Perception et vécu de la douleur chronique chez les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde : une étude qualitative dans un centre universitaire

Amélie Bernard

▶ **To cite this version:**

Amélie Bernard. Perception et vécu de la douleur chronique chez les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde : une étude qualitative dans un centre universitaire. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-03188265

HAL Id: dumas-03188265

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03188265

Submitted on 1 Apr 2021

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.

UNIVERSITÉ de CAEN NORMANDIE

UFR SANTÉ

FACULTÉ de MÉDECINE

Année 2019/2020

THÈSE POUR L'OBTENTION

DU GRADE DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement le : 16 octobre 2020

par

Mlle Amélie BERNARD

Née le 7 mai 1992 à Caen (*Calvados*)

TITRE DE LA THÈSE :

Perception et vécu de la douleur chronique chez les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde : une étude qualitative dans un centre universitaire.

Président : Monsieur le Professeur Christian MARCELLI

Membres : Madame le Professeur Anne-Christine RAT

Madame le Docteur Nathalie LEON

Madame le Docteur Marie LEPOUPET

Directeur de thèse : ***Monsieur le Professeur Cyril GUILLAUME***

UNIVERSITÉ DE CAEN · NORMANDIE

UFR SANTÉ - FACULTE DE MEDECINE

Année Universitaire 2019/2020

Doyen
Professeur Emmanuel TOUZÉ

Assesseurs
Professeur Paul MILLIEZ (pédagogie)
Professeur Guy LAUNOY (recherche)
Professeur Sonia DOLLFUS & Professeur Evelyne EMERY (3ème cycle)

Directrice administrative
Madame Sarah CHEMTOB

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

M.	**AGOSTINI Denis**	Biophysique et médecine nucléaire
M.	**AIDE Nicolas**	Biophysique et médecine nucléaire
M.	**ALLOUCHE Stéphane**	Biochimie et biologie moléculaire
M.	**ALVES Arnaud**	Chirurgie digestive
M.	**AOUBA Achille**	Médecine interne
M.	**BABIN Emmanuel**	Oto-Rhino-Laryngologie
M.	**BÉNATEAU Hervé**	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
M.	**BENOIST Guillaume**	Gynécologie - Obstétrique
M.	**BERGER Ludovic**	Chirurgie vasculaire
M.	**BERGOT Emmanuel**	Pneumologie
M.	**BIBEAU Frédéric**	Anatomie et cytologie pathologique
Mme	**BRAZO Perrine**	Psychiatrie d'adultes
M.	**BROUARD Jacques**	Pédiatrie
M.	**BUSTANY Pierre**	Pharmacologie
Mme	**CHAPON Françoise**	Histologie, Embryologie
Mme	**CLIN-GODARD Bénédicte**	Médecine et santé au travail
M.	**DAMAJ Ghandi Laurent**	Hématologie
M.	**DAO Manh Thông**	Hépatologie-Gastro-Entérologie
M.	**DEFER Gilles**	Neurologie
M.	**DELAMILLIEURE Pascal**	Psychiatrie d'adultes
M.	**DENISE Pierre**	Physiologie
Mme	**DOLLFUS Sonia**	Psychiatrie d'adultes
M.	**DREYFUS Michel**	Gynécologie - Obstétrique
M.	**DU CHEYRON Damien**	Réanimation médicale
Mme	**ÉMERY Evelyne**	Neurochirurgie

M. ESMAIL-BEYGUI Farzin	Cardiologie
Mme FAUVET Raffaèle	Gynécologie – Obstétrique
M. FISCHER Marc-Olivier	Anesthésiologie et réanimation
M. GÉRARD Jean-Louis	Anesthésiologie et réanimation
M. GUILLOIS Bernard	Pédiatrie
Mme GUITTET-BAUD Lydia	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
M. HABRAND Jean-Louis	Cancérologie option Radiothérapie
M. HAMON Martial	Cardiologie
Mme HAMON Michèle	Radiologie et imagerie médicale
M. HANOUZ Jean-Luc	Anesthésie et réa. médecine péri-opératoire
M. HULET Christophe	Chirurgie orthopédique et traumatologique
M. ICARD Philippe	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
M. JOIN-LAMBERT Olivier	Bactériologie - Virologie
Mme JOLY-LOBBEDEZ Florence	Cancérologie
M. JOUBERT Michael	Endocrinologie
M. LAUNOY Guy	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
M. LE HELLO Simon	Bactériologie-Virologie
Mme LE MAUFF Brigitte	Immunologie
M. LOBBEDEZ Thierry	Néphrologie
M. LUBRANO Jean	Chirurgie viscérale et digestive
M. MAHE Marc-André	Cancérologie
M. MANRIQUE Alain	Biophysique et médecine nucléaire
M. MARCÉLLI Christian	Rhumatologie
M. MARTINAUD Olivier	Neurologie
M. MAUREL Jean	Chirurgie générale
M. MILLIEZ Paul	Cardiologie
M. MOREAU Sylvain	Anatomie/Oto-Rhino-Laryngologie
M. MOUTEL Grégoire	Médecine légale et droit de la santé
M. NORMAND Hervé	Physiologie
M. PARIENTI Jean-Jacques	Biostatistiques, info. médicale et tech. de communication
M. PELAGE Jean-Pierre	Radiologie et imagerie médicale
Mme PIQUET Marie-Astrid	Nutrition
M. QUINTYN Jean-Claude	Ophtalmologie

Mme RAT Anne-Christine	Rhumatologie
M. RAVASSE Philippe	Chirurgie infantile
M. REPESSE Yohann	Hématologie
M. REZNIK Yves	Endocrinologie
M. ROD Julien	Chirurgie infantile
M. ROUPIE Eric	Médecine d'urgence
Mme THARIAT Juliette	Radiothérapie
M. TILLOU Xavier	Urologie
M. TOUZÉ Emmanuel	Neurologie
M. TROUSSARD Xavier	Hématologie
Mme VABRET Astrid	Bactériologie - Virologie
M. VERDON Renaud	Maladies infectieuses
Mme VERNEUIL Laurence	Dermatologie
M. VIVIEN Denis	Biologie cellulaire

PROFESSEURS ASSOCIÉS DES UNIVERSITÉS A MI-TEMPS

M. DE LA SAYETTE Vincent	Neurologie
Mme DOMPMARTIN-BLANCHÈRE Anne	Dermatologie
M. GUILLAUME Cyril	Médecine palliative
M. LE BAS François	Médecine Générale
M. SABATIER Rémi	Cardiologie

PRCE

Mme	**LELEU Solveig**	Anglais

PROFESSEURS EMERITES

M. HURAULT de LIGNY Bruno	Néphrologie
Mme KOTTLER Marie-Laure	Biochimie et biologie moléculaire
M. LE COUTOUR Xavier	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
M. LEPORRIER Michel	Hématologie
M. VIADER Fausto	Neurologie

UNIVERSITÉ DE CAEN · NORMANDIE

UFR SANTÉ - FACULTE DE MEDECINE

Année Universitaire 2019/2020

Doyen
Professeur Emmanuel TOUZÉ

Assesseurs
Professeur Paul MILLIEZ (pédagogie)
Professeur Guy LAUNOY (recherche)
Professeur Sonia DOLLFUS & Professeur Evelyne EMERY (3ème cycle)

Directrice administrative
Madame Sarah CHEMTOB

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

M. ALEXANDRE Joachim	Pharmacologie clinique
Mme BENHAÏM Annie	Biologie cellulaire
M. BESNARD Stéphane	Physiologie
Mme BONHOMME Julie	Parasitologie et mycologie
M. BOUVIER Nicolas	Néphrologie
M. COULBAULT Laurent	Biochimie et Biologie moléculaire
M. CREVEUIL Christian	Biostatistiques, info. médicale et tech. de communication
M. DE BOYSSON Hubert	Médecine interne
Mme DINA Julia	Bactériologie - Virologie
Mme DUPONT Claire	Pédiatrie
M. ÉTARD Olivier	Physiologie
M. GABEREL Thomas	Neurochirurgie
M. GRUCHY Nicolas	Génétique
M. GUÉNOLÉ Fabian	Pédopsychiatrie
M. HITIER Martin	Anatomie - ORL Chirurgie Cervico-faciale
M. ISNARD Christophe	Bactériologie Virologie
M. JUSTET Aurélien	Pneumologie
Mme KRIEGER Sophie	Pharmacie
M. LEGALLOIS Damien	Cardiologie
Mme LELONG-BOULOUARD Véronique	Pharmacologie fondamentale
Mme LEVALLET Guénaëlle	Cytologie et Histologie
M. MITTRE Hervé	Biologie cellulaire
M. SESBOÜÉ Bruno	Physiologie
M. TOUTIRAIS Olivier	Immunologie
M. VEYSSIERE Alexis	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIÉS DES UNIVERSITÉS A MI-TEMPS

Mme ABBATE-LERAY Pascale	Médecine générale
M. COUETTE Pierre-André	Médecine générale
Mme NOEL DE JAEGHER Sophie	Médecine générale
M. PITHON Anni	Médecine générale
M. SAINMONT Nicolas	Médecine générale
Mme SCHONBRODT Laure	Médecine générale

MAITRES DE CONFERENCES EMERITES

Mme DEBRUYNE Danièle	Pharmacologie fondamentale
Mme DERLON-BOREL Annie	Hématologie
Mme LEPORRIER Nathalie	Génétique

Remerciements

A Monsieur le Professeur Christian Marcelli, pour l'honneur que vous me faites de présider ce jury, pour ce que vous m'avez apporté en rhumatologie et pour votre écoute attentive durant ces quatre années. Veuillez trouver ici l'expression de mon plus profond respect.

A Madame le Professeur Anne-Christine Rat, pour avoir accepté d'apporter votre expérience à la critique de ce travail en siégeant dans ce jury de thèse.

A Madame le Docteur Nathalie Léon, pour tout ce que tu m'as appris en rhumatologie, notamment lors des bilans en HDJ que j'avais toujours grand plaisir à revoir avec toi.

A Madame le Docteur Marie Lepoupet, pour tes conseils avisés dans les choix compliqués que j'ai dû faire durant mes débuts de jeune médecin. Externe, interne, future collègue et amie, je suis heureuse d'avoir croisé ton chemin.

A Monsieur le Professeur Cyril Guillaumé, mon directeur de thèse. Merci pour tout ce que tu m'as apporté sur le plan médical, scientifique et également humain. Grâce à toi j'ai réussi à trouver ma voie et je sais quel médecin je souhaite être. Je suis chanceuse d'intégrer ton équipe. Merci.

A Madame Pauline Launay, pour votre aide précieuse dans l'élaboration de cette thèse. J'ai eu grand plaisir à découvrir votre univers passionnant.

A Mesdames Anais Deroin et Sandrine Letrecher, pour vos conseils sur la méthodologie qualitative.

Aux patients, qui ont accepté de répondre à mes questions durant ces longues journées de confinement. Et bien sûr, à tous les autres patients qui ont marqué mes études par leur histoire, leurs sourires, leurs larmes et leur bienveillance.

A l'équipe de neurologie de Lisieux, pour votre aide dans mes débuts d'internat.

A l'équipe de RDED de Cherbourg où j'ai fait mes premiers pas bien timides en rhumatologie. Merci particulièrement à Éric et à M. Colin pour votre apprentissage.

A l'équipe du CETD de Caen, qui m'a fait découvrir une spécialité que je ne connaissais pas et qui va finalement devenir mon quotidien. Je suis ravie de revenir en novembre prochain.

Au service de MDI à Tahiti, et à toutes les belles rencontres que j'ai pu faire là-bas. A Erwan, Fabrice, Irène, Reynald, Isabelle, Vaiea, Caro, Véro et tous les autres ; à Margaux ma super co-interne et bien sûr à la meilleure coloc tahitienne : je n'oublierai jamais ces 6 mois incroyables.

A l'équipe de l'UMDSP du CHU de Caen, qui m'a toujours accueillie à bras ouverts. Déjà externe je me sentais à ma place. Mon semestre à vos côtés n'a fait que confirmer ce sentiment.

A l'équipe du 17ème étage : Séverine, Carole, Isa, Angèle, Virginie, Ben, Marinette, Véronique, Katia, Corinne, Annick, Me Bataille… merci pour votre aide, votre gentillesse et votre écoute.

A Quitterie, Pauline et Alice. Merci pour vos précieux conseils.

A mes co-internes de rhumatologie : à Maelle, je suis heureuse de te voir rayonnante dans la nouvelle voie que tu as choisie ; à Jules, Vincent et Luca, les boys de la bande ; et enfin à Elody et à Amandine, « mes petits chatons », pour ce dernier semestre : merci de m'avoir soutenue dans cette période délicate.

A mes meilleures amies, mes futurs témoins, mes soutiens durant toutes ces années où j'ai parfois été absente entre les cours de danse et les livres de médecine :
A Clem A, ma deuxième sœur, mon pilier depuis plus de 25 ans.
A Laura, ma partenaire de ski, je suis heureuse que tu sois toujours à mes côtés après ces longues années.
A Alexandra, pour tous ces moments Impasse Bellivet à refaire le monde entre deux ballets, à se confier nos joies mais aussi nos peurs et nos doutes.
A Clem P, mon repère durant toutes ces années d'études. Je ne regrette pas d'être venue te parler ce fameux soir rue Ecuyère après le concours de PACES !
A Daphné, pour nos débuts d'amitié à Lisieux et tous les autres moments qu'on a partagés depuis.

A Cyril, mon grand copain. Nos rares entrevues autour d'un café lors de tes retours à Caen ont toujours été de grandes bouffées d'oxygène pour moi.

A Marine, Elise, Floriane, Lucia, Camille, mes amies de danse et de médecine qui m'ont soutenue durant toutes ces années.

A la team des orthopédistes et à leurs petites « zouz », pour nos apéros du vendredi soir aux Déserteurs.

A Chantal et Francis, mes professeurs depuis mon plus jeune âge. Vous m'avez transmis la passion de la danse classique, la rigueur et le travail : si j'en suis arrivée jusqu'ici c'est en partie grâce à vous. Ce studio sera toujours mon cocon de bonheur.

A Sylvie P, Jacques, Alfredo, Magalie, Charlie, Bastien et Anna, pour m'avoir accueillie à bras ouverts dans votre famille.

A Alexis et Cécile, « les p'tits incrustes », drôles et attachants, c'est un plaisir de vous avoir dans la famille.

A Sylvie F, pour nos très bons moments partagés autour d'un délicieux repas.

A Tati, Tonton, Louise, Adrien et Guillaume, pour ces vacances, ces parties de bowling et ces supers soirées d'été en famille sous les arbres de Sainte Consorce.

A André, mon 3ème grand-père, pour tes récits passionnants de cinéma et d'histoire et pour toutes ces autres choses partagées ensemble.

A Mamie Mado et Papi Henri, pour votre courage, votre amour inconditionnel et pour tous ces moments de tendresse passés à vos côtés.

A Mamie Suzon et Papi Jean, pour ces doux souvenirs de jeunesse. J'aurais aimé que vous soyez là pour fêter cette journée avec moi.

A Alex, mon bro, toi qui m'as fait découvrir Mario Kart, Skins, Scrubs et j'en passe ! C'était génial de partager ces années de médecine ensemble. Je suis heureuse de te voir aujourd'hui épanoui dans ta nouvelle vie bordelaise.

A Marie, ma petite sœur chérie, ma grande confidente. On en aura passé du temps à discuter sur nos lits ! Merci d'être toujours là pour moi.

A mes parents, pour votre amour à toute épreuve. Vous avez accepté mes heures interminables passées à la Danse, puis, comme j'aime la facilité, vous m'avez ensuite soutenue dans mes études de médecine. En essuyant mes larmes après un échec lors d'un concours de danse, vous m'aviez dit que le plus important était d'avoir une famille qui nous aime. Vous aviez tellement raison. Merci pour tout.

A César, mon Amour, pour le bonheur quotidien que tu m'offres depuis le premier jour où je t'ai rencontrée. Quatre déménagements, des randonnées à vélo chez toi dans les montagnes, un semestre à Tahiti, un confinement, un appartement, des travaux, 2 thèses et bientôt un mariage : rien n'est insurmontable avec toi ! Merci d'être toujours là pour moi. J'ai tellement hâte de devenir Mme Praz et de découvrir ensemble la vie qui nous attend.

Abréviations

DAS 28 : Disease Activity Score 28

IASP : International Association for the Study of Pain

PR : Polyarthrite Rhumatoïde

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

ACPA : Anti citrullinated Peptides Antibodies

EN : Echelle Numérique

HAQ : Health Assessment Questionnaire

EVA : Echelle Visuelle Analogique

RIC : Rhumatisme Inflammatoire Chronique

PCS : Pain Catastrophizing Score

SF-36 : Medical Outcommes Sutdy Short Form 36

bDMARD : Biological Drug Modifing the Activity of the Rheumatic Disease

sDMARD : Synthetic Drug Modifing the Activity of the Rheumatic Disease

HDJ : Hôpital De Jour

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CLERS : Comité Local d'Ethique de Recherche de la Santé

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

BPI : Brief Pain Intensity

RAID : Rheumatoid Arthritis Impact of Disease

HAD : Hospital Anxiety and Depression Scale

Tableaux et figures

Tableau 1 Caractéristiques de la population ……11

Sommaire

I- Introduction 1

II- Matériel et méthode 7

1- Méthode 7

2- Conditions de recrutement 7

3- Entretiens 8

4- Autres données collectées 8

5- Recueil des données 9

6- Analyse des données 9

III- Résultats 10

1- Analyse des données collectées 10

2- Caractéristiques de la population 11

3- Analyse du contenu 12

3-1 Le vécu de la maladie et de la douleur 12

3-2 Les représentations de la douleur 21

3-3 Les répercussions sociales de la douleur 23

3-4 La prise en charge des douleurs par les soignants 27

IV- Discussion 30

V- Conclusion 39

VI- Bibliographie 40

VII- Annexes 45

I- Introduction

La polyarthrite rhumatoïde (PR) est une maladie inflammatoire chronique et multifactorielle relevant de facteurs génétiques, environnementaux, psychologiques, immunologiques et endocriniens. Elle entraîne des déformations et des destructions articulaires à l'origine de douleurs, d'une diminution des capacités fonctionnelles, et plus généralement d'un retentissement global sur la qualité de vie (1,2). La PR affecte principalement les sujets âgés de plus de 50 ans et sa prévalence en France est estimée à 0,31%. On note une prépondérance féminine (0,51% de femmes versus 0,09% d'hommes) et un gradient nord-sud en France (prévalence moindre au nord) (3).

Les douleurs dans la PR sont attribuées en grande partie à l'inflammation articulaire et périarticulaire occasionnant des réveils nocturnes et un dérouillage matinal de plus de 30 minutes. Les cytokines pro-inflammatoires telles que l'IL-1B, l'IL-6 et le TNFa, sécrétées par les lymphocytes T, induisent l'excitabilité des terminaisons des nocicepteurs dans les tissus périphériques lors des réactions inflammatoires périphériques (4). Le système nerveux autonome a également un rôle clé dans les douleurs inflammatoires. En réponse au stress tissulaire, la noradrénaline synthétisée par le nerf sympathique amplifie la réaction inflammatoire et l'hyperalgésie en déclenchant vasodilatation, œdème et extravasation des leucocytes (5). Il a d'ailleurs été constaté chez des patients aux antécédents d'Accident Vasculaire Cérébral (AVC) ischémique, une PR asymétrique. Le côté hémiplégique, dépourvu de sensibilité thermoalgique, ne présentait pas les signes de la maladie inflammatoire comparativement au côté sain (6). On constate aussi que les arthralgies font partie des signes précurseurs de la maladie avant même que les signes inflammatoires n'apparaissent, faisant alors discuter une fenêtre d'opportunité pour traiter ces patients douloureux, Anti Citrullinated Peptides Antibodies (ACPA) positifs et dépourvus d'arthrite (7–9).

Afin de mieux contrôler l'activité inflammatoire, l'arsenal thérapeutique s'est nettement élargi grâce à une meilleure connaissance de la physiopathologie de cette maladie. L'arrivée des biothérapies depuis environ une trentaine d'années a considérablement améliorée la survie mais aussi la qualité de vie des patients. Nous pouvions donc nous attendre à une disparition des douleurs en lien avec le contrôle de l'inflammation (10).

Cependant, le traitement de la douleur reste souvent insuffisant. Bien que la douleur soit la plupart du temps interprétée comme un marqueur de l'inflammation, la corrélation entre l'intensité de la douleur et l'inflammation périphérique est imparfaite. Alors que dans la majorité des cas les patients atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques sont en rémission ou en activité réduite, les études montrent que 30% d'entre eux se plaignent

de douleurs résiduelles, 70% de fatigue chronique et 20 à 25% présentent des symptômes assimilables à une fibromyalgie secondaire (11–13). Lee et al ont montré la persistance de douleurs (Echelle Numérique (EN) ≥ à 4) chez 12% de patients pourtant considérés en rémission selon le score Disease Activity Score 28 (DAS 28 < 2,6). Ils ont également montré que chez les patients en rémission DAS 28, le handicap, la fatigue et les troubles du sommeil sont fortement associés à la sévérité de la douleur, tandis que l'activité de la maladie et les lésions articulaires ne sont pas significativement associées à elle. Dans une autre étude du même auteur, on retrouve 47,3% de patients sur 169 atteints de PR qui présentent une faible activité inflammatoire mais de hauts niveaux de douleur, de fatigue et de dépression (14–16). Andersson et al, en comparant les scores Health Assessment Questionnaire (HAQ), DAS 28 et Echelle Visuelle Analogique (EVA) dans 2 cohortes de patients atteints de PR, ont constaté une nette diminution du score DAS 28 - concomitant à la vague de commercialisation des biothérapies - sans amélioration des paramètres douleur/qualité de vie (17). Cela suggère que l'inflammation ne serait pas le seul facteur causal de la douleur dans la PR. Plusieurs travaux scientifiques ont donc cherché à expliquer ces douleurs persistantes.

En premier lieu, la chronicisation des phénomènes douloureux est responsable d'une altération de la gestion de la douleur au niveau périphérique et central. En quelques semaines, la réaction inflammatoire s'épuise et il apparait une sécrétion de facteurs de croissance (le NGF) dans les tissus périphériques à l'origine d'une multiplication des terminaisons nerveuses sensorielles et donc d'une hyperalgésie et d'une allodynie. De plus, la libération de neurotransmetteurs et de neuromodulateurs (respectivement glutamate et substance P/calcitonine gene-related peptide) induite par l'hyperactivité des nocicepteurs périphériques, majore l'excitabilité des neurones nocicepteurs post synaptiques de la moelle. Les aires cérébrales chargées de transmettre et d'intégrer les messages douloureux sont remodelées par des cytokines (CNTF et BBDNF) ce qui aboutit à une perte des contrôles descendants et une augmentation de l'activité du système limbique, des aires corticales somato-sensorielles et de la mémorisation de la douleur (18,19).

