et puis quand on a été chercher les résultats, la personne qui nous avait accueillies lui avait bien expliqué. Bon, moi je connaissais, mais elle lui a expliqué aussi à elle.

J : Donc elle sait ce que c'est une phlébite et une embolie pulmonaire?

85-4 : Oh oui, oui. Et puis l'autre jour, elle a eu un cours là-dessus. Et donc du coup, en écoutant ses cours, elle faisait la relation avec ce que j'avais eu et on en a parlé.

85-2 : Par contre, ça n'a aucun rapport avec ce que j'ai, la maladie de Biermer?

J : Ah non, non, ça n'a rien avoir. Mais je pense que le troisième épisode de phlébite dans la famille, ça a dû vous interpeler?

85-2 : Ben oui, j'ai dit : «tiens, encore un».

85-1 : Ben mais il a fait des recherches D. (P) et il ne l'a pas.

J : Ben oui, donc il n'y a pas que ce genre de facteurs qui occasionneraient ce genre de problèmes. D'où l'intérêt de prendre ses précautions. Il faut essayer de faire au mieux pour éviter un nouvel épisode. Et s'il y a quelqu'un dans la famille qui va se faire opérer, ne pas hésiter à en parler au chirurgien et à l'anesthésiste.

85-2 : Oui, mais moi qui ne l'ait pas, il faudrait que j'en parle aussi alors?

J : Oui, il faut toujours en parler.

85-2 : Bon, maintenant, c'est F. (*fille de P*) qu'il faudra motiver à aller faire le test.

J : Mais même les autres aussi. Mais c'est vrai plus particulièrement F. (*fille de P*).

85-2 : Ben bien sûr, A. (*fils de P*), il veut le faire. Surtout qu'ils sont forts eux, F. et A. (*fille et fils de P*). La petite, elle est costaud. Elle a beau tout faire. Elle fait des régimes, elle ne maigrit pas du tout. Ça, c'est un problème aussi parce que bon, le poids pour les jambes. Pourtant ce n'est pas un problème de circulation, ce n'est pas pareil.

J : Nan mais c'est vrai qu'il faut faire attention. Vous faites attention au niveau alimentaire?

85-2 : On n'est pas des gros mangeurs. On aime bien les petits plaisirs. On ne mange pas de gras. Et pourtant je ne maigris pas du tout. Le médecin n'arrête pas de me dire : «faudrait maigrir pour votre dos». Mais je n'arrive pas. Là, j'ai commencé la piscine.

J : Vous avez commencé la piscine?

85-1 : Ben oui, comme j'y vais, ben, on y va tous les deux.

J : Bien. Merci d'avoir participé à cet entretien.

Verbatim 89-P

J : Donc, allez-y, je vous écoute.

89-P : Donc en 2008 quand j'ai eu mon gros problème «nocomosial» (*nosocomial*). Donc j'ai été opéré ici à B. et puis, par la suite, 2008-2009, j'ai fait mes deux hanches. Quinze jours après, j'ai eu des érysipèles à répétition par rapport aux accidents au niveau de la jambe et je me suis retrouvé à un moment donné à venir consulter Dr J., ici en infectieux. Et la secrétaire ne pensait pas que j'étais à ce stade-là. J'étais à 160 de cardiaque donc il était temps d'arriver. Et puis on m'a traité et je suis retourné par la suite en octobre 2009 avec une grosse température et puis pas bien du tout. Aux urgences, ils ne savaient pas. Le Pr C. est arrivé dans le service car il m'avait déjà vu et ils ont décelé donc mon embolie pulmonaire le mardi. Et donc j'ai été traité par rapport à ça.

J : C'était quoi les signes? Qu'est-ce que vous aviez?

89-P : Très grosse température, 39-40. Le samedi, je n'étais pas en forme du tout. Le dimanche, j'ai commencé à avoir comme si j'avais une grippe. J'ai eu froid, je n'étais pas bien et puis je suis venu en urgence à B.

J : Du mal à respirer?

89-P : Non, pas plus que ça. Et puis aux urgences ils avaient bien raisonné quand même parce qu'ils m'ont fait 2-3 électro pour voir. Et puis, ils ne comprenaient pas. Le lundi, j'étais toujours sur les chardons là-bas en infectieux, et puis, ils ont décidé le lundi de me trouver un créneau horaire le mardi pour que je passe. Et puis, effectivement, c'est là qu'ils ont décelé mon embolie en étant sur place donc c'était un bonheur. Par la suite, j'ai fait mes chocs électriques pour pouvoir récupérer de mon arythmie cardiaque qui s'est stabilisée d'ailleurs depuis sans aucune séquelle autre.

J : Et il n'y avait pas de signes comme une douleur dans la poitrine, une difficulté à respirer?

89-P : Non, enfin si, un petit peu, mais je ne peux pas dire...

J : Il y avait toujours l'érysipèle?

89-P : Ben, le problème, c'est que l'érysipèle, comme je suis allergique à la pénicilline, dès que je fais une mycose et comme ils ont été très gentils à la sécu pour ne pas me payer mes chaussures parce qu'il me faut des chaussures orthopédiques... Dès qu'il y a de la pluie ou un aboutissant extérieur qui me provoque une allergie, ben je fais un petit champignon et on est parti pour l'érysipèle et comme ben là, on est pour quinze jours à la pompe. Ça m'est arrivé d'être quinze jours après un retour de trois semaines à la maison après quinze jours d'hospitalisation. Dr G., je le connais par cœur. Mais je touche du bois, ça se calme.

L: Mais l'épisode que vous aviez fait, il y avait l'érysipèle quand vous aviez été hospitalisé?

89-P: Ouais, ouais.

L: C'est pendant l'hospitalisation que vous avez fait l'embolie pulmonaire?

89-P: Ben, le problème, c'est que tout était lié. Je n'étais pas bien du tout et je me suis retrouvé... Ben, on ne savait pas bien ce qu'il en était et puis bon je n'étais pas bien. Cette grosse température posait problème quand même. De toute façon, l'érysipèle, ça vous donne l'impression de faire comme une phlébite tellement vous avez tout ce qui est veines et artères qui sont tellement dures que vous ne pouvez pas poser le pied par terre.

L: Et vous avez déjà fait une phlébite?

89-P: Ouais, ouais. Phlébite, thrombose, bien avant ça. De toute façon, quand je suis passé la dernière fois, c'était au mois d'avril 2013, j'étais en infectieux puisque j'ai fait deux plaies variqueuses sur le pied avec le froid. Et donc, c'est là que j'avais demandé pour ma hanche qui était détachée, personne me croyait. Je me suis retrouvé après avec le dermatologue de l'hôpital M. qui est venu me voir. Et je lui ai expliqué que, dans mon métier quand on ferre les chevaux, de toute façon, on fait de la compression sur les veines parce qu'on a un pied de cheval entre les jambes. Donc, on se retrouve avec une porte d'entrée supérieure à avoir des problèmes au niveau des veinites superficielles. Et donc il me dit que ça devrait être pris comme maladie professionnelle. Je lui dis : «ouais, c'est peut être une histoire à creuser» et il me dit : «j'y avais pas pensé». C'est vrai qu'on a fait toutes les études pour voir au niveau artères, c'est très bien. J'ai fait une grosse artériographie à jeun pour voir, tout est très bien. Ce sont que les superficielles qui posaient des problèmes. Mais c'était sûrement moins important.

L: Pour vous une phlébite, ça se traduit comment?

89-P: Une phlébite? Ah ben, c'est comme si vos veines devenaient comme du PVC. C'est dur et puis ça vous brûle.

L: Et là, sur l'épisode d'embolie pulmonaire que vous aviez faite, il n'y a pas de phlébite?

89-P: Non, non, je n'ai pas ressenti ce problème là mais il était sous-jacent quand même. C'était peut-être caché par l'érysipèle à ce moment-là et donc, c'était lié, comment?

L: Et une embolie pulmonaire, on vous a expliqué ce que c'était?

89-P: Ouais, ouais.

L: C'est quoi pour vous?

89-P: Ben, c'est le petit caillot qui va se détacher et qui va se promener dans les..., dans le petit cœur.

L: Il se détache d'où?

89-P: Ben, qui se détache... Ben de toute façon la veine, c'est une palpation, c'est une pompe donc ça se détache. C'est bien pour ça que des fois, on met des filtres au niveau de l'aîne pour éviter ces choses-là.

L: Vous connaissez bien?

89-P: Oui, mais j'ai une autre approche si on veut puisque j'ai travaillé avec mon collègue véto, clinique vétérinaire avec les chevaux donc on est lié... C'est la même chose, donc on est très proches de ces choses-là. C'est comme... Moi, je fais la guerre au niveau de, euh... Je pense que de ce côté-là, il y a quelque chose à faire, c'est au niveau des plaies variqueuses chez les anciens. Je n'arrive pas à comprendre que les infirmières passent à 11 heures bander une plaie quand une personne a été prendre son café et a posé son pied par terre. Une plaie variqueuse, ça se bande sans que le pied soit posé par terre de façon à ce qu'il n'y ait pas de distension au niveau de la plaie. Je n'arrive pas à comprendre, alors il serait peut-être temps qu'ils réagissent autrement.

L: Et alors comment vous avez vécu cet épisode? Ça vous a marqué?

89-P: Sans stress, non.

L: Parce que pour vous, c'était l'érysipèle?

89-P: Ben, de toute façon, pour moi l'hôpital, ça n'est pas un stress. Ça n'a été que du bonheur parce que dans la mesure où on a les aboutissants, où on a les gens à qui on pose des questions et qui répondent, moi ça me va très bien. Moi je dis qu'en quinze ans, on n'est plus du tout dans les mêmes données au niveau médical puisque, avant, personne ne vous donnait une réponse. Les soins, avant, c'étaient quand même «just» par rapport à maintenant.

L: Donc, cet épisode-là?

89-P: C'est une petite chose par rapport à tout ce que j'ai vécu avant.

L: Ca n'a pas été marquant?

89-P: Non, non. Quand on va se faire gratter la jambe tous les deux jours, c'est pire. Quand on a froid et qu'on se rend compte qu'on part et qu'on est toujours là et qu'on demande si la jambe est coupée, je pense que c'est plus dur.

L: Vous connaissez les conséquences de l'embolie pulmonaire?

89-P: Oui, oui, tout à fait. De toute façon, c'est irrémédiable, une veine qui est morte ne travaille plus.

L: Mais l'embolie pulmonaire, c'est une conséquence de?

89-P: Ben, c'est une conséquence de euh...

L: Vous faites le lien entre phlébite et embolie pulmonaire?

89-P: Ah ouais, ouais, tout à fait parce que l'embolie ne vient que dans la mesure où il y a la traumatique sur une veine et puis qu'elle ne fait plus son boulot. Donc automatiquement, il y a une coagulation et c'est un facteur à risque. Mais physiologiquement, au niveau des familles, on est porteurs de facteurs déficients comme certains, ce sont les hanches, d'autres, d'autres choses. Et puis après, il y a le parcours professionnel. Moi, dans mon métier de maréchal ferrant, j'en ai pris dans les jambes tous les jours. Et puis bon, automatiquement, on paye. Ça n'est peut-être pas cher

payé par rapport aux résultats. Après, bon, faut pas dire que c'est l'hôpital. C'est le trajet de vie qui est fait comme ça.

L: Dans la famille, il y en a d'autres qui ont eu des épisodes comme ça?

89-P: Non, mais on a, je pense, un côté finistérien déficient au niveau des veines superficielles.

L: Dans votre famille, il y a des antécédents?

89-P: Non, mais des gens qui ont été opérés des varices, ouais. Mais il y a quand même beaucoup qui se font opérer des varices du côté finistérien. C'est peut être lié au beurre ou la cuisine bretonne... Ça fait aussi. C'est comme ça.

L: Et la maintenant qu'est-ce que vous faites?

89-P: Ben, rien du tout, je n'ai plus d'anticoagulants. Tout va très bien. Par contre, je fais attention à ma nourriture et tout ça, quand même, pour ne pas avoir du cholestérol. Mais j'ai la chance de ne pas avoir du cholestérol, du diabète et de gamma. Donc ça, c'est déjà une chose aussi. Il y a des gens qui ont du diabète et qui ne font pas grand-chose pour ne pas en avoir et puis ce sont des portes ouvertes.

L: Pour vous, c'est plus le métier qui vous a causé ça?

89-P: A mon avis, oui. La conjugaison maternelle qui était favorable à ça, plus le métier associé ont que...

L: Parce que votre mère a eu des varices?

89-P: Ben, du côté famille, ouais. Pas de plaies variqueuses mais ça a été opéré des veines. Mon frère jumeau a été opéré des veines mais il est décédé depuis.

L: Et maintenant, vous prenez des précautions ou pas?

89-P: Ben, maintenant, comme je ne fais rien à part me lever le matin comme je suis en handicap, je ne fais plus beaucoup d'effort à ce niveau-là quoi. Et puis, dans la mesure où vous avez été opéré des deux hanches, vous ne faites juste que vous maintenir et faire un peu d'exercice pour pouvoir...

L: Qu'est-ce qu'il faut faire après pour éviter les phlébites et l'embolie pulmonaire?

89-P: Pour éviter les phlébites? Ben ça, c'est lié à ce que les gens, avec la chance qu'ils ont d'être au bord de la mer, de pouvoir marcher dans l'eau de mer, d'avoir fait un petit 100 m ou 2 km en trottinant pour avoir le circuit veineux qui marche bien. Vous marchez dans l'eau froide. Vous faites du curatif comme ça. Moi, mes chevaux de cure, quand je les avais à P., c'est ce que je faisais, ça marchait très bien. Plus on va solliciter le naturel pour faire travailler la veine et mieux ça sera.

L: Et on vous à parler de bas de contention?

89-P: J'ai un bas sur le côté droit, mais bon sur l'autre, je ne peux pas en mettre avec tout ce qui a été enlevé. Mais bon, le bas de contention n'est pas nécessaire dans la mesure où on fait ce qu'il faut en temps et en heure. Mais faut savoir que s'il y a une sensibilité ou quoi que ce soit, il ne faut jamais mettre un pied au sol sans avoir resserré sa veine. Ça, c'est la base pour quiconque. En maison de

retraite, c'est pareil. Les gens qui travaillent là-bas, il faut qu'ils mettent leurs bas pour éviter d'avoir ce phénomène-là. Moi je ne mets jamais un pied à terre sans avoir mis mon bas de contention. Autrement, je fais toujours... La première personne qui m'a dit ça, c'était le Dr B. qui avait un laboratoire à B. Il m'avait dit qu'il faut avoir une hygiène de vie. Je lui ai dit : «on se lave» et il m'avait dit : «non, ce n'est pas ça». Et puis il m'avait expliqué. J'avais eu un clou dans une veine et puis j'avais un trou, j'avais bandé et tout ça. Je mettais une compresse, une mousse et tout s'est résorbé. C'est exactement la même chose que pour les AVC. Quand vous mettez une petite spatule pour éviter l'afflux de sang dans la petite poche qui se crée dans l'AVC. Les jambes, c'est ça et la thrombose, elle vient de là.

L: Donc dans la famille, il n'y a pas de problèmes?

89-P: Non.

L: Des phlébites, vous en avez fait plusieurs?

89-P: Oh, j'ai dû en faire 2 ou 3 comme ça parce que, bon avec les chocs, on en prend automatique. Bon après on a fait des conneries, on s'est piqué et on allait au boulot quand même, ça n'est pas bien non plus.

L: Mais vous n'avez pas eu de phlébite diagnostiquée à l'écho-doppler?

89-P: Ah si, si, j'en ai eu une dure et puis le problème, c'est que ma coagulation n'était pas bonne. J'avais été à l'époque à M., il y a 25 ou 30 ans déjà. Et puis ils s'étaient trompés, mon taux de prothrombine était tombé à 6. Donc dès que je touchais, je saignais.

L: Et vous aviez un traitement?

89-P: Ouais, mais qui avait été mal dosé. Bon, ça, c'était au départ des campagnes qui avaient été faites pour les anticoagulants et tout ça. Il est très difficile de doser l'anticoagulant parce que si vous mangez des carottes ou mangez des tomates ou mangez des salades, le taux change automatiquement. Et vous croyez qu'en faisant un régime alimentaire en prenant de la carotte et des tomates, vous irez beaucoup mieux parce que vous allez éviter de faire de la tension et tout à ça. Et d'un autre côté, vous êtes en train de faire le problème qu'il est impossible de réguler, c'est vrai!

L: Et ce problème-là vous en avez parlé à votre entourage? Le problème de l'embolie pulmonaire?

89-P: Oh ouais, ouais, ouais. Ils voient bien que je m'en suis bien sorti. Mais c'est vrai que les gens... Ben il y a la nutrition aussi parce que les gens ne comprennent que le carotène et tout ça, ça fait de l'anticoagulant. Ça fait double effet, faut faire très attention à ça. C'est aussi mauvais dans un sens comme dans l'autre.

L: Est-ce que c'est possible que vous traciez un tableau avec vos parents? Les problèmes qu'ils ont eus. Voir un peu...

89-P: Il n'y a que moi qui ai eu ça. Oh ouais, ouais, les autres, personne. Le seul qui ait eu des problèmes de santé, c'est moi et le seul qui est décédé, c'est mon frère jumeau. Il a eu Charcot, ce con, là suite à une mauvaise vaccination à mon avis. Pour nous, c'est son BCG qui lui a causé un problème malgré un directoire médical qui dit que ce n'est pas vrai. Mais les canadiens le disent

quand même aussi. J'ai eu un autre cas, un copain qui a été vacciné qui s'est retrouvé avec une sclérose sur une vaccination. Mais c'est le seul autrement non personne.

L: On peut quand même juste voir un peu comment vous représentez la famille, si ça ne vous dérange pas?

89-P: Non, mais je ne suis pas très famille moi.

L: Ah Bon? Vous avez toujours des relations?

89-P: Un frère, une sœur. Les autres, non.

L: Vos parents sont ...

89-P: Ma mère est toujours en vie, mon père, il est né en 23, ma mère en 27. Après j'ai une frangine en 47, l'autre à 50, l'autre à 51, nous, 55 les deux, et 56. Celui -à est décédé (son frère jumeau). Celle-ci, je ne la vois parce qu'elle est mariée à mon ex-petit beau-frère.

Interviewer : C'est qui?

89-P: G., celle-là. Ici, 47, c'est M-T. Là, c'est J., mon frère. Là, c'est H. Ces deux-là, ont fait l'étude (montre M-T et H.). Eux n'ont aucun facteur lié par rapport à ce que j'ai.

L: Et vous? Il y a des facteurs qui ont été retrouvés à la prise de sang?

89-P: Ouais, ils m'ont trouvé un facteur de coagulation plus rapide par rapport aux autres. Je suis le seul à avoir une porte d'entrée coagulante plus facile.

Interviewer : Donc plus à risque de faire une phlébite ou...

89-P: Ouais.

L: Et ils sont au courant, entre autre, M-T et H, avec qui vous avez plus de relations?

89-P: Ouais, mais ils n'ont pas de souci. Ceux-là, ils ont vécu et ils n'ont jamais été ni malades, ni rien. Personne n'a été à l'hôpital à part le vieux ici. C'est comme ça.

L: Et vous avez des enfants?

89-P: Ouais, j'ai un fils qui a onze ans. Ça va bien, il est solide. C'est un sportif.

L: Et vos sœurs et frères, ils ont des enfants?

89-P: Ouais, ouais. Mon frangin en a trois.

L: Garçons, filles?

89-P: Trois garçons, pas de problèmes.

L: D'accord. Et G.?

89-P: Pas de souci aussi.

L: C'est des garçons?

89-P: Ouais, ouais. Il y en a un qui doit avoir 29 et puis l'autre, 28 ou 27.

L: Et H. et M-T?

89-P: Euh... M-T, elle a une fille et deux garçons et H à une fille et deux garçons, des jumeaux.

L: Et il n'y a jamais eu de problèmes de thromboses, phlébites?

89-P: Non, non, le seul problème, il est là (*il se montre*).

Rires

L: H et M-T, elles n'ont pas de facteurs?

89-P: Non, non. Et puis, elle, elle est prof et l'autre travaille à G. Donc elles n'ont pas eu de facteurs extérieurs contraignants, si on veut, pour donner des chocs.

L: Vous, vous aviez quel âge quand vous aviez fait le problème?

89-P: Il y a trois ans ou quatre ans. Mais bon, ça se fait, ça n'est pas... Le bonheur, c'est que c'est arrivé quand on était ici. Après, il y a eu des sketchs, mon taux de coagulation qui n'était pas bon. On vous appelle, vous venez ici à huit heures du soir. Il y a eu un bordel ce jour-là. Jusqu'à onze heures du soir ici. C'était une allemande aux urgences. On vous fait une prise de sang. On vous met un cathéter. Pas de problème, je dis, moi je reste, je ne suis pas stressé. Oh là là, à onze heures, elle me dit : «bon, vous allez pouvoir rentrer chez vous!». Je dis : «de quoi? Je vais rentrer chez moi? Il est onze heures !» Puis elle me dit : «ah ben, il n'y a pas de lits de toute façon!». Puis finalement, l'autre est arrivé, je n'avais pas le rapport médical. Elle me dit : «vous rentrez?». Ah je lui dis : «déjà il faut le transport parce que je suis venu en ambulance». Donc du coup, ils ont appelé l'ambulance avec deux personnes, avec le brancard. Je leur dis : «je ne suis pas mourant». Ca a coûté une fortune et demie. Ca a couté presque 500 euros une bêtise pareille. Pour rentrer à la maison pour une connerie comme ça. Moi je ne supporte pas ça.

L: Qui vous a envoyé aux urgences?

89-P: La toubib ! Je suis outré quand on dépense de l'argent comme ça par rapport aux études, par rapport à ce qui est fait comme ça. Quand on voit le gâchis comme ça, je ne supporte pas. Et puis finalement, je n'avais rien du tout. Mais c'est sécurisant d'un côté puisqu'on vous dit d'aller aux urgences à huit heures et puis à minuit vous rentrez, il n'y a pas de problèmes. On ne vous a rien fait que vous mettre un cathéter qu'on vous enlève et puis vous rentrez à la maison. Ben je dis : «bravo!». Il y a de quoi taper sur la table.

L: C'était parce que le TP, il était bas?

89-P: Ben le problème, c'était toujours mon problème d'anticoagulant à ce moment-là. Je ne sais plus ce que c'était à ce moment-là.

L: Coumadine®, Préviscan®?

89-P: Prévscan®, oui qui est un gros problème pour caler. De toute façon, le Prévscan®, il va de zéro à dix tout de suite.

L: Et donc, ça fait longtemps que vous n'êtes plus sous Prévscan?

89-P: Ah non, non, je suis sous «Sotanol» (*Sotalol*®), là.

L: Qui n'est pas un anticoagulant.

89-P: Ouais mais je n'ai plus rien de ça. F. (*cardiologue*) m'a sauvé la vie là.

L: Donc là ce que vous allez essayer de faire maintenant, c'est de la marche?

89-P: Pas trop, parce que je ne marche pas beaucoup. Enfin bon, je fais un peu de bricoles comme même, je m'occupe quand même. Et puis bon, j'ai de la chance pour moi, c'est d'avoir eu un parcours, pas linéaire si on veut, parce que j'ai été travailler à la maison chez les parents. J'ai failli être paysan, travailler dix ans à la banque. J'ai fait vingt ans comme maréchal, on a eu le bonheur de voir du monde de gauche et de droite. Donc, à partir de là, on relativise et on prend toujours la positivité par rapport au parcours. Le problème je pense, c'est la sédentarité des gens, pas physique mais morale, qui cause un gros problème dans l'embolie. Les gens qui ne sont pas solides moralement, sont plus ouverts à ce problème là parce que l'anxiété... Il faut toujours positiver. Il y a toujours pire et je pense que c'est une grande partie de la guérison déjà.

L: Bon, ben, écoutez, on va arrêter là. J'ai eu ce qu'il fallait.

Verbatim 89-4

L: Donc, vous disiez que?

89 - 4 : Je disais que maman a fait une phlébite et des para-phlébites à diverses reprises. Mais c'était une femme qui avait un travail physique très lourd et, une des phlébites, j'étais petite, c'était à la naissance de M. et de son frère jumeau. Mais c'était une grossesse gémellaire, un peu compliqué, en deux temps, avec quelques heures d'intervalle entre les deux naissances donc ce n'étaient pas les conditions idéales. C'était en 55. Ensuite, c'est vrai que maman a eu d'énormes problèmes de circulation mais quoi qu'il en soit, née en 25, elle est toujours en vie. Mais elle a fait quand même des mini AVC et en 2009, au moment du décès de papa, on pensait qu'elle allait suivre de peu parce qu'elle était vraiment devenue grabataire. On ne savait pas ce qu'elle avait, soit disant. Je pense que c'était encore un trouble circulatoire. Ça va mieux, elle a commencé à marcher. Maintenant, elle est en fauteuil mais disons qu'elle a du faire des mini AVC plusieurs fois. Mais elle est toujours en vie avec Alzheimer, conséquences d'AVC... on ne sait pas trop. Et papa a fait aussi un AVC, mais très sérieux, mais lui est quand même resté marqué, disons un handicap physique. Ma grand-mère a fait aussi un AVC, la maman de papa, mais bon... dans combien de familles, il n'y a pas ce type de pathologies?

L: Oui, oui, ce sont des pathologies qui sont présentes dans les familles. Donc le but de notre étude comme vous avez pu le lire sur le courrier est qu'il y ait, ou pas, de dosages positifs, il y a quand même un risque pour la famille d'avoir une maladie veineuse thromboembolique.

89 - 4 : Oui, mais M. a quand même un parcours un peu compliqué.

L: Voilà, donc vous allez m'en parler? Déjà savoir qu'est ce qui s'est passé pour votre frère? C'était en 2010?

89 - 4 : Oui mais avant, il a quand même eu de gros problèmes de santé. Il a eu un parcours atypique. Agriculteur, travaillé à la banque, forgeron... Et donc quand il était forgeron, il a fait, je ne sais pas si c'est une septicémie, il a eu un gros problème, je pense qu'il a eu le staphylocoque doré enfin je ne m'avancerai pas trop. Il a été hospitalisé à M. A M., on parlait d'amputation et ils ne savaient plus que faire, il a donc été expédié ici. Et ici, il a été en quelque sorte sauvé. Il a fait beaucoup de passages au caisson.

L: Pour son problème?

89 - 4 : Oui, mais c'était quand même une plaie infectée et puis on sait quand même que le fumier de cheval, ça véhicule quand même pas mal de «saloperies». Donc j'ai envie de dire le problème de M., c'est peut-être autre chose. Il y a peut-être une faiblesse génétique mais je pense qu'il y a un environnement qui fait qu'il y avait autre chose au moment de son infection. Donc après avec sa jambe, ses autres problèmes, ce n'est peut-être pas que ça, enfin je n'en sais rien.

L: Pour cette épisode là qu'est ce qui s'est passé pour lui? Il a été hospitalisé?

89 - 4 : Oui il a été hospitalisé.

L: Et qu'est ce qui s'est passé comme problème?

89 - 4 : Je ne sais pas trop, ça a été réglé ici. Quand je suis venue le voir, il nous a dit qu'il avait donc un risque d'embolie pulmonaire. Mais bon, il est majeur, vacciné, il se prend en charge.

L: Il avait du mal à respirer?

89 - 4 : Oui, c'est ce qu'il disait mais il est venu aux urgences, nous, on ne l'a pas vu après.

L: Il est venu de lui-même?

89 - 4 : Oui ou il a vu le médecin. Je pense qu'à ce moment-là, il était en couple, je ne sais plus trop.

L: D'accord et donc votre frère vous a parlé d'embolie pulmonaire?

89 - 4 : Oui mais je ne sais pas ce qu'il en est.

L: Et qu'est-ce que c'est pour vous l'embolie pulmonaire? Est-ce qu'on vous a expliqué un petit peu? Est-ce que lui vous a expliqué un petit peu?

89 - 4 : Pas vraiment. Je sais que ça peut être fatal.

L: Et ça peut se traduire par quoi à votre avis?

89 - 4 : Ben, par un problème respiratoire et cardiaque qui fait qu'il y a une sorte d'étouffement je pense et absence d'irrigation du cœur ou le sang qui va dans les poumons. Enfin pour moi, c'est vague, je ne suis pas...

L : Oui, je comprends bien mais le but, c'est de savoir ce que la famille a compris.

89 - 4 : Oui mais je ne sais pas pourquoi à quoi ça sert que la famille ait compris ou pas compris?

L : Que la famille ait compris ou pas compris malgré qu'il ait fait un épisode d'embolie pulmonaire, vous restez à risque quand même à risque de phlébite et autre. Donc c'est d'avoir le ressenti des patients, savoir ce qu'ils ont compris avec leurs mots.

89 - 4 : Oui, mais moi je pense que pour M., c'est lié à un autre état physique.

L : Pour quelle raison?

89 - 4 : Ben, compte tenu de cette plaie qui n'a pas été bien soignée qu'on ne savait pas infectée de la sorte, je ne sais pas.

L : Donc pour vous, son épisode d'embolie pulmonaire a été dû à la suite ça ? C'est une conséquence de ça ?

89 - 4 : Oui parce qu'il ne bougeait pas, il avait une vie très très compliquée. Maintenant, il a retrouvé un peu de sa mobilité mais c'est quand même limite. C'est un grand handicapé.

L : Parce que avant il avait une vie... C'était du fait de son métier ou globalement, il avait une vie un peu compliquée?

89 - 4 : Ben, disons que c'est quelqu'un d'hyperactif qui a fait ce qu'il lui plaît dans la vie mais qui a changé d'activité. Mais je pense qu'il est dans la ligne de ce qui se passe maintenant où ce n'est pas comme ma génération où on rentre dans une profession et souvent on y restait. Pour lui, ça a été plus fantaisiste.

L : D'accord, et il est resté combien de temps à l'hôpital?

89 - 4 : Oh je ne sais pas. Je ne me rappelle pas. De toute façon, il se prenait en charge aussi. Nous, on est présent mais sans plus. Je pense qu'à ce moment-là, il avait sa compagne. Il avait une vie de couple. Il ne s'immisce pas dans ma vie non plus. On était six donc chacun mène sa barque. C'est vrai que je le prends plus en charge maintenant parce qu'il a des problèmes mais sinon on est une famille où chacun tient debout tout seul.

L : Oui chacun est indépendant.

89 - 4 : Oui, oui même si on est relativement soudé.

L : Il y a quelqu'un qui fait plus attention à ses frères et sœurs?

89 - 4 : Oui, là actuellement, c'est mon frère et moi et puis son ex-compagne avec qui il est toujours en bons termes et puis il a quand même un fils, un jeune fils, donc je pense que ça le stimule aussi.

L: D'accord, et donc pour vous embolie pulmonaire, c'est quoi? Comment on peut avoir une embolie pulmonaire?

F89 - 4 : Ben, je pense que ça peut être lié à l'alimentation mais je ne sais pas trop.

L: On vous a expliqué que c'était quelque chose qui se bouchait?

89 - 4 : Oui, enfin c'est vague pour moi.

L: On ne vous a pas trop parlé?

89 - 4 : Ben non.

L: Vous ne vous êtes pas posé la question ou fait des recherches?

89 - 4 : Non, pas spécialement.

L: Vous n'avez jamais eu de problèmes de ce côté-là?

89 - 4 : Ben, moi j'ai fait une para-phlébite mais je porte maintenant moins, mais généralement, je porte des bas de contention, des chaussettes de contention.

L: A quel moment?

89 - 4 : Ben, disons que cet hiver je les ai très peu portés parce que j'ai des problèmes pour les mettre, je me suis cassé une vertèbre il y a un an et la posture délicate, c'est celle-là encore. Disons pour mettre des bas ou des collants de contention, il faut rester penché. Bon ça va nettement mieux, j'ai pu en mettre mais c'est encore la stature qui me pose problème. Mais c'est vrai que depuis quelques années, j'avais soit des chaussettes, soit des collants si je suis en robe et plus particulièrement parce que l'on est pigeon voyageur, donc on prend les longs courriers. Même mon mari qui n'a pas de problèmes, on est équipé en bas de contention même en collants puisque je trouve que c'est mieux. Mais bon là, c'est pour éviter les thromboses veineuses.

L: Et thrombose veineuse, embolie pulmonaire, vous faites un lien? C'est quoi une thrombose veineuse pour vous?

89 - 4 : Ben pour moi, c'est un peu l'équivalent. La différence, c'est, dans l'embolie pulmonaire, le caillot est arrivé près du cœur et sinon ça peut être, quand j'ai fait une para-phlébite, j'avais un caillot au niveau de la jambe et qu'on a pu résorber et ça s'est arrêté là.

L: Donc l'embolie pulmonaire, c'est pour vous un caillot?

89 - 4 : Oui, c'est en liaison avec un problème circulatoire mais qu'éventuellement, ce serait du sang dans les poumons mais je n'ai pas cherché plus.

L: Et c'est en lien avec des problèmes circulatoires qu'il y a au niveau des jambes?

89 - 4 : Ah ben, j'ai pensé que M., c'était en lien avec sa mauvaise circulation parce qu'il a quand même une jambe qui est comme ça.

L: Donc vous, vous traduisez l'embolie pulmonaire comme un caillot en fait qui se déplace, qui commence au niveau des jambes?

89 - 4 : Je ne sais pas, je ne me suis pas posé la question, chacun son métier. Je ne vois pas trop ce que ça change que je sache ou que je ne sache pas par rapport à M., car ce n'est pas moi qui vais intervenir.

L: Non, mais c'est pour vous. Malgré que M. ait fait cet accident, vous êtes plus à risque que quelqu'un qui, par rapport à cette étude, dans la famille n'a pas de membre qui a fait un épisode d'embolie ou de phlébite.

89 - 4 : Enfin, je ne me suis pas trop posé de question parce que moi j'ai un suivi sérieux depuis de nombreuses années donc je n'ai pas fait d'amalgame entre les deux et puis je ne suis pas fataliste non plus. Je me fais suivre, M. est suivi parce que s'il fallait des conclusions au niveau familial, mon frère est mort de sclérose latérale amyotrophique, le jumeau de M. Donc s'il fallait faire des connections en ce sens-là, on ne vivrait plus. Disons plutôt optimiste. Chacun se fait suivre.

L: Oui et puis vous faites quand même attention étant donné que vous avez fait une para-phlébite.

89 - 4 : Ah oui, oui.

L: C'est veineux ou artériel pour vous ce que vous avez fait vous, et puis l'embolie pulmonaire?

89 - 4 : Oh, je ne sais pas que ce soit veineux ou artériel, je n'en sais rien.

L: C'est veineux.

89 - 4 : Ah bon! Et j'ai été opérée des varices mais ça, c'est anodin. Il y a plein qui se font opérer des varices.

L: Oui, oui mais il y a comme même une para-phlébite ou phlébite superficielle.

89 - 4 : Oh oui, enfin je ne sais pas. Disons que j'ai eu un point très dur à la jambe et on partait en A. trois ou quatre jours après. Et du coup, mon médecin m'a fait voir un phlébologue juste avant de partir. La question était de savoir partir ou non ? Et j'ai eu un traitement plus important avec des consignes bien précises et évidemment là, il faisait trente degrés mais j'ai porté mes bas de contention.

L: Vous avez eu un traitement?

89 - 4 : Oui, j'ai eu un traitement mais je ne m'en rappelle plus, c'était en 2004.

L: C'était un traitement par la bouche ou c'était en piqûres?

89 - 4 : J'ai eu piqûres au départ mais après, quand on était en A., c'était un traitement en comprimés.

L: Vous avez eu une piqûre avant de prendre l'avion peut être?

89 - 4 : Oui tout de suite chez le phlébologue je crois. Et après, je crois que mon médecin traitant m'en a fait avant de partir mais il n'y a pas eu de conséquences.

L: Et le traitement, il a duré longtemps?

89 - 4 : Je ne sais plus mais je suis vigilante.

L: Vous faites attention à quoi alors? Bon le port des bas de contention...

89 - 4 : Oui. Je fais de la natation par exemple, je marche beaucoup dans l'eau de mer. Sinon je marche, je fais attention aussi au sel, au sucre, à la consommation d'alcool. J'ai une certaine hygiène de vie pour éviter que... Je dors toujours les jambes surélevées. Oui, je fais un certain nombre d'exercices. Enfin, moins maintenant puisque j'ai été quelque peu bloquée. Du vélo aussi.

L: Oui vous êtes quand même active.

89 - 4 : Ben oui, c'est pour ça que je ne fais pas d'espace sur...

L: Ah mais il ne faut pas. Et votre frère, il fait attention à tout ça à votre avis?

89 - 4 : Ah je ne sais pas. Il vient manger à la maison mais après... Je pense qu'il fait attention mais je ne le surveille pas.

L: Est-ce que c'est quelque chose qui a été traumatisant pour vous ou pas?

89 - 4 : Oui quand même mais ce qui était le plus traumatisant, c'était quand on parlait d'amputation et quand il était ici et qu'on ne savait pas trop comment il allait s'en sortir. Mais c'était surtout au moment de l'épisode du caisson et après l'embolie pulmonaire, ça été quand même un épisode, enfin je ne sais pas si on était par là nous, plus transitoire. Je ne sais plus, je suis venue tellement souvent le voir, je ne sais si à ce moment -là, j'étais là ou pas mais comme je vous l'ai dit, on est souvent absent.

L: Et l'embolie pulmonaire, il l'a fait pendant son hospitalisation, pendant les soins de sa jambe?

89 - 4 : Non, non c'était après. C'était chez lui, il me semble. Il me semble que c'était au moment des fêtes de fin d'année. Je ne me rappelle plus trop. Il a été hospitalisé tellement souvent. Mais je suis attentive à lui. Là, on attend qu'il ait tous ses papiers pour qu'il soit chaussé correctement parce qu'avec ses sandales, c'est quand même tristounet mais il y a le problème financier qui intervient. Eventuellement, il aura la solidarité familiale à faire jouer. Mais pour ces choses-là, il a besoin un peu d'être secondé. On fait en sorte qu'il ne soit pas assisté et il n'accepterait pas d'ailleurs.

L: Pour ce qui est des choses médicales ou financières?

89 - 4 : Non là, financier parce qu'avec son salaire, sa pension d'invalidité, ce n'est pas très gras quand même. Pour lui, c'est quand même une déchéance sur le plan social. Ce n'est pas évident d'accepter le statut d'invalidé et puis de ne plus avoir d'argent mais d'un autre côté, il faut qu'il se prenne en charge aussi. Disons qu'on ne peut pas... Chacun a sa vie à mener et il s'assume même si on le reçoit volontiers. Il a des petites aides mais on ne veut pas qu'il devienne un assisté.

L: Qu'il garde son indépendance.

89 - 4 : Oui. De toute façon, il a sa fierté. On se dit peut être qu'il aurait droit aux restos du cœur par exemple, mais ça m'étonnerait... Je ne lui ai jamais posé la question mais c'est sûr que ce n'est pas évident d'être à ce stade-là.

L: Il a toujours des médicaments pour son problème?

89 - 4 : Je ne sais pas.

L: Je vais revenir encore à une chose, vous faites quand même un lien entre l'embolie pulmonaire et des problèmes de phlébites?

89 - 4 : Je ne sais pas, je me dis que c'est au corps médical de régler ça, je ne me suis pas posé la question.

L: L'embolie pulmonaire, c'est en lien avec des problèmes de retour veineux, de circulation. L'embolie pulmonaire, c'est une conséquence d'un problème de circulation, donc d'un petit caillot comme vous l'expliquiez qui se loge dans les jambes ou plus haut qui remonte jusqu'au cœur et qui va boucher... Donc c'est veineux et après ça passe dans le cœur et ça va boucher des artères pulmonaires qui provoque une embolie pulmonaire avec toutes les conséquences que ça peut avoir. Ça peut être fatal d'où l'intérêt de prendre des précautions que vous faites bien, quand vous faites de grands voyages. En voiture aussi?

89 - 4 : Quelques fois mais on fait moins de longs trajets en voiture actuellement.

L: Si ça ne vous dérange pas, on va faire un tableau comme une sorte d'arbre généalogique pour voir un peu s'il y a des problèmes de phlébites ou d'embolies pulmonaires dans la famille?

89 - 4 : Oui, mais je suis un peu perturbée par l'entretien parce que, je ne sais pas, j'aurai aimé que vous me disiez que vous faites une étude ou un mémoire ou quelque chose...

L: Oui, c'est ça, c'est une étude.

89 - 4 : Oui mais c'est un mémoire?

L: En fait, c'est une étude qui est faite avec le C., ça va être mon sujet de thèse en fait.

89 - 4 : Ah oui, c'est ce que je pensais. C'est pour ça j'aurai aimé le savoir tout de suite parce que moi je veux bien rendre service aux étudiants qui font des recherches.

L: Enfin, ce n'est pas que pour moi, c'est pour le Centre d'investigation clinique aussi.

89 - 4 : Oui, mais disons que concrètement, ce n'est pas pour régler un cas précis?

L: Non, le but est de créer un programme... D'avoir le ressenti des patients, de la famille, savoir ce qu'ils ont compris de l'événement de phlébite ou d'embolie pulmonaire qui a eu lieu. Savoir ce qu'ils ont compris parce que nous, on n'explique pas forcément... Le patient ou la famille ne comprennent pas forcément.

89 - 4 : Oui, mais je suis la famille proche sans être famille proche.

L: Oui, c'est ce que j'ai cru comprendre.

89 - 4 : Oui, ben parce qu'il a presque 60 ans, j'ai plus de 60 ans. On a des enfants, des petits enfants. C'est vrai que la dimension de famille prend une autre tournure et puis, ben quand quelqu'un est hospitalisé, on ne lui demande pas quels médicaments tu prends? On écoute ce qui est dit, mais sans plus. Sans plus et puis j'ai envie de vous dire, sans obligatoirement se dire c'est génétique, «et moi si ça m'arrivait?» On n'est pas d'une nature catastrophe. Voilà.

L : Dans le but, c'est d'avoir le ressenti des patients et de la famille aussi pour après créer un programme d'éducation pour les gens qui vont faire des phlébites ou des embolies pulmonaires, pour adapter notre discours au patient pour qu'il comprenne au mieux, ce qu'il faut faire, ce qu'il ne faut pas faire. Donc déjà notre but, c'est de savoir ce qu'ils ont compris et puis nous, on adaptera notre discours après pour plus tard, pour le programme d'éducation thérapeutique.

89 - 4 : Mais, j'ai envie de dire, pour je ne vois pas l'intérêt de passer à l'arbre généalogique.

L : Si, pour nous ça a un intérêt dans le but de répertorier un petit peu pour savoir s'il y a beaucoup de problème de phlébites ou d'embolies pulmonaires dans la famille. Après, si vous ne voulez pas le faire... C'est comme vous voulez.

89 - 4 : Non, mais ce que je me dis dans plein de familles, il y a des AVC, des problèmes veineux... Disons que M. a un parcours plus compliqué mais c'est parce qu'il y a eu un traumatisme. J'ai envie de dire, il ne faut pas faire l'amalgame entre le cas de M. et l'ensemble de la famille.

L : Non, mais on ne fait pas d'amalgame.

89 - 4 : J'ai envie de dire que c'est parce que surtout il a eu un «accident de travail» que les problèmes se sont enchainés parce qu'il a été immobilisé. Donc, il y a eu des problèmes circulatoires. Et ça je pense que tout le monde sait que quand on est immobilisé, il y a risque de problèmes circulatoires ou de caillots qui circulent là où il ne faut pas. C'est en ce sens-là.

L : D'accord, mais nous, c'est pour que l'on est une vue d'ensemble de la famille comme vous m'aviez évoqué au début comme votre mère qui a fait des problèmes.

89 - 4 : Oui, mais là aussi, ça a commencé quand il y a eu un accouchement compliqué, gémellaire.

L : Oui, il y a eu un facteur déclenchant vous dites?

89 - 4 : Oui, il y a eu un facteur déclenchant tout comme M. Par contre, papa a fait un AVC et grand-mère en fait aussi mais c'était autour de 80 ans tous les deux. Donc c'est quand même à un âge relativement avancé.

L : Pour vous, AVC, embolie pulmonaire... Pour vous, l'AVC, c'est quoi?

89 - 4 : Ben, il y a différents AVC. L'AVC, pour moi, ça peut être un vaisseau qui se bouche ou bien en rupture, c'est-à-dire qu'il y a ou pas hémorragie. Et donc, après il peut y avoir des facteurs génétiques. Ça peut être lié au cholestérol et on peut très bien ne pas savoir à quoi c'est dû parce qu'on a des... J'ai un grand ami qui a maintenant 60 ans qui a fait un AVC en plein activité, il rentrait des sports d'hiver, il avait ramené son camping-car, il avait skié quinze jours et il a été terrassé la nuit du dimanche au lundi avant de reprendre son travail. Et on n'a pas trouvé, il n'y avait pas de

problème de cholestérol, il n'y avait pas de signes annonciateurs, si ce n'est peut-être un peu de stress ce qui, paraît-il, peut intervenir aussi.

L: Ça peut jouer. Mais le stress, il joue dans beaucoup de choses.

89 - 4 : Et il revient petit à petit mais il reste handicapé physiquement. Il a perdu l'usage du côté... Je ne sais plus. Côté gauche je crois. Du côté du cœur sans doute, je ne sais pas.

L: Ça peut être les deux. Ça peut être à droite ou à gauche, ça dépend.

89 - 4 : Je sais qu'il y a un des membres qui ne commande pas s'il ne le regarde pas.

L: Ok. Ça peut être à droite ou à gauche, ça dépend où est ce que le caillot va se loger dans la tête.

89 - 4 : Le pied, c'est pareil. Il peut lui échapper.

L: Lui, c'était plutôt un vaisseau qui avait éclaté?

89 - 4 : Non, il n'y avait pas d'hémorragie.

L: Et c'est plutôt artériel?

89 - 4 : Ah, ça je ne sais jamais. Artériel ou veineux, je ne sais jamais.

L: Donc là, l'AVC, c'est artériel. L'embolie pulmonaire et la phlébite, c'est veineux. Ce sont des choses différentes. Et le cholestérol, pour vous, ça joue dans le cadre de la phlébite et de l'embolie pulmonaire? Est-ce que si on a un mauvais cholestérol, on est plus en faveur de faire une phlébite ou une embolie pulmonaire?

89 - 4 : Euh, je pense oui, et c'est valable dans le cadre de l'AVC.

L: Surtout dans le cadre de l'AVC. L'AVC, l'infarctus aussi. Après, au niveau de l'embolie pulmonaire, le cholestérol n'agit pas forcément sur les veines, c'est plus sur les artères. Ce qui n'empêche pas d'avoir une bonne hygiène alimentaire correcte.

89 - 4 : Non, mais quand je vous disais que je ne vois pas l'intérêt de l'arbre généalogique, je ne vois pas l'intérêt de tirer des conclusions à partir de ces cas là parce que je trouve que ce n'est pas flagrant au niveau familial parce qu'on est quand même une grande famille. Il n'y a pas eu de... M. a ce problème là mais c'est lié à autre chose. Sinon ma sœur a été opérée des varices, moi j'ai été opérée des varices mais je n'ai pas de problèmes. Apparemment, les examens, ma sœur avait dû aussi venir ici et il n'y avait rien de flagrant non plus.

L: Par contre votre frère, ils avaient mis en évidence quand même...

89 - 4 : Oui, oui mais c'est aussi dans une situation précise.

L: Que?

89 - 4 : Ben pour M., c'est lié à un état de santé particulier.

L: Qu'à la prise de sang, ils ont retrouvé une anomalie?

89 - 4 : Ah, je ne sais pas.

I : Si, ils avaient retrouvé une anomalie.

89 - 4 : Ah ils avaient trouvé une anomalie?

I : Oui, oui. D'où, l'intérêt de prendre des précautions. Après, faire le tableau nous permettrait d'avoir une vue d'ensemble de la famille, ça ne prend pas beaucoup de temps mais c'est comme vous voulez.

89 - 4 : Mais en fait, les problèmes familiaux, je les ai évoqués. C'est tout, ça se résume à ça.

I : Ok. Vous avez des enfants?

89 - 4 : Oui.

I : Des filles?

89 - 4 : Oui, j'ai trois enfants.

I : Vous savez que les filles ont des facteurs qui prédisposent à certains moments de leur vie pour faire des phlébites? Il n'y a pas de problèmes?

89 - 4 : Non, non. Elle est grande maintenant, 40 ans.

I : Parce qu'il y a aussi à un certain moment de la vie d'une femme, il y a des risques comme prendre la pilule. Vous avez dû en entendre parler comme on en a parlé, il y a un an et demi.

89 - 4 : Oui, oui.

I : Et vous avez des petits enfants aussi?

89 - 4 : Oui, oui.

I : Est-ce que vous leur avez parlé de pilule?

89 - 4 : Non, et ma petite fille, elle a dix ans alors.

I : Ah oui, donc elle a encore un petit peu de temps.

89 - 4 : Et puis, ses parents sont là. On est au balcon, on n'est pas aux premières loges.

I : D'accord. Sinon, vous le voyez régulièrement votre frère?

89 - 4 : Oh oui, oui.

I : Et il est toujours en soins pour ces problèmes?

89 - 4 : Oui, oui, il vient ici régulièrement, je pense que vous aviez du voir dans votre dossier.

I : Oui, oui.

89 - 4 : D'ailleurs il est venu il n'y a pas longtemps.

L: Oui, oui, c'est moi qui l'avait vu. Donc vous, vous prenez quand même des précautions mais c'est suite au problème que vous aviez fait de varices et de para-phlébite?

89 - 4 : Oui, c'est ça. Il faut avoir une certaine hygiène de vie dans ce cas là quand il y a des «faiblesses veineuses». Il y en a beaucoup dans ce cas-là même des... Je sais que le pharmacien chez qui je fais mes achats qui est jeune, très jeune même, me disait que lui, il porte des collants de contention du fait de son travail mais plus par prévention parce qu'il piétine.

L: Vous vous faisiez quoi ?

89 - 4 : J'étais professeur.

L: Donc pareil aussi.

89 - 4 : Oui mais à ce moment-là, je portais uniquement en cas de voyage.

L: D'accord.

89 - 4 : Et c'est depuis 2004 que je fais plus attention.

L: Depuis qu'il y a eu la para-phlébite?

89 - 4 : Oui.

L: Donc déjà avant vous preniez vos précautions?

89 - 4 : Ah oui parce que je n'ai pas des jambes... Je savais que mes vaisseaux, ils étaient un peu apparents, mes jambes gonflaient.

L: Peut-être favorisé par le métier que vous aviez pratiqué aussi? D'être debout...

89 - 4 : Oui mais bon, c'est possible mais maman avait aussi mais c'était un autre type d'activité aussi.

L: D'accord. Merci d'avoir pu recueillir votre ressenti.

Verbatim 89-5

L: Donc, c'est la suite un peu de l'étude à laquelle vous aviez participé la dernière fois, il y a quelques années. Donc, on avait eu les premiers résultats qui sont notés sur le courrier qui montre en gros qu'il y a un facteur génétique ou pas, malgré tout, la famille reste quand même un peu à risque de faire une phlébite ou une embolie pulmonaire comme M. Donc, nous, c'est d'avoir le ressenti de la famille et du patient, voir un peu ce qu'ils ont compris de ce qu'il s'est passé. Qu'est-ce qu'ils font pour éviter cela... pour nous après, dans le futur, créer un programme d'éducation thérapeutique avec des mots adaptés au patient pour qu'il fasse plus attention. Donc pour vous qu'est-ce qu'il s'est passé pour votre frère?

89 - 5: Ben, on sait que familialement, on a ce souci-là. Ma mère a fait une phlébite quand elle était plus jeune, je me rappelle de voir cela et ça se situait exactement au même endroit que la faiblesse que moi j'ai. Bon à l'époque, je pense que les soins au niveau circulatoire n'étaient pas pris en charge comme maintenant. Il faut savoir qu'elle a eu six enfants dont des jumeaux. Elle avait eu cinq enfant en huit ans, elle avait eu beaucoup de choses à porter sur un réseau peut être génétiquement assez faible. Du coup, elle a été opérée des varices. J'ai moi-même porté des jumeaux et au niveau «phlébologique», je me suis rendue compte que j'avais le même passif que ma mère et que j'ai eu peur de faire une plaie variqueuse parce que j'avais les signes précurseurs, on va dire.

I: C'est-à-dire?

89 - 5: C'est-à-dire que j'avais ici la même tâche rouge, au même endroit que j'avais vue chez ma mère. Du coup, je me suis fait suivre moi par la phlébologue de la clinique P. au départ et qui m'a envoyée au G. me faire opérer en 97. M., mon frère, avait un frère jumeau qui lui, avait des varices externes parce que chez moi, c'est interne. J'avais quand même une fatigabilité dans les jambes en fin de journée parce que je travaille au bureau où les jambes sont enflées. Ça me faisait aller vers des points de phlébologie et mon frère, lui donc, il avait plutôt des cordes. Lui, il était exploitant agricole et avec les engins qu'il manipulait dans la zone de maraichage de P., là-bas, il avait le risque de les voir bien abimées avec un choc. Donc en 97, moi j'ai été opérée, lui en 98. Malheureusement, pour lui, ça a été peut être une période où il était plus fatigué aussi et il devait porter autre chose, il a fait une sclérose latérale amyotrophique. Il est décédé en 2001 mais ça n'a rien à voir avec euh... Mais ça a été révélateur peut être d'une situation...

I: Familiale?

89 - 5: Oui. Et après cette intervention des varices, mon frère B, le jumeau de M., m'appelait de temps en temps : «mais toi après ton opération, tu n'as pas eu de soucis?», parce qu'il avait commencé à trainer la jambe et on a mis un certain temps à identifier son problèmes et dans le même temps. M. était maréchal ferrant, ça vous connaissez son activité et c'est un passionné, il est extrêmement gentil même s'il fait un peu rustique.

I: Effectivement, ça a l'air de lui plaire même si maintenant il fait moins.

89 - 5: Ouais, maintenant il est un petit peu dans la nostalgie du passé parce que c'est un fanfaron. On l'aime bien mais il est comme ça et son problème, c'est qu'il ferait à crue. Il ne prenait pas la peine de mettre le cheval dans le matériel pour porter le pied des chevaux de labour. C'était toujours sur la cuisse. Et puis bon, c'était un fêtard, c'était la réalité, il faut dire ce qui est. Il vivait bien de tout ce qu'il gagnait mais il prenait pour argent comptant son chiffre d'affaire pas son revenu et à un moment donné, on s'est rendu compte qu'il ne se soignait plus d'une part mais qu'il ne payait ni impôts, ni sécurité sociale, ni quoique ce soit. Mon frère aîné qui a un an de plus que moi, euh... On était quand même un petit peu en panique par rapport à ça parce que sentimentalement, il avait aussi une vie assez bousculée. Il a été marié, démarié enfin bref et on se rendait compte que ses chevaux et ses poulains qui étaient dans le voisinage de chez mes parents, ben, ils allaient mourir de faim et un beau jour... Ça ne l'empêchait de mener une grande vie. On a été invité, le champagne coulait à flot, mais les chevaux mouraient de... Voilà, il avait une vie assez disparate. Et un jour, mon frère et moi, on est allé toquer à sa porte pour le trouver bien sûr non réveillé des festivités de la veille. Et puis mon frère aîné qui aime les chevaux aussi, lui n'a pas de problèmes vasculaires, il a

rapatrié les chevaux chez lui pour que la SPA ou quelqu'un ne vienne pas les prendre et nous deux, on s'est sentis responsables de cette situation-là. On est allés chez les parents leur dire : «vous savez que M. n'a pas de régime de protection sociale, qu'il a quand même un état de santé assez précaire, et si jamais il y a un souci, et ben c'est vous qui êtes au premier plan pour prendre en charge la sécurité sociale». Mes parents étaient en colère après nous d'avoir dit la vérité parce qu'ils n'arrivaient pas à réaliser. Donc pour dire que M., à cette époque-là, il avait déjà ses soucis de jambe et j'ai l'impression qu'il se soignait avec les copains vétérinaires plutôt qu'avec la médecine.

I: Il avait déjà eu des soucis?

89 - 5: Ah oui, il a eu des soucis. Ses jambes étaient fatiguées à tout niveau. Après, il n'a pas fait des plaies. Après il a dû avoir quelque chose, je ne sais pas, qui a entraîné cette inflammation. Je pense qu'il a dû se blesser à quelque chose non? Je ne sais pas.

I: Probablement, avec le métier qu'il faisait, dans les conditions où il travaillait. Je veux dire, ce n'est pas forcément très propre le purin.

89 - 5: Il n'avait pas d'hygiène de vie.

I: On est plus à même de faire des infections. Il suffit qu'il y ait une petite plaie qui s'est infectée.

89 - 5: Ouais, et puis il n'avait pas d'hygiène de vie parce que sa vie c'était... Il avait je crois le cafard de rentrer chez lui le soir, donc c'était l'abondance et puis le lendemain, on repartait. Il a plutôt cette vie-là. C'est pour votre compréhension que je vous dis ça. Et puis après la maladie de son frère l'a beaucoup bousculé. On ne sait jamais quelles sont les relations entre les deux frères. En plus, M. était un peu le dominant par rapport à B. Autant M. était fanfaron, autant B. était discret et B. s'est marié avant son frère. Ça a été une étape qu'il a brulée à contre sens pour l'autre et je pense qu'il a souffert beaucoup de ça. Et toujours en 2001, M. est né en 55, donc il avait 46 ans, il a annoncé à son frère, juste avant qu'il ne meurt, qu'il allait être papa pour la première fois.

I: Donc M.?

89 - 5: Oui en 2002. Ça l'a stabilisé un moment. Il a un garçon qui est mignon comme tout. Il est en sixième maintenant. Cette période a été encore un peu heureuse et puis, après, c'est reparti encore parce que A-S (Compagne de M.) a vingt ans de moins que lui. Ils sont en bon terme mais bon, c'était encore une vie dissolue. Il y a eu un épisode même après la saisie des chevaux dont je vous ai parlé, ce n'est pas une saisie, c'est une protection des chevaux, il est allé travailler en A. Il a fui en fait le fisc et toutes les lettres recommandées qui arrivaient chez lui ! La femme de mon frère qui avait récupéré les chevaux pour les soigner et qui mettait du carburant dans la voiture de mon frère pour qu'il puisse continuer à travailler, ben, ma belle-sœur et moi-même, on a pris les caisses à fruits remplies de recommandés qu'il y avait chez lui et on a essayé de lui faire ses facturations qu'il ne faisait plus, de le mettre à jour au niveau de sa situation sociale. Mais c'était difficile car il ne faisait plus ses factures depuis trois, quatre ans. Quand vous êtes prestataire de service, si vous allez ferrer des chevaux des gens, même s'ils sont vos clients, si vous avez quatre fois et que vous n'avez pas demandé les trois premières fois, vous croyez que vous arriverez à les avoir? Ben non. Donc il est parti travailler en A. En A., il était chargé d'un groupe, c'était un patron qu'il avait, il avait une zone et puis il allait ferrer les chevaux dans les régions campagnardes et il a eu déjà ces soucis en A. Et en A., à l'hôpital, il a eu quelques... Ben il est étranger quand-même, même s'il avait appris à se faire

comprendre à peu près en allemand. En milieu hospitalier, il était mis dans la section des étrangers avec les turcs, les... Voilà. On se rendait compte que la communication était difficile. Moi-même, j'avais une amie allemande qui travaillait avec moi qui a appelé le service médical pour savoir un peu ce qui se passait et c'étaient déjà ces problèmes-là. Il a dû être cinq ans en A. et tristement, il est revenu habiter chez mes parents après. Se refaire et à ce moment-là, en 84 peut être. Comme il est doué et il a de l'allant et il n'est pas bête, il s'est installé au parc d'A. et il a créé son entreprise à S. Donc il avait un hangar, il avait sa maison. Pourquoi là? Parce que dans les M., le parc d'A. subventionnait ceux qui s'installaient. Quand il est revenu d'A., il a repris son activité en partant de rien mais il ne s'était pas fait résilier au niveau de la chambre de commerce et d'industrie. Il avait gardé son entreprise à distance. Il ne s'était pas fait radier mais le fisc et le centre comptable l'avaient oublié quelque peu parce qu'il ne faut pas oublier qu'il a posé beaucoup de problèmes quand même à mes parents. Maman, c'était un peu la standardiste pour tous les clients dans l'instant où il était un petit peu déboussolé. Et ils ont beaucoup souffert de ça. Bon c'est l'enfant prodigue de la maison. Il est très attachant mais il est aussi celui que... Ben l'électron libre. Pourtant il est chaleureux mais il ne veut s'attacher à rien.

I: Donc, ses problèmes de jambes avaient déjà commencé dans les années 90?

89 - 5: Oh oui! Ça remonte, mais je ne suis pas sûr qu'il ait fait le nécessaire par rapport à l'hygiène et tout ça. Il a eu des hospitalisations avant à M. pour ça. Dans le dossier, on doit retrouver ça.

I: D'accord.

89 - 5: Je me rappelle avoir été le voir.

I: A l'hôpital? Pour des infections aussi?

89 - 5: Pour le réseau vasculaire toujours.

I: D'accord. Et donc là, il y a eu un épisode un peu plus grave ces derniers temps. Qu'est ce qui s'est passé?

89 - 5: Je ne saurais pas vous dire dans le détail. Moi, je saurai vous dire ce qu'il a voulu et ce qu'on a pu percevoir. Ben cette jambe qui était enflée qui a posé problème. Situé dans le temps, c'est dur hein? Il avait été hospitalisé en urgence à M., ça vous devez avoir les dates?

I: Oui, Oui, j'ai.

89 - 5: Et là, on a cru que c'était la fin d'ailleurs, à un moment donné.

I: Parce qu'il avait vraiment mal à la jambe?

I: Oui, il était mal de partout. Du coup au niveau respiratoire aussi.

I: C'est-à-dire?

89 - 5: Pff, je ne saurai pas vous dire. Vous ne l'avez pas dans le dossier médical?

I: Si, mais j'aimerais avoir votre ressenti, ce que vous avez compris?

89 - 5: Ben pour moi, au niveau de la jambe, ça posait problème et qu'il était au niveau de l'embolie pulmonaire quoi.

I: D'accord.

89 - 5: Et qu'on a cru qu'il n'en sortirait pas. Je me rappelle d'aller le voir. Mais avec M., on ne peut pas trop savoir parce qu'il fanfaronne tout le temps. En même temps, il se plaint...

I: Il se plaignait de quoi?

89 - 5: Non, il ne se plaignait pas. Il mène sa vie, il ne fallait pas qu'on s'en occupe. M. comme il était en rupture au niveau sentimental, il y a des fois... Vous allez me dire c'est compliqué aussi, mais je vais vous dire pourquoi: parce que notre frère M. s'est marié avec notre belle-sœur E. avec qui on a toujours des relations bien-sûr. Il s'en est séparé, au bout de sept ans peut être, et à quelques années de là, ma jeune sœur qui est beaucoup plus jeune, qui a quinze ans de moins que moi et dix-neuf ans de moins que ma sœur que vous allez voir tout à l'heure. Ben, elle s'est mariée avec le petit frère de son ex-femme.

I: Le petit frère de... Ah, ok d'accord. Le petit frère d'E. ?

89 - 5: Le petit frère d'E. s'est marié avec notre petite sœur alors que les deux aînés étaient déjà divorcés. Mais bon, mes parents étaient amis aux autres beaux-parents. Mais M. faisait une allergie à la famille, on va dire quelque part. Par exemple, pour ce mariage, il n'est pas venu. Mais par contre, il a, à la limite, reproché de n'avoir pu venir mais, c'est lui qui est un écorché vif et il n'arrive pas à se mettre à la famille. Il est un peu en rupture de famille parce qu'il a été blessé d'avoir un ménage qui... et puis il vit à la petite semaine donc il ne se reconnaît pas le mode de vie classique on va dire. Donc on est toujours là quand il a un coup difficile mais on ne sait pas le commun de vie.

I: Et vous qu'est-ce que vous avez compris de l'épisode où il a été hospitalisé à M.?

89 - 5: Oui à cause de son histoire de jambe qui a dégénéré.

I: Il avait quoi? Du mal à respirer, il avait mal quelque part?

89 - 5: Je me demande s'il n'avait pas un saignement quelconque, non?

I: Je ne sais pas, je n'ai pas lu le compte rendu de M.

89 - 5: Il me semble. Il n'y avait pas une perte de sang quelque part, une hémorragie?

I: Moi, j'ai lu le compte rendu d'ici qui est la suite de l'hospitalisation à M.

89 - 5: Moi, j'ai souvenir que c'était in extrémis qu'il est allé parce que ce n'était pas un moment choisi pour aller à une consultation. Il est parti en ambulance de nuit parce qu'il n'en pouvait plus, quoi, à M.

I: Et M., de là il est ressorti de l'hôpital de M. après?

89 - 5: Oui, oui, il a repris un rythme de vie normal.

I: Et donc quand est ce qu'il a été hospitalisé ici? Qu'est ce qui s'est passé pour qu'il vienne ici?

89 - 5 : Ici, c'est sa jambe qui est devenu énorme, énorme et je pense que c'est à M. que l'on avait décollé par rapport à l'infection qu'il avait dedans. Il me semble qu'il avait une infection aussi.

I: Oui, il avait une infection.

89 - 5 : Et il me semble qu'on lui avait ouvert le... Séparé le mollet pour épurer l'intérieur de la jambe. Il me semble que c'est ça.

I: Donc, il était rentré chez lui après M. et il y a eu un nouvel épisode.

89 - 5 : Oui. Oh il y a eu une sale infection quand il était à M. Après peut être qu'il a été plus suivi, qu'il s'est plus pris en charge mais après ça a été pareil quand je suis venue le voir ici à la C. Il avait été au caisson hyperbare. C'est là que j'avais été le voir et c'était encore ce problème de jambe qui était énorme. Il avait staphylocoque je crois. Ça, ça devait dater aussi des années 2000.

I: D'accord, donc là on va parler du dernier épisode qu'il a fait en 2010. Donc l'épisode où il avait été hospitalisé encore pour une grosse jambe avec des difficultés respiratoires plus importantes.

89 - 5 : Oui, mais moi, je ne suis pas venue le voir la dernière fois en juillet dernier. C'est en juillet dernier qu'il est venu.

I: Moi je parle de l'épisode qu'il a fait d'embolie pulmonaire.

89 - 5 : Oui, oui mais je ne saurais pas vous dire d'avantage.

I: D'accord parce qu'il a fait un épisode d'embolie pulmonaire?

89 - 5 : Ça, c'était M. à mon sens? C'était ici à B.? On a été tellement souvent!

I: A M. peut-être? Mais là, c'était à B. en 2010.

89 - 5 : Ah oui, ça je suis d'accord.

I: Il avait été hospitalisé en septembre même.

89 - 5 : Mais je vous dirai qu'il est angoissé par cette situation. Vous devez le sentir aussi. Il me paraît bien quand il est à l'hôpital. S'il peut rester. Il a un peu peur de cette solitude face à la maladie. Ce n'est pas facile.

I: Et vous, l'épisode d'embolie pulmonaire, vous savez ce que c'est?

89 - 5 : Pour moi, l'embolie pulmonaire, c'est dû au tabac, il y a l'hygiène de vie et je pense qu'on a notre génétique en plus. C'est un caillot qui s'installe au niveau des poumons, embolie pulmonaire non?

I: Ouais. Et il vient d'où ce caillot?

89 - 5 : Ca je ne saurais pas.

I: Où est ce qu'il peut se former à votre avis?

89 - 5 : Au niveau de la plaie puis il remonte, il circule?

I: Oui, mais je pense que c'était dû au problème vasculaire qu'il avait dans les jambes.

89 - 5 : Et que ce caillot s'est promené et qu'il s'est installé au niveau du poumon quoi mais je ne suis pas médecin.

I: Mais justement, c'est de savoir ce que vous avez compris.

89 - 5 : Donc, pour moi c'est ça.

I: Oui, c'est ça. C'est un petit caillot qui se forme souvent au niveau des mollets et puis des fois, il remonte jusqu'au cœur pour passer dans la circulation pulmonaire.

89 - 5 : D'accord et qui se bloque à ce niveau-là.

I: Et c'est, pour vous, plus un problème veineux ou artériel?

89 - 5 : Ca je ne saurai pas dire.

I: C'est veineux.

89 - 5 : Donc, c'est plutôt en surface quoi?

I: Voilà, en surface malgré qu'on parle de thrombose veineuse profonde.

89 - 5 : Oui autrement c'est para phlébite?

I: C'est plus superficiel.

89 - 5 : C'est vrai que peut être ma sœur a eu moins d'embêtement que moi aussi au niveau de ses jambes.

I: Pourquoi?

89 - 5 : Elle ne vous en a pas parlé ?

I: Si, elle m'en a parlé mais...

89 - 5 : Et je pense qu'on a une hygiène de vie nous autres. On marche, on fait attention aussi à notre nourriture. On ne mange pas n'importe quoi, des graisses, pour essayer d'avoir un équilibre alimentaire. Donc je pense qu'on oxygène notre corps en s'aérant, en marchant.

I: Vous faites des activités?

89 - 5 : Oui, je marche beaucoup. Je marche au moins trente kilomètres par semaine, je pense. Et je pense que M., c'est un peu problématique parce qu'il ne peut plus marcher, il ne peut plus s'aérer, on va dire. Donc la circulation ne peut plus se faire correctement je suppose. C'est triste de le voir maintenant.

I: Donc, le problème d'embolie pulmonaire de septembre 2010, vous le mettez en lien avec un problème d'immobilisation?

89 - 5 : Oui, et puis M. a beaucoup fumé aussi et je ne sais pas si même l'inconvénient des forges aussi.

I: C'est-à-dire?

89 - 5 : Vous savez comment ils travaillent ? Ils ont leurs foyers, leurs cheminées avec le feu avec les fers qui sont dedans. Il est doué d'ailleurs, il ne fait pas que ferrer, il sait équilibrer les pieds aussi. Il était réputé pour le ferrage. Il sait rétablir en fait les mauvaises marches des chevaux.

I: Un peu podologue pour les chevaux.

89 - 5 : Oui exactement et c'est vrai qu'il était à l'aise sur tout ça. Une fois qu'il a chauffé ses fers, qu'il les a modelés, ça va dans le seau d'eau. C'est plein de fumée en permanence. Ça ne doit pas arranger non plus les poumons.

I: Oui, mais bon, tout ce qui est tabac, etc... Ce n'est pas trop en lien avec les problèmes veineux en fait.

89 - 5 : Non mais au niveau pulmonaire?

I: Oui.

89 - 5 : Je me trompe peut être mais quand on s'oxygène, qu'on marche, qu'on s'active, qu'on est au grand air, notre sang est quand même purifié, nos poumons aussi. Donc si nos poumons ne sont pas sains, cette fonction est moins faite aussi.

I: La fonction pulmonaire?

89 - 5 : Oui. Donc si on fume, si...

I: Ah oui, oui, c'est sûr. Mais là le problème, c'est que le petit caillot, il vient plutôt au niveau veineux et ce n'est pas en lien forcément avec le tabac. Disons que le tabac agit aussi sur la partie artérielle.

89 - 5 : Ah oui, mais c'est sûr que sa sédentarité, ça ne doit pas l'arranger non plus. Mais on a une génétique certainement. Donc maman avait plutôt des veines internes, comme moi-même, mais je me rappelle de la sœur de son papa, donc d'une grande tante, qui habitait pas très loin de chez nous. Je me rappelle que petite fille, j'étais horrifiée de voir ses jambes. C'étaient des chainons externes et c'est vrai quand on est enfant et qu'on voit ça, on se posait des questions. Elle était pleine de varices.

I: Et vous prenez d'autres précautions pour éviter ça?

89 - 5 : Oui, je fais de la presso thérapie. Je me fais suivre par le Dr Le Q. qui m'a dit qu'il y avait plutôt une déficience au niveau de la circulation de la lymphe. C'était plutôt ce problème, moi je fais plutôt de l'œdème au niveau des chevilles.

I: Et vous faites quelque chose pour éviter l'œdème?

89 - 5 : Oui, je marche beaucoup et quand je fais des grands déplacements, je mets mes bas de contention, autrement je ne les mets pas. Et je fais de la presso thérapie. Je fais trente séances annuelles et je trouve que ça me fait énormément de bien. Et avec la personne qui me fait cette presso thérapie à L., elle m'a donné le conseil aussi de prendre des douches froides au niveau des

jambes. Mais je ne perds jamais l'eau froide du circuit d'eau le matin mais on s'habitue à ça et je trouve que je suis mieux. Mais la station assise au bureau ne m'arrangeait pas non plus. Depuis que je suis retraitée, je suis plus heureuse des jambes.

(Rires)

I: Et le problème de votre frère, M., l'embolie pulmonaire vous ne l'avez pas vécu traumatisante? C'est plus le problème infectieux au niveau des jambes?

89 - 5 : Oui, il est pudique en fait sur son problème parce qu'il a un côté fier et par contre il a besoin d'être câliné d'une certaine façon, où qu'on aille, on a ça... On montre sa jambe. M., sa jambe, c'est sa vitrine. Il est un peu perdu dans sa maladie, dans son mode de vie et on a pitié de lui quelque fois et on ne peut rien.

I: Oui, on ne peut pas choisir à sa place.

89 - 5 : Non et puis je vous le dis, il est très indépendant de caractère mais en même temps... «Tu as vu ma jambe?» C'est un peu un appel au secours en même temps.

I: Si ça ne vous dérange pas, on va représenter la famille, un sorte d'arbre généalogique en partant de vos grands parents et voir un peu qui a des problèmes médicaux ?

89 - 5 : Ben je sais que la grand tante avait ces problèmes de varices, c'est ça qui vous intéresse?

I: Oui, mais peut-être, vous allez essayer soit par des initiales, soit des signes.

89 - 5 : Je vais partir de mes parents, je vais mettre mère, père. Ici, je vais mettre la grand-mère, je me rappelle qu'elle avait des grosses jambes mais ça ne veut rien dire.

I: Notez «grosses jambes».

89 - 5 : Maman, il y avait en tout six filles mais je n'ai pas entendu parler de problèmes. Donc je note «opérée varices» (au niveau de la maman). Le père, il avait quelques varices aussi, pas grand-chose mais au niveau du genou.

I: Donc, votre mère est toujours en vie?

89 - 5 : Oui, elle est toujours en vie mais bon, elle est là. Elle est à la maison de retraite, elle ne sait pas qui on est. Elle est toujours contente mais elle est atteinte par Alzheimer, je pense. Et donc, ici, on a aussi six enfants. Donc il y a M-T (*sœur*) qui a des varices, Il y a J., rien, M. et B. B, il a eu des varices externes opérées en 1998, décédé en 2001 d'une sclérose latérale amyotrophique. Alors ici, c'est 1947, 1950, 1951, 1955 et ici, c'est G (*sœur*), 1966.

I: et elle n'a pas de problème?

89 - 5 : Si, elle a été suivie récemment, comment on appelle ça? Un Erythème...

I: Erysipèle?

89 - 5 : Comment vous avez dit le nom?

I: Erysipèle Une infection de la jambe?

89 - 5 : Oui.

I: Erythème noueux?

89 - 5 : Non. Il faudrait que je lui demande. Et c'est elle qui n'a pas fait partie du protocole.

I: Tout à fait.

89 - 5 : Et je lui en ai parlé après notre communication l'autre jour. Je lui ai dit : «au fait G., tu n'as pas été toi?», «mais je n'ai jamais eu ou j'ai eu un courrier et il est passé à la poubelle !»

I: D'accord!

89 - 5 : Et lundi dernier, elle est venue ici à l'hôpital. Elle est suivie à l'hôpital. Elle a fait des algodystrophies.

I: Et des problèmes de jambes veineux?

89 - 5 : Non, elle a plutôt des œdèmes, elle aussi.

I: Et votre papa est décédé de quoi?

89 - 5 : Papa? Ils étaient exploitants agricoles et mon frère B., il était à l'exploitation avec son épouse et mon père, à chaque fois qu'il voyait son fils décroître avec sa maladie, il faisait un accident vasculaire on va dire.

I: D'accord. C'est plus accident vasculaire?

89 - 5 : Ah oui ! Et je crois que c'est quelqu'un qui a enfermé sa douleur et qui a souffert dans son corps parce qu'il n'arrivait pas à exprimer. Et maman, elle, elle râlait. Elle disait : «Comment ça se fait ? Il est si sage, il est si raisonnable celui-là. Et je crois qu'elle a sorti tout ce qu'elle avait en elle au fur et à mesure parce qu'elle a exprimé. Donc, à un moment donné, ils ont été installés à la maison de retraite de P. parce que maman perdait son autonomie et que papa, il était difficile à gérer parce qu'il avait son handicap suite aux accidents vasculaires qu'il a fait. Il est décédé en 2009.

I: Donc plus AVC?

89 - 5 : Oui, mais quand il est parti, il était usé jusqu'à la corde. Moi, je me suis ennuyée à le voir sur son lit à la fondation parce que c'était un sac d'os qui ne réagissait plus. Je me disais : «il est temps qu'il parte» et il est parti jusqu'au bout même si on l'aimait bien, c'est vrai qu'à un moment donné... Donc ça, ce sont les six filles et je disais que la grand-mère et le grand père (son père à ma mère) avait une sœur qu'on a connue remplie de varices externes. Donc il y a sûrement une... Alors, chez mon père, il y a une sœur qui a eu sept enfants et elle avait des jambes qui étaient bien rondes aussi. Je pense qu'elle avait des varices internes aussi parce qu'elle vivait dans la proximité de chez nous aussi. Par contre, ma grand-mère paternelle, je ne peux rien dire.

I: Et donc après, il y a les enfants?

89 - 5 : Ma fille est pire que moi.

I: C'est-à-dire?

89 - 5 : J'aurais voulu prendre ses jambes pour la soulager! Je pense qu'à l'adolescence, elle a commencé à faire des scléroses.

I: Ah oui! Déjà?

89 - 5 : Oui! Vous savez, c'est couru de bleus. Elle est suivie pour ça. Elle a deux enfants mais même avant d'avoir ses enfants, elle avait ces varices.

I: Et donc, on vous a parlé de précautions à prendre?

89 - 5 : Elle est suivie par le phlébologue à N.

I: D'accord et donc elle a dû prendre la pilule à un moment?

89 - 5 : Si, si mais elle ne l'a plus.

I: Ok, donc suite à ces problèmes, est ce que vous avez entendu parler au niveau des moyens de contraception?

89 - 5 : Oui, elle a le stérilet.

I: Elle a eu des pilules aussi?

89 - 5 : Oui, jusqu'à il y a pas si longtemps et elle ne se trouvait pas bien avec la pilule. Elle s'est fait poser un stérilet.

I: Parce que vous êtes au courant qu'avec certaines pilules, on est plus à risque après de faire des problèmes veineux?

89 - 5 : Oui, tout à fait.

I: Il n'y a pas que la pilule chez les femmes, il y a des périodes de la vie d'une femme où elle est plus à risque de faire un épisode de phlébite ou d'embolie pulmonaire.

89 - 5 : En lien avec quoi?

I: La grossesse aussi des fois.

89 - 5 : Ca s'est bien passé ses grossesses.

I: Il n'y a pas eu de problèmes malgré qu'elle ait déjà des prédispositions?

89 - 5 : Mais elle porte tout le temps, tout le temps des bas de contention et c'est vrai qu'elle a aussi un boulot de sédentaire mais elle court aussi. Je ne sais pas si c'est le meilleur sport parce que ça tape aussi.

I: Si, c'est bien parce que les varices, c'est dû à quoi?

89 - 5 : Ben, c'est parce qu'on est statique, ça gonfle les veines. Donc quand on oxygène tout ça, ça circule mieux non?

I: Donc le fait de marcher... Parce que les veines... Vous avez peut-être appris quand vous étiez plus jeune.

89 - 5 : Sûrement.

I: ça fait quoi? Ça ramène le...

89 - 5 : Ça ramène le sang et le CO2 s'élimine.

I: Donc le fait d'appuyer, ça facilite le retour veineux au niveau des jambes.

89 - 5 : Oui, ça je suis d'accord avec vous mais d'un autre côté quand ça tape vous pouvez vous demander si ça fait du bien.

I: Oui mais ça fait du bien.

89 - 5 : Mais c'est vrai qu'elle est moins gâtée que moi. Alors elle a deux frères des jumeaux comme par hasard aussi. J'ai gagné le cocotier ce jour-là.

I: Ben oui, quand ça commence dans la famille, généralement...

89 - 5 : Ben, on ne se rendait pas compte mais du côté de mon mari, il y en a aussi. Donc les frères, eux, n'ont rien. Apparemment, ça va plus aux femmes non?

I: Oui, les femmes sont plus sujettes.

89 - 5 : Les maternités ne doivent pas nous arranger non plus.

I: Tout à fait.

89 - 5 : Et puis moi je trouve qu'en période d'été, c'est plus difficile.

I: Oui c'est sûr avec la chaleur.

89 - 5 : Ça se détend.

I: Oui les veines se détendent d'où l'intérêt de faire des douches froides.

89 - 5 : Oui et c'est là qu'on a peut-être le plus besoin de mettre la contention et c'est là que c'est la plus difficile à supporter même s'ils ont amélioré leurs bas.

I: Et votre fille, elle a des enfants mais peut être qu'ils sont jeunes?

89 - 5 : Oui, il y a une fille et un garçon.

I: Mais peut-être pas encore sujets à prendre la pilule?

89 - 5 : Oui, 7 et 5 ans.

I: On va attendre un peu alors.

89 - 5 : elle n'a que 35 ans.

I: D'accord. Donc vous l'épisode d'embolie pulmonaire de M., ça vous a marqué?

89 - 5 : Oui, on a eu peur quand il était à M.

I: Oui le problème de jambe?

89 - 5 : Oui mais si moi j'étais quand même remuée par ça. On avait été le voir au caisson hyperbare.

I: Parce qu'il est arrivé ici, son épisode de 2010 mais bon il a tellement eu d'épisodes peut être que vous n'arrivez pas à faire la différence?

89 - 5 : Non je ne fais pas la différence. Mais moi je ne parle pas de celui de 2010, mais celui d'avant encore.

I: Où il y a eu les séances de caisson?

89 - 5 : Oui et j'avais trouvé horrible de le voir dans ce service. C'est impressionnant!

I: Je n'y suis jamais allée.

89 - 5 : Et comme par hasard, je suis arrivée dans ce service où l'infirmière était une nièce à mon mari. Ça m'a rassurée quand même de trouver une connaissance parce qu'il était complètement sonné.

I: D'accord.

89 - 5 : Mais au niveau médical je ne saurai pas quoi dire de plus sur M.

I: D'accord. L'embolie pulmonaire ou la phlébite pour vous, ça peut se traduire comment?

89 - 5 : Moi je pense que c'est un caillot qui doit nous faire énormément mal comme un coup de couteau quoi. Tout à l'heure, il y a avait une dame qui attendait juste avant moi et elle disait : «j'ai mal, j'ai une pointe qui me fait mal». Je pense que c'est un petit caillot qui devait la blesser au niveau de sa veine et qui appuyait sur un muscle quelconque sans doute.

I: Peut-être, mais ça peut être autre chose aussi.

89 - 5 : Oui, mais j'ai le souvenir d'entendre maman parlait de para-phlébite aussi.

I: Ok. Et l'embolie pulmonaire comme a fait votre frère, quels sont les signes d'alerte?

89 - 5 : Je ne connais rien à ça, c'est peut-être vous qui pouvez me l'apporter.

I: Du mal à respirer...

89 - 5 : Ça se traduit par ça?

I: Brutal plutôt.

89 - 5 : Et ça fait mal où alors?

I: Dans la poitrine.

89 - 5 : Donc on peut imaginer que c'est un infarctus finalement qu'on a?

I: Oui tout à fait mais généralement, il y a des difficultés respiratoires. On est essoufflé, ça vient d'un coup. C'est assez brutal, ce n'est pas progressif généralement. Il peut y avoir une douleur thoracique comme il ne peut pas y en avoir.

89 - 5 : Et qu'est-ce qu'il faut faire dans ce cas-là ? Faut prendre un Aspégic®?

I: Euh, si on peut prendre l'Aspégic®, mais ce n'est pas ça qui va soigner.

89 - 5 : Non mais ça va soulager peut être, ça va fluidifier le sang?

I: Ça peut fluidifier le sang mais la première chose qu'il ait à faire, c'est d'appeler le 15 ou appeler le médecin traitant mais des fois ce n'est pas facile.

89 - 5 : Oui, c'est plus facile d'avoir le 15, on est ramené de toute façon sur le médecin.

I: Peut-être déjà appeler le médecin traitant, l'avoir au téléphone et puis lui, il jugera.

89 - 5 : Oui si les heures conviennent.

I: Et vous n'avez pas de problèmes de santé autrement?

89 - 5 : Non, je touche du bois. J'avoue que je jouis d'une bonne santé. J'ai eu deux césariennes mais bon tout c'est bien passé. B et M., ils ont donné quand même. Mais B, au niveau de sa maladie, on aura toujours cette interrogation là parce qu'il était en maraichage à P. et c'est lui qui était chargé des traitements. On se posera toujours la question de l'origine de sa SLA.

I: Ah oui si c'était peut-être dû aux...

89 - 5 : Bon ça ne changera pas le cours de l'histoire mais c'est quand même lui qui était toujours en charge de tout ce qui était traitement sanitaire. Mais c'est une cochonnerie en tout cas.

I: Mais il est parti relativement vite.

89 - 5 : Oh oui, ça ne dure pas si longtemps que ça et heureusement pour lui. Donc au départ il trainé la jambe et bon il se demandait si ce n'était pas les conséquences de son intervention, si on n'avait pas touché quelque chose. Progressivement, il continuait à travailler et il s'épuisait. Donc M., T. et moi, on allait aux réunions de l'ARS, c'est l'association qui s'occupe des scléroses latérales. On allait un petit peu à ces réunions là pour nous informer. Il y a avait le centre hospitalier de S. qui était plus à la pointe sur ce problème-là, c'était plus la prise en charge par un service. Donc on a été aux réunions à S., on a été aux réunions à Q., on a été un peu partout parce que ma belle-sœur n'était pas dispo et puis on se rendait compte qu'il fallait qu'il arrête de travailler. Ce n'est pas évident de dire à un exploitant d'arrêter. On lui disait : «c'est comme la pile Wonder, tu vas t'épuiser si tu continues!». Et puis il a fait de l'acupuncture, ce qui était pire apparemment parce que ça le rendait encore plus malade. Plus progressivement, il est devenu immobile des jambes, des bras, de la tête. Il fallait le faire déglutir pour le faire avaler. Il essayait de manger tout ce qu'il pouvait être le plus hygiénique pour lui finalement et le plus possible aussi parce que la déglutition, ce n'était pas évident. Et puis finalement, ben tous les muscles sont enserrés. Il ne parlait plus, c'était les yeux hein. On a essayé tout mais contre la maladie. Même les meilleurs médecins ne peuvent rien.

I: Ben non, surtout ce genre de maladie dégénérative. On n'a pas forcément de traitement adéquat pour ralentir. Et donc vous, il ne vous en n'a pas parlé de l'épisode d'embolie pulmonaire?

89 - 5 : M.? Non. M. était plus euh... Puisqu'il était en rupture sur une situation familiale... Comment expliquer ça?

I: Oui, il a fait son truc de son côté?

89 - 5 : Oui, et même on était très fêtes de famille. Les « cousinades » tout ça, nos enfants sont tous du même âge. M. vivait dans la périphérie aussi, il était tout le temps invité mais il ne venait jamais. Il n'arrivait pas à supporter le bonheur familial des autres, lui étant en rupture et il a eu plus un fonctionnement « copain ». Ça y allait la fête, il n'était pas sur le même registre. M-T a réussi à le rattraper un petit peu. Ben, à un certain moment, c'était plus moi et J. quand on était dans la phase de récupération des chevaux et tout ça mais M-T. a une relation privilégiée en ce sens qu'elle est la marraine de M. L'affectif marche beaucoup chez lui. Il a besoin que l'on s'occupe de lui et en même temps, c'est quand il a envie.

I: Oui donc c'est difficile de juger.

89 - 5 : Oui puis même d'avoir le détail sur sa santé.

I: Mais bon en tout cas, étant donné que vous avez des prédispositions, de para-phlébites, vous prenez des précautions?

89 - 5 : Oui, j'ai vraiment peur d'avoir une plaie variqueuse parce que je voyais maman qui allait vers ça, vers une intervention des varices aussi qui n'en a pas eue mais qui avait des jambes, pouhou...

I: D'accord. Donc vous aviez reçu un courrier suite à ça.

89 - 5 : Oui, c'est tout ça que j'ai reçu.

I: Ce qui veut dire que même malgré les tests négatifs, il faut prendre les précautions. Mais vu que vous avez des antécédents de varices, vous prenez les précautions nécessaires pour éviter qu'il y ait une... parce que vous êtes quand même sujette. Ce n'est pas parce que les tests sont négatifs que n'êtes pas à risque.

89 - 5 : Mais ce qui m'avait étonnée ici avec le Dr L. Q., moi je pensais que c'était uniquement circulatoire et ce qui m'avait étonnée, c'est que c'était lymphatique mon œdème et c'est la première fois qu'on me parlait de ça. J'ai trouvé beaucoup de confort avec les soins qu'on apporte au réseau lymphatique.

I: Je ne vois pas trop à quoi ça correspond.

89 - 5 : C'est curieux ce qu'elle nous fait. Elle est spécialiste la masseuse que je vois. Elle commence par ici, les glandes lymphatiques et elle travaille beaucoup au niveau de ce niveau et elle remonte tout le réseau lymphatique. J'ai vraiment un sentiment de bien-être.

I: Je pense que ces manipulations, ça joue aussi sur la circulation veineuse.

89-5 : Oui, et je me sens beaucoup mieux au niveau de ce pied-là, j'avais tendance à faire de l'œdème et j'ai beaucoup moins.

I: D'accord. Bon ben, merci d'avoir participé à cette interview.

Verbatim 100-P

100-P : Bah pour moi, je me suis fait opérer de la prostate le 27 décembre 2010, donc je suis sorti. J'ai été opéré par le Professeur F. avec le robot, on m'a enlevé totalement la prostate, et puis, 8 jours après, je me suis plaint d'une douleur intense dans la jambe gauche.

I: Vous étiez toujours à l'hôpital?

100-P : Non, là, j'étais chez moi, et là j'ai fait appel à SOS médecin, qui m'a dit : « avec le médicament que vous prenez... ». J'avais eu des piqûres dans le ventre, je ne sais plus comment ça s'appelle, et il m'a dit : «Bon, ce n'est pas une phlébite, et il me dit c'est une tendinite». Bon, le lendemain matin, ça n'allait pas mieux, et là je me dis, bon, il y a un problème, donc j'ai encore appelé SOS médecin par ce que je me dis là, j'ai sûrement un... Enfin, et il me dit : «ne bougez pas, on vous transporte d'urgence à l'hôpital aux urgences».

I: Et vous étiez dans quelle ville?

100-P : A B. Donc là, aux urgences, j'ai attendu 5-6 heures sur un brancard, bon c'est une petite ..., euh... j'avais l'impression d'être oublié dans un coin noir, et là on m'a dit tout de suite, c'est une phlébite profonde. Donc j'ai été traité par l'hôpital, ça s'est bien arrangé au fil du temps et lorsque j'étais chez le professeur M., je crois, qui est en médecine interne pour soin, j'ai vu arriver de suite Mr D. ainsi que Me P., qui sont venus voir si je voulais participer à une étude O. Donc là, puisque je ne devais pas l'avoir cette phlébite, puisque j'étais traité pour éviter, il me dit donc, vous êtes un cas intéressant. Bon, j'ai dit je veux bien, j'ai dit oui, et depuis, je vais en visite. Mr D. est au C., là, on m'a pris avec Mr C., je crois, qui m'a fait un appel du pied pour venir, et depuis que j'ai été opéré, ou depuis que j'ai eu la phlébite, je ne sais pas, je n'arrive pas à dissocier les jambes lourdes, et une fatigue physique, et ça me pèse.

I: Depuis que vous avez eu la phlébite?

100-P : Oui.

I: Mais vous n'avez pas eu d'autres symptômes après, vous n'avez pas eu mal ?

100-P : Bah, c'est à dire j'ai été opéré du cancer de la prostate, j'ai fait une augmentation de l'albumine. J'ai fait une glomérulonéphrite extra membraneuse en 90 Stade 1, et c'est une histoire ancienne, en 2010 par rapport à 90. Donc, 2 ans après, et euh, sans doute que j'ai fait la relation, moi pour ma part, avec les produits qui m'ont été injectés lors de l'hospitalisation, euh, j'ai eu très peur, parce que je savais à quoi ça consistait la phlébite, et la glomérulonéphrite ça peut amener à la

dialyse, et j'avais été voir le Professeur C. qui m'avait adressé au médecin A., néphrologue, et il fallait que j'ai une biopsie. Mais la biopsie la dernière fois, ça s'était très mal passé avec Mr M. qui était professeur donc qui est parti. Et je lui ai dit : «je ne remets plus les pieds là-dedans parce que ça s'était mal passé». Donc elle a essayé de sauver la mise par, euh, un médicament, Co-Aprovel® etc....

L: Donc vous connaissiez...

100-P : Oui ! Et donc c'est cette charmante dame qui m'a appris à mettre les bas de contention, que je garde toujours, ça devient pénible lorsque vient l'été.

L: Vous les gardez toujours, les bas?

100-P : Oui, mais c'est vraiment une contrainte, quand il faut se mettre en short, d'autant plus que le soleil c'est l'ennemi. Oui, j'ai appris ça avec vous je crois, j'ai appris pas mal de choses...

L: C'est bien, donc, qu'est-ce que vous avez appris avec nous?

100-P : Oh, bah, je viens de temps en temps pour les examens, et je la croise dans la salle de soins, et ça se passe comme une lettre à la poste!

L: Mais vous avez parlé des autres pathologies, et la phlébite, ça vous a inquiété?

100-P : Oh, pas vraiment, non, non, je sais ce que c'est la phlébite, puisque ma sœur a failli mourir de la phlébite, j'avais 12 ans, et c'était lors de l'accouchement. Le docteur m'avait dit, enfin, c'est mon souvenir, allez appeler le prêtre. Bon, on s'était dit il n'y a plus grand-chose à faire, et puis ça s'est bien passé, ça s'est remis. Mais j'ai toujours peur, que ça revienne!

L: La phlébite?

100-P : Oui, et j'en avais eu une autre, en jouant au tennis.

L: après?

100-P : Non, avant, 4 ans avant je crois. Mais je sais ce que c'est, c'est chaud, c'est dur, mais je sais à quoi m'attendre s'il arrivait ça.

L: Parce que vous risquez quoi?

100-P : Bah, je risque une embolie pulmonaire, et puis la mort. Bon il y a plein d'autres choses à dire, et maintenant, qu'est-ce que vous voulez que je vous dise, ça peut revenir, je n'en sais rien.

L: Et qu'est-ce que vous prenez comme précautions actuellement?

100-P : Actuellement, bah, je n'ai rien. J'ai juste ça, les bas de contention. On m'a parlé de ça comme moyen d'éviter un maximum de... Mais j'éprouve toujours les jambes lourdes, une sensation de lest dans les jambes, donc je ne sais pas si c'est dû à ça.

L: Mais vous mettez en relation, c'est à dire quand vous sentez les jambes lourdes, vous faites quelque chose de particulier ?

100-P : Oui, je mets de l'eau froide, et j'ai un gel, mais qui hélas ne tient pas longtemps, ça fait du bien, mais ça dure une heure. Mais je crois qu'il n'y a pas beaucoup de méthodes pour y remédier, on est encore à l'âge de pierre là-dedans, hein?

L : Oui, c'est pour ça que l'on fait ces recherches.

100-P : Oui, si vous pouviez me trouver un remède qui dure, je suis preneur!

L : Donc vous vous étiez très au courant de ce qu'était une phlébite parce que votre sœur...

100-P : Oui, je savais le nom et le danger, depuis cet accident.

L : Et comment vous vous expliquiez ça à l'époque de votre sœur?

100-P : Qui l'a traitée chez elle, qui ne la pas envoyée à l'hôpital, alors, vous voyez...

L : Et vous mettez ça en relation avec le sang?

Défaut d'enregistrement.

100-P : J'ai eu un kyste sébacé, j'ai été transporté à l'hôpital militaire. J'ai été bien reçu ce coup-ci, et pris sous antibiotiques pendant 8 jours, ça n'a rien fait. Il a fallu insister, à la suite de quoi, les soins tous les jours pour sortir les saloperies, et là, je dois revoir le médecin chirurgien qui m'a ouvert ça, et ça dure depuis un mois et demi.

L : Oui, ça peut être long.

100-P : Avec une mèche

L : Et vous êtes inquiet par le fait que ça mette du temps?

100-P : Non, pas du tout. Donc j'ai eu ça, donc c'est en voie de guérison. Par contre, j'ai une infection urinaire dont voici le rapport...

L : Pourquoi vous a-t-on fait un prélèvement urinaire ? Vous aviez des gênes ?

100-P : J'ai appelé le médecin, SOS médecin à 23 heures, un lundi soir, et il me dit : « bon vous pissiez du sang ». Et alors que j'avais envie de me lever toutes les 5 minutes, je n'arrivais pas à uriner.

L : Donc vous êtes sous antibiotiques?

100-P : Oui, et à la suite de quoi, je dois refaire toutes les analyses sanguines et urinaires, et là, c'est ma doctoresse qui m'a appelé, et disant : « vous revenez me voir ». Mais ça peut être dû à quoi?

L : Par une infection qui remonterait par les voies naturelles, ou par le sang, ou par une anomalie préexistante de l'arbre urinaire, la prostate en particulier.

100-P : Vous allez me faire stresser...

L : Non! Surtout pas!

100-P : Mais je vous tiens au courant, parce que l'on m'a dit vous dites toutes vos anomalies au C. Sinon, est ce que vous avez encore d'autres éléments à me proposer?

L : Non...

100-P : Et pourquoi mes globules rouges diminuent?

L : Je regarde, oh, ça va, vous êtes dans la fourchette, vous n'avez pas à vous inquiéter, et le reste de la numération est bien aussi.

100-P : Oui, mais ils étaient plus haut avant.

L : Alors, on peut peut-être reconstrôler un peu à distance. Oui, nous on voulait vous interroger pour la phlébite surtout.

100-P : Mais c'est parce que j'ai un dossier phlébite, et un dossier prostate, et j'ai tout gardé.

L : Et sinon, vous dites que vous êtes fatigué, et que la lourdeur des jambes s'y associe...

100-P : Oui, j'ai une baisse importante après mon opération, et donc je vais faire un test d'effort avec analyses sanguines et urinaires avec madame L. Et on teste, bah, je ne sais pas ce qu'ils testent...

L : Par rapport à la phlébite?

100-P : Non, non, pour mon manque de tonus, et ceci c'est depuis l'opération, mais bon, on me dit que c'est normal, mais moi, je dis que ce n'est pas normal.

L : Et est-ce que vous imaginez des causes aux deux phlébites? Parce que les contextes sont complètement différents...

100-P : La première, c'est en jouant au tennis, j'avais comme une sorte d'élongation.

L : Donc vous avez vu votre médecin traitant?

100-P : Là c'était le taux d'INR à surveiller, et ça s'était passé assez vite.

L : Avec votre médecin traitant?

100-P : Oui.

L : Et donc vous vous imaginez que c'est le fait de faire du sport qui vous a donné la phlébite?

100-P : Bah, je joue au tennis depuis 30 ans. Je l'aurai eue dans ce cas à plusieurs reprises, hein

L : D'accord.

100-P : Donc non. C'était comme un accident, tiens une déchirure, bah non, ça n'était pas une déchirure, mais ça fait aussi mal, oui, ça fait mal. Là c'était à droite, alors que la profonde était à gauche. Oui. Voilà, vous saurez un petit peu comment ça se passe... *(Rires)*

L : Et quand vous dites que votre sœur, vous n'avez pas voulu la contacter parce que c'est douloureux pour elle, dans quel sens, dans le sens où elle a eu peur?

100-P : Non, non. Elle est handicapée, donc je ne voulais pas l'embêter.

L : D'accord.

100-P : Non, je veux la mettre hors du circuit, et puis peut être que ça lui rappelle des mauvais souvenirs.

L : Oui.

100-P : Elle, c'était chaud. On a vécu des journées terribles.

L : Oui ? Et du coup, on va voir aussi le ressenti au niveau des membres de votre famille, vous voudriez bien que l'on contacte le reste de votre famille, pour savoir comment ils ont ressenti votre problème, les faire parler sur la phlébite, à l'occasion de votre épisode à vous?

100-P : Ah, je ne sais pas comment ils ont vécu ça.

L : Non, c'est juste pour les contacter.

100-P : Ok.

L : Et une dernière question. En dehors des bas, vous mettez en place d'autres choses en guise de prévention?

100-P : Non, c'est la seule méthode que l'on m'ait confiée. Mais si vous avez autre chose à me proposer, moi je veux bien.

L : Bien, bien vous hydrater l'été. Et puis si vous étiez amené à faire des longs trajets, on vous conseillerait une injection d'anticoagulants.

100-P : Ah oui, ça je savais, et puis bouger. Et puis moi, j'ai une autre question à vous poser, une fois que c'est passé, le taux d'INR est ce que c'est stabilisé, ou on peut le prendre?

L : Vous n'avez plus de traitement là depuis?

100-P : Non.

L : Bah, il est donc revenu comme si vous n'aviez pas eu d'anticoagulants?

100-P : Et comment vous le savez?

L : Bien, on pourrait dans certains cas le doser.

100-P : Bien, c'est là que ça manque de suivi, pour moi patient, est ce que je suis vert, ou je suis bleu?

L : D'accord, ce ne serait plus l'INR, mais quasi pareil.

100-P : Et vous pensez que je suis dans les clous ou pas?

L : Je ne peux pas vous dire, je ne connais pas assez votre dossier, mais je pense que si on vous le dosait maintenant, on ne devrait pas trouver trop d'anomalies. Mais c'est une bonne question...

L : Et vous êtes quand même suivi par votre médecin traitant?

100-P : Oui, tous les ans, je fais une analyse sanguine, et je suis suivi par le néphrologue à P. aussi,

L : Et le bilan est bon?

100-P : Oui, mais est-ce que c'est prévu la dedans?

L : Ça serait bien, là non, je ne le vois pas dans vos dernières analyses.

100-P : Moi, la seule prévention que j'ai c'est les bas, voilà, qui s'avachissent avec le temps.

L : On peut les changer tous les 3 mois.

100-P : Ça fait 6 mois que je ne les ai pas changés, vous pouvez me faire une ordonnance?

L : Oui ! *Lol*.

100-P : et il y a aussi des jeux de rôles que l'on propose aux médecins.

L : Oui, sur la communication.

100-P : Voilà. Et aussi côté patient, lorsque l'on vous annonce un mauvais diagnostic, et c'est très important, quand on vous annonce un cancer de la prostate, quand vous êtes suivi depuis 15 ans pour dépister ce cancer, et quand vous apprenez que votre taux de PSA est arrivé à 4,21, 4,21 vous voyez je pose bien mes mots, et que l'on vous dit votre prostate est bousillée, hein... vous ne rentrez pas en colère? Vous n'êtes pas mécontent peut être?

L : Oh, vous prêchez une convaincue parce que je suis là directrice du département à la fac qui mets en places ces jeux de rôles!

100-P : Mais écoutez-moi, ce n'est pas possible quoi, relevez la tête. Quand vous êtes suivi depuis 15 ans, j'ai pris ça au sérieux, j'étais suivi par le Dr P. à Et qui me dit... le jour où mon PSA montait régulièrement marche par marche, et arrivé à 4,21 on vous dit : on fait une biopsie, et 8 jours après, je vais chercher les résultats, et on vous dit, mauvais résultats, votre prostate est bousillée complètement. Et là j'ai dit, mais... on tombe sur la tête là, je ne comprends pas.... On fait de la prévention.

L : C'est vrai que...

100-P : Mais écoutez, le Professeur F. fait des biopsies à partir de 3, et peut être que si ça avait été fait 2 ans avant, c'était à 3!

L : C'est vrai qu'il faut aussi prendre en compte la cinétique...

100-P : Ah, je n'étais pas content, et je lui ai dit : «hein!!! Vous vous foutez de ma gueule, ce n'est pas du bon boulot ça !»

L : Oui, c'est vrai que l'on essaie de faire bouger les choses à la fac de médecine mais ce n'est pas en un jour que l'on peut y arriver, et peut être que votre histoire va faire changer les choses aussi, en intégrant tous ces paramètres...

100-P : Vous vous rendez compte, toucher rectal et PSA, j'allais tous les ans, ça montait des petites marches d'escalier, pas beaucoup, mais ça augmentait, et il y a un moment donné, il n'a pas su tirer le signal d'alarme. Là j'étais en colère.

L : ...

100-P : Voilà, Mr F. au bout de 3, il fait la biopsie. Enfin, peut être que l'on peut avoir 5-6, et ne pas avoir le cancer. Ça, ça m'inquiète aussi cette affaire.

L : et qu'est-ce qu'il vous a dit Mr F.?

100-P : J'ai été le voir le mois de décembre comme tous les ans, et il m'a dit, vous faites partie des 70% des gens favorables, mais ceci dit, ça a été testé sur 3 ans, et un cancer de la prostate c'est 10 ans, et donc le PSA peut encore monter, donc s'il est au-dessus de 0,1 c'est très faible, mais là c'est radiothérapie, et peut être chimio. Enfin, moi j'ai parlé beaucoup.

L : C'est bien, c'est ce que l'on préfère!

100-P : Et là, j'ai encore un soin à faire chez moi.

L : Bon, je vous ai mis une paire.

100-P : Non, 2. Mais vous débutez dans le métier ou quoi?

L : Mais c'est aussi à votre médecin traitant de faire ça.

100-P : Moi c'est euh, comment il s'appelle, euh, il était là l'été dernier... euh A. C'est lui qui me fait, ah oui, il a été secoué aussi avec moi lui. Bon, donc tenez-moi au courant des mesures s'il y en a de nouvelles.

L : Oui, donc n'oubliez pas la contraception ou les traitements hormonaux pour vos filles

100-P : ah, vous revenez encore là-dessus

L : oui, parce qu'elles sont impliquées aussi indirectement, mais vous ne le saviez peut être pas.

100-P : Ah non, vous avez raison, je ne savais pas. Je vais le rentrer dans mon cerveau.

L : Simplement qu'elles informent leur médecin. Et vous avant un long trajet en avion, pensez à consulter votre médecin traitant pour vous prescrire les injections d'anticoagulants.

100-P : Et vous n'avez pas mis en lumière ces tests génétiques depuis le temps que je viens vous voir?

L : Non, ça prend du temps, ça avance, on fait une autre étude.

100-P : La médecine fait des petites marches d'escalier, qu'est-ce que c'est long, qu'est-ce que c'est long.

L : Oui, car il faut prouver à chaque fois.

100-P : Bien, merci.

100-P : Bon, je vais lever l'ancre. Et parlez !, vous aussi, c'était bien pour vous?

L : Oui, on vous remercie parce que c'est la façon dont les gens voient les choses qui sont à apprendre à ces jeunes gens, et donc c'est ce que vous avez fait. Donc on vous remercie.

100-P : Oui, bah, c'est parce que ça c'est toujours bien passé aussi avec vous, donc ça va, parce que quand on n'est pas content, on n'a pas envie de revenir, de tourner autour du pot.

L : Oui, et le docteur s'inspire immédiatement de tout ce que vous nous dites, dès qu'il y a quelque chose à laquelle il n'avait pas pensé, il modifie sa pratique!

100-P : Bon, vous ferez juste attention à mon frère qui est un peu spécial. Il a du bagout, préparez-vous !

L : Merci beaucoup.

100-P : Et à la prochaine peut être je ne sais pas... Je vais rejoindre mes quartiers.

Verbatim 100-3

L : Je vais vous demander de me raconter ce qu'il s'est passé pour votre frère.

100-3 : Bah, je ne sais pas trop ce que vous ont dit les autres personnes...

L : Bien, racontez-moi ce qui s'est passé, c'est votre frère...

100-3 : Oui, bah pour lui c'est à la suite de son, opération de prostate, il a fait une phlébite, et je ne sais pas si il n'a pas refait après une deuxième, non?

L : Oui, lui, c'est à la suite de son opération de prostate, il en a fait une.

100-3 : Bien à la suite de ça, il m'a contacté, tu ne voudrais pas aller au CIC, non, raconter un peu ce qui se passe, donc on m'a fait une prise de sang, et on m'a dit que je n'étais pas atteint par le truc d'hérédité, apparemment quoi...

L : Vous n'étiez pas atteint car vous n'aviez pas les mutations retrouvées, c'est ça?

100-3 : Je pense oui, ça voulait dire ça.

L : Et donc pour vous...

100-3 : Bah, j'étais hors sujet quoi!

L : Donc vous ne vous sentez absolument pas impliqué dans cette maladie, pour vous non?

100-3 : Jusqu'à présent non, c'est ce qu'on m'a dit, quoi. Mais ça n'est peut-être pas vrai, ça peut peut-être se déclarer maintenant, non?

L : Pour ce qui concerne la mutation, non, en effet, elle ne changera plus ; mais l'on sait qu'il existe de nombreuses autres mutations et autres facteurs qui peuvent causer des phlébites. L'étude à laquelle vous aviez participé précédemment a par exemple démontré l'existence probable de facteurs génétiques autres que ceux que l'on connaît jusqu'à présent dans ces familles touchées. Ces marqueurs suspectés semblent avoir plus d'importance que ceux que l'on connaît jusqu'à présent. Il existe également de nombreuses autres variables pouvant favoriser ces accidents thromboemboliques. Donc, vous ne vous sentez pas spécialement « famille à risque »?

100-3 : Non, ce n'est pas moi qui décide, c'est votre verdict qui décide pour moi.

L : Et suite à ceci, comment avez-vous réagit ?

100-3 : C'est mon frère qui m'a demandé de venir, et puis après je me suis déplacé à l'hôpital, puis j'ai eu un entretien, et une prise de sang, et puis là-dessus, on m'a dit, vous êtes hors sujet.

L : Hors sujet ? (*rires*) Donc pour vous c'était bon, vous vous sentez tranquille?

100-3 : Oui, bien sûr, enfin, selon leurs dires, moi je me confie à eux...

L : Ok. Et pourriez-vous me raconter un peu plus en détail ce qu'il s'est passé pour votre frère?

100-3 : Bah, je n'en sais trop rien, moi des détails, il s'est fait opérer de la prostate. Donc il était immobilisé sur le lit, et c'est là qu'il a fait sa phlébite quoi.

L : Donc pour vous c'est le fait d'avoir été immobilisé?

100-3 : Oui, je pense, suite à cette inactivité si on peut dire, il est resté au lit, et puis il y a le caillot de sang qui s'est formé.

L : Et donc vous pensez que d'une manière générale dans votre famille, si pour une raison X ou Y vous étiez amené à être immobilisé, ceci pourrait vous arriver?

100-3 : Bah, oui, si ça arrive aux autres, pourquoi pas à moi, c'est comme le cancer vous savez.

L : donc pour vous c'est vraiment un facteur important le fait de rester alité?

100-3 : Oui, je pense parce que ma sœur a fait une phlébite dans les mêmes circonstances.

L : Ah?

100-3 : Oui, dans les suites d'un accouchement, elle a fait une phlébite, et ma mère a fait aussi, donc il y a le gène qui est là.

L : ok, mais pas chez vous?

100-3 : Bah moi, je ne sais pas, jusqu'à ce jour non.

L : Et votre sœur a participé aussi aux prélèvements, à cette première étude?

100-3 : Non, c'est difficile pour ma sœur, elle est un peu Alzheimer.

L: Et pour votre frère, on avait trouvé les marqueurs?

100-3 : Bah, je ne peux pas vous dire, je vais lui demander demain, parce que je le retrouve en vacances, je ne lui avais pas demandé.

L: Donc vous ne savez pas?

100-3 : Bah, non, je ne me suis pas intéressé, vous savez, il mène sa vie, non vous savez, je n'ai pas été curieux du tout pour l'interroger sur ce sujet-là, il m'en parle si il veut, mais si il ne veut pas, bon, bah c'est son affaire.

L: Et pour vous, c'est une maladie qui peut-être grave?

100-3 : Bah oui, lui en tout cas, il a eu peur.

L: Parce que c'était resté au stade de phlébite, ou ça s'est compliqué?

100-3 : Non, non, je crois c'est resté au stade de phlébite, mais profond, profond, je ne sais pas ce qu'il n'entend pas là, mais ce mot profond, ça l'a impressionné.

L: Ok, d'accord. Et il n'y a pas eu d'embolie pulmonaire?

100-3 : Non, non, mais ma sœur, je crois qu'elle a fait, et ma mère aussi, elle est restée mal en point un moment, je crois.

L: Et pour vous, vous pensez qu'il puisse exister un lien entre les deux?

100-3 : Oui, je pense que c'est lié, le caillot se déplace, ou bien il y en a un autre qui se forme et c'est dangereux donc.

L: Et pour vous du coup, la phlébite, qu'est-ce que c'est?