Ces mécanismes peuvent expliquer que l'on retrouve dans la littérature environ 20 à 30% de patients atteints de PR présentant des douleurs de type neuropathique et environ 20 à 40% de patients présentant un rhumatisme inflammatoire chronique (RIC) satisfaisant aux critères de fibromyalgie (20,21). En effet, bien que la douleur soit souvent décrite dans la PR comme « rongeuse », item correspondant à une douleur nociceptive, certains patients utilisent les termes de « brûlures » ou de « picotements » évoquant plutôt une

douleur neuropathique voire nociplastique en lien avec la multiplication inadaptée des terminaisons nerveuses sensorielles expliquées plus haut (22–24). Perrot et al ont d'ailleurs constaté que cette composante neuropathique était associée à une intensité de douleur (EVA) et à un score de catastrophisme (Pain Catastrophizing Scale = PCS) plus élevé chez des patients atteints de PR et de sclérodermie (25). La prévalence de la fibromyalgie est significativement plus élevée chez les patients atteints de rhumatisme inflammatoire chronique que dans la population générale. Il est important de la dépister puisque les patients atteints de RIC et présentant une fibromyalgie associée ont une qualité de vie inférieure à celle des patients atteints de RIC sans fibromyalgie. En effet, Ranzolin et al ont montré que la fibromyalgie était liée à des scores plus élevés de DAS 28, d'HAQ et de Medical Outcomes Study Short Form 36 (SF36) chez les patients atteints de PR (26). La présence de fibromyalgie peut donc avoir des implications majeures dans l'interprétation du score DAS 28 car elle est liée à des scores plus élevés indépendamment des preuves objectives de l'activité de la PR. Dans une étude portant sur 1487 patients atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques, l'incidence de la fibromyalgie était plus élevée au cours de l'année après le diagnostic du RIC, incidence cumulée de 6,77 pour 100 années-personnes. L'intensité forte de douleurs, la mauvaise santé mentale et l'absence d'anti CPP étaient des facteurs prédicteurs de fibromyalgie. Cette étude suggère donc qu'une douleur modérée à sévère peut induire une sensibilisation du système nerveux central, associés à des douleurs chroniques généralisées et que ces douleurs chroniques non inflammatoires se développent précocement au cours de la maladie (27).

On remarque également 7 à 15% de patients qui souffrent de douleurs chroniques généralisées ne répondant pas aux critères de fibromyalgie (19). On parle dans ce cas de « syndrome douloureux chronique surajouté ». La présence de ce syndrome douloureux chronique surajouté est responsable d'une surestimation des scores d'activité de la maladie et à des modifications inappropriées de traitement. Il est donc nécessaire de bien repérer les mécanismes de douleur avant de conclure à tort à une polyarthrite rhumatoïde insuffisamment traitée. Cela pourrait éviter ainsi des changements intempestifs et itératifs de biothérapies (28).

D'autres causes de douleurs chroniques que celles évoquées précédemment sont observées fréquemment chez les patients atteints de PR. Au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, on note l'apparition de nouvelles douleurs, de descriptions différentes et d'horaire mécanique. Ces douleurs s'apparentant à celles visibles dans l'arthrose sont liées à l'altération du cartilage et des os des articulations concernées par la synovite rhumatoïde. Elles s'observent donc après un certain temps d'évolution de la PR, alors

même que l'inflammation peut avoir disparue. Ces déformations articulaires peuvent également être à l'origine de cors douloureux empêchant notamment le chaussage et réduisent le périmètre de marche ce qui majore le handicap de ces patients.

L'ostéoporose induite par l'inflammation chronique mais également par la corticothérapie au long cours est un facteur de risque de fractures et donc de douleurs. Les fractures vertébrales sont particulièrement fréquentes au cours de la PR, responsables d'hypercyphose, de douleurs rachidiennes, majorant le handicap lié à l'atteinte des articulations périphériques. La corticothérapie elle-même est d'ailleurs pourvoyeuse de douleurs puisque les patients se plaignent parfois de myalgies lors de la prise de glucocorticoïdes au long cours (29).

En plus de l'âge et de la corticothérapie qui sont des facteurs indépendants, certains Drug Modifing the Activity of the Rheumatic Disease (DMARD) comme les anti-JAK augmentent le risque de développer une infection à herpès, infections virales pouvant non seulement être à l'origine de vives douleurs précoces mais encore de douleurs chroniques persistantes (30).

Aux douleurs physiques s'ajoute, dans la grande majorité des cas, une souffrance morale très souvent associée aux rhumatismes inflammatoires chroniques (31–33). En plus de l'annonce diagnostic d'une maladie chronique qui n'est pas sans conséquence sur la vie du patient, le fait de souffrir quotidiennement accentue bien évidemment cette peine (34). Annie Aubert, philosophe, écrit « qu'actuelle et excessive, la douleur fait effraction à l'intérieur d'un appareil psychique dont elle bouleverse l'organisation » (35). En effet, quand elles se chronicisent, les douleurs envahissent l'état émotionnel et cognitif du patient et altèrent donc fortement ses relations socio-professionnelles. « La douleur provoque l'irritabilité, elle sollicite la compréhension et l'indulgence de l'entourage ou aboutit à des conflits » écrit David Le breton, anthropologue et sociologue français. De plus, à cause du handicap fonctionnel, les patients atteints de PR se voient parfois dans l'obligation de diminuer leurs heures de travail, voire de stopper leur activité professionnelle. Les taux d'incapacité au travail restent élevés chez les personnes atteintes de PR. Combe et al retrouvent dans leur étude une invalidité catégorie 3 en moins de deux ans chez 10 % des patients atteints de PR. Après cinq ans d'évolution, des travaux ont montré que les patients atteints de PR perdaient plus de 10 % de leurs activités initiales (36). Sokka et al montrent que près de la moitié des malades ont un handicap fonctionnel important après dix ans d'évolution, nécessitant l'arrêt de leur activité professionnelle (37). Le patient se retrouve alors marginalisé et a le sentiment d'être inutile dans une société où la performance et la productivité sont érigés en totem.

En mai 2019, après proposition de l'International Association for the Study of Pain (IASP), la douleur chronique est apparue dans la nouvelle classification CIM-11 éditée par l'OMS. La douleur est qualifiée de chronique lorsqu'elle « évolue depuis plus de 3 mois, qu'elle est source majeure de souffrance interférant avec le fonctionnement quotidien et qu'elle s'accompagne de détresse ». On distingue une première sous-catégorie de douleur chronique dite « primaire » lorsqu'aucune étiologie n'est retrouvée et qu'elle constitue donc une maladie à part entière comme c'est le cas pour la fibromyalgie, la lombalgie non spécifique ou encore le syndrome de l'intestin irritable. Puis sont décrites 6 sous-catégories de douleurs chroniques « secondaires », associées à une maladie sous-jacente : la douleur liée au cancer, la douleur neuropathique, la douleur viscérale secondaire, la douleur post traumatique et post chirurgicale, les céphalées secondaires et douleurs oro faciales et enfin les douleurs musculo squelettiques secondaires à des lésions anatomiques et notamment à l'inflammation comme c'est le cas dans les RIC (38,39).

Ces changements de nomenclature invitent à penser la douleur chronique comme une maladie et non pas comme un symptôme. On insiste sur l'importance de la dépister et de la traiter dans sa globalité en s'appuyant sur le modèle biopsychosocial, modèle décrit par Engel et al en 1977 mettant l'accent sur une approche holistique englobant les influences psychologiques, sociales et culturelles sur la douleur (40). Il est donc nécessaire de modifier nos pratiques puisque dans la littérature, on observe une discordance entre l'objectif principal des rhumatologues qui est de diminuer l'inflammation afin de limiter le processus de destruction articulaire et la volonté principale des malades qui est de moins souffrir. Selon Studenic et al, les patients accordent un poids pour 75% de la douleur contre 61% des rhumatologues au nombre d'articulations gonflées (41). Plusieurs autres études ont montré un hiatus entre la perception du niveau de douleur du patient et sa prise en compte par le médecin d'autant plus important que ce dernier manque d'éléments objectifs. En effet, l'absence de syndrome inflammatoire biologique ou de synovites accroit considérablement la sous-estimation par le médecin de la douleur du patient (42). Dans l'étude de Ten Klooster, après un an de biothérapie par anti-TNF alpha, la priorité pour les patients reste un meilleur contrôle des douleurs bien qu'elles soient déjà nettement diminuées après l'introduction de la biothérapie (43). Une prise en charge pluridisciplinaire et globale de ces patients est donc indispensable pour pallier ces difficultés de transmission et pour répondre au mieux à leur demande et au retentissement de la douleur. Il est également nécessaire d'adresser les patients dans des centres adaptés, spécialisés en douleurs chroniques, afin d'élargir l'arsenal thérapeutique lorsque les

biothérapies et autres traitements antalgiques usuels ne suffisent plus à soulager ces douleurs devenues complexes.

La douleur est une plainte subjective qui est modulée par de nombreux facteurs internes ou externes au patient. Son histoire, ses mémoires des douleurs passées, ses croyances, son environnement, sa profession, son appartenance sociale etc, sont autant d'éléments influençant positivement ou négativement la douleur. Une étude portant sur 69 patients opérés de la vésicule biliaire constate que les patients dont la chambre donne sur un arbre consomment deux fois moins d'antalgiques que ceux dont la chambre donne sur un mur en brique avec dans le dernier groupe une hospitalisation prolongée d'un jour et demi (44). Zborowski observe que les malades italiens manifestent une tendance culturelle à la dramatisation de leur état alors que les irlandais, à l'inverse, ont une attitude conventionnelle de prendre sur soi et de supporter la situation avec le sentiment que la vie est difficile et qu'il faut savoir prendre sur soi. Les médecins décrivent alors comme exagérés les attitudes des malades italiens par rapport aux irlandais (45) ; l'exagération faisant partie des composantes du score PCS utilisé en douleur chronique pour étudier le catastrophisme du patient envers sa douleur. Rumination et vulnérabilité sont les deux autres composantes de ce score. Enfin, dans une étude américaine, on a demandé à 554 infirmières de même spécialité, homogène en expérience, en âge, venant des quatre coins du monde, d'évaluer la quantité de douleur et de détresse psychologique associés à une même série de symptômes ou de lésions connues. Les moyennes obtenues par les groupes respectifs varient considérablement. Chacun, convaincu pourtant de se référer à un savoir objectif, a réagi à son insu selon ses traditions culturelles. Les infirmières japonaises et coréennes voient une forte souffrance là où, à l'inverse, pour les mêmes maux, les infirmières américaines notent de bien moindres douleurs. L'évaluation des symptômes, la compassion et les soins prodigués, s'enracinent dans des visions du monde distinctes les unes des autres (46). La douleur est donc perçue différemment selon les patients malades mais elle est également évaluée différemment selon l'œil du médecin qui le soigne.

Notre étude a pour objectif principal de s'intéresser à la perception de la douleur chronique chez ces patients atteints de polyarthrite rhumatoïde. Il nous a semblé que la méthode qualitative était la plus adaptée pour ce type d'analyse afin de recueillir des réponses spontanées ressortant de l'expérience propre du patient. En objectifs secondaires, nous avons souhaité analyser les témoignages des patients selon leurs différences sociales et générationnelles, différences évoquées avec parcimonie dans la littérature portant sur la PR.

II- Matériel et méthode

1- Méthode

Nous avons réalisé une étude qualitative prospective auprès de patients atteints de PR suivi dans notre service de rhumatologie du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Caen du 30 mars 2020 au 30 avril 2020. L'objectif principal de ce travail était de répondre à la question suivante : « Quelle est la perception et le vécu de la douleur chronique chez les patients présentant une polyarthrite rhumatoïde ? ». Les objectifs secondaires étaient d'analyser les discours selon les différences sociales et générationnelles des patients.

Ce travail s'intéresse au ressenti et à l'expérience des patients afin de faire ressortir leurs pensées sur la thématique de recherche développée. La méthode qualitative a semblé être la méthode la plus adaptée pour répondre à la question de recherche puisqu' « il ne s'agit pas de convertir des opinions en nombre ou de quantifier des comportements, mais de saisir le sens que les individus attribuent à leurs actions. Il s'agit donc de prendre en compte les dynamiques des processus et des modes de compréhension » (47).

2- Conditions de recrutement

Les participants étaient recrutés par le biais de la liste des patients présents en hôpital de jour (HDJ) du CHU de Caen pour une perfusion de biothérapie au mois de mars 2020 et reconvoqués pour une perfusion courant avril.

Les patients inclus devaient avoir une polyarthrite rhumatoïde, être habituellement présents en HDJ de rhumatologie pour leur perfusion de biothérapie, avoir plus de 18 ans et parler couramment le français. Ils devaient présenter des douleurs depuis plus de 3 mois et avoir une échelle numérique strictement supérieure à 3. Les patients mineurs, sous protection juridique et déjà suivis dans un Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur (CETD) étaient exclus de l'étude. Les patients ne parlant pas couramment le français et présentant des troubles cognitifs étaient également exclus.

Après avoir été informé de l'étude, chaque patient participait à un entretien présentiel en HDJ ou téléphonique unique et individuel.

Leurs opinions sur le sujet n'étaient pas connues par avance mais plusieurs hypothèses ont été élaborées au préalable en s'aidant d'une lecture attentive de la littérature et surtout en s'appuyant sur notre propre expérience en rhumatologie. Les thèmes ont été définis avec l'aide d'une psychologue et d'une sociologue qualifiée en

méthodologie qualitative. La taille de l'échantillon n'a pas été fixée initialement, privilégiant la saturation des données (48).

3- Entretiens

Cette étude qualitative a été menée via des entretiens semi-directifs présentiels ou téléphoniques - du fait du contexte épidémique lié au COVID 19 - utilisant un guide validé par deux psychologues travaillant dans le domaine de la douleur *(annexe 1).* L'entretien permet de recueillir une information délivrée directement par le patient, sans intermédiaire. Dans cette étude, les entretiens étaient individuels et semi-dirigés, les interviews portant alors « sur des faits […] ou sur des représentations » (49).

Quatre thèmes ont été définis pendant le travail préalable par le guide d'entretiens :

- Le vécu de la maladie et des douleurs au quotidien.
- Les représentations de la douleur.
- Les répercussions sociales de la douleur.
- La prise en charge des douleurs par les soignants.

Chacune des thématiques comportait des questions de relance. L'exploration thématique se concluait par une question ouverte, à savoir : « globalement, comment vivez-vous avec cette maladie et les douleurs au quotidien ? ».

Un test exploratoire a été réalisé en amont de l'étude avec 2 patients pour s'assurer de la pertinence et de la faisabilité de l'entretien.

4- Autres données collectées

Un recueil de données démographiques sur la population de l'étude a été dressé lors de chaque interview : sexe, âge, niveau d'éducation, statut socio-professionnel, ancienneté de la maladie, ancienneté des douleurs, traitements antalgiques médicamenteux et non médicamenteux et score DAS 28 lors de la dernière HDJ de mars pour les entretiens téléphoniques ou celle du jour-même pour les entretiens réalisés en HDJ.

A la fin de l'entretien, les patients répondaient à 4 questionnaires : Brief Pain Inventory (BPI) pour le retentissement global de la douleur *(annexe 2),* PCS pour le catastrophisme *(annexe 3),* Hospital Anxiety and Depression scale (HAD) pour l'anxiété et la dépression *(annexe 4)* et Rheumatoid Arthritis Impact of Disease (RAID) pour la qualité de vie et l'adaptation *(annexe 5).*

5- Recueil des données

Les entretiens ont été enregistrés par dictaphone numérique après la lecture d'une fiche d'information et le recueil verbal du consentement. Après une très brève présentation du sujet qui ne s'attachait qu'au thème (la perception et le vécu des douleurs chroniques chez les patients atteints de PR) et sans explication donnée sur le type d'étude, la question ou l'hypothèse de recherche, il leur était brièvement rappelé que ce travail n'avait pas vocation à juger leurs connaissances médicales.

6- Analyse des données

Les entretiens ont été retranscrits sur le logiciel Word 2020 et l'analyse thématique du contenu des verbatims de chaque entretien a été réalisée par l'investigateur, sans logiciel, avec l'aide d'une sociologue ayant un regard socio démographique utile à l'analyse des objectifs secondaires. Chaque entretien a été analysé seul dans un premier temps (tri à plat) puis les entretiens ont été comparé entre eux (tri croisé).

Les données et les différentes conditions de réalisation de l'entretien ont toutes été relevées précisément afin d'en tenir compte dans l'analyse et ont été intégralement retranscrites le jour-même de l'enregistrement par l'investigateur afin d'y inscrire les émotions et le dialogue non verbal. Une synthèse de chaque entretien numéroté de 1 à 20 a été réalisée *(annexe 6)* à la fois pour simplifier la lecture et préserver l'anonymat des patients.

D'emblée ont émergé des différences sur le fond et la forme des entretiens selon l'appartenance sociale et générationnelle des patients. L'analyse des verbatims a donc été organisée autour de ses différences. Nous avons associé à chaque patient une catégorie sociale selon la nomenclature PCS 2003 de l'Insee : classe sociale populaire (ouvriers et employés), moyenne (petits artisans et commerçants, professions intermédiaires) et supérieure (cadres et professions intellectuelles supérieures, chefs d'entreprise). Pour chaque catégorie sociale, nous avons classé les patients par âge : moins de 40 ans, entre 40 et 70 ans et plus de 70 ans.

Avant d'obtenir le consentement des patients inclus, il leur a été spécifié que les entretiens seraient enregistrés et les données recueillies analysées et anonymisées. L'accord du Comité Local d'Ethique de la Recherche en Santé (CLERS) du CHU de Caen a été donné au préalable.

III- Résultats

1- Analyse des données collectées

Sur les 45 patients atteints de PR et présents en HDJ au mois de mars 2020, 3 ont été exclus car ils ne parlaient pas couramment français, 16 avaient des EN inférieures ou égales à 3, un patient était suivi au CETD et un patient présentait des troubles cognitifs sévères. Hormis 2 patients qui n'ont pas donné suite, tous les autres ont donné leur accord pour participer. Vingt patients ont donc été inclus.

Les entretiens ont été réalisés sur une période d'un mois entre le 01/04/2020 et le 31/04/2020. La durée totale des enregistrements audionumériques était de huit heures et trente minutes. Les entretiens ont duré de 11 à 50 minutes, pour une moyenne de 25 minutes et un écart-type de huit minutes et demie. La saturation des données fut obtenue au bout du 15ème mais 5 entretiens supplémentaires ont été réalisés comme confirmation. Les données ont été recueillies par téléphone pour 16 patients et en hôpital de jour pour les 4 patients restants.

2- Caractéristiques de la population

Variables	n = 20
Sexe	14F/6H
Age moyen en années (min ; max)	61 (33 ; 9)
Classes sociales	n (%)
Populaire	14 (70)
Moyenne	3 (15)
Supérieure	3 (15)
Durée moyenne d'évolution de la PR en années (min ; max)	15 (2 ; 27)
DAS 28 moyen (min ; max)	3,72 (1,45 ; 4,79)
sDMARD	n (%)
Méthotrexate	11 (55)
Leflunomide	3 (15)
Salazopyrine	0
bDMARD	n (%)
Anti-TNF alpha (infliximab)	5 (25)
Tocilizumab	5 (25)
Abatacept	8 (40)
Rituximab	1 (5)
Traitement antalgique médicamenteux	n (%)
Paracétamol	17 (85)
Codéine	1 (5)
Corticoïdes	6 (30)
AINS	5 (25)
Nefopam	1 (5)
Opium	1 (5)
Tramadol	4 (20)
Morphiniques	3 (15)
Duloxetine	2 (10)
BPI (EN 0 à 10)	Moyenne [écart-type]
Douleur :	
- instant t	5,5 [1,2]
- maximum	7,3 [1,8]
- minimum	3,0 [1,3]
Humeur	4,1 [2,2]
Fatigue	6,2 [2,1]
Sommeil	5,6 [2,9]
Capacité à marcher	5,4 [2,7]
Activités générales	6,4 [1,9]
Relations sociales	2,5 [2,2]
Goût de vivre	2,7 [2,0]
Adaptation moyenne RAID [écart-type]	3,5 [1,9]
HAD :	Moyenne [écart-type]
- Anxiété	7,9 [3,9]
- Dépression	4,0 [2,6]
PCS (score sur 52 ; moyenne [écart-type])	29,6 [10,7]

Tableau 1 : F : femme, H : homme, PR : polyarthrite rhumatoïde, DAS 28 : Disease Activity Score 28, sDMARD : Synthetic Drug Modifing the Activity of the Rheumatic Disease, bDMARD : biological Drug Modifing the Activity of the Rheumatic Disease, BPI : Brief Pain Inventory, RAID : Rheumatoid Arthritis Impact of Disease, HAD : Hospital Anxiety and Depression scale, PCS : Pain Catastrophizing Scale.

En définitive, notre étude rassemble plus de patients des classes populaires, majoritairement des femmes, présentant un DAS 28 modéré et une durée d'évolution moyenne de quinze ans. La majorité des patients est traitée par méthotrexate (s DMARD) et abatacept (bDMARD). Le paracétamol est le traitement antalgique le plus prescrit alors que seulement 3% des patients consomment des morphiniques. Concernant les douleurs, les EN sont modérées avec des douleurs sévères au maximum et faibles au minimum. Le retentissement est principalement sur l'humeur, l'asthénie, le sommeil, la capacité à marcher et les activités générales alors que les relations sociales et le goût de vivre sont moins impactés. Les patients décrivent plus d'anxiété que de dépression et ont un score de catastrophisme modéré.

3- Analyse du contenu

3-1 Le vécu de la maladie et de la douleur

Le signal de la douleur

Lorsque l'on questionne les patients sur les prémices de leur maladie tous, sans exception, nous parlent de la douleur (n=20). Certains parlent également des gonflements articulaires associés (n=5), mais la douleur est la plainte motivant chaque première consultation de notre corpus. Tous les patients se souviennent - avec parfois beaucoup de précisions – de leurs premières douleurs, de l'intensité des souffrances et même des activités qu'ils faisaient à ce moment-là.