100-3 : La phlébite, c'est le caillot de sang qui a obturé la veine, ou l'artère dans la jambe, et ça bloque le courant, le sang ne passe plus.

L: Et l'embolie pulmonaire?

100-3 : Bah, c'est dans les artères, au niveau du cœur quoi.

L: Et où exactement au niveau du cœur, vous diriez?

100-3 : Ah... là, je ne suis pas médecin, mais je dirais l'artère aorte on va dire, parce que le sang il part de là, enfin, je suppose, je n'ai pas fait d'études médicales, je ne suis pas médecin.

L: Pour vous le caillot, c'est quelque chose qui se forme forcément dans les veines?

100-3 : Oh, dans les artères plutôt, ce sont les artères qui s'encrassent à cause du cholestérol, et donc si l'artère vient à se fissurer, il y a tout un tas de petites saloperies qui peuvent obturer tout le circuit.

L: Donc pour vous c'est à cause de ça?

100-3 : Ça peut être une des causes.

L: Et quelles autres causes alors vous pensez?

100-3 :

L: Spontanément est ce que vous prenez des mesures de prévention?

100-3 : Bah, on fait attention à ce que l'on mange et ce que l'on boit, le régime, pas amaigrissant, mais pas trop d'abus, bah on est bien vivant, mais on ne fait pas trop d'abus quand même. La sagesse vient avec la vieillesse.

L: Et ceci, c'est depuis que votre frère a fait l'embolie?

100-3 : Non, non, c'est de moi-même, j'ai vécu assez bien jusqu'à présent, j'ai vécu dangereusement d'ailleurs, c'est étonnant, que je survive encore à cette époque...

L: Et donc, chez vous, il y a votre maman, votre sœur, votre frère qui ont fait des phlébites, personne d'autre?

100-3 : Non.

L: Et donc pour vous marqueur négatif, ça veut dire...

100-3 : Que je suis exempt, je n'avais pas le facteur d'hérédité qui pouvait me perturber, en gros c'est ça.

L: Ok. Et depuis, prenez-vous, malgré tout, des précautions particulières?

100-3 : Comment ça?

L: Vous disiez que vous pensiez que la phlébite était due à un alitement prolongé?

100-3 : Ah, je pense que oui, c'est lié à la position allongée au repos, et Je ne sais pas pourquoi on ne leur a pas fait des piqûres dans le ventre pour liquéfier le sang, je ne sais pas, je ne suis pas dans le domaine médical, mais je pense que ça vient de là, l'origine peut venir de là, à mon avis, quoi.

L: Et avez-vous discuté dans votre famille de précautions particulières à prendre?

100-3 : Non, non, non, mes enfants ma fille, non, non...

L: Des histoires de bas de contention par exemple?

100-3 : Ah des bas de contention, moi je prends, quand je vais prendre l'avion, je mets des bas de contention.

L: Et ceci depuis la phlébite de votre frère?

100-3 : Oh, non, mon docteur traitant m'avait bien avant conseillé de porter des bas de contention, quand on va voir ma fille à la R. Mais maintenant j'appréhende d'aller.

L: Pourquoi?

100-3 : Bah, je trouve que ça fait long, vous avez essayé vous 12 heures d'avion?

L: Et pour votre sœur, comment ça s'est passé?

100-3 : Eh bien, je vous ai dit, c'était dans les suites d'un accouchement, elle est restée couchée, à cette époque, on ne se levait pas comme on fait maintenant, elle a failli mourir, décéder de cette... comment, de cette chose...

L: Vous pensez que ça a changé des choses dans sa vie?

100-3 : Oh, oui, certainement, elle doit faire attention,...mais je pense qu'on a le système veineux un peu défaillant chez nous, je pense c'est ça.

L: Ok.

100-3 : Mais si je mets des bas de contention, c'est pour les veines?

L: Oui.

100-3 : ok

L: Et vos enfants vous ont posé des questions par rapport à cette maladie?

100-3 : Non, ils font du sport tous les 3, parce que j'en ai 3, et à ce jour il n'y a pas de problème. Ma fille a 50 ans, et mon dernier a 44, et il n'y a rien à signaler sur ce sujet-là pour l'instant.

L: Et votre frère prend ou a pris des traitements anticoagulants?

100-3 : Oh, oui, surement, c'est le grand jeu pour lui, mais il ne m'a rien signalé à ce sujet-là, ce n'est pas à moi de le questionner.

L: Et lui a eu peur?

100-3 : Bien-sûr qu'il a peur, mais il va souvent vous voir.

L: Et vous pensez qu'il a eu peur ? Pourquoi?

100-3 : Bah, il a peur de mourir.

L: A cause plutôt du cancer ou de la phlébite?

100-3 : Bah, le cancer de la prostate non, je ne pense pas, quand c'est pris à temps ça va, c'est une bagatelle. C'est plutôt par rapport à la phlébite. Pour la prostate, il est guéri, il n'y a pas de séquelles.

L: Vous pensez qu'il savait déjà que le caillot pouvait migrer par les veines?

100-3 : Bah, quand il est arrivé, il ne savait rien du tout, pour moi je pense il était dans le noir comme on dit, non, non, il ne connaissait pas le sujet, il a fait tout sans connaissances, et certainement après il a interrogé les personnes qui se sont occupées de lui, qui l'ont renseigné.

L: Et par rapport à votre maman, je peux me permettre de vous demander dans quel contexte elle a fait sa phlébite?

100-3 : Bah, je crois, qu'elle a fait, bah, enfin, moi j'étais pas là, j'étais souvent parti en A., et je sais qu'elle a fait un malaise, elle a failli mourir et c'était une phlébite au niveau du cœur. Je sais qu'elle avait de très mauvaises jambes...

L: Une embolie alors?

100-3 : Oui.

L: Et que veut dire pour vous le terme embolie?

100-3 : Eh bien, je crois que c'est une obstruction du système cardiaque qui survient comme ça.

L: et qu'est-ce que ça peut provoquer?

100-3 : Bah, ça peut faire des dégâts, une paralysie par exemple d'un côté, des membres, parce que si le sang ne circule plus, ça y est... si le cerveau ne fonctionne plus, comment voulez-vous faire bouger les membres? Vous regardez la télé avec le récepteur cassé?

L: Et sinon, à part les bas de contention, vous pensez qu'il existe des choses qui peuvent protéger?

100-3 : Oui, bah certainement, on doit pouvoir liquéfier le sang.

L: Mais des mesures autres que des médicaments?

100-3 : Non, je ne vois pas, mais s'il existe, vous me dites, et je vais en parler à mon médecin traitant.

L: Non, non.

100-3 : Si, si la petite pédale ou on bouge les pieds à la télé, c'est un petit joujou, avec le petit moteur qui attend.

L: Merci de l'info! Et maintenant, vous pensez que votre frère est guéri?

100-3 : Oh, oui, bien sûr, puisqu'il a bien pris ses traitements. Il fait tout ce qu'il faut. Il doit même faire attention et prendre un traitement préventif, il est peureux.

L: Pour vous, ça n'était pas à cause du cancer?

100-3 : Ah non, rien à voir le cancer et la phlébite, c'est parce qu'il est resté allongé.

L: Et il n'existe pas d'autre cause?

100-3 : Ou bien s'il y avait eu des pertes de sang, je ne sais pas comment ça se passe une opération, s'il a saigné intérieurement, je ne sais pas.

L: Et vous pensez que le fait de saigner pourrait donner des thromboses?

100-3 : Bah, si le caillot de sang reste à l'intérieur, je ne sais pas ce qui se passe, s'il avait fait une hémorragie, les caillots pourraient remonter. Je ne sais pas comment ça se passe là-dedans, la boucherie...

L : Et pour la prévention?

100-3 : Je pense il doit faire ça avec la pharmacie.

L : Et votre sœur a fait un épisode unique, lié à l'accouchement?

100-3 : Oui, je pense, en tout cas, si ça n'est pas lié, ça coïncide...

L : Ok, merci.

Verbatim 100-5 (avec présence de l'épouse Mme)

L : C'est une étude socio-anthropologique, avec l'idée que nous médecins, puissions mieux nous rendre compte de vos préoccupations par rapport aux thromboses, quelle en a été votre expérience, afin de mieux adapter notre discours aux patients par rapport à cette maladie. Car c'est vrai que nous avons notre discours médical, avec les choses que l'on doit savoir détecter, et que l'on doit vous apprendre, mais parfois notre discours peut ne pas passer parce que l'on est trop éloigné de votre réalité à vous. Donc l'idée, c'est de recueillir plusieurs témoignages de personnes comme vous qui ont fait des thromboses, pour réaliser, que peut-être il faut insister plus sur tels points, peut-être qu'il faut plus prendre en compte le ressenti des patients. J'espère que l'on pourra retrouver des choses communes entre ces différents patients que nous allons interroger. Le travail s'articule donc sous l'idée du Professeur C., et du Docteur H., chercheur en Socio-Anthropologie, qui réalise des entretiens aussi. Donc, je vous laisse la parole.

100-5 : Bon, allons-y, mais bon. Donc, comment ça s'est produit? L'origine? Déjà, j'ai eu du mal à la jambe, je me suis mis à trainer la jambe.

Mme : C'est arrivé brusquement, il faisait beau, et moi, j'étais au jardin, et P. était à l'ordinateur, car président d'une association, donc il travaille ; beaucoup aussi, puisque vous savez peut-être que les essais nucléaires français, le lymphome, c'est une maladie radio-induite, et donc on pense , on est persuadé même que c'est lié à sa présence aux essais nucléaires en 68, et la maladie s'est déclarée 30 ans après, et donc, il est venu me voir au jardin en me disant qu'il avait mal à la jambe... Bizarre...

100-5 : Et donc, ça la date c'était septembre 2011.

Mme : Non, octobre 2011. Et donc le matin, il souffre toujours de la jambe, et donc je dis : « on ne peut pas rester comme ça, il faut consulter le médecin traitant, et tout de suite ». Il a dit : « bon, vous faites une thrombose ». Vraiment, nous, Et il nous a dirigés vers un phlébologue, pour des radios...

100-5 : C'est dans un cabinet du centre, derrière le V... Mince, je ne me souviens plus, il y a une petite rue qui monte...

Mme : Et là, c'est une femme, donc le médecin qui m'a examiné, donc un médecin qui m'a examiné, et qui m'a dit : «hop, là, vu le personnage que vous êtes, on va vous hospitaliser pour éviter une embolie».

L : Oui.

100-5 : Une heure après, j'étais à l'hôpital de la C., en soin donc, pour éviter une embolie, et puis je suis sorti le lendemain, ou le surlendemain, donc ça n'a pas... Mais j'ai dû être traité. Bon, il y a eu aussi les médicaments, mais ça ne m'a pas plus traumatisé que ça... Tellement, j'ai de la misère. La phlébite, c'est un épisode, je ne dirais pas mineur, mais ça ne m'a pas empêché de dormir, parce que j'ai tellement de misères par ailleurs...

L : Comme vous dites, «vos misères», vous les aviez déjà avant?

100-5 : Bé, oui, ça fait 15 ans, alors que la thrombose date de 3 ans.

Mme : Je n'ai pas les radios, j'ai dû les donner, mais bon, c'est derrière le V., c'est un couple qui sont tous les 2 phlébologues.

100-5 : Et là, j'ai été hospitalisé 2 jours, pour éviter une embolie. Et puis je suis sorti, et j'étais traité à domicile. Donc à l'époque, j'ai pris les cachets, oui, c'est ça pendant un an je crois.

Mme : Donc, on faisait les prises de sang tous les seconds jours, pour le taux d'INR, et suite aux taux, bon bah, je me mettais en rapport avec le médecin traitant, ben, bah, on augmente ou on diminue, voilà et, ça s'est stabilisé. Donc on est arrivé à prendre une dose de 7 mg par jour de Coumadine®, on a fait le traitement Coumadine® jusqu'au mois de mai 2013, et puis mon mari a fait un syndrome d'activation macrophagique. C'est arrivé tout d'un coup. Il a été hospitalisé en urgence, et là, on a supprimé la Coumadine®, et on est passé en traitement de Lovenox®, 0,4 tous les jours, une seule piqure donc, on fait ça le soir...

L : Ok.

100-5 : Mais moi, ça ne m'a pas traumatisé plus que ça, la phlébite.... Hein, un avatar de plus.

L : Et est-ce que vous vous êtes dit que c'était lié à quelque chose?

Mme : Oui, on m'a dit que c'était plus ou moins lié à la famille, ou à la maladie, tous les médicaments que je prends. Je fais peut-être moins d'activités, maintenant, que je suis malade, moins de sport, moins de natation, moins de tout ce que l'on veut, moins de marche à pied. Moi, je crois que c'est lié. La cause, bon, moi je ne la connais pas, mais c'est lié peut être à la famille, et à la maladie, peut-être tous les médicaments que j'ai, et le fait que je bouge moins, le fait que je reste de plus en plus dans mon fauteuil, ça n'est pas bon, et je pense que c'est lié à ça.

L : Parce que la maladie, le lymphome, vous l'aviez déjà avant?

100-5 : Et oui, depuis 98, je l'avais depuis 13 ans, donc j'en avais eu des traitements, de la chimio, greffe de moelle osseuse, examens de sang, prélèvements de ganglions, tous les examens, et autres

affaires annexes, on n'en parle pas. L'œdème de Quincke par exemple, j'ai même failli mourir, voilà ce qu'il m'est arrivé.

L: Lors de...

100-5 : Dans la nuit, bah, je ne sais pas, j'avais du mal à respirer, et donc je ne voulais pas réveiller les médecins, et j'ai donc attendu 7 h du matin le lendemain, aie... il était temps...

Mme : Bon, j'ai appelé le service d'hématologie à M. pour demander ce qu'il se passait, et l'infirmière, après m'avoir écoutée m'a dit : «Madame M., vous ne pouvez pas rester comme ça, votre mari est en train de faire un œdème de Quincke, appeler vite le 15, n'attendez pas».

100-5 : Donc j'ai appelé le 15, ils étaient 6 ou 7, et donc j'ai été emmené aux urgences, et là, dans la voiture, le médecin m'a dit : «vous savez, si ça ne va pas pendant le transport, on s'arrête sur la route, et on va vous percer ici... Montre son cou... (Rires !!!) Oh, là, là, abominable!

Mme : A 2 heures du matin, je voulais appeler, mais il n'y avait rien à faire, il ne voulait pas!

100-5 : Non, on va attendre l'heure, mais ma langue, mes muqueuses avaient enflé... Pendant 4-5 heures, je ne pouvais plus parler, et l'air avait du mal à passer, bah, forcément, mes muqueuses avaient gonflé, l'air avait du mal à passer.

L: Et on a incriminé un médicament particulier?

100-5 : Oui, le Réglinide®, et le Professeur B. a décidé d'interrompre ce traitement pour le lymphome. Mais par la suite, ce sont les douleurs pendant un mois, des douleurs comme une angine, à se taper la tête contre les murs, pendant 30 jours, terrible, abominable... Abominable.... C'est pour ça, la phlébite à côté, c'est confort... Mais l'œdème de Quincke, alors là, non seulement pendant la phase active, bon, là, mais après ! 30 jours après abominable! Et j'ai fait 2 œdèmes de Quincke. Bon la deuxième fois, j'étais préparé, on a réagi plus vite, j'ai appelé le 15 tout de suite, et puis on est allés aux urgences, et puis ils m'ont gardé plus longtemps. Bon, mais c'est pour ça, la thrombose, à côté, c'est confort!

L: Et donc encore un autre médicament?

100-5 : Bah, non, on ne sait pas ce qui a déclenché la deuxième, la première c'était en décembre, et la deuxième en mars, mais moins sévère que la première.

L: Et depuis, vous n'avez pas refait alors que vous avez pris les mêmes médicaments?

100-5 : Non, j'ai juste arrêté le Réglinide®, on est passé sur une autre chimio.

Mme : Et donc après le deuxième œdème de Quincke, tu as fait un zona, et ça aussi, c'est arrivé brusquement. Il me dit «je ne sais pas, j'ai envie de me gratter dans le dos».

100-5 : Oui, j'étais en train de peindre, la dans ma cabane, et il faisait chaud, et je vois mes bras, mes avant-bras, et je dis, oh, j'ai la bourbouille...

Puis il parle de toutes ses complications du lymphome, et de nombreuses petites anecdotes de sa vie, pendant deux heures au total !!!, mais sans révoquer la phlébite. Je le réoriente vers la phlébite.

L: Et vous prenez des mesures préventives particulières?

100-5 : Oui, je mets les bas, 7 J/7, même le dimanche! (*Rires...*) Et puis en plus, je trouve cela confortable!

L: Donc, vous prenez en compte quand même ce qu'il vous est arrivé, ainsi que dans votre famille?

100-5 : Oui, ils voient quand même toute la misère que j'ai, et je leur dis : «Protégez votre santé, préservez là, parce que c'est terrible, quand ça vous tombe dessus, c'est foutu !»

Mme : Oui, maintenant, on ne peut rien faire, parce que l'on est à la merci d'une rechute, ou d'un malaise, vous voulez aller à l'extérieur, ou je ne sais pas...

100-5 : On n'est jamais sûr d'être bien demain, pour nos 40 ans de mariage, on avait réservé un voyage en E., où l'on avait été il y a 40 ans, j'avais réservé l'avion, puis on devait prendre le train pour aller plus bas, et bien, en septembre, nous avons dû annuler, donc on ne peut jamais rien, dire, aux amis..... On ne va jamais au restaurant par exemple... Mais ce n'est pas lié à la phlébite, c'est lié à mon lymphome, la promiscuité, les autres, manger dans l'ombre, bon, je fais, attention, on ne va jamais au cinéma, la poussière, puis les gens qui frottent leur mains sur les accoudoirs, j'évite. J'évite vraiment, je mène une petite vie avec ma femme, parce que là, j'ai peur d'attraper des microbes, je n'ai pas besoin, parce que je sais que mon système immunitaire est faible. Les globules blancs, parfois, ils sont à 1500, parfois moins de 1000, donc je fais très attention, aux bronchites, aux pneumonies, les infections pulmonaires, j'ai peur!

Mme : Le Docteur D., hématologue, nous a dit que ce serait très dur à soigner, donc prenez toutes les précautions...

L: Et donc vous aussi Madame, vous prenez des précautions?

Mme : Moi j'ai de la chance, je n'ai pas eu beaucoup de problèmes de santé, je touche du bois!

100-5 : Injuste! (*rires...*)

Mme : Non c'est vrai, Dr G. m'avait dit, vous devriez vous faire vacciner contre la grippe, mais je n'ai jamais eu la grippe de ma vie, et je n'ai jamais eu d'autres soucis de santé. J'ai peur d'aller au-devant, d'avoir des réactions, donc elle m'a dit, si vous avez un souci, un rhume ou autre chose, il faut voir avec votre médecin traitant, pour faire des examens, il ne faut pas donner les microbes à votre mari, j'ai eu beaucoup de chance, je le reconnais.

100-5 : ça c'est la sélection naturelle de 1944, et la vie dans les montagnes d'A., la vie qu'elle a eue, la santé qu'il fallait avoir...

Mme : Mais c'est vrai que nous on ne nous a jamais dit que c'était un cancer...

100-5 : Pas au début en tout cas, un lymphome, après un lymphome à petites cellules, peu agressif, indolent, c'est mieux que si c'était à grandes cellules, mais il peut muter vers les grandes cellules... Un moment, on a eu peur qu'il mute vers les grandes cellules, c'est plus difficile à soigner. J'ai fait mon syndrome, ma tête est tombée brutalement dans l'assiette, en mai dernier. Plus aucun globule blanc, 51 jours à l'hôpital, pendant 30 jours. J'étais en aplasie totale, pas un globule blanc, alors on me donne du sang des autres, les plaquettes des autres, ça va bien un temps!

Mme : Pendant 30 jours, la moelle ne produisait rien, je venais voir, mon mari tous les jours, et l'hématologue, me disait, on va tout essayer, on va tout faire...

100-5 : Et puis c'est reparti!

L : Avec des injections?

100-5 : Oui, tout ça, j'ai eu le régime « Chalabert ».

Mme : Du Néorecormon®, et puis du Neupogen®, et puis la moelle a redémarré...

.....*Suite sur le lymphome*.....

L : Si on reprend par rapport à vos phlébites. Prenez par exemple le cas de votre sœur, c'était avant que vous même fassiez vos thromboses? Oui, comment appréhendez-vous ceci? Vous parliez du risque familial?

100-5 : Non, ma sœur a accouché à la maison, et ça ne s'est pas très bien passé. En 1956, accoucher à la maison, avec un médecin généraliste, bon... et voilà, il y a eu des complications, tout est parti de là, tout est parti d'un accouchement.... Hein, Couci-couça, et tout est parti de là. Et toute sa vie elle a été embêtée, elle a fait une embolie. Moi je me souviens très bien, j'avais 14 ans, je me souviens très bien!

L : Et vous, vous vous rendiez compte de ce que c'était l'embolie?

100-5 : Euh, non, je ne savais pas qu'elle... Oui, j'ai su qu'elle avait une embolie, mais là, j'ai juste vu qu'elle était en train de mourir, j'ai couru chercher le médecin de famille qui était dans la campagne. Je l'ai arrêté, il fonçait vite, puis j'ai été chercher le curé. Ça, ça marque, hein! Donc ça m'a marqué quand même.

L : Oui, donc, vous ne pensiez pas à vous, c'était elle qui avait ce problème là, vous ne pensiez pas qu'il pouvait y avoir un risque familial?

100-5 : Oh, non, pensez-vous! A 14 ans, et puis c'était lié, à l'accouchement, c'était une suite malheureuse de l'accouchement, et j'en suis toujours convaincu, mais enfin, je ne suis pas médecin. J'en revanche, très sportif, ne fume pas, ne boit pas d'alcool, Paf : thrombose. Il jouait au tennis, encore à 65 ans, il joue encore.

Mme : Mais il a eu le problème de prostate, c'est peut être lié sa prostate.

100-5 : Oui, c'est vrai.

Mme : Et le Professeur C dit souvent que quelqu'un qui a ce genre de maladies, souvent ça a des conséquences au niveau du système veineux, quoi. Et maintenant, il va bien, on est content pour lui, ça a été pris à temps, mais il a fait 2 thromboses il nous a dit, j'ai cru comprendre ça la dernière fois.

100-5 : Mais on ne parle pas beaucoup dans la famille, oui on évite de parler de ça entre frères et sœurs, oui, on est une famille où on ne parle pas beaucoup, bon, pour ma sœur, c'est différent. Oui, elle souffre toujours, elle a 80 ans, elle a les jambes toutes enflées, elle a fait des greffes de peau qui n'ont pas tenu, je crois qu'elle a beaucoup souffert avec ses plaies variqueuses, alors je ne sais pas si

c'est la thrombose vraiment, hein, les jambes abimées, complètement... oh... vraiment, ça ne guérit pas. Sinon, J., sportif, il va de l'avant, en pleine forme, et moi, j'ai eu tellement de misères, la thrombose ça n'est pas au premier rang de mes inquiétudes, mais bon peut être que.... Mais je ne marche pas assez, je sais.... Mais bon, je mets quand même mes bas de contention, tous les jours. Elle ne s'en est jamais remise, et pourtant, elle a eu 2 enfants après. Ça s'est à peu près bien passé, elle a accouché à l'hôpital, et il n'y a pas eu de problème. Mais le premier, bah, catastrophe, et toute sa vie elle a été embêtée avec ça.

L: Elle a dû changer des choses dans sa vie à cause de ça?

100-5 : Bah, elle a beaucoup souffert, elle a été en soins, en clinique...

L: Et par rapport aux anticoagulants? Vous prenez des précautions particulières?

100-5 : Non, avec ce que j'ai eu, je ne prends pas de précautions particulières.

Mme : Si, au début, on nous avait dit, il faut éviter les tomates et le chou, avec la Coumadine®. Mais maintenant, comme il n'y a plus de Coumadine®, il peut manger un peu de tout.

100-5 : Je mange du chou 2 fois par mois, et des tomates, 2 fois par semaine, beaucoup de légumes, en plus on a une alimentation saine, comme c'est ma femme qui fait à manger...

Discussion à nouveau sur toutes les autres préoccupations de la vie sans plus évoquer la phlébite.

Verbatim 110-P (et son époux Mr)

L: Donc, il y a quelques années, vous avez eu un problème, est ce que vous pouvez nous expliquer? Qu'est ce qui c'était passé?

110-P: Euh... Ben j'avais un hallux valgus.

L: D'accord et vous avez été opérée?

110-P: Oui et tout s'est bien passé, je n'ai rien senti ! Rien du tout ! J'étais contente ! Mais on me faisait toujours des piqûres quand j'ai fait ma phlébite?

Mr : Non, non.

110-P: J'oublie, j'oublie. J'ai oublié des trucs.

Mr : Elle avait juste fini les piqûres.

L: Donc vous avez eu votre opération et donc par la suite vous avez eu des piqûres pendant quelque temps, puis vous avez eu un problème de santé par la suite?

110-P: Oui.

L: Et c'était quoi alors?

110-P: Ben une embolie.

Mr : Oui, phlébite et puis embolie après.

L: C'est votre façon à vous (*Mme*) qui nous intéresse.

110-P: Oh même en français ça risque d'être compliqué.

L: Mais justement, c'est ça qui nous intéresse. Donc vous avez dit que vous aviez fait une phlébite et après vous aviez une embolie, donc racontez-nous comment ça s'est passé?

110-P: Ben, j'ai dit à mon mari : «je suis fatiguée et je vais faire la sieste». Donc il a dû voir l'heure et donc il est monté voir où j'étais et j'étais par terre!

L: Et vous vous rappeliez être tombée?

110-P: Rien, trou noir. J'avais tout dans ma culotte... Je dis tout?

L: Oui, oui tout. (*Rires...*)

110-P: Alors il me dit : «viens, je ne peux pas te lever. Viens, mais Viens!» Alors il m'a trainée, je ne vous dis pas... (*Rires...*)

L: Donc vous n'arriviez plus à vous lever?

Mr : Ni même à m'aider pour la lever! Une personne qui se laisse aller comme ça, c'est qu'elle est lourde!

L: C'est dur oui. Et vous aviez ressenti une grande fatigue c'est ça?

110-P: Ben, sans doute, parce que d'habitude je reste dans le fauteuil en bas pour regarder la télé et je m'endors. Mais là, il fallait que j'aille là-haut.

L: Mais il n'y a pas eu de difficultés à respirer, pas mal quelque part?

110-P: Non, non.

L: D'accord. Donc votre mari vous a retrouvé à terre et après alors?

110-P: Ben, il a téléphoné à sa fille, puis à O. parce que C. ne pouvait pas venir. «Hou maman, je ne te trouve pas bien! Hou maman, je ne te trouve pas bien!» Et puis c'est resté comme ça jusqu'au lendemain.

Mr : Oui, c'était un vendredi. Et après le samedi, t'es partie voir ton médecin traitant.

110-P: Oui, C.a dû avoir peur...

Mr : Et puis là, d'urgence, d'urgence à la C.

L: Pour quelle raison, il vous a envoyée d'urgence ? Qu'est -e qu'il trouvait qui n'allait pas?

Mr : Ben, principalement pour la phlébite au départ et puis il avait peur de l'embolie.

L : Phlébite parce qu'il pensait à une phlébite pourquoi? Il y avait des signes qui lui disaient qu'il y avait une phlébite? Vous aviez mal quelque part?

110-P: Je ne sais pas.

Mr : Vous avez le compte rendu du médecin traitant?

L : Oui, mais on le regardera après.

110-P: Et en plus nous on attendait. A quelle heure ils sont venus me chercher? J'aurais mieux fait de prendre l'ambulance. Là peut être qu'on se serait occupé de moi.

Mr : Ah ben oui, t'aurais été prise plus vite que d'arriver non accompagnée quoi.

L : Parce que là, c'est votre fille qui vous a amenée ou vous qui l'avez amenée aux urgences?

Mr : Non, c'est ma fille.

110-P: Oui, c'est C. qui m'a amenée et après toi, tu es venu après. Il était tard. Après on m'a mise dans ... Mais sans doute il n'y avait pas de place.

Mr : Ben, ils t'ont mis où il y avait de la place.

110-P: Alors je suis restée encore là. Il y avait l'infirmière qui est passée et je lui ai dit : «j'ai envie de faire pipi, j'ai envie de faire pipi!» Mais elle n'est pas venue. Oh ben je dis : «je vais...» Mais il ne fallait pas que je me lève du tout.

L : On vous avait dit qu'il ne fallait pas?

110-P: Donc c'est un monsieur qui s'est occupé de moi.

Mr : Quand tu as eu un lit dans les box ?

110-P: Oui. Alors je me suis levée pour aller aux waters quoi.

L : Donc on vous a fait des examens?

110-P: Après oui, et je suis retournée à la chambre puis on m'a trouvé une chambre à cinq heures du matin.

L : Donc on vous a fait des examens?

110-P: Ah oui, là oui! Tout!

L : Vous avez tout eu?

110-P: J'ai eu le scanner, j'ai eu tout.

Mr : Ca, c'était le samedi et le lundi, c'est là que le Dr C. est venu et c'est là qu'on a signé le protocole et puis de là, ils ont refait tous les examens.

L: Donc moi je reviens sur... Après coup, quand vous êtes tombée, vous ne pouviez plus vous relever, on vous a dit que c'était une phlébite, c'est ça? Vous étiez tombée, c'est tout ? Vous aviez mal, vous n'aviez pas mal?

110-P: Non, c'est avant ça, c'est avant que j'ai eu la phlébite.

L: C'était avant d'être tombée la phlébite ?

110-P: Oui, c'était avant.

L: Et après vous êtes tombée et c'est là qu'on vous a hospitalisée?

110-P: Oui.

L: Racontez-nous alors la phlébite qui était avant, ça s'était passé comment, c'était quoi? Vous vous rappelez? Vous aviez eu mal? C'était où?

110-P: Je ne sais pas.

Mr : Il y a une trentaine d'année, elle a fait une autre phlébite.

L: Quand elle avait une trentaine d'année?

110-P: La première, j'étais jeune, mais je ne m'en souviens pas. J'ai eu une autre quand ma fille avait quinze ans à peu près, c'est elle qui faisait toutes les corvées. «J'oublierai jamais!» qu'elle me dit.

L: Et donc surtout le dernier épisode de phlébite, qu'est-ce qu'il s'est passé exactement? Vous ne vous rappelez plus?

110-P: Non.

L: Peut-être que votre fille, elle s'en rappellera.

110-P: Oui.

L: Et donc le docteur savait que vous aviez fait une phlébite, votre médecin traitant savait que vous aviez fait des phlébites avant?

110-P: Oui, oui, c'était Dr K., mais maintenant il est parti à la retraite.

L: Et vous en aviez fait plusieurs?

110-P: Ben, j'en ai fait deux quoi.

L: Et c'était toujours Dr K. qui vous suivait?

110-P: Ah non pas à ce moment-là, c'était mon voisin.

L: Et la deuxième phlébite, ça vous avez fait mal?

110-P: Je ne me souviens plus mais ma nièce, elle vient d'en faire une. Eh ben, elle avait mal à sa jambe. Moi je ne sais plus.

L: Votre nièce a fait une phlébite, il n'y a pas longtemps?

110-P: Oui, et maintenant ma sœur, Y. voudrait qu'elle vienne.

L: De tout façon, on va vérifier cela tout à l'heure. Et depuis qu'est-ce que vous faites comme... Est-ce que vous aviez des précautions particulières?

110-P: Non. Non, je bêche mon jardin.

L: C'est bien et vous marchez?

110-P: Oh oui quand on peut, mon mari n'aime pas le vent. Vous voulez voir? J'ai mis des petits bas.

L: Vous avez des chaussettes de contention quand même là?

110-P: Non.

L: Ce n'est pas des chaussettes de contention que vous avez là?

110-P: Non, non. J'ai trouvé ceux-là, ils sont pas mal cet été.

L: Ce n'est pas des chaussettes de contention?

110-P: Non, non. Vous voulez voir mon pied?

L: Non, non, ça ira, on a vu vos veines.

110-P: Ah mes veines...

L: Ben oui, il y a des varices.

110-P: Et puis ici (*montre sa jambe*), il commence à en avoir aussi.

L: Et donc quand vous mettez ces chaussettes là, vous dites que vous êtes contente de ces chaussettes parce qu'elles font quoi?

110-P: Parce que... Parce que vous ne voulez pas voir mon autre pied mais vous allez le voir.

(*Rires...*)

L: D'accord.

110-P: Voilà, ça, c'est l'hallux valgus.

Mr : Ce n'est pas celui-là qui a été opéré, mais l'autre.

110-P: Ça fait mal.

L: Oui, l'opération...

110-P: Nan, pas l'opération, moi je n'ai pas eu mal. Bon alors voilà, il va sur l'autre et puis alors, il me fait une bosse ici et puis c'est la nuit, moi, j'ai des crampes. Vous aussi ?

L: Nan, moi ça va.

110-P: Bon vous avez vu mon pied?

L: Oui, c'est bon.

110-P: Moi, je dois me faire opérer mais maintenant, j'ai la trouille.

L: D'accord.

110-P: Et pourquoi qu'on a ça?

Interviewer : Ce sont des déformations...

110-P: Parce que ma sœur Yvette a ça aussi.

L: Ben ce sont des déformations avec l'âge, plus préférentiellement les femmes qui ont ça et en plus il y a des facteurs favorisants comme porter des talons.

110-P: Voilà, quand je vois les femmes avec des... Je dis : «ah!». Dans quelques années comment ça va être?

L: Mais vous aviez eu des bas de contentions?

110-P: Oui, quand j'ai été dix jours à l'hôpital. Là, c'étaient des bandes.

L: Et après à la sortie de l'hôpital?

110-P: Je ne sais plus. Le Dr C. m'a dit que c'était chaud, que ça tenait trop chaud l'été. Alors moi je n'ai pas mis.

L: Mais vous en avez à la maison?

110-P: Oui.

L: Mais vous ne les mettez pas?

110-P: Non. Mes ongles rentrent dedans donc ils ne sont plus solides.

L: Ben il faut en acheter d'autres?

(Rires...)

110-P: Heureusement que j'ai ces chaussures, plus lâches.

L: Et on vous a expliqué ce que c'était, l'épisode que vous avez fait?

Mr : Non, non.

110-P: Ben le truc était ici (*montre son mollet*).

L: Quel truc?

110-P: Ben le caillou, je ne sais pas qu'est-ce que c'est.

L: Ah, oui, oui.

110-P: Il était là, ils l'ont trouvé là. Alors il a dû monter non? Je ne sais pas.

L: Oui c'est possible.

110-P: Il dit : « Oh je laisse cette petite dame tranquille ».

(Rires...)

L: Surement qu'il a dû monter mais pour aller où à votre avis?

110-P: Au cœur?

L: Oui et il y est allé ou il s'est arrêté avant?

(Rires...)

110-P: Mais où j'ai été, je n'aurais pas dû être là. J'aurais être chez...

Mr : Pas dans ce service. Il devait se déplacer.

110-P: Oh j'ai oublié son nom.

L: Et vous étiez dans quel service alors?

Mr : En pneumologie.

L: En pneumo? Bon et comment vous avez vécu cet épisode? Pendant les dix jours où vous étiez à l'hôpital?

110-P: Ben quand j'étais ici, on m'a demandé comme vous. « Oh ben, je n'ai jamais pensé à la mort » que j'ai dit.

L: Quand vous êtes arrivée aux urgences, vous pensiez que c'était grave?

110-P: Non, non. J'ai dit je ne referai pas ce que j'ai fait parce que...

Mr : Tu pensais à un malaise et puis c'est tout.

L: Ouais, ouais. Et donc arrivée ici, elle a été prise en main ?

110-P: Ben c'était tard.

Mr : Oui, oui, on est arrivé là à 11h-11h30 et elle a été prise dans une chambre à 4h30 le lendemain matin.

L: Et pendant tout ce temps-là?

110-P: Ben sur une chaise.

L: Sur une chaise? Vous n'aviez même pas été mise sur un brancard?

Mr : Non, t'étais sur un lit.

L: On ne vous avait pas mise sur un lit aux urgences ?

110-P: Ah si, si, j'ai même eu du travail avec la dame qui était là.

Mr : Ah la, la, après on l'envoie dans un box où il y avait une dame qui était là. Je ne sais si elle était saoule ou si elle était shootée. Je passais mon temps à la remettre dans son lit.

L: Mais, vos dix jours à l'hôpital, comment vous l'avez vécu?

110-P: Bien parce que j'ai dit : «il faut que je reste là» et la dame qui était avec moi, était tellement gentille.

L: Et quand vous étiez là, c'était F. C. qui s'occupait de vous?

110-P: Oui, c'étaient des types qui s'occupaient de moi. Il y avait Mme P. aussi.

L: Et qu'est-ce qu'on vous faisait quand vous étiez dans le lit?

110-P: Ben, on prenait ma tension et des piqûres, tous les matins j'avais des piqûres.

L: Et vous, Monsieur qui était avec elle. Vous pensiez qu'elle avait fait un malaise ? A partir de quand vous avez pensé que ça pouvait être grave?

Mr : Le lendemain tout de suite je savais. Son comportement n'était plus pareil.

110-P: Je râlais?

Mr : Ah oui! Et elle était agressive.

L: Et elle est agressive quand elle est inquiète? A votre avis, ça signifiait quoi?

Mr : ...

L: Et puis au bout des dix jours, ça allait mieux?

Mr : Oui. Quand elle est rentrée après.

L: Donc pour vous, c'est au comportement de votre épouse que vous saviez que ça avait pu être grave?

Mr : Oui.

L: Mais l'équipe vous a expliqué des choses à vous qui étiez avec elle ?

Mr : C'est Mme P.

110-P: Et puis O. aussi qui avait vu une infirmière. Il avait dit à ma fille aussi parce que ma fille avait téléphoné à mes sœurs et puis «peut-être que maman va mourir», «moi, mourir?» j'ai dit.

L: Et ça elles se l'étaient dit entre elles mais vous, vous ne l'aviez pas entendu?

Mr : Ben non.

L: Et à partir de quand vous saviez qu'il n'y avait plus d'inquiétude?

Mr : Deux jours après, Ils m'ont dit : «le pic est passé».

L : Pendant deux jours, vous étiez inquiet ?

Mr : Ben oui.

L : Et donc le pic est passé. Pour vous, vous aviez compris, qu'est-ce qui devait se passer et qu'est-ce qui s'est passé?

Mr : Ben tous ses comprimés, son traitement, c'est moi qui ait géré ça.

L : Oui le nouveau traitement.

Mr : Les petites cartes où on notait le dosage.

L : Oui, en fonction des prises de sang. Elle a eu pendant combien de temps, elle a eu ce médicament?

Mr : Prend le sac rouge.

110-P: Et puis pendant dix jours, je suis restée allongée, ben je n'avais plus de muscles. Alors, elle est venue et elle a dit : «toi, tu ne marcheras plus». «Quoi?» que j'ai dit, «où est ma canne ? Aide moi et c'est parti!»

L : Ca n'a pas été trop compliqué ce traitement à prendre?

110-P: Je ne sais pas. Là, il y a un trou. Quand je discute des fois, je ne trouve pas le mot et j'attends un peu et ça revient.

L : Ben oui. Donc c'est vous qui gériez tous les médicaments?

Mr : Oui.

110-P: Ce n'était pas une corvée à venir, elles sont tellement agréables parce que je venais trois fois dans la semaine au départ.

L : Parce que vous veniez ici?

110-P: Oui. Ils prenaient mon sang.

L : Et les phlébites que vous aviez faites, c'était à cause de quelque chose?

110-P: Non, pas la première fois.

L : C'était venu comme ça, vous n'étiez pas enceinte?

110-P: Non, non.

L : Et la deuxième fois?

110-P: Ben, parce que j'ai eu une opération.

L: Et c'est pile quand vous aviez arrêté les piqûres. Et dans votre famille, on a déjà évoqué un souci. Si moi je dessinais votre famille. Donc il y a vous deux et du côté, de vos frères et sœurs surtout du côté de Madame. Donc, vous avez des frères et sœurs?

110-P: Oui. Qui a fait une phlébite? De mon côté, moi, c'est ma cousine.

L: Ce sont vos cousines qui ont fait des phlébites?

110-P: Ben oui, sans rien non plus, elle n'avait pas eu d'opération, ni rien, non plus.

L: Ah pareil! Donc vous, vos parents, ils ont eu combien d'enfants?

110-P: Chez moi? Quatre.

L: Donc vous étiez quatre ?

110-P: Oui.

L: Et vous, vous étiez la fille aînée?

110-P: La deuxième.

L: Avant vous, il y avait un garçon ou une fille?

110-P: Un garçon en dernier, mais ma mère n'avait pas la santé. Elle partait à l'hôpital à côté de Morlaix.

Mr: Au sanatorium.

110-P: Et voyez-vous, quand elle venait à la maison et il y avait le petit frère qui n'avait pas la santé non plus.

L: Donc vous aviez un petit frère et vous aviez un grand frère aussi?

110-P: Non.

L: Et donc l'aînée?

110-P: C'était Y.

L: Et le troisième alors? Vous dites que vous étiez quatre.

110-P: Donc il y a Y., il y a moi, D...

L: Ben, D. alors. D'accord. Et ces gens-là, ils ont eu des phlébites ou des embolies?

110-P: Non, mes sœurs n'ont pas eu.

L: D'accord et donc vous disiez que c'étaient vos cousines qui avaient eu des phlébites?

110-P: Oui, du côté de ma mère, les R.

L: D'accord. Donc c'est le frère ou la sœur de votre mère qui a eu ces enfants?

110-P: Le père... Euh, le frère.

L: Donc, il a eu des enfants et ce sont ces cousins-là qui ont eu des phlébites?

110-P: Oui.

L: Et il y a en avait combien?

110-P: N., M. et J. J. et M. ont fait une phlébite. Jo en faisant son sport.

L: En faisant son sport, il a eu une phlébite?

110-P: Oui.

L: Et les autres aussi, ils ont eu une phlébite?

110-P: Oui.

L: Tous les cousins?

110-P: Non, il y a M. aussi et N.

L: Ah, donc tous ces gens-là, ils ont fait une phlébite?

110-P: Oui.

L: Et il n'y en a pas eu d'autres qui ont fait des phlébites à votre connaissance?

110-P: Non.

L: Il n'y a pas votre nièce?

110-P: Si ma nièce a fait une phlébite!

L: Votre nièce, c'est la fille de quelle sœur?

110-P: Y. et elle n'a pas eu d'opération. C'est venu comme ça.

L: Et elle a d'autres enfants, Y.?

110-P: Oui, elle en a quatre.

L: Et les autres enfants, ils n'ont pas eu de soucis?

110-P: Non.

L: Et vous-même alors Vous avez combien d'enfants?

Mr : Dans ma famille? On est à trois.

L: Non, vous, vos enfants à vous deux?

110-P: Trois et c'est assez.

L: Donc vous avez trois enfants. Des garçons, des filles?

110-P: Deux gars et une fille.

L: Et ils ont eu des soucis de phlébite?

110-P: Non.

L: Et vous avez des petits enfants j'imagine?

110-P: Oui, cinq.

L: Et ils ont quel âge?

110-P: Ils sont tous jeunes. Ma fille me disait : «je vais faire comme ma mère, je ne les aurais pas tard comme ça je pourrais en profiter mais elle n'a pas pu.»

Mr : 7ans, 7 ans et 3 ans.

L: C'est votre fille qui a eu des enfants?

Mr : Il y a deux chez le fils.

L: Le fils aîné?

Mr : S.

L: Des garçons ou des filles?

Mr : Deux garçons : D.et A. C., elle a une fille qui a 9 ans et O. qui a deux filles, 7 ans et 5 ans.

L: Bon elles sont toutes petites.

110-P: Oui. Bien que L., elle a 9 ans.

L: Et votre fille parce que vous aviez fait des phlébites, on lui a dit de faire attention?

110-P: Oui, oui.

L: Elle faisait attention à quoi? Elle vous a dit?

110-P: Je ne sais pas. Sans doute dès qu'elle avait une douleur dans les jambes... Je ne sais pas.

Mr : Elle a un métier où elle est debout pratiquement tout le temps.

L: Ah donc il fallait qu'elle fasse attention et elle fait quoi comme métier?

Mr : Laborantine.

L: Encore qu'ils ont des fois des tabourets où ils peuvent s'asseoir.

110-P: Et elle a un problème de thyroïde. Elle a été opérée de sa glande thyroïde. On lui a tout enlevé.

L: Donc il faut qu'elle prenne des médicaments. Et donc qui c'est qui s'inquiète de la santé des autres?

110-P: Il y a Y. qui s'occupe.

L: L'aînée en fait?

110-P: Oui.

L: Vous vous téléphonez? Vous vous voyez souvent?

110-P: Oh oui, oh oui!

L: Donc, c'est elle qui s'inquiète de savoir comment vous allez et tout ça?

110-P: Oui.

L: Et c'est surtout l'aînée ou bien vous avez des filles ou des nièces qui?

110-P: Ah ma filleule aussi.

L: Vous vous inquiétez de la santé des uns et des autres?

Mr: Oui, de D. surtout.

L: C'est D. Et c'est D. qui s'inquiète de la santé des autres?

Mr: Non, c'est Y. qui s'inquiète de D.. Et puis nous aussi.

L: Elle a des problèmes de santé?

110-P: Oh oui.

L: Et vos enfants

110-P: Ils sont en bonne santé.

L: Ils sont ici?

110-P: Non, S. est à A., C. est à K. Alors, ce n'est pas loin. Et puis O. est à P.

L: Ok.

110-P: D. ce qui lui arrive, c'est qu'on va raser son immeuble et elle ne voulait pas partir de là.

L: Ah ben, oui, quand on change le cadre de vie des gens, c'est difficile.

Mr: Maintenant, c'est dépression sur dépression.

110-P: Toutes les semaines chez le docteur. Elle me dit : «j'ai pris trop de médicaments» mais c'est de sa faute.

Mr: Elle doit être rendue à quelque chose comme 73 prises de sang en un an et demi.

110-P: Ils sont mal barrés tous les deux. C'est dur hein?

L: Oui. En tout cas, vous vous allez bien! Vous bêchez votre jardin. Qu'est-ce que vous faites d'autre encore?

110-P: J'attends que le temps soit meilleur pour que j'aille marcher.

L: C'est sûr parce que là... Et qu'est-ce que vous faite d'autre comme activité? Jardin, marche?

110-P: Ben, c'est-à-dire que j'ai eu tout ça. Ben, j'étais fatiguée. Donc ma maison était plus ou moins délaissée alors ben maintenant, je fouille mes placards : «allez, c'est périmé, périmé!»

L: Et vous prenez d'autres précautions pour éviter ce genre d'épisode?

110-P: Non, je vis normalement. Je vais bêcher mon jardin.

L: Oui, c'est déjà bien.

Mr: Moi qui lui met la pression, un petit peu de temps en temps.

L: Ben là, votre jardin sous la pluie, il va falloir que ça aille un petit peu mieux.

Mr: Que d'eau, que d'eau.

110-P: Et puis l'été, je suis quand même deux mois sur les dunes, surtout l'été dernier. Qu'est-ce qu'on était bien! Une petite fille de P. est venue me voir.

L: D'accord.

Mr: Quand est-ce que Dr C. s'est affolé? Il devait partir en vacances et puis il nous a gardés là.

110-P: Ben oui puisque j'avais mal. Il paraît que quand vous faites un infarctus, et ben, ça vous fait mal et puis ça s'arrête et ça repart. Ben, j'avais ça, le jour où je suis venue le voir pour signer que c'était fini. Alors lui ben : «je ne peux pas vous laisser aller à la maison comme ça!». En plus, il partait en vacances le soir.

Mr: A la visite, six mois après l'arrêt du traitement quoi.

110-P: Alors, il m'a dit : «vous allez rester dormir.» Alors, il a téléphoné partout.

Mr: Tous les services de l'hôpital ici étaient sous sa coupe. Il l'a envoyée en radio, au scanner.

L: Ben oui, avant de vous laisser rentrer chez vous mais ça, c'était différent de ce que vous aviez eu au départ?

Mr: Oui, c'était différent.

L: Donc pour vous, elle est où la différence en l'infarctus et l'embolie.

Mr: Ben l'infarctus, c'est différent, il y a plusieurs niveaux et l'embolie, s'en sortir, c'est très dur.

L: Quand ça été pris en urgence et que... Mais malgré ça vous étiez inquiet pendant deux jours?

Mr : Ouais.

L : Ce n'était pas gagné pour vous et vous, Madame, vous ne réalisiez pas. C'est votre mari qui s'inquiétait tout seul?

Mr : Ouais, elle était dans le cirage.

110-P : Oui.

L : Bon mais ça s'est bien terminé.

Mr : Je sais que l'on doit une fière chandelle à l'hôpital ici parce que prise en mains comme elle a été...

L : Et c'était quoi la prise en main? Qu'est-ce que vous vous avez... Il y a eu beaucoup d'exams? Ils ont fait très vite?

Mr : Aux urgences, il y a eu un peu mais on ne sait pas qu'est-ce qu'il y a eu exactement comme exams. Tandis qu'après, le lundi, quand ils ont pris ça vraiment en main, ils m'ont expliqué un peu plus le risque qu'il y avait.

L : C'est le lundi que l'on vous a expliqué et qu'est-ce que vous aviez compris?

Mr : Ben que c'était pile ou face quoi.

L : Et pile ou face par rapport à quoi qui se passait? Qu'est ce qui se passait?

Mr : Je veux dire par rapport à son comportement.

L : Parce qu'au départ vous nous aviez parlé de caillot qui était remonté. Donc par rapport à l'embolie, qu'est ce qui s'est passé avec le caillot que F. C. vous a expliqué ou que quelqu'un de l'équipe vous a expliqué? Vous vous rappelez?

Mr : Non.

L : Vous ne vous rappelez pas dans le détail mais vous vous rappelez seulement que vous avez eu chaud?

Mr : Ah oui! On sait que quand ils arrivent avec le petit chariot et tout ce qu'il y a dessus, les perf, pour ceci, pour cela pfff... Le moral, il commençait à baisser.

L : Oui, à mesure où vous voyez les choses s'empiler sur le chariot.

Mr : Et puis Dr C., il avait toujours un petit mot pour rire. Formidable.

L : En tout cas, ce n'est peut-être pas le bon moment pour expliquer le détail des choses alors, vous étiez juste inquiet?

Mr : Ouais.

L : Bien, on pourrait peut-être prendre les coordonnées de votre nièce?

110-P: Ma nièce? Je ne sais pas.

L: Elle habite dans le coin?

110-P: Oui.

L: Vous n'avez pas l'adresse sur vous?

110-P: Oui.

L: Je peux contacter Y. autrement?

110-P: Oui parce qu'elle veut qu'elle vienne.

L: On lui téléphonera, ce sera plus simple.

110-P: Et alors sur ses papiers, on avait mis, quand la maman a vu ce que j'ai eu, que les filles se fassent suivre jusqu'à 50 ans. C'est ça?

L: Oui et pourquoi

110-P: Je ne sais pas.

L: En tout cas il faut qu'elles disent à leur médecin que leur maman a eu une embolie parce que, par exemple, si elles prennent des pilules contraceptives, ça risque de changer des choses au niveau hormonal et donc ça risque de favoriser des caillots donc il faut faire attention à ne pas prendre n'importe quelle pilule, ce sont des choses comme ça et il faut dire au médecin... Il faut que son médecin traitant sache qu'il peut y avoir un problème de phlébite dans la famille pour tout de suite penser à ça parce que parfois en discutant avec des gens, le caillot peut se coincer au niveau du dos par exemple, les gens ne pensent pas immédiatement que ça peut être une phlébite et le caillot continue à se balader. Tandis que si le médecin traitant sait qu'il peut y avoir un problème de phlébite dans la famille, il va penser beaucoup plus rapidement. Quand la phlébite ne se met pas classiquement au niveau de la jambe, qu'elle va se cacher à des endroits bizarres.

110-P: Oui, ici qu'il était. Il y a ma nièce, O., c'était là aussi.

L: Là, c'est bien parce qu'on y pense mais ça peut remonter plus haut et dans ce cas -là, c'est bien que le médecin sache qu'il faut penser à ça. Et est-ce que vous pensez que l'on pourrait contacter D.?

110-P: Ben je ne sais pas. Il y a des infirmières qui viennent faire sa toilette. Moi je ne vais pas la voir, j'ai trop peur. Je n'ai pas envie qu'elle voit que j'ai peur.

L: Oui, elle est déprimée et votre frère A.?

110-P: Ben il est décédé justement suite à ça. Ben le caillot est arrivé...

Mr : Il a eu un AVC.

L: Ah d'accord, il a eu un AVC. Donc il a eu un caillot au niveau du cerveau?

110-P: Oui. Donc on a ouvert là (*montre tête*) et après je ne sais plus.

L: Mais les embolies et les AVC, ce sont des caillots dans les deux cas mais est ce que ce sont les mêmes circuits? A votre avis, c'est le même genre de chose ou ce sont des choses différentes? Les embolies et les phlébites, c'est au niveau des veines ou au niveau des artères?

110-P: Je ne sais pas, il faudrait que je demande à sa femme.

Mr : Au niveau des artères?

Int: Les phlébites ou l'AVC?

Mr : L'embolie.

L: Les phlébites, ce sont au niveau des veines et puis ça remonte. Donc plutôt dans les veines mais c'est vrai que dans les AVC, ce sont aussi des caillots qui se baladent mais dans les artères. Voilà. Vous faisiez quoi comme travail?

110-P: Oh je n'ai pas travaillé beaucoup, j'avais une petite santé. Toujours mes bronches qui m'empoisonnaient. Donc, j'ai été employée de maison et on me demande toujours, qu'est-ce que c'est que ça? Ben je commençais à une heure et je préparais le repas et tout quoi.

L: Et quand vous aviez eu vos enfants, vous avez continué où vous avez arrêté?

Mr: Oh ben, elle a arrêté.

L: Voilà.

110-P: C'est le Dr K. qui m'a sauvée.

L: Oui le pneumologue?

110-P: Oui, oui.

L: Merci en tout cas d'être venus!

Verbatim 110-3

110 - 3 : Ma fille vient d'avoir une phlébite aussi et elle a 47 ans.

L : Donc on voulait que vous nous racontiez les phlébites ou les... Donc si vous voulez commencer par votre fille et après raconter ce qui s'est passé pour votre sœur ou l'inverse comme vous voulez.

110 - 3 : Ma sœur, elle a donc fait une phlébite mais je pense qu'elle n'était pas vraiment consciente à quoi elle avait échappé et après elle a fait une embolie.

L: Ah bon!

110 - 3 : Oui!

↓ : Comment ça s'était passé la phlébite?

110 - 3 : Ben, c'était en vacances, ils sont quand même restés dans la caravane quoi. Donc je ne l'ai pas vue beaucoup à cette époque-là. Et quand elle a eu son embolie, le beau-frère m'appelle et me dit : «ta sœur est par terre, elle ne peut plus se relever». Alors je lui dis : «mais appelle le docteur en urgence!» parce que nous, on ne conduit plus parce que mon mari ne voit plus. Il a malheureusement la DMLA. Donc je n'avais pas de véhicule ni rien alors j'ai dit : «appelle le docteur et tout ! Mais le beau-frère, il perd ses moyens quand il est devant sa femme mais si c'était pour nous, il est vraiment... Ben, donc après, ils ont dû appeler leur fille, ils ont dû perdre du temps en plus mais ma sœur ne pouvait pas se relever quoi. Donc alors je crois que le docteur est venu et puis on a appelé l'ambulance bien sûr. Donc elle a été sauvée ici (la C.).

↓ : Donc elle avait mal où?

110 - 3 : Non, elle ne pouvait plus se relever. Elle est tombée et elle pouvait plus se relever.

↓ : Sans avoir mal ni quoique ce soit?

110 - 3 : Ben, je ne l'ai pas vue.

↓ : Et qu'est-ce qu'elle disait après?

110 - 3 : Ben, après je ne suis pas venue la voir non plus parce que je savais qu'elle était fatiguée, je dis : «je n'irais pas la fatiguer». Non mais elle s'est rétablie assez vite. Mais elle est sans bile un peu aussi. Vous savez, elle va pleurer un bon coup mais après elle va rire, elle est dynamique quoi, vous voyez. Mais maintenant je ne fais que lui dire : «mais fais attention encore aussi quand même parce que ça peut se reproduire hein».

↓ : Et elle est restée à l'hôpital?

110 - 3 : Oui, elle est restée ici 10 jours je crois.

↓ : Et quand vous lui dites fais attention, fais attention à quoi? Dans votre esprit faut faire attention à quoi?

110 - 3 : Ben, elle peut refaire une phlébite. Je ne sais pas moi, il y a des personnes qui sont emportées par des phlébites.

↓ : Et à votre avis la phlébite, comment ça peut emporter quelqu'un?

110 - 3 : Ben, je ne sais pas, il y a Georges Brassens. qui est mort d'une phlébite!

↓ : C'est vrai?

110 - 3 : Si, si, j'ai appris cela à la télé, où je suis Marina et Michel, «Le magazine de la santé» puisque en général je me repose un petit peu l'après-midi comme ça et je suis ça et c'est là que j'ai appris ça.

↓ : Et la phlébite de votre sœur, elle avait mal quelque part?

110 - 3 : Oui elle a eu très mal qu'elle m'a dit.

↓ : Où ça ?

110 - 3 : Ben, dans ses jambes sans doute. Et puis elle a ses jambes dans un état... Oh comment elles sont ses jambes. En plus elle a «l'hallus mallus» tout à ses pieds vous savez? Alors dans quel état... Pour se chausser, c'est vraiment... mais elle est dynamique alors comme ça, ça va vous voyez.

↓ : Et qu'est-ce qu'elle fait pour sa phlébite?

110 - 3 : Ben, elle met des bas à varices quand même.

↓ : Est-ce qu'elle a eu des médicaments après sa phlébite?

110 - 3 : Je sais que c'est mon beau-frère qui s'occupe des médicaments alors je ne sais pas. C'est lui qui les donne donc je ne peux pas vous dire.

↓ : Donc vous lui dites qu'il faut qu'elle fasse attention mais qu'est-ce qu'on lui a dit à l'hôpital? Il fallait qu'elle fasse attention à quoi?

110 - 3 : Elle ne m'a pas dit. Je ne sais pas, il ne faudrait pas qu'elle soit trop fatiguée non plus quoi, enfin je pense au moins. Ce n'est pas ça? Il ne faut pas qu'elle se fatigue de trop?

↓ : Mouais...

110 - 3 : Parce que, je sais, ma fille était fatiguée.

↓ : Oui alors racontez-nous pour votre fille?

110 - 3 : Ben, ma fille elle m'appelle et elle me dit : «j'ai mal au mollet ! J'ai mal au mollet!» Alors je lui dis : «tu fais une phlébite». Mais elle ne m'a pas cru, elle a attendu quelques heures aussi, vous savez comment... Après il y a une voisine un peu plus jeune que moi, qu'elle aime beaucoup aussi, qui lui dit : «Oh toi tu fais une phlébite aussi!». Alors là, elle a consulté, quoi, mais enfin ce n'était pas une phlébite... parce qu'il y a phlébite et phlébite qu'on lui a dit. Ce n'était pas trop tôt... mais elle avait une sacrée varice, et donc, depuis elle s'est fait enlever la varice.

↓ : Et du coup ça va mieux?

110 - 3 : Elle a mal quand même à l'emplacement de la varice surtout.

↓ : Et on lui a dit à elle de faire attention à quoi?

110 - 3 : Ben, elle met ses bas à varice aussi, pas trop de voiture mais enfin ça y est. Elle a repris ses activités.

↓ : Et donc votre fille elle pense que c'est quoi qui lui a provoqué la phlébite?

110 - 3 : Je trouve qu'elle est fatiguée.

↓ : Et elle était particulièrement fatiguée quand elle a fait la phlébite?

110 - 3 : Oui, moi je trouvais, je la trouve mieux maintenant.

↓ : Elle était fatiguée à cause du travail?

110-3 : Oui, voilà c'est ça.

L: Et elle a fait quelque chose? Elle a diminué le travail?

110-3 : Oh Ben, elle a été arrêtée pendant au moins deux mois je crois parce qu'après elle a eu son opération.

L: Et elle fait quoi comme travail?

110-3 : Ben, elle est nourrice agréée comme elle a eu des jumeaux. Elle a eu beaucoup de mal à avoir ses jumeaux, elle a perdu son emploi et elle voulait être auprès d'eux le plus vite possible. Ben, elle s'est arrangée comme ça mais elle n'a pas besoin de travailler mais elle va s'ennuyer autrement, ça n'ira pas. Et elle aime beaucoup les bébés aussi alors bon, elle les adore même que c'est... ça pleure, des fois ça ne veut même pas aller avec les parents tellement ça veut rester avec la nourrice. Elle aime beaucoup les enfants. Et quand les enfants arrivent, il faut s'en occuper, il faut suivre les études quand même, ça demande du temps tout ça. Et puis on aime bien sortir encore à cet âge-là.

L: Quel âge elle a?

110-3 : 47. Alors bon il y a les amis et tout quoi. C'est comme cela la vie.

L: Et donc vous, par rapport à votre sœur ou par rapport à votre fille, la phlébite, c'est quoi ? On vous a expliqué ce que c'était?

110-3 : Ben, c'est un caillot non?

L: C'est un caillot qui est où?

110-3 : Ben, c'était dans son mollet. Pour ma sœur, son embolie, c'était ... je ne sais pas, une embolie pulmonaire, ça veut dire beaucoup. Ben, je n'ai pas vu mon cousin, autrement j'aurais pu lui demander, il s'occupe de ça alors.

L: C'est votre ressenti. Donc vous avez pensé pour votre sœur, l'embolie pulmonaire, c'était toujours un caillot, une histoire de caillot?

110-3 : Oh oui, je pense. Mais moi je fais un régime parce que j'ai du cholestérol aussi, elle, je sais qu'elle ne fait pas très attention, mais bon, elle me dit qu'elle n'a pas de cholestérol mais moi je n'ai pas vu ses prises de sang. Moi j'ai eu jusqu'à 4,10 grammes. J'étais en hypothyroïdie mais il y a 18 ou 29 ans de cela, on ne se doutait pas que c'était ça. Alors quand ils ont vu 4,10 gr, là j'ai eu un médicament pour le cholestérol et après on me l'a supprimé mais en suivant le régime. Voilà!

L: Et à votre avis le caillot et le cholestérol ont un effet sur les mêmes vaisseaux ou ils agissent sur différents vaisseaux?

110-3 : Moi, je pense que pour la jambe ce n'est pas le même que pour une embolie pulmonaire.

L: Là je vous réponds : «c'est le même qui circule et qui est susceptible de remonter. En fait c'est le caillot qui remonte au niveau du pulmonaire et qui provoque l'embolie. Mais vous, vous n'aviez pas fait le lien entre la phlébite et l'embolie pulmonaire?

110-3 : Si, si.

L: Vous pensiez que c'était le même genre de choses?

110 - 3 : Ben, oui elle m'a fait peur quand même.

L: Et votre fille qui a fait la phlébite elle a pensé à votre sœur?

110 - 3 : Oh si, quand même. Elle a expliqué, elle a vu le Dr L (Angiologue) vous savez et puis elle s'est fait opérer à K, après. D'ailleurs le Dr L. l'a amenée ici aussi.

L: Je ne sais pas, peut être que l'on pourrait la rencontrer aussi.

110 - 3 : Oui, ce ne sera pas plus mal mais ça sera un mercredi après-midi ou pendant les vacances. Ses horaires ne sont pas évidents non plus quoi.

L: Donc, comme vous nous avez parlé de votre famille, est ce que vous pouvez essayer de nous dessiner votre famille et puis on va essayer de voir quelles sont les personnes qui ont eu des problèmes.

110 - 3 : Moi, j'ai une autre fille qui est 6 ans plus âgée et apparemment elle n'a pas eu de phlébite.

L: Je vous laisse faire représenter votre famille sur le tableau par des ronds ou des noms, ce que vous voulez.

110 - 3 : Ben, je vais commencer par mon mari puis après mes filles puis mes garçons parce que j'ai aussi des garçons.

L: Comme vous voulez. C'est juste pour que l'on puisse parler à partir de cela.

110 - 3 : Donc, il y a moi, mon époux, après on a d'abord eu G, l'ainé, après L, O. et puis Y après. Il faut que je continue?

L: Ben, on a parlé de votre aussi...

110 - 3 : Ah bon!!! Il fallait commencer par ma sœur??

L: Non, mais on peut la mettre maintenant à côté puis on peut parler de vos...

110 - 3 : Ma sœur et mon beau-frère. Et puis j'ai une petite sœur qui était venue ici aussi mais elle n'est pas bien du tout, elle est sous oxygène donc elle ne peut pas venir. Elle est venue la dernière fois. Donc on peut la rajouter. J'ai perdu un frère aussi, il a fait un AVC, lui. Il a été très longtemps là, on a tout découpé son cerveau vous savez. Donc c'était un caillot aussi. Puis il a été paralysé pendant 3 ans, puis au bout de 3 ans il est parti quoi. Alors je ne sais pas comment je vais vous mettre cela?

L: Ben, vous refaites votre famille vos frères et sœurs...

110 - 3 : Ben, papa a eu une crise cardiaque, ma grand-mère paternelle aussi, elle a fait un AVC, son fils aussi a fait un AVC.

L: Donc il y a beaucoup de gens qui ont fait des AVC et les embolies, ça a commencé juste avec votre sœur?

110-3 : Oui, avec C. (*P*) mais dans le temps on ne savait peut être pas. Donc je marque sœurs et frère j'en avais qu'un. Donc je marque C(*P*) et D (*sœur*) puis A (*frère*) qui a fait un AVC.

L: Donc c'est C(*P*) qui a fait l'embolie?

110-3 : Oui et puis D (*sœur*) n'a pas eu comme moi. Elle est 3 ans plus jeune que moi.

L: Et ils ont des enfants?

110-3 : Ma sœur C (*P*), elle a trois enfants aussi. Elle a une fille aussi, elle a reçu du courrier et moi je dis : «il faut qu'elle vienne!» mais comme elle travaille ce n'est pas évident non plus mais c'est à elle de prendre rendez- vous je crois. Donc D. (*soeur*) elle a un garçon mais les garçons c'est mieux non?

L: A votre avis ?

110-3 : Ben, parce qu'à K., à ma fille, on lui a demandé tout de suite (le chirurgien je crois) qu'est-ce que vous avez comme enfants. Elle a deux garçons, des jumeaux, on lui a dit que c'était mieux.

L: Et à votre avis pourquoi c'est mieux? Qu'est-ce qu'il y a à côté des filles?

110-3 : Je ne sais pas.

L: Ben, je vais vous dire aussi. Quand il risque d'y avoir des problèmes comme ça dans les familles, les filles il faut qu'elles fassent attention aux pilules qu'elles prennent.

110-3 : Ben, ça c'est pour ma petite fille ça parce que ma fille O., elle avait la maladie. Je ne sais plus, on lui a enlevé son utérus mais ça m'a échappé. A l'âge de la formation et tout cela, elle avait des maux de ventre, elle avait des maux de ventre mais on pensait que c'était l'appendicite donc elle a été opérée de l'appendicite et là on n'a pas découvert vous voyez. C'est après quand elle a eu des difficultés à avoir ses enfants, quand elle a vu son gynéco et tout ça. Elle a eu une chance même d'avoir ces jumeaux-là. Mais c'est ma petite fille qui a donc, euh... Parce que j'ai entendu ma belle-fille qui râlait parce qu'elle prenait la pilule bien sûr. Elle savait que ce n'était pas bon la pilule.

L: C'était votre belle-sœur qui disait à votre petite fille qui fallait qu'elle fasse attention?

110-3 : Sa maman quoi, ma belle-fille, l'épouse à G., mon ainé. Bon elle a eu un petit garçon maintenant, je ne sais pas ce qu'elle prend comme contraception, je ne lui ai pas demandé. Elle s'occupe d'enfants handicapés, elle sait ce qu'elle doit faire quand même. Autrement ma fille ainée, elle est sur P. et elle me dit qu'elle a fait le test et elle n'avait rien! Ca viendrait du côté à mon mari alors?

L: Quel test?

110-3 : Ben, comme moi quoi. Je vais lui dire d'apporter sa prise de sang, elle vient le mois prochain. Mais mes garçons n'ont pas fait. Peut-être qu'ils devraient faire?

L: Oui. Et donc votre belle-fille, elle était au courant de la phlébite de votre fille?

110-3 : Oh non!

L: Et si elle disait à votre petite fille qu'il faut qu'elle fasse attention à la pilule c'était?

110-3 : Ben, elle fumait aussi, enfin elle fumait avant. Après, quand elle s'est retrouvée enceinte, elle n'a plus fumé bien-sûr. C'était ça surtout qui énervait ma belle-fille.

L: Et votre fille elle fume?

110-3 : O. (*fille*)? Nan elle n'a jamais fumé. Nan, ça ne provient pas du tabac, elle n'a jamais fumé, son mari ne fume pas non plus.

L: Et vous avez d'autres petits enfants fille ?

110-3 : J'ai cinq petits garçons et une petite fille. Et après il y a deux arrières petits garçons. On a des amis qui disent chez nous il y a que des filles. Ben, chez moi il y a que des garçons. D'ailleurs des fois elle disait qu'est-ce que je fais parmi tous ceux-là. Ça ira comme ça?

L: Donc, vous dites à votre fille de faire attention, vous dites à vos sœurs de faire attention...

110-3 : Oui, je suis proche de mes sœurs.

L: C'est vous qui vous inquiétez beaucoup pour la famille?

110-3 : Oh si je m'inquiète, c'est moi l'ainée, c'est moi l'ainée!

L: D'accord.

110-3 : Et moi j'ai connu ma maman malade, à courir les sanatoriums, vous savez à l'époque, c'était la tuberculose. Donc j'ai eu beaucoup de responsabilités étant jeune. A 10 ans, on n'a plus de maman à la maison et deux petites sœurs après moi, je voyais papa pleurer, ça marque pour la vie.

L: Et du coup vous vous inquiétez pour les questions de maladies dans la famille?

110-3 : Ah oui ! Je dis hein ! Après ben, tant pis. Maintenant les enfants, ils ont l'âge qu'ils ont. Mon fils aîné à 56 ans, ils sont capables de diriger leur famille maintenant. Enfin quand j'ai quelque chose à dire je dis quand même. J'aimerais bien que les garçons viennent aussi. J'en ai un qui est sur Q., ça n'est pas facile.

L: Ben, oui parce que eux, ils risquent d'avoir des filles aussi?

110-3 : Oh non, ils n'auront pas, les jumeaux n'ont que 13 ans encore. Et vous ne savez pas pourquoi les filles, elles sont plus tournées à avoir des phlébites?

L: Non elles ne sont pas plus tournées à avoir des phlébites mais quand il y a des changements hormonaux, quand elles ont leurs règles, quand elles sont ménopausées, quand elles accouchent, à ce moment-là, ça risque plus de se déclencher mais c'est le même risque pour les garçons et les filles sauf que les filles, elles ont des événements dans la vie qui fait qu'elles sont plus à risque.

110-3 : Enfin, j'ai eu quatre enfants et jusqu'à présent, j'ai échappé. Mais j'ai une amie, elle a 3-4 ans de plus que moi, elle vient de faire deux phlébites l'une sur l'autre. Elle a fait de la voiture aussi après une phlébite. Elle est allée jusqu'à B., chez ses enfants.

L: Et vous, après que votre fille qui a fait une phlébite, votre sœur qui a fait une phlébite et une embolie pulmonaire, est ce que vous vous sentez concernée? Est-ce que vous prenez des précautions pour éviter? Est-ce qu'on vous a expliqué ce qu'il fallait faire?

110 - 3 : Ben, moi je fais attention à ma nourriture, j'enlève tout le gras. Alors souvent je me dispute avec mon mari parce que lui, il aime le gras. Alors on me dit que des fois, le rôti de porc, à l'échine, il faut tout enlever, ce n'est pas bon. Enfin je ne fais pas de cas parce que j'ai vu mon papa aussi, à son déjeuner, (c'était un remariage) et Ben, ma belle-mère, elle aurait mis sur la table tout le blanc du cochon qui mettait sur son pain. Ben, parce-que pour moi, mon père était... enfin il est tombé sur le sentier après avoir été aux châtaignes avec D (*soeur*) d'ailleurs. Hé ben, s'il avait fait attention à sa nourriture, mon père serait allé plus loin. Mais ce n'était pas ma maman, on ne pouvait pas se disputer avec la belle-mère non plus. Mais je pense souvent à mon père parce que quand je dégraisse tout. Hé ben, je me dis, papa verrait ça et ben, je me ferais gronder. Dans le temps c'était ça, on mangeait beaucoup de gras. Il n'aimait pas le maigre du cochon parce que ça restait dans ses dents.

L: Et vous avez l'occasion de prendre le train, l'avion?

110 - 3 : Je ne fais plus car maintenant je fais de l'ostéoporose très prononcée, j'ai perdu 11 centimètres et il y a des souffrances. Donc on ne va plus en avion maintenant. Et puis on a perdu notre meilleur ami d'une crise cardiaque alors euh... On partait toujours ensemble et puis vous savez je vais avoir 80 ans alors autour de nous, les amis, les proches. C'est moche quoi. Non, non, je ne pars plus et puis avec mon mari qui ne voit plus très bien, il ne peut plus regarder la télé, lire. Des fois il n'a plus le moral non plus, heureusement qu'il a ses petits garçons.

L: Et vous vous bougez? Vous avez un jardin?

110 - 3 : Ah oui, moi je bouge. La gériatre est venue nous voir à la maison et mon mari. Il disait : «ben, quand même avec le potager, on devrait le lâcher parce que moi j'aime bien et lui il n'aime pas trop». Alors la gériatre, elle nous a dit : «Gardez votre potager! Gardez votre potager!». Alors on va essayer. Il n'a qu'à faire un m² ou deux par jour, ça va l'occuper aussi quoi. Mais ma sœur bouge, aussi. C. elle bouge aussi, l'autre moins. Je pense qu'il ne s'est pas rendu compte que durant les trois jours suivant l'épisode, il pouvait avoir des récidives et tout.

(Rires)

L: On ne sait pas non plus!

110 - 3 : Et ma fille qui est sur P., elle fait de la gymnastique, elle va courir le dimanche, elle est sportive aussi. Je suppose que ça aide. Parce que nous, il faut qu'on marche. Des fois les enfants nous disent : «On va faire les courses avec vous». Alors moi je dis : «Ah non, nous il faut qu'on marche!». C'est vrai quoi autrement toujours à la maison, ce n'est pas normal non plus.

L: Vous avez eu les résultats de la prise de sang et on avait trouvé quelque chose ?

110 - 3 : Oui, oui, je vais vous montrer... D'ailleurs quand j'avais été opérée de ma cheville, ben, j'avais apporté ça pour les anesthésistes, est ce qu'il parait... Facteur V Leiden.

L: Donc il est positif et vous aviez reçu un courrier vous expliquant un peu aussi vu que vous avez ce facteur-là que vous êtes plus à risque de faire des phlébites donc il faut prendre des précautions nécessaires pour éviter d'être le moins sédentaire possible.

110 - 3 : C(P) serait peut-être un peu plus comme moi.

L: Et donc votre fille O avait fait aussi ces tests?

110 - 3 : Oui, oui, O. l'a, mais L. ne l'a pas.

L: Donc vous suivez ce qui est noté sur le courrier? Pour les voyages?

110 - 3 : Ben, non puis qu'on ne voyage plus.

L: Et vous avez des bas de contention?

110 - 3 : Oui, mais je ne les mets pas. Enfin j'en ai parce que depuis ma cheville.

L: Donc vous avez été opérée?

110 - 3 : Oui, double fracture de la malléole. «Vous ne vous êtes pas loupée» qu'on m'a dit.

L: Et vous aviez dit au chirurgien?

110 - 3 : Ben, j'ai porté ça (en montrant le courrier). Et vous pensez que c'est ça parce que j'ai été opérée de la cataracte il y a au moins deux ans. Et puis, bon, on a dit d'abord à mon fils aîné et mon mari qui m'ont amenée, qu'il y en avait pour une demi-heure. Donc, je suis partie la 1ere à 8h et je ne suis rentrée dans ma chambre qu'à 12 heures. Don, il s'est passé quelque chose mais ils ne m'ont pas expliqué et ça ne serait pas en lien?

L: Ah Ben, ça je ne sais pas... Donc après l'opération de la cheville, on vous a bien dit de porter les bas de contention.

110 - 3 : Oui, oui, le kiné aussi.

L: Et vous continuez?

110 - 3 : Non, non, ce serait mieux peut être que j'en mette de temps en temps parce que ces temps-ci j'ai mal là (*pointe la face antérieure de son mollet*)? Mais ce n'est pas par-là que l'on a une phlébite?

L: Non c'est derrière le mollet. Vous faites des longs trajets en voiture?

110 - 3 : Mais non, on n'a plus de voiture puisqu'avec le dos, moi je ne peux plus conduire et mon mari ne voit plus non plus. Et puis j'ai peur de prendre le train avec mon époux aussi. Il est bien quand il connaît aussi, j'ai peur qu'il dégringole. On ne va même plus chez notre fille à P. Avant j'avais mon fils qui était à S. avant, bien-sûr on prenait le train mais non, non. Et puis même, on a un vélo d'appartement, c'est bien si on va sur le vélo d'appartement?

L: Oui, oui, il faut éviter trop la sédentarité, faire du vélo, du jardinage, aller se promener.

110 - 3 : Parce-que quand il s'ennuie, je lui dis d'aller faire un quart d'heure de vélo.

L: Mais vous avez raison. Toujours avoir une petite activité. C'est votre mari qui est suivi par la gériatre?

110 - 3 : Oui parce que le moral des fois, il ne va pas bien.

L: Qu'est-ce que vous faisiez quand vous étiez en activité, votre mari et vous?

110 - 3 : Oh, on bougeait, on marchait beaucoup. On habite à la C, avec les amis, on faisait tout le tour de P.

L: Quel métier vous aviez?

110 - 3 : Moi, je suis restée élever mes quatre enfants.

110 - 3 : Il travaillait à l'arsenal.

L: Donc vous aviez beaucoup d'amis et vous marchiez beaucoup?

110 - 3 : Oui, on faisait des fois un petit gueuleton mais on allait marcher après. On a bien fait de profiter parce que maintenant, c'est tout fini. Enfin bon on a nos enfants, on n'a pas trop à se plaindre. Alors ça va. Donc aujourd'hui pas de prise de sang?

L: Non, non

110 - 3 : Parce que ma sœur m'a appelée ce matin : «mais qu'est-ce qu'on va te faire?» Elle va me rappeler tout à l'heure.

L: Vous lui dites que l'on a juste discuté.

Verbatim 110-7

L: Donc, pour qu'est-ce qu'il s'est passé? Votre maman, elle a fait un épisode, racontez moi l'histoire.

110 - 7 : Alors, du coup, maman, c'est fait opérer du pied en 2010 ou début 2011, je ne sais plus trop. Et donc, elle a dû rester immobilisée et, vu qu'elle était immobilisée, elle a eu un traitement anticoagulant pour éviter les phlébites. Du coup, ce traitement-là veut que l'on fasse des prises de sang assez régulières. Bon, je savais qu'elle était bien suivie. C'était un traitement qu'on avait déjà «rencontré» puisqu'elle avait déjà fait des phlébites. Donc du coup, ça je savais qu'elle était bien suivie. Donc, un soir, mon plus jeune frère m'appelle pour me dire que maman n'était pas très en forme et qu'elle avait, semble-t-il, perdu un peu connaissance et qu'elle avait fait un gros malaise. Donc, quand moi je suis arrivée sur place, ben, j'ai vu qu'en effet, elle n'était pas très en forme. Donc je l'ai envoyée ici (*Hôpital de la C.*). On est passé voir mon médecin entre temps.

L: Elle n'était pas très en forme, c'est-à-dire?

110 - 7 : J'ai posé des questions pour savoir comment ça s'était passé et elle ne pouvait pas tout expliquer. Elle avait des oublis et quand je la regardais, je voyais la carotide qui... 'fin, je voyais que son battement cardiaque était très élevé. Je me suis dit : «oh non». Un malaise plus un battement cardiaque très élevé, je me suis dit : «non, non, non». Du coup, je suis allée voir mon médecin, je l'ai appelé avant, je lui ai dit : «Moi j'arrive avec ma maman qui n'est pas très en forme». Et du coup, il m'a dit : «oh, la, la, allez vite à l'hôpital, il semblerait que ce soit une embolie».

L: D'accord. Donc le médecin avait pensé à ça?

110 - 7 : Il avait pensé à ça.

L: A l'embolie parce qu'elle avait du mal à respirer?

110 - 7 : Elle avait du mal à respirer et son rythme cardiaque était très, très rapide. Et donc, il a fait des examens et c'est là qu'il a dit : «allez vite à l'hôpital!». Et je crois qu'il n'avait même pas eu le temps de faire un courrier. Donc on est arrivés ici, maman a fait tout plein d'examen et il s'est avéré justement qu'elle faisait une embolie pulmonaire.

L: C'est arrivé combien de temps après la sortie de l'hôpital?

110 - 7 : Je ne sais pas trop.

L: Parce qu'elle avait quand même des traitements.

110 - 7 : Oui, voilà, elle avait son traitement anticoagulant après l'opération et il me semble que ses prises de sang étaient bien aussi.

L: C'étaient des piqûres qu'elle avait?

110 - 7 : Il me semble que c'étaient des piqûres qu'elle avait dans le ventre et faut appliquer une crème pour éviter trop de bleus. Non, il me semblait que c'était bien au niveau des plaquettes. C'est ça?

L: Oui.

110 - 7 : Non, elle paraissait bien suivie.

L: Et c'est arrivé brutalement comme ça?

110 - 7 : Parce que moi je l'avais vue, c'était un jeudi ou un vendredi et la veille à midi, justement, j'étais allée manger avec elle pour voir si tout allait bien et il n'y avait rien à signaler finalement. Et ensuite mon frère m'a appelée vers 23 heures et donc il m'a dit qu'il avait recouché maman et il m'a dit de repasser le lendemain matin. Et donc moi, je suis repassée que le lendemain matin.

L: Pas en forme quoi.

110 - 7 : Et elle n'était toujours pas en forme et puis elle avait oublié comment elle est tombée, comment elle avait réussi à se relever. Elle ne savait plus rien. Donc ça m'avait un petit peu alarmée.

L: Donc elle a été hospitalisée, les examens qui ont été fait ont donc trouvé une embolie pulmonaire. Elle a récupéré rapidement? Qu'est-ce qu'ils lui ont fait à l'hôpital?

110-7 : Une fois qu'elle a été hospitalisée, elle était bien encadrée. Le Professeur C. nous a expliqué les risques qu'il y avait durant trois jours, c'est ça?

L: Qu'est-ce que vous avez retenu alors?

110-7 : J'ai retenu comme quoi, trois jours après l'embolie principale, enfin la crise, on va appeler ça la crise principale, il pouvait y avoir des récives, que le taux de récive était assez élevé durant trois jours. Alors je ne sais pas. Est-ce que c'est dû au... Il faut attendre que le traitement fasse effet?

L: Oui il faut attendre que le traitement fasse effet. Vous savez ce que c'est ou pas une embolie pulmonaire?

110-7 : Alors euh... Moi, je sais que je suis scientifique, je ne suis pas biologique. Alors du coup, ça fait juste appel à mes souvenirs de biologie. Pour moi, ce sont des caillots de sang qui sont venus se loger au niveau de la circulation sanguine au niveau des poumons et donc du coup, vu que ça bloque la circulation sanguine, l'oxygène n'est plus véhiculé comme il faut, donc les risques sont assez importants.

L: Généralement, les caillots arrivent au niveau pulmonaire. Mais Ils viennent d'où?

110-7 : Des jambes plutôt. Enfin, c'est aussi du fait que mon père a fait des thromboses. On nous a expliqué finalement que l'on pouvait avoir plus de problèmes de circulation sanguine au niveau des jambes et donc du coup, Professeur C. nous avait dit que tout dépendait de la taille des caillots qu'il y avait au niveau des poumons. Donc, il fallait qu'il analyse tout ça pour voir si c'était bien localisé ou si c'était bien éparpillé.

L: Donc pour vous, d'où proviennent ces caillots? Plutôt veineux ou artériel?

110-7 : Ah je ne sais pas du tout si c'est plus dans les artères ou dans les veines?

L: L'origine est veineuse en fait.

110-7 : Oui, c'est dans le retour vers le cœur.

L: Voilà, vous avez compris, les veines ramènent le sang vers le cœur et donc les caillots, ils passent dans le cœur et ils se logent dans la circulation pulmonaire. Et ça vous a fait peur, ça vous a inquiétée?

110-7 : On sait qu'il y a un risque. Et puis bon, c'est ma maman, c'est normal mais il y a eu l'épisode de papa qui a été opéré, qui a eu une grosse opération. Il a un bi-pontage fémoral et donc du coup... Non, non, j'étais confiante. Je savais très bien qu'elle était dans une bonne équipe et qu'on allait lui donner le meilleur traitement possible.

L: En aucun cas vous vous êtes dit : «ça y est, c'est la fin?»

110-7 : Non, car connaissant l'équipe, connaissant aussi toutes les analyses que l'on peut faire au niveau sanguin, je me dis il y aura nécessairement un traitement, on va essayer de faire le mieux que l'on peut.

L: Vous connaissez le risque de l'embolie pulmonaire?

110 - 7 : L'embolie pulmonaire, je pense que la personne, elle peut passer en insuffisance respiratoire.

L : Ben oui, parce qu'il n'y a plus dans sang qui circule au niveau pulmonaire et donc ça peut être fatal. Et vous connaissez les signes avant-coureurs de l'embolie?

110 - 7 : Non, je ne connais pas du tout.

L : Avoir du mal à respirer...

110 - 7 : Non, je ne connais pas.

L : Où avoir une douleur dans la poitrine aussi.

110 - 7 : D'accord.

L : Et en fait, son événement, ça a été brutal?

110 - 7 : Oui parce que je l'ai vue la veille, il n'y avait pas de souci, elle n'avait pas de problème pour respirer. Parce que c'est vrai, maman est asthmatique donc du coup, ça pouvait peut être masqué. Mais la veille, elle était très en forme. Elle avait l'air de bien se remettre de son opération. Il n'y avait pas de signes. J'étais très surprise du coup de fil de mon frère qui me disait que le soir, elle n'allait vraiment pas bien, elle avait fait un malaise.

L : Elle a déjà fait une phlébite, c'est ça?

110 - 7 : Oui, en 1983.

L : Et c'était à la suite de quoi?

110 - 7 : Nan, nan. Elle n'avait pas d'opération... Nan, il n'y avait pas d'évènement particulier.

L : Elle s'était plainte de quelque chose en particulier?

110 - 7 : Elle avait mal derrière le genou et sa jambe était très, très chaude, elle avait du mal à marcher et donc du coup, elle avait été consulté le médecin.

L : Elle avait été hospitalisée à l'époque?

110 - 7 : Non, parce que c'était au début de l'été et donc, on se demandait si on pouvait partir en vacances ou pas et elle avait eu l'autorisation de partir en vacances. C'était un infirmier qui venait à domicile lui faire ses piqûres.

L : Mais il n'y avait rien qui aurait pu déclencher cela?

110 - 7 : Nan, nan, de mon souvenir, je ne pense pas.

L : Et pour l'embolie pulmonaire, vous avez trouvé la cause?

110 - 7 : Oui, c'était l'opération.

L : Du à quoi? Pourquoi une opération peut provoquer ce genre de maladie ?

110 - 7 : Je ne sais pas. C'est que par expérience, une opération peut créer des saignements. Enfin, c'est que j'ai remarqué chez mon mari, une opération peut créer des saignements et peut perturber le bilan sanguin et à ce moment-là, certains paramètres peuvent être prépondérants par rapport à d'autres et ça peut diagnostiquer d'autres problèmes.

L : D'accord. Et il y a d'autres facteurs qui peuvent provoquer des embolies?

110 - 7 : L'immobilisation?

L : Oui et ça peut provoquer quoi?

110 - 7 : thromboses ou pas, mais des petits coagulas au niveau des veines. Donc, petit à petit, enfin moi, je suis scientifique, c'est dans ma tête, c'est comme cas. Donc, moi je compare les veines, plutôt les veines parce que le problème vient des veines, à un tuyau finalement avec des valves et du coup, quand le sang passe, ça s'ouvre et ça se ferme et donc, on pourra avoir quelques coagulas du fait que la sédentarité fait qu'on peut peut-être avoir des parois plus épaisses du fait des coagulas petit à petit. Et donc, ça s'est peut être déclenché comme ça.

L : Oui, c'est à peu près ça.

110 - 7 : Après l'opération, elle me disait qu'on lui avait dit de ne pas marcher parce qu'il ne fallait pas non plus rouvrir la plaie.

L : Et vous connaissez d'autres facteurs comme ça qui pourraient provoquer des phlébites ou embolies?

110 - 7 : Je ne sais pas, le diabète ou le cholestérol?

L : Non. C'est plus au niveau artériel que ça peut jouer. Ben par exemple, on en a parlé, il n'y a pas si longtemps, la pilule?

110 - 7 : Ah oui, peut-être, mais ça ne m'a pas trop concernée car parallèlement, je suis suivie à M. pour des fécondations in-vitro car je suis stérile, je n'ai donc pas de pilule à prendre.

L : Mais vous avez peut-être des enfants?

110 - 7 : Ben oui, j'ai ma fille. Mais j'ai accouché par césarienne et depuis on n'arrive pas à avoir d'autres enfants.

L : Elle est encore jeune mais peut être qu'elle va être concernée.

110 - 7 : Oui bien-sûr, et donc quand je viens, elle est souvent avec moi et puis c'est vrai qu'elle aime bien tout ce qui est corps humain, elle adore ça.

L : Donc quand elle sera en âge d'avoir un moyen de contraception, il faudra parler du problème qu'il y a eu dans la famille parce que les pilules peuvent favoriser quand il y a des antécédents de phlébite dans la famille.

110 - 7 : Ok.

L : Il y a eu d'autres problèmes similaires dans la famille?

110-7 : Alors actuellement, je ne sais pas si ma cousine, donc la seconde fille d'Y L (tante) vous a contactée ?

L : Si.

110-7 : Donc sa fille fait actuellement une phlébite, je ne sais pas si elle vous en a parlé?

L : Sa fille? Oui exact, elle nous en a parlé. Peut-être vous allez représenter un schéma avec la famille, donc les parents, les frères et sœurs.

110-7 : Donc on va commencer par les grands parents?

L : Oui, et puis vous allez me dire s'il y avait des problèmes de santé.

110-7 : Je mets les problèmes en dessous?

L : Oui.

110-7 : Alors, papa, c'est un pontage bi fémoral, c'est le problème le plus important. Maman, elle a une hypothyroïdie et donc, elle a eu aussi un problème de phlébite et d'embolie. Il me semble qu'elle a un traitement pour la tension aussi. Du coup, nous sommes trois enfants : M. S (frère), donc lui, il n'a rien de diagnostiqué, c'est l'ainé, et donc M. O. (*frère*), le plus jeune. Autant chez S. et chez O., il n'y a rien de diagnostiqué, moi, j'ai eu une thyroïdectomie totale sous traitement (Lévothyrox® 150) et j'ai une hyperplasie de l'endomètre sous traitement (Lutéran® 100mg). S (frère), il a deux garçons, M. D. et M. A. Voilà. Donc moi du coup, M. N. et O., il a deux petites filles : M. L. et M. L.

L : Après, votre maman, elle a des frères et sœurs?

110-7 : Alors maman, elle a deux sœurs, A. Y., A. D. et elle avait un frère qui est décédé, A. A. qui, lui, a la maladie de Recklinghausen qui a été diagnostiquée chez lui et apparemment chez... Donc j'ai quatre cousins : A C., A B. et A S. et actuellement A P. et P. justement, on lui a détecté la maladie de Recklinghausen.

L : Pas de problèmes de thromboses ou phlébites dans la famille?

110-7 : Non à part, du coup, Chez une des filles de Y. (*tante*) actuellement.

L : Oui, elle nous en a parlé. Et Du côté des grands-parents maternels?

110-7 : Ma grand-mère, elle est décédée d'une tuberculose. Mais veineux, euh... Mon grand-père? Non pas du tout.

L : Ok. Je voulais savoir si S. et O. (*frères*), ils ont fait la prise de sang?

110-7 : Alors, euh... Le problème du côté de S. (*frère*), il sera imperméable à tout ce qui est centre de recherche.

L : Donc il n'a pas fait?

110-7 : Voilà, il ne voulait pas faire et il était contre le fait que l'on ait inscrit maman au centre de recherche.

L: Et O. (*frère*)?

110 - 7 : O. (*frère*), lui, je pense que s'il avait le temps il viendrait le faire.

L: Mais il n'avait pas fait la prise de sang à l'époque?

110 - 7 : Non.

L: Parce qu'il serait intéressant qu'il la fasse étant donné que votre maman avait le gène et surtout qu'il a aussi des petites filles. Ça ne veut pas dire que les filles soient plus à risque que les garçons, mais c'est qu'il y a des moments de la vie, par exemple quand on arrive en âge de la puberté, où on est susceptible d'avoir un moyen de contraception. Donc savoir quel moyen de contraception mettre? Et puis après, il y a des périodes de la vie d'une femme qui sont plus à risque. La grossesse aussi favorise. Donc c'est pour cela qu'il serait intéressant qu'il le fasse.

110 - 7 : Oui, parce que c'est vrai qu'actuellement, les femmes plus âgées sont toutes atteintes de problèmes de thyroïde. Y. (*tante*), elle a quatre enfants dont notamment deux filles qui ont aussi pareil. D. (*tante*) aussi, maman aussi, moi mais je ne sais pas si ma cousine P. (*cousine*) avait ou pas. Mais c'est vrai comme je disais ça à mes frères, dès que nos enfants seront en âge de puberté, il faut commencer à faire les prises de sang.

L: Pas forcément. Déjà peut être en discuter quand la question du moyen de contraception se posera.

110 - 7 : Et donc juste comme ça prise de sang sans recherche de gènes, il n'y a pas de moyen de savoir?

L: Non.

110 - 7 : Il faut systématiquement faire la recherche des gènes?

L: Oui, mais ce qui veut que ce que l'on recherche dans le sang ce sont des facteurs favorisant les thromboses. Mais bon, qu'il y ait ou pas cette anomalie dans la prise de sang, il faut quand même que la famille fasse attention. Mais c'est sûr que la personne qui aura cette anomalie fasse encore un peu plus attention. Mais il n'y a pas vraiment moyen de le savoir autre que par une prise de sang. Tout en sachant, les questions que l'on se pose, on a remarqué aussi que les personnes qui n'avaient pas ces anomalies, faisaient quand même des thromboses. Donc, les questions que l'on se pose, c'est qu'il doit y avoir d'autres facteurs que l'on ne connaît pas encore.

110 - 7 : Oui, parce que c'est vrai, moi, j'ai eu des problèmes de thyroïde assez tôt donc ma fille, je sais que je vais la suivre de près, et donc, je voulais savoir si justement il y avait un moyen autre que génétique de savoir?

L: Non, à part la clinique où là on va faire la prise de sang bien-sûr. Donc voilà. Vous savez qu'est-ce qu'il faut faire pour en fait pour éviter ce genre de problèmes, phlébite, embolie?

110 - 7 : Euh... Oui pour moi je pense qu'il faut quand même avoir une activité physique régulière et puis je pense qu'au niveau de la nourriture aussi, il faut que l'on fasse attention.

L: Peut-être votre maman, elle prend des précautions autres que ça?

110 - 7 : Non, je ne crois pas.

L : On ne lui a pas dit de porter peut être des...

110 - 7 : Des bas de contention?

L : Oui.

110 - 7 : Euh... Au quotidien, je ne sais pas si elle en met toujours mais au niveau activités physiques, elle n'a pas changé ses habitudes.

L : Donc elle reste toujours...

110 - 7 : A la maison.

L : A la maison, mais elle reste tout de même active malgré tout?

110 - 7 : Oui, elle fait un peu de jardinage. J'aimerais qu'elle fasse plus par exemple, style randonnée ou marche à pied dans une association.

L : Oui, elle pourrait parce qu'elle est relativement en forme.

110 - 7 : Ah oui, oui, elle est en forme.

L : Et pour vous, vous faites attention à tout ça?

110 - 7 : Oui, oui, je fais attention. C'est vrai qu'avec les traitements de fécondation in vitro, j'ai pris un peu de poids mais là je fais attention. J'ai perdu pas mal de poids et je bouge beaucoup plus qu'avant.

L : Et est-ce que vous avez des bas de contention également?

110 - 7 : Non, je n'en ai pas. Il faudrait que j'en mette?

L : Disons que c'est préférable. Par exemple, c'est quand vous faites de grands voyages. Vous n'avez pas les jambes qui gonflent?

110 - 7 : Non. Par contre, depuis que je prendre du Lutéran®, j'ai la sensation de jambes lourdes à la fin de la journée. Donc, du coup, j'ai surélevé mon lit et depuis ça va beaucoup mieux.

L : Donc, c'est vrai que porter des bas de contention ou chaussettes quand vous faites des grands voyages que ce soit en avion ou des fois même en voiture. Ça dépend combien de temps on passe sur le trajet plus de six heures généralement.

110 - 7 : Parce que nous, on descend souvent du côté de N. en voiture donc on en a pour 14 - 15 heures de voiture.

L : Oui, donc en mettre mais aussi s'arrêter pour se dégourdir les jambes.

110 - 7 : Enfin nous, on s'arrête toutes les deux heures.

L : Bien s'hydrater aussi.

110-7 : Question hydratation, je travaille dans la chimie donc je bois beaucoup afin d'éviter l'accumulation de trop de traces de solvants.

L : Et vous avez un métier où vous bougez pas mal?

110-7 : Oui, je travaille dans un laboratoire donc je suis tout le temps debout.

L : Et vous restez souvent statique?

110-7 : Non, je bouge beaucoup. Ben, vu que c'est un laboratoire de recherche, j'ai plein de choses et il faut que je fasse le tour pour voir si j'ai toutes mes manipulations.

L : Mais d'ensemble, en fait, l'épisode de votre maman, ça ne vous a pas trop inquiétée?

110-7 : Un peu, mais vu que la prise en charge a été bien faite et on a été informés aussi. Non, ça ne m'a pas trop inquiétée. Je me suis dit, c'est un point de surveillance supplémentaire.

L : Donc maintenant vous surveillez.

110-7 : Oui, j'ai repris le sport et tout.

L : Pour ce qui du traitement, le Lutéran[®], ça date de quand l'hyperplasie?

110-7 : J'ai été opérée en Mars 2013, ils ont enlevé une partie de l'utérus. Donc au départ, ils pensaient que ça allait passer comme ça, donc ils ne m'ont pas donné de traitement au départ et en fin d'année 2013, je sentais de retour et là c'est toujours au stade banal donc on essaye de contrer par un traitement.

L : Et à la suite de ce traitement vous ressentez les jambes lourdes par moment?

110-7 : Oui et du coup, vu que j'ai une interaction avec le Levothyrox[®]... Enfin, je pensais bien parce que quand je faisais mes fécondations in vitro, je me retrouvais systématiquement en hypothyroïdie à la fin du traitement et du coup, la dernière fois, je sais que j'avais réussi à tomber enceinte et j'ai fait une fausse couche au bout d'une semaine due à l'hypothyroïdie. Je m'en doutais, donc je vais reprendre rendez-vous avec l'endocrinologue qui me suivait au début.

L : D'accord, et puis moi je vais vous donner les coordonnées de la secrétaire du médecin qui s'occupe des problèmes hormonaux et de la maladie veineuse thromboembolique. Depuis le problème de votre maman, êtes-vous à l'écoute maintenant des signes de phlébite ou d'embolie pulmonaire?

110-7 : Oui, surtout maintenant en vieillissant, je me dis que je n'arrêterai pas l'activité physique et on mange différemment, on mange beaucoup plus de légumes.

L : Bon, ben très bien, je crois que j'ai récupéré tout ce que j'avais à entendre maintenant, il n'y a plus qu'à analyser. Donc le but était surtout d'avoir le ressenti de la personne, de la famille. Ce qu'ils ont compris pour que nous, on puisse adapter notre discours. Parce que, des fois, on explique des choses au patient avec nos termes par moment et ce n'est pas forcément compréhensible pour la personne.

110-7 : Et puis quand papa et moi, nous avons pris la décision d'inscrire maman, je pense que mon père lui, il l'a faite plus parce que... il ne savait pas trop... Enfin, je ne sais pas s'il se rendait compte de l'importance médicale qu'il y avait à ce moment-là. Je pense qu'il ne s'est pas rendu compte que

durant les trois jours suivant l'épisode, il pouvait avoir des récurrences et tout. Je crois qu'il n'a pas trop compris que c'était très important. Par contre, quand le Professeur C. nous a présenté le programme, et ben, d'une part, j'ai trouvé que le programme était très sérieux et puis d'autre part, je me suis dit que finalement c'était une bonne chose que ce soit pour maman ou pour les autres patients. Ça les fait venir aussi régulièrement vous voir et c'est une chose qui est très importante finalement car ils ne sont pas perdus dans la nature avec leur traitement et ils sont obligés de venir jusqu'ici. Ça leur fait du bien parce qu'ils ont un rendez-vous à tenir.

L: oui c'est sûr. Vous faites la différence entre le problème de votre papa et ce qu'a eu votre maman?

110 - 7 : Donc maman, ce serait plutôt un problème génétique, mon père, ce serait plutôt une association cigarettes et habitudes alimentaires. Pas sédentarité parce qu'il avait un métier qui était relativement physique mais le fait de manger tout le temps au resto routier et de fumer en même temps, ça ne l'a pas arrangé.

L: Ce qu'il a eu lui, c'est plus un problème artériel donc le tabac agit plus sur les artères. Mais le tabac pour n'agit pas au niveau veineux?

110 - 7 : Ben, le tabac, c'est plutôt artériel mais veineux après je ne sais pas. Parce que c'est vrai que quand je parle avec mon frère S. qui travaille dans l'électronique, donc il a fait des études quand même pour l'embolie que maman a faite, c'est plus dû à un problème médical. Un médecin qui aurait fait une erreur. Et je sais que maman est un peu brouillée à cause de ça parce que je lui dis que non, c'était dans son corps. C'était comme ça auparavant.

L: Oui, c'est sûr, il y a l'anomalie qu'elle a et aussi les suites liées à l'opération et l'immobilisation. C'est un peu un effet «boule de neige». Il y a plusieurs facteurs qui se sont rencontrés. Non parce que le médecin, lui a prescrit des piqûres pendant l'hospitalisation et après. Elle est restée longtemps à l'hôpital après qu'elle ait fait son embolie?

110 - 7 : Oui, elle est restée dix à quinze jours je crois.

L: Et c'est rentré vite dans l'ordre à l'hôpital?

110 - 7 : Oh non, elle était quand même fatiguée. Je pense que quand moi, je suis allée la voir, je l'avais appelée auparavant et je pense qu'elle a voulu rester à «domicile». Elle a voulu bien paraître et tout, elle a voulu cacher qu'elle n'allait pas bien et donc je pense qu'elle a dû prendre sur elle, paraître bien et puis finalement quand elle a été hospitalisée, on a bien vu qu'elle était bien affaiblie.

L: Elle n'a pas voulu inquiéter son entourage. Merci d'avoir donné de votre temps.

Verbatim 123-P

L: Alors, vous connaissez un peu le but de cette étude?

123 - P: Bon bah d'après le courrier que j'ai reçu, je pense que c'est pour faire le bilan de comment on a vécu l'embolie, les examens s'il y en a eu, et les relations avec vous en fait.

L: Oui, c'est pour voir si on se comprend bien, vous les patients, et nous équipe médicale, savoir si les messages passent correctement, si des choses sont mal comprises...

123 - P: Bah, elles ne sont pas connues en fait!

L: Oui, car vous bénéficiez de l'expérience de cette maladie de thrombose, et vous avez sûrement pas mal de choses à nous apprendre aussi.

123 - P: Déjà, thrombose ça veut dire quoi?

L: Alors vous, que vous est-t'il arrivé exactement?

123 - P: Bah, j'ai eu un mal de dos très, très aigu, avec des intervalles de mettons 30 secondes ou une minutes entre chaque mal, à ne plus pouvoir respirer, et c'était dans le milieu du dos, voilà.

L: C'était brutal?

123 - P: Oui, et il y avait un peu de fatigue car je venais de subir deux opérations d'affilée.

L: De quoi?

123 - P: La première, c'était la pose d'un défibrillateur, et la deuxième, c'était une hernie inguinale.

L: Donc deux interventions proches. Et pour vous c'est lié à ça?

123 - P: Bah, ... Euh, j'étais fatigué un peu quand même, et le moral n'était pas super.

L: Et pour vous, vous pensez que ça joue, la fatigue et le moral?

123 - P: Oui, oui, je pense que ça joue oui.

L: La fatigue et le moral?

123 - P: Oui.

L: Et pour maintenant, vous faites attention à ça alors?

123 - P: Le moral est beaucoup meilleur, et pour la fatigue, je m'efforce de me fatiguer un peu, de faire des efforts, des petits efforts, mais pas comme je faisais il y a 7 ou 8 ans, n'importe comment, je ne peux pas les faire.

L: Vous ne pouviez pas parce que le souffle a quand même été abimé?

123 - P: Oui, mais depuis le problème cardiaque.

L: Et vous pensez que l'embolie a rajouté sa part?

123 - P: Non peut être pas non, je n'ai pas senti ça comme ça. Non, pour moi, c'était un incident.

L: Lié aux interventions?

123 - P: Oui pour moi c'est la même chose, dans mon esprit ça n'est pas quelque chose de très net.

L: Est-ce que vous pensez que ça peut être grave?

123 - P: Oui, je ne savais pas avant, j'en ai entendu parler après, jusqu'à 'à fini, kenavo.

L: Et vous imaginez un peu comment ça marche?

123 - P: Bah, oui, j'ai appris sur le tas, le sang n'afflue plus aux poumons, manque d'oxygène donc le corps n'est plus oxygéné, le cœur ou le cerveau, bye!

L: Et comment ça marche?

123 - P: Le sang qui repart plutôt, ce n'est pas une artère qui est bouchée, c'est une veine plutôt, par le caillot dans la veine, et qui doit remonter jusqu'aux poumons j'imagine.

L: Et maintenant, vous avez un traitement?

123 - P: Non, mais j'ai des médicaments anticoagulants pour le cœur en fait pour le sang pour que ça circule mieux, genre Kardégic® ou Cardensiel® peut-être, quelque chose comme ça.

L: Et pour vous, c'est pour la coagulation.

123 - P: Oui, il y a certaines qui sont « antiagglomérants » non?

L: Oui, mais ce ne sont pas des anticoagulants.

123 - P: Oui, il y a la « Coufadine », non ? Ou un autre truc comme ça?

L: Oui, la Coumadine®, le Préviscan®.

F123 - P: Oui, ça je n'ai plus, mais je ne sais plus lequel, je savais à quoi ça servait, mais ce que je trouvais pénible, c'est le dosage, il n'était jamais stable, vraiment en dents de scie.

L: Et il ne s'est jamais stabilisé?

123 - P: Non jamais.

L: Et vous faisiez attention, par rapport à l'alimentation par exemple?

123 - P: Oui, pas forcément bien attention, mais quand même pas mal oui.

Interviewer : Que faisiez-vous par exemple?

123 - P: Beaucoup de légumes et fruits, mais en fait, je vois que ce n'est pas très précis le régime qui est donné par le service. J'ai regardé un peu sur Internet, mais il y a trop, et le sentiment que j'ai eu c'est que pour chaque patient, c'était difficile à gérer, et à stabiliser.

L: L'INR?

123 - P: Oui, parce que j'avais vu ma mère avant, et une de mes collègues aussi avant, ils n'arrivaient pas, et des copains médecins.

L: Et vous preniez d'autres médicaments.

123 - P: Oui, certains étaient diminués après l'opération.

L: Et comment vous faisiez, ça passait forcément par le médecin traitant?

123 - P: Alors la prise de sang était faite dans un labo, et les résultats communiqués ici, et puis ils me rappelaient pour me dire.

L: Vous ne preniez pas l'initiative de ça?

123 - P: Non, même un antidouleur j'ai du mal à le prendre tout seul, car je ne sais pas, je n'ai pas l'habitude, j'ai une cousine qui a travaillé dans le milieu infirmier aussi et qui dit, où tu as mal, il faut prendre un maintenant, petite gélule rouge, non, non je suis contre l'automédication.

L: Et pour vous, le caillot, vous pensez que ça se forme comment?

123 - P: Ah, ça je ne sais pas, ça se forme, non, je ne me suis jamais posé la question en fait. La fatigue, le moral peut-être? Je ne sais pas du tout, je ne me suis jamais posé la question.

L: Et donc dans votre famille, vous parliez de votre maman?

123 - P: Oui, elle a une malformation cardiaque elle s'est fait opérer, et puis voilà.

L: Et c'était quel problème, une thrombose aussi?

123 - P: Ah, je ne sais pas ce qu'elle avait eu, je sais vaguement, il y avait une excroissance on dit ça. Donc il a fallu l'enlever, et le risque c'était que ça s'en aille dans une artère ou une veine, et puis voilà ça s'est bien passé, elle est morte d'un bel âge.

L: Et elle a eu aussi des anticoagulants?

123 - P: Oui.

L: Et c'était avant votre problème à vous?

123 - P: Oui, et je regardais un peu ce qu'elle prenait.

L: Et dans votre famille, il y a d'autres problèmes?

123 - P: Euh, non, je ne crois pas, vous avez dû voir mes sœurs.

L: Et votre famille est venue faire les examens aussi?

123 - P: Oui, ça a été demandé, proposé, et ils ont accepté.

L: Et ça leur a fait quoi à votre famille d'apprendre que vous aviez fait une embolie pulmonaire, comment ont-ils réagit?

123 - P : Ah, je ne sais pas dire, un peu angoissés, car j'étais relativement jeune à l'époque, 57 à peu près, c'est embêtant toujours, mais il y a eu pire.

L : Vous ne les voyez pas beaucoup?

123 - P : Si.

L : Et du coup, vous n'en parlez pas beaucoup?

123 - P : Non, quand on se voit, c'est pour la détente, après les problèmes, on fait un peu le ménage là-dedans sinon, on n'arrête pas, il n'y a pas mort d'homme encore !

L : Mais j'imagine une inquiétude quand même. Et se sont t'ils imaginés que ça pouvait leur arriver aussi?

123 - P : Euh, non, je ne pense pas, parce que j'avais eu plusieurs opérations donc, je pense. Et puis il y a un médecin dans la famille, et puis j'ai été suivi ici, et on m'a dit qu'il y a de fortes chances que ça vienne de là.

L : Donc, eux ont eu peur pour vous. Et vous pensez qu'il y aurait pu avoir des choses améliorées pour eux, les explications?

123 - P : Non, non, ils viennent facilement aux renseignements.

L : Et alors vous aviez fait des prélèvements, et vous aviez eu les résultats?

123 - P : A chaque fois oui, ... pour lesquels prélèvements?

L : Dans le sang, ils avaient retrouvé des anomalies?

123 - P : Euh, non, je ne sais pas, on m'a dit que ça n'était pas génétique normalement.

L : Chez vous?

123 - P : Oui, et je n'ai pas eu d'autres résultats plus précis que ça, donc je me suis contenté de ça, et c'est bien.

L : Vous saviez que ça aurait pu être génétique?

123 - P : Je ne sais pas trop.

L : Et vous avez eu des enfants?

123 - P : Malheureusement, il n'en reste qu'un.

L : Et il va bien?

123 - P : Oui, il va bien, mais il fume beaucoup, et travaille beaucoup.

L : Dans quel domaine?

123 - P : Dans les transports internationaux, des emplois du temps vraiment durs.

L: Et du coup ça vous a fait peur?

123 - P: Oui, je lui en ai parlé un peu, mais bon, son métier lui plaît, mais il faudrait qu'il songe à 45 ans à se diriger vers autre chose, il ne tiendra pas comme ça.

L: Oui, vous vous faites du souci pour lui. Et vous avez peur qu'il fasse une thrombose alors?

123 - P: Non, mais il va droit dedans avec le tabac et l'alcool, il va au resto au moins une fois par jour, resto routier ça n'est pas top-top.

L: Par rapport aux thromboses?

123 - P: Non, aux autres maladies, la santé quoi.

L: Il ne fait pas d'activité physique?

123 - P: Non, enfin, monter, démonter les camions, bâcher-débâcher, c'est une activité suffisante.

L: Oui ! Et il prend des précautions alors par rapport à ce qui vous est arrivé, à la thrombose?

123 - P: Non.

L: Il ne s'est jamais dit que ça pouvait lui arriver?

123 - P: Non.

L: Et vous vous prenez des mesures particulières?

123 - P: Contre ça?

L: Oui.

123 - P: Bah en fait, même avant l'accident cardiaque on cuisinait beaucoup à l'huile d'olive.

L: L'accident cardiaque vous parlez de l'embolie?

123 - P: Bah, euh, je mélange les deux un peu moi, avant l'embolie, j'étais passé à la cuisine à l'huile, beaucoup de légumes, très peu de beurre, ça a toujours été mon truc, mais malgré ça, peut être trop d'alcool, trop de tabac ça peut jouer aussi.