- *E19 : Alors, on l'a découverte en 2003 parce que dans la nuit à 3h30 du matin, dans l'épaule droite, j'ai eu une douleur violente à crier.*

Au travers des différents témoignages et particulièrement chez les patients des classes populaires et moyennes, nous observons que les patients emploient des qualificatifs très forts, « affreuses » (E2), « épouvantables » (E19) ou encore « horribles » (E5), pour décrire les douleurs ressenties au début de la maladie. Le vécu initial des douleurs est traumatique. 5 patients emploient le mot « choc » dans leur discours et plusieurs utilisent des anaphores pour insister sur le caractère traumatisant, comme E12 : « *C'est la pire*

douleur de ma vie déjà (silence), c'est la pire dans tout ce que j'ai eu ouais, c'est les pires douleurs que j'ai pu avoir. », ou encore E17 *: « Je souffrais, je souffrais terriblement. ».*

Des hyperboles sont également retrouvées *: « je suis enflammée » (E3), ou encore « la journée est morte » (E16).*

La première consultation médicale

Le temps de prise de conscience de la nécessité de se faire soigner peut dépendre de la catégorie sociale.

Les patients des classes populaires de notre corpus ont attendu plusieurs mois, voire plusieurs années, avant de consulter un médecin. Pour qu'ils se décident à prendre un rendez-vous, il a fallu que les douleurs aient un impact sur leur travail. En effet, la majorité des patients de cette catégorie ont des travaux manuels très éprouvant physiquement. Le corps est leur outil de travail, aussi ils commencent à s'inquiéter lorsque les tâches deviennent compliquées sinon impossibles à réaliser.

- *E12 : (…) J'ai mes douleurs qui ont continué mais je m'en foutais encore un petit peu et c'est pendant la formation assez sportive, j'ai eu mes jambes qui se sont mises à se bloquer, mes poignets et tout. J'ai été voir le médecin (…) et en décembre 2018, on m'a dépisté la polyarthrite suite à une formation parce que sinon …*

Un patient évoque ses peurs de venir à l'hôpital pour recevoir la première perfusion.

- *E5 : (…) Alors si vous voulez quand j'ai été à l'hôpital pour faire la première perfusion, bon j'avais pris RDV et tout. Bon j'arrive à l'hôpital, y avait le médecin qui s'occupait de moi … bon puis j'ai pris peur et je me suis sauvé ! (rires).*

Certains ont été poussés par leur conjoint pour venir consulter.

- *E1 : Au début euh je cachais un peu mes douleurs et c'est ma femme un jour qui m'a dit « de toute façon je vais aller avec toi parce que tu ne dis pas la vérité ». Et donc c'est là qu'elle a ouvert la boite de Pandore et c'est elle qui a parlé pour moi en disant «de toute façon il ne dit pas la vérité ».*

En revanche, certains patients - et surtout ceux des patients des classes supérieures dans notre corpus - sont souvent très informés et ont même parfois des connaissances dans le milieu médical permettant des entrées plus rapides dans les cabinets des rhumatologues.

- *E4 : J'avais un ami qui travaillait au chu qui m'avait dit « je pourrais t'avoir un RDV, tu ne peux pas souffrir comme ça ! ». Et donc après bah, il a téléphoné au copain qui m'a donné RDV avec un rhumatologue du chu alors là euh (silence), génial quoi.*

Les patients ayant un proche atteint d'une PR ont eux aussi consulté plus précocement (n=3).

Enfin, quelques patients tardent à aller voir un médecin probablement par dénégation.

- *E14 : Je sentais bien, mais j'arrivais pas à le (hésitation) … certainement un déni. Avec du recul je pense que c'est ça. Je sentais bien mais je ne voulais pas savoir.*

Le vécu de l'annonce

Nous constatons des réactions variables selon les patients et leur appartenance sociale. La plupart des patients des classes populaires disent ne pas avoir trop mal pris l'annonce. Ne connaissant pas cette maladie ni ses complications, ils se sont laissés guidés par les médecins sans trop se poser de questions. Ils gardent pendant longtemps l'espoir de guérir grâce aux traitements jusqu'à ce qu'ils perçoivent le poids de la maladie chronique.

- *E11 : (…) alors j'ai dit tout simplement à mes enfants « ne vous inquiétez pas ça va passer », j'avais 44 ans donc j'ai dit « c'est chez les vieux ça ».*

On remarque d'ailleurs dans leur discours quelques litotes utilisées, témoins de propos contenus : *« les résultats n'étaient pas très bons » (E7).*

Ce n'est que quelques mois après l'annonce diagnostique qu'ils prennent la mesure et la gravité de la maladie en constatant que les douleurs persistent malgré les traitements et que le travail devient vraiment difficile.

- *E8 : Euh ça m'a bien gonflé (…). Je me suis trouvé assez diminué avec ça quoi. J'ai eu du mal à encaisser quoi.*

Pour les patients des classes moyennes de notre corpus, l'annonce a tout de suite était un choc. C'est un nouveau traumatisme qui s'inscrit dans l'histoire des prémisses de leur maladie.

- *E2 : Ça été très difficile à vivre. Bon j'ai fait une dépression.*

Enfin, les patients des classes supérieures insistent sur le fait d'avoir tout de suite voulu reprendre le dessus sur leur corps, leurs douleurs et la maladie. Il était très important pour eux de ne perdre ni la face ni le contrôle. Le travail est en première ligne dans leur discours, comme pour les classes populaires.

- *E4 : Mes enfants étaient un peu effondrés, mon mari était très inquiet mais moi je savais que j'allais en sortir. (…)*

Des différences selon les âges peuvent également être soulignées. Les patients de moins de 40 ans vivent l'annonce avec beaucoup plus de difficultés que les plus âgés : ils

sont en pleine phase de construction d'une vie professionnelle et personnelle et ont souvent des enfants en bas-âge.

- *E12 : Bah c'est dur, enfin c'est dur surtout pour la petite car elle n'a que 3 ans, quand je ne peux pas la porter ou me lever pour jouer avec elle, là oui c'est dur.*

Les personnes de plus de 70 ans s'inquiètent en revanche d'une perte d'autonomie et d'un avenir voué à la dépendance.

- *E17 : C'est un choc encore, parce que bon, (…) je vis seule, je me suis dit qu'est-ce que je vais devenir si je ne peux plus marcher, plus m'habiller et tout.*

<u>L'impact des douleurs au quotidien</u>

Les patients sont unanimes sur le fait que les douleurs ont un retentissement majeur sur leur quotidien. Tous insistent sur le fait que les tâches de la vie quotidienne par le biais d'énumérations, aussi simples soient-elles, deviennent pénibles. On constate que le handicap lié aux douleurs et à l'atteinte fonctionnelle est majeur.

- *E2 : (…) des choses banales, comme euh par exemple, (réflexion), écrire, se servir d'une paire de ciseau, éplucher des légumes, couper sa viande …des gestes qui sont tout à fait anodins, pour moi ça devient compliqué.*

Qu'elle soit liée aux traitements, à la maladie, au handicap mais aussi aux douleurs chroniques, la fatigue est également évoquée par plusieurs patients (n=6) comme un symptôme qui reste difficile à atténuer. E15 emploie d'ailleurs la métaphore suivante : « je n'étais pas ivre de boisson mais ivre de fatigue ». Cette fatigue chronique qui s'installe entretient alors les douleurs : c'est le cercle vicieux du syndrome douloureux chronique.

Au travail aussi les douleurs deviennent un réel handicap. Cependant, on constate que la plupart des patients souhaitent poursuivre leur activité malgré les douleurs - même si c'est avec beaucoup de difficultés notamment chez les patients des classes populaires avec une profession manuelle :

- *E20 : J'étais femme de ménage hein alors j'en ai bavé vous savez. Et puis je ne conduisais pas, moi j'allais à pieds. J'ai vu à la moitié du chemin me mettre à pleurer, je me disais « qu'est-ce que je fais, je vais rentrer chez moi ? » et je disais « non tu continues ».*

L'impact sur le moral est aussi une conséquence non négligeable des douleurs induites par la maladie. Tristesse (n=4), colère (n=8), honte (n=1), irritabilité (n=3), déprime (n=4), épuisement (n=4), peur (n=2), angoisse (n=7) : nombreuses sont les émotions décrites par les patients.

Un patient décrit également des pensées suicidaires :

- *E15 : Ah bah heureusement ça se passe très bien avec ma femme. Heureusement car sinon s'il y avait le droit en France comme en Belgique de s'en aller quand on veut … c'est sûr qu'il y a des moments, y aurait de quoi le faire.*

Dans les discours des patients, nous ne retrouvons pas d'anxiété en lien avec les douleurs, qu'elles soient chroniques ou aiguës lors des poussées. L'anxiété évoquée porte essentiellement sur la crainte des effets secondaires (n=6), de la non-efficience du traitement (initiale (n=2) et/ou sur le long terme (n=4)) et du risque de transmission de la maladie à la descendance (n=2). La peur de l'avenir domine également chez certains patients (n=4) ; notamment chez E12, jeune patient qui a dû arrêter sa formation et qui se retrouve au chômage. Ce manque de visibilité, caractéristique de la jeunesse, est renforcée par la maladie.

Enfin, des peurs provoquées par le discours des autres (opérations, complications de la PR, déformations, …) sont aussi retrouvées :

- *E14 : (…) Et puis je dois avouer, que je pense que je suis encore un peu dans le déni, dans le truc parce que j'ai tellement entendu des gens dire qu'ils avaient une prothèse à la hanche, euh donc je sais que ça peut aller jusqu'à la destruction de l'articulation, et j'ai pas envie de savoir.*

<u>Le sentiment d'injustice</u>

Le sentiment d'injustice d'être malade est retrouvé au cours de 8 entretiens de notre corpus. Des injustices au travail en lien avec le handicap des douleurs sont également décrites par certains patients :

- *E11 : Bon, les lois (réflexion), ne sont pas bien faites, encore jusque-là parce que … toutes les personnes qui sont atteintes d'un handicap, enfin, même que ça ne se voit pas forcément sur nous, mais bon ça nous impacte et puis ça nous pénalise hein attention, parce que quand on est pris de crises on est quand même moins productifs que quelqu'un qui n'en a pas, hein, vous voyez, dans ce sens-là.*

Des sentiments d'injustice liés à l'âge sont aussi à noter. Certains patients âgés se disent « pénalisés » de n'être pas nés plus tard afin de bénéficier des biothérapies, source de soulagement. Ils ont vu une nette amélioration des douleurs depuis l'introduction de ces traitements.

- *E10 : Alors au départ c'était le Dr L., et donc au départ je n'avais pas de perfusions. C'était surtout de la cortisone, d'ailleurs, j'ai pris 18kg hein, c'est net hein ! (rires).*

(…) Au bout de quelques temps, le Dr L., m'a donné de l'humira. Donc ça a commencé à me calmer les douleurs au bout de quelques-unes.

A contrario, une patiente souligne le manque d'aides sociales pour les sujets jeunes, cette pathologie concernant majoritairement les personnes de plus de 50 ans.

- *E20 : Quand le chirurgien a fait un dossier pour moi, pour que j'ai de l'aide, on m'a répondu ça, que j'étais trop jeune pour avoir de la polyarthrite. Donc j'ai eu le droit à rien. (silence). Quand j'ai été opérée, il a fallu que je me dépatouille hein. Là je ne peux pas vous dire la description. Les larmes partaient toutes seules.*

<u>Le sentiment d'être diminué</u>

Accepter la maladie, les douleurs chroniques, le handicap et la perte d'autonomie est très difficile pour les patients.

- *E18 : Et puis bah quand je pars en vacances, je suis en fauteuil roulant, je prends le fauteuil roulant, malgré que j'ai horreur de ça, parce que je ne peux pas faire de marche comme je veux. (…) Ça me rabaisse quoi.*

Les patients en activité quel que soit leur âge cherchent à ne pas paraitre diminués au travail :

- *E13 : (…) Par contre j'évite les arrêts de travail tout ça, j'arrête quand vraiment j'en peux plus. (silence). Parce que je préfère travailler. (…) Parce que ça m'occupe, parce que je ne veux pas être sur la touche comme ça.*

Pour les plus de 70 ans en revanche, c'est au domicile et pour leur famille qu'ils ne souhaitent pas se laisser aller :

- *E20 : Moi j'ai des petits-enfants et j'ai pas envie qu'ils aient une grand-mère qui pleure tout le temps qu'elle a mal.*

Enfin, pour les patients de moins de 40 ans, les deux secteurs sont impactés : la vie de famille et le travail.

- *E12 : Moi l'objectif c'est d'aller mieux pour pouvoir travailler et m'occuper de la petite, des chiens … et pour soulager ma femme.*

<u>La gestion de la douleur</u>

Durant les premiers temps de la maladie les patients s'adaptent plus ou moins rapidement aux douleurs et composent tant bien que mal avec elles. Presque tous utilisent les mots « adaptation » (n=8), « habitude » (n=6) ou encore « accoutumance » (n=2) dans leurs témoignages.

En revanche, nous observons deux types d'adaptation. On remarquera tout d'abord des adaptations dites « passives » : les patients ont tendance à ne pas s'écouter et à forcer coûte que coûte malgré les douleurs. C'est bien souvent le cas pour les patients des classes populaires.

- *E8 : (…) Je fais souvent ça. J'essaie de passer outre. Vous savez quand la douleur est forte, et bah je m'efforce à continuer à faire ce que je suis en train de faire (…) sur le moment on passe outre, on fait ce qu'on a à faire mais c'est après, le fait d'être allé trop loin, et bah après on dérouille bien quoi. Donc ça ne donne rien.*

Ou encore dans les classes supérieures qui veulent conserver la maitrise de leur corps.

- *E6 : Bah je serre les dents et j'avance. (silence). Je fais tout comme avant … voire plus (rires).*

Les patients des classes moyennes en revanche, ont plutôt tendance à écouter leur corps et à s'adapter plus rapidement dans notre corpus, ils ont une adaptation dite « active ».

- *E2 : Bon déjà je vous dis les massages qui sont importants. Moi j'ai des séances de kiné aujourd'hui deux fois la semaine. Et donc euh ... bah mon kiné m'a appris des mouvements à faire pour justement essayer … bah au réveil par exemple le matin j'ai une petite gymnastique à faire au lit pour réveiller mon corps …*

Au fil des années, la grande majorité des patients finit par acquérir une adaptation active quelle que soit sa provenance sociale, bien souvent après être passé par une phase nécessaire d'« acceptation » des douleurs (n=6). Ils parlent unanimement de leur adaptation quotidienne : ils détaillent leur journée type et la nécessité de composer avec la douleur. Les journées sont rythmées par l'intensité des douleurs, chaque activité étant entrecoupée de pauses plus ou moins longues.

- *E3 : C'est vrai que ce que je faisais en 1H, il faut 3H maintenant. Vous voyez comme par exemple ce matin, je me suis levée, hein, heu, j'ai été déjeuner, j'ai pris mes cachetons et je me suis assise car il faut que mes cachetons fassent effet et j'en ai pour une bonne demi-heure, quelque fois plus, le temps de partir. (…) C'est le programme douleur ça.*

Cette patiente nous parle de ses voyages et, là aussi, de la nécessité de prévoir des temps de repos entre les activités :

- *E14 : Donc aujourd'hui, mes voyages, je pars minimum un mois (…). On part un mois et on sait qu'on va faire des pauses.*

On remarque toutefois là encore qu'il est bien plus difficile pour les jeunes patients de s'adapter compte-tenu des obligations familiales et professionnelles. Les patients retraités reconnaissent quant à eux les bienfaits de leur position : ni travail, ni enfants à charge. Il est en effet bien plus aisé de prendre des temps de pauses pour se reposer.

- *E4 : Et puis depuis ma retraite aussi, dès que j'ai pu m'arrêter, (…), dès que j'ai été à la retraite (…), et bah 3 mois après, je me disais « mais ce n'est pas possible » (silence). Quand on peut se reposer quand on veut, là par exemple je suis dans le lit, et bien on (réflexion), ça n'a pas d'importance la douleur.*

Beaucoup de patients ont fini par prendre la décision d'aménager leur domicile pour soulager leurs articulations, partiellement ou totalement, en achetant quelques aides techniques. Les plus de 60 ans souhaitent également anticiper une éventuelle perte d'autonomie :

- *E7 : (…) Par exemple euh, j'ai cassé des portes pour euh, éventuellement, en fauteuil roulant me déplacer jusqu'à une chambre et même l'autre chambre y compris la salle de bain, tout en fauteuil roulant. J'ai tout adapté en conséquence.*

Stratégies de coping

Trois patients décrivent une aggravation des douleurs avec la fatigue et deux d'entre eux avec le froid et l'humidité. Quatre patients, surtout des femmes, font le lien entre stress, angoisse et majoration des douleurs. Pour exemple, cette patiente note un effet négatif du confinement lié au coronavirus sur le moral retentissant sur les douleurs :

- *E17 : (…) j'ai refait une poussée. Est-ce que c'est le confinement ? Est-ce que c'est le stress, l'angoisse, le contexte, je ne sais pas … (…). (réflexion). C'est pour ça que je dis que c'est psychologique moi.*

Plus surprenant, la majorité des patients (n=16) parlent d'aggravation des douleurs par les efforts et une seule patiente décrit des douleurs plus intenses lors de l'inactivité.
Tous les patients ont adopté des stratégies pour soulager les douleurs physiques et psychologiques. Plusieurs d'entre eux évoquent le froid (n=2), les frictions ou les massages (n=3), quand d'autres parlent de la méditation (n=1), de la kinésithérapie (n=2) ou de la cortisone (n=3). Beaucoup insistent sur la nécessité de garder le moral (n=3) et de poursuivre des activités physiques (n=3).

Les personnes âgées parlent beaucoup des moments en famille, avec leurs petits-enfants notamment :

- *E10 : (soupire) Bon, mes enfants, mes petits-enfants, sont vraiment géniaux, ça aide énormément aussi hein.*

Certains ont recours à des dérivatifs :

- *E16 : Donc euh je bouge, et puis j'aimais danser donc je vais danser pendant 2h, (…) et je savais que le lendemain, y avait plus de fille. (…) Mais ça fait rien, je n'avais pas souffert pendant 2 heures !*

Par cet exemple, on constate d'ailleurs que le mouvement est à la fois un facteur soulageant et aggravant.

Enfin, tous déclarent à un moment donné avoir dû passer par une étape clé : l'acceptation. Là encore, des anaphores sont utilisées par les patients pour appuyer ces propos : « *J'accepte les douleurs, j'accepte de vivre avec. » (E9).* Après une phase de bataille et de lutte décrite plus haut, il faut accepter d'être malade et de souffrir quotidiennement pour ensuite apprivoiser les douleurs et mieux vivre avec.

- *E14 : Il faut que les gens acceptent la maladie, je pense que ça fait partie des maladies ou on n'a pas le choix, elle est chronique, une fois qu'on l'a on sait qu'on l'a à vie, donc il faut leur faire comprendre que c'est à vie donc qu'il faut l'accepter, plus vite on l'accepte, mieux on le vit.*

E14 ajoute l'oxymore suivante en parlant de cette capacité d'acceptation « (…) ça fait un bien monstre ».

<u>Certains tirent des leçons de vie</u>

Certains patients ayant vécu un épisode de rupture identitaire vont, s'ils arrivent à accepter la maladie chronique, retrouver un sens de soi. Cette redécouverte de soi passe par la réappropriation du fil conducteur de sa vie quotidienne qui avait été rompu à l'annonce de la maladie. Cette reconstruction amène les patients à « rationaliser leur expérience » et à montrer aussi l'idée que la souffrance n'a pas été vaine, que c'était « un mal pour un bien ».

Dans l'exemple suivant, E14 réalise une introspection et s'aperçoit des effets bénéfiques que les douleurs lui ont apportées.

- *E14 : De temps en temps, si on est honnête, il y a à chaque fois quelque chose de positif. Et quand on veut avoir ce regard, on vit tellement mieux, (…) on apprécie mieux les choses à 200%. Et je pense aussi qu'il y a plein de petits plaisirs qui dans le temps ne m'auraient pas suffi vous voyez, quand on fait du parapente, on cherche à se surpasser, mais avec du recul je ne sais pas ce que je cherchais. (…) Alors qu'aujourd'hui oui, j'arrive à avoir vraiment des moments de plénitude, de partage, de bonheur intense. Et j'ai plus besoin de ces trucs-là. (silence).*

3-2 Les représentations de la douleur

Des douleurs fluctuantes

Tous les patients expliquent qu'ils ont les plus grandes difficultés à décrire leurs douleurs. Nombre d'entre eux soulignent que la douleur n'est pas chiffrable puisque très subjective. Ils insistent sur le fait que les personnes n'ayant jamais connu de telles douleurs n'attribueraient jamais les mêmes chiffres qu'eux.

- *E14 : Ce qui est à mon avis la 1ère chose à mettre dans votre travail, c'est que le 0, dans la question « la douleur de 0 à 10 », ce n'est pas « zéro douleur », ça n'existe pas. Et il faut accepter que les gens ne puissent pas comprendre à l'extérieur. Ils ne peuvent pas comprendre. (…)*

De plus, la douleur est migratrice : variable dans le temps et dans sa localisation. Il est donc difficile de donner un chiffre à un instant t.

- *E12 : La seule difficulté c'est d'expliquer la douleur sachant que ce n'est jamais les mêmes d'une journée à l'autre, ou je peux très bien me lever ne pas avoir trop mal et 2h après avoir la jambe bloquée ou mon épaule.*

E16 décrit bien ces douleurs migratrices avec l'utilisation dans son discours d'une gradation : « là j'ai le sternum, parfois j'ai les épaules, enfin ça me prend partout ».

Les causes

Interrogés sur les causes de leur maladie, les patients ont globalement bien compris qu'il n'y avait pas une cause unique mais restent pendant longtemps en quête de sens de leur maladie. Ils émettent tous des hypothèses sur les facteurs ayant pu favoriser la survenue de la PR. Au premier plan sont évoqués les chocs psychologiques (n=7) et les causes génétiques (n=7) comme élément déclencheur de la maladie, puis le travail (n=2) et les grossesses (n=2).

Dans tous les cas, les patients décrivent des mécanismes physiologiques de la douleur. Ils ont pour la plupart compris qu'il s'agissait d'anomalie du système immunitaire.