L: Et donc vous avez changé cette alimentation, donc, et d'autres choses aussi ? Plus de repos, plus à l'écoute?

123 - P: Euh l'alimentation n'a pas changé tant que ça, moins de sel aussi, mais ça c'est pour l'autre problème, mais pour l'embolie, je ne savais plus quoi faire.

L: On vous a parlé de bas de contention?

123 - P: J'en ai porté pour les opérations c'est tout.

L: Et pour après, on ne vous en a pas parlé?

123 - P : Non, mais là, j'ai pris des bas pour faire du sport, des demi-bas, je ne sais même pas si il y a sur le pied.

L : Et vous avez pris parce que vous avez vu des publicités?

123 - P : Non, et je vais en prendre aussi parce que j'aime bien faire du VTT aussi.

L : Et qu'est-ce que vous pensez que ça puisse vous apporter?

123 - P : Bah, euh de favoriser la circulation sanguine.

L : Par quels mécanismes?

123 - P : Je ne sais pas, je ne sais que le résultat, donc je vais acheter dès qu'il va faire beau.

L : Et sinon, vous n'aviez pas porté de bas en dehors des interventions, même après l'embolie.

123 - P : Si j'en avais à la maison après l'embolie.

L : Pendant combien de temps?

123 - P : Je ne sais plus, on m'a dit maintenant on peut arrêter.

L : On avait retrouvé des caillots dans les jambes?

123 - P : Non, c'était resté au milieu du dos, je n'ai pas eu mal ailleurs.

L : Du coup par rapport aux bas.

123 - P : Bah, je ne me suis pas posé trop de questions, on m'a dit, alors, je fais et voilà.

L : Et donc on ne vous a pas donné plus de précautions particulières, si vous faites un long trajet?

123 - P : Bah, si, je sais qu'il vaut mieux marcher, les gens qui avaient des problèmes comme ça, ils marchaient dans l'avion. Eviter de rester au repos.

L : L'hydratation aussi est importante.

123 - P : Ça, je ne fais pas attention.

L : Et vous redoutez une nouvelle embolie pulmonaire?

123 - P : Non, pas du tout je n'y pense pas.

L : Parce que?

123 - P : Non, parce que pour moi comme c'était lié aux opérations. Et puis si ça vient, ça vient, je ne vais pas me rendre malade, et puis la mort, ça n'est pas si terrible que ça.

L : Et pour vous, vous dites que ça a été des douleurs avec du mal à respirer?

123 - P : Ah oui, complètement bloqué, ça fait 3-4 mois, je lui ai dit que je n'allais pas bien, et le médecin m'a fait faire une prise de sang pour voir, euh, ça n'est pas la vitamine K? Et donc il m'a fait faire une prise de sang, et il m'a dit que ce n'était pas bon, et il fallait aller tout de suite à l'hôpital.

L : Et pour vous, ça peut revenir sous d'autres formes de symptômes?

123 - P : Oui, par exemple, des crampes, des douleurs dans les jambes, peut-être pas des crampes, mais des douleurs très fortes. J'ai eu des crampes, mais je les sens venir, alors dans ces cas-là, je prends des précautions.

L : De quels types?

123 - P : Je me détends, et ça ne dure pas longtemps, si ça dure un peu plus, je marche et j'évite de m'énerver.

L : Et vous n'avez jamais consulté en ayant peur que ce soit une phlébite?

123 - P : Oh, non, pas à ce point, on n'avait pas le droit de dire que l'on avait mal à la maison, donc si j'ai mal je me tais, et j'attends de me plaindre que ça arrive quand même à une certaine limite.

L : Et sous traitement anticoagulant, vous aviez peur de certaines complications?

123 - P : Non, j'ai des copines infirmières.

L : Vous connaissiez des risques?

123 - P : Oui, hémorragie en cas de coupure, mais ça coulait de source.

L : Et depuis, je vois que vous fumiez, vous avez réussi à arrêter?

123 - P : Presque!

L : Et sinon, dans votre famille, votre fils par exemple ne se sent pas particulièrement impliqué?

123 - P : Non, je ne sais pas, il faudrait que je lui en parle.

L : Et vos sœurs?

123 - P : Elles étaient rassurées lorsqu'on leur a dit que ce n'était pas génétique.

L : Et prennent-elles des précautions particulières?

123 - P : Bah, dans un couple, il y a un médecin, donc je pense qu'elle doit faire attention.

L : Il en parle avec vous le médecin?

123 - P : Non, il ne veut pas. Je lui avais demandé de me suivre mais il m'a dit non, je ne préfère pas. Et après, j'ai compris pourquoi, la séparation entre la vie professionnelle et la famille. Quand il fini son boulot, c'est important, de ne pas en rajouter.

L : Et vous pensez qu'il puisse y avoir des séquelles à ces embolies pulmonaires?

123 - P : Euh pour l'embolie, je ne crois pas qu'elle m'ait laissé des séquelles, je me sens comme avant, mais je pense que ça aurait pu aggraver la respiration je pense. J'aurai pu me rendre anxieux aussi, mais qu'est-ce qu'il m'arrive, ouh j'ai mal.... mais ça n'a pas l'air!

CHANGEMENT DE CASSETTE

L : Donc pour vous c'est un peu confus.

123 - P : Bah, oui, c'est confus, pour moi, les deux vont ensemble, comment vous appelez, les séquelles sont un peu semblables disons.

L : Oui, c'est sûr ça retenti sur le cœur fragilisé. Et vous pourriez me dessiner un petit schéma sur la manière dont vous vous représentez le caillot, l'embolie?

123-P: Alors, hop comme ça, alors, sang rouge et sang bleu, alors, ça, ça va vers là, et ça ce sont les artères, alors les artères ça sort, ou ça rentre dans le cœur, je ne sais plus, j'ai oublié. Et puis après, il y a des veines qui se baladent partout, ah, non parce que les veines vont aux poumons, ah, je ne sais plus, ah oui, donc mon dessin n'existe pas, oh, oui, enfin peut-être, et puis ça prend l'oxygène, et ça part ici.

L : Et le caillot?

123 - P : Pour moi il serait ici.

L : Donc il ne passe pas par le cœur?

123 - P : Bah après ils peuvent aller là. Bon, allez, on met ici.

L : Bon pour vous, il ne va pas dans le cœur?

123 - P : Mais si pourtant, ils peuvent aller pour le boucher, mais sur mon dessin il y a une erreur car ils ne passent pas.

L : Ce n'est pas grave. Et sinon, il y a eu un autre examen de fait?

123 - P : Euh une échographie Doppler c'est ça?

L : Oui. Et vous savez pourquoi ?

123 - P : Conseillée par un médecin

L : Et qu'ont-ils regardé?

123 - P : Il n'y a pas une grosse artère au-dedans? Et les jambes aussi.

L : Et pour vous à quoi sert cet examen?

123 - P : C'est pour voir l'état de l'artère, voir s'il y avait du cholestérol, si c'était bouché.

L : Parce que pour vous, c'est un peu la même chose?

123 - P : Non, ça n'est pas la même chose, enfin je ne crois pas.

L: Bah là c'est un caillot alors que le cholestérol se développe sur la paroi interne non?

123 - P: Oui.

L: Donc pour vous ce sont deux choses différentes?

123 - P: Oui, oui pour moi c'est différent.

L: Le cholestérol, ça peut jouer sur une thrombose

123 - P: Bah en principe non, parce que ce ne sont pas les même processus.

L: Est ce qu'il y a d'autres choses que vous voudriez nous dire?

123 - P: Non, j'étais très content d'être suivi par votre équipe, ça reconforte quand même je trouve d'être suivi, d'avoir été bien suivi, ça donne la pêche, avec toute cette belle équipe.

L: Ça a duré longtemps votre hospitalisation?

123 - P: Oh, j'étais plus souvent, j'ai été opéré 4 ou 5 fois, parce que l'appareil ne restait pas, il a fallu l'extraire, le remettre.

L: Oui. Et pour l'embolie pulmonaire, vous n'avez été hospitalisé qu'une fois?

123 - P: Oui.

L: Et ça s'est bien passé?

123 - P: Non, en fait je suis arrivé aux urgences et il n'y avait pas de place dans les autres services, donc j'étais au service gériatrie c'était froid là-haut.

L: Pourquoi?

123 - P: Difficile le contact avec les infirmières, les médecins, après... Je voulais voir l'infirmière, et c'est l'interne qui répondait, je n'ai pas trouvé ça très bien, c'est un service très dur. Bah, c'est sûr que c'est un service très dur, les patients chahutaient pas mal, donc je suis arrivé là-dedans, et on était deux. Bon, je ne vais pas dire que l'on était meilleurs que les autres, mais plus calmes quand même, et on était pris un peu comme les autres, on n'avait pas le droit de parler, de faire des réflexions, de demander quelque chose... pas facile.

L: Et par rapport à la maladie en elle-même?

123 - P: Oh pour ça il n'y avait pas de soucis.

L: Et aux urgences, ils ont vu tout de suite le problème ?

123 - P: Bah, comme il s'appelle, le médecin urgentiste qui dirige a vu tout de suite, vu la description que j'ai faite et les douleurs, et puis surveillance après dans le service des urgences, déblocage.

L: D'accord. Et vous n'étiez pas particulièrement stressé?

123 - P: Non, pas du tout, j'attendais. Et puis mon fiston avait fini là aussi, et pas de problème.

L: Et votre fils est venu, il était inquiet?

123 - P: Bah, oui il est venu une fois ou deux, mais comme il voyage tout le temps en Allemagne, Italie, Espagne... Bah il ne peut pas trop, le week-end pour faire un tour, il s'est arrangé avec son patron. Voilà!

L: Et vous pourriez me faire un petit schéma de votre famille?

123 - P: Famille, famille, vraiment famille? Ou famille, amitié, machin...

L: Famille-famille.

123 - P: Voilà.

L: Et vos parents, ils n'ont pas fait de thromboses?

123 - P: Non. Vous mettez une légende?

L: Non, juste voir s'ils ont des problèmes ? Comment ils ont réagi par rapport à ce problème.

123 - P: Bah, ils sont un peu blasés maintenant, comme j'étais opéré plusieurs fois, bah on attend, une fois de plus, une fois de moins, bien on verra... C'est un peu dommage mais bon ; ma mère, bah, elle avait été opérée du cœur, donc la vie, bah, c'est la suite hein, c'était aussi l'évolution de sa maladie... Mon épouse, elle est venue me voir quelque fois, mais comme on a perdu un gamin ici, elle ne s'attarde pas trop.

L: Oh, et ce n'était pas un problème de thrombose?

123 - P: Non, j'avais oublié de le vacciner contre les bagnoles, et il y en a une qui est rentrée dedans, et puis voilà.

L: Et votre épouse, par rapport aux thromboses, elle prend des précautions, elle met des bas?

123 - P: Non... Ma frangine, bon elle est à P., pas de problème. Euh, ma grande sœur, elle a été malade pendant pas mal de temps, elle a été à l'hôpital à C., Q., ici. Le Dr F. la connaît parce qu'elle l'avait vue. Elle avait tous les symptômes des personnes qui avaient pris ce fameux médicament, vous savez, et pourtant elle n'en avait pas pris, donc je n'ai jamais su vraiment...

L: Et vous ne pensiez pas que ça aurait pu être une embolie?

123 - P: Bah, je ne savais pas ce que c'était à l'époque, non, on ne s'est pas posé la question, parce qu'elle disait problème cardiaque.

L: Vous pensez que l'on pourrait l'interroger?

123 - P: Non, elle ne peut pas, elle est très loin. Je crois qu'elle avait reçu un courrier.

L: Et l'on pourrait interroger d'autres personnes de votre famille?

123 - P: Oui ils sont venus il y a quelques jours, voilà!

Verbatim 123-4

123 - 4 : Quand un membre de la famille est gravement malade, quand on est une famille assez soudée, en fait, on est triste. Après, dans ma propre vie, il n'y a pas grand chose qui a changé mis à part quand j'ai raconté cet épisode à mon médecin traitant. Il m'a prescrit du Kardégic® pour pallier. Comme moi je n'avais jamais eu d'alerte de ce côté-là, je n'y ai plus trop pensé. Mais comme on n'avait pas non plus de votre part d'autres interrogations ou autres, on laissait le cours des choses euh...

I : Quand vous avez su que votre frère avait une embolie, comment ça vous ait été dit? Quels étaient les symptômes? Comment ça s'est passé pour votre frère?

123 - 4 : Mon frère a eu un gros problème cardiaque, il a donc subi une intervention médicale et c'est à la suite de cette hospitalisation qu'il a fait cette embolie, le jour où il est rentré chez lui voilà. Et donc, ben, c'est lui ou sa femme...

I : Comment ça s'est manifesté l'embolie?

123 - 4 : Il a eu de fortes douleurs quand il était chez lui, il a appelé son médecin.

I : Et comment ça s'est passé après? Qu'est-ce qu'il a fait le médecin traitant?

123 - 4 : Ben il l'a amené direct à l'hôpital. Voilà tel que je l'ai reçu.

I : Et il est resté combien de temps à l'hôpital? Et vous avez su ça tout de suite quand on l'a envoyé à l'hôpital?

123 - 4 : Oui, tout de suite, le jour même, sa femme a pu nous prévenir parce qu'on est toujours en étroite relation.

I : Et elle vous a dit tout de suite, à ce moment-là quand il a été de nouveau hospitalisé, elle a parlé d'embolie ou bien... Qu'est-ce qu'elle disait?

123 - 4 : Je ne me rappelle pas.

I : C'est après coup?

123 - 4 : Voilà, c'est toujours dans les moments comme ça, qu'on perçoit la globalité du problème et non pas ce qui a été effectivement dit. Et puis, ça remonte à 3 ans.

I : Et il était resté combien de temps à l'hôpital?

123 - 4 : Une semaine, 8 jours.

I : Vous ne vous rappelez plus à partir de quel moment... C'était son épouse qui était restée avec lui à l'hôpital et vous vous êtes venue lui rendre visite?

123 - 4 : Est-ce qu'on a été lui rendre visite à ce moment-là? Je ne me souviens plus parce qu'il a été hospitalisé tellement souvent. Je ne sais plus si c'est à ce moment ou un autre moment que je suis venue. Et plus, il n'aime pas beaucoup qu'on lui rende visite quand il est très malade.

L : Ca peut se comprendre. Quand vous aviez su que c'était une embolie, quand on vous a présenté le mot embolie...

123 - 4 : Embolie pulmonaire? Ben je savais que c'était un caillot de sang qui se loge dans une artère. Je savais ce que ça représentait et je savais les risques aussi.

L : Et les risques, c'étaient?

123 - 4 : Ben la mort par euh... par manque d'irrigation pulmonaire, cardiaque, quelques caillots de sang qui se promènent dans le système circulatoire. Pour moi c'était ça.

L : Et donc, dans votre esprit, le caillot faisait que ça bloquait quelque part?

123 - 4 : Oui, dans ma tête, c'était ça dans mon image.

L : Parce que d'habitude quand il y a un caillot qui est quelque part dans le corps, on parle plutôt de phlébite.

123 - 4 : Ah je croyais que les phlébites c'étaient dans les jambes.

L : Oui, phlébites dans les jambes, après on parle plutôt de thromboses.

123 - 4 : Pour moi, c'était les jambes parce que je ne sais pas dans mon imaginaire, une personne qui parlait de phlébite, c'est qu'elle avait eu très mal dans les jambes.

L : Et le mot thrombose, vous le connaissiez?

123 - 4 : Oui, parce que bon, on n'est pas médecin mais on va quand même sur Internet et puis bon, c'est un bien, c'est un mal... C'est un mal des fois.

L : Donc quand vous avez entendu parler d'embolie, vous êtes allée sur Internet ?

123 - 4 : Ben oui, forcément, et j'en ai parlé à mon médecin qui m'a donc dit euh... donc voilà. Enfin moi, je n'avais pas eu d'alerte alors que ma sœur qui est venue hier, elle, elle a eu déjà des alertes.

L : Donc des alertes?

123 - 4 : Elle a eu une phlébite et un autre épisode pour moi mal identifié mais elle n'a pas non plus à s'étaler sur sa vie médicale.

L : Et donc, vous avez eu le bon réflexe, vous en avez parlé tout de suite à votre médecin?

123 - 4 : Ah oui, oui. D'ailleurs, je me suis étonnée d'avoir reçu la lettre alors que quand on fait des recherches génétiques en général, on ne reçoit pas les réponses, c'est le médecin qui les reçoit directement.

L : Euh... Je ne sais pas. Vous aviez du recevoir un lettre du Pr C?

123 - 4 : Oui, c'est ça, qui me disait de contacter mon médecin traitant.

L : Et donc vous avez consulté votre médecin traitant pour avoir les explications là-dessus?

123 - 4 : Oui, j'ai vu mon médecin traitant et c'est là qu'il m'a prescrit du Kardégic®.

L : Donc il vous a prescrit du Kardégic®, vous l'avez pris pendant combien de temps?

123 - 4 : Euh... Là, j'avais interrompu pendant un an parce qu'à chaque fois que je me blessais, c'était l'hémorragie. Donc là, je l'ai repris quand vous m'aviez recontactée pensant que peut être que...
(Rires.) C'est affreusement gênant, la moindre petite coupure, on cuisine, n'importe où...

L : Mais on ne vous a pas donné d'autres précautions?

123 - 4 : Rien du tout. Bon il attendait peut être aussi un peu comment ça allait se passer. Mais bon toujours est-il qu'il en a bien pris note.

L : Ca, c'était en lien avec ce qui était arrivé avec votre frère. Et on ne vous a pas parlé d'autres précautions à prendre dans la vie courante?

123 - 4 : Non.

L : Parce qu'il y a des précautions qu'il faut avoir, genre je ne sais pas, ne pas rester trop immobilisée ou des choses comme ça.

123 - 4 : Mais bon ça, ça fait partie un peu de l'hygiène de vie que l'on a. Je ne suis pas du genre à rester assise dans mon fauteuil toute la journée. Ce sont des choses que l'on avait plus ou moins intégrées. Plus on bougeait, mieux c'était.

L : Je ne sais pas quelle occasion vous pouvez avoir à faire de longs voyages en avion?

123 - 4 : Oui mettre des bas de contention...

L : Tout ça on vous l'a dit quand même?

123 - 4 : Non, pas à cette occasion-là, on le sait. Ça fait partie des choses euh... Bon ces deux-là entre autre, il n'y en a peut-être d'autres qu'on ne sait pas. Mettre des bas de contention, éviter la station debout prolongée, éviter de rester un dimanche entier devant la télé, des choses comme ça. Bouger au maximum, ça faisait déjà partie de notre vie. Visiblement, ça ne suffit pas parce que ma sœur a quand même eu des soucis.

L : Et pour les femmes, je ne sais pas si vous avez des filles, parce qu'en plus les médias en ont pas mal parlé ces temps derniers, vous savez quelles précautions doivent prendre les filles?

123 - 4 : A quel sujet? Pour ça?

L : Oui.

123 - 4 : Ah non, je ne vois de quoi vous voulez parler.

L : Parce que les médias ont beaucoup parlé ces temps derniers, dans 6 mois – 1 an qui viennent de passer, de certaines pilules.

123 - 4 : Ah oui! Ben justement ma fille la prenait mais elle travaille dans vos murs donc elle a dû... Elle est attachée de recherche clinique en néphro donc elle a dû faire le nécessaire pour savoir si c'était vraiment grave.

L : Elle y pensait avant ou c'est à la suite de ça?

123 - 4 : A la suite de ça justement. Et puis je sais qu'elle est régulièrement suivie.

L : Vous avez le même médecin traitant que votre fille ou vous avez des médecins traitants différents?

123 - 4 : On a des médecins différents parce qu'elle vit à B. et moi je vis à L.

L : Et dans l'expérience que vous avez eue avec votre frère, si vous aviez quels types de symptômes, vous auriez peur d'emblée?

123 - 4 : Je pense une douleur aigue, voir un peu trouble, je suppose.

L : Et dans ce cas-là, vous feriez quoi?

123 - 4 : Ben appeler le 15 si je suis en état de le faire. Disons que l'on est sensibilisé c'est sûr.

L : Alors on est sensibilisé, ça veut dire votre famille qui est assez soudée.

123 - 4 : Oui, on communique, on passe du temps ensemble quand on peut.

L : Est-ce qu'on peut vous demander de représenter votre famille sur le tableau de la façon que vous voulez, vous faites des ronds, vous faites des initiales qu'on essaye de voir qui s'occupe de qui et qui s'inquiète de qui.

123 - 4 : Donc ma sœur ainée, c'est L., c'est celle qui n'est pas présente.

L : Parce qu'elle vit ailleurs?

123 - 4 : Elle vit à A. Elle vient là quand il y a des fêtes. Ça, c'est moi. La troisième, c'est G. et donc le dernier, c'est mon frère, P.

L : Donc qui c'est qui a eu un problème?

123 - 4 : G., P. en second.

L : Donc G., elle a fait une phlébite et à la suite de la phlébite de G., la famille ne s'est pas trop...

123 - 4 : Disons que G., son mari est médecin. Donc nous, on a considéré que G. (*époux de G.*), il gérait la situation. Donc euh... On s'est inquiété naturellement comme quand quelqu'un est malade mais elle n'a pas laissé transparaître la gravité, je pense, parce qu'à ce moment-là, je ne sais plus en quelle année c'était, ma mère était toujours en vie donc on ne lui disait pas toujours la vérité parce que bon, elle s'inquiétait. Elle n'était pas toujours capable de comprendre certaines choses euh... Pour P., on lui avait dit. C'était tellement grave avec tous les accidents cardiaques et tout ça, on lui avait dit.

L : Et votre maman n'a pas eu de problèmes de phlébite?

123 - 4 : Non.

L: Pas dans sa famille?

123 - 4 : Non. Elle est morte à 91 ans. Elle vient de mourir au mois de mai, donc voilà.

L: Donc G., on ne s'est pas trop inquiété dans la famille?

123 - 4 : Ben oui. C'est à partir du moment où son mari est médecin, il a géré.

L: Et donc après, il y a eu P. et donc P. qui a eu quoi comme problème, indépendamment de ses problèmes cardiaques?

123 - 4 : Bon de gros problèmes familiaux d'abord. Il a donc fait son infarctus parce qu'il n'a jamais réussi à se remettre de la mort de son fils. Je crois qu'il s'est laissé... malgré notre aide, il s'est laissé... des problèmes conjugaux aussi. Bref je crois lui, il s'est laissé plonger un peu. Je ne sais pas s'il le dit lui.

L: Et sur tout cet ensemble de problèmes, il a donc fait une embolie?

123 - 4 : Après, il est revenu à l'hôpital parce qu'il devait se faire opérer d'une hernie. J'essaye de refaire les liens parce qu'après il est venu à l'hôpital pour se poser un défibrillateur.

L: Avant?

123 - 4 : Oui, avant. Qu'il a dû enlever, remettre de l'autre côté enfin bref. Il a eu tellement de choses que les dates, je les mélange un peu. Une fois, il s'était plaint des services de l'hôpital, à ce moment-là, quand il a été opéré de sa hernie, je pense que c'était là. Il a été dans un service qui n'était pas tellement adapté je crois. Donc on l'a laissé sortir et il commençait déjà visiblement à ressentir...

L: Et qu'est-ce qu'il ressentait?

123 - 4 : Ah ça, je ne peux pas vous dire.

L: On verra avec lui.

123 - 4 : Mais je sais qu'à un moment, il s'était plaint du service. Mais c'est toujours pareil, il faut gérer les lits.

L: Et donc il est sorti de l'hôpital, il était déjà pas bien?

123 - 4 : Ben il commençait à avoir mal mais il avait tellement hâte d'en sortir parce qu'il a décrit le service comme quelque chose d'assez peu agréable.

L: Et puis on est toujours mieux chez soi.

123 - 4 : Lui, venir à l'hôpital, ça ne le dérangeait mais là, quand on l'a entendu se plaindre, on s'est dit, là, il y a sûrement un dysfonctionnement quelque part parce qu'il ne se plaint pas. Il est conscient qu'il est malade.

L: Et donc il a essayé de sortir?

123 - 4 : Ben, on lui a dit de sortir, donc quand on nous dit de sortir, on sort.

L: Et il ne sentait pas bien comment?

123 - 4 : Il ne se sentait pas bien. Il ne sentait pas encore bien remis.

L: Il était fatigué?

123 - 4 : Il n'était pas prêt à sortir.

L: Il avait déjà cette douleur qui commençait?

123 - 4 : Je ne sais pas. Vous lui demanderez.

L: Et du coup, rapidement après, il a dû être ré hospitalisé?

123 - 4 : Je crois que c'est le jour même de sa sortie ou le lendemain.

L: Et là, il est revenu et là, on a diagnostiqué une embolie?

123 - 4 : Ah ben oui, ça ne faisait pas de doute.

L: D'accord. Et il est resté longtemps?

123 - 4 : Je ne sais plus avec toutes ces hospitalisations, ça se mélange un petit peu. Bon il y a le reste de la vie aussi à côté.

L: Oui, oui. Et du coup, ça faisait dans la famille, une phlébite, une embolie. A ce moment-là, on faisait le lien entre la phlébite et l'embolie?

123 - 4 : Non parce que c'est venu assez rapidement après l'entrée dans le protocole de recherche, je pense. Mais dès qu'il nous en a parlé, on s'est dit qu'on y va parce qu'on n'a pas vraiment fait le tour.

L: Et vous faisiez le lien un peu petit peu entre la phlébite et l'embolie pulmonaire?

123 - 4 : Ah ben oui, quand on nous a dit qu'on allait faire une recherche génétique, on s'est dit bon il n'y a pas photo, on doit y être. Ca ne serait pas étonnant qu'on y soit même si nos parents non pas eu de problèmes de...

L: Et vous-même, vous n'avez jamais eu de problèmes?

123 - 4 : Moi, je n'ai jamais de problèmes.

L: Et votre sœur, L.?

123 - 4 : Ma sœur L. a eu un problème. Alors elle a d'ailleurs été hospitalisée ici pendant les vacances de Noël. Un problème cardiaque jamais très bien identifié et c'est pour ça qu'elle a eu quelqu'un au téléphone. Elle voulait y participer parce que ce passage un petit peu étrange sans phlébite, sans avec ni quoique ce soit, et on se demandait si l'entretien pouvait se faire par téléphone?

L: Par téléphone, c'est difficile. Par contre, elle ne vient jamais vous voir? Parce qu'on essayait de se caler à un moment où elle vient.

123 - 4 : Ben, maintenant que maman n'est plus là, on se verra moins souvent c'est sûr.

L: Mais par téléphone c'est un peu difficile parce qu'il faut enregistrer.

123 - 4 : La personne qu'elle a eue au téléphone, qui a pris contact avec elle, allait voir si ça peut se faire par téléphone, donc je ne sais pas si, euh... Parce que déjà pour la première recherche, la prise de sang et tout ça, ça avait été assez compliqué pour elle de trouver quelqu'un qui veuille bien faire le lien avec le CHU.

L: Je ne sais pas qui l'a contactée. On n'a pas réfléchi à des enregistrements par téléphone. D'abord, on voulait vous faire travailler sur les familles et donc c'est un peu difficile par téléphone. On essaiera de voir techniquement aussi. Il y a un dispositif technique à mettre en place. Donc je ne sais pas, on verra parce que si effectivement, elle est préoccupée, on peut essayer de voir avec elle. Donc du coup, vous avez tous décidé de rentrer dans l'étude FIT pour faire les tests génétiques. Le résultat des tests génétiques qui portaient sur 2 facteurs, facteur II et facteur V, montre qu'il y a encore un stock de facteurs. Donc, ces histoires de thromboses, ce sont plutôt une combinaison ou un équilibre entre les différents facteurs et donc maintenant depuis dix ans, on sait qu'il ne suffit pas de mettre en évidence deux ou trois facteurs et qu'il faut justement faire une étude clinique pour essayer de voir quand, si jamais il y a quelqu'un de jeune qui a fait une thrombose et de voir s'il y a des personnes autour et être attentif à ça. C'est l'état de la science actuellement. Donc les résultats des tests pour votre famille, tout était négatif?

123 - 4 : Oui tout était négatif pour ces deux facteurs là.

L: Donc, ça veut dire que c'est autre chose et donc qu'éventuellement vous pouvez être à risque. Donc, quand vous avez su les résultats, comment vous avez réagi?

123 - 4 : Ben, on s'est dit, c'est bien. On a moins de risque que ce qu'on croyait. C'est quand on attend un résultat de cet ordre-là, je suis extrêmement tendue. Même aujourd'hui.

L: Donc malheureusement, il n'y a pas eu de consultation au moment du résultat et c'est votre médecin généraliste qui vous donnait les précautions à prendre?

123 - 4 : Oui, c'est ça.

L: Ben justement, les dernières études montraient qu'il y ait ou pas ces facteurs dans la famille, les personnes au premier degré du patient qui a fait un épisode de phlébite ou d'embolie, ils restent malgré tout à risque d'où l'intérêt de mettre en place une prévention.

123 - 4 : C'est-à-dire par exemple en cas d'hospitalisation, d'intervention et tout ça, il vaut mieux prévenir à ce moment-là qu'on est une famille à risque parce que si je dois être hospitalisée, immobilisée, euh...

L: Voilà, tout à fait.

123 - 4 : Il faut en parler?

L: Oui c'est ça. Dire que dans la famille, il y a eu des embolies, des phlébites. Il faut aussi que les médecins traitants soient au courant et puis il y a ce que vous nous avez dit. Il y a les bas de contention, essayer de ne pas rester immobile et pour les filles, faire attention à la contraception et

au moment où il y a des changements hormonaux, c'est-à-dire la ménopause ou quand une fille est enceinte.

123 - 4 : Oui, ça c'est intégré.

L : C'est intégré pour vous, mais est-ce que c'est intégré pour les autres membres de la famille et surtout pour les enfants? Ils ont des enfants tous ces gens-là?(*montre le tableau*).

123 - 4 : Ma sœur aînée n'a pas d'enfant. Moi, je n'ai qu'une fille mais qui est très au courant et il n'y a pas de souci pour elle. G. a deux filles et avec un papa médecin, je pense que...

L : Oui, mais c'est le papa. Et donc, parler de contraception avec ses filles pour un papa, ça peut être compliqué.

123 - 4 : Oui mais je sais que G. avec ses filles, elle parle avec et P. a donc deux enfants dont un qui est décédé par accident malheureusement et un fils.

L : Bon pour le moment, l'urgence, c'est les enfants et il n'y a pas encore de petits enfants?

123 - 4 : Si moi j'ai des petits enfants.

L : Vous avez des petits enfants filles?

123 - 4 : J'ai une petite fille qui a dix ans.

L : Et en fait là est ce que ça va être oublié ou est-ce que votre fille va penser quand elle sera ado à...?

123 - 4 : Je ne pense pas que ce soit oublié. Voyant ma fille vivre avec ses enfants euh...

L : Ben on espère que d'ici là, on ait avancé. Et vous entendez les gens parler de phlébite et vous vous dites franchement qu'ils n'ont rien compris?

(*Rires...*)

123 - 4 : Non, non, non. En fait non, j'en parle assez peu dans mon entourage.

L : Avant qu'il se passe quelque chose dans votre famille, est ce que vous aviez une idée de ce que c'était une phlébite ou une embolie et le rapport entre phlébite et embolie?

123 - 4 : Je savais que ça existait, je savais qu'une phlébite, c'était dans les jambes parce que j'ai un ami qui avait fait une phlébite mais... Non, ça ne fait pas partie de nos préoccupations premières.

L : Et les embolies, vous aviez une idée?

123 - 4 : Pour moi, ça venait toujours après une hospitalisation mais chez les personnes plus âgées. Vous voyez une personne âgée, bon, «elle a fait une embolie».

L : Et comme ça, «elle a fait une embolie après une hospitalisation».

123 - 4 : Souvent, c'était ça.

L : Oui c'est vrai. Dans le grand public, c'est ça.

123 - 4 : C'était l'image que j'avais avant.

L : Bon faut pas affoler les gens mais c'est vrai parce que ce qu'on constate, c'est qu'il n'y a pas de...

123 - 4 : Ben, heureusement parce que sinon on deviendrait hypochondriaque, non?

L : Oui, oui.

123 - 4 : Je le suis déjà un peu alors si on vivait constamment en pensant à ça...

L : Oui, il ne faut pas se focaliser.

123 - 4 : Avoir une connaissance, c'est sûr, avoir une information, c'est très bien.

L : Et quand vous cherchez sur internet, c'était clair? Vous aviez tout compris?

123 - 4 : Oui mais je ne suis pas restée trop longtemps parce que c'est morbide, certains... et puis quand on va sur un truc trop spécialisé, on ne comprend pas beaucoup plus en fait. Donc des fois, il ne vaut mieux pas y aller et aller voir son médecin.

L : De toute façon, il vaut aller voir son médecin qui va vous expliquer votre cas précis, particulier en essayant de partir de ce que vous avez. Donc voilà, c'était ça qu'on voulait vous demander. Mais j'ai juste une petite question médicale : votre médecin vous a mis sous kardégic®, c'était juste en prévention?

123 - 4 : Oui.

L : Et il vous en a mis longtemps?

123 - 4 : Toujours.

L : Parce qu'il y a d'autres antécédents?

123 - 4 : Non, non parce que je lui ai raconté ça. Peut-être qu'il faudrait que je lui en reparle?

L : Je pense qu'il faudrait que vous lui en reparliez.

123 - 4 : Parce que ce n'est pas forcément nécessaire?

L : Non mais peut être que lui, il a ses raisons. Mais je pense qu'il faudra lui en parler parce que je ne vois pas trop l'indication.

123 - 4 : Ben, je lui ferai part de notre entretien.

L : Avoir des médicaments, il y a des risques aussi.

123 - 4 : Ah ben, oui.

L : Pour moi, la prévention, c'est d'éviter la sédentarité, mettre des bas de contention lors de voyages, bien s'hydrater lors des voyages, pendant un long voyage de se dégourdir les jambes mais de là à mettre sous kardegic®.

123 - 4 : Mais je vais lui en parler. J'avais interrompu pendant un moment.

L: Mais peut-être qu'il a ses raisons après. Donc voilà. Merci en tout cas de nous avoir donné un peu de votre temps.

Verbatim 123-5

L: Vous allez nous raconter ce qu'il s'est passé pour votre frère et comment vous avez été au courant, ce qui s'est passé pour vous?

123 - 5 : Là, c'est particulier parce qu'il s'agit de sa vie intime familiale.

L: Mais vous vous êtes extérieurement à cette vie intime et qu'est ce qui est sorti à l'extérieur, ce que vous avez perçu?

123 - 5 : Tout cela est mélangé parce que mon frère a fait un problème cardiaque et c'est parti de là, il a fait un gros problème cardiaque euh... Voilà, et après, je ne sais pas ce qu'il s'est passé. Il a fait un gros problème cardiaque et c'est tout ce que je sais moi. Il a eu une pose de défibrillateur. Il en a eu trois parce qu'il est tellement maigre qu'il a fallu changer de côté, le deuxième il n'a pas supporté non plus et on lui a mis un troisième qui réussit bien. Voilà et on en est là.

L: Il y avait eu aussi un épisode d'embolie pulmonaire, vous n'aviez pas été prévenue?

123 - 5 : Non pas spécialement. Pour moi tout ça, c'était des problèmes cardiaques donc le motif exact, c'était problème cardiaque, c'est tout. Mais embolie, non je n'avais pas su. Tout ça, c'était lié à son problème cardiaque et pourquoi il en est arrivé à son problème cardiaque?

L: Il s'agit de choses dans la famille?

123 - 5 : Non, maman est décédée au mois de mai 2013, mon frère est venu nous voir et mon frère s'est ouvert voilà. La mort de maman a fait déclencher quelque chose dans sa vie et il m'a parlé... Et tout ça vient de la mort de son fils. Il a perdu son fils à 15 ans d'un accident de vélo (renversé par un voiture), il en est mort et mon frère m'a dit qu'il voulait mourir donc il a commencé à boire, à fumer, 2 paquets par jour. Voilà, et il a dit qu'il voulait mourir et «c'est pour cela que je ne me soigne plus» (*dixit le frère*). Et d'ailleurs, je m'étonne qu'il soit toujours là parce que quand il est allé chez le médecin, il avait été malade tout le week-end. Le lundi en allant au travail, il s'est arrêté comme ça chez le médecin et il m'a dit : «s'il y avait eu beaucoup de monde dans le cabinet, je ne serai pas resté, je serai allé au travail». Mais quand il était chez le médecin, il était déjà... quasiment... dans un état. Voilà son histoire, et la maintenant, il m'a dit je ne veux plus mourir parce que sa vie a changé. Il a dit : «je me suis autodétruit».

L: E donc il a été pris en charge à l'hôpital et?

123 - 5 : Et après il y a tout le suivi de l'hôpital quoi.

L: Et vous êtes plusieurs membres de la famille?

123 - 5 : C'est le petit frère, moi je suis l'avant dernière, il y a C. et l'aînée que vous ne voyez pas parce qu'elle habite la région parisienne.

L : Donc, dans la famille avant que votre frère ne se confie à vous, vous pensiez qu'il y avait eu un problème cardiaque? Vous n'avez pas entendu parler de thrombose?

123 - 5 : Euh non, parce que c'est un problème cardiaque, ben oui c'est un gros problème. De toute façon, quand on l'a récupéré à l'hôpital, il est allé... On se téléphone, on s'entend tous très bien, on se téléphone et donc là il nous a dit un jour qu'il est allé voir un des cardiologues du service qui le suit : «vous n'en avez plus que pour un an». Et moi, je lui ai demandé : «de traitement?», il m'a dit : «non de vie». Depuis ce jour, il ne va plus le voir ce charmant monsieur. Pas une histoire de compétence, mais maladroit. Donc, on était avec cette information-là. On s'avait que c'était très grave parce qu'il a expliqué que son cœur était quasiment détruit, mais je ne me rappelle plus. Donc pour nous maintenant notre frère est en sursis.

L : Mais ça fait un moment qu'il est en sursis?

123 - 5 : Ben oui, n'empêche qu'on ne lui avait donné qu'un an.

L : Il ne vous a jamais parlé de problème de caillot, d'embolie?

123 - 5 : Non, parce que c'est un discret, mon frère. C'est pour ça. Donc on respecte. Nous, on fait des choses que quand il nous les dit, on ne va pas lui arracher...

L : Ça c'est sûr. Et donc vous, vous aviez fait, par ailleurs, une phlébite?

123 - 5 : Oui, à 46 ans, un matin, j'étais enseignante, je n'ai pas pu poser le pied par terre, je ne la sentais plus, ma jambe.

L : Et comment ça s'est passé?

123 - 5 : Je suis allée chez Mme P. qui m'a suivie et après j'ai été opérée des varices.

L : et vous vous avez pensé qu'il s'était passé quelque chose avant la phlébite? Est-ce que quelque chose avait provoqué la phlébite?

123 - 5 : Non... J'étais sous pilule.

L : Et vous avez été opérée des varices avant la phlébite?

F123 - 5 : Non avant.

L : Et il y a peu de temps, que s'est-il passé?

123 - 5 : J'ai eu une suspicion d'AIT et depuis je suis sous Kardégic® évidemment.

L : Et comment ça s'est passé?

123 - 5 : Un matin, au mois de Juin 2011, ça va faire trois ans, je me lève toujours après 8 heures, je vais prendre mon petit déjeuner, Bof, bizarre... Je vais aux toilettes, je ne me sentais pas bien et puis après tout, si je ne me sens fatiguée, j'ai qu'à me coucher et ça ira mieux. Ça ne me ressemble pas. Je

vais me coucher et là je me sens partir. Je me dis : «j'suis pas bien, j'suis pas bien, j'suis pas bien». Je ne suis jamais tombée dans les pommes, je ne sais pas ce que c'est, je ne suis pas bien, je téléphone à mon mari pour qu'il rentre : «allonge toi ça ira mieux», «ok...». Je retéléphone une deuxième fois et je dis : «vraiment je ne suis pas bien», il me dit toujours la même chose. Je me dis, non je ne suis pas bien, je ne suis pas bien, et je fais le 15.

L: Et alors?

123 - 5 : Mon mari est quand même rentré. Il est arrivé et les ambulanciers ont sonné à la porte.

L: Et comment a été vécu l'épisode?

123 - 5 : Traumatisant, parce que le jeune ambulancier qui était débutant est rentré dans la chambre : «c'est ici la suspicion d'AVC?» Alors je peux dire ce que c'est un AVC, je me suis dit : «moi, je suis en train de mourir» (*rires*). Alors là mon mari s'est fâché parce que déjà que je savais un peu ce que c'était avant, je connaissais un peu les symptômes, je n'avais plus de bras et donc je me disais je suis en train de mourir. J'ai vraiment cru que j'allais mourir. Donc, ils m'ont transportée puis arrivés aux urgences (*rires*), les urgences sont les urgences. Une foule pas possible. Alors le petit débutant poussait mon chariot et l'autre le chauffeur, qui savait où il était, était devant. Ils se sont perdus de vue dans l'encombrement des urgences et je me suis dit : «tiens, il ne sait pas où il va. Je vais rester au bout du couloir et je vais mourir sur le brancard». Et après on m'a pris tout de suite, j'ai eu de la chance. Pareil, le docteur qui dit : «c'est où l'AVC?». Et ben d'accord, ça continue. Après ils m'ont mis dans une pièce où on est à trois et là, c'est beaucoup plus calme. Fini, le rideau tombe, c'est le calme parfait. Les intervenants qui viennent très calmes, très pros mais ça ne fait rien j'ai quand même demandé à la gentille doctoresse : «je vais mourir?» Et elle m'a dit : «je ne sais pas, un jour sûrement». Et après j'ai été en neuro. J'ai quand même eu une chambre parce que beaucoup restent dans le couloir pendant une journée, voire plus longtemps. J'ai quand même passé plus de 24 heures dans une chambre toute seule à ne voir que la femme de ménage. Là, j'ai eu peur et j'ai été prise en charge 24 heures après et là on m'a virée de neurochir parce que c'était les vacances et qu'il fallait vider le service. Donc, je suis rentrée à la maison. Mais depuis, je me dis : «ce n'est plus pareil : j'ai peur maintenant».

L: Alors est ce que vous faites un lien entre tous ces événements là et est ce qu'on vous a dit de prendre des précautions?

123 - 5 : J'ai eu fumé dans le temps, j'ai commencé à 18 ans mais je ne fumais pas beaucoup. Mais ça ne fait rien. J'ai arrêté de fumer à 40 ans parce que j'ai fait une angine du jour au lendemain sans problème. Je fumais le soir quand on sortait mais jamais le matin, jamais dans la voiture, sur toute une vie 2 par jour. Quand je travaillais, que j'élevais 2 enfants, j'ai arrêté de faire du sport parce que je ne faisais que travailler et m'occuper de mes enfants. Maintenant je fais du sport : de la marche, je vais à la piscine, je fais du yoga. Quand les enfants sont partis j'ai commencé à marcher plus. Je ne pense pas être trop en surpoids, je fais attention à ce que je mange.

L: Pour la phlébite, on vous a donné des conseils?

123 - 5 : Non... Ben, pas fumer évidemment mais je ne fumais pas alors.

L: parce que vous dites que vous aviez une pilule contraceptive, on vous modifié la pilule ?

123 - 5 : Oui, oui, j'ai dû arrêter et mettre un stérilet. J'ai dû arrêter tout de suite.

L : Et on vous a donné des consignes si vous faisiez de grands voyages, des choses comme cela?

123 - 5 : Oui, je mets des bas de contention dans l'avion.

L : Ça, c'est à la suite de votre phlébite?

123 - 5 : Oui, mais j'avais un métier où on était debout tout le temps.

L : Du coup, vous les mettiez pour travailler?

123 - 5 : Je les mettais ben... oui et non.

L : Ça ne vous soulageait pas?

123 - 5 : Non, non. Au début je les ai mis mais ça serre tellement, c'est désagréable.

L : Des bas ou chaussettes?

123 - 5 : Ah ben, j'ai les deux.

L : Si vous voulez bien, on va essayer de représenter votre famille et essayer de voir qui a des problèmes de phlébite. Il y a eu plusieurs personnes qui ont eu des problèmes de phlébite dans la famille?

123 - 5 : Non, je ne pense pas que mes sœurs ont eu ce genre de problème.

L : Et vos parents?

123 - 5 : Ah ben, en ce temps on habitait la campagne, c'était marche ou crève. Non je n'ai pas entendu parler de phlébites.

L : Vous n'avez pas entendu parler de problèmes de jambe?

123 - 5 : Maman avait les jambes très, très fortes, maman était plutôt forte mais il n'a jamais été question de phlébite.

L : Donc votre frère avait un problème cardiaque et quelque temps après il a fait une embolie pulmonaire mais vous n'en aviez pas entendu parler?

123 - 5 : Non, non. Enfin il avait eu un problème mais nous, on croyait que c'était le même problème.

L : Et vous dans la famille, est ce que vous vous sentez particulièrement fragile sur un point ou non par rapport aux événements qui se sont produits chez vous?

123 - 5 : Non, chacun surveille sa santé. On a tous plus de 60 ans donc c'est vrai que ça commence à cet âge-là les petits bobos. On n'aimerait autant pas en avoir mais malheureusement, pour d'autres de nos amis, c'est pareil.

L : Vous pouvez nous représenter votre famille, vous faites des ronds.

123 - 5 : Je mets les parents d'abord?

L: oui vos parents, vous et vos enfants.

(Réalisation de l'arbre généalogique)

123 - 5 : Donc, c'est votre petit frère qui a eu ces soucis dont vous nous parliez.

L: Oui qui ont été aussi provoqués par son manque d'hygiène de vie. C'était une autodestruction. Il ne voulait pas se soigner, il voulait mourir après la mort de son fils et tous les deux car ma belle-sœur aussi.

123 - 5 : Et maintenant elle s'est reprise?

L: Non.

123 - 5 : Et vous avez eu combien d'enfants?

L: Deux.

123 - 5 : On peut peut-être représenter les enfants ?

(Réalisation de l'arbre)

L: Et vous disiez que vous vous entendiez bien, vous vous téléphonez, il y en a qui sont loin, c'est ça?

123 - 5 : L. est loin, ils sont tous mariés et aucun conjoint n'est décédé. Mais oui, on se téléphone. Ma sœur L. habite la région parisienne, elle vient à toutes les vacances. C. (*soeur*), elle n'habite pas loin. On fête Noël tous ensemble. Ensuite, il y a moi puis mon petit frère. Et suite à l'accident, il y a eu une rupture quand même, ils se sont isolés. C. (*soeur*) a essayé de garder le lien, ils partaient en vacances avant à la montagne. Elle a essayé de rattraper le tir mais ils se sont enfoncés.

L: Donc, c'est votre sœur qui s'inquiète un peu plus pour les autres dans la famille ?

123 - 5 : Oui.

L: Elle s'inquiète aussi pour les questions de santé?

123 - 5 : Moi je n'ai pas eu trop de gros problèmes quand même hein? Ma sœur L. rien de spécial non plus, mais mon frère... C'est confidentiel?

L: On peut arrêter si vous vous voulez?

123 - 5 : Mais qui va écouter ça?

L: C'est nous deux.

123 - 5 : Pas mes frères et sœurs?

L: Absolument pas.

Arrêt de l'enregistrement (Frère qui a sombré dans l'alcool et belle-sœur également)

Reprise :

L: Au niveau des problèmes de santé donc vous, vous avez eu un problème de phlébite et les autres?

123 - 5 : Oui, c'est cela, en 1997.

L: Et depuis vous avez pris des précautions ? Est-ce que vos filles, vous parlez avec elles de la contraception?

123 - 5 : Elles sont sous pilules.

L: Est-ce qu'elles savent que vous aviez fait une phlébite?

123 - 5 : Oui.

L: Et elles en ont parlé à leur médecin traitant par rapport à votre phlébite?

123 - 5 : Elles n'ont pas trop de médecin traitant parce que c'est leur papa. Quand elles viennent en B., elles vont chez le gynéco une fois par an, chez le dermatologue, chez le dentiste. A. est installée maintenant... Ils ne sont pas malades.

L: Non, mais c'est juste comme vous vous avez fait une phlébite, est-ce qu'elles font attention?

123 - 5 : Ma fille qui vit à P., elle est très sportive, elle a une bonne hygiène de vie mais J. ce n'est pas pareil, il faut la cadrer un peu et puis au niveau alimentaire, je cuisine beaucoup, je leur ai fait un petit cahier de recettes.

L: Sinon, elles n'ont pas eu de prises de sang avant de mettre en place la pilule? Un bilan de thrombophilie?

123 - 5 : Non, je n'en ai pas entendu parler. Pour moi, ils ont fait plein de recherches spécifiques mais c'était négatif.

L: Et du côté de vos sœurs, du point de vue de la santé, des contraceptifs?

123 - 5 : Ah non, je ne sais pas.

L: Mais vous ne parlez pas de problèmes de santé avec votre famille, sauf catastrophe?

123 - 5 : Ah ben, pour mon problème tout le monde s'inquiétait. A, le mari de C. (*sœur*), qui a fait un problème cardiaque en pleine épreuve d'effort chez le cardio, mais le cardio ne savait pas faire marcher le défibrillateur. Donc voilà quand il y a un gros pépin, on s'appelle mais quand on n'a rien, on ne s'appelle pas.

L: Votre mari est médecin si j'ai bien compris?

123 - 5 : Oui.

L: Et vous-même vous enseigniez ?

123 - 5 : Oui, j'enseignais en maternelle, je suis en retraite maintenant.

L: Ok donc votre mari vous surveille?

123 - 5 : Ah non, non, non, quand j'ai fait mon AIT, il n'est pas venu. Il avait dit non, non, non, et j'ai appelé le 15 toute seule.

L : Mais de toute façon, c'est mieux on n'est jamais suffisamment objectif quand il s'agit de quelqu'un de sa famille.

123 - 5 : Mais à chaque fois que j'ai un pépin, je me retrouve à l'hôpital parce que c'est comme ça.

(Rires)

L : Vous n'avez pas de médecin traitant ?

123 - 5 : Ben nan. Mais je vais chez le gynéco, chez un spécialiste quand j'ai mal aux jambes. Et du coup après mon AIT... Mon mari pense que je n'ai pas fait d'AIT, vu les symptômes. Suspicion D'AIT mais mon mari pense que j'ai fait une crise d'angoisse.

L : Lors de votre accident vous avez parlé de votre phlébite?

123 - 5 : Non.

L : Voilà. Donc merci, le but est de recueillir un maximum d'information de la famille, de la personne concernée afin d'avoir le ressenti pour essayer de créer un programme d'éducation...

123 - 5 : Ben moi, le programme d'éducation, c'est envers mes filles.

L : Donc vous, la prévention est que vos deux filles aient une bonne alimentation, une bonne hygiène de vie.

123 - 5 : Oui, oui, après bon évidemment quand on est célibataire à P., hein...

L : On peut aller courir tous les jours dans les parcs.

123 - 5 : Mais elle n'a pas le temps malheureusement. Et elle est jeune mais peut-être qu'un jour, quand elle sera plus âgée, ça lui rentrera dans le crâne. A part faire attention, avoir un suivi gynécologique tous les ans, on ne peut pas faire plus, on ne peut pas rentrer dans leur vie.

L : La marque de pilule ça peut être important.

123 - 5 : Oui, oui, ça on fait attention 1^{ère} génération, 2^{ème} génération.... Mais ça leur père fait attention.

L : Oui, vous êtes au courant qu'il y a eu des problèmes.

123 - 5 : Oui, oui, je suis au courant.

L : Et vos parents du point de vue de ce pourquoi vous êtes attentif pour vos enfants, ils avaient une bonne hygiène de vie de votre point de vue?

123 - 5 : Houlà!!! Ben disons qu'ils vivaient simplement, ils vivaient à la campagne, donc on mangeait les légumes du jardin. Il y avait des lapins, des poules et pendant ce temps-là, c'était la guerre donc évidemment ils n'étaient pas obèses. C'est après que maman est devenue forte. Mon papa était mineur donc il est mort de silicose.

L: Donc votre maman avait des problèmes...

123 - 5 : ... de jambes. Elle avait de très fortes jambes mais moi je pense que c'est la maison de retraite qui l'a tuée. Ils se sont plantés dans ses médicaments. On aurait pu porter plainte. Elle avait une insuffisance rénale grave et donc le traitement, c'était des choses très, très pointues. Elle avait 30 pilules par jour matin, midi et soir. Elle avait des 3/4, 1/4, 1/2, jours pairs et jours impairs, des TP/INR à faire et arrivait là-bas, plus rien.

L: Donc elle était sous anticoagulants, vous saviez pourquoi?

123 - 5 : Ben non.

L: Elle avait des problèmes cardiaques?

123 - 5 : Oui, oui, elle faisait de l'œdème pulmonaire. Et c'était compliqué parce que quand on soignait son cœur ça faisait du mal à ses reins et vice et versa. Et donc elle était bien gérée avec son médecin traitant, elle était à la limite de la dialyse. Voilà. Mais bon moi maintenant je fais attention, mais on a beau faire attention.

L: Merci d'avoir pu donner votre ressenti.

Verbatim 127-P

L: Donc vous êtes entrée dans l'étude FIT parce que vous aviez eu un problème de...

127 - P : ...poumon.

L: C'était quoi? Racontez comment ça vous est arrivé?

127 - P : C'est arrivé... je crois que c'est ça. On m'a fait passer une radio par la gorge, et puis j'ai dû m'endormir ou bien faire un malaise et je me suis réveillée, j'avais été opérée!

L: Carrément?

127 - P : Donc je ne sais pas trop ce que j'ai eu... La sarcoïdose aux poumons et depuis je fais des embolies pulmonaires.

L: Des embolies?

127 - P : Je crois que j'en ai fait deux.

L: Et comment ça se manifeste les embolies pulmonaires? Comment vous vous en êtes rendu compte?

127 - P : Ben, je suis beaucoup essoufflée, je suis souvent essoufflée, ça me donne des châtaignes dans les membres et puis je suis très, très fatiguée.

L: Avant, après?

127 - P : Ben, je suis toujours fatiguée mais il y a des fois je ne peux pas bouger quoi mais j'ai tellement de maladies que je ne peux pas vous dire que c'est cela.

L: Mais quand même comment vous vous sentez?

127 - P : Ben, je suis comme dans un étau, je suis serrée et puis du mal à respirer. J'ai fait phlébites aussi, j'ai du courant je crois dans les... mais là en ce moment j'ai mal dans les côtés et le soir mes chevilles enflent.

L: Donc vous avez un problème de circulation?

127 - P : Oui

L: Et vous avez eu des phlébites. Quand on vous a dit que c'étaient des phlébites?

127 - P : Oui c'étaient des phlébites, c'est marqué sur mon papier. Vous savez je perds un peu la tête.

L: Oui vous avez plein de papiers parce que vous avez trop d'antécédents?

127 - P : Oui il y a tellement d'antécédents que moi je ne me rappelle pas beaucoup de choses et je me rappelle que ce qu'on me dit.

(Elle fouille dans ses papiers.)

L: On va regarder toutefois.

127 - P : Suis fatiguée ! Alors est ce que j'ai les phlébites là-dedans... J'ai le syndrome d'Evans avec anticorps chauds, sarcoïdose aux poumons, diabète, pyélonéphrites chroniques, insuffisance des glandes surrénales, hyperthyroïdie, HTA, Convulsions, Lymphome de MALT, Canal carpien, cataracte, ostéoporose, malaises vagues, tachycardie, nodule de la thyroïde, staphylocoque à la main, hernies discales deux fois. Mais je ne sais pas si j'ai fait phlébites...

L: Mais vous, dans votre idée, vous avez eu des phlébites?

127 - P : Oui dans ma tête *(puis se remet à lire son papier)*, pneumopathie et phlébite. Ça ne fait pas tellement longtemps d'ailleurs. Dr... endocrinologie.

L: Et vous vous rappelez la phlébite?

127 - P : Ben, beaucoup mal aux jambes comme maintenant j'ai beaucoup de crampes.

L: Et vous faisiez la distinction entre la crampe et la douleur de la phlébite?

127 - P : Ben oui, la phlébite c'est tout un tuyau qui fait mal tout du long, tandis que les crampes, ça fait mal dans les doigts de pieds, ça n'est pas pareil.

L: Et donc, quand ça vous est arrivé, vous vous êtes dit : «tiens, ce serait peut-être une phlébite?»

127 - P : Non, c'est le médecin qui m'a dit ça.

L: Et donc selon vous, à votre avis, la phlébite c'est quoi?

127 - P : Je crois que c'est un caillot qui se balade.

L: Et il se balade où? Dans les veines ou dans les artères?