- *E1 : Bah moi ce que je comprends c'est euh … (…) c'est plus au niveau des défenses immunitaires voilà, que … ce sont mes défenses immunitaires qui attaquent mon organisme et donc c'est ça que j'ai compris.*

Quand on demande aux patients la cause des douleurs, la majorité répond en parlant des causes de la maladie comme si PR était synonyme pour eux de douleur. Ils parlent donc tous de la cause inflammatoire mais certains évoquent tout de même les douleurs

liées aux déformations et aux lésions dégénératives (n=3). E3 décrit aussi des douleurs liées aux fractures ostéoporotiques et des douleurs neuropathiques en lien avec un canal lombaire étroit dégénératif.

Les sensations douloureuses

Quand ils arrivent à décrire leurs sensations, les patients évoquent majoritairement des douleurs lancinantes (n=7). Les autres sensations décrites sont - par ordre de fréquence : des décharges électriques (n=4), des étirements et des brûlures (n=3), des piqûres/fourmillements/battements et pincements (n=2) et enfin, des vibrations/compressions/tiraillements/et broiements (n=1).

- E2 : *Ça lance. Ça n'arrête pas. C'est comme si on vous passait un courant électrique sans arrêt, ça lance, ça lance … c'est indéfinissable.*

Les comparaisons

Observons maintenant les mots utilisés par les patients pour parler de leurs douleurs. Chacun emploie des comparaisons différentes pour tenter de nous faire comprendre leurs sensations.

E2 insiste sur le caractère brutal et imprévisible des douleurs en employant la métaphore du tsunami : « comme un tsunami (…) comme une grosse vague qui envahit les plages », tandis que E7 et E8 mettent en avant l'aspect « sournois » et « vicieux » des douleurs. Pour E5, les crises douloureuses lui donnent le sentiment de vieillir prématurément et « d'être usé ». Il parle également d'« homme de fer », nous faisant penser aux blocages et aux raideurs matinales. E1 et E9, quant à eux, parlent respectivement de « robocop » et de « paralysie » allant dans le sens de la description de E5.

Pour E11 et E15, c'est plutôt la sensation de faiblesse articulaire qui est mise en avant : quand ils sont douloureux, ils se comparent à une « poupée de chiffon » pour E11 et à un « canard qui se trainent » pour E15.

Les douleurs renvoient E11 à une image mortifère : elle décrit les douleurs en parlant de « fantôme qui va et vient en lui donnant des coups ».

Ces patients décrivent plutôt leurs douleurs en insistant sur l'intensité : E17 parle d'« accouchement », E19 parle « d'épaule dans un broyeur » et E20 a l'impression quand elle souffre qu'« on lui scie les orteils ».

La douleur est parfois comparée à un ennemi qu'il faut combattre. Les patients choisissent alors des mots du champ lexical de la lutte : « battue », « bataille » (E6 et E14), « attaque » (E1), « gagner », « domine », « commande » (E4), « agression », « combattre » (E7), « détruire » (E10, E12 et E13).

Enfin, E14 a tiré parti de la maladie et utilise une métaphore en comparant sa douleur à un animal : son « petit crabe » est devenu un compagnon, un allié.

- *E14 : (…) ça a été un travail encore au moins 2 bonnes années avant de vraiment réussir à vivre euh, bah avec mon p'tit crabe comme je l'appelle (rires). (…) Parce qu'il me rappelle à l'ordre « attention ma petite mère tu vas trop loin ».*

<u>L'altération de l'image du corps</u>

La PR est une maladie très invalidante qui peut, lorsqu'elle est non contrôlée, engendrer des destructions articulaires et une impotence fonctionnelle majeure. Les patients âgés, n'ayant pas connu les biothérapies, ont souvent eu de nombreuses interventions chirurgicales accentuent probablement cette altération de l'image de soi renvoyée par un corps transformé qui peut être perçu comme étranger. Nous notons tout de même qu'aucun patient n'évoque de douleurs post chirurgicales.

- *E20 : (…) dès que ça va plus, c'était pas possible fallait que je sois opérée. J'ai eu quand même beaucoup d'interventions. En tout j'ai eu 11 interventions. Beaucoup, beaucoup. J'ai déjà eu 4 fois la main droite, l'autre je ne m'en souviens plus, j'ai eu plusieurs fois aussi, les pieds euh … oui. Ça fait beaucoup.*

Il y a clairement un avant et un après l'annonce de la maladie dans la perception de soi par soi et à travers le regard des autres. On passe de la « normalité » à la condition d'« être malade », marquée par des adjectifs dépréciatifs – « déformé » (E3, E2), « anormal » (E12), « détérioré » (E2), « diminué » (E8), « rabaissé » (E18) ou encore « fragile » (E18 et E13).

3-3Les répercussions sociales de la douleur

<u>La vie professionnelle</u>

La plupart des patients ne conçoivent pas l'arrêt de leur activité professionnelle.

- *E4 : Les gens qui ne me connaissent pas ne savent pas que j'ai une polyarthrite. (silence). Pour vous dire … De toute façon j'avais une profession « marche ou crève » donc euh … impossible de m'arrêter.*

Mais fréquemment, particulièrement dans les classes populaires où le travail est souvent très physique, la grande majorité des patients ont été classés en invalidité et se sont arrêtés avant la retraite. Qu'il soit lié aux douleurs ou aux destructions articulaires, le handicap est très présent dans cette pathologie. 8 patients utilisent d'ailleurs le mot « handicap » dans leur discours.

- *E5 : Bah oui, j'ai bien été obligé de me retirer. (…) Bah il m'a licencié tout bonnement. Il ne pouvait plus me garder. Bah je ne pouvais plus travailler, ce n'était plus possible ! Y avait des trucs que je ne pouvais plus soulever et tout... c'était vraiment handicapant de chez handicapant.*

<u>L'altération de la relation avec les proches</u>

On remarque que les patients de moins de 40 ans expriment un sentiment de culpabilité important vis-à-vis de leur conjoint. Un surcroît de travail pour les tâches ménagères et la gestion des enfants, occasionné par la maladie, retombe fatalement sur ce dernier.

- *E12 : (…) Moi l'objectif c'est d'aller mieux pour pouvoir travailler et m'occuper de la petite, des chiens des … et soulager aussi la vie de ma femme quoi car au final c'est elle qui prend tout en charge, son travail, la petite, les papiers, le ménage, les chiens, tout … (silence).*

Mais, même si elle n'est pas clairement évoquée, cette culpabilité est globalement présente chez beaucoup de patients, comme chez E9, de plus de 70 ans :

- *E9 : (soupire) Voilà, j'ai l'impression que depuis que j'ai perdu mon mari c'est la poisse. Lui il s'est suicidé donc euh, je me dis que (silence), je me dis qu'il ne supportait pas la maladie et (pleurs) je me dis que c'est … (silence)… c'est peut-être moi qui aie généré tout ça. (silence).*

Chez les patients âgés de plus de 70 ans, les descendants sont décrits comme un soutien moral majeur. Les moments en famille sont attendus avec impatience. Ils suspendent un temps la douleur, on y parle peu de maladie : il ne s'agit pas d'inquiéter enfants et petits-enfants !

- *E10 : C'est-à-dire que, ils ne connaissent pas la moitié de mes douleurs tout de même, je ne veux pas les abreuver les pauvres, ils ont leur vie à faire…*

Les patients évoquent la nécessité de s'isoler quand ils souffrent trop.

- *E14 : J'avais tout le temps mal, j'étais dans mon coin. (…) Bah vous savez, quand vous avez très mal, vous vous isolez, parce qu'on ne pleure pas devant les autres.*

La vie conjugale et intime semble fortement altérée même si c'est très peu évoqué dans les consultations médicales.

- *E14 : Et puis bon … (silence), il y a quelque chose dont personne n'ose parler. Je ne sais pas si c'est lié aux traitements, mais ce qui reste le plus difficile à gérer pour moi maintenant que j'ai appris à supporter les douleurs, c'est la sexualité avec mon*

mari. En plus d'une baisse de désir parce que voilà déjà je suis très fatiguée, les rapports sont douloureux. Donc c'est un vrai problème. (silence).

Certains patients, toutes des femmes, vont jusqu'à se dire chanceuse d'être sans conjoint.

- *E3 : En plus dans mon malheur, j'ai la chance d'être toute seule. Je vis avec personne puisque j'ai perdu mon mari. Donc je ne fais pas subir mes douleurs à quelqu'un.*

<u>L'adaptation des proches</u>

Certains patients évoquent le rôle des proches et bien souvent la nécessité pour eux aussi de s'adapter en fonction des douleurs. Lors des crises, les proches prennent le relai.

- *E12 : (…) c'est là que c'est dur, c'est au niveau de la vie familiale. Y a que moi je ferais avec mais après c'est le restant quoi. D'ailleurs c'est bien de me poser des questions, mais je crois que le plus intéressant serait d'interroger ma femme. Car les conjoints sont en 1ère ligne aussi. Ils doivent s'adapter à nos douleurs autant que nous.*

<u>Le besoin d'être cru</u>

L'atteinte à l'image de soi apparaît aussi comme résultat de l'incrédulité des autres. L'expérience du doute que les autres manifestent (réellement ou supposément) sur la légitimité de l'expérience de la douleur accable de nombreux patients. Comme en témoignent certains patients des classes populaires, le doute peut aller jusqu'à la contestation par l'employeur de la validité du diagnostic médical : l'honnêteté du patient est mise en question.

- *E17 : Ah bah on est moins compris par les patrons hein. Bah c'est-à-dire qu'une fois je me souviens j'étais en arrêt et la femme qui s'occupait de nous m'a téléphoné et m'a dit « écoutez Me F., si ça continue, si vous manquez comme ça, on va être obligé de vous mettre la moitié de votre salaire ». Mais elle ne comprenait pas que je ne pouvais pas marcher. (…) donc je me dis que les patrons ils ne comprennent pas trop. Il faut que ça marche pour eux.*

L'incrédulité peut aussi venir de la sphère privée du patient.

- *E11 : (…) Parce que forcément, comme ça ne se voit pas sur moi physiquement, si vous voulez, bah quand je dis ça « ah », on sent… y a des gens « ah bon tu as ça ? », bah oui, il faut vivre avec les personnes qui ont ça pour s'en apercevoir au*

quotidien hein. (…) Donc on n'est pas compris, on est compris que si on a une crise et que les gens voient la crise et voient … les gonflements.

On remarque également ce besoin d'être cru par les médecins particulièrement dans les classes moyennes qui sont d'ailleurs très souvent déçus de l'écoute des professionnels.

- *E2 : (…) la plupart des internes ne connaissent pas la maladie et ils ne se rendent pas compte des difficultés que ça peut engendrer et des souffrances que l'on peut ressentir.*

En revanche, les classes supérieures ne manifestent pas le besoin d'être comprises. Disons même qu'elles ne le souhaitent pas.

- *E6 : Je ne cherche pas à me faire comprendre.*

3-4La prise en charge des douleurs par les soignants

<u>La relation soignant/soigné</u>

Le rhumatologue a un rôle crucial dans la prise en charge du malade, dans le suivi et dans le soulagement des douleurs. Comme pour toutes les pathologies chroniques, le médecin est décrit par le patient comme indispensable par ses paroles et par ses actes. On constate que les patients mémorisent les phrases de leurs rhumatologues et les citent à plusieurs reprises. Certains se sont réappropriés les termes médicaux de leur praticien en les utilisant fréquemment.

- *E5 : Et après bah, j'étais arrivé à un taux, bon là je suis à 2mm de « sédimentisation », j'étais jusqu'à 120 hein !*

Nous avons remarqué que les patients des classes populaires ne sont guère bavards lors des premières consultations. Ce n'est que par la suite, quand ils ont « pris leurs marques » qu'ils osent enfin poser des questions. Une relation de confiance médecin/malade s'instaure alors. La confiance en leur médecin devient totale : les traitements prescrits sont suivis à la lettre ; ils ne cherchent ni d'autres sources d'informations (internet, magazines, …) ni d'autres techniques non médicamenteuses que celles conseillées par le médecin.

- *E10 : Au départ, euh, premièrement on ne connait pas trop la maladie, donc les questions c'est pas facile à poser euh, mais que là maintenant du tout, je parle très très facilement.*

Chez les classes supérieures de notre corpus, on remarque une méfiance initiale exprimant la volonté de rester maître de son corps, d'avoir un regard sur la prise en charge de sa maladie. Si la méfiance persiste chez E6, jeune patiente de 40 ans :

- *E6 : Euh bah ces derniers temps oui parce que je me suis rebattue pour avoir mes traitements, un traitement qui fonctionnait qu'on m'a arrêté (…).*

… les deux autres patients, plus âgés, sont désormais acquis à leur rhumatologue. Si une relation privilégiée s'est établie, ils leur arrivent de modifier voire d'arrêter unilatéralement leur traitement.

- *E4 : (…) pendant longtemps c'est moi qui disais à Mme C., « c'est moi qui ai supprimé cette cortisone », et je le faisais de moi-même quoi.*

Les 3 patients de ce groupe ne sont pas attirés par les techniques non médicamenteuses, soit par scepticisme (E6), soit par la relation de confiance qu'ils ont désormais établie avec leur médecin (E4).

- *E4 : Moi je ne fais confiance qu'à mon médecin ! Une confiance absolue.*

Globalement, les patients des classes populaires et des classes supérieures sont donc très satisfaits de la prise en charge médicale. Même si les douleurs persistent, ils sont quasiment unanimes sur le fait que les biothérapies ont nettement fait diminuer leur douleur et ont amélioré leur quotidien. Ils sont très reconnaissants du personnel soignant qui est à leur écoute. La plupart voient même en l'hôpital un lieu privilégié où ils peuvent se reposer, s'exprimer et être écoutés.

- *E11 (…) au 17ème on sait mon parcours, vous voyez. (…) Je vais au 17ème comme si … je n'y vais pas en pleurant, au contraire, j'y vais rassurée parce qu'il m'arriverait quelque chose d'autre, on peut parler.*

C'est finalement dans la classe moyenne que les liens médecin/malade sont les plus délicats à tisser. La confiance absolue qu'ils avaient initialement envers la médecine se délitent progressivement quand ils constatent que les douleurs ne sont finalement pas soulagées aussi rapidement et totalement qu'ils l'auraient pensé. De la frustration peut naître, si ce n'est de la colère ou de la rancœur.

- *E2 : Alors oui, oui ça faisait 2 ans que je me plaignais que j'avais mal dans les poignets et à chaque fois que j'en parlais à un médecin, on me disait… on me répondait « oh bah ya bien plus grave que ça à s'occuper ! ». Donc j'estime que ma maladie n'aurait pas évolué à ce stade là si on m'avait écouté 2 ans plus tôt. (…) Donc aujourd'hui j'en paye les conséquences.*

Ils ont donc tendance à voir plusieurs médecins et à essayer toutes les techniques dont ils entendent parler.

- *E2 : Alors c'est une amie que j'ai, médecin, et qui fait de l'acupuncture. Moi je ne connaissais pas du tout, je ne m'étais jamais penchée sur le sujet, je ne connaissais pas du tout ce que c'était, elle m'en a parlé et elle m'a dit « on pourrait toujours essayer si ça peut te soulager », j'ai essayé et effectivement ça me soulage.*

Finalement, âge et classe sociale confondus, on retrouve le terme de « confiance » décrit par 3 patients, voire même « confiance absolue » pour E4, 2 patients « remercient » le personnel soignant pour leurs soins, 1 patiente se dit rassurée de venir tous les mois en HDJ, E13 parle de « supers infirmières » et E4 de « service extraordinaire ». E14 décrit les qualités du personnel soignant du service avec les termes suivants : « douceur », « gentillesse », « pudeur », « délicatesse », « empathie » et « simplicité ».

14 patients de notre corpus se sentent écoutés par les soignants du service, 5 évoquent une écoute variable selon l'interlocuteur et 1 seul patient de notre étude trouve que les médecins ne prennent pas le temps d'écouter les patients.

<u>Le rapport aux traitements antalgiques</u>

Comme déjà évoqué précédemment, les patients sont pour la plupart très satisfaits du traitement par biothérapie dans le soulagement des douleurs. L'évolution est décrite comme favorable avec un avant/après relevant parfois de l'irréel : « c'est magique » (E6), « c'est un miracle, j'aurais pu soulever des montagnes » (E17), « c'est miraculeux ce traitement » (E3) ou encore « ce traitement m'a sauvé la vie » (E4).

Les biothérapies permettent de moins souffrir et de reprendre des activités. Cependant, 11 patients utilisent des énumérations pour parler de leurs nombreux traitements essayés avant de trouver la bonne biothérapie : biothérapie efficace mais surtout n'ayant pas d'effets indésirables. L'allergie est l'effet indésirable le plus décrit.

La corticothérapie est aussi bien souvent évoquée dans le discours des patients. Elle permet de soulager rapidement et efficacement les douleurs (n=5) mais elle est aussi très critiquée pour son effet indésirable inévitable : la prise de poids (n=3).

Les morphiniques sont utilisés par 2 patients de notre corpus. L'un d'entre eux évoque ses doutes sur ce traitement quant à l'accoutumance :

- *E15 : Mais j'en ai causé un petit peu à l'interne car je lui disais que peut-être après le rituximab, je pourrais me passer de la morphine car bon la morphine c'est très bien, mais suite aux opérations que j'ai eu, j'ai jonglé après l'opération car je suis habitué à la morphine, je suis habitué à des doses et donc là ils ne pouvaient pas me soulager avec leurs petites doses.*

Une autre patiente se confie sur les effets indésirables :

- *E9 : Là j'ai été mise sous morphine, alors la morphine c'est épouvantable hein (soupire). On a plus de salive, on arrive plus à déglutir, le petit déjeuner je le vomissais le matin, euh je ne pouvais plus rien avaler. (…)*

Dans notre corpus, 18 patients ne sont pas résignés à soulager leurs douleurs contre deux qui pensent que vouloir traiter à tout prix les douleurs est une perte de temps et qu'il vaut mieux les accepter.

IV- Discussion

La douleur est au cœur de la vie des patients atteints de PR. C'est ce symptôme qui leur fait dire : je suis malade. Les premières douleurs sont parfaitement mémorisées par la plupart des patients. Ceux qui les décrivent violentes et traumatisantes vont consulter rapidement un médecin. D'autres relatent au contraire des douleurs initialement latentes et supportables entretenant une dénégation de la maladie et rendant la consultation médicale plus tardive. Ces derniers consultent lorsque la douleur rend le quotidien difficile. Dans tous les cas, nous avons pu remarquer une lutte initiale des patients contre la douleur. Ils souhaitent sinon l'arrêter du moins la maîtriser et ne rien changer à leur mode de vie. La maitrise de soi, la dénégation, la combativité sont des mécanismes psycho-adaptatifs habituellement observés lors des annonces diagnostic. Le début de la maladie est souvent très mal vécu : il faut accepter la douleur, puis l'apprivoiser et vivre avec. Comme toute douleur chronique, elle ne s'endort jamais complètement et il faut donc que le patient chemine pour ensuite l'accepter. Ce n'est seulement qu'après avoir fait ce deuil de « douleur zéro » qu'il peut enfin s'adapter et espérer accéder à une vie plus sereine. Tous les patients décrivent un bouleversement de leur quotidien, dans les activités, au travail ou dans les relations sociales.

Alors que dans la PR les douleurs aigües des poussées inflammatoires sont bien connues, c'est finalement le fond douloureux permanent qui reste la plainte principale du patient. Les douleurs aigües sont globalement bien maitrisées : il sait qu'elles ne durent que quelques jours et que des traitements (les corticoïdes par exemple) en viennent à bout. En revanche, les douleurs chroniques et toutes leurs répercussions sont les plus difficiles à gérer.

La fatigue, par exemple, est une conséquence non négligeable de ces douleurs et est fréquemment relevée dans les témoignages des patients de notre corpus. Dans les études, on considère que 40 à 60% des patients atteints de PR souffrent de fatigue sévère (50). Sa cause est loin d'être parfaitement identifiée. Si l'activité de la maladie et les traitements rentrent évidemment en jeu (51), la douleur chronique elle-même semble être le facteur dominant (52,53). Le handicap fonctionnel engendré par les douleurs chroniques et par les déformations ostéo articulaires est une conséquence majeure de cette maladie, entretenant une baisse des activités physiques et une perte d'autonomie. Des adaptations matérielles sont alors nécessaires, particulièrement au domicile des patients âgés, mais aussi au travail quand le patient n'est pas directement mis en invalidité. Pour les patients d'un âge avancé, des aides techniques (cannes, fauteuil roulant, attelles) sont utilisées.

Douleur chronique et handicap sont intimement liés (54). Handicap douloureux et douleur handicapante sont d'ailleurs des équivalents pour les patients de notre étude, ce qui rend difficile l'analyse.

Dans leur méta-analyse, Dickens et al ont montré que la dépression est plus fréquente chez les patients atteints de PR que chez les individus en bonne santé et que cette différence est attribuable en grande partie aux niveaux de douleur ressentis (55). On retrouve en effet des signes de dépression dans les propos des patients. La question de l'euthanasie est même soulevée par un patient, soulignant la souffrance globale endurée. Cependant ces traits dépressifs se déclarent au tout début de la maladie puis s'estompent avec les années. Les patients insistent beaucoup sur la nécessité d'accepter d'être malade, condition *sine qua none* pour se sentir mieux physiquement et psychiquement. Sur les questionnaires HAD, aucun ne présente un score correspondant à la dépression. En revanche, on observe des scores d'anxiété plus élevés, dans des seuils nécessitant une surveillance. Les patients sont conscients que la maladie évolue et s'inquiètent de la dégradation de leur corps et de la dépendance aux autres. Ils ne relatent en revanche aucune inquiétude quant aux douleurs. Roger et al ont observé chez une centaine de patients atteints de PR que 26% souffraient d'anxiété, 15% de dépression et 11% des deux (56). Ils ont également montré que le DAS 28 et le nombre de médicaments étaient positivement associés à l'anxiété tandis que l'aisance économique, le soutien social auto-perçu, la santé physique et mentale du SF-12 étaient négativement associées à l'anxiété. Si l'on regarde uniquement nos scores d'anxiété selon les catégories sociales, nous ne retrouvons ni de différences entre elles, ni de scores supérieurs dans les classes populaires comme on aurait pu s'y attendre. Concernant le questionnaire PCS, les scores isolés de rumination et de vulnérabilité face à la douleur sont plus élevés que les scores d'exagération ce qui est en cohérence avec les discours des patients.

La colère, souvent décrite par les patients, exprime un sentiment d'injustice. Injustice de la « nature » : pourquoi moi ? Injustice au travail aussi, notamment chez les jeunes patients qui s'estiment mal vu de l'employeur et des collègues. Ils insistent sur le caractère invisible et erratique de la douleur qui apparait et disparait dans une même journée ne faisant qu'accentuer l'incompréhension des personnes non malades. Autant que faire ce peut, ils retardent les arrêts de travail mais sont souvent bien obligés de diminuer voire de stopper leur activité. Certains patients vont jusqu'à souhaiter venir au travail en fauteuil roulant pour prouver que leur souffrance est réelle. Le handicap peut se voir, pas les douleurs. Seules les phases de poussées inflammatoires durant lesquelles les articulations sont gonflées déclenchent l'empathie. Dans l'enquête « RA Matters » de

2019 interrogeant 1231 patients atteints de PR, près d'un tiers déclarent que l'impact de leur maladie n'est pas bien compris par les personnes non malades (57). Dans notre étude, la souffrance insufflée par ce manque de crédibilité est évoquée dans tous les discours de nos patients. Une ambivalence est donc à souligner dans la vie socio-professionnelle de ces patients. Ils ont la volonté de poursuivre leur activité pour ne pas être stigmatisés tout en luttant afin de faire comprendre les réalités des douleurs d'une maladie invisible.

Comme confirmation de l'étude de Wagstaff et al, les douleurs sont décrites majoritairement comme lancinantes dans nos entretiens (22). Les douleurs décrites sont d'allure neuropathique : brûlures, piqûres, coups d'électricité, fourmillements ou encore élancements. Après les sensations viennent les émotions engendrées par les douleurs, les patients se disent « épuisés ». Dubuisson et al avait déjà étudié en 1976 les termes utilisés pour parler de la douleur dans plusieurs catégories de maladie en se basant sur le Mc Grill questionnaire. Dans le groupe des douleurs ostéo articulaires, « dérangeant » est utilisé pour 38% des patients et « épuisant » pour 50% (58).

Pour supporter les douleurs chroniques, les patients s'adaptent en utilisant des techniques personnalisées. Ils ont tous trouvé des stratégies permettant de mieux vivre avec leurs douleurs, qu'elles soient médicamenteuses ou non. Des temps de repos sont indispensables et anticipés entre les activités. Ces temps de pauses décrits comme nécessaires prouvent que les douleurs ne sont pas simplement inflammatoires. Comme décrit en introduction, plusieurs douleurs viennent se superposer.

Freud avait écrit du patient et de sa douleur : « Son âme toute entière se resserre au trou étroit de la molaire ». Cela souligne les traits narcissiques du patient douloureux chronique qui a besoin qu'on s'occupe de lui. Le patient est autocentré sur sa douleur, ce qui porte inévitablement atteinte à ses relations amicales, professionnelles et/ou amoureuses. David Le Breton dans *Anthropologie de la douleur* ajoute que la douleur chronique « provoque l'irritabilité, qu'elle sollicite la compréhension et l'indulgence de l'entourage ou aboutit à des conflits ». L'altération des relations est en effet souvent présente dans le discours des patients interrogés mais globalement, la majorité avoue recevoir un soutien inestimable de la part du conjoint, l'aidant principal, voire plus largement de la famille (certains vont même jusqu'à se dire agacés devant tant de sollicitude !). L'enquête de 2002 réalisée par l'Association Française des Polyarthritiques (7702 personnes atteintes de PR et 2834 membres de leur entourage interrogés) va dans ce sens : 72% des malades déclaraient être soutenus par leur entourage. Pour Pitsilka et al ce soutien est fondamental. Ils relèvent une meilleure qualité de vie chez les patients

atteints de PR soutenus et compris par leur entourage (59). Le conjoint peut endosser le rôle de soutien émotionnel. Il lui faut trouver sa place, une aide bienveillante, non culpabilisatrice. Dans l'étude qualitative de Brignon et al, son rôle est clairement montré comme bénéfique (60). Le conjoint prévient le sentiment du malade de ne pas être un fardeau pour lui ; il est décrit comme solidaire et a toute sa place dans la prise en charge médicale ; il participe au cheminement du patient jusqu'à la résilience. Cette dernière se cultive au moyen de nombreuses stratégies : l'acceptation, le soutien social, l'utilisation de l'humour, la gestion des pensées négatives, la promotion des émotions positives ou encore la poursuite d'activités valorisées (61). Il est important que le patient ne perde pas la face et maintienne un sentiment de contrôle sur sa vie.

Un seul des patients se confie sur les difficultés des relations conjugales et, plus précisément, sur les troubles de la sexualité que la maladie et les douleurs peuvent occasionner. Dans l'enquête de l'AFP-ric, 51% des personnes atteintes de PR (58% des moins de 30 ans) ont une vie sexuelle perturbée et, plus généralement, la PR a des effets néfastes sur la vie amoureuse de 45% des patients interrogés. La rareté d'apparition de ce sujet dans nos entretiens est le reflet des consultations de rhumatologie où la vie conjugale et intime est encore trop peu questionnée (62).

La douleur chronique est désormais considérée comme une maladie à part entière, qui, comme nous l'avons vu au travers des témoignages, envahit le quotidien du patient. Il est difficile pour les médecins de trouver l'angle adéquat pour aider un patient ambivalent qui souhaite un traitement miraculeux mais craint ses effets indésirables, et qui a besoin d'être cru sans pour autant être stigmatisé. Or, la douleur chronique compte parmi les maladies les plus touchées par la stigmatisation (63). Méconnue et incomprise, cette affection donne lieu à des stéréotypes péjoratifs comme « les personnes souffrant de douleurs chroniques sont des lâches, elles se plaignent pour attirer l'attention des autres » (64). Ces croyances sont très souvent colportées d'une manière générale voire parmi certains professionnels de santé. Dans une enquête canadienne, les étudiants en médecine rapportent être confrontés très tôt aux croyances défavorables et aux attitudes péjoratives des médecins et des autres professionnels de la santé à l'égard de certains sous-groupes de patients (65). L'absence d'une cause organique claire discrédite la légitimité de la douleur et remet en question la crédibilité des patients (63). La fixation sur l'organicité est probablement une forme de défense pour le médecin qui se sent dans l'obligation de trouver une réponse et un traitement unique aux maux du patient. « Le malade se donne alors en pur objet d'une relation technique, il renonce à toute compétence personnelle sur ses maux […]. La relation thérapeutique apparait alors

comme une illusion partagée […], illusion que la médecine peut tout. » (66). Les conséquences de cette stigmatisation sont clairement la discrimination et la marginalisation. Une plus grande prise de conscience par les professionnels de santé sur leur propre contribution potentielle, souvent par inadvertance, à la stigmatisation de leurs patients souffrant de douleur chronique pourrait en améliorer la prise en charge (67).

Pour les patients atteints de PR, maladie où des solutions thérapeutiques efficaces existent pour la majorité des douleurs, il est parfois difficile de leur faire comprendre que la PR n'explique pas toutes les douleurs et que les biothérapies n'ont pas forcément l'effet miraculeux escompté, notamment sur les douleurs chroniques. Quand bien même ces traitements ont permis de nettement diminuer l'activité de la maladie et les lésions ostéoarticulaires, le sentiment de bien-être des patients semble quant à lui avoir reculé (68). Dans notre étude, on est cependant frappé par la résilience des patients qui ont *in fine* trouvé un certain équilibre dans leur nouvelle vie.

David Lebreton explique que « depuis les années 50, le monde a changé et notamment le rapport à la douleur dans les sociétés occidentales à tonalité plus individualistes, où les produits antalgiques sont monnaie courante dilués dans les automatismes du quotidien ». La loi « Kouchner » de mars 2002 a marqué un tournant dans la relation médecin/malade par la reconnaissance des droits des patients fondés sur le principe d'autonomie (69). Internet, favorisant l'accès à l'information, a pu accélérer l'intégration de cette loi dans les rapports des malades à leur médecin. Le patient, se sentant peut-être parfois abandonné, n'est-il pas devenu expert de sa maladie quand il se procure des traitements homéopathiques via Internet, consulte l'ostéopathe de son plein gré ou demande un second avis chirurgical ? Tout cela nous laisse à penser que le médecin doit désormais s'adapter à ces modifications relationnelles où le malade est acteur de sa prise en charge (70).

Ce n'est pourtant pas ce qui ressort de notre enquête. Les patients interrogés se montrent peu attirés par les techniques non médicamenteuses. Ils ne disent pas les refuser mais admettent qu'elles ne sont pas proposées par leur rhumatologue. Les rares patients ayant essayé l'acupuncture ou la méditation ont connu ces techniques seul ou grâce à des amis. Or, il est maintenant démontré que ces nouvelles techniques permettent de compléter, sans évidemment se substituer aux traitement médicamenteux, l'effet antalgique, particulièrement dans les douleurs chroniques où l'esprit et le corps ne doivent pas être dissociés. Les thérapies cognitives et comportementales ont d'ailleurs prouvé leur bénéfices dans l'amélioration du quotidien des patients douloureux chroniques (71). L'acupuncture, quant à elle, a prouvé ses effets positifs dans la PR en améliorant la qualité

de vie des patients. Chou et al résument plusieurs mécanismes possibles, notamment l'effet anti-inflammatoire, l'effet antioxydant et la régulation de la fonction du système immunitaire (72).

Comme évoqué plus haut, les patients interrogés décrivent des douleurs majorées lors des efforts. Le déconditionnement à l'effort bien connu chez les douloureux chroniques semble avoir pris le dessus sur le caractère inflammatoire des douleurs de la PR habituellement améliorées par les activités physiques. Il est donc nécessaire pour ces patients de maintenir la pratique d'une activité physique. En effet, les bénéfices de cette dernière ont largement été démontrés tant sur le plan physique (baisse du risque d'hypertension artérielle, d'accidents vasculaires, de diabète, amélioration de l'état osseux, contrôle du poids etc.) que sur le plan psychologique. Elle améliore la qualité de vie, la fatigue et le sommeil, diminue l'état dépressif et la douleur et entretient les liens sociaux (73). Plusieurs patients ont en effet souligné ses bienfaits au travers des séances de kinésithérapie ou par la pratique d'une activité physique. Verhoeven et al ont montré que l'activité physique diminuait significativement à la fois le risque cardiovasculaire - augmenté dans la PR - et le DAS 28. L'activité physique a également des effets favorables sur les os en ralentissant la progression radiographique de la maladie dans les petites articulations et en augmentant la minéralisation osseuse. De plus, l'entrainement contre résistance diminue l'inflammation systémique et augmente la force musculaire. Cependant, la PR est responsable d'une diminution significative de l'activité physique. Les réticences viennent à la fois des patients qui manquent de motivation et de connaissances sur le sujet et des rhumatologues qui n'accordent pas assez d'importance aux bénéfices apportés par l'activité physique, sans doute par déficit d'informations. Il nous parait fondamental que les rhumatologues aient un discours promouvant l'activité physique. Des séances d'activité physique adaptée peuvent être proposées notamment aux patients ayant des difficultés à pratiquer le sport seuls.

Dans notre étude les patients des classes populaires sont largement majoritaires. Xu et al, dans leur étude américaine étudiant les facteurs de risque de présenter une PR, observe que les patients vivant au-dessous du seuil de pauvreté ont un risque significativement plus élevé de développer une PR. Le diabète et le tabagisme actif sont également associés à un sur-risque de développer une PR. Les patients les plus pauvres cumulent ces facteurs de risque (74). Dans le même ordre d'idée Chen et al signalent un taux de mortalité plus élevé chez les patients atteints de PR de niveau socio-économique plus faible que ceux atteints d'une PR de niveau plus élevé (75). Le délai retardé de consultation par rapport au début des douleurs entraînant un accès plus tardif aux

traitements dans cette catégorie sociale est probablement une des explications. Les patients des classes populaires présentent peut-être des PR plus sévères car non traitées aux prémices des symptômes. Le fait qu'ils soient majoritairement représentés dans notre étude marque peut-être également le fait qu'ils nécessitent une surveillance plus attentive du fait de plus de comorbidités et de difficultés d'observance prévisibles au domicile. Il est donc souvent préférable de les traiter à l'hôpital.

David Lebreton confirme nos hypothèses initiales sur les différences sociales face à la santé. Il indique que « dans les milieux les plus démunis, (…) la santé est une préoccupation absente. (…). On ne s'écoute pas et, par une nécessité sociale devenue comme une seconde nature, on est devenu « dur au mal »». La prévention n'existe pas, ils consultent tardivement. Dans les milieux ouvriers, le corps est leur instrument de travail et « douleur et maladie sont perçues dès lors que l'entrave aux activités professionnelles est sensible ». Kotarba compare d'ailleurs les ouvriers aux athlètes de haut niveau qui sont « confrontés à l'impératif du secret » pour ne pas être mis sur la touche dans leurs activités (76). David Le Breton reconnait néanmoins que depuis une trentaine d'années, la transformation des conditions de travail a « affaibli les anciennes valeurs ouvrières de résistance à la fatigue et d'endurance à la peine. ». Dans les milieux ruraux en revanche la résistance au mal perdure, par un mélange d'héritage comportemental et d'impératifs économiques. Attentifs à leur corps, consultant à l'émergence des douleurs et suivant les instructions médicales à la lettre, les patients des classes moyennes sont décrits par Le Breton comme « les bons patients ». Il est plus difficile, toujours selon lui, d'instaurer la même relation de confiance avec les patients des classes supérieurs, plus enclins à remettre en question l'autorité médicale. Notre étude confirme partiellement cette analyse. Les patients des classes moyennes, à la longue, deviennent plus critiques, déçus des traitements idéalisés comme solution miracle à leurs maux. Quant à eux, les 3 patients des classes supérieures, hormis celui de moins de 40 ans, sont devenus au fil du temps très reconnaissants envers les soignants du service de rhumatologie. Les patients des classes populaires et moyennes utilisent des qualificatifs très forts pour parler de leurs douleurs alors que les patients des classes supérieures emploient des termes plus édulcorés témoignant d'une maitrise de vocabulaire qui reflète la mainmise qu'ils souhaitent avoir sur leur corps. La polarisation sur l'anxiété est patente dans notre corpus : les patients des classes populaires manifestent des inquiétudes financières quand les patients des classes moyennes et supérieures craignent la dégradation de leur corps et la perte de leur autonomie. Une dernière différence est à souligner, elle concerne cette fois

les générations. Les jeunes patients diagnostiqués PR parlent de choc familial et professionnel quand les retraités reconnaissent leur chance d'avoir déjà vécu…

La médecine narrative est un concept qui a émergé aux Etats-Unis dans les années 2000. Sa créatrice, l'interniste américaine Rita Charon, ouvre à une médecine revisitée, centrée sur l'axe médecin-patient : une relation établit sur l'histoire du patient, qui guérit ou participe à la guérison au moins autant que les gestes techniques et les médicaments. Le médecin écoute le patient se raconter dans un « colloque singulier » pour ensuite le soigner dans sa globalité (77).

Cette médecine qui place au premier plan le vécu du patient ne se substitue évidemment pas à l'Evidence Base Medecine qui reste le socle de notre raisonnement scientifique. Il est bon de rappeler l'importance du principal intéressé, le patient, être de corps et d'esprit.

C'est en souhaitant mettre en lumière la parole du patient que la méthode qualitative nous a semblé la plus appropriée pour évoquer la douleur chronique. A notre connaissance, il s'agit de la seule étude qualitative s'intéressant à la perception globale de la douleur chronique chez les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde. L'utilisation de la méthode qualitative en fait toute son originalité puisque la grande majorité des études publiées dans nos revues sont quantitatives. Or, comme nous l'avions indiqué en introduction, la douleur est une plainte subjective qui nécessite une approche holistique et qui ne peut se résumer avec des moyennes et des écart-types. *« C'est dans la subjectivité de la personne […] que l'on peut penser, construire et déployer les soins contre la douleur. »* écrit A. Dutier, philosophe (78).

Les autres forces de l'étude reposent sur le caractère prospectif avec un échantillon très varié de patients, représentatifs des patients atteints de PR dans la population générale.

Dans notre corpus, un seul patient est considéré en rémission selon le score DAS 28 et, pourtant, ce dernier présente au même titre que les autres des douleurs chroniques. L'amélioration du score DAS 28 est une quête permanente des rhumatologues. Cependant, on le voit, si cet objectif est nécessaire il n'est pas suffisant. C'est alors qu'une prise en charge conjointe par une équipe spécialisée en douleur chronique devrait pouvoir être proposée afin de soulager la douleur mais aussi les complications qu'elle engendre (fatigue, troubles du sommeil, difficultés relationnelles, difficultés au travail, handicap, dépression etc.). Mais est-il concevable d'adresser tous ces patients dans les CETD ? Compte tenu du nombre réduit des algologues, adresser tous ces patients au CETD

semble être un vœu pieux. Pourquoi ne pas envisager des filières spécifiques pour ces profils ?

Il existe plusieurs limites dans notre étude notamment sur les conditions de réalisation des entretiens. En effet, lors des quatre entretiens effectués en hôpital de jour, il est possible qu'il y ait eu un « effet blouse blanche » tout particulièrement quand il s'agissait des questions sur les relations médecin/malade. On peut aisément penser que les patients aient pu masquer certaines émotions ou qu'ils n'aient pas osé tout dire par peur de contrarier l'interlocuteur. Cet effet a pu être estompé lors des entretiens téléphoniques - plus nombreux – où il est possible que les patients aient parlé plus librement. De manière générale, toutes les questions portant sur les relations médecins/malades ont pu être impactées par le statut de médecin de l'interlocuteur. Lors de certains entretiens téléphoniques, il était difficile de faire abstraction des commentaires du conjoint et de recentrer le patient sur ses propres idées. A trois reprises, le conjoint a été prié de laisser le patient seul. Une autre limite est liée au caractère monocentrique de l'étude qui ne permet pas d'avoir une population représentative de plusieurs hôpitaux. Les pratiques du CHU de Caen - l'utilisation de telle ou telle biothérapies, la prescription ou non de traitements non médicamenteux, les liens avec le Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur, la durée des consultations, l'organisation de la rhumatologie au sein du service et notamment de l'HDJ, la patientèle elle-même - sont autant d'éléments qui peuvent nuancer les symptômes, nos entretiens et notre analyse. Probablement que les pratiques sont différentes dans les autres centres.

Il est bien évident que l'orientation sociologique de cette étude résulte de l'aide reçue par l'investigateur qui a parfaitement conscience qu'une coloration différente aurait pu naître d'une autre collaboration, psychologique par exemple.

V- Conclusion

En conclusion, la douleur est un véritable fardeau chez les patients atteints de PR pour qui la vie a basculé, dont le quotidien est à repenser et les relations sociales à modifier. Cette étude met en évidence les capacités d'adaptation de ces patients malgré l'anxiété importante entrainée par ces bouleversements. La fatigue et le handicap engendrés par les douleurs restent des conséquences majeures de la PR. Une approche globale s'impose pour percevoir les attentes du patient, attentes qui varient en fonction de sa culture et de son milieu. Les maux du patient atteint de PR ne pouvant être totalement soulagés, le rhumatologue doit pouvoir lui proposer des techniques alternatives (non médicamenteuses) et ce, quand bien même, ce patient serait en rémission selon le score DAS 28.

VI- Bibliographie

1. Combe B, Lukas.C, Morel.J. Polyarthrite rhumatoïde de l'adulte : épidémiologie, clinique et diagnostic. EMC Appareil Locomoteur. 2015.Juillet;10(3).

2. Polyarthrite rhumatoïde. Le cofer.6ème édition. 2018

3. Guillemin F, Saraux A, Guggenbuhl P, et al. Prevalence of rheumatoid arthritis in France: 2001. Ann Rheum Dis. 2005 Oct;64(10):1427–30.

4. Bertin P. Douleur et inflammation. La revue du rhumatime. 2019.Nov;86(S1):25-29.

5. Pongratz G, Straub RH. Role of peripheral nerve fibres in acute and chronic inflammation in arthritis. Nat Rev Rheumatol. 2013 Feb;9(2):117–26.

6. Rabquer BJ, Koch AE. Rheumatoid arthritis: Microvascular clues to hemiplegia-induced asymmetric RA. Nat Rev Rheumatol. 2014 Dec;10(12):701–2.

7. Kurowska W, Kuca-Warnawin EH, Radzikowska A, Maśliński W. The role of anti-citrullinated protein antibodies (ACPA) in the pathogenesis of rheumatoid arthritis. Cent Eur J Immunol. 2017;42(4):390–8.

8. Bas DB, Su J, Wigerblad G, Svensson CI. Pain in rheumatoid arthritis: models and mechanisms. Pain Manag. 2016;6(3):265–84.

9. Steenbergen HW van, Silva JAP da, Huizinga TWJ, Mil AHM van der H. Preventing progression from arthralgia to arthritis: targeting the right patients. Nat Rev Rheumatol. 2018 Jan;14(1):32–41.

10. Gartlehner G, Hansen RA, Jonas BL, Thieda P, Lohr KN. The comparative efficacy and safety of biologics for the treatment of rheumatoid arthritis: a systematic review and metaanalysis. J Rheumatol. 2006 Dec;33(12):2398–408.

11. Kaltsonoudis E, Pelechas E, Voulgari PV, Drosos AA. Unmet needs in the treatment of rheumatoid arthritis. An observational study and a real-life experience from a single university center. Semin Arthritis Rheum. 2019 Feb;48(4):597–602.

12. Winthrop KL, Weinblatt ME, Crow MK, et al. Unmet need in rheumatology: reports from the Targeted Therapies meeting 2018. Ann Rheum Dis. 2019 Jul;78(7):872–8.

13. Rifbjerg-Madsen S, Christensen AW, Christensen R et al. Pain and pain mechanisms in patients with inflammatory arthritis: A Danish nationwide cross-sectional DANBIO registry survey. PLoS ONE. 2017;12(7):e0180014.

14. Lee YC, Cui J, Lu B, et al. Pain persists in DAS28 rheumatoid arthritis remission but not in ACR/EULAR remission: a longitudinal observational study. Arthritis Res Ther. 2011 Jun 8;13(3):R83.

15. Lee YC, Chibnik LB, Lu B, et al. The relationship between disease activity, sleep, psychiatric distress and pain sensitivity in rheumatoid arthritis: a cross-sectional study. Arthritis Res Ther. 2009;11(5):R160.

16. Lee YC, Frits ML, Iannaccone CK, et al. Subgrouping of patients with rheumatoid arthritis based on pain, fatigue, inflammation, and psychosocial factors. Arthritis & Rheumatology (Hoboken, NJ). 2014 Aug;66(8):2006–14.