127 - P : Dans les artères plutôt.

L: Ben c'est dans les veines.

127 - P : Ben, pour moi, c'est tout ça pareil.

L: Et donc, vous avez fait des embolies aussi. Vous faites un lien entre les embolies et la phlébite?

127 - P : Ben, l'embolie, j'étais comme dans un corset comme là (*montre son mollet*) mais en haut. Essoufflée, essoufflée.

L: C'est comme ça que vous l'avez ressentie, vous avez été essoufflée.

127 - P : Mais là je suis encore essoufflée. Mais c'est bien parce que j'ai été faire les trucs d'épreuve et on m'a dit que c'était bien.

L: D'accord. Et la phlébite ça peut donner une embolie pour vous?

127 - P : Pour moi, c'est deux maladies différentes. D'abord mon embolie, la première, je n'ai pas su trop ce que c'était. J'ai été opérée, on ne m'a pas demandé mon avis, on n'a pas eu le temps. Je ne sais pas trop ce qu'il s'est passé.

L: C'est à la suite de l'opération que vous avez fait l'embolie ?

127 - P : Ben, je ne sais même pas pourquoi on m'a opérée. Et là je sais que j'ai été passer un examen, qu'on a enfoncé le tuyau et après je suis taillée et j'ai été opérée. C'est tout ce que je me rappelle.

L: Et vous êtes restée hospitalisée, quand vous vous êtes réveillée, longtemps?

127 - P : Oui et on m'a dit que j'avais la sarcoïdose.

L: Et on vous a expliqué ce que c'était la sarcoïdose?

127 - P : Ben, pour moi sarcoïdose, c'est le poumon qui tourne en purée. Enfin si j'ai bien compris.

L: Et l'embolie, on vous a parlé d'embolie quand?

127 - P : Pour moi c'est vieux. Et puis j'en ai eu une, il n'y a pas longtemps, au mois d'août 2013, je crois.

L: C'est-à-dire vous avez été opérée pour la sarcoïdose et on vous a dit que vous avez fait une embolie en même temps?

127 - P : Je crois que c'est pour la sarcoïdose que j'ai été opérée, mais c'est compliqué.

L: Ben oui comme vous avez beaucoup de choses.

127 - P : Même les médecins, ils m'expliquent mais ça me stresse tellement que j'oublie. Pour moi, il faut écrire comme ça je lis plusieurs fois pour comprendre.

L : Donc on vous a expliqué l'embolie mais ça vous a stressée?

127 - P : Oui, tout me stresse, j'ai une psy qui vient maintenant ça va mieux.

L : L'embolie, pour vous, c'est une maladie grave?

127 - P : Oui, ça donne la mort. Tant mieux, c'est ce qu'il pourrait m'arriver de mieux encore. J'en ai marre de vivre. Trop de problèmes et il n'y a pas de solution.

L : Et on vous l'a expliquée mais vous l'avez oublié l'histoire de l'embolie?

127 - P : Pour moi, c'est comme si il y avait plein d'eau qui arrivait dans les poumons. C'est comme si je me noyais.

L : C'est ça que vous avez ressenti.

127 - P : Après, savoir si c'est vrai... Et puis j'ai eu de l'eau aussi, on devait me ponctionner à un moment à la suite quoi, je ne sais pas. Et puis les internes ne vous disent pas grand-chose. Je ne dis pas ça méchamment. D'abord, ils ne sont pas docteurs les pauvres et les docteurs n'ont pas le temps de nous parler. Si, C. est formidable. C., il m'a sauvé la vie et je lui dois tout. Maintenant je vous dis ça, je lui dois tout, mais je ne voudrais pas vivre quand même, ma tête, elle n'est pas nette.

L : Et pourquoi vous dites qu'il vous a sauvée?

127 - P : Ben, parce que c'est lui m'a soignée... Ben je ne sais même pas si c'est lui qui m'a opérée ou si c'est lui qui... C'est un petit avec des cheveux blanc, Dr A. C'est lui qui a dû m'opérer.

L : Donc c'est Dr C qui vous a récupérée et qui vous a expliqué que vous aviez eu une embolie ?

127 - P : Oui et c'est Mr C. qui me suit tout le temps parce que j'ai confiance en lui et dès qu'il y a un petit problème, c'est à lui que je me confie mais il n'a plus tellement le temps maintenant qu'il est haut.

(Rires...)

L : Maintenant qu'il est professeur.

127 - P : Et j'ai l'impression que quand je le vois, je guéris, ça me soulage quoi. Je me dis : «ben, il est là, je vais être sauvée». Je suis bête de dire ça.

L : Non, non. Donc comme vous vous avez beaucoup de pathologies, il y a des gens dans votre famille qui ont eu des problèmes d'embolie?

127 - P : Oui, mon père et ma mère.

L : Je ne vais pas vous demander de dessiner mais je vais dessiner moi au tableau (*elle est en fauteuil roulant*). Donc vous avez votre père et votre mère qui ont eu des embolies?

127 - P : Oui, mon père et ma mère, ils ont des maladies aux poumons aussi, tuberculose... Mon père avait des problèmes de cœur aussi.

L : Et votre mère avait la tuberculose?

127 - P : Oui.

L : Et elle en est guérie?

127 - P : Ma mère est décédée.

L : De tuberculose?

127 - P : Non, elle n'est pas décédée de tuberculose.

L : Et votre papa?

127 - P : Il est décédé d'un cancer aussi. Mon mari a eu la tuberculose aussi, ma sœur aussi.

L : C'était votre sœur aînée?

127 - P : Oui, c'est ma sœur aînée.

L : Après il y a eu vous?

127 - P : Qui a eu la tuberculose? Non, moi, je suis la cinquième, on est à treize.

L : Hou la! Donc votre sœur aînée a eu la tuberculose?

127 - P : Oui.

L : Donc, tous vos frères et sœurs sont mariés ou ont eu des enfants?

127 - P : Tout le monde est marié. Ben mon frère H. est décédé, mon frère L. est décédé et ceux-là, c'étaient les deux premiers que je n'ai pas connus, ils sont décédés aussi. Ils sont décédés du groupe et de la diphtérie mais je ne les ai pas connus.

L : Après il y en a d'autres?

127 - P : Oui, mon frère J. qui a des problèmes de cœur, moi, R. et J. Après c'est A., elle a rien, J., elle a la sarcoïdose et F. qui vient vous voir tout à l'heure, il a une maladie... Comment ça s'appelle ça? Vous savez ce sont les membres qui se tournent, il a du mal à manger, on lui injecte de l'acide dans les genoux, dans les poignets. Comment ça s'appelle cette maladie déformante?

L : Polyarthrite?

127 - P : Polyarthrite rhumatoïde!

L : Alors tous ces gens-là, ils se sont mariés, ils ont eu des enfants. Est-ce qu'il y a eu des problèmes de phlébite ou des choses comme ça? Parce que vos parents ont eu une embolie, vous-même vous avez eu une embolie à la suite d'une opération, et donc, tous vos frères et sœurs ont leurs enfants, vous-même vous avez des enfants...

127 - P : Ils sont mariés. B., il a été opéré treize fois des intestins. Il avait la maladie de Hirschsprung. Le grand, il n'a rien. J'ai perdu ma fille qu'une méningite cérébro-spinale.

L : Donc ils ont eu plein de maladies mais pas entendu parler de phlébites ou d'autres choses comme ça?

127 - P : Non, je vous dis que ce que je me rappelle.

L : Oui, oui, des choses dont on aurait parlé dans la famille. Et comment vos frères et sœurs, ils savaient tous que vos parents étaient morts d'une embolie?

127 - P : Non, ils ne sont pas morts d'une embolie.

L : Ou qu'ils avaient eu des embolies?

127 - P : Je ne sais pas s'ils s'en rappellent.

L : En tout cas, ils n'en parlent pas?

127 - P : Ben on ne se fréquente pas tellement, ils sont à droite, ils sont à gauche. Le plus que je vois c'est F. et J., les deux derniers. Ma sœur L., elle a eu la tuberculose, elle a été bien malade et mon frère, il est mort noyé. Il était maître-nageur mais il est mort noyé quand même. Après H., il est mort d'un cancer foudroyant, il y a 4-5 ans. Après H., il y a moi qui suis blette. Après il y a R. qui a des problèmes de dos, beaucoup de problèmes de dos, on a tous des problèmes de dos. Après il y a J. qui a des trucs cardiaques sévères. Ah il y a P., j'ai oublié, qui a des problèmes cardiaques aussi, il est avant J. On a tous des problèmes de cœur, on fait des insuffisances cardiaques, ils ont tous été opérés.

L : Vos parents, ils étaient agriculteurs ?

127 - P : Non, mon père, il est revenu avec des maladies, il a été en déportation. Il est revenu malade. Après ça, il y a eu l'après-guerre et on a été mal nourris. Voilà le résultat... Et puis on était treize enfants, ma mère ne donnait pas des biftecks tous les jours.

L : Donc vous vous avez une fille décédée, vous avez encore une fille?

127 - P : J'ai un grand garçon, on l'a convoqué mais, comme il n'a rien compris, il ne vient pas. Pourtant l'autre fois, il est venu. Il m'a dit : «je ne vais pas maman, je ne me rappelle pas de ce que je leur ai dit». Mais B. vient tout à l'heure.

L : On verra avec B. alors.

127 - P : Mais B. ne doit pas être au courant de tout ça, je ne lui en ai jamais parlé.

L : Mais il est au courant de ce que vous aviez fait?

127 - P : Oh oui, c'est lui qui me suit alors.

L : C'est lui qui s'occupe de vous en fait?

127 - P : Oui.

L: Et dans toute cette famille-là qui est dispersée, parfois c'est la grande sœur, il y a quelqu'un qui se préoccupe plus des autres?

127 - P : Ben F., il suit un peu tout le monde. Autrement, il n'y en a plein que je ne fréquente pas. D'abord, il y a ma sœur J. qui est malade mais elle a peur des malades. Quand elle sait qu'on n'est pas bien, elle ne vient pas nous voir, elle a peur.

L: Donc vous vous n'avez pas de fille...

127 - P : Ah j'ai une fille, elle compte quand même!

L: Donc vous avez une fille là?

127 - P : Elle est décédée mais elle compte quand même!

L: Oui, oui mais je voulais dire une fille qui pourrait avoir des enfants filles?

127 - P : Nan, j'ai mes deux garçons. Ben B, il n'aura pas d'enfants, il n'en veut pas, il élève ceux de sa femme puisqu'il s'est remarié avec une femme qui a des enfants. Donc chez lui, on ne risque pas de lui trouver ça ! Peut-être chez lui, enfin, je ne sais pas. Bon, mon grand à trois enfants mais je touche du bois pour le moment, il n'y a pas de problème et chez mes petits-enfants, il n'y en a pas non plus. Tant mieux!

L: De problèmes de phlébite ou d'embolie pulmonaire?

127 - P : Mais ils sont jeunes aussi.

L: Et il y a des filles parmi tous vos petits-enfants?

127 - P : Oui, j'ai une petite fille, elle a 15 ans.

L: Et le fait qu'il y a eu vos deux parents qui ont eu une embolie, que vous ayez eu une embolie, est-ce qu'on vous a dit qu'il fallait que vos enfants prennent des précautions en particulier les enfants filles? On ne vous en a pas parlé?

127 - P : Nan.

L: C'est à propos de la pilule qu'il faut faire attention.

127 - P : La pilule? Ben je n'ai plus l'âge de prendre la pilule, il n'y a que la petite qui peut prendre la pilule.

L: Oui ben justement.

127 - P : Et faut lui dire quoi?

L: Il faut qu'elle dise à son médecin traitant ou à son médecin gynécologue que sa grand-mère et ses arrière-grands parents ont fait des embolies.

127 - P : Et je ne sais pas si du côté de ma belle-fille, il n'y a pas aussi.

L: Parce que ce ne sont pas toutes les pilules que l'on peut donner.

127 - P : Oh mais, elle ne prend pas je pense! Enfin, je ne sais pas. C'est une question qu'on ne pose pas à ses petits-enfants.

L : Non, mais elle va quand même d'ici quelque temps être en âge de réfléchir à ce genre de choses.

127 - P : Mais peut être qu'elle prend, je ne sais pas. Je vais en parler à ma belle-fille. Mais si c'est ma belle-fille qui vient vous voir et que mon fils ne vient pas, ce n'est pas grave ? Parce qu'on avait convoqué mon fils...

L : Parce que c'est votre fils qui est dans la famille...

127 - P : Parler de pilule à mon fils, il va me dire mais ça ne va pas, c'est mon bébé!

L : Mais on verra avec lui s'il veut venir mais peut être que vous pouvez lui en reparler.

127 - P : Je lui en reparlerai, peut-être il pourra venir avec S.?

L : Oui, il pourra venir avec S.

127 - P : Parce que la mère à S., elle a des problèmes comme moi, elle a des problèmes de cœur, elle a le diabète comme moi, elle a ses jambes il y a quelques chose aussi.

L : Elle a fait des phlébites aussi ?

127 - P : Je crois, je sais qu'elle est malade aussi, elle a des problèmes à marcher. Je ne sais pas si elle n'a pas fait des problèmes... Oh je ne sais plus.

L : Et à la suite de cet épisode, qu'est-ce qu'on vous a dit? Pr C. vous a dit quoi? Qu'est-ce qu'il faut faire ou qu'est-ce que vous faites pour éviter qu'il y ait de nouvel épisode?

127 - P : Ah je ne sais pas!

L : Est-ce que vous avez des bas de contention?

127 - P : Oui.

L : Et ça vous les aviez déjà avant de faire les phlébites?

127 - P : Ah non! Pendant un moment j'ai été sans sel, sans sucre. Ben je suis toujours sans sel sans sucre, sans potassium, sans résidus et sans... je ne sais plus quoi. Eh ben après ça, il n'y a plus grand-chose à bouffer (*Rires*). Maintenant je suis sans sel et sans sucre parce que je suis diabétique. Même comme ça ce n'est pas bon.

L : Ben, il faut mettre beaucoup d'épices (*pires*). Vous avez des anticoagulants?

127 - P : Oui.

L : Mais vous aviez eu, maintenant vous en avez toujours?

127 - P : Oui, je crois que j'ai encore. J'ai des corticoïdes pour les poumons, j'ai la morphine bien entendu. J'ai treize cachets le matin mais je ne sais pas ce que c'est, j'ai deux le midi et j'ai cinq piqûres ça c'est pour le diabète.

└: Peut-être qu'il y a des anticoagulants?

127 - P : Je sais que mes mains, elles éclatent de partout, je saigne de partout, je fous du sang partout.

└: Et vous avez des prises de sang tout le sang tous les mois?

127 - P : Nan, et justement c'est ça que je ne comprends pas parce que tout le monde me dit que je devrais être suivie.

└: Mais vous êtes suivie par le Pr C. mais vous ne l'avez peut-être pas vu depuis longtemps?

127 - P : Si je l'ai vu quand j'ai piqué ma crise de nerfs l'autre fois au quatrième par rapport à un interne. C'est moi qui ai mal pris, ce n'est pas lui. Ce que je ne comprends pas, c'est que vous êtes suivie à l'hôpital, vous êtes malade par exemple aujourd'hui jusqu'à ce soir, demain vous ne l'êtes plus, vous êtes guérie... Parce qu'il a décidé que vous sortez, vous êtes guérie ? Ben nan, moi je ne crois pas, toujours malade qu'on me fasse sortir dans une heure ou dans quatre heures, je suis toujours malade. En plus, ce monsieur-là, il m'avait dit : «on va vous garder» parce que je suis fatiguée, patati, patata, «on ne peut pas vous sortir». Le lendemain, il a besoin du lit, «vous sortez!». Mais moi je suis toute seule, il faut que j'organise tout, c'est tout un problème et puis dans mon cerveau ça... pfff... Ils me jettent, ils ne peuvent plus rien pour moi! Le cerveau, il enregistre le mauvais, pas le bon mais le mauvais quoi. Et après, quand j'ai bien réfléchi ben, c'est moi qui ai tort.

└: Donc vous êtes toute organisée chez vous?

127 - P : Oui, ben il faut trouver pour le chien... pfff... C'est tout un cirque. Alors mes enfants, ils m'ont obligée à avoir une femme de ménage, ça me stresse mais là je commence à avoir l'habitude. Mais je paye aussi, c'est moins à manger. Ils ne se rendent pas compte que nous, on n'a pas de grandes pensions, quand vous donnez à droite, vous donnez à gauche...

└: Mais vous avez des aides pour ça?

127 - P : Ben, j'ai une aide de la CARSAT, c'est ma retraite. Donc ils donnent un peu et moi je paye le reste. Ils ne prennent pas tout. Mais je commence à m'habituer avec elle, j'ai l'impression de gêner, je n'aime pas commander. Elle arrive le matin, le ménage est fait, elle râle.

└: Mais vous êtes quand même active?

127 - P : Ben, quand je sais que quelqu'un vient, je ne reste pas les deux pieds dans le même sabot. Et par contre le matin, j'ai du mal à me remuer jusqu'à dix heures, le temps que les médicaments fassent effet parce que je suis à l'équerre le matin et là le mois prochain, on va essayer un nouveau traitement.

└: Un nouveau traitement pour?

127 - P : Pour mon dos pour que je puisse être bien. Le mois prochain, je vais danser ! (*rires*).

└: D'accord.

127 - P : J'avais peur pendant un moment, je ne voulais pas y aller mais le nouveau docteur que j'ai pour les reins, elle m'a dit : «faut y aller, moi j'ai un client, c'est bien». Ouf elle m'a sauvée. Maintenant je vais y aller, je pourrai. C'est un produit qui est fait pour endormir les gens, quand on est opéré, mais seulement on me mettra des petites doses au fur à mesure et, avec ça, est ce qu'il paraît je n'aurais plus mal. C'est miraculeux hein?

L : Oui, ce serait un miracle.

127 - P : Enfin si ça réussit. Ça servira pour mon dos, c'est tout ce que je demande, le reste... et mes jambes parce que j'ai tout mal dans mes veines même avec les draps.

L : Mais le fait de ne pas marcher beaucoup...

127 - P : A la maison, je m'appuie partout, je marche. J'ai des cannes aussi mais les gros trajets, je ne peux pas et ici avec tous les longs couloirs, je ne peux pas... Alors une embolie pulmonaire, qu'est-ce c'est?

L : Et vous les gardez tout le temps vos bas de contention?

127 - P : Je les mets le matin et je les tire le soir. J'ai du mal à les mettre.

L : Merci, c'était pour que vous nous racontiez un peu tout ça.

127 - P : Ben, je ne sais pas si j'ai su répondre à vos questions?

L : Non mais vous avez répondu sur la façon de voir les choses, c'est ce qu'on veut. Comment est-ce que vous voyez les questions d'embolies...

127 - P : Ben, je vois là ma vie qui arrive au bout de sa fin, voilà. Il est temps de partir et je ne veux plus être réanimée, rien du tout et on me réanime tout le temps, pourquoi? Pourtant j'ai ma lettre dans mon sac. Et je le dis bien à tout le monde, à tous les docteurs, je ne veux plus être réanimée. Ils me font revenir à chaque fois. Ils me trouvent dans mon lit raide, mais ce sont les infirmières qui me trouvent, elles appellent les pompiers qui me réaniment et on me fout là en réanimation. Quand on me réveille, ben je ne suis pas encore partie. C'est seulement le matin quand je me réveille, je me dis : «oh merde, je suis encore là!»

(Rires)

L : Donc la dernière fois quand vous étiez venue, on vous a fait une prise de sang et puis votre entourage aussi?

127 - P : Oui, à mes garçons et y a mon frère aussi. Et donc nous, moi et mes fils, on était et mon frère avait un problème et ça lui a servi pour la maladie qu'il a. Ça lui a servi pour son traitement ou quand il a été opéré. Il a dit qu'il faisait partie d'un protocole et on lui a dit : «ben, heureusement, que vous nous avez dit, ça nous sert». Ben, on n'est pas venu pour rien parce que lui, il souffre. Il fait son fier, mais il souffre.

L : Vous faisiez quoi comme métier?

127 - P : J'ai été vendeuse, j'ai été femme de ménage, j'ai travaillé à l'arsenal.

L: Et vous aviez été obligée d'arrêter parce que...

127 - P : On m'a mise en invalidité par rapport à mon insuffisance surrénalienne.

L: Merci d'avoir répondu à nos questions.

Verbatim 127 - 11

127 - 11 : Moi j'ai appris que j'étais à risque.

L: Comment vous aviez appris que vous étiez à risque

127 - 11 : On m'a amené un courrier pour me dire que j'avais un ... Enfin... Je vais vous montrer.

L: Ok : facteur V négatif pour homozygote, et positif pour hétérozygote. Et alors, comment vous avez compris ceci?

127 - 11 : Bah, moi, ça ne m'a pas gêné.

L: Quand même, rien?

127 - 11 : Non, non, rien, Bah, je devais me faire opérer, quelques jours après, j'ai montré le papier, et ça c'est bien passé, et il n'y a pas eu de problèmes quoi.

L: Oui, donc vous aviez bien montré le papier?

127 - 11 : Oui, quand même, car c'est marqué positif à quelque chose, donc même si je ne comprends pas tout, et ça s'est très bien passé.

I: Donc, ce que l'on voudrait vous demander, parce que c'est votre sœur, qui a eu un souci c'est ça?

127 - 11 : Oui.

L: Donc on voudrait que vous nous racontiez comment ça s'est passé pour vous.

127 - 11 : Franchement, je ne peux pas vous dire comment ça s'est passé. Ma sœur a énormément de maladies, donc on s'est plutôt occupé des autres maladies que de celle-là. Mais c'est vrai qu'elle est souvent hospitalisée, donc on ne parle pas trop de maladie.

L: Et vous avez entendu parler d'embolie tout de même?

127 - 11 : Oui, oui.

L: De son embolie à elle?

127 - 11 : Oui, mais on ne va pas chez elle pour parler de ça, et on ne se voit pas souvent, on se voit peut être tous les 15 jours, des fois une fois par mois.

L: Et comment vous avez su qu'elle avait fait une embolie?

127 - 11 : Bah, c'est son fils qui m'a appelé, qui m'a dit : «ma mère est à l'hôpital». Il était 4 heures du matin, ma mère est allée aux urgences, ça arrive, ma mère a fait une embolie, ou elle a fait ceci, c'est comme ça que j'ai su.

L: Et dans votre esprit, l'embolie, c'était quoi? Vous vous êtes renseigné après?

127 - 11 : Non, non même pas, franchement, non. La maladie, moi ça ne me fait pas peur, je n'ai même pas cherché à savoir ce que c'était. Bah, si j'en fais une, bah, j'en ferai une, j'en fais pas, bah, je n'en fais pas, voilà.

L: Et quand on vous a donné les résultats, on ne vous a pas dit qu'il y avait des précautions à prendre?

127 - 11 : Non, j'ai juste reçu le courrier, avec, si, un petit papier, pour dire que si je roulais beaucoup il fallait que je m'arrête, que si je prenais l'avion fallait mettre des bas de contention. Oui, c'est ça, mais bon, je suis suivi pour une polyarthrite, donc je pense plus à ma maladie qu'à celles des autres.

L: Et donc vous avez eu de longs voyages à faire?

127 - 11 : Non, je ne voyage pas beaucoup.

L: Donc vous n'avez pas acheté de bas de contention?

127 - 11 : Non, je n'ai pas eu besoin.

L: Donc vous aviez ce papier dans votre portefeuille parce que vous étiez venu nous rencontrer, ou?

127 - 11 : Non, non, je l'ai toujours avec moi, parce que si je dois me faire opérer, ou si je dois avoir un accident, il y a ça dedans. Parce que je suis aussi un traitement par Rémicade®, il faut faire attention, car j'ai moins d'anticorps, et donc il faut que je fasse attention s'il m'arrive quelque chose. Donc j'ai toujours ça avec moi, c'est pour ça.

L: on voudrait vous demander aussi, donc, même après coup, embolie, vous ne savez pas ce que c'est?

127 - 11 : Non, non, vraiment pas.

L: Et phlébite?

127 - 11 : Oui, ça je sais. Ce sont les jambes qui gonflent, le sang qui... Des caillots de sang.

L: Et vous voyez un rapport entre l'embolie et la phlébite?

127 - 11 : Je ne cherche même pas à savoir. Vous savez moi la maladie, si je l'ai bah, je l'ai, si je ne l'ai pas, bah tant mieux pour moi.

L: Et vous êtes donc à risque d'avoir ces caillots dans la jambe alors.

127 - 11 : Oui.

L: Vous pensez que c'est au niveau des veines, ou au niveau des artères?

127 - 11 : Les artères plutôt, les veines ça n'est pas trop.

L: Les veines plutôt.

127 - 11 : Ah, moi j'aurai pensé plus au niveau des artères pour boucher.

L: Et donc vous imaginez comment on peut éviter d'avoir ces caillots?

127 - 11 : Un traitement peut -être?

L: Quand ils y sont?

127 - 11 : Oui, et avant, peut-être éviter de manger des trucs gras, faire un régime peut-être je ne sais pas, je ne sais pas moi, je ne suis pas médecin.

L: Et on ne vous a pas expliqué quand on vous a rendu la prise de sang?

127 - 11 : Non, il y avait juste le compte rendu.

L: Et pourriez-vous nous représenter sur le tableau les membres de votre famille en nous indiquant ceux qui ont des soucis?

127 - 11 : Bien, je ne peux pas, j'ai 13 frères et sœurs, et à part ma sœur C., les autres je leur parle très peu. Non franchement, je ne pourrai pas. Je pourrai vous dire ma sœur C., elle a un cancer, la cataracte, la phlébite, plein de maladies reconnues, et c'est la seule sœur à qui je parle vraiment. Si, j'ai un frère qui a fait un «infractus». Je l'ai su par d'autres personnes, mais c'est la seule personne à qui je parle.

L: Et donc vous ne pouvez pas nous dire si du côté de vos parents, il y a eu des problèmes d'embolie, ou de phlébite?

127 - 11 : Oh, non, je ne pourrai même pas vous dire.

L: Et pour vous, vous rapprochez un peu la phlébite et l'infarctus, c'est un peu la même chose?

127 - 11 : Non. Non, pour moi ce n'est pas pareil, peut-être que je me trompe.

L: Et vous disiez aussi que vous étiez sous Rémicade®, et vous montrez le papier, parce que vous pensez que c'est lié?

127 - 11 : Non, non, je ne montre pas au médecin qui me fait le Rémicade®, c'est juste que je l'ai tout le temps dans mon portefeuille, tout le temps, tout le temps, si j'ai un accident. Pour moi c'est différent.

L: Vous n'avez jamais eu de fractures, de pied dans le plâtre, des choses comme ça?

127 - 11 : Si.

Interviewer : Et alors, qu'est ce qui se passait?

127 - 11 : J'avais une infiltration, des piqûres dans le ventre.

L : Et pour vous, c'était pour éviter quoi?

127 - 11 : Bah, les phlébites.

L : Ah, donc quand même !

127 - 11 : Oui, je demande quand même ce que l'on me fait avant de me piquer.

L : Et par rapport à vos frères et sœurs?

127 - 11 : Non, je vais vous dire franchement, ça doit faire 40 ans que je ne leur parle pas, je ne peux même pas vous dire s'ils sont tous vivants ou morts. Je m'occupe juste de ma sœur parce que ce jour-là, elle a été avec moi. Les autres m'ont zappé donc je les zappe aussi...

L : Vous aviez eu un souci de santé?

127 - 11 : Non, un souci dans la vie privée, et j'ai une sœur qui doit avoir 70 ans, je ne lui ai pas parlé depuis 40 ans.

L : Et vous avez des enfants?

127 - 11 : Oui, 2 enfants, et 2 petits enfants.

L : Et ils ont déjà eu des fractures, des choses comme ça vos enfants?

127 - 11 : Oui, au foot, karaté.

L : Et donc quand on vous a donné les résultats de cette maladie, vous en avez parlé à vos enfants?

127 - 11 : Non, enfin, vaguement, dans le cours de la conversation, j'ai appris que j'avais ça, mais sans plus quoi.

L : Et vous leur avez dit que vous aviez reçu la lettre comme quoi il fallait faire attention?

127 - 11 : Oui.

L : Et donc ils sont au courant. Et vous savez s'ils prennent des précautions?

127 - 11 : Non, je ne sais pas, je ne sais pas s'ils prennent des précautions pour ça.

L : Mais bon, la précaution essentielle, c'est ce que vous faites, c'est de savoir et d'avertir. Et ils ont beaucoup voyagé?

127 - 11 : Euh, voyages, beaucoup oui.

L: Mais pas des grands voyages?

127 - 11 : Non, ça reste ici en Europe.

L: Et donc vous leur avez donné les informations, et puis jamais plus vous n'en avez reparlé?

127 - 11 : Non.

L: Et il n'y en a pas eu aucun qui ai fait des phlébites par exemple?

127 - 11 : Non.

L: Et donc, on était en train de parler de vos parents, ils avaient des problèmes de santé?

127 - 11 : Ma mère, je crois qu'elle avait fait une embolie. Je crois, mais je ne suis pas sûr à 100%.

L: Vous étiez petit?

127 - 11 : Bah, je ne parlais pas à mes parents non plus, depuis 13 ans. Donc je n'en sais pas trop plus, je pense qu'elle avait aussi Alzheimer.

L: Donc dans votre famille?

127 - 11 : Bah ma famille c'est ça. Ma sœur et son fils, point final.

L: Et elle a combien d'enfants?

127 - 11 : Elle en a eu 3, un décédé très jeune.

L: un garçon ou une fille? Et ça n'était pas d'une phlébite?

127 - 11 : Non, non autre chose. Et 2 garçons et 3 petits-enfants, et moi je m'entends bien avec B., c'est mon frère quoi.

L: Et c'est lui qui vous appelle?

127 - 11 : Oui, c'est lui qui m'appelle quand sa maman a un problème.

L: Et vous vous inquiétez?

127 - 11 : Bah, oui, elle a 23 maladies reconnues. Et le moral, comme elle vit seule des fois, c'est dur en plus.

L: Et elle a eu des anticoagulants?

127 - 11 : Oui.

L: Et ça c'était bien passé?

127 - 11 : Oui, je crois. Mais l'inconvénient, c'est qu'elle a tellement de traitements que ça n'est pas facile.

L: Et il n'y avait pas eu de soucis particuliers?

127 - 11 : Non.

Interviewer : Elle connaît bien ses médicaments.

127 - 11 : Oui, et même moi, je sais toutes les maladies qu'elle a, comme ça si un jour mon neveu ne peut pas aller, j'ai tout sur mon ordinateur et ça va, tous les traitements qu'elle a et qui changent à chaque fois.

L: Donc vous doublez votre neveu?

127 - 11 : Oui.

L: Donc vous vous coordonnez bien?

127 - 11 : Oui.

L: Et pour vos enfants et petits-enfants, vous êtes attentifs aux questions de santé ?

127 - 11 : On les a toutes les 2 semaines tous les 6. On fait attention, mais on ne parle pas trop de ces maladies-là. La maladie, on n'en parle pas, jamais, même la polyarthrite, jamais, juste j'en ai parlé avec mes garçons quand il a fallu changer de traitement pour qu'ils sachent, mais c'est tout. J'espère pour eux qu'ils n'auront jamais rien.

L: Ce n'est pas le problème de parler de la maladie, c'est comment vous vous prévenez par le papier dans votre portefeuille, est-ce que vos enfants ont ce réflexe là aussi?

127 - 11 : Oh non, je ne crois pas, même quand ils ont su que j'avais ça, ils n'ont pas demandé à faire la prise de sang aussi.

L: Pour vous, c'est complètement exceptionnel chez votre sœur?

127 - 11 : Oui, pour moi oui, mais j'en avais même pas parlé avant que l'on me demande de participer à l'étude.

L: C'est une façon de se préserver.

Verbatim 127 - 13

L: Donc, Vous vous occupez de votre mère depuis longtemps?

127 - 13 : Ma mère, je la suis depuis pas mal d'années, depuis 99, depuis qu'elle a eu son cancer. J'ai suivi le stade de toutes ses maladies. Ca va du cancer au diabète, aux reins. J'ai tout suivi de A à Z.

L: Oui, elle a de gros antécédents. Donc la question, c'était qu'elle a fait une phlébite d'abord?

127 - 13 : Non d'abord, c'était son cancer. Non d'abord c'était ses reins, elle a eu des problèmes de reins quand elle était jeune. Donc on lui a dit qu'elle avait qu'un quart de rein mais tout compte fait, elle a un rein. Elle a un rein d'un côté et le quart du rein de l'autre. Après, ça a été euh... Moi, j'ai été gravement malade donc elle m'a suivi aussi. J'ai eu la maladie de Hirschsprung. Donc j'ai eu pas mal de maladies, elle m'a suivi aussi, normal c'est ma mère. Donc j'essaye de faire la même chose pour elle. Donc j'ai essayé de la suivre aussi. Donc après, elle a eu son cancer, elle a eu ses reins, elle a eu son diabète, elle a eu la sarcoïdose, elle a eu... Elle a eu pas mal de maladies.

L : Oui, oui, on a remarqué ça mais nous ce qu'on voulait se focaliser, c'est plus sur les épisodes de la phlébite et embolie pulmonaire. Comment ça s'est passé ces épisodes?

127 - 13 : Ben, on a pris un coup sur la tête, c'est arrivé d'un coup comme ça parce qu'on ne savait pas ce que c'est une phlébite.

L : Qu'est ce qui s'est passé alors?

127 - 13 : Ben, elle se plaignait beaucoup du dos, des jambes, on ne savait pas trop d'où ça venait, c'est ça le problème. Après, elle a fait une bonne crise, elle a été amenée aux urgences ici.

L : Une crise? C'est-à-dire?

127 - 13 : Elle était bloquée de partout, le diabète était tombé, tout était tombé, on ne savait pas d'où ça venait.

L : Ça c'était en quelle année?

127 - 13 : Euh... Elle m'a fait plusieurs fois ce coup-là, parce qu'à chaque fois on me disait votre mère, elle va peut-être partir et ça fait la 4^{ème} ou 5^{ème} fois qu'on me dit que ma mère va décéder. Parce qu'il y a eu pas mal d'antécédents, elle part vachement bas mais elle remonte assez vite.

L : Et ça remonte à quand? 2011?

127 - 13 : Ouais. Elle avait fait une avant, mais ça n'avait rien à voir avec la phlébite, c'était avec son problème de poumon, c'était la sarcoïdose qui avait merdé. Ils avaient baissé la cortisone parce que c'est la cortisone qui permet de gérer ses poumons. Ils avaient trop baissé la cortisone et elle a eu des problèmes de respiration.

L : D'accord. On va plutôt se focaliser sur la phlébite. Qu'est ce qui c'était passé?

127 - 13 : Ben, je ne sais pas si ça a un rapport, mais comme elle a un problème de purpura aussi, je trouve que ses mains se marquaient encore plus.

L : Elle avait mal aux jambes?

127 - 13 : Ouais, elle avait les jambes lourdes et j'avais l'impression qu'on voyait plus ses veines. Mais ce n'est qu'une impression parce que comme ma mère, elle ne se met pas euh... je voyais de temps en temps ses jambes et j'avais l'impression qu'on voyait plus ses veines.

L : Il y a eu d'autres signes? Des difficultés à respirer?

127 - 13 : Oui, il y a eu ça aussi mais on pensait que ça venait de sa sarcoïdose. C'est ça le problème, va trouver qu'est ce qui fait quoi? C'est ça le problème qu'on a eu.

L: Oui, faire la part des choses.

127 - 13 : Et comme les médecins, ils savaient... Quand on arrive aux urgences ici, il y a tellement de maladies qu'ils ne savent pas par quel bout la prendre. Cette maladie, elle a été découverte vers la fin où ils ont essayé de traiter tout ce qu'il y avait avant. Donc ils n'ont pas pu bien traiter ce problème.

L: Et ça a été un épisode violent pour vous? Traumatisant?

127 - 13 : Ben, pas traumatisant parce que j'ai tellement l'habitude de voir des maladies qui se rajoutent. Donc je me suis quand même blindé un peu. Ça me fait mal au cœur quand même, mais je me suis blindé. Je suis quand même plus... Parce qu'à chaque fois, on me dit que ma mère va décéder. A chaque fois qu'elle passe aux urgences, à chaque fois qu'elle est en soins intensifs, on me fait mettre des masques, on me fait... Ça me fait mal de voir ma mère comme ça mais je commence à me durcir.

L: Et donc pour vous la phlébite ça vous parle ou pas?

127 - 13 : Nan pas trop, je vous dis franchement parce que je vous dis pour moi, il n'y a pas que la phlébite. C'est peut être important pour vous mais pour moi c'est secondaire.

L: Et pour vous c'est quoi?

127 - 13 : Ben pour moi, c'est qu'elle a du mal à se déplacer, elle fait plus ce qu'elle faisait avant. On voit qu'il y a eu un cap. Elle commence à prendre de l'âge aussi, mais on voit qu'il y a eu un cap où elle a commencé à avoir plus de mal à faire ce qu'elle voulait faire.

L: Dans il y a eu aussi l'embolie pulmonaire?

127 - 13 : Oui, bien-sûr.

L: Donc il y a eu la phlébite et l'embolie pulmonaire, c'était en même temps je crois?

127 - 13 : Oui, c'était à peu près en même temps.

L: Y a-t-il des liens entre les deux? Qu'est-ce que c'est pour vous l'embolie pulmonaire?

127 - 13 : Moi, le souci que j'ai eu ce coup-là, c'est qu'ils ont sorti ma mère trop vite.

L: D'accord, donc pour ça, elle a été hospitalisée.

127 - 13 : Oui, elle a été hospitalisée et on lui a dit : «ça va mieux, vous sortez» et trois jours après, on a été obligés de la ramener aux urgences parce qu'elle avait du mal à respirer. Et ça je n'ai pas apprécié parce qu'ils auraient pu la garder deux - trois jours de plus. Et l'embolie, ils auraient pu la trouver. C'est ça le problème et en plus, ce coup-là, elle a su qu'elle sortait avec une femme de ménage. Elle vous a raconté peut être?

L: Oui, oui.

127 - 13 : Et ce coup-là, j'ai pétié mon scandale dans le service parce que je n'ai pas apprécié. Je n'ai rien contre les femmes de ménage mais j'estime que c'est à au docteur de venir voir ma mère et pour lui dire : «vous allez mieux, vous allez sortir, vous allez rentrer chez vous». Et eux, ils ne pensent pas que quand ma mère sort, il faut remettre tout en route : les femmes de ménage, les infirmiers... Ça, ils s'en foutent de ça, et à chaque fois que l'on sort, à chaque fois, il manque des papiers ou alors ils perdent le dossier. Moi, je m'arrange toujours pour arriver avec une feuille avec toutes ses maladies comme ça, quand elle arrive dans le service... Pour eux je trouve que c'est plus facile. Mais moi, dans un sens, ça me complique les choses parce que j'ai le stress de savoir qu'ils vont perdre le papier à chaque fois c'est pareil.

L: Et pour vous l'embolie pulmonaire ça vous parle?

127 - 13 : Ben comme elle a un problème de sarcoïdose pour moi ça a rapport avec ça, vous comprenez. Ca a rapport à un problème de respiration, de fatigue. Donc comme elle a déjà un problème comme ça, je ne peux pas imaginer ce que c'est le reste. Elle aurait que ce problème-là, je pourrais dire ce que c'est. Mais comme elle a déjà des antécédents par derrière, donc je ne peux pas savoir. Elle me dit qu'elle a mal là, qu'elle a du mal à respirer mais pour moi ça c'est ... Comment vous dire? C'est comme si on lui avait oublié de lui donner son traitement pour sa sarcoïdose.

L: Et on vous a expliqué ce que c'est l'embolie pulmonaire?

127 - 13 : Non pas trop, c'est de l'eau dans les poumons? Normalement c'est ça?

L: Non, ça c'est plus l'œdème pulmonaire. La phlébite, c'est plus un caillot...

127 - 13 : Ouais dans les veines. Ça peut remonter au cerveau et tout ça, ça je sais tout ça. Mais après le reste, euh, parce que j'essaye de me renseigner à droite, à gauche, j'essaye de choper les médecins, je leur demande.

L: D'accord. Alors disons que pour la phlébite, le caillot se forme dans les veines, le caillot monte jusqu'au cœur et passe dans l'artère pulmonaire mais l'origine du caillot est veineuse. Mais entre ce qui est artériel et veineux, pour le patient tout se mélange. Et Elle, elle fait attention depuis?

127 - 13 : Ben elle a un suivi maintenant.

L: On lui a demandé...

127 - 13 : Elle a un traitement pour euh... Ben le problème qu'il y a, c'est que quand on lui donne le traitement pour son sang, ça agit sur, euh...

L: Donc, elle a un traitement?

127 - 13 : Il me semble qu'elle a un traitement pour fluidifier son sang. Mais le problème, c'est que ça agit sur le purpura, ça agit sur ses mains et avec ça aussi elle peut faire une hémorragie.

L: Et elle n'a pas fait une l'année dernière?

127 - 13 : Oui, une petite. D'un côté, ça soigne mais de l'autre ça aggrave. C'est comme sa sarcoïdose, le cachet qu'elle prend ce n'est pas bon non plus. C'est toujours pareil.

L: Et vous, suite à cet épisode, phlébite et embolie pulmonaire, ça vous a marqué?

127 - 13 : Je ne peux pas dire que ça m'a fait un choc car je sais toutes les maladies qu'elle a derrière. Quand elle a fait cette maladie, j'ai fait un rapprochement sur une autre. Je n'ai pas dit : «c'est cette maladie qui fait ça». Elle n'aurait eu que cette maladie, le médecin m'aurait dit que c'était ça, j'aurais su les conséquences que ça faisait, vous comprenez?

L: Et pour éviter de nouveau un épisode comme ça, vous savez ce qu'il faut faire?

127 - 13 : Moi? Nan.

L: Enfin pour les préventions, elle a déjà quelque chose pour fluidifier le sang...

127 - 13 : Je sais, déjà deux ou trois choses. Pour le diabète, je sais qu'il faut insérer la seringue. Tout ça, j'ai été préparé pour ça, mais après, pour le reste, je n'ai pas été préparé. Je sais lui faire son dextro, ça je connais parce que l'infirmier m'a montré comme il fallait faire. La piqure d'urgence, ça, je sais la faire aussi, mais le reste, c'est le 18. Et encore en faisant le 18, je suis obligé de rester au moins une demi-heure à expliquer toutes les maladies qu'elle a. Parce que je vais leur dire, elle a mal aux poumons mais je vais leur dire aussi, elle a ça, elle a ça, elle a ça, parce qu'après il faut la diriger. De toute façon, c'est un peu perdre mon temps parce qu'elle va venir directement aux urgences. Et je serai obligé de recommencer mon speech avec les urgences. Parce qu'il faut vous dire une chose, ma mère, si elle a beaucoup de fièvre, c'est qu'elle a une infection, c'est clair, ça je peux vous dire de suite. Souvent, j'arrive là avec elle, je dis : «c'est une infection» et ils ne me croient pas et je ne suis pas médecin. Je connais les symptômes qu'elle a ma mère et à la longue, je sais.

L: Donc si elle du mal à respirer ou quoique ce soit, ce sera plus la sarcoïdose?

127 - 13 : Ça partira plus sur la sarcoïdose que l'embolie pulmonaire. Ou alors je sais, si elle me dit : «j'ai un poing», ça n'est pas pareil que la sarcoïdose parce que la sarcoïdose, ça ne lui fait pas de poing. Il y a des trucs que je peux quand même analyser un peu mais c'est tout. Je connais quelques conséquences de sa maladie, mais je ne connais pas...

L: Et par contre pour ce qui est des mécanismes de préventions pour la phlébite, l'embolie pulmonaire?

127 - 13 : Nan, je ne connais pas.

L: Les bas de contention?

127 - 13 : Ça, je sais qu'elle en porte.

L: Et vous dans l'entourage, il n'y personne d'autre qui a fait ça?

127 - 13 : Peut-être mon oncle F.? Nan je ne crois pas, il n'a pas fait. Nan, c'est la première fois que j'entends parler de ça.

L: Vous allez faire si ça ne vous dérange pas, sur le tableau...

F127 - 13 : Par contre, je peux vous dire une chose, je ne sais lire et écrire donc je ne pourrais pas voir votre tableau».

L: D'accord. Ben je vais faire si vous voulez?

127 - 13 : Ça ne me dérange pas.

L: Donc c'est un tableau comme un arbre généalogique et puis vous allez me dire qui, ou les maladies que les membres de votre famille ont.

127 - 13 : Houlala, je sais que chez nous, il y a beaucoup de tension, de problèmes de tension.

L: Vos grands-parents, ils sont en vie ou pas?

127 - 13 : Alors ma grand-mère, elle est morte d'un problème pulmonaire parce qu'elle avait un Alzheimer.

L: D'un problème pulmonaire?

127 - 13 : Ben, elle est morte d'un AVC pulmonaire mais ça c'est en rapport avec l'Alzheimer.

L: Mais elle n'est pas morte d'embolie ou de phlébite?

127 - 13 : Nan, nan. Son mari à ma grand-mère, il est mort d'un cancer de la gorge. Mon père il est mort d'un cancer foudroyant. Ça, c'est côté de ma mère.

L: Donc, votre grand-mère serait décédée d'Alzheimer vous dites?

127 - 13 : Ben, parce que ma grand-mère vivait avec nous, moi et mes parents. Après comme il y a eu le décès de mon père et ma mère a eu un cancer, j'ai été obligé de l'amener en maison de retraite, c'est moi qui a géré ça aussi et de là avec l'âge qu'elle avait, elle a commencé à déclarer la maladie d'Alzheimer. Et après, elle est arrivée dans le service et je pense que c'est un problème de poumons qu'elle a eu.

L: Peut-être embolie pulmonaire alors?

127 - 13 : Oui, peut être...

L: Parce que c'était à la suite d'une hospitalisation?

127 - 13 : Oui, parce qu'elle était en maison de retraite et elle avait des problèmes de respiration. Par contre, phlébite, je crois qu'elle n'a jamais fait, d'après ce que je sais.

L: Et après, il y a mes parents, c'est-à-dire ma mère.

127 - 13 : Après dans la famille?

L: J'ai deux oncles qui sont traités pour problème de tension, les deux ont fait une crise cardiaque et ils ont de la tension et ils sont traités par... Comment ça s'appelle? Pour fluidifier le sang genre aspirine®.

L: Kardégic®?

127 - 13 : Ouais. Et ils ont des cachets aussi pour la tension. Après les autres oncles, je ne sais pas. Mon oncle F., lui, il a eu de maladie, ça s'appelait?... Ben lui il va venir vous voir, vous verrez avec lui.

L: Donc il a des problèmes?

127 - 13 : Oui des problèmes de santé mais je ne rappelle plus du nom. Un problème des os, il fait des infiltrations.

L: Plutôt polyarthrite?

127 - 13 : Ouais, c'est même plus grave que ça. Après il y a sa sœur à ma mère qui a des problèmes de tension aussi. Ils ont quasiment tous des problèmes de tension. Y a une autre sœur qui a un problème de diabète et un peu de tension aussi. H. il est décédé.

L: De quoi?

127 - 13 : Ben, je ne sais pas trop. Après, R (*oncle*) je ne sais pas, il a des problèmes de dos. Après, il y a une autre sœur qui a des problèmes de tension je crois. Ils étaient douze ou treize et je crois qu'il reste neuf vivants. Il y a H (*oncle*) qui est décédé et je ne sais plus son nom à lui. Il y a quatre sœurs et trois frangins vivants.

L: Et les autres?

127 - 13 : Je les vois. Je crois qu'ils ont été contactés avec vous pour faire le test mais ils n'ont pas fait.

L: Ils n'ont pas voulu?

127 - 13 : Nan, je pense qu'ils n'ont pas voulu faire. C'est simple, il y a J. (*tante*), H. (*tante*), ma mère et L (*tante*), il y a quatre filles et trois garçons : H qui est décédé, y a T. J., P. et R. et F. Donc ils sont à huit et un frère qui est décédé.

Interviewer : Et après?

127 - 13 : Donc de ma mère, il y a moi, mon frère et ma sœur qui est décédée très jeune. Moi je suis au milieu et ma sœur qui est décédée très jeune.

L: C'était l'aînée?

127 - 13 : Ma sœur? Oui.

L: Et votre maman n'a pas de problème de tension?

127 - 13 : De temps en temps.

L: Et elle est sous fluidifiant depuis quand? Avant l'épisode?

127 - 13 : Je ne sais même pas si ça n'a pas été arrêté pendant un moment. Je ne sais pas si là, ça n'a pas été arrêté. Parce que souvent quand elle arrive dans un service, ils enlèvent un médicament, ils remettent un autre, et après, ils stoppent le médicament. Mais des fois, ils oublient de remettre l'autre. Y a qu'un seul truc que je fais attention quand elle sort de l'hôpital, c'est son carnet de diabétique, son protocole et regarder bien s'ils lui donnent bien sa sarcoïdose. Là, je fais vachement attention.

L: Et vous est-ce que vous ça vous touche, vous essayez de faire attention?

127 - 13 : Moi personnellement? Nan.

L: Oui.

127 - 13 : Je fume. Donc déjà, ce n'est pas bon, c'est clair et net. Je ne bois pas, je ne fais pas de sport mais je bricole beaucoup. Je travaille dehors toute la journée. Je peux avoir un risque, c'est sûr. C'est comme le cancer.

L: Vous connaissez ce qui peut causer les phlébites?

127 - 13 : Oh ben, déjà le tabac, peut être le sucre, trop de sel, mais le sel je n'en prends pas. Après euh... Nan, je ne vois pas, je vous dis franchement je ne vois pas et puis je n'essaye pas de savoir parce que ça... Je ne sais pas comment vous dire.

L: Si je pense comprendre, ça vous touche moins que la sarcoïdose.

127 - 13 : Voilà, parce que j'ai vu le mal que ça lui fait la sarcoïdose, j'ai vu le diabète ce que ça lui fait, j'ai vu la sarcoïdose ce que ça lui fait. Ces maux de rein, je sais ce que ça lui fait, le purpura, je sais ce que ça lui fait. Mais ça, je ne sais pas, parce qu'il y a tellement de choses qui se mélangent parce que quand j'arrive là, on me dit c'est elle qui a fait ça.

L: Et c'est Dr C. qui la suit?

127 - 13 : Ouais c'est ça. Là c'est pareil, on va essayer un nouveau traitement pour la douleur, mais ça, il y a un truc que je ne comprends pas, on lui dit : «y a un risque», c'est normal qu'on la prévienne qu'il y a un risque, je suis d'accord. Et on lui dit s'il y a un risque la nuit?

L: Un risque la nuit?

127 - 13 : Ben d'arrêt cardiaque ou... On lui dit ça, et on lui dit : «vous rentrez chez vous», vous trouvez ça normal vous?

L: Non, pas trop.

127 - 13 : Alors que c'est sur deux jours.

L: Elle va être hospitalisée sur deux jours?

127 - 13 : Nan, nan, elle ne va pas être hospitalisée, c'est en journée. Ils lui font le traitement en journée. On la fait rentrer chez elle le soir, et on la fait revenir le lendemain matin tout en sachant les maladies qu'elle a. Je ne trouve pas ça normal. Ils pourraient lui dire : «pour vous rassurer, vous dormez à l'hôpital», ce n'est pas dur de faire ça. Qu'on la prévienne qu'il y a des risques, c'est normal, mais qu'on ne lui donne pas... parce que là je sais qu'elle va avoir son traitement et ben, je sais qu'elle ne va pas dormir de la nuit. Ça, c'est sûr et certain.

L: Et votre frère il s'en occupe? Il est au courant des problèmes qu'elle a?

127 - 13 : Mon frère, il est au courant vaguement.

L: Il a été tenu au courant...

127 - 13 : Du rendez-vous?

L: Oui.

127 - 13 : Ouais, il a été contacté après qu'il vienne ou qu'il ne vienne pas, ça je ne sais pas, c'est son choix.

L: Et vous dans votre entourage, du côté de votre femme, il n'y a pas de problème de phlébite, d'embolie pulmonaire?

127 - 13 : Nan, mon beau-père, il a 82 ans. Ma belle-mère, elle a des problèmes pulmonaires mais sans plus.

L: Il n'y a jamais eu d'épisodes aigus?

127 - 13 : Si, elle a eu un problème d'œil. Je pense que c'est un caillot qu'elle a fait à l'œil, parce qu'elle a perdu un peu la vue. Autrement, mon beau-père a été opéré de la cataracte. 82 ans, on dirait un jeune homme de 20 ans, pourtant il a été boulanger donc ce n'est pas un métier facile. Mais pour l'instant, il a peut-être des problèmes de tension. Mais je ne crois pas, ou alors, il a des traitements mais je ne sais pas.

L: Et on ne vous a pas expliqué à quoi ça a été dû le problème d'embolie pulmonaire?

127 - 13 : Nan, je ne peux pas... Je ne sais même pas si eux le savent parce qu'avec tous les cachets qu'elle a, ça peut venir d'un cachet parce que vous prenez un boîte de cachets et vous voyez toutes les conséquences qu'il y a derrière. Ça m'étonne qu'ils me disent : «ça vient de là» parce que déjà ils ne savent pas d'où elles viennent toutes ces maladies. Après, moi, je peux comprendre que eux ils ne savent pas non plus, c'est logique parce qu'on ne peut pas tout savoir. Si encore elle n'avait que cette maladie là, ce serait déjà plus facile à gérer parce que les conséquences après... Parce qu'une maladie entraîne une maladie. En plus, les traitements qu'elle a peuvent entraîner d'autres maladies. Sa sarcoïdose, elle est traitée mais ça esquinte ses reins, c'est vicieux. C'est pour ça qu'ils essayent de baisser un peu, remonter, rebaisser, pour essayer de trouver le juste équilibre. Mais ça je peux très bien comprendre, je discute souvent avec les médecins. Moi, ce que je reproche un peu aux médecins, c'est qu'ils ne parlent pas aux malades, ils parlent à un lit.

L: C'est pour cela que l'on fait cette étude, pour voir comment les médecins peuvent essayer de se mettre au niveau du patient et de la famille parce que nous on explique à notre manière, mais le patient ne comprend pas forcément tout ce qu'on dit. On essaye de voir qu'est-ce que vous avez compris de l'embolie...

127 - 13 : Parce que ma mère, quand elle a des soucis, elle est à l'hôpital, elle est dans une bulle. Le médecin va lui expliquer quelque chose, si moi je ne suis pas à côté, et ben, elle ne va rien comprendre. Parce que après, vous avez des termes techniques. Pour vous c'est normal de parler comme ça, mais nous on ne comprend pas ça, même s'arrêter 5 minutes pour discuter avec un patient ce n'est pas dur. Peut-être que ça va vous prendre du temps parce que vous avez autre chose à faire à côté mais pour un patient, c'est vachement important, c'est pour montrer qu'il existe. Vous

dans votre façon de travailler, ce n'est pas le patient que vous voyez, c'est la maladie que vous voyez, c'est ça le souci. Et après, ils disent : «allez voir un psychologue», ça c'est facile aussi.

L: D'où l'intérêt de l'entretien, c'est voir un peu comment ils ont compris cet épisode, cette maladie.

127 - 13 : Ben moi justement, je n'ai pas compris. Je ne sais pas comment c'est arrivé, pourquoi c'est arrivé. Je sais qu'elle l'a eue, mais après, c'est du vague.

L: C'est dans le but, pour nous après, d'essayer d'adapter notre discours, dans le but pour les autres personnes de créer un programme d'éducation thérapeutique sur l'embolie pulmonaire. Le but est de savoir un peu qu'est-ce que les gens ont compris de leur épisode ou la famille, avoir un peu le ressenti.

127 - 13 : Mais le souci qu'on a, c'est qu'ici, dans l'hôpital, il y a beaucoup de personnes qui apprennent. On a des médecins devant nous, pour moi ce n'est pas des médecins, ils sont là pour apprendre. Et après ils ont des façons d'expliquer, des fois ils disent trop, des fois ce n'est pas bon, des fois, ils se plantent, c'est ça le problème. Ma mère, elle ne voit clair que par Mr C. C'est son médecin. C. a dit ça, c'est bien si C. a dit. Vous, vous arrivez derrière, vous apprenez votre métier, vous dites ça pour elle, c'est du vent. Je ne sais pas comment vous expliquer ça. Déjà, elle voit arriver quatre-cinq personnes dans sa chambre, elle se dit : «houlà, qu'est ce qui se passe?». Pourtant elle sait que ce sont les visites du matin. Ou alors, des fois, vous parlez entre vous, vous ne parlez pas au malade. Avant, vous regardez la température et vous parlez entre vous. Et elle, elle se demande qu'est-ce qui s'est passé? C'est pour ça que des fois je suis obligé de prendre rendez-vous avec le médecin qui la suit pour savoir ce qui se passe pour pouvoir lui expliquer.