17. Andersson MLE, Forslind K, Hafström I, BARFOT Study Group. Patients with Early Rheumatoid Arthritis in the 2000s Have Equal Disability and Pain Despite Less Disease Activity Compared with the 1990s: Data from the BARFOT Study over 8 Years. J Rheumatol. 2017;44(6):723–31.

18. Wegner A, Elsenbruch S, Maluck J, et al. Inflammation-induced hyperalgesia: effects of timing, dosage, and negative affect on somatic pain sensitivity in human experimental endotoxemia. Brain Behav Immun. 2014 Oct;41:46–54.

19. Lee YC. Effect and treatment of chronic pain in inflammatory arthritis. Curr Rheumatol Rep. 2013 Jan;15(1):300.

20. Noda K, Tajima M, Oto Y, et al. How do neuropathic pain-like symptoms affect health-related quality of life among patients with rheumatoid arthritis?: A comparison of multiple pain-related parameters. Mod Rheumatol. 2019 Aug 9;1–7.

21. Koop SMW, ten Klooster PM, Vonkeman HE, Steunebrink LMM, van de Laar MAFJ. Neuropathic-like pain features and cross-sectional associations in rheumatoid arthritis. Arthritis Res Ther. 2015 Sep 3;17:237.

22. Wagstaff S, Smith OV, Wood PH. Verbal pain descriptors used by patients with arthritis. Ann Rheum Dis. 1985 Apr;44(4):262–5.

23. Burckhardt CS. The use of the McGill Pain Questionnaire in assessing arthritis pain. Pain. 1984 Jul;19(3):305–14.

24. Bailly F, Cantagrel A, Bertin P, et al. Part of pain labelled neuropathic in rheumatic disease might be rather nociplastic. RMD Open. 2020 Sep 1;6(2):e001326.

25. Perrot S, Dieudé P, Pérocheau D, Allanore Y. Comparison of pain, pain burden, coping strategies, and attitudes between patients with systemic sclerosis and patients with rheumatoid arthritis: a cross-sectional study. Pain Med. 2013 Nov;14(11):1776–85.

26. Ranzolin A, Brenol JCT, Bredemeier M, et al. Association of concomitant fibromyalgia with worse disease activity score in 28 joints, health assessment questionnaire, and short form 36 scores in patients with rheumatoid arthritis. Arthritis Rheum. 2009 Jun 15;61(6):794–800.

27. Wolfe F, Häuser W, Hassett AL, Katz RS, Walitt BT. The development of fibromyalgia--I: examination of rates and predictors in patients with rheumatoid arthritis (RA). Pain. 2011 Feb;152(2):291–9.

28. Sarzi-Puttini P, Salaffi F, Di Franco M, et al. Pain in rheumatoid arthritis: a critical review. Reumatismo. 2014 Jun 6;66(1):18–27.

29. Roux C, Briot K. Ostéoporose des rhumatismes inflammatoires.Revue du rhumatisme. 2015 Mar;82(2):91-97.

30. Tran CT, Ducancelle A, Masson C, Lunel-Fabiani F. Herpes zoster: Risk and prevention during immunomodulating therapy. Joint Bone Spine. 2017 Jan;84(1):21–7.

31. van Middendorp H, Evers AWM. The role of psychological factors in inflammatory rheumatic diseases: From burden to tailored treatment. Best Pract Res Clin Rheumatol. 2016;30(5):932–45.

32. Edwards RR, Cahalan C, Calahan C, Mensing G, Smith M, Haythornthwaite JA. Pain, catastrophizing, and depression in the rheumatic diseases. Nat Rev Rheumatol. 2011 Apr;7(4):216–24.

33. Wolfe F, Michaud K. Predicting depression in rheumatoid arthritis: the signal importance of pain extent and fatigue, and comorbidity. Arthritis Rheum. 2009 May 15;61(5):667–73.

34. Cheatle MD. Biopsychosocial Approach to Assessing and Managing Patients with Chronic Pain. Med Clin North Am. 2016 Jan;100(1):43–53.

35. Aubert A. La douleur : originalité d'une thérorie freudienne. 1996.

36. Combe B, Cantagrel A, Goupille P, et al. Predictive factors of 5-year health assessment questionnaire disability in early rheumatoid arthritis. J Rheumatol. 2003 Nov;30(11):2344–9.

37. Sokka T, Kautiainen H, Pincus T, et al. Work disability remains a major problem in rheumatoid arthritis in the 2000s: data from 32 countries in the QUEST-RA study. Arthritis Res Ther. 2010;12(2):R42.

38. Nicholas M, Vlaeyen JWS, Rief W, Barke A, et al. The IASP classification of chronic pain for ICD-11: chronic primary pain. Pain. 2019 Jan;160(1):28–37.

39. Perrot S, Cohen M, Barke A, et al. The IASP classification of chronic pain for ICD-11: chronic secondary musculoskeletal pain. Pain. 2019 Jan;160(1):77–82.

40. Engel GL. The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. Science. 1977 Apr 8;196(4286):129–36.

41. Studenic P, Radner H, Smolen JS, Aletaha D. Discrepancies between patients and physicians in their perceptions of rheumatoid arthritis disease activity. Arthritis Rheum. 2012 Sep;64(9):2814–23.

42. Tait RC, Chibnall JT. Physician judgments of chronic pain patients. Soc Sci Med. 1997 Oct;45(8):1199–205.

43. ten Klooster PM, Veehof MM, Taal E, van Riel PLCM, van de Laar MAFJ. Changes in priorities for improvement in patients with rheumatoid arthritis during 1 year of anti-tumour necrosis factor treatment. Ann Rheum Dis. 2007 Nov;66(11):1485–90.

44. Ulrich RS. View through a window may influence recovery from surgery. Science. 1984 Apr 27;224(4647):420–1.

45. Zborowski M. People in Pain. Jossey-Bass. 1969.

46. Lj D, Y S, J D. Suffering as viewed in six different cultures. Am J Nurs. 1976 Aug 1;76(8):1296–7.

47. Frappé P. Initiation à la recherche. Global media santé. 2018.

48. Miles MB, Huberman AM. Analyse des données qualitatives. De Boeck Supérieur. 2003.

49. Ketele J-MD, Roegiers X. Méthodologie du recueil d'informations. Fondements des méthodes d'observation, de questionnaire, d'interview et d'étude de documents. 4e édition. De Boeck université.

50. Overman CL, Kool MB, Da Silva JAP, Geenen R. The prevalence of severe fatigue in rheumatic diseases: an international study. Clin Rheumatol. 2016;35:409–15.

51. M Holdren, O Schieir, Sj Bartlett, et al. Improvements in Fatigue Lag Behind Disease Remission in Early Rheumatoid Arthritis: Results from the Canadian Early Arthritis Cohort. Arthritis & rheumatology (Hoboken, N.J.). Arthritis Rheumatol; 2020 Sept.

52. Nikolaus S, Bode C, Taal E, van de Laar MAFJ. Fatigue and factors related to fatigue in rheumatoid arthritis: a systematic review. Arthritis Care Res (Hoboken). 2013 Jul;65(7):1128–46.

53. Madsen SG, Danneskiold-Samsøe B, Stockmarr A, Bartels EM. Correlations between fatigue and disease duration, disease activity, and pain in patients with rheumatoid arthritis: a systematic review. Scand J Rheumatol. 2016 Jul;45(4):255–61.

54. Besson M, Leroy B. Douleur et handicap. Douleur analg. 2020 Mar 1;33(1):01–01.

55. Dickens C, McGowan L, Clark-Carter D, Creed F. Depression in rheumatoid arthritis: a systematic review of the literature with meta-analysis. Psychosom Med. 2002 Feb;64(1):52–60.

56. Rogers HL, Brotherton HT, Olivera Plaza SL, Segura Durán MA, Peña Altamar ML. Depressive and anxiety symptoms and social support are independently associated with disease-specific quality of life in Colombian patients with rheumatoid arthritis. Rev Bras Reumatol. 2015 Oct;55(5):406–13.

57. Alten R, van de Laar M, De Leonardis F, Tietz N, Guerreiro M, van Vollenhoven R. Physical and Emotional Burden of Rheumatoid Arthritis: Data from RA Matters, a Web-Based Survey of Patients and Healthcare Professionals. Rheumatol Ther. 2019 Dec 1;6(4):587–97.

58. Dubuisson D, Melzack R. Classification of clinical pain descriptions by multiple group discriminant analysis. Exp Neurol. 1976 May;51(2):480–7.

59. Pitsilka D, Kafetsios K, Niakas D. Social support and quality of life in patients with rheumatoid arthritis in Greece. Clinical and experimental rheumatology. 2014 Dec 1;33.

60. Brignon M, Vioulac C, Boujut E, et al. Patients and relatives coping with inflammatory arthritis: Care teamwork. Health Expect. 2020;23(1):137–47.

61. Shaw Y, Bradley M, Zhang C, et al. Development of Resilience Among Rheumatoid Arthritis Patients: A Qualitative Study. Arthritis Care Res (Hoboken). 2020 Sep;72(9):1257–65.

62. Zhao S, Li E, Wang J, Luo L, Luo J, Zhao Z. Rheumatoid Arthritis and Risk of Sexual Dysfunction: A Systematic Review and Metaanalysis. J Rheumatol. 2018;45(10):1375–82.

63. De Ruddere L, Craig KD. Understanding stigma and chronic pain: a-state-of-the-art review. Pain. 2016;157(8):1607–10.

64. Lévesque-Lacasse A, Cormier S. La stigmatisation de la douleur chronique : un survol théorique et empirique. Douleurs : Évaluation - Diagnostic - Traitement. 2020 Jun 1;21(3):109–16.

65. Re Dubin, A Kaplan, L Graves, Vk Ng. Reconnaître la stigmatisation: Sa présence dans les soins aux patients et dans la formation médicale. Canadian family physician Medecin de famille canadien. Can Fam Physician; 2017 Dec;63(12):913-915.

66. Jallade S. Médecine psychosomatique et douleurs rebelles. 1974;

67. Cohen M, Quintner J, Buchanan D, Nielsen M, Guy L. Stigmatization of patients with chronic pain: the extinction of empathy. Pain Med. 2011 Nov;12(11):1637–43.

68. Fautrel B, Alten R, Kirkham B, de la Torre I, Durand F, Barry J, et al. Call for action: how to improve use of patient-reported outcomes to guide clinical decision making in rheumatoid arthritis. Rheumatol Int. 2018;38(6):935–47.

69. Cardin H. La loi du 4 mars 2002 dite “loi Kouchner”. Les tribunes de la santé. 2014 Apr;42(1):27–33.

70. Weber J-C. L'impact de l'Internet sur la relation médecin-malade. Ethique et santé. 2012 Sep;9(3):101–6.

71. Favre C. Vivre avec les retentissements de la douleur : apports des thérapies cognitives et comportementales. Douleur analg. 2020 Mar 1;33(1):13–8.

72. Chou P-C, Chu H-Y. Clinical Efficacy of Acupuncture on Rheumatoid Arthritis and Associated Mechanisms: A Systemic Review. Evid Based Complement Alternat Med. 2018;2018:8596918.

73. Geneen LJ, Moore RA, Clarke C, Martin D, Colvin LA, Smith BH. Physical activity and exercise for chronic pain in adults: an overview of Cochrane Reviews. Cochrane Database Syst Rev. 2017 24;4:CD011279.

74. Xu B, Lin J. Characteristics and risk factors of rheumatoid arthritis in the United States: an NHANES analysis. PeerJ . 2017 Nov;5(24):1-17.

75. Chen C-H, Huang K-Y, Wang J-Y, Huang H-B, Chou P, Lee C-C. Combined effect of individual and neighbourhood socioeconomic status on mortality of rheumatoid arthritis patients under universal health care coverage system. Fam Pract. 2015 Feb;32(1):41–8.

76. Kotarba J. Chronic Pain. Its Social Dimensions. Sage Publications. 1983;

77. Charon R. Médecine narrative. 2015.

78. Dutier A. Éléments de réflexion éthique sur l'utilisation des outils d'auto-évaluation de la douleur. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. 2013 Apr 1;12(2):90–4.

VII- Annexes

Annexe 1 : Guide d'entretien

Introduction :
Bonjour, je me présente, je m'appelle Amélie BERNARD et je suis interne en rhumatologie. Je réalise un travail de thèse sur la perception de la douleur chronique chez les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde. Je vous remercie d'avoir accepté de participer à cette étude. Si vous êtes toujours d'accord, je vais enregistrer les entretiens. Ensuite, je les retranscrirai et les données seront anonymisées.

- **Le vécu de la maladie et des douleurs au quotidien.**
  - Comment a-t-on découvert votre polyarthrite rhumatoïde ?

  R : Qu'avez-vous ressenti à l'annonce de la maladie ?

  - Avez-vous déjà souffert de douleurs avant le diagnostic de PR ?

  R : Y a-t-il eu une évolution de vos douleurs depuis le début de la maladie ? C'est-à-dire ?
  - Comment vivez-vous ces douleurs au quotidien ?

  R : Avez-vous adapté votre quotidien pour mieux supporter les douleurs ?

- **Les représentations de la douleur.**
  - Quels mots ou quelles images associeriez-vous spontanément à vos douleurs ?

  R : A quoi compareriez-vous vos douleurs ?

  R : C'est-à-dire ?

  R : Quelle sensation douloureuse ressentez-vous ?

  R : Que vous dites-vous quand vous avez mal ?

- **Les répercussions sociales de la douleur.**
  - Vous autorisez-vous à parler de vos douleurs en dehors de l'hôpital ?

  R : Evoquez-vous ces douleurs avec vos proches ? Qu'est-ce que vous pouvez m'en dire ?

  R : Comment pensez-vous que vos proches vous voient depuis que vous avez des douleurs ?

  R : Evoquez-vous ces douleurs au travail ? Qu'est-ce que vous pouvez m'en dire ?

  R : Le regard de vos collègues vous semble-t-il changé depuis que vous avez exprimé une plainte douloureuse ?

- **La prise en charge des douleurs par les soignants.**
  - Avez-vous des difficultés à parler vos douleurs aux professionnels de santé ?

  R : Actuellement, qu'avez-vous compris de vos douleurs ? La cause ? L'origine ? Racontez-moi.
  R : Vous sentez-vous écouté par les professionnels de santé quand vous leur parlez de vos douleurs ?
  R : Avez-vous le sentiment qu'avez cette écoute, les douleurs ont été plus prises en compte ? Si non, pourquoi ?
  R : D'après vous, que faudrait' il que les professionnels de santé fassent pour que vos douleurs soient plus soulagées ?

  - Les traitements par perfusion ont-ils permis de soulager ces douleurs ? Si non, d'après vous, pourquoi ?

  R : Quand on vous a parlé des perfusions, qu'en attendiez-vous en termes de soulagement ?
  R : Pensez-vous que d'autres soins pourraient encore plus soulager ces douleurs ? Si oui, lesquels ?

  R : Vous êtes-vous tournés vers d'autres techniques complémentaires pour soulager vos douleurs ? Si oui, comment avez-vous entendu parler de ces techniques ?

  R : Avez-vous renoncé à soulager vos douleurs ?

Phrase de clôture :

- Globalement, comment vivez-vous cette maladie au quotidien ?

Conclusion :
Je vous remercie d'avoir pris de votre temps pour participer à cette étude de thèse, si cela vous intéresse, je vous enverrai également les résultats par courriel.

Annexe 2 : Score BPI

NUMÉRO D'IDENTITÉ DE L'ÉTUDE ---------- NE PAS ÉCRIRE AU-DESSUS DE CETTE LIGNE NUMÉRO DE L'HÔPITAL ----------

Questionnaire concis sur les douleurs (Format Réduit)

Date : ____/____/____ Heure : -------

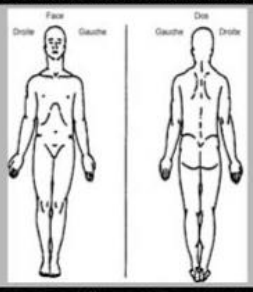
Nom : ---------- ----------

Nom Prénom

1. Au cours de notre vie, la plupart d'entre nous ressentent des douleurs un jour ou l'autre (maux de tête, rage de dents). Avez-vous ressenti d'autres douleurs que ce type de douleurs « familières » aujourd'hui ?

1. Oui 2. Non

2. Indiquez sur ce schéma où se trouve votre douleur en noircissant la zone. Mettez sur le dessin un « X » à l'endroit où vous ressentez la douleur la plus intense.



3. SVP, entourez d'un cercle le chiffre qui décrit le mieux la douleur la plus intense que vous ayez ressentie pendant les dernières 24 heures.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Pas de douleur — Douleur la plus horrible que vous puissiez imaginer

4. SVP, entourez d'un cercle le chiffre qui décrit le mieux la douleur la plus faible que vous ayez ressentie pendant les dernières 24 heures.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Pas de douleur — Douleur la plus horrible que vous puissiez imaginer

5. SVP, entourez d'un cercle le chiffre qui décrit le mieux la douleur en général.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Pas de douleur — Douleur la plus horrible que vous puissiez imaginer

6. SVP, entourez d'un cercle le chiffre qui décrit le mieux la douleur en ce moment.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Pas de douleur — Douleur la plus horrible que vous puissiez imaginer

Page 1 de 2

NUMÉRO D'IDENTITÉ DE L'ÉTUDE ---------- NE PAS ÉCRIRE AU-DESSUS DE CETTE LIGNE NUMÉRO DE L'HÔPITAL ----------

Date : ____/____/____ Heure : -------

Nom : ---------- ----------

Nom de famille Prénom

7. Quels traitements suivez-vous ou quels médicaments prenez-vous contre la douleur ?

8. Pendant les dernières 24 heures, quel soulagement les traitements ou les médicaments que vous prenez vous ont-ils apporté ? Pouvez-vous indiquer le pourcentage d'amélioration obtenue ?

0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 90% 100%
Aucune amélioration — Amélioration complète

9. Entourez le chiffre qui décrit le mieux comment, pendant les dernières 24 heures, la douleur a gêné votre :

A. Activité générale

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Ne gêne pas — Gêne complètement

B. Humeur

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Ne gêne pas — Gêne complètement

C. Capacité à marcher

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Ne gêne pas — Gêne complètement

D. Travail habituel (y compris à l'extérieur de la maison et les travaux domestiques)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Ne gêne pas — Gêne complètement

E. Relation avec les autres

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Ne gêne pas — Gêne complètement

F. Sommeil

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Ne gêne pas — Gêne complètement

G. Goût de vivre

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Ne gêne pas — Gêne complètement

Copyright 1991 Charles S. Cleeland, PhD
Pain Research Group
All rights reserved

Page 2 de 2

Annexe 3 : Score PCS

Ψ

Droits Réservés © 1995
Michael JL Sullivan

PCS-CF

Nom: _____ Age: _____ Sexe: _____ Date: _____

Chacun d'entre nous aura à subir des expériences douloureuses. Cela peut être la douleur associée aux maux de tête, à un mal de dent, ou encore la douleur musculaire ou aux articulations. Il nous arrive souvent d'avoir à subir des expériences douloureuses telles que la maladie, une blessure, un traitement dentaire ou une intervention chirurgicale.

Dans le présent questionnaire, nous vous demandons de décrire le genre de pensées et d'émotions que vous avez quand vous avez de la douleur. Vous trouverez ci-dessous treize énoncés décrivant différentes pensées et émotions qui peuvent être associées à la douleur. Veuillez indiquer à quel point vous avez ces pensées et émotions, selon l'échelle ci-dessous, quand vous avez de la douleur.

0 – pas du tout **1** – quelque peu **2** – de façon modéré **3** – beaucoup **4** – tout le temps

Quand j'ai de la douleur …

1. ☐ j'ai peur qu'il n'y aura pas de fin à la douleur.
2. ☐ je sens que je ne peux pas continuer.
3. ☐ c'est terrible et je pense que ça ne s'améliorera jamais.
4. ☐ c'est affreux et je sens que c'est plus fort que moi.
5. ☐ je sens que je ne peux plus supporter la douleur.
6. ☐ j'ai peur que la douleur s'empire.
7. ☐ je ne fais que penser à d'autres expériences douloureuses.
8. ☐ avec inquiétude, je souhaite que la douleur disparaisse.
9. ☐ je ne peux m'empêcher d'y penser.
10. ☐ je ne fais que penser à quel point ça fait mal.
11. ☐ je ne fais que penser à quel point je veux que la douleur disparaisse.
12. ☐ il n'y a rien que je puisse faire pour réduire l'intensité de la douleur.
13. ☐ je me demande si quelque chose de grave va se produire.

…Total

Annexe 4 : Score HAD

Échelle HAD : *Hospital Anxiety and Depression scale*

L'échelle HAD est un instrument qui permet de dépister les troubles anxieux et dépressifs. Elle comporte 14 items cotés de 0 à 3. Sept questions se rapportent à l'anxiété (total A) et sept autres à la dimension dépressive (total D), permettant ainsi l'obtention de deux scores (note maximale de chaque score = 21).

1. Je me sens tendu(e) ou énervé(e)
- La plupart du temps 3
- Souvent 2
- De temps en temps 1
- Jamais 0

2. Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
- Oui, tout autant 0
- Pas autant 1
- Un peu seulement 2
- Presque plus 3

3. J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver
- Oui, très nettement 3
- Oui, mais ce n'est pas trop grave 2
- Un peu, mais cela ne m'inquiète pas 1
- Pas du tout 0

4. Je ris facilement et vois le bon côté des choses
- Autant que par le passé 0
- Plus autant qu'avant 1
- Vraiment moins qu'avant 2
- Plus du tout 3

5. Je me fais du souci
- Très souvent 3
- Assez souvent 2
- Occasionnellement 1
- Très occasionnellement 0

6. Je suis de bonne humeur
- Jamais 3
- Rarement 2
- Assez souvent 1
- La plupart du temps 0

7. Je peux rester tranquillement assis(e) à ne rien faire et me sentir décontracté(e)
- Oui, quoi qu'il arrive 0
- Oui, en général 1
- Rarement 2
- Jamais 3

8. J'ai l'impression de fonctionner au ralenti
- Presque toujours 3
- Très souvent 2
- Parfois 1
- Jamais 0

9. J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué
- Jamais 0
- Parfois 1
- Assez souvent 2
- Très souvent 3

10. Je ne m'intéresse plus à mon apparence
- Plus du tout 3
- Je n'y accorde pas autant d'attention que je devrais 2
- Il se peut que je n'y fasse plus autant attention 1
- J'y prête autant d'attention que par le passé 0

11. J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place
- Oui, c'est tout à fait le cas 3
- Un peu 2
- Pas tellement 1
- Pas du tout 0

12. Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses
- Autant qu'avant 0
- Un peu moins qu'avant 1
- Bien moins qu'avant 2
- Presque jamais 3

13. J'éprouve des sensations soudaines de panique
- Vraiment très souvent 3
- Assez souvent 2
- Pas très souvent 1
- Jamais 0

14. Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission de radio ou de télévision
- Souvent 0
- Parfois 1
- Rarement 2
- Très rarement 3

© Haute Autorité de Santé – 2014

Annexe 5 : Score RAID

Effets de la polyarthrite rhumatoïde

Questionnaire RAID

1. Douleur

Veuillez encercler le nombre qui décrit le mieux la douleur que vous avez ressentie au cours des 7 derniers jours à cause de votre polyarthrite rhumatoïde.

Aucune douleur	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Douleur extrême

2. Déficience fonctionnelle

Veuillez encercler le nombre qui décrit le mieux les difficultés que vous avez éprouvées à faire vos activités quotidiennes au cours des 7 derniers jours à cause de votre polyarthrite rhumatoïde.

Aucune difficulté	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Difficulté extrême

3. Fatigue

Veuillez encercler le nombre qui décrit le mieux le niveau de fatigue que vous avez ressentie au cours des 7 derniers jours à cause de votre polyarthrite rhumatoïde.

Aucune fatigue	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Épuise-ment total

4. Sommeil

Veuillez encercler le nombre qui décrit le mieux les troubles du sommeil que vous avez éprouvés au cours des 7 derniers jours à cause de votre polyarthrite rhumatoïde.

Aucune difficulté	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Difficulté extrême

5. Bien-être physique

En considérant votre arthrite dans son ensemble, comment évalueriez-vous votre niveau de bien-être physique des 7 derniers jours? Veuillez encercler le nombre qui décrit le mieux votre niveau de bien-être physique.

Très bon	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Très mauvais

6. Bien-être émotionnel

En considérant votre arthrite dans son ensemble, comment évalueriez-vous votre niveau de bien-être émotionnel des 7 derniers jours? Veuillez encercler le nombre qui décrit le mieux votre niveau de bien-être émotionnel.

Très bon	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Très mauvais

7. Adaptation

En considérant votre arthrite dans son ensemble, comment vous êtes-vous adapté(e) (débrouillé[e], organisé[e], comment avez-vous composé avec elle) au cours des 7 derniers jours?

Très bien	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Très mal

RAID - Canada/French - Version of 12 Jan 12 - Mapi Institute.

Annexe 6 : Synthèse des entretiens

Entretien N°1

Patient de 56 ans chez qui on a découvert une polyarthrite rhumatoïde séropositive érosive en 1995 suite à des douleurs des pieds qui évoluaient depuis 2 ans. Le patient a « caché » longtemps ses douleurs. C'est sa femme qui l'a accompagné un jour en consultation pour « ouvrir la boite de Pandort ». Il dit ne pas avoir trop mal pris l'annonce de la maladie car il ne connaissait pas cette pathologie et ne s'est pas posé plus de questions que ça. Il est magasinier cariste toujours en activité. Un aménagement de son poste de travail a été nécessaire en 2014 suite à un arrêt de travail prolongé en lien avec une poussée inflammatoire de sa maladie. Il vit dans une maison à étage avec sa femme et son fils. Aucun aménagement n'a été réalisé au domicile car il n'en éprouve pas le besoin.

Au quotidien, il souffre en permanence de douleurs des pieds occasionnant une boiterie plus ou moins importante selon les jours mais il dit s'être habitué. P. Après avoir essayé plusieurs biothérapies, il est actuellement satisfait de son traitement puisqu'il « n'a plus de dérouillage matinal et plus de gonflements ». Il a en effet un score DAS 28 à 2,74 et donc une faible activité de la maladie. Il espère que l'effet du traitement durera longtemps mais il se rassure en se disant qu'il y a d'autres traitements qui existent et qu'il n'a pas eu. Il fait la part des choses avec les douleurs liées aux déformations arthrosiques qui, selon lui, ne peuvent pas être soulagées. Il a déjà entendu parler d'autres techniques thérapeutiques non médicamenteuses lors des journées de perfusions avec les autres patients, mais il ne voit pas l'intérêt de tester car il a une totale confiance en ses médecins et donc il fait ce qui lui est prescrit. Ils se sent écoutés par les médecins d'une manière général, en libéral et au CHU. Il évoque une douleur à la marche, à type de pincement plutôt mais a du mal à les décrire, à les expliquer. Il dit « ne s'être jamais posé la question ».

Entretien N°2

Patiente de 54 ans chez qui le diagnostic de PR séronégative a été posé il y a 4 ans durant une hospitalisation pour un autre motif (maladie de Cushing non équilibrée). Des douleurs des poignets sont apparues brutalement durant le séjour hospitalier ce qui a motivé un transfert dans le service de rhumatologie pour les examens complémentaires. Elle présentait des douleurs depuis 2 ans mais selon elle, le diagnostic a trainé. Elle dit ne pas avoir été prise au sérieux par le médecin qui lui disait qu'il y avait plus grave à s'occuper (la maladie de Cushing). Elle est en colère car pour elle, ce retard diagnostic n'a pas aidé pour le contrôle optimal de sa maladie rhumatismale. Elle a fait une dépression à la suite de l'annonce diagnostic de PR car, étant déjà atteinte d'une maladie chronique, c'était « un coup de massue de plus ».

Elle est mariée, femme au foyer et a 2 enfants. Elle fait les exercices de son kiné tous les matins au lever pour gérer au mieux les douleurs et les raideurs matinales ; être en mouvement la soulage. Elle s'adapte mais son quotidien reste compliqué car chaque geste qui était « anodin » avant la maladie, est devenu très difficile. Elle décrit de plus une grande fatigue en lien avec les douleurs et non avec les activités qu'elle fait.

Initialement, l'effet bénéfique des biothérapies s'estompait très rapidement. Elle a d'ailleurs été très déçue car quand on lui a parlé des traitements par perfusions, elle s'attendait à être très bien soulagée et rapidement ce qui n'a pas été le cas. Depuis qu'elle est sous abatacept, elle se sent mieux et surtout l'efficacité dure dans le temps. La maladie est cependant partiellement contrôlée avec un score DAS 28 à 4,79 indiquant donc une activité modérée de la PR. En revanche, en fin d'intercure, vers le 20ème jour, les douleurs reprennent et elle les trouve encore plus intenses à chaque fois. Elle fait également de l'acupuncture, conseillée par une amie, et ça l'aide beaucoup à se détendre, à mieux dormir et donc à mieux gérer les douleurs. De plus, elle insiste sur le côté « non nocif » de ce traitement.

Elle ne se sent pas toujours écoutée par les médecins, ça dépend du médecin : certains ne comprennent pas et ne se rendent pas compte des souffrances qu'elle endure alors que d'autre sont plus à l'écoute. Pour elle, la maladie et surtout les douleurs sont mal connues par les médecins. Elle a pourtant besoin de parler de ses douleurs, d'être écoutée et de faire comprendre aux professionnels ce qu'elle ressent. Elle se questionne sur la cause de cette maladie car il n'y en a pas dans sa famille.

Concernant ses proches, elle dit ne pas avoir besoin de leur en parler car quand elle est très douloureuse, ça se voit sur son visage, son comportement et ses difficultés à faire les choses. Les douleurs ne sont pas taboues et elle leur en parle librement. Elle dit même se sentir plus comprise par les personnes qui ne sont pas médecins car les médecins sont trop « dans leurs bouquins et n'arrivent pas à en sortir ».
Elle décrit ses douleurs comme un tsunami, c'est-à-dire une « vague qui vient envahir les plages d'un seul coup », sans signe avant-coureur. Elle ressent des douleurs à type de coups d'électricité et d'élancement mais a du mal à les décrire car pour elle, c'est « indéfinissable ».

Entretien N°3
Patiente de 67 ans chez qui on a découvert une PR séropositive il y a 17 ans. Elle était suivie par un rhumatologue depuis des années pour des douleurs d'arthrose mais, voyant les douleurs s'intensifier nettement, des examens ont été réalisés et le diagnostic de PR a été établi. La patiente explique avoir mal vécu le décès de son père quelques temps avant l'apparition de la maladie et pour elle, il y a un lien de cause à effet. Elle ne connaissait pas cette maladie donc dit ne pas avoir mal vécu l'annonce diagnostic.
Elle est veuve et a 2 enfants. Elle est caissière retraitée. Elle dit supporter beaucoup mieux les douleurs actuellement avec son traitement qualifié de « miraculeux ». Son quotidien est aménagé en fonction des douleurs : une activité puis du repos et ainsi de suite. Les pauses sont nécessaires avant de reprendre une tâche, surtout le matin. Elle se force à faire du vélo d'appartement même si c'est douloureux afin de garder une activité physique. Elle insiste également sur la chance qu'elle a d'être toute seule puisqu'elle ne fait pas supporter à quelqu'un ses douleurs au quotidien. Selon elle, cette maladie est insupportable pour les proches.
Elle est actuellement sous infliximab, seul traitement qui lui correspond à priori. Sa maladie est en activité modérée (DAS 28 à 4,27). Elle a peur tout de même car elle dit bien que ce traitement n'est pas anodin pour son organisme. Elle n'a cependant pas essayé de traitements non médicamenteux hormis la kinésithérapie qui n'a pas été bénéfique pour elle. Elle parle spontanément des douleurs aux médecins et se sent globalement écoutée. Elle a une totale confiance en sa rhumatologue libérale.
Elle discute également librement de ses douleurs à sa famille qui est très prévenante avec elle. En revanche, ce qui est pour elle très difficile à accepter, c'est qu'elle n'en parle jamais à ses amis car elle ne se sent pas comprise. Les autres, dit-elle, sont « toujours pires que nous et toujours en train de se plaindre ». Elle explique qu'elle a déjà parlé de cette incompréhension des gens aux patients d'HDJ atteints de PR comme elle et qu'ils sont d'accord avec elle sur le fait d'être incompris par les personnes non atteintes de cette maladie. Au travail c'est pareil, elle évitait d'en parler car elle était mal comprise et surtout elle avait l'impression qu'on disait qu'elle se plaignait tout le temps.
Elle a du mal à décrire ses douleurs et exprime une lassitude de souffrir. Elle ressent des coups de courant mais ça dépend des localisations et des moments. Le frottement de la zone douloureuse la soulage.

Entretien N°4
Patiente de 71 ans, chez qui on a découvert un PR séropositive il y a 27 ans. Elle souffrait de douleurs depuis un an mais n'est pas allée consulter son médecin car c'était supportable. En décembre 1993, alors qu'elle souffrait énormément, elle est allée chez son médecin traitant et lui a dit « pitié faites quelque chose ». Elle pensait que c'était une polyarthrite rhumatoïde car elle avait un client qui avait cette maladie mais son médecin lui a dit initialement qu'elle était trop jeune. Finalement, après quelques examens, il s'est avéré que c'était bien une PR. A l'annonce, elle explique que c'était son mari et ses enfants les plus effondrés. Elle s'est tout de suite dit qu'il fallait prendre les choses en main et qu'elle n'allait pas « laisser gagner la maladie ». Elle était avocate, travaillait énormément.
Elle est mariée et a 2 enfants. Elle décrit une nette amélioration des douleurs avec les biothérapies et surtout depuis qu'elle est en retraite et qu'elle peut prendre des moments dans la journée pour se

reposer. Au quotidien, elle sort très peu et fait ses activités en fonction de ses douleurs. Elle se demande d'où vient cette maladie car elle n'a personne atteint dans sa famille. Elle a eu peur que ses enfants aient la même maladie mais ce n'est pas le cas. Initialement, elle a eu un rhumatologue qui « la brusquait » et elle n'osait pas y aller. Elle lui avait parlé de biothérapies, qui venaient d'arriver sur le marché mais il ne lui proposait pas. Grâce à un de ses amis qui travaillait au CHU, elle a pu prendre rendez-vous avec un rhumatologue du CHU et a donc débuté « dans les premiers patients » les biothérapies. Les premières perfusions n'ont pas fait trop d'effet mais depuis qu'elle est sous abatacept, elle se sent mieux. Elle a maintenant une confiance absolue en les médecins donc elle n'a jamais essayé des traitements non prescrits comme la « médecine parallèle ».
Actuellement, elle est sous abatacept. Elle n'a pas de difficultés à parler de ses douleurs aux médecins qui disent qu'elle est « très dure à la douleur ». Elle se sent bien écoutée en rhumatologie et trouve le service « extraordinaire ». Elle a une maladie modérément active (DAS 28 à 4,35).
Elle parle très peu de ses douleurs à ses proches, même à son mari, car ils s'en aperçoivent d'eux-mêmes quand elle a mal. Au début de sa maladie, elle ne voulait recevoir aucune aide de ses proches ce qui embêtait beaucoup son entourage qui voulait être à ses petits soins. Actuellement, elle dit que son mari ne la ménage pas et que ça lui convient très bien. Au travail, elle ne parlait jamais de sa maladie. Elle ne voulait pas lâcher ses clients donc elle n'écoutait pas ses douleurs et continuait. Hormis ses proches, personne n'est au courant qu'elle a une PR. En revanche, elle parle ouvertement de sa maladie et des douleurs avec les autres patients d'HDJ car ils se comprennent tout de suite et de plus, ça la rassure car elle trouve qu'elle supporte beaucoup mieux les douleurs que les autres.
Les douleurs sont pour elles lancinantes. Elle insiste sur le fait de ne pas majorer les médicaments quand elle souffre beaucoup. Elle souhaite endurer la douleur.

Entretien N°5
Patient de 57 ans chez qui on a découvert une polyarthrite rhumatoïde séropositive érosive il y a 17 ans. Il avait des douleurs articulaires depuis quelques temps et prenait « des cachets » mais un jour c'est devenu vraiment intenable au travail et il a donc consulté son médecin. Il dit qu'il n'a pas trop mal pris l'annonce du diagnostic car il devait continuer à travailler et n'avait pas le choix. Il dit s'être adapté assez vite mais évoque tout de même la prise d'anxiolytiques à cette période.
Il vit en concubinage et n'a pas d'enfants. Il a travaillé dans la couverture de maison mais a dû s'arrêter à cause de la maladie. Il est à la MDPH.
Au quotidien, il s'est adapté et sait qu'il doit prendre plus de temps qu'avant pour faire les différentes tâches, surtout le matin. Mais pour lui, pas d'inquiétude car « les douleurs ne tuent pas ». Il poursuit son travail et le bricolage à la maison. Actuellement, avec le repos obligatoire lié au confinement, les douleurs sont très acceptables. Il a quand même adapté ses meubles pour qu'ils soient à sa hauteur.
Il évoque des poussées douloureuses « épouvantables » au début de sa maladie mais actuellement il va beaucoup mieux avec les biothérapies. Pourtant, la 1ère fois qu'il devait se rendre à l'hôpital pour la perfusion, il a pris peur et n'y est pas allé. 3 ans plus tard, il s'est décidé à venir au CHU pour débuter les perfusions. On ne lui avait pas dit que la 1ère perfusion serait directement efficace donc il ne misait pas tout sur ce traitement. Il est resté patient. Il est actuellement sous abatacept et la maladie est en rémission selon le score DAS28. Il n'hésite pas à parler de ses douleurs aux médecins mais il explique que c'est « agaçant » car au CHU il ne voit jamais le même médecin/interne à chaque perfusion. C'est donc compliqué pour lui de réexpliquer à chaque fois ses symptômes. Il ne voit pas pourquoi il essayerait d'autres traitements notamment non médicamenteux car il contrôle bien ses douleurs actuellement. De plus, il ne croit pas trop en « la médecine douce » car il avait essayé l'hypnose pour arrêter de fumer et ça n'avait pas marché. En revanche, il fait attention à ce qu'il mange et essaie de consommer le plus possible des fruits et légumes.
Il parle de ses douleurs seulement à ses proches parce que de toute façon, ses amis voient bien qu'il boite du fait de douleurs des pieds permanentes. En revanche, il ne se sent pas compris et dit ne pas avoir le droit de se plaindre car il sent que ça les agace. Il faut s'accoutumer également à ne pas être

compris et à ne pas se plaindre. Il ne parlait pas de sa maladie au travail car ça ne sert à rien de se plaindre mais son patron a été au courant rapidement puisqu'il n'arrivait plus à travailler. Il a dû être licencié car il était incapable de soulever le matériel ou encore de monter à l'échelle.

Entretien N°6

Patiente de 36 ans, atteinte d'une PR séropositive érosive depuis 18 ans. Elle était alors directrice adjointe d'une colonie de vacances et ne pouvait plus mettre ses chaussures à cause des douleurs et des gonflements. Elle est allée voir son médecin mais explique avoir eu la sensation de devoir batailler pour se faire entendre car il ne croyait pas à la PR vu qu'elle était très jeune. L'annonce a été prise comme un soulagement initial de voir qu'elle « n'était pas folle » puis dans un second temps, ce soulagement a laissé place à la déception d'autant plus que sa mère était également atteinte d'une PR évoluée. Elle se souvient avoir beaucoup souffert au début de sa maladie puis s'être habituée à vivre avec les douleurs et à les mettre de côté. Elle n'a rien modifié dans son quotidien et a même majoré ses activités puisqu'elle a ouvert ses propres écuries. Elle souhaite « avancer » même si elle doit « serrer les dents ». Elle l'accepte et ne s'écoute pas.
La maladie est modérément active actuellement sous tocilizumab. Elle se sent globalement écoutée par les médecins mais dit quand même avoir toujours l'impression de se battre pour avoir le traitement qu'elle souhaite. Elle est relativement méfiante et n'a pas totalement confiance envers les médecins. Elle pense tout de même que les médecins sont comme les autres et ne peuvent pas comprendre. Plusieurs fois elle a arrêté d'elle-même des médicaments qui n'était pas suffisamment efficace. On lui avait parlé d'un « traitement miracle » avant qu'elle ne débute les perfusions mais elle n'y a jamais cru car elle avait vu sa mère souffrir malgré des traitements. Actuellement, elle pense avoir trouvé le traitement « magique » car les douleurs sont devenues « vivables ». Elle ne souhaite pas essayer d'autres techniques médicamenteuses car l'acupuncture occasionnerait des piqures supplémentaires et elle n'a pas plus confiance en « la médecine parallèle qu'en la médecine classique ».
Elle évoque ses douleurs à ses proches quand vraiment elles ne sont plus supportables car ce n'est pas dans son caractère de se plaindre. Cependant, elle ne cache pas sa maladie, elle peut en parler facilement. Elle dit ne pas chercher à se faire comprendre.
Elle a du mal également à quantifier ses douleurs sur une échelle de 0 à 10 car pour elle, une personne « saine » donnerait des chiffres beaucoup plus élevés qu'elle. Elle a encore plus de mal à les expliquer. Pour elle, se sont des douleurs de tendinites, d'étirements et de blocages.

Entretien N°7

Patient de 66 ans, chez qui on a découvert une PR séropositive érosive il y a 7 ans alors qu'il était en fin de carrière professionnelle. Il était moniteur éducateur dans un atelier et avait de plus en plus de difficultés à venir travailler du fait des douleurs. Il ne pouvait plus tenir un marteau ou un ciseau à bois ce qui l'a alerté. Il est donc allé consulter son médecin traitant qui l'a directement adressé en consultation de rhumatologie au CHU. Après de nombreux examens complémentaires, le diagnostic de PR a été posé. Le rhumatologue lui aurait dit que c'était une PR « bien entamé et que c'était « complexe ». Il a laissé tous les examens au CHU puisqu'il n'y comprenait rien. L'annonce n'a pas été plus difficile que ça à priori puisqu'il avait déjà une jambe handicapée suite à un grave accident de voiture survenu plusieurs années auparavant. Il avait d'ailleurs déjà des douleurs dans cette jambe mais qu'il supportait. Il s'est dit tout de suite qu'il allait falloir s'adapter et s'habituer. Pour lui, la PR est une conséquence de son accident.
Il vit en concubinage et a 3 enfants. Au quotidien, il se réveille très tôt, vers 3h du matin et il doit prendre son temps avant de débuter ses activités (se raser, petit-déjeuner, aller chercher du pain etc.). Ensuite, il aime toujours bricoler mais entre chaque effort, il se pose sur son canapé avec son ordinateur pendant environ 1h15 le temps que son corps se repose. Puis il reprend ses activités. Il a également aménagé et adapté son domicile en pensant à l'avenir au cas où il serait obligé de se déplacer avec un fauteuil roulant même s'il espère que ça n'arrivera jamais. Il a agrandi les portes,

supprimé la baignoire pour faire une douche à l'italienne etc. Il espère vivre le plus longtemps possible dans sa maison et au moins « à moitié autonome ».
Il est actuellement en rémission de sa maladie sous tocilizumab et est très satisfait de ce traitement hormis en fin d'intercure ou les douleurs deviennent moins supportables et ou la fatigue reprend le dessus. Il n'a aucun souci à parler de ses douleurs aux médecins et il n'hésite pas à poser beaucoup de questions car il souhaite tout savoir. Et il se sent bien écouté par les médecins. La première fois qu'on lui a proposé les biothérapies, on ne lui a pas parlé de traitement miracle, mais il avait lu des magazines sur le sujet et a tout de suite était d'accord pour débuter les perfusions. Pour compléter l'effet antalgique, il souhaiterait essayer d'aller en cure thermale mais on ne lui a jamais proposé.
Pour expliquer ses douleurs, il parle de quelque chose de « sournois » qui arrive sans prévenir et sans qu'on s'y attende, quelque chose « qui vous travaille en dessous, qui n'est pas franc ». Les douleurs lui gâchent la vie. Quand il a mal et n'arrive plus à marcher ou à se lever, il est énervé contre lui-même car il ne veut pas que la maladie prenne le dessus. Concernant les sensations douloureuses, il parle de compression dans les articulations et d'impression de corps gras, d'huile, entre les doigts qui est très désagréable. Il ressentait des brulures au début de la maladie mais plus actuellement.