L: Et donc, on ne vous a rien expliqué pour ce qui de la prévention de l'embolie pulmonaire, la phlébite?

127 - 13 : Nan rien du tout.

L: Par exemple, éviter d'être trop inactif?

127 - 13 : Moi, je ne peux pas être inactif parce que je travaille déjà. J'ai la chance de faire un métier où je travaille dehors, donc ça va. Je pense qu'une personne qui reste assise derrière un bureau, je pense qu'elle aura plus de risque que moi, mais je dis peut être des bêtises. Parce que moi, je marche tandis qu'une personne qui reste dans un bureau, reste inactive. Donc la circulation ne se fait pas pareil d'après ce que j'ai compris.

L: Et j'ai une autre question à vous poser, vous avez des filles?

127 - 13 : Moi?

L: Oui.

127 - 13 : Nan, je suis marié mais je n'ai pas d'enfants. C'est ma femme qui a des enfants, c'est un remariage.

L: Et ce sont des filles?

127 - 13 : Nan, je pense que là, vous parlez de mon frère.

L: Peut-être.

127 - 13 : Elle a dû parler de P.? C'est la fille de mon frère et de N. aussi. Ça, c'est ma femme parce qu'elle m'aide beaucoup aussi.

L: Et vous avez entendu aussi que les filles ne sont pas plus à risque de faire des phlébites mais...

127 - 13 : Par rapport à leurs règles?

L: Oui, voilà, à certains moments de leur vie, elles sont plus à même de faire des problèmes mais je discuterai peut être avec votre frère de ça.

127 - 13 : Ah je ne sais pas s'il va venir, je ne peux pas vous dire.

L: Je verrai ça.

127 - 13 : Même si il y a besoin de faire des prises de sang ou...

L: Nan, il n'y a pas besoin.

127 - 13 : Moi ça ne me dérange absolument pas parce que j'espère que ça va faire avancer les choses.

L: Mais là, ça n'est pas le but. Là, le but, c'est d'avoir le ressenti des patients, savoir ce qu'ils ont compris. Mais là, visiblement, on ne vous a pas trop expliqué.

127 - 13 : Nan, sur ça nan.

L: Et voir un peu si vous connaissiez surtout les... Qu'est-ce qu'on peut mettre en place pour éviter les récidives.

127 - 13 : Ben ma mère, elle fait quand même quelque chose qui est pas mal, elle va quand même promener son chien. Donc elle marche quand même, elle ne reste pas inactive. Mais par contre, après, comme elle a un problème de sarcoïdose, elle se fatigue très vite. Et comme là, elle a beaucoup de problèmes de douleurs qu'ils n'arrivent pas à gérer avec l'espèce de merde qui lui donnent, comment ça s'appelle? Un petit cachet jaune, c'est de la drogue.

L: Oxycontin®, Oxynorm®?

127 - 13 : Je ne sais plus.

L: La morphine?

127 - 13 : Oui c'est ça, la morphine. Ils n'arrivent pas gérer la douleur avec ça. Parce que quand ma mère, elle dit qu'elle a mal, c'est qu'elle a mal. C'est pas du tout du...

L: C'est peut-être pour ça, qu'ils veulent essayer un nouveau médicament qui a des risques aussi mais si c'est pour soulager la douleur.

127 - 13 : Mais bien sûr parce que au début elle ne voulait pas le faire. On en a discuté plusieurs fois et je lui ai dit. Le seul truc qu'elle a peur, c'est de se retrouver toute seule la nuit quand elle aura commencé le traitement. Je lui dis : «mais ça, tu devrais en parler au médecin». Mais j'ai

l'impression que ça part un peu aux oubliettes, les médecins, ils n'écoutent pas. Parce qu'il y a la maladie mais il y a l'angoisse et comme elle a beaucoup de problèmes de ressenti de ce qu'elle était avant, ce qu'elle pouvait faire avant, et ça, ça la mine. Bon c'est vrai qu'elle a beaucoup de maladies mais il y a ça en plus. C'est pour ça que je dis que les médecins devraient l'écouter un peu plus. Une nuit, c'est rien à l'hôpital. Je lui dis : «moi, je vais voir le médecin, on va la payer la nuit d'hôtel, euh, d'hôpital». Mais au moins, elle sera rassurée parce que là, elle va avoir son traitement, elle va rentrer chez elle, elle va être paniquée, c'est certain. C'est ça qui est bête. C'est bien d'expliquer la maladie mais il faut écouter un peu les gens.

L: Qui gère ça pour la douleur?

127 - 13 : C'est C. (Dr) qui gère ça aussi parce que c'est lui qui chapeaute un peu tout le monde. C'est lui qui a géré son problème de cancer, de sarcoïdose... Donc, dès qu'il y a un cachet à prendre qui peut aller contre ce qu'elle a, ils demandent l'avis à C (Dr). Mais C (Dr) ne peut pas être tout le temps-là, c'est logique.

L: Bon ben je crois que j'ai eu ce que je voulais.

127 - 13 : Vous m'auriez parlé d'autres maladies, j'aurais pu vous en dire un peu plus. Quand elle est sortie pour ça, elle rentre deux jours après pour autre chose alors qu'elle l'avait déjà à l'hôpital.

L: L'autre chose qui est l'embolie pulmonaire?

127 - 13 : Voilà! Alors qu'elle l'avait déjà à l'hôpital. Parce que faut pas me faire croire qu'une embolie pulmonaire... Ça ne se déclare pas en deux jours. Faut pas me raconter des bêtises.

L: Et c'est après, deux jours après quand elle était de nouveau hospitalisée qu'ils ont vu l'embolie pulmonaire?

127 - 13 : Voilà. Nan, ils l'ont fait sortir et après, elle est restée trois jours à la maison et j'ai été obligé de la faire rentrer d'urgence et c'est là qu'ils ont vu. Tout ça parce qu'il fallait gagner trois ou quatre jours. Aussi bien, elle ne l'aurait pas faite mais comme déjà elle ne se sentait pas bien...

L: Mais ils avaient mis sur le compte de la sarcoïdose la première hospitalisation?

127 - 13 : Voilà, parce que la sarcoïdose avec ma mère, avec les médecins, c'est un grosse partie de la maladie. Surtout que les problèmes de sarcoïdose, ça lui donne des problèmes de reins donc ce n'est pas facile à gérer. Et après moi j'ai beau expliquer aux médecins que si elle fait de la température, c'est que c'est son rein qui... Soit elle fait une infection urinaire, soit c'est son rein qui est attaqué mais après ils vont vous dire que je ne suis pas médecin. Mais je connais ma mère. Quand elle commence à délirer, c'est que l'infection commence à être importante. Moi je me suis vu me lever à une heure du matin pour aller voir ce qui se passait chez elle et la ramener ici à l'hôpital. Ça doit faire la quatrième ou cinquième fois qu'on m'a dit que ma mère allait décéder. Et je leur dis à chaque fois : «ce n'est pas vrai, je sais que ma mère va revenir». Je sais parce que je le sens, je sais comment elle est mais après, je peux me tromper aussi.

L: D'accord, donc maintenant je vais analyser toutes les données.

D. ANALYSE FAMILLE PAR FAMILLE

✓ Famille 35

Inclusion en 2009

- 35-P : propositus, EP + TVP post-prothèse totale de hanche, hétérozygote pour la mutation G20210 A de la prothrombine, 81 ans, 76 ans à l'inclusion.
- 35-6 : sœur, (74 ans à l'époque) négative pour les 2 facteurs, 79 ans, 74 ans à l'inclusion.

5/8 autres patients testés hétérozygotes également pour ce même facteur, à savoir les 4 enfants et une sœur, 2 épisodes mentionnés spontanément dans la famille par les 2 membres.

Pour le propositus, il s'agit d'une simple complication de l'intervention, noyée parmi celles qu'elle développe souvent quand elle est opérée, et qui l'ont plus préoccupée parfois. C'était un épisode peu marquant aussi au regard de bien d'autres pathologies dont les symptômes peuvent être tellement plus marquants.

Il semble que ce soit ces symptômes en général qui préoccupent plus cette patiente que la gravité théorique des événements (la létalité de l'embolie est connue par la patiente), puisqu'alors même que l'on vient de lui diagnostiquer son épisode, (elle demande au chirurgien qui lui explique pourtant qu'elle a une phlébite) de l'opérer de l'autre hanche avant d'avoir trop mal.

De plus, ce propositus a développé une interprétation des explications qui contribue à ne pas l'inquiéter « *et il m'a dit, bon elle a passé le cœur, donc si elle avait passé le cœur déjà!* » 35-P.

De plus, elle a l'idée que sa phlébite finisse « *J'ai dit quand ma phlébite sera finie* » 35-P.

Tout ceci fait donc que la MVTE n'est que peu de choses au regard de toutes les pathologies qu'elle a par ailleurs.

Les symptômes ont été présents pour la phlébite (gonflement et douleur -mais moins que pancréatite ou gonarthrose-) et pour l'embolie (poing dans le dos).

Elle se repose fortement sur le corps médical, qui s'inquiète à sa place et pour elle, qui connaît bien son dossier.

Ces complications sont dues à un « facteur V », qui est quelque chose qu'elle ne comprend pas bien, mais qui fait que les personnes qui l'ont ont tendance à faire des thromboses lorsqu'elles sont opérées.

Le fait déclenchant est vraiment l'association facteur V-opération, (bien qu'elle connaisse quand même quelqu'un qui a eu une thrombose sans intervention). (C'est ainsi seulement lorsque l'on lui explique que ça puisse être autre chose, qu'elle se demande alors si elle peut en refaire une autre, fait qu'elle ne semblait pas envisager sinon, l'équipe connaissant maintenant sa positivité pour le facteur V). C'est donc ça, ce « quelque chose » (qu'elle ne comprend pas bien), qui fait que maintenant elle ne s'inquiète pas pour les membres de sa famille, puisque qu'ils savent ce qu'ils ont, ils peuvent prévenir.

De plus, la MVTE, tout comme la maladie reste pour cette patiente plutôt l'apanage des personnes âgées « *donc les autres il y a mes enfants, mais comme ils sont jeunes, il n'y a pas eu de gros problèmes encore* » 35-P.

Elle ne prend pas de prévention, sauf celle de porter des bas lors des voyages en avion, parce qu'elle se souvient qu'une fois ses jambes avaient tellement gonflé...

Elle ne mentionne pas de séquelles marquantes, juste un mollet qui est resté un peu plus gros que l'autre.

Elle ne mentionne pas de terrain de défaillance circulatoire pour elle ou sa famille, en dehors de 2 propos très succincts « *je sais juste que la sœur de mon mari a une très mauvaise circulation du sang, J'ai des chevilles fines, mais pas les jambes enflées, non, je n'ai jamais les jambes, euh* » 35-P.

Elle mentionne un épisode de phlébite liée à un plâtre chez son frère, lors d'une hospitalisation qui aurait suivi immédiatement son décès par un « style d'embolie » probablement, mais cet épisode est mis à distance, est perçu comme différent du sien, puisqu'il avait une mauvaise santé, « *il avait fait des excès aussi* » 35-P. Et puis « *est-ce que l'on avait fait les tests chez lui ?* » 35-P.

Le résultat des tests est donc intégré mais n'inquiète pas.

Il n'est pas fait mention du sexe dans cet entretien.

Pour la sœur, l'idée d'une prédisposition au risque pour la famille ne semble pas exister « Et avant d'avoir les résultats des tests génétiques, pour vous, est ce que vous imaginiez que peut-être vous auriez pu être à risque avant d'avoir ces résultats de tests ? *Alors là, je ne savais pas, on nous dit de faire pour être plus sûr, alors je vais faire.* » 35-6.

Cela est conforté par le constat de l'absence de thrombose chez ses enfants, et la constatation qu'il n'y ait que deux de ses frères et sœurs qui ont développé la MVTE.

Néanmoins, elle pense quand même que ça puisse lui arriver « *peut-être que ça pourrait m'arriver* » 35-6.

Même si elle relie bien à chaque fois l'épisode à un facteur déclenchant « *Que s'est-il passé ? Bah, elle avait été opérée de ..., et pour votre frère ? c'était à cause qu'il avait sa jambe dans le plâtre,* » 35-6, elle ne sait pas trop au final pourquoi ça arrive, et d'autant plus que c'est aléatoire lors des interventions, elle se pose donc bien la question de ce qui provoque ça « *mais de quoi ça vient, je ne pourrais pas vous dire, je ne suis pas docteur, et je ne pourrais pas vous dire pourquoi certains ont ça, et d'autres non, parce qu'elle avait été opérée d'un cancer du rein, on lui avait enlevé un rein, et elle avait eu plein d'interventions avant aussi, et elle n'avait jamais rien eu aussi, donc je ne sais pas, je ne peux pas vous dire.* » 35-6.

« *Parce que moi, j'ai été opérée plusieurs fois des jambes en tout, et c'est vrai qu'il y a certaines personnes qui quand elles sont opérées ont tendance à faire des phlébites, mais moi, je n'ai jamais fait ça, pourtant j'ai été opérée plusieurs fois* » 35-6 « *mon frère, je ne sais pas il a dépérit en peu de temps. Et pour vous, c'est à cause de la phlébite ? Oui, je pense parce qu'avant il était bien, il a cassé sa jambe, il se fait opérer, et il retourne plus malade que quand il est rentré. Ça vient de quoi alors ?* » 35-6 « *encore puisque l'époux de cette patiente n'a pas développé de thrombose alors qu'il était lui-même opéré également* » et pour vous qu'est ce qui a bien pu causer ceci ? *Ah, je ne sais pas, mon mari a été opéré de ces choses-là aussi, il n'a pas eu ça aussi* » 35-6, « *donc ce sont des maladies, des choses, nous on ne sait pas, on n'est pas docteurs* » 35-6.

Elle pense quand même qu'il s'agit de quelque chose de grave, ce facteur V et cette maladie, la preuve est que sa sœur se fait surveiller tous les ans « *et donc votre sœur, rappelez-moi, c'était positif pour elle ? Euh, oui, je pense que c'était positif, parce qu'elle se fait surveiller, tous les ans. Donc pour vous c'était important ? Oui, c'est une maladie grave, elle a eu peur.* » 35-6. Elle ne sait pas si cette pathologie peut récidiver ou non.

Elle reconnaît quand même aussi qu'il existe chez sa sœur comme chez elle de nombreuses pathologies qui font qu'elles parlent donc d'autres choses « *je n'ose pas lui demander, elle a tellement d'autres problèmes que l'on parle d'autres choses.* » 35-6.

Elle allègue, elle, n'en avoir jamais fait bien qu'elle ait une très mauvaise circulation, (elle met donc en lien avec la mauvaise circulation, mais sans approfondir cette notion pour le reste de sa

famille), et qu'elle se soit faite opérer plusieurs fois des jambes (et pour l'esthétique car elle ne savait pas ce qu'était la phlébite à l'époque).

Elle ne porte des bas de contention que lors des voyages en avion, elle trouve que c'est désagréable sinon, et elle pense que sa sœur ne mange pas trop gras, mais que peut-être elle sort trop.

Elle n'invoque pas l'âge, ni le sexe dans cet entretien.

Au final elle ne sait quand même pas trop pourquoi l'évènement se déclenche.

✓ **Famille 37**

Inclusion en 2009

- 37-P: propositus, TVP + EP post-chirurgie d'hallux valgus, négativité des 2 facteurs, 80 ans, 75 ans à inclusion.
- 37-4 : fils, négativité des 2 facteurs, 57 ans, 52 à l'inclusion.
- 37-5 : fille, négativité des 2 facteurs, 59 ans, 54 ans à l'inclusion.

Donc, du point de vue du propositus, c'est vraiment le fait qu'elle ait bien identifié l'évènement TVP + EP comme un accident post-opératoire qui fait qu'elle ne s'inquiète pas pour le reste de sa famille, et qu'elle poursuit sa vie normale, sans prévention spécifique, en dehors du port de bas de contention lors des voyages en avion (« *ça c'est sûr !* » 37-P).

Elle évoque un terrain de poly-pathologie qui relativise aussi l'évènement « *oh, je ne me souviens, plus, car j'ai tellement d'autres soucis, j'ai fait tellement de séjours ici...* » 37-P ».

Elle n'a pas été inquiète vraiment sur le moment, de nature peu anxieuse « *je ne me suis pas inquiétée, ça m'est tombé dessus* » 37-P. De plus, « *les caillots de l'embolie étaient petits, donc ils ont pu s'évacuer* » 37-P. Elle a suivi son traitement sans se poser de questions au-delà.

Elle fait état aussi du diagnostic d'embolie qui lui a été donné, mais sans en rapporter les symptômes (elle ne développe que ceux de la phlébite), et a été rassurée : « *car ce n'étaient que de petits caillots, qui ont donc pu s'évacuer* » 37-P.

Elle rapporte spontanément l'épisode d'embolie de sa mère à sa naissance, mais en le distinguant bien de son propre épisode, elle prend une distance par rapport à cet évènement, sa

mère ayant été hospitalisée 40 jours, et de plus « *et puis à l'époque...* » 37-P, les conditions semblaient différentes donc.

Elle pense que ses enfants ne s'inquiètent pas.

Elle se méfie quand même lorsqu'elle a des douleurs dans les jambes, et elle vérifie alors si son mollet est dur ou pas.

Le terrain d'insuffisance veineuse n'est pas mentionné par ailleurs, les tests génétiques non plus.

Donc au final pour ce propositus, l'évènement global (phlébite + embolie) est un accident qui a été provoqué par la chirurgie. Il a été unique, alors même qu'elle a eu d'autres interventions par la suite. C'est donc pour ça qu'elle mène sa vie comme avant, sans prendre de prévention particulière.

Mais finalement, même si c'est un accident, et qu'il est passé, elle reste tout de même un peu préoccupée puisque lorsqu'elle ressent des douleurs dans les jambes, elle tâte quand même ses mollets pour vérifier si c'est dur ou pas ; et que de porter les bas de contention en avion semble quelque chose d'important pour elle.

Il n'y aurait pas pour elle d'inquiétude dans la famille ; les tests génétiques ne sont pas évoqués.

Il n'est pas fait état d'un terrain séquellaire particulier, ni de terrain familial pour quelconque éventuel facteur favorisant (telle l'insuffisance veineuse en général par exemple) ; ni de propos ayant trait à l'âge ou encore au sexe.

Le fils quant à lui avait oublié l'épisode.

Quand ça lui revient, c'est identifié comme un problème grave de circulation, mais il semble qu'il confonde nettement avec la pathologie artérielle.

Il ne s'est jamais fait de souci pour lui.

Le fils n'émet aucun propos se rattachant à la problématique de l'âge.

Le reste de l'entretien a été coupé.

Pour la fille, ce sont les symptômes, le côté très enflé et dur du mollet qui a provoqué le sentiment qu'il se passait quelque chose de sérieux. De plus, c'est vraiment ce qui semble la préoccuper le plus, puisque lorsqu'on lui demande si elle pense que c'est une maladie grave, elle répond que oui, ça peut être fatal, mais elle enchaîne sur le souvenir de ce qui l'a frappée « *ça peut être fatal, je garde les souvenirs de ses mollets très gonflés et durs ça m'a frappée, mais elle est dure au mal aussi, alors voilà...* » 37-5.

Elle est moins certaine que ce soit vraiment un accident lié à la chirurgie, elle imagine quand même que ce soit le fait que sa mère n'ait pas beaucoup marché qui a provoqué l'épisode, en plus de la chirurgie. Elle imagine bien que ce soit lié à une déficience circulatoire, qui peut être favorisée par le fait de rester immobilisé.

Elle croit se souvenir qu'aux travers des tests, ce n'était pas une maladie familiale, et qu'il n'y avait pas de soucis et elle dit ne pas vouloir passer tout son temps là-dessus « il faut vivre » ; mais elle fait quand même attention !

« Vous ne vous souvenez pas des résultats de prises de sang ? *Non, je sais que 3 de mes frères ont du faire quelque chose aussi. Vous vous rappelez quels paramètres l'on recherchait ? Quels types d'anomalies ? Pour voir si ça n'était pas génétique non ? Et puis après, non voilà, on m'a dit qu'il n'y avait pas de soucis, donc voilà..., Et vous pensez que ça puisse être une maladie familiale ? Bah, je crois me souvenir que non, ça n'était pas. Je fais attention, mais je ne passe pas tout mon temps là dessus non plus, il faut vivre,* » 37-5 puisqu'elle se sent quand même à risque, mais comme pour n'importe qui : « personne n'est à l'abri » « Et pour vous-même, vous pensez que ça pourrait vous arriver aussi également ? *Peut-être oui, pourquoi pas, oui, ça peut arriver à n'importe qui, je crois, personne n'est à l'abri* » 37-5. D'ailleurs, elle ressent parfois quelques douleurs, quelques serremments au niveau du mollet....

Donc elle a retenu que ce n'était pas génétique, mais elle se sent à risque quand même.

Elle fait attention « *Je fais attention* », et prend des mesures de prévention, (son mari ayant des problèmes de circulation...), à savoir de surélévation des jambes la nuit, prise de Daflon®, porte une contention veineuse en avion.

Elle ne mentionne pas d'insuffisance veineuse chez elle ni chez sa mère. Elle n'évoque pas l'influence du l'âge sur le risque de MVTE, l'évènement est vraiment rattaché au contexte favorisant (l'immobilisation post-opératoire), qui semble une explication suffisante.

✓ **Famille 43**

Inclusion en 2009

- 43-P : propositus, TVP post chirurgie prostate, Toute la famille négative, 82 ans, 77 ans à l'inclusion.

L'évènement déclenchant est bien identifié « *Alors on est passé sur le billard* » 43-P, « *'fin, j'ai fait une phlébite post opération, c'est le terme.* » 43-P. De même que pour un autre antécédent familial mis en lien avec le contexte de la grossesse « *Il n'y a qu'elle qui a eu un problème mais est-ce que c'est l'accouchement ? La grossesse plutôt parce que c'était avant l'accouchement ?* » 43-P, « *Mais il n'y a que ce cas, d'une petite fille, provoqué par la grossesse* » 43-P.

Néanmoins, ce propositus continue à se poser la question de ce qui a vraiment provoqué l'épisode chez lui et sa fille, la question du quelque chose en plus pour déclencher « *Mais qu'est ce qui a provoqué ça ? Bon ça je sais (montre son bras), c'est le cathéter, un peu de pommade et c'est parti. Mais le reste ?* » 43-P, « *Ben je ne sais pas à quoi c'était dû pour elle ?* » 43-P.

Par ailleurs, il se cantonne à l'allégation de ces deux évènements, sans faire de lien, sans émettre d'hypothèses quant à une transmission éventuelle « *Oui, on en a parlé parce que quand il y a eu un mariage, on s'est vu et j'en ai parlé avec elle mais si vous voulez, on n'a pas fait de rapprochement* » 43-P et ce d'autant plus que la famille ne semble pas s'inquiéter « *Et votre petite fille comme elle est loin de vous pourtant que vous discutiez avec elle de ça, elle s'inquiète ? Dans sa famille, on s'inquiète ? Non, on ne s'inquiète pas et je crois qu'elle ne porte même plus de bas, rien du tout* » 43-P.

La symptomatologie n'est pas très précise « *j'étais fatigué, les jambes lourdes* » 43-P, « *Et puis, je n'étais pas bien donc quand les amis sont partis vers 19h30-20h, je dis à ma femme : « je suis en train de faire un problème de circulation, il faut aller aux urgences !* » 43-P. Mais le peu de symptômes est clairement mis en lien avec un problème circulatoire et la notion de gravité est perçue. La notion de fatigue semble être perçue comme un facteur favorisant il essaie donc de ne pas trop s'épuiser.

La connaissance du mécanisme « *Ben soit le caillot se dissout et fiche le camp ou alors il peut se déplacer* » 43-P, du lien entre la phlébite et l'embolie « *Une petite fille qui est enceinte du troisième, alors elle a fait phlébite puis elle frisait l'embolie* » 43-P, la perception de la gravité « *L'embolie ? Ben c'est... A ce moment-là, c'est dans la pompe et ça risque de péter quoi.* » 43-P, l'existence de séquelles « *j'ai une rougeur là (montre un mollet) quelque part, une petite rougeur. Au*

toucher parfois, je touche, je sens, je sens mais là je ne sens pas. Quand je suis fatigué, je sens une douleur à l'endroit où il y avait quelque chose » 43-P et la nature anxieuse du propositus « je suis d'un caractère anxieux et puis être soucieux » 43-P amènent à la mise en place de mesures de prévention rigoureuses tant celles conseillées par le corps médical qu'autonomes « Depuis 4 ans, je porte mes bas tous les jours, tous les jours, aussi bien à Toulon qu'ailleurs. Non seulement la jambe droite qui avait eu un problème mais les deux jambes. Alors c'est une obligation... enfin c'est un devoir vis à vis du corps médical donc je les porte » 43-P, « Alors quand je vais me coucher le soir vers les 11h-11h30 avec ma femme, on a des lits, les pieds se lèvent, la tête se lève. » 43-P, « quand je suis sur le terrain et que j'abats des grandes branches et quand on est dans la broussaille, j'ai mets mes bottes, je protège bien surtout le bas de mes jambes. Quand je suis fatigué, je m'arrête » 43-P.

Des problèmes circulatoires familiaux sont évoqués par le propositus « Alors ma mère avait une très mauvaise circulation dans les jambes » 43-P mais aucune relation avec sa phlébite ni celle de sa petite fille n'est faite.

Les tests n'ont pas été évoqués spontanément, ils semblent lointains, presque oubliés pour le propositus, et n'ont pas en tout cas servi à mettre en lien les deux épisodes dans la famille « Est-ce que vous savez si elle avait fait une prise de sang comme vous aviez fait ? Je ne sais pas mais elle a dû avoir des prises de sang pendant sa grossesse. Oui mais plus spécifique comme vous aviez eu quand vous aviez fait partie de la première étude, qui était négatif justement. Si j'ai dû recevoir ça du Pr C. » 43-P. Les résultats ont peu d'importance.

La projection du risque sur les membres de sa famille est perceptible « J'ai trois enfants, neuf petits-enfants, dix arrières petits qui viennent d'arriver. Donc chaque fois qu'ils prennent l'avion, je leur : « Mettez vos bas ! » 43-P d'autant plus que son fils aurait eu un problème lors d'un voyage « même mon fils, toubib, a eu des problèmes un dernier vol car aujourd'hui, il est à la Réunion en inspection. Alors je lui dis : « Porte des bas ! ». A part ça... » 43-P. Mais est-ce en lien avec une idée que sa famille serait plus à risque que les autres ? Ou simplement, souhaite t'il les protéger, sans les sentir pour autant plus à risque que le reste de la population ? Tout attentif aux problèmes de santé qu'il soit aussi pour lui..., tout comme il le fait pour ses proches par rapport à son problème de prostate ? « Très bien traité, je pousse tous les gens dont mes deux fils à surveiller leurs prostates et puis aller le plus possible se faire opérer. L'accueil, ici, a toujours été formidable même si certaines nuits ont été difficiles à passer mais enfin » 43-P.

Il ne fait pas état du sexe ni de l'âge dans ces propos.

Donc le propositus envisage sa famille à risque, mais il semble que ce soit au même titre que la population générale. Il est simplement très attentif aux problèmes de santé en général, respectueux des soins qui lui ont été prodigués, ce pourquoi il incite à la prévention sa famille, comme un devoir de reconnaissance.

✓ **Famille 45**

Inclusion en 2009

- 45-P : propositus, EP + TVP sur immobilisation post-hospitalisation, négativité des 2 facteurs, 35 ans, 30 ans à l'inclusion.
- 45-1 : mère, négativité des 2 facteurs, 59 ans, 54 ans à l'inclusion.
- 45-4 : sœur, négativité des 2 facteurs, 39 ans, 34 ans à l'inclusion.

Le propositus est l'unique membre de famille à avoir développé la MVTE.

L'embolie pulmonaire a été un évènement qui a marqué la mère, même si elle ne s'est pas manifestée cliniquement. Elle a marqué d'autant plus qu'elle a amené elle-même son fils à l'hôpital, et que ce n'est qu'après coup donc qu'elle a appris que c'était très risqué. C'est donc le diagnostic d'embolie pulmonaire qui l'a inquiétée, et qui continue de l'inquiéter d'ailleurs.

Pour elle il s'agit d'un problème de mauvaise circulation sanguine, et le fait de ne pas marcher beaucoup est ainsi un facteur de risque.

Cette mère continue de s'inquiéter malgré le traitement, elle craint la récurrence, et se montre attentive à la prévention chez son enfant, à lui faire porter des bas, à contacter le numéro privé en cas de suspicion de récurrence.

Elle imagine aussi sa famille à risque de développer aussi la MVTE, quoique l'on ait pu dire, par l'idée d'un terrain d'insuffisance veineuse favorisant commun dans la famille « *alors quand c'est arrivé, on m'a demandé s'il y avait des thromboses dans la famille, personne n'a jamais fait d'embolie, mais par contre, on a une très mauvaise circulation du sang. Je sais que c'est autre chose, que ce n'est pas la même chose qu'une embolie, mais enfin, pour moi c'est quand même un point de départ* » 45-1, et ceci en dépit même des résultats négatifs des tests. « *On a eu des bons résultats, il n'y avait pas lieu de s'inquiéter après, il y toujours un peu d'angoisse, tant que l'on n'a pas eu les résultats, mais une fois que les résultats sont tombés, il n'y avait pas lieu de s'inquiéter.* » 45-1,

«non, comme je vous l'ai expliqué à part une mauvaise circulation du sang, mais on m'a expliqué après que c'était autre chose » 45-1.

La nuance qu'elle apporte lors de cette évocation des résultats des tests « et par rapport à ceci, dans la famille, y a-t-il une sensibilisation ? *Oui, bah, justement j'ai 4 enfants, M. le dernier et 3 autres avant, et on nous a fait faire des prises de sang, et à priori, d'après les résultats, il n'y a rien qui pouvait expliquer pourquoi il avait fait* » 45-1, montre bien qu'elle a quand même sa petite idée sur le problème, et ceci justifie donc qu'elle s'inquiète quant aux céphalées de ses enfants. Elle a d'ailleurs elle-même mal à la cuisse après 3 heures de conduite.

Les mesures de prévention pour elle ou ses autres enfants ne sont néanmoins pas évoquées dans ce récit.

Il est intéressant de rapporter que malgré les explications rassurantes données lors des prélèvements, elle a été très inquiète.

Elle ne fait pas état du sexe, ni de l'âge.

A noter que la connaissance approfondie des mécanismes de la formation du caillot ne préoccupe pas dans cette famille, (que ce soit pour la mère ou la fille) au-delà du fait d'expliquer la cause de l'évènement, « *le fait qu'il était hospitalisé, et qu'il ne marche pas beaucoup, donc ça ne fait pas travailler le sang, peut-être son poids aussi* » 45-4, « *Je ne pourrais pas vous expliquer le phénomène, mais pour moi la cause c'est l'immobilisation. Donc alors l'idéal évidemment pour ce genre de pathologies c'est qu'il marche* » 45-4, « *alors quand c'est arrivé, on m'a demandé s'il y avait des thromboses dans la famille, personne n'a jamais fait d'embolie, mais par contre, on a une très mauvaise circulation du sang. Je sais que c'est autre chose, que ce n'est pas la même chose qu'une embolie, mais enfin, pour moi c'est quand même un point de départ.* » 45-1, et ainsi de pouvoir prévenir l'évènement en luttant contre l'immobilisation.

Ces deux membres de famille rapportent aussi toutes les deux la notion d'un terrain veineux défaillant dans la famille, avec l'idée d'une susceptibilité au risque dans la famille ; La sœur se rassure en se disant qu'elle est bien suivie, et que « *le jour où ça arrivera ils seront là pour me le dire de toute façon* » 45-4. Elle n'a néanmoins pas averti son médecin de l'épisode de son frère, invoquant certaines difficultés relationnelles.

Pour la sœur, c'est lié au fait que le sang ne travaillait pas assez principalement parce que son frère ne marche pas assez, et que peut-être il pèse trop lourd aussi. Cette idée est donc bien partagée avec la maman.

Elle a aussi été marquée par cet évènement, qui fait qu'elle est encore plus attentive à son frère, et ceci bien qu'elle ne semble pas avoir pris en compte finalement l'embolie ajoutée à la phlébite, ni avoir réalisé la gravité de l'évènement en dépit du fait qu'elle sache quand même que son frère ait fait une embolie et que ça puisse être mortel (puisqu'elle dit que lorsque c'est plus grave ça mère lui en parle). Elle « *ne pense pas que son frère puisse partir avec ça* » 45-4.

C'est la maladie génétique dans sa globalité qui l'inquiète plus que l'épisode, perçu au final comme une simple complication de la maladie, comme un élément de dégradation supplémentaire liée à sa maladie « Et vous n'imaginez pas de complications particulières ? *Oh, non, en dehors de sa maladie, parce que je sais qu'il se dégrade petit à petit, après je ne m'imagine pas plus, euh, pour moi, il ne peut pas partir avec ça. Pour moi, c'est sa maladie en globalité* (M est atteint d'une pathologie génétique), *et il risque de survenir quelque chose par-dessus, c'est comme chaque je vois les choses, je crains qu'il parte précipitamment* » 45-4.

Elle ne semble pas au courant du traitement préventif spécifique que poursuit encore son frère, pour elle le traitement est terminé.

Les résultats des tests sont insignifiants pour elle (après l'avoir rassurée quand même au départ), puisqu'elle se sent comme son frère, à risque quand même pour cette maladie « mais sinon, avant d'avoir ces résultats de prises de sang, vous vous sentiez à risque aussi ? *Oui, parce que l'on n'est pas infailible, si ça peut arriver à lui, ça peut arriver à tout le monde, donc voilà et je me suis dit si ça peut lui arriver à lui, pourquoi pas à moi aussi ?* » 45-4, « *je me dis que le jour où ça arrivera* » 45-4, invoquant donc la fatalité, ayant elle aussi une maladie rare, et peu connue susceptible de donner aussi des complications. Mais elle essaye quand même de ne pas trop s'inquiéter, ce qui pourrait faire décompenser son hydrocéphalie, elle relativise donc par rapport à sa propre maladie grave aussi.

Ainsi, elle se sent aussi à risque en dépit du résultat des tests pour plusieurs raisons : la fatalité qui fait que n'importe qui pourrait développer la maladie, un terrain d'insuffisance veineuse, son hydrocéphalie qui lui donnerait certains équivalents avec la maladie de son frère.

Elle invoque pour ceci plusieurs notions, transmises ou non, telles un terrain familial d'insuffisance veineuse, son hydrocéphalie susceptible de donner elle-même lieu à des complications

également, et l'absence de permanence des variables biologiques qu'elle a constatée chez elle (par exemple sa température corporelle qui a changé) et donc des résultats en règle générale.

Elle ne développe pas pour autant de prévention en conséquence. Elle ne fait pas état de l'âge ni du sexe.

✓ **Famille 85**

Inclusion en 2010

- 85-P : propositus, TVP post chirurgie du genou, négatif pour les 2 facteurs, 45 ans, 41 ans à l'inclusion.
- 85-1 : père, hétérozygote pour le facteur V, 73 ans, 69 ans à l'inclusion.
- 85-2 : mère, 73 ans, 69 ans à l'inclusion.
- 85-4 : sœur, hétérozygote pour le facteur V, antécédent de TVP, 50 ans, 46 ans à l'inclusion.

Pour le propositus, la phlébite est perçue comme un évènement transitoire en rapport avec une chirurgie et une immobilisation secondaire à un accident de sport. D'ailleurs, il évoque la possibilité de récurrence mais seulement en rapport avec un second accident qui entraînerait à nouveau une immobilisation « *Ah ben, j'ai repris le sport. Je ne suis pas à l'abri de me retrouver une nouvelle fois immobilisé. Mais c'est vrai le jour où je serais une nouvelle fois immobilisé, c'est bête à dire, mais le médecin, je vais lui casser les pieds.* » 85-P.

Les symptômes sont bien connus « *une jambe qui était plus grosse que l'autre.* » 85-P, « *Ah ben douleurs et puis fallait voir comment ça avait gonflé quoi* » 85-P, « *Je n'ai pas envie de revivre ça, c'est trop douloureux* » 85-P ainsi que le mécanisme physiopathologique « *Ben une phlébite, c'est, vulgairement parlant, un tuyau qui est bouché. C'est un caillot qui est fixe, je crois pour une phlébite. Donc voilà automatiquement, la circulation sanguine ne se fait plus correctement en lien avec la cause de la phlébite* » 85-P c'est du à une immobilisation non traitée.

La gravité d'une MVTE est perçue sans rapport avec sa phlébite mais en lien avec l'épisode de phlébite de sa sœur après une césarienne qui a eu lieu dans un contexte d'urgence avec une symptomatologie plus franche « *Ah ben elle est passée en super urgence sur la table. Il a fallu protéger le cœur parce que ça se promenait partout à priori. Là par contre, j'ai vu une grosse cuisse. J'ai vu la cuisse de ma sœur, c'était... pfff c'était impressionnant. Moi c'était insignifiant comparé à elle.* » 85-P.

Le port de bas contention est connu et respecté « *j'en avais bien sûr tout le temps avec moi que ce soient des chaussettes ou des collants et puis la seule fois où il m'a dit de les mettre, c'est quand j'ai pris l'avion* » 85-P. La gravité conditionne la mise en place de moyens de prévention de manière plus ou moins stricte « *après on n'est pas tous égaux mais bon ce n'était pas le même problème non plus. On va dire que elle, c'était d'une importance supérieure quand même mais elle, elle est encore aujourd'hui avec de la contention.* » 85-P.

Des marqueurs héréditaires pro-thrombotiques sont présents dans la famille mais pas pour le propositus « *c'est avec Mr L. qu'on a vu justement que mon père, ma sœur, ma nièce, tous ceux-là étaient porteurs du facteur V* » 85-P, « *Donc moi je ne suis pas porteur* » 85-P, « *Elle donc (sa sœur), elle a eu trois enfants, des jumeaux, deux garçons et une fille. La fille porteuse du facteur V.* » 85-P. Il ne se sent donc pas à risque au niveau familial d'autant plus que la cause de sa phlébite est bien identifiée et il considère par contre que pour sa sœur c'est différent, même si la phlébite a eu lieu après une césarienne, puisqu'elle a le facteur V Leiden donc plus à risque « *Moi, je reste un cas particulier dans le sens où c'est du à une immobilisation non traitée. Par contre, ma sœur et ma nièce c'est différent. Vous n'avez pas fait le rapprochement avec ce que votre sœur avait eu ? Non pas du tout* » 85-P.

A titre personnel, le propositus ne sent pas à risque mais il semble soucieux pour sa descendance « *Oui deux garçons qui ma foi se portent à merveille mais ils m'avaient parlé de peut-être faire la recherche mais il fallait attendre soit une hospitalisation pour une raison X ou soit à 18 ans, la majorité* » 85-P. Une transmission du facteur génétique pourrait exister comme il y a eu chez sa sœur « *Je crois que ses trois enfants ont fait et je crois que ma sœur m'avait dit qu'elle était porteuse du facteur V. Donc à surveiller le jour où...* » 85-P, « *Ben je ne suis pas dans une famille des plus rassurantes de ce côté-là.* » 85-P.

Il ne fait pas état de l'âge et du sexe de manière spontanée comme facteur favorisant le risque de MVTE.

Donc l'absence de facteur V Leiden écarte le risque de refaire une phlébite chez ce patient sauf en cas d'une nouvelle immobilisation suite à un nouvel accident de sport. La gravité de l'évènement et la présence ou non de l'anomalie génétique conditionne la mise en place de moyens de contention. Il est tout de même attentif à une possible transmission générationnelle, soit au risque pour ses enfants.

Pour la famille, le facteur déclenchant de la phlébite du fils est connu « *Ça fait qu'il a été opéré et donc il est resté allongé avec la goulotte et tout* » 85-1, « *Ben après son intervention pour les*

ligaments croisés. » 85-1 et car le fils n'est pas le premier de la famille à faire une phlébite après une chirurgie, la sœur en a fait une auparavant. Des mesures sont donc appliquées en rapport avec les facteurs déclenchants, immobilisation et chirurgie, « *Ben je me suis levé assez vite* » 85-1, « *Bon comme je ne suis pas resté trop longtemps alité, ça va* » 85-1.

Ainsi pour la mère, les symptômes sont très bien perçus étant donné les antécédents dans cette famille « *Toute sa jambe était noire.* » 85-2, « *sa jambe n'était pas très belle* » 85-2, « *il avait mal. Et c'est là qu'il a fait une phlébite.* » 85-2 et jouent un rôle dans la prévention : une jambe qui enfle, alors on met des bas de contention « *Moi, je porte tout le temps des bas de contention parce que j'ai les jambes qui enflent.* » 85-2.

Les événements thromboemboliques ont marqué dans la famille « *Ben oui, ça fait peur, ça fait prendre conscience que l'on n'est pas grand-chose quelques fois.* » 85-2, « *On ne peut pas oublier* » 85-2 renforçant le doute de phlébite lorsque la symptomatologie est présente chez le père « *C'est quand on a appelé le médecin parce que sa jambe gonflait* » 85-2, « *Et de suite quand ça a gonflé vous avez pensé à... Oui, oui, oui* » 85-1, « *Dès que j'ai un peu mal dans ma jambe, tout de suite, je suis là à toucher mon mollet, voir s'il n'est pas dur* » 85-4. Ainsi des précautions sont appliquées telles que le port de bas de contention « *Oui, tout le temps. Ben, je suis passé aux mi-bas maintenant. J'ai des collants puis bas et maintenant chaussettes* » 85-4, éviter l'immobilisation « *quand je suis assise une demi-heure, je vais aller marcher. De moi-même, je sais qu'il faut éviter de croiser les jambes sous l'ordi* » 85-4.

Pour le père, la présence du facteur V Leiden est nécessaire mais pas suffisant pour déclencher une MVTE, il faut une grave intervention aussi « *comme il n'a jamais eu de grave intervention, ça n'a pas dû se déclencher* » 85-1.

La notion d'un terrain familial de varices du côté paternel est évoquée « *Oh oui, le père il avait des jambes...* » 85-2, « *Ben il avait beaucoup de varices, des plaies variqueuses aussi* » 85-1, « *Il avait une mauvaise jambe, de circulation mais ce sont beaucoup des varices. Souvent, je le voyais avec des bandes.* » 85-1. Donc dans la famille, quelque chose se transmet. La présence d'un facteur héréditaire pro-thrombotique (Facteur V Leiden chez le père et la fille) conforte cette idée, et ils sont soucieux pour la descendance « *Mais pour revenir à ce problème, c'est F maintenant qu'il va falloir...* » 85-2, « *Il faut qu'on le dise à sa mère qu'elle fasse la prise de sang.* » 85-2, « *Ben oui quand les ennuis arrivent hein. Ils ont eu l'exemple, ils le savent, on leur a assez dit mais...* » 85-2, « *Bon, maintenant, c'est F (fille de P.) qu'il faudra motiver à aller faire le test.* » 85-2. Des précautions sont prises « *Mais c'est surtout pour F (fille de P). Elle va arriver en âge de prendre une contraception, elle va avoir 18 ans, donc il serait temps* » 85-4, « *Oui et elle est suivie par la gynéco. Donc elle a une*

pilule particulière. » 85-4, « C'est bien pour cela que j'ai emmené ma fille dès qu'elle a eu 18 ans pour faire le test. » 85-4.

De plus, il y a des antécédents de phlébite dans cette famille en particulier chez des oncles mais qui semblent secondaires par rapport à d'autres problèmes de santé « *Ah si ! R (frère 85-01) a fait des phlébites aussi, il en a fait deux ou trois lui. Il avait beaucoup de choses. Il avait le diabète aussi, ma mère avait du diabète. Mais c'était un autre problème aussi, il buvait tellement » 85-2. La MVTE passe dans au second plan et l'idée d'hérédité n'est donc pas évoquée.*

Aussi, l'hygiène doit jouer un rôle « *Debout, à piétiner derrière l'étal » 85-1, « Surtout qu'ils sont forts eux, F et A (fille et fils de P.). La petite, elle est costaud. Elle a beau tout faire. Elle fait des régimes, elle ne maigrit pas du tout. » 85-2.*

Ainsi, les membres de famille ne présentant pas l'anomalie se sentent à l'abri « *Et vous voyez moi je n'ai pas le facteur. » 85-2 jusqu'au moment où ils apprennent que le propositus ne présente pas le facteur V, ils sont alors déstabilisés « Mais la prise de sang n'a pas détecté pour lui... Ah bon ? Il n'a pas le facteur V ? » 85-2. et ne comprennent pas pourquoi il a fait une phlébite. Cela les met en situation de dire qu'ils doivent faire attention « Ah oui d'accord parce que vous voyez moi je ne l'ai pas non plus et j'ai des problèmes de jambes » 85-2. Ils savent qu'ils doivent prendre des précautions et sont plus attentifs aux aspects phénoménologiques tels que l'aspect costaud « *En plus, F (fille de P.) est très forte » 85-2.**

Le risque familial de MVTE semble donc connu dans cette famille (notion de transmission avec la présence de varices) mais abstrait et la présence du facteur V Leiden permet de conforter ce risque, c'est même un soulagement « *Nan mais c'est déjà un bien que l'on sache pourquoi. Pour que les précautions soient prises dès le départ » 85-1, « Bon ce n'était pas un soulagement mais ça y est, on sait maintenant, on a trouvé pourquoi. » 85-4* justifiant la mise en place des moyens de prévention. Il semblerait que l'âge n'aurait pas d'influence sur le risque familial, restant possible à tout âge « *Il n'y a pas d'âge pour euh... » 85-1, « ça arrive des fois plus vite que prévu mais pour l'instant, elle est dans ses études. » 85-4* sauf pour la mère « *D'accord et elle a jamais eu de... Elle est jeune, elle a 21 ans » 85-2* qui suggère que les jeunes seraient moins à risque. Idem pour le sexe. La notion d'un suivi gynécologique est tout de même évoquée chez un membre ayant le facteur V Leiden « *Oui et elle est suivie par la gynéco. Donc elle a une pilule particulière. » 85-4.*

Donc l'opinion du propositus est partagée avec le reste de la famille, la présence d'une anomalie génétique soulage car ils ont une réponse à leur problème et la prévention est appliquée pour les membres concernés. Cependant, la présence d'un facteur héréditaire n'est pas suffisante, il

faut une intervention chirurgicale pour déclencher une MTVE. Seulement, il y a une remise en question pour les membres non atteints qui se pensaient en sécurité jusqu'à ce qu'ils apprennent que le propositus ne présente pas le facteur héréditaire. Des moyens de prévention sont donc appliqués et une attention particulière est portée à la descendance.

✓ **Famille 89**

Inclusion en 2011

- 89-P : EP post-érysipèle de jambe, hétérozygote pour le facteur V, 59 ans, 55 ans à l'inclusion
- 89-4 : sœur, négative pour les 2 facteurs, 67 ans, 64 ans à l'inclusion
- 89-5 : sœur, négative pour les 2 facteurs, 63 ans, 60 ans à l'inclusion

Pour le propositus, l'embolie pulmonaire a comme facteur déclenchant une infection « Mais l'épisode que vous aviez fait, il y avait l'érysipèle quand vous aviez été hospitalisé ? *Ouais, ouais.* » 89-P.

De plus, pour le propositus, le facteur déclenchant n'est pas suffisant, « il faut quelque chose en plus » « *Le problème je pense, c'est la sédentarité des gens pas physique mais morale qui cause un gros problème dans l'embolie.* » 89-P.

La symptomatologie d'embolie pulmonaire n'est pas clairement évoquée car pour le propositus, l'épisode d'embolie pulmonaire a eu lieu lors d'une hospitalisation donc rapidement prise en charge.

Par contre, le contexte de l'épisode du propositus est clair, en rapport avec sa carrière professionnelle « *dans mon métier quand on ferre les chevaux de toute façon, on fait de la compression sur les veines parce qu'on a un pied de cheval entre les jambes donc on se retrouve avec une porte d'entrée supérieure à avoir des problèmes au niveau des veines superficielles* » 89-P, « *dans mon métier de maréchal ferrant j'en ai pris dans les jambes tous les jours et puis bon automatiquement, on paye* » 89-P à la différence de ces sœurs « *Et puis, elle, elle est prof et l'autre travaille à Groupama. Donc elles n'ont pas eu de facteurs extérieurs contraignants, si on veut, pour donner des chocs.* » 89-P.

L'épisode d'embolie pulmonaire n'est pas un évènement marquant car un contexte de poly-pathologie fait passer l'embolie pulmonaire en second plan. Pour le propositus, l'évènement est vécu

sans stress et secondaire « Ça vous a marqué ? *Sans stress, non.* » 89-P, « *C'est une petite chose par rapport à tous ce que j'ai vécu avant. Ça n'a pas été marquant ? Non, non. Quand on va se faire gratter la jambe tous les deux jours, c'est pire. Quand on a froid et qu'on se rend compte qu'on part et qu'on est toujours là et qu'on demande si la jambe est coupée, je pense que c'est plus dur.* » 89-P mais aussi car l'embolie pulmonaire a eu lieu pendant une hospitalisation, donc rapidement prise en charge, le sentiment d'inquiétude n'est pas perçu « *Ben de toute façon pour moi l'hôpital, ça n'est pas un stress, ça n'a été que du bonheur.* » 89-P.

La gravité ne semble donc pas ressortir pour l'épisode d'embolie pulmonaire.

Pour le propositus, la physiopathologie de la phlébite et de l'embolie pulmonaire est intégrée « *Une phlébite ? Ah ben, c'est comme si vos veines devenaient comme du PVC. C'est dur et puis ça vous brûle* » 89-P, « *c'est le petit caillot qui va se détacher et qui va se promener dans les..., dans le petit cœur* » 89-P et le lien est bien fait entre les deux « *de toute façon la veine, c'est une palpation, c'est une pompe donc ça se détache. C'est bien pour ça que des fois, on met des filtres au niveau de l'aine pour éviter ces choses-là* » 89-P, « *l'embolie ne vient que dans la mesure où il y a la traumatique sur une veine et puis qu'elle ne fait plus son boulot. Donc automatiquement, il y a une coagulation et c'est un facteur à risque* » 89-P. Des moyens de prévention sont connus mais pas appliqués du fait de son handicap « *c'est lié à ce que les gens, avec la chance qui ont qu'être au bord de la mer, de pouvoir marcher dans l'eau de mer, d'avoir fait un petit 100 m ou 2 km en trotinant pour avoir le circuit veineux qui marche bien* » 89-P, « *J'ai un bas sur le côté droit mais bon sur l'autre, je ne peux pas en mettre avec tout ce qui a été enlevé* » 89-P et certains sont mis en place de manière autonome « *je fais attention à ma nourriture et tout ça quand même pour ne pas avoir du cholestérol* » 89-P.

Le propositus connaît son statut génétique « *Ouais, ils m'ont trouvé un facteur de coagulation plus rapide par rapport aux autres. Je suis le seul à avoir une porte d'entrée coagulante plus facile* » 89-P. Cependant, il semblerait qu'il y ait d'autres « facteurs déficients » dans la famille pouvant favoriser une MVTE « *Mais physiologiquement, au niveau des familles, on est porteur de facteurs déficients comme certains, ce sont les hanches, d'autres, d'autres choses.* » 89-P, « *A mon avis, oui. La conjugaison maternelle qui était favorable à ça plus le métier associé ont que...* » 89-P. Etant donnée aussi que dans la famille, il y a un terrain familial d'insuffisance veineuse « *Parce que votre mère a eu des varices ? Ben du côté famille ouais. Pas de plaies variqueuses mais ça a été opéré des veines. Mon frère jumeau a été opéré des veines mais il est décédé depuis.* » 89-P, « *mais on a, je pense, un côté finistérien déficient au niveau des veines superficielles.* » 89-P. Donc le risque familial serait présent mais en relation avec un terrain familial prédisposant plutôt qu'au vu des résultats des tests génétiques « *Eux n'ont aucunsfacteurs liés par rapport à ce que j'ai.* » 89-P, « *Ouais, ils m'ont*

trouvé un facteur de coagulation plus rapide par rapport aux autres. Je suis le seul à avoir une porte d'entrée coagulante plus facile » 89-P, « H et M, elles n'ont pas de facteurs ? Non, non » 89-P étant donné qu'il est le seul de la famille à avoir une anomalie.

Les deux sœurs interviewées, quant à elles, évoquent le facteur déclenchant à l'embolie pulmonaire, l'infection et l'immobilisation « *Oui mais c'était quand même une plaie infectée » 89-4, « parce qu'il a été immobilisé donc il y a eu des problèmes circulatoires » 89-4, « Oui parce qu'il ne bougeait pas » 89-4, « Il me semble qu'il avait une infection aussi. » 89-5, « il ne peut plus marcher, il ne peut plus s'aérer, on va dire. Donc la circulation ne peut plus se faire correctement je suppose. Donc le problème d'embolie pulmonaire de septembre 2010, vous le mettez en lieu avec un problème d'immobilisation ? Oui » 89-5.*

La symptomatologie de l'embolie pulmonaire n'est pas évoquée car les deux sœurs n'étaient pas présentes au moment de l'hospitalisation du propositus.

Elles partagent avec le propositus la même conception du facteur favorisant « *c'est parce que surtout il a eu un « accident de travail » que les problèmes se sont enchainés » 89-4, « Oui mais c'était quand même une plaie infectée et puis on sait quand même que le fumier de cheval, ça véhicule quand même pas mal de « saloperies » 89-4, « son problème, c'est qu'il ferrait à cru. Il ne prenait pas la peine de mettre le cheval dans le matériel pour porter le pied des chevaux de labour. C'était toujours sur la cuisse » 89-5.*

Le contexte de l'évènement est donc propre au propositus d'autant plus que les sœurs rapportent également, l'hygiène de vie médiocre du propositus comme facteur ayant pu favoriser l'embolie pulmonaire « *moi j'ai un suivi sérieux depuis de nombreuses années » 89-4, « J'ai une certaine hygiène de vie pour éviter que... » 89-4, « on s'est rendu compte qu'il ne se soignait plus » 89-5, « Il avait une vie assez disparate. » 89-5, « Il n'avait pas d'hygiène de vie. » 89-5, « je ne suis pas sûr qu'il ait fait le nécessaire par rapport à l'hygiène et tout ça. » 89-5, « et je pense qu'on a une hygiène de vie nous autres » 89-5.*

Pour les deux sœurs, l'embolie pulmonaire du frère n'est pas un évènement marquant contrairement à ses autres antécédents « *ce qui était le plus traumatisant, c'était quand on parlait d'amputation » 89-4, « après l'embolie pulmonaire, ça été quand même un épisode, enfin je ne sais pas si on était par là nous, plus transitoire. » 89-4, « Oui mais avant, il a quand même eu de gros problèmes de santé. » 89-4, « il a tellement eu d'épisodes » 89-5, « on a cru que c'était la fin d'ailleurs, à un moment donné. » 89-5 (en parlant d'un antécédent perçu comme plus grave). La gravité de l'évènement n'est pas perçue.*

Le propositus a la position de « marginal » dans la famille « *Puisqu'il était en rupture sur une situation familiale. Non, il ne se plaignait pas. Il mène sa vie, il ne fallait pas qu'on s'en occupe. M. comme il était en rupture au niveau sentimental* » 89-5. Il ne faut pas faire d'amalgame « *je n'ai pas fait d'amalgame entre les deux et puis je ne suis pas fataliste non plus, j'ai envie de vous dire sans obligatoirement se dire c'est génétique et« moi si ça m'arrivait ? On n'est pas d'une nature catastrophe. Voilà. J'ai envie de dire, il ne faut pas faire l'amalgame entre le cas de M. et l'ensemble de la famille* » 89-4. Il y a une volonté de ne pas s'imposer une épée de Damoclès d'où le refus de réaliser la généalogie de la famille « *Mais j'ai envie de dire, pour je ne vois pas l'intérêt de passer à l'arbre généalogique* » 89-4.

Dès le début du récit, les deux sœurs interviewées mettent en évidence le terrain familial à risque en évoquant les antécédents de leur mère « *Je disais que maman a fait une phlébite et des para-phlébites à diverses reprises mais c'était une femme qui avait un travail physique très lourd et une des phlébites, j'étais petite, c'était à la naissance de M et de son frère jumeau. Mais c'était une grossesse gémellaire, un peu compliquée* » 89-4, « *Ben on sait que familialement, on a ce souci-là. Ma mère a fait une phlébite quand elle était plus jeune, je me rappelle de voir cela et ça se situait exactement au même endroit que la faiblesse que moi j'ai* » 89-5, « *je me suis rendu compte que j'avais le même passif que ma mère et que j'ai eu peur de faire une plaie variqueuse parce que j'avais les signes précurseurs on va dire.* » 89-5. La notion d'hérédité en tant que facteur favorisant est présente mais un facteur déclenchant est nécessaire. Pour l'évènement de la mère, c'est la grossesse « *Oui mais là aussi, ça a commencé quand il y a eu un accouchement compliqué, gémellaire* » 89-4 et la prise en charge des soins de l'époque « *Bon à l'époque, je pense que les soins au niveau circulatoire n'étaient pas pris en charge comme maintenant. Il faut savoir qu'elle a eu six enfants dont des jumeaux. Elle avait eu cinq enfants en huit ans, elle avait eu beaucoup de choses à porter sur un réseau peut être génétiquement assez faible.* » 89-5. Pour le frère, c'est la qualité de vie et professionnelle « *-J'ai envie de dire que c'est parce que surtout il a eu un « accident de travail » que les problèmes se sont enchainés parce qu'il a été immobilisé donc il y a eu des problèmes circulatoires* » 89-4.

Donc il y a peut-être une « faiblesse génétique » dans la famille mais cela ne suffit pas il faut évènement déclenchant pour qu'un épisode de MVTE se produise « *Donc j'ai envie de dire le problème de M, c'est peut être autre chose. Il y a peut-être une faiblesse génétique mais je pense qu'il y a un environnement qui fait qu'il y avait autre chose au moment de son infection.* » 89-4.

Cette notion de terrain circulatoire familial déficient est aussi évoquée spontanément pour l'accident vasculaire cérébral (AVC) mais généralisée à l'ensemble de la population générale « *elle a*

commençait à marcher maintenant elle est en fauteuil mais disons qu'elle a du faire des mini AVC plusieurs fois mais elle est toujours en vie avec Alzheimer, conséquence d'AVC, on ne sait pas trop. Et papa a fait aussi un AVC mais très sérieux mais lui est quand même resté marqué, disons un handicap physique. Ma grand-mère a fait aussi un AVC, la maman de papa mais bon dans combien de familles, il n'y a pas ce type de pathologies ? » 89-4. Pour cette sœur, il ne faut donc pas s'inquiéter. Cette idée se confirme lorsqu'elle évoque qu'elle n'a pas plus de risque que la population générale de faire un épisode thromboembolique en évoquant le fait que son mari porte également des bas de contention quand il voyage alors qu'il n'a pas de problème « *Même mon mari qui n'a pas de problèmes, on est équipé en bas de contention même en collants puisque je trouve que c'est mieux* » 89-4.

Pour la deuxième sœur, ce terrain à risque est mis en évidence avec la notion de problème circulatoire veineux « *M, mon frère, avait un frère jumeau qui lui avait des varices externes parce que chez moi, c'est interne. J'avais quand même une fatigabilité dans les jambes en fin de journée parce que je travaille au bureau où les jambes enflées. Ça me faisait aller vers des points de phlébologie et mon frère lui donc, il avait plutôt des cordes.* » 89-5, « *je pense qu'on a notre génétique en plus* » 89-5, « *Mais on a une génétique certainement. Donc maman avait plutôt des veines internes comme moi même mais je me rappelle de la sœur de son papa donc d'une grande tante qui habitait pas très loin de chez nous* » 89-5 et la transmission à la descendance « *et donc après, il y a les enfants ? Ma fille est pire que moi* » 89-5, « *Vous savez, c'est couru de bleus. Elle est suivie pour ça. Elle a deux enfants mais même avant d'avoir ses enfants, elle avait ces varices.* » 89-5, « *Mais elle porte tout le temps, tout le temps des bas de contention et c'est vrai qu'elle a aussi un boulot de sédentaire mais elle court aussi* » 89-5.

Des mesures de prévention, telles que le port de bas de contention, l'activité sportive, l'alimentation, sont alors mis en application en lien avec ces problèmes phénoménologiques (varices) « *je marche beaucoup et quand je fais des grands déplacements, je mets mes bas de contention, autrement je ne les mets pas. Et je fais de la presso-thérapie* » 89-5, « *On marche, on fait attention aussi à notre nourriture. On ne mange pas n'importe quoi, des graisses, pour essayer d'avoir un équilibre alimentaire. Donc je pense qu'on oxygène notre corps en s'aérant, en marchant.* » 89-5.

Cependant, pour cette sœur, des mesures de prévention sont respectées mais en rapport avec un antécédent personnel de para-phlébite « *Ben moi j'ai fait une para-phlébite mais je porte maintenant moins, mais généralement, je porte des bas de contention, des chaussettes de contention* » 89-4, « *Je fais de la natation par exemple, je marche beaucoup dans l'eau de mer. Sinon je marche, je fais attention aussi au sel, au sucre, à la consommation d'alcool* » 89-4.

Les tests génétiques ne sont évoqués que par l'une des deux sœurs et la négativité des tests ne semble pas totalement exclure l'hypothèse d'un risque familial « *Apparemment, les examens, ma sœur avait dû aussi venir ici et il n'y avait rien de flagrant non plus* » 89-4. Cependant elle semble porter que très peu d'importance à ces derniers « *Sans plus et puis j'ai envie de vous dire sans obligatoirement se dire c'est génétique et« moi si ça m'arrivait ? » On n'est pas d'une nature catastrophe. Voilà* » 89-4. Donc même si elle avait un facteur génétique, elle ne se sent pas nécessairement concernée.

L'ensemble de la famille n'évoque pas la notion de l'âge ni du sexe comme facteur pouvant favoriser une MVTE.

Le récit entre les différents membres de famille est globalement partagé. Pour le propositus et ses sœurs, il y a certes « *une faiblesse génétique* » dans la famille qui semble indépendante des résultats des tests génétiques mais il faut un évènement déclenchant ou un contexte particulier pour qu'un épisode de MVTE ait lieu. La gravité de l'embolie pulmonaire est faible du fait du contexte poly-pathologique plus préoccupant aux yeux de la famille. L'absence d'évocation d'un risque familial en lien avec cette embolie pulmonaire peut s'expliquer de cette manière. De plus, il est important de remarquer que l'embolie pulmonaire du propositus n'explique pas l'existence d'un risque familial dans cette famille car il ne faut pas faire « *d'amalgame* » entre lui et le reste de la famille. Pour envisager le risque familial, les membres suivent l'aspect phénoménologique des « *varices et plaies variqueuses* » présent dans cette famille pour mettre en place des moyens autonomes de prévention. Quant au propositus, il se base sur l'explication de la physiopathologie pour évoquer la prévention qui n'est pas appliquée du fait de son handicap.

En aucun cas, l'âge n'est évoqué dans ces entretiens pour expliquer le risque de MVTE. Il en est de même pour le sexe. Cependant, de manière induite, une des sœurs connaît les risques liés à la prise d'œstroprogestatifs chez la femme mais il est difficile de tirer des conclusions sur une réponse induite.

✓ **Famille 100**

Inclusion en 2010

- 100-P : propositus, TVP post prostatectomie, négativité des 2 facteurs, 73 ans, 69 ans à l'inclusion.
- 100-3 : frère, négativité des 2 facteurs, 79 ans, 76 ans à l'inclusion.

- 100-5 : frère (65 ans), négativité des 2 facteurs, 69 ans, 65 ans à l'inclusion

NB : défaut d'enregistrement pour problèmes techniques d'une partie de l'entretien du propositus, portant sur un point crucial pour notre étude « et vous pensez que c'est lié au sang ? »

Dans la famille, le propositus a développé 2 épisodes de phlébite (une provoquée et une non provoquée), son frère un épisode de phlébite, et la sœur et la mère des embolies pulmonaires en contexte post-partum.

Pour le propositus, ses deux épisodes de phlébite, (à droite la première, et à gauche la seconde) sont reliés à un facteur favorisant à chaque fois, la premier, c'était un accident « *c'était comme un accident, mais ça s'est passé assez vite, il fallait surveiller l'INR* » 100-P en jouant au tennis (bien qu'il note quand même qu'il continue à y jouer et que l'épisode a été unique malgré tout), et la deuxième c'est dans les suites de sa prostatectomie.

De plus, pour sa sœur, c'est lié aux mauvaises conditions l'accouchement qu'elle a eues.

Il a été marqué par l'épisode de sa sœur, et il connaît bien le danger depuis (il a vu sa sœur presque en train de mourir).

Il est inquiet du risque de récurrence, même s'il sait à quoi s'attendre (je pense qu'il parle de la prise en charge) « *j'ai toujours peur que ça revienne* » 100-P. Il s'inquiète de savoir « *s'il est dans les clous ou pas* » 100-P, les dosages d'INR semblaient le rassurer.

Il semble marqué aussi par le fait d'avoir fait une phlébite « *profonde* » (et même le frère a noté ce point).

Il est marqué « *ça me pèse* » depuis sa phlébite par une fatigue physique et par le fait de ressentir une lourdeur dans ses jambes, une sensation de lest dans les jambes, mais qu'il n'arrive toutefois pas à distinguer si ceci est lié aux suites opératoires, ou à la phlébite, ou peut-être encore au port de bas de contention.

Il est particulièrement attentif au port de bas de contention, et à la prévention en général (puisque'il est demandeur de nouvelles mesures s'il y en a) même s'il ressent ceci comme une contrainte parfois, lorsqu'il fait chaud par exemple, car on lui aurait parlé de ça comme un « *moyen d'éviter une maximum de* » 100-P (Il aurait ici été intéressant de savoir un maximum de quoi...).

Il rapporte aussi le fait d'avoir beaucoup d'autres maladies graves, et ce qui semble le préoccuper plus actuellement concerne la prostate. De plus cette intervention, en plus des craintes

liées à la phlébite, lui a fait redouter aussi une récurrence de glomérulonéphrite qu'il avait déjà eue 10 ans auparavant, avec la crainte associée de la dialyse...

Il ne semble pas penser particulièrement à ses enfants « *ah, je ne sais pas comment ils ont vécu ça.* » 100-P.

Il n'évoque pas non plus, l'âge, le sexe, ni de terrain veineux défaillant personnel ou familial, ni encore ses enfants. De plus, il n'évoque pas l'immobilisation comme facteur déclenchant, à la différence de ses frères.

Il semble donc que ce patient ne ressent pas particulièrement sa famille « à risque », mais cette allégation est très limitée par le défaut d'enregistrement portant sur le point crucial « *et vous mettez ceci en relation avec le sang ?* » 100-P.

Le frère aîné, qui n'a lui pas développé d'épisode, identifie bien une susceptibilité dans sa famille avec « *le gène qui est là* » puisque sa mère et sa sœur ont toutes les deux déclenché un épisode en lien avec l'accouchement, et aussi la notion du terrain familial d'insuffisance veineuse un « *système veineux défaillant chez nous* », « *je pense qu'elle a de très mauvaises jambes* » 100-3.

Il identifie bien le facteur déclenchant de l'immobilisation, mais sur ce terrain défaillant dans la famille.

Il a bien perçu la gravité aussi de l'épisode d'embolie de sa sœur « *et je sais qu'elle a fait un malaise, elle a failli mourir et c'était une phlébite au niveau du cœur.* » 100-3.

Il se considère néanmoins « hors sujet » pour cette maladie, depuis qu'il sait qu'« *il n'a pas le facteur qui puisse le perturber* » 100-3. Toutefois, il se considère tout de même à risque quand même en cas d'immobilisation, invoquant la fatalité « *bah oui, si ça arrive aux autres, pourquoi pas à moi !* » 100-3.

L'adhésion aux tests est donc bien superficielle, intégrée pour le confort qu'elle lui apporte de se sentir épargné pour cette maladie, mais avec finalement une remise en question de ces résultats, puisqu'ils sont bien nuancés « *on m'a fait -une prise de sang, et on m'a dit que je n'étais pas atteint par le truc d'hérédité, apparemment quoi...vous n'étiez pas atteint car vous n'aviez pas les mutations retrouvées, c'est ça ? Je pense oui, ça voulait dire ça.* Et donc pour vous ...bah, j'étais hors sujet quoi ! » 100-3, « *on m'a fait une prise de sang, et on m'a dit que je n'étais pas atteint par le truc d'hérédité, apparemment quoi...donc vous ne vous sentez absolument pas impliqué dans cette*

maladie, pour vous non ? *Jusqu'à présent non, c'est ce qu'on m'a dit, quoi, mais ça n'est peut-être pas vrai, ça peut peut-être se déclarer maintenant, non ?* Donc pour vous c'était bon, vous vous sentez tranquille ? *Oui, bien sûr, enfin, selon leurs dires, moi je me confie à eux...* » 100-3, « donc vous pensez que d'une manière générale dans votre famille, si pour une raison X ou Y vous étiez amené à être immobilisé, ceci pourrait vous arriver ? *Bah, oui, si ça arrive aux autres, pourquoi pas à moi, c'est comme le cancer vous savez.* » 100-3, et prompts à être remis en cause, comme s'ils n'étaient valables que jusqu'à « preuve du contraire », « *Bah moi, je ne sais pas, jusqu'à ce jour non.* » 100-3. Il ne s'est d'ailleurs pas intéressé aux résultats de ses frères.

Ce risque reste donc pour lui à un niveau très vague, *comme celui du cancer*, relevant de la fatalité « *Bah, oui, si ça arrive aux autres, pourquoi pas à moi, c'est comme le cancer vous savez...* » 100-3. C'est peut-être aussi ce qu'on lui a dit, dans les explications autour de l'absence de majoration du risque par rapport au reste de la population générale ?

Il ne semble pas non plus s'être inquiété pour ses enfants, « et avez-vous discuté dans votre famille de précautions particulières à prendre ? *Non, non, non, mes enfants ma fille, non, non...* » 100-3, « et vos enfants vous ont posé des questions par rapport à cette maladie ? *Non, ils font du sport tous les 3, parce que j'en ai 3, et à ce jour il n'y a pas de problème. Ma fille a 50 ans, et mon dernier a 44, et il n'y a rien à signaler que ce sujet-là pour l'instant* » 100-3. Néanmoins ce risque reste pour lui quand même envisageable « *puisque n'y a rien à signaler que ce sujet-là pour l'instant.* » 100-3.

A ce titre, on note l'idée que le sport pourrait protéger « et vos enfants vous ont posé des questions par rapport à cette maladie ? *Non, ils font du sport tous les 3* » 100-3, donc en lien toujours avec le fait de ne pas rester immobilisé.

Des mesures de prévention sont mises en place chez ce patient aussi, mais seulement lors des voyages en avion, et en lien avec les recommandations de son médecin « *ah des bas de contention, moi je prends, quand je vais prendre l'avion, je mets des bas de contention. Et ceci depuis la phlébite de votre frère ? Oh, non, mon docteur traitant m'avait bien avant conseillé de porter des bas de contention, quand on va voir ma fille à la réunion* » 100-3.

Il n'est pas fait mention du sexe, ni de l'âge dans cet entretien.

Le frère cadet est lui-même « propositus », et il s'attache à développer son épisode prioritairement (2 phlébites à quelques mois d'intervalle), plus que l'épisode de son frère.

Pour lui, la phlébite n'a été qu'un évènement mineur, voir même « *confort* » par rapport au reste, à côté de toute la misère qu'il a par ailleurs, principalement son lymphome qui le préoccupe bien plus, et toutes les complications que ça lui occasionne « *la phlébite c'est confort, hein, un avatar de plus.* » 100-5.

Il a par contre été marqué par l'épisode d'embolie de sa sœur, puisqu'il l'a vue presque mourir. Il identifie ça (et même toujours en dépit de la prise en compte du reste des antécédents dans la famille) à une prise en charge inadaptée de l'accouchement.

Il a l'idée d'une étiologie plurifactorielle de son épisode avec peut-être une part familiale, mais ce fait de ne pas marcher semble tout de même le terrain de base, sur lequel d'autres variables doivent s'ajouter pour provoquer la phlébite « *La cause, bon, moi je ne la connais pas, mais c'est lié peut être à la famille, et à la maladie, peut-être tous les médicaments que j'ai, et le fait que je bouge moins, le fait que je reste de plus en plus dans mon fauteuil, ça n'est pas bon, et je pense que c'est lié à ça.* » 100-5 et ceci en dépit même du fait qu'à la suite de la deuxième phlébite, on lui ait changé de chimiothérapie. A noter à ce titre que la première partie de l'allégation concernant le lien avec la famille, la maladie et les médicaments, semble peut-être induite, puisque « *on m'a dit* »)

Il s'interroge quand même sur la cause de la première phlébite chez son frère, alors même qu'il ait une bonne hygiène de vie. Néanmoins, en dehors de cet épisode, il identifie quand même bien un facteur déclenchant à chaque fois.

Il est marqué par l'altération de la qualité de vie chez sa sœur, par ce qu'il identifie comme des séquelles de l'épisode, à savoir « *les jambes toutes abimées, toutes enflées, les plaies variqueuses avec les greffes de peau, toute sa vie elle a été embêtée avec ça, elle a beaucoup souffert* » 100-5. Le propositus quant à lui va de l'avant, et pour lui-même, l'épisode n'est rien par rapport à toute la misère qu'il a par ailleurs.

Il porte des bas de contention tous les jours, et trouve ceci d'ailleurs très confortable, et a bien conscience qu'il ne marche pas assez par ailleurs.

Il n'évoque pas l'âge ni le sexe, ni ses enfants.

✓ **Famille 110**

Inclusion en 2011

- 110-P : propositus + époux, EP + TVP post chirurgie d'hallux valgus, hétérozygote pour le facteur V, 79 ans, 76 ans à l'inclusion.
- 110-3 : sœur, hétérozygote pour le facteur V, 80 ans, 77 ans à l'inclusion.
- 110-7 : fille, négative pour les 2 facteurs, 41 ans, 38 ans à l'inclusion.

Donc au final, pour le propositus, l'épisode de MVTE est bien rattaché à la chirurgie « *Euh... Ben j'avais un hallux valgus* » 110-P et le risque de récurrence est dans ce cas envisagé « *Moi, je dois me faire opérer mais maintenant, j'ai la trouille* » 110-P. Le fait d'identifier ou non une cause est à chaque fois mentionné « *Et les phlébites que vous aviez fait, c'était à cause de quelque chose ? Non pas la première fois.* » 110-P. Elle met bien en évidence l'absence de facteurs lors d'une phlébite antérieure ainsi que pour d'autres épisodes chez d'autres membres de la famille.

Le propositus allègue un antécédent personnel de phlébite « *La première, j'étais jeune mais je ne m'en souviens pas. J'ai eu une autre quand ma fille avait quinze ans à peu près, c'est elle qui faisait toutes les corvées.* » « *J'oublierai jamais !* » qu'elle me dit. » 110-P, et d'autres dans la famille « *Qui a fait une phlébite ? De mon côté, moi, c'est ma cousine* » 110-P, « *Si ma nièce a fait une phlébite* » 110-P.

Elle ne semble pas pour autant, en dépit de cet antécédent personnel, s'être montrée plus attentive aux symptômes de phlébite « parce qu'il pensait à une phlébite pourquoi ? Il y avait des signes qui lui disaient qu'il y avait une phlébite ? Vous aviez mal quelque part ? *Je ne sais pas.* » 110-P.

Ce propositus ne semble pas naturellement fataliste « *Ben quand j'étais ici, on m'a demandé comme vous.* » « *Oh ben je n'ai jamais pensé à la mort* » que j'ai dit » 110-P, et de nature plutôt positive « *Bien parce que j'ai dit : « il faut que je reste là » et la dame qui était avec moi, était tellement gentille* » 110-P, allant de l'avant, ne s'attardant pas sur ses problèmes de santé.

Elle a eu notion de la gravité, mais on ne peut pas se prononcer sur le fait qu'elle l'ait réalisée vraiment. La gravité semble perçue, mais suite aux explications seulement, par le propositus « *Ben quand j'étais ici, on m'a demandé comme vous.* » « *Oh ben je n'ai jamais pensé à la mort* » que j'ai dit » 110-P (néanmoins, peut-être avait-elle malgré tout une petite idée, si l'on s'en tient au propos qui suit « *Quand vous êtes arrivée aux urgences vous pensiez que c'était grave ? Non, non. J'ai dit je ne*

referai pas ce que j'ai fait parce que... » 110-P donc on voit bien qu'en dépit de ce qu'elle avance, « non, non », elle ne referait quand même pas ce qu'elle a fait, parce que...)

L'épisode n'a pas induit de mesures de prévention spécifiques « *Et vous prenez d'autres précautions pour éviter ce genre d'épisode ? Non, je vis normalement » 110-P, « Est-ce que vous aviez des précautions particulières ? Non. Non » 110-P, autres que le maintien du jardinage « je bêche mon jardin » 110-P qu'elle faisait déjà. La contention des membres inférieurs n'est pas mise en place à cause de son côté désagréable « *Vous avez des chaussettes de contention quand même là ? Non » 110-P, « Mes ongles rentrent dedans donc ils ne sont plus solides » 110-P.**

Le fait d'avoir des varices n'est pas mentionné spontanément, chez cette patiente qui ne s'attarde pas sur ce point.

Les tests génétiques ne sont pas mentionnés.

Chez le propositus, l'âge et le sexe n'influent sur le risque pour la famille. Par contre elle émet une interrogation qui est induite par une information antérieure « *Et alors sur ses papiers, on avait mis, quand la maman a vu ce que j'ai eu, que les filles se fassent suivre jusqu'à 50 ans. C'est ça ? » 110-P.* Donc l'hypothèse que le sexe féminin serait plus à risque est posée mais difficile à interpréter étant donné que cela a été induit.

Pour la sœur, la gravité potentielle de l'évènement de sa sœur est de suite mis en avant « *Ma sœur, elle a donc fait une phlébite mais je pense qu'elle n'était pas vraiment consciente à quoi elle avait échappée quoi et après elle a fait une embolie. Elle a été sauvée ici. Alors je lui dis : « mais appelle le docteur en urgence ! » » 110-3* par la bonne connaissance des risques de la pathologie « *il y a des personnes qui sont emportées par des phlébites. » 110-3.*

La sœur est quant à elle particulièrement attentive quant aux questions de santé en général « *Si si j'ai appris cela à la télé, où je suis Marina et Michel, « Le magazine de la santé » » 110-3, et continue à s'inquiéter depuis son enfance où elle a rapidement eu des responsabilités pour la gestion de ses frères et sœurs « C'est vous qui vous vous inquiétez beaucoup pour la famille ? Oh si je m'inquiète, c'est moi l'aînée, c'est moi l'aînée ! » 110-3.*

L'éventualité de la récurrence est bien envisagée, et particulièrement en cas de fatigue, fait qu'elle a identifié comme facteur causal de l'épisode de sa sœur « *il ne faudrait pas qu'elle soit trop fatiguée Je trouve qu'elle est fatiguée » 110-3.* Elle est donc particulièrement attentive aux signes de fatigue chez sa sœur et sa fille « *Il fallait qu'elle fasse attention à quoi ? Elle ne m'a pas dit. Je ne sais*

pas, il ne faudrait pas qu'elle soit trop fatiguée non plus quoi, enfin je pense au moins. Ce n'est pas ça ? Il ne faudrait pas qu'elle se fatigue de trop non ? Mouais...Parce que je sais ma fille était fatiguée » 110-3, « Et donc votre fille elle pense que c'est quoi qui lui a provoqué la phlébite? Je trouve qu'elle est fatiguée. Et elle était particulièrement fatiguée quand elle a fait la phlébite ? Oui moi je trouvais » 110-3.

Elle s'imagine aussi, comme le reste de sa famille, à risque de développer la MVTE « *Enfin j'ai eu quatre enfants et jusqu'à présent, j'ai échappé » 110-3, « Non, non, ce serait mieux peut être que j'en mette de temps en temps parce que ces temps-ci j'ai mal là (pointe la face antérieure de son mollet)? Mais ce n'est pas par-là que l'on a une phlébite ? » 110-3, et est très attentive au « dépistage » pour le reste de sa famille « *Ma sœur C (Propositus), elle a trois enfants aussi. Elle a une fille aussi, elle a reçu du courrier et moi je dis : « il faut qu'elle vienne ! » » 110-3, pour les filles en particulier qu'elle imagine plus à risque depuis une réflexion faite par un professionnel de santé à sa fille, réflexion qu'elle a interprété en ce sens « *Ben parce qu'à la clinique, à ma fille, on lui a demandé tout de suite (chirurgien priori) « qu'est-ce que vous avez comme enfants ? » Elle a deux garçons, des jumeaux, on lui a dit que c'était mieux » 110-3. Pour autant, elle ne s'explique pas bien pourquoi « Et à votre avis pourquoi c'est mieux ? Qu'est-ce qu'il y a à côté des filles ? Je ne sais pas » 110-3, et le doute persiste sur le fait que les garçons puisse développer quand même la MVTE « *Mais mes garçons n'ont pas fait. Peut-être qu'ils devraient faire ? » 110-3, « J'aimerais bien que les garçons viennent aussi » 110-3.****

Les résultats des tests génétiques sont pris en compte dans cette élaboration autour du risque dans la famille, elle s'appuie sur ces résultats des tests génétiques pour évaluer le risque, puisqu'elle s'inquiète du statut des membres de sa famille « *Moi j'ai une autre fille qui est 6 ans plus âgée et apparemment elle n'a pas eu de phlébite » 110-3, « Ma sœur, elle a trois enfants aussi. Elle a une fille aussi, elle a reçu du courrier et moi je dis : « il faut qu'elle vienne ! » Donc D (sœur) elle a un garçon mais les garçons c'est mieux non? » 110-3, « Et vous ne savez pas pourquoi les filles, elles sont plus tournées à avoir des phlébites ? » 110-3, et qu'elle élabore ses raisonnements en intégrant les résultats des tests « *Autrement ma fille aînée, elle est sur Paris et elle me dit qu'elle a fait le test et elle n'avait rien ! Ca viendrait du côté à mon mari alors ? » 110-3, « Vous avez eu les résultats de la prise de sang et on avait trouvé quelque chose. Oui oui je vais vous montrer... D'ailleurs quand j'avais été opérée de ma cheville ben j'avais apporté ça pour les anesthésistes, est ce qu'il paraît... Facteur V Leiden » 110-3. Ces résultats confortent en retour cette perception du risque.**

En rapport avec les résultats des tests et les antécédents de thromboembolie, elle observe des règles hygiéno-diététiques « *Ben moi je fais attention à ma nourriture, j'enlève tout le gras » 110-*

3, « *Et ma fille qui est sur Paris, elle fait de la gymnastique, elle va courir le dimanche, elle est sportive aussi. Je suppose que ça aide. Parce que nous il faut qu'on marche.* » 110-3, mais le port de contention n'est pas effectif pour elle « *Non, non, ce serait mieux peut être que j'en mette de temps en temps* » 110-3, « *Et vous avez des bas de contention ? Oui mais je ne les mets pas* » 110-3.

Le lien avec l'insuffisance veineuse est présent, mais est évoqué de manière très fugace seulement « *mais elle (fille) avait une sacrée varice et donc depuis elle s'est fait enlever la varice* » 110-3, « *Et puis elle a ses jambes dans un état...* » 110-3.

L'âge n'est pas évoqué.

La fille développe l'idée d'un risque pour la MVTE dans sa famille, indépendamment des tests. Elle s'appuie sur l'association hypothyroïdie-MVTE qu'elle identifie, et sur la fréquence des problèmes thyroïdiens dans sa famille « *Oui parce que c'est vrai que actuellement, les femmes plus âgées sont toutes atteintes de problèmes de thyroïde.* » 110-7, y compris elle-même. A noter qu'elle attribue son hypothyroïdie à ses fausses couches itératives, et ainsi à sa stérilité.

Néanmoins, elle a quand même assimilé les explications, même si à tort « *On nous a expliqué finalement que l'on pouvait avoir plus de problèmes de circulation sanguine au niveau des jambes* » 110-7.

Elle a bien perçu ce « quelque chose dans le corps, qui était déjà là auparavant » « *je lui dis que non, c'était dans son corps. C'était comme ça auparavant* » 110-7, en d'autres termes cette idée de la maladie chronique, mais l'immobilisation, la sédentarité reste le déterminant principal « *maman, c'est fait opérer du pied en 2010 ou début 2011, je ne sais plus trop et donc, elle a dû rester immobilisée et vu qu'elle était immobilisée* » 110-7, « *Oui, c'était l'opération* » 110-7, « *L'immobilisation ?* » 110-7.

Elle s'inquiète pour le reste de sa famille, et elle souhaite que ses enfants en particulier réalisent les tests « *Mais c'est vrai comme je disais ça à mes frères, dès que nos enfants seront en âge de puberté, il faut commencer à faire les prises de sang.* » 110-7, en dépit même de sa négativité pour ces tests chez elle. Elle cherche à savoir cependant s'ils n'existeraient pas d'autres moyens que les tests génétiques pour connaître le risque, donc peut-être les remets-t-elle un peu en doute tout de même, ayant sa propre petite idée sur la question ? « *Et donc juste comme ça prise de sang sans recherche de gènes, il n'y a pas de moyen de savoir ?* » 110-7, « *Il doit y avoir d'autres facteurs que l'on ne connaît pas encore. Oui parce que c'est vrai, moi, j'ai eu des problèmes de thyroïde assez tôt* »

donc ma fille, je sais que je vais la suivre de près et donc je voulais savoir si justement il y avait un moyen autre que génétique de savoir ? » 110-7.

Est-ce que peut-être ce serait parce qu'elle se sent elle-même à risque, et d'autant plus qu'elle vieillit, bien qu'elle soit négative pour ces tests ? « *Êtes-vous à l'écoute maintenant des signes de phlébite ou d'embolie pulmonaire ? Oui, surtout maintenant en vieillissant, je me dis que je n'arrêterai pas l'activité physique et on mange différemment, on mange beaucoup plus de légumes » 110-7.*

Elle imagine les filles tout de même plus à risque que les garçons « *Donc ma fille, je sais que je vais la suivre de près et donc je voulais savoir si justement il y avait un moyen autre que génétique de savoir ? » 110-7,* sans donner plus de détails en ce sens. Est-ce en lien avec sa représentation selon laquelle la MVTE serait associée souvent avec les pathologies thyroïdiennes, plus présentes chez le sexe féminin ? Ou se fondant sur l'observation des épisodes thrombotiques qui ne concernent que les filles dans cette famille ?

Les mesures de prévention sont principalement le contrôle du poids, par le contrôle alimentaire et l'activité physique « *êtes-vous à l'écoute maintenant des signes de phlébite ou d'embolie pulmonaire ? Oui, surtout maintenant en vieillissant, je me dis que je n'arrêterai pas l'activité physique et on mange différemment, on mange beaucoup plus de légumes » 110-7,* mais il semble difficile de les attribuer pleinement à la simple prévention de la phlébite. Elle ne porte pas de bas de contention. Cette prévention conforte en retour la perception d'un risque.

Elle a tout de suite perçu la gravité de l'épisode « *Un malaise plus un battement cardiaque très élevé, je me suis dit : « non, non, non » » 110-7,* « *Donc ça m'avait un petit peu alarmé » 110-7,* mais s'est rassurée en imaginant que la prise en charge allait être efficiente « *Une fois qu'elle a été hospitalisée, elle était bien encadrée. Le Professeur C nous a expliqué les risques qu'il y avait durant trois jours. Je savais très bien qu'elle était dans une bonne équipe et qu'on allait lui donner le meilleur traitement possible » 110-7.*

✓ **Famille 123**

Inclusion 2011

- 123-P : propositus, (61 ans), EP post chirurgie inguinale gauche, négativité des 2 facteurs, 60 ans, 57 à l'inclusion.
- 123-4 : sœur, négativité des 2 facteurs, 65 ans, 62 ans à l'inclusion.
- 123-5 : sœur, négativité des 2 facteurs, 62 ans, 59 ans à l'inclusion.

Le propositus identifie bien le facteur déclenchant, les interventions cardiaques, mais il rattache quand même aussi au contexte de fatigue et de dépression à l'époque. Il pense que la fatigue et le moral ont un impact sur le déclenchement de l'évènement.

Néanmoins, l'évènement (dont il connaît la létalité) est fortement relativisé pour lui au regard de la souffrance liée au décès accidentel de son jeune fils. Il considère que c'était « un incident » « *pour moi, c'était un incident* » 123-P et la récurrence n'est ainsi pas envisagée.

L'évènement n'a quasiment pas de portée (même si la gravité théorique est connue), puisque la mort est elle-même nettement relativisée.

La douleur de l'EP a été ressentie comme plutôt intense, mais n'a pas laissé de séquelles.

Ce propositus développe donc des mesures de prévention en cohérence avec cette perception du facteur favorisant princeps, à savoir les problèmes cardiaques liés au manquement à l'hygiène de vie en général, aux mesures hygiéno-diététiques plus particulièrement, tout ceci parce qu'il « s'était laissé aller » « et pour maintenant, vous faites attention à ça alors ? *Le moral est beaucoup meilleur, et pour la fatigue, je m'efforce de me fatiguer un peu, de faire des efforts, des petits efforts* » 123-P, « Et vous vous prenez des mesures particulières ? (à noter que l'on parlait vraiment de l'embolie juste avant) contre ça ? *Oui bah en fait, même avant l'accident cardiaque on cuisinait beaucoup à l'huile d'olive. L'accident cardiaque vous parlez de l'embolie ? Bah, euh, je mélange les 2 un peu moi, avant l'embolie, j'étais passé à la cuisine à l'huile, beaucoup de légumes, très peu de beurre, ça a toujours été mon truc, mais malgré ça, peut-être trop d'alcool, trop de tabac ça peut jouer aussi...* » 123-P.

Il allègue n'avoir pas eu d'information quant aux mesures spécifiques de prévention de l'embolie, en dehors du port temporaire des bas de contention « *euh l'alimentation n'a pas changé tant que ça, moins de sel aussi, mais ça c'est pour l'autre problème, mais pour l'embolie, je ne savais plus quoi faire. On vous a parlé de bas de contention ? J'en ai porté pour les opérations c'est tout.* Et

pour après, on ne vous en a pas parlé ? *Non* » 123-P, « Pendant combien de temps ? *Je ne sais plus, on m'a dit maintenant on peut arrêter* » 123-P.

Il ne s'inquiète pas pour ses sœurs, puisqu'il se dit que c'est lié au fait qu'il avait eu des interventions, et qu'il y ait à fortiori un médecin dans la famille. Il n'identifie pas d'autres problèmes dans la famille, l'épisode de sa sœur n'étant pas même évoqué. De plus les tests ont montré que ce n'était pas génétique.

Il n'est pas préoccupé de la MVTE pour son fils, mais bien plus de l'hygiène de vie en général, dans la logique de ce qu'il identifie comme facteur déclenchant de ses problèmes cardiaques.

Les résultats des tests n'ont au final que peu de poids, en dehors du fait qu'il ait accepté leur part de réassurance potentielle explicite, mais ce patient se montre quand même très dubitatif sur ce point « dans le sang, ils avaient retrouvé des anomalies ? *Euh, non, je ne sais pas, on m'a dit que ça n'était pas génétique normalement. Chez vous ? Oui, et je n'ai pas eu d'autres résultats plus précis que ça, donc je me suis contenté de ça, et c'est bien. Vous saviez que ça aurait pu être génétique ? Je ne sais pas trop* » 123-P. Il aurait peut-être voulu plus d'explications. Ce point ne semble pas le préoccuper (sans doute parce qu'il se raccroche plus à son idée selon laquelle l'évènement était lié aux interventions).

Il ne fait pas du sexe, ni de terrain familial susceptible d'être en lien avec la MVTE en général.

Il fait tout de même état de l'âge lorsqu'il évoque que « *ses sœurs se sont inquiété quand même un peu, car il était relativement jeune à l'époque, c'est embêtant donc* » 123-P.

La sœur 123-4 distingue bien, à la différence de la précédente, l'embolie des problèmes cardiaques, facteur déclenchant de l'embolie. Sa gravité théorique est bien connue.

Bien qu'elle avait avant l'idée que la MVTE survenait chez les personnes âgées hospitalisées, l'évènement lui a quand même amené la perception d'une éventuelle thrombophilie dans la famille « Et vous faisiez le lien un peu petit peu entre la phlébite et l'embolie pulmonaire ? *Ah ben oui quand on nous a dit qu'on allait faire une recherche génétique, on s'est dit bon il n'y a pas photo, on doit y être. Ca ne serait pas étonnant qu'on y soit* » 123-4, « *On a moins de risque que ce qu'on croyait. C'est-à-dire par exemple en cas d'hospitalisation, d'intervention et tout ça, il vaut mieux prévenir à ce moment-là qu'on est une famille à risque parce que si je dois être hospitalisée, immobilisée euh...* » 123-4.

Elle relie pour ce faire l'embolie pulmonaire de son frère avec la phlébite et les alertes de sa sœur, de même que l'épisode « étrange », dont les causes sont mal identifiées de son autre sœur

« Enfin moi je n'avais pas eu d'alerte alors que ma sœur qui est venue hier, elle, elle a eu déjà des alertes. Donc des alertes ? Elle a eu une phlébite et un autre épisode pour moi mal identifié mais elle n'a pas non plus à s'étaler sur sa vie médicale. Et donc, vous avez eu le bon réflexe, vous en avez parlé tout de suite à votre médecin ? Ah oui, oui. D'ailleurs, je me suis étonnée d'avoir reçu la lettre alors que quand on fait des recherches génétiques en général, on ne reçoit pas les réponses, c'est le médecin qui les reçoit » 123-4, « Ma sœur L. a eu un problème. Alors elle a d'ailleurs été hospitalisée ici pendant les vacances de Noël. Un problème cardiaque jamais très bien identifié et c'est pour ça qu'elle a eu quelqu'un au téléphone. Elle voulait y participer parce que ce passage un petit peu étrange sans phlébite, sans avec ni quoique ce soit. » 123-4.

Donc elle perçoit bien qu'il existerait peut-être d'autres explications, d'autres éléments qui pourraient intervenir, même s'il elle ne les identifie pas bien. « Bouger au maximum, ça faisait déjà parti de notre vie. Visiblement, ça ne suffit pas parce que ma sœur a comme même eu des soucis. » 123-4, d'autres facteurs que ceux testés peut-être ? « Oui tout était négatif **pour ces deux facteurs là** » 123-4. Donc quelque chose d'autre en plus qui serait nécessaire pour provoquer la thrombose de sa sœur.

Elle s'inclue de même dans le propos, et sait qu'il faut prévenir qu'elle fait partie d'une famille à risque, et ceci en dépit même des résultats des tests qui lui ont amené la perception d'un moindre niveau de risque que celui qu'elle s'était imaginé.

On perçoit de manière implicite chez cette personne l'impact fort, au moins au premier abord, de tout ce qui vient du corps médical, puisqu'elle exprime sincèrement avoir été rassurée par les tests alors même qu'elle développe bien l'idée du risque dans sa famille. Elle a de même repris sa prévention par Kardégic® avant de participer à l'entretien, « pensant que peut-être... » 123-4. A noter également que cette patiente a été inquiète le temps d'attente des résultats, en dépit même des explications rassurantes qui avaient été données aux familles.

Elle dit néanmoins ne pas vouloir se focaliser sur ce problème, « étant déjà un peu hypocondriaque... » 123-4.

Elle a bien pris la précaution donnée par l'équipe de rapporter l'épisode de son frère à son médecin traitant, et a suivi un traitement, mais au final seulement temporairement, avant de l'arrêter à cause des effets secondaires, à savoir les saignements qu'il occasionnait. Elle l'a tout de même repris avant de venir pour l'entretien, pensant que peut-être... Le reste des mesures de prévention évoquées concerne l'hygiène de vie en général, et semble vraiment indépendant de l'épisode du propositus.

Elle ne fait ni état de l'âge, ni d'un terrain veineux défaillant.

Pour le sexe elle dit avoir intégré les précautions spécifiques aux traitements hormonaux, mais on ne sait pas si c'est au final le problème général lié aux différentes générations de pilules qui est intégré, indépendamment ou non, de la considération des épisodes familiaux.

La sœur 123-5 quant à elle dit ne pas avoir eu connaissance de l'embolie en ces termes, (son frère n'en n'ayant pas parlé car il est discret), et elle pense que l'embolie faisait partie du problème cardiaque. A fortiori, cette EP est masquée par le problème plus préoccupant du problème cardiaque (qui fait que son frère est « *en sursis* », et au-delà du drame familial, et du désir d'autodestruction de son frère.

Elle dit ne pas connaître d'autres évènements dans la famille.

Elle explique elle-même avoir eu un épisode de phlébite (mais dont les symptômes ne sont pas mis en avant), mais elle en relativise la portée « *moi je n'ai pas eu de trop gros problèmes hein, c'est vrai que ça commence à cet âges ces petit bobos* » 123-5. Elle ne retrouve pas de cause, et elle se contente de faire le lien avec la contraception hormonale qu'elle avait à l'époque (la pilule). Elle est aussi bien plus inquiète et préoccupée par son problème d'accident ischémique transitoire (AIT).

Elle n'imagine pas sa famille plus susceptible de développer la MVTE que les autres, ses amis, qui commencent eux aussi à avoir des « petits bobos », et elle ne s'inquiète pas non plus pour ses filles, bien qu'elles soient sous pilule (mais elles voient le gynéco une fois par an, et leur papa est médecin) en dehors de veiller à la qualité de leur hygiène de vie.

Elle avait eu des tests à l'époque, et tout était négatif, et elle ne s'est pas non plus préoccupée pour ses filles (qui prennent du reste la pilule). Elle n'évoque pas par ailleurs le résultat des tests.

Lorsqu'on la questionne sur la prévention qu'elle met en place en lien avec ce qui lui est arrivé, elle évoque spontanément ce qu'elle met en place depuis l'AIT, l'attention à l'hygiène de vie principalement, et c'est seulement ensuite, et en réponse aux questions, qu'elle évoque la prévention pour la phlébite, qu'elle ne met d'ailleurs finalement plus en place, évoquant son côté désagréable, en dehors seulement des voyages en avion. On lui a également changé immédiatement sa contraception.

Elle est plutôt fataliste « *mais bon moi maintenant je fais attention, mais on a beau faire attention...* » 123-5.

L'âge est quand même évoqué, comme élément incitant petit à petit les maladies « *on a tous soixante ans, et c'est vrai que ça commence à cet âge tous ces petits bobos...* » 123-5.

Elle n'évoque pas de terrain personnel ni familial d'insuffisance circulatoire.

✓ **Famille 127**

Inclusion en 2012

- 127-P : propositus EP + TVP post-immobilisation, négative pour les 2 facteurs, 67 ans, 65 ans à l'inclusion
- 127-11 : frère, hétérozygote pour le facteur V, 55 ans, 53 ans à l'inclusion
- 127-13 : fils, négatif pour les 2 facteurs, 46 ans, 44 ans à l'inclusion

Pour le propositus, un facteur déclenchant semble identifié « *Donc je ne sais pas trop ce que j'ai eu... La sarcoïdose aux poumons et depuis je fais des embolies pulmonaires* » 127-P.

Cependant, l'affirmation des événements thrombotiques est confuse, presque incertaine « *Je crois que j'en ai fait deux* » 127-P, en raison d'un contexte très marqué par la poly-pathologie « *mais j'ai tellement de maladies que je ne peux pas vous dire que c'est cela* » 127-P, « *Vous savez je perds un peu la tête* » 127-P, « *Oui il y a tellement d'antécédents que moi je ne me rappelle pas beaucoup de choses* » 127-P qui rend difficile la différenciation des événements entre eux, et qui relativise également l'importance de la MVTE « *A la maison, je m'appuie partout, je marche. J'ai des cannes aussi mais les gros trajets, je ne peux pas et ici avec tous les longs couloirs, je ne peux pas... Alors une embolie pulmonaire, qu'est-ce c'est ?* » 127-P.

Cette gravité est connue « *ça donne la mort* » 127-P et à la limite elle préférerait partir avec une embolie pulmonaire connaissant la fatalité de cette pathologie, ça la soulagerait des multiples pathologies qu'elle présente « *Ben je vois là ma vie qui arrive au bout de sa fin, voilà. Il est temps de partir et je ne veux plus être réanimée* » 127-P.

Lors de la réalisation de la carte systémique, le propositus se cantonne à l'évocation simple des épisodes d'embolie chez ses deux parents, « *Donc comme vous vous avez beaucoup de pathologies, il y a des gens dans votre famille qui ont eu des problèmes d'embolie ? Oui mon père et ma mère* » 127-P et du statut vis-à-vis des marqueurs chez ses apparentés, « *moi et mes fils, on était...et mon frère avait un problème et ça lui a servi pour la maladie qu'il a* » 127-P mais elle profite de ces occasions pour approfondir cette idée d'une hérédité éventuelle « *Après il y a R qui a des*

problèmes de dos, beaucoup de problèmes de dos, on a tous des problèmes de dos. Après il y a J qui a des trucs cardiaques sévères. Ah il y a P, j'ai oublié qui a des problèmes cardiaques aussi, il est avant J. On a tous des problèmes de cœur, on fait des insuffisances cardiaques, ils ont tous été opérés » 127-P. Il se pourrait donc qu'une transmission soit possible.

Les résultats des tests sont assimilés simplement, sans que n'y soit associées de connotations affectives ou cognitives.

Le risque pour les enfants n'est pas envisagé au moment du récit même s'il n'est pas exclu « Donc chez lui, on ne risque pas de lui trouver ça, peut être chez lui ? *Enfin je ne sais pas. Bon mon grand a trois enfants mais je touche du bois pour le moment, il n'y a pas de problème et chez mes petits-enfants, il n'y en a pas non plus »* 127-P peut-être parce que la représentation de la MVTE semble plutôt liée à l'âge avancé ? « De problèmes de phlébite ou d'embolie pulmonaire ? *Mais ils sont jeunes aussi »* 127-P.

Il n'existe pas de notion ayant trait à un éventuel terrain d'insuffisance circulatoire ici, d'aucun des trois membres de famille interviewés.

Donc le contexte de poly-pathologie, source confusion et de relativisation importante de la portée de chacune de ces maladies, est vraiment au premier plan dans ce récit. Le problème de MVTE n'est juste qu'une pathologie en plus même si la contention est bien suivie « *Et vous les gardez tout le temps vos bas de contention ? Je les mets le matin et je les tire le soir. J'ai du mal à les mettre »* 127-P.

Le frère quant à lui n'allègue pas non plus d'arguments en faveur d'une éventuelle sensibilité à la MVTE dans sa famille, d'autant plus que l'évènement de sa sœur est considéré comme exceptionnel « pour vous, c'est complètement exceptionnel chez votre sœur ? *Oui, pour moi oui, mais j'en avais même pas parlé avant que l'on me demande de participer à l'étude »* 127-11 et alors même que lui se considère personnellement vraiment à risque, depuis qu'il a reçu les résultats « *j'ai appris que j'étais à risque »* 127-11, « *on m'a amené un courrier pour me dire que j'avais un...* » 127-11.

L'antécédent de sa sœur (seule personne de la famille avec laquelle il a gardé des liens), n'est que très peu intégré, à cause d'un contexte de poly-pathologie déjà bien préoccupant, ce qui n'a pas incité à relever la spécificité de l'évènement « *ma sœur a énormément de maladies, donc on s'est*

plutôt occupé des autres maladies que de celle-là » 127-11 ni à s'appesantir sur ces « problèmes de santé » en général « elle est souvent hospitalisée, donc on ne parle pas trop de maladie. » 127-11.

Malgré l'existence d'un facteur héréditaire pro-thrombotique, Il ne se soucie pas pour autant du dépistage chez ses enfants et ses enfants ne semblent pas se préoccuper. La projection du risque sur les enfants n'existe pas, ces derniers ayant simplement été informés des résultats sans que ne se soit développée d'inquiétude sur une éventuelle transmission, que ce soit de la part du frère ni des enfants, qui n'ont pas été sujets à la MVTE jusqu'à présent « et donc quand on vous a donné les résultats de cette maladie, vous en avez parlé à vos enfants ? *Non, enfin, vaguement, dans le cours de la conversation, j'ai appris que j'avais ça, mais sans plus quoi.* Et vous savez s'ils prennent des précautions ? *Non, je ne sais pas, je ne sais pas s'ils prennent des précautions pour ça » 127-11.*

Il est très attentif à garder le papier des résultats dans son portefeuille, pour l'éventualité d'un accident... « *Je l'ai toujours avec moi, parce que si je dois me faire opérer, ou si je dois avoir un accident, il y a ça dedans »127-11.* Les mesures de prévention ne vont pas au-delà « vous n'avez pas acheté de bas de contention ? *Non, je n'ai pas eu besoin »127-11.*

Il développe une attitude très fataliste « *La maladie moi ça ne me fait pas peur, je n'ai même pas cherché à savoir ce que c'était, bah, si j'en fais une, bah, j'en ferai une, j'en fais, pas, bah, je n'en fais pas, voilà » 127-11.* Il se recentre autour de la gestion de sa propre maladie, la polyarthrite rhumatoïde, avant de s'occuper de ce qui arrive chez les autres « *je suis suivi pour une polyarthrite, donc je pense plus à ma maladie qu'à celles des autres » 127-11.*

L'âge et le sexe n'est pas évoqué comme étant en lien avec la MVTE.

Pour le fils, la poly-pathologie de sa mère est évoquée dès le début du récit montrant que la MVTE est secondaire « *elle a eu son cancer, elle a eu ses reins, elle a eu son diabète, elle a eu la sarcoïdose, elle a eu... Elle a eu pas mal de maladies » 127-13.*

Il n'a pas bien identifié la cause de l'évènement qu'il renvoie à la sarcoïdose finalement « *Ben comme elle a un problème de sarcoïdose pour moi ça a rapport avec ça, vous comprenez » 127-13.*

Cependant il évoque le manque d'hygiène comme facteur favorisant « *Je fume donc déjà ce n'ai pas bon, c'est clair et net. Je ne bois pas, je ne fais pas de sport mais je bricole beaucoup. Je travaille dehors toute la journée. Je peux avoir un risque, c'est sûr. C'est comme le cancer. » 127-13.*

Le fils prend bien plus en compte la sarcoïdose que la MVTE, les difficultés générées par les interactions entre les diverses pathologies de sa mère « Il y a eu d'autres signes ? *Des difficultés à respirer ? Oui, il y a eu ça aussi mais on pensait que ça venait de sa sarcoïdose. C'est ça le problème, va trouver qu'est ce qui fait quoi ? C'est ça le problème qu'on a eu.* » 127-13, ainsi que les problèmes relationnels lors des passages à l'hôpital « *oui c'était à peu près en même temps. Est-ce que vous faites des liens entre les deux ? Qu'est-ce que c'est pour vous l'embolie pulmonaire ? Moi, le souci que j'ai eu ce coup-là, c'est qu'ils ont sorti ma mère trop vite* » 127-13. Il y a une forte imprégnation de son récit par le contexte poly-pathologie qui fait passer la MVTE au second plan. L'épisode est relativisé au regard de toutes les autres pathologies, a fortiori plus préoccupantes pour lui « *Nan, je ne vois pas, je vous dis franchement je ne vois pas et puis je n'essaye pas de savoir parce que ...Voilà, parce que j'ai vu le mal que ça lui fait la sarcoïdose, j'ai vu le diabète ce que ça lui fait, j'ai vu la sarcoïdose ce que ça lui fait. Ces maux de rein, je sais ce que ça lui fait, le purpura, je sais ce que ça lui fait. Mais ça je ne sais pas parce qu'il y a tellement de choses qui se mélangent* » 127-13.

Il confond la MVTE avec le reste de la pathologie cardio-vasculaire, évoque par exemple ce qui s'approche plus de l'œdème aigu pulmonaire lorsqu'on lui demande ce qu'est pour lui l'embolie « *c'est de l'eau dans les poumons ? Normalement c'est ça ?* » 127-13. Ceci montre qu'il ne s'intéresse pas à la MVTE chez sa maman.

Ce qui explique qu'il ne connaît pas les mesures de prévention de la MTEV « Et pour éviter de nouveau un épisode comme ça, vous savez ce qu'il faut faire ? *Moi ? Nan* » 127-13 car pour lui cette pathologie n'est pas importante « *je vous dis franchement parce que je vous dis pour moi, il n'y a pas que la phlébite. C'est peut être important pour vous mais pour moi c'est secondaire* » 127-13. Hormis, le fait qu'il faut éviter l'immobilisation, « *Parce que moi, je marche tandis qu'une personne qui reste dans un bureau, reste inactive donc la circulation ne se fait pas pareil d'après ce que j'ai compris.* » 127-13.

Il n'identifie que l'épisode de sa mère, et ne se reconnaît pas plus à risque du fait de cet antécédent qu'il ne met pas en relation avec lui-même. Il ne s'exclue pas pour autant du risque, qui reste une notion très vague « *Oui. Je fume donc déjà ce n'ai pas bon, c'est clair et net. Je ne bois pas, je ne fais pas de sport mais je bricole beaucoup. Je travaille dehors toute la journée. Je peux avoir un risque, c'est sûr. C'est comme le cancer* » 127-13. Il aurait autant de risque que d'avoir un cancer. Mais ceci pourrait s'expliquer car Il est lui aussi marqué par la poly-pathologie « *j'ai eu pas mal de maladies* » 127-13.

La transmission générationnelle n'est pas du tout émise car il n'a pas d'enfants.

Le sujet des tests génétiques n'est pas abordé.

Le risque de MTEV n'est pas mis en lien avec l'âge et le sexe. En tout cas, ça n'est pas évoqué dans le récit.

Les préoccupations du fils sont donc autres et la MVTE est secondaire du fait de la poly-pathologie qui semble plus importante aux yeux du fils. Il est donc logique qu'il ne s'intéresse pas plus à la MVTE et qu'il ne connaisse aucun moyen de prévention ni ne développe l'idée d'une possible transmission. Le risque est émis mais pas plus important qu'une autre pathologie.

Serment d'Hippocrate :

« Au moment d'être admis(e) 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(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) 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(e) et méprisé(e) si j'y manque. »

Serment prononcé par le Docteur _____

le _____

Pour l'Ordre national des médecins,

Le médecin

Gourmelon Pierre-Yves en collaboration avec Meurisse Camille – La perception familiale du risque de la maladie veineuse thrombo-embolique : étude sur une cohorte de membres de familles au 1^{er} degré de patients ayant eu une thrombose provoquée.
Th. : Méd. : Brest 2015

RESUME : **Introduction** : La maladie veineuse thromboembolique est une pathologie complexe, multifactorielle. Pour les familles, cette complexité est d'autant plus difficile à appréhender depuis la remise en cause de l'intérêt des bilans de thrombophilie héréditaires au profit de marqueurs cliniques simples pour identifier les familles à risque. Il est nécessaire d'étudier comment ces familles perçoivent ce risque et vivent l'incertitude qui lui est liée avant l'élaboration de programmes éducatifs, l'enjeu de notre étude. **Méthode** : Une étude qualitative par entretien semi-dirigé a été menée sur un corpus de familles ayant développé un épisode provoqué. Le recrutement s'est fait par l'intermédiaire de l'hôpital ayant pris en charge les patients dans le cadre d'une étude de cohorte sur les déterminants du risque dans les familles. L'enquêteur s'attachait à la façon dont les familles avaient perçu l'évènement, ainsi qu'aux mesures de prévention mises en place. Une analyse thématique de 25 verbatims a été réalisée. **Résultats** : L'attention s'est portée sur les déterminants de conscience du risque et sur la gestion de la prévention dans ces familles. L'identification de l'évènement déclenchant compromettait la conscience du risque en général. Elle n'éliminait pas pour autant l'idée sous-jacente d'une déficience circulatoire, point de départ éventuel pour certains à l'élaboration autonome du concept de « thrombophilie » familiale, par la reconnaissance d'un terrain veineux défaillant partagé. Pour d'autres, lorsqu'il n'était pas dénié, le risque était relativisé au regard d'autres préoccupations, poly-pathologie le plus souvent dans cette population âgée. Il n'existait pas d'influence de la présentation clinique embolie versus phlébite sur la tendance à s'inquiéter. Celle des marqueurs biologiques pro-thrombotiques, sur la perception du risque était limitée. Les mesures de prévention, l'attention à l'hygiène de vie et le port de bas de contention, étaient évoquées sans qu'il ne soit possible de les rattacher spécifiquement à l'évènement. **Conclusion** : La conscience du risque était limitée en cohérence avec le risque moindre pour ces familles âgées réunies autour d'un épisode provoqué. Il serait intéressant de poursuivre l'étude dans une population plus jeune.

MOTS CLES :

MALADIE VEINEUSE THROMBO-EMBOLIQUE
PROVOQUEE
FAMILLE
RISQUE
PERCEPTION
GESTION
PREVENTION

JURY :

Président : Pr. LEROYER

Membres : Pr COUTURAUD
Dr HAXAIRE
Dr BARNIER

DATE DE SOUTENANCE :

10 Juin 2015

ADRESSE DE L'AUTEUR :