Entretien N°8
Patient de 68 ans, présentant une PR séropositive érosive depuis 23 ans. Il avait mal depuis un an environ mais n'y prêtait pas attention malgré les inquiétudes de sa femme. Miroitier, il pensait que son état était en rapport avec son travail très physique et manuel. Un jour, ses articulations ont énormément gonflées au travail, il a continué malgré les douleurs en pensant que c'était le travail et que ça allait disparaitre. Le lendemain, les gonflements et les douleurs étaient toujours présents donc il a consulté un médecin et le diagnostic a été posé rapidement. Il a eu beaucoup de mal à encaisser l'annonce de la maladie car il était très sportif et travaillait beaucoup donc il s'est senti diminué. Il a continué à travailler malgré les douleurs.
Il a été très handicapé pendant plusieurs années notamment au travail. Il ne pouvait pas porter le matériel ni réaliser toutes les tâches demandées. Il a d'ailleurs subi beaucoup d'opérations en lien avec sa maladie. Puis, c'est son rhumatologue qui lui a dit fermement qu'il devait accepter d'être malade et vivre avec. Ça l'a beaucoup aidé, il a compris qu'il n'avait pas le choix. Il continue le vélo et la kiné ce qui soulage ces douleurs. Il reste très actif mais il va se coucher quand il est trop fatigué, ou prend des antalgiques. Il a également un TENS qu'il s'est bien approprié et qui le soulage. Cependant, quand la douleur est forte, ça lui arrive de forcer encore plus de dessus pour passer outre la douleur. Mais après, il le paye car les douleurs reprennent de plus bel. Concernant le domicile, après insistance de sa femme, il a dû déménager pour une maison de plein pied ce qui, il l'avoue, lui facilite la vie.
Sous tocilizumab, le score DAS 28 indique une activité faible de sa maladie actuellement. Pour lui, la maladie s'est déclenchée suite à un choc, pour sa femme c'est lié au travail. Globalement, il fait confiance aux médecins et se sent bien écouté hormis lors des dernières HDJ. Il a essayé l'acupuncture et l'homéopathie sans succès. Il ne parle pas spontanément de sa maladie à ses proches. Il attend que ça vienne d'eux. De toute façon il dit bien qu'ils ne peuvent pas le comprendre et en plus, c'est son problème à lui et pas aux autres. Il indique que ses amis se sont adaptés aussi à sa maladie. Ils l'aident dès qu'il a besoin et restent discrets s'ils sentent qu'il ne souhaite pas en parler. Globalement, il préfère s'isoler quand il souffre, « c'est le meilleur remède ».
Les douleurs qu'il ressent sont à type de brulures, de fourmillements et de piqures. Il parle de ses douleurs comme quelque chose de vicieux qui arrive sans prévenir en quelques heures. Il trouve ça injuste car s'il n'avait pas cette maladie, il serait en pleine forme. Mais il dit être fataliste, il n'a pas le choix car sinon il ne ferait plus rien.

Entretien N°9
Patiente de 74, atteinte de PR séropositive érosive depuis 16 ans. La maladie a débuté par des gonflements et des douleurs très importantes dans les mains, les pieds puis les épaules etc. Elle est

allée voir son généraliste qui lui a dit que « ce n'était pas un rhumatisme ordinaire » puis qui l'a adressé au CHU. Le diagnostic a été fait rapidement puis elle a débuté les biothérapies. A l'annonce du diagnostic elle s'est dit qu'elle n'avait pas de chance car elle avait les mêmes maladies que sa mère (dilatation des bronches et PR) et « qu'elle se serait bien passée de tout ça » ».
Elle est veuve et à un enfant. Elle travaillait à la CAF mais était retraitée lorsque les 1ers symptômes sont apparus. Au quotidien, elle est surtout très douloureuse le matin. Elle commence par prendre un comprimé de paracétamol dans son lit puis elle est doit se forcer à s'habiller et à se préparer sinon elle resterait dans son lit à cause des douleurs et des raideurs articulaires. Ensuite, elle essaie de faire de la gymnastique tous les matins et ça la soulage. Les douleurs deviennent plus supportables à partir de 12h puis reviennent dans la soirée.
Au début de la maladie, elle passait ses nuits sous le robinet d'eau froide pour calmer les douleurs qui étaient comme des brulures puis elle a pris des corticoïdes qui l'ont soulagée. Actuellement elle se considère en rémission mais est en activité modérée selon le score DAS 28. Elle est bien soulagée par l'abatacept car elle peut notamment remettre ses chaussures. Elle a dû l'arrêter pour une chirurgie et les douleurs avaient repris de plus bel donc ça n'a fait que confirmer l'efficacité de ce traitement. Quand on lui avait parlé des biothérapies elle espérait ne plus avoir mal et « reprendre une vie normale » donc elle a été déçue. Elle souffre également de douleurs en lien avec des fractures vertébrales ostéoporotiques et avec un canal lombaire étroit dégénératif. Elle ne parle pas forcément de ses douleurs aux médecins car pour elle, se sont les douleurs habituelles donc elle ne voit pas l'intérêt de se plaindre. En revanche, actuellement, les douleurs sont exacerbées donc elle en a parlé en HDJ. Elle ne se sent pas toujours écoutée par les médecins et parfois cherche les réponses à ses questions sur Internet. Elle pense qu'ils ne se rendent pas compte des souffrances. En même temps, elle est peut-être fautive également car elle est habituée aux douleurs et elle pense ne pas assez se plaindre pour être prise au sérieux. Elle dit ne pas savoir passer le message assez fort. Elle a essayé l'acupuncture conseillé par une amie mais sans succès.
Elle est bien écoutée par sa famille mais n'a pas besoin de leur dire quand elle est très douloureuse puisqu'elle a « sa tête des mauvais jours ». Son fils est très prévenant et lui dit souvent de faire attention ce qui est difficile à entendre pour elle.
Quand elle parle de ses douleurs, elle parle de « poisse », d'injustice. Pour elle ça ne devrait pas être ça la vie. Elle évoque également, en pleurs, le souvenir douloureux de son mari qui s'est suicidé. Et pour elle, c'est un peu de sa faute s'il a fait ça car il vivait beaucoup plus mal les douleurs et plus globalement la maladie de sa femme. Dès qu'elle allait mieux, elle, était très optimiste et faisait à nouveau plein d'activités, mais lui pensait déjà aux douleurs qui allaient revenir. Elle pense que sans cette maladie, ils auraient eu une vie meilleure. Les douleurs sont à type de brulures et sont lancinantes également.

Entretien N°10
Patiente de 78 ans, atteinte de PR depuis 19 ans. Elle se rappelle avoir eu des douleurs du jour au lendemain et que le diagnostic s'est fait très rapidement. Elle avait des douleurs dans toutes les articulations qui l'empêchaient de bouger. C'était très « violent » et brutal. Elle ne connaissait pas bien cette maladie donc à l'annonce du diagnostic elle n'a pas mesuré vraiment les conséquences de cette maladie. Elle était focalisée sur les douleurs « infernales » et souhaitait qu'elles soient soulagées. Elle a longtemps été sous corticoïdes qui lui ont fait prendre 18 kg. Elle a ensuite débuté les perfusions mais a mis du temps à trouver le bon traitement car elle faisait beaucoup d'allergies et puis également parce qu'à chaque fois, les effets des traitements s'estompaient au bout de 2 ans et demi.
Actuellement, elle se sent mieux avec le tocilizumab même si elle décrit encore des poussées très fortes mais qui durent moins longtemps qu'avant. Sa maladie est en activité modérée selon le score DAS 28. Elle ne souhaiterait pas revenir au début de sa maladie mais elle note quand même une nette perte d'autonomie liée à l'âge et accentuée par la PR qui la handicape davantage dans son quotidien. Elle ne peut plus conduire, elle marche avec un déambulateur et doit s'arrêter tous les 10 mètres à causes des douleurs articulaires. Lors des périodes de poussée, elle ne sort pas de chez elle.

Heureusement, elle a un « bon moral » et elle est très bien entourée. Elle dit qu'il faut l'accepter sinon, ce n'est plus une vie.
Initialement, elle avait du mal à parler de ses douleurs aux médecins car elle ne connaissait pas la maladie donc il lui était difficile de poser des questions. Actuellement, elle souhaite tout savoir de sa maladie et n'hésite plus à questionner les médecins. Elle a d'ailleurs une totale confiance en son rhumatologue. Elle espérait être bien soulagée par les biothérapies la première fois qu'on lui en a parlé mais gardait tout de même des réserves car ses douleurs étaient très fortes. Elle serait partante si on lui conseillait d'autres techniques non médicamenteuses pour la soulager mais elle n'y croit pas trop et n'a jamais essayé.
Elle est veuve et à 2 enfants et de nombreux petits enfants. Elle est secrétaire retraitée. Elle parle de ses douleurs à ses proches mais avec modération et en les minimisant pour ne pas les inquiétait et surtout pour qu'ils n'aient pas le souvenir d'une femme qui se plaignait tout le temps. Ils sont très attentifs à elle, voient tout de suite quand elle est douloureuse et l'aident beaucoup. Les moments en famille sont fréquents et sont vraiment très bénéfiques pour elle.
Elle décrit ses douleurs comme des brulures infectes. Elle prend du paracétamol et attend que ça passe quand elle est très douloureuse.

Entretien N°11
Patiente de 59 ans, atteinte de PR depuis 16 ans. Elle travaillait à l'époque en usine et a vu apparaitre une douleur au niveau du pied gauche qui la faisait boiter. Elle décrit cette douleur initiale comme une verrue plantaire. Elle a consulté un rhumatologue qui a diagnostiqué la PR. Elle a été très surprise car personne dans sa famille n'avait cette maladie. Elle n'a pas pris l'annonce au sérieux car elle n'avait que 44 ans et donc elle a appelé ses enfants en les rassurant et en leur disant de ne pas s'inquiéter car la PR pour elle, c'était chez les « vieux » et donc que ça allait passer. Elle a une totale confiance en la médecine de plus donc elle comptait sur les médecins pour la guérir. C'est finalement avec les années qu'elle a mesuré le poids du handicap quand elle a vu qu'elle n'était plus capable de ranger une assiette dans le placard par exemple. Elle s'est vu diminuer et elle a compris qu'elle ne guérirait pas.
De plus, malgré son souhait de cacher sa maladie a tout prix, elle travaillait avec des attelles à l'usine et s'était mal perçu par son employeur. Elle a été finalement licenciée. Pour elle, elle a été victime de discrimination au travail. Les collègues et patrons ne la comprenaient pas et ne l'aidaient pas. Elle a ensuite rencontré un médecin du travail et a été mise en invalidité. Cette rencontre a été un réel soulagement pour elle car elle a été enfin reconnue à la MDPH. Elle est actuellement animatrice pour enfants en mi-temps thérapeutique.
Elle a donc fini par s'adapter physiquement et moralement. Elle est passionnée de danse et poursuit donc cette activité qui lui procure un certain bien être durant la séance même si elle en paye les conséquences au décours pendant plusieurs jours. Au domicile, elle a installé les placards à sa hauteur.
Elle est actuellement sous tocilizumab et sa maladie est en activité faible. Ce traitement lui convient en termes d'efficacité et surtout de tolérance car elle était sujette aux allergies avec les autres traitements. Elle n'a pas de gène pour parler de ses douleurs aux médecins et se sent très bien suivie et écoutée dans le service de rhumatologie. Elle ne vient pas à reculons en HDJ car en plus d'un soulagement physique apporté par les perfusions, elle ressent également un grand soutien moral avec toute l'équipe qui la connait depuis longtemps et ça la rassure. Elle a une totale confiance en les médecins. Elle n'a jamais essayé des techniques non médicamenteuses mais serait attirée par la balnéothérapie.
Elle parle de ses douleurs à ses proches même si pour elle, il faudrait vivre avec elle au quotidien pour comprendre ses douleurs. Les gens ne peuvent pas imaginer car c'est une maladie invisible. Les gens comprennent qu'à partir du moment où ils constatent les gonflements et donc c'est là qu'ils comprennent la douleur. Elle ajoute que pour elle, les lois sont mal faites car rien n'est adapté pour les gens handicapés surtout en ce qui concerne le travail. Elle a donc toujours voulu cacher sa maladie au travail.

Elle compare ses douleurs à un fantôme qui arrive par surprise, brutalement et donne des coups. Elle ressent également des pincements et une faiblesse des membres comme si elle était devenue « une poupée de chiffon ». La chaleur du sèche-cheveux et le frottement la soulagent ainsi que la piscine.

Entretien N°12

Patient de 33 ans, atteint d'une PR séropositive depuis 1an et demi. Les douleurs évoluaient depuis un an environ mais il n'y prêtait pas attention car il arrivait à travailler. Ce n'est que lorsqu'il a débuté une formation pour devenir maitre-chien, qu'il a commencé à s'inquiéter. C'était une formation très physique et il n'arrivait plus à faire les exercices tellement ses articulations le faisaient souffrir et étaient bloquées. Il dit bien que sans cette formation, il aurait poursuivi son travail dans les surgelés et n'aurait pas consulté. Initialement, il n'a pas pris l'annonce au sérieux. Il s'est dit qu'il allait avoir un traitement pour guérir et qu'il allait reprendre sa formation. Depuis, son état s'est nettement dégradé et il a dû être hospitalisé à plusieurs reprises et n'a jamais repris. Il a mis du temps à prendre la mesure de cette maladie. Actuellement, il est au chômage et attend que son dossier MDPH soit accepté. Il essaie de trouver des petits boulots mais personne ne veut employer quelqu'un qui doit se rendre une journée par mois au CHU. Il est donc très inquiet quant à son avenir car il sait que le « chômage n'est pas éternel ». De plus, il a une petite fille de 1an qu'il ne peut pas porter et dont il peine à s'occuper ce qui majore son sentiment d'impuissance et de handicap. Tous ces projets actuels tombent à l'eau. Il se sent dans le flou.

Au quotidien, il dit s'être habitué en « trichant ». En effet, quand il sait qu'il va devoir faire des efforts (s'occuper de sa fille, venir en HDJ etc.), il ne fait rien la veille. Et malgré ce repos préventif, le soir les douleurs reprennent de plus bel. Il dit avoir de la chance car il est logé par sa belle-sœur qui n'a pas d'étages car monter les escaliers lui est impossible. La nuit, il doit trouver une position pour souffrir le moins possible alors il cale son épaule avec un oreiller.

Néanmoins, il note quand même du mieux par rapport aux douleurs qu'il avait les premiers mois même si c'est loin d'être parfait encore. Il est actuellement sous tocilizumab et présente une activité modérée de sa maladie. Il ne croit pas aux techniques non médicamenteuses. Il se sent bien écouté par les médecins et il n'a pas de difficultés à parler de ses douleurs. En revanche, il exprime avoir du mal à les expliquer car c'est très fluctuant d'une heure à l'autre. Il peut se lever le matin très bien et être cloué au lit une heure après et ce pendant 2 jours. Après avoir débuté les premières perfusions il a été déçu car il s'attendait à être soulagé beaucoup plus rapidement ce qui n'a pas été le cas. Il aimerait pouvoir reprendre le sport rapidement et pouvoir travailler et s'occuper de sa famille à nouveau.

Il ne cache pas sa maladie à son entourage après il note bien que les gens réagissent différemment : il y a ceux qui « le voient déjà enterré » et d'autres qui le trouvent feignant. Il n'avait jamais évoqué ses douleurs au travail quand il travaillait dans les surgelés car « ce n'était pas sa priorité ».

Ses sensations douloureuses sont fluctuantes là encore selon les localisations : tirements aux épaules, élancement dans le bras etc, mais il a du mal à les exprimer. Pour lui c'est la pire douleur de sa vie. Même la péritonite ce n'était rien à côté. Il dit avoir pleuré plus d'une fois à cause de ses douleurs alors que ce n'est pas son genre.

Entretien N°13

Patiente de 50 ans, atteinte de PR séropositive érosive depuis 20 ans. Le diagnostic a trainé puisqu'initialement elle a été traitée pour une entorse de cheville. Ce n'est que 3 ans plus tard, quand elle a changé de médecin, qu'elle a consulté un rhumatologue et que le diagnostic de PR a été trouvé. Elle s'est sentie complètement perdue à l'annonce car elle ne connaissait pas cette maladie et le rhumatologue ne lui a pas expliqué. C'est donc une amie qui était également atteinte de la maladie qui lui a fournie quelques explications. Elle se demande toujours pourquoi elle a cette maladie car personne de sa famille n'était atteint. Depuis, son frère et sa sœur sont atteints également.

Au quotidien, elle essaie de gérer au mieux les douleurs mais parfois c'est plus compliqué et ça la démoralise et l'énerve. Lorsqu'elle est en crise, elle est gênée pour tous les actes de la vie

quotidienne, surtout le matin, comme par exemple mettre ses chaussettes ou ouvrir un pot de confiture et est obligée de demander de l'aide ce qui la peine. En dehors des périodes de crises, elle s'adapte mieux. Elle prend des AINS quand elle a mal et ça la soulage. Elle a poursuivi le tricot, activité qu'elle affectionne particulièrement, en s'arrêtant 2h lorsque ses doigts sont trop engourdis, puis elle reprend.
Elle est assistante maternelle pour enfants handicapés et fait tout pour ne pas être en arrêt de travail. Elle aime travailler car ça lui change les idées et elle ne veut pas être mise à l'écart de la société. De plus, elle ne souhaite pas que son employeur pense qu'elle profite de sa maladie pour s'arrêter parce qu'elle sent qu'il pourrait avoir ce genre de pensées. Elle a du être arrêter d'ailleurs lors de l'épidémie, et elle sait qu'à la reprise elle aura des réflexions désagréables.
Actuellement, sa maladie est en activité modérée selon le score DAS 28 sous infliximab. Elle est satisfaite de son traitement car elle a des périodes ou les douleurs sont fortement réduites. Elle se sent globalement bien écoutée au CHU par les professionnels de santé mais là encore, ça dépend des médecins et des internes. Elle est épuisée les jours après la perfusion. Elle n'a jamais essayé d'autres traitements non médicamenteux même si elle souhaiterait faire de la kiné car des amis lui ont dit que c'était bien pour sa maladie.
Elle parle peu de ses douleurs à ses proches sauf à son frère, également atteint, qui la comprend. Sa sœur en revanche, lui donne l'impression qu'elle est plus atteinte qu'elle et donc elle n'a pas le droit se plaindre. Elle évite d'en parler à ses enfants pour ne pas les inquiéter. Au travail, sa collègue voit quand elle est en poussée douloureuse mais sinon elle n'en parle pas car elle dit bien que c'est une maladie invisible et que les gens ne la comprennent pas. Parfois elle arrive au travail sans douleur et le soir, en partant, elle boite. Ses collègues ont du mal à la prendre au sérieux et trouvent parfois qu'elle fait du cinéma. Donc elle essaie de garder le sourire au maximum.
Pour décrire ses douleurs, elle parle de paralysie avec des sensations de coups d'électricité et de faiblesse.

Entretien N°14
Patiente de 55 ans, atteinte d'une PR depuis 9 ans. Elle avait des douleurs depuis un an au niveau des pieds et des mains le matin au réveil mais dès qu'elle marchait un peu les douleurs disparaissaient. Elle sentait qu'il y avait un problème mais ne voulait pas savoir ce que c'était. Elle pense avoir été dans le déni. Elle a laissé trainer jusqu'au jour où les douleurs sont devenues très intenses et surtout sont restées. Elle a consulté très vite à ce moment-là et le diagnostic a été posé par un rhumatologue. Elle s'est beaucoup renseignée sur Internet et dans les magazines.
Elle a très mal vécu l'annonce du diagnostic. Ça a été très difficile pour elle d'accepter la maladie car elle a tout de suite compris que ça allait être handicapant. Elle a refusé la maladie pendant 3 ans car n'imaginait pas que ça pouvait lui arriver à elle. Très rapidement, elle a été gênée dans tous les gestes de la vie quotidienne : couper sa viande, ouvrir la portière de la voiture, tenir une fourchette etc. Elle pensait devenir folle. Le monde s'était effondré. En plus, elle travaillait énormément car propriétaire de sa propre entreprise dans l'immobilier et là encore, ça devenait de plus en plus difficile. Serrer les mains de ses salariés lui était trop douloureux. Elle s'est donc battue contre la maladie pendant 3 ans puis un jour, elle a eu un déclic et elle a décidé de s'occuper d'elle et d'arrêter de lutter contre son corps. Elle a vendu sa société et c'est à partir de ce moment-là qu'elle a commencé à être soulagée. Et c'est là qu'elle s'est rendue compte qu'elle avait eu en fait des avertissements de son corps depuis un an qu'elle n'avait pas écoutée. Elle dit avoir ensuite mis environ deux ans pour vivre « en harmonie » avec sa maladie qui parfois encore la rappelle à l'ordre. Elle trouve même actuellement du positif car depuis, elle savoure chaque instant de sa journée, les moments en famille, les voyages etc. Avant d'être malade elle était passionnée par les sports extrêmes mais maintenant, ça ne lui dit plus rien car elle n'a plus besoin de se surpasser pour être heureuse.
Au quotidien, elle anticipe les jours où elle sait qu'elle devra plus forcer comme par exemple les jours ou elle garde ses petits-enfants. Elle voyage beaucoup à nouveau mais prépare bien ses voyages en prévoyant des temps de pauses pour se reposer. De plus, elle a appris seule à faire le

vide quand les douleurs sont très intenses comme une forme de méditation. Cela lui permet de diminuer voire même de faire disparaitre les douleurs. C'est à force de s'isoler quand elle avait mal qu'elle a découvert qu'elle était capable de se relaxer ; elle qui pourtant ne croyait pas du tout en ces techniques non médicamenteuses avant d'être malade. Elle s'aide beaucoup de ses voyages pour s'évader. En revanche, quand les douleurs dépassent un certain seuil, c'est beaucoup plus compliqué.
Elle a essayé de nombreuses biothérapies au début qui n'étaient pas efficaces. Actuellement elle est sous infliximab et se sent bien contrôlée. La maladie est en activité modérée selon le DAS28. Elle se sent très écoutée au CHU et ça l'aide beaucoup. Elle trouve d'ailleurs qu'il y a une belle écoute dans le service de rhumatologie et que les médecins comme les infirmiers sont toujours très bienveillants avec elle.
Elle insiste également sur le fait que les gens extérieurs ne peuvent pas comprendre car quand elle met « 0 » en intensité douleur sur une échelle de 0 à 10, le 0 ne veut pas dire qu'il n'y a pas de douleur, mais que les douleurs sont supportables. C'est la différence avec ceux qui ne sont pas malade. Avant, elle dit bien qu'elle prenait du paracétamol dès qu'elle avait une douleur minime, actuellement, son seuil de douleur n'est plus du tout le même.
Elle appelle ses douleurs « son petit crabe » car c'est quelque chose qui la pince et la rappelle à l'ordre quand elle va trop loin. Elle a appris à l'écouter et à vivre avec. Les sensations douloureuses sont surtout des élancements qu'elle compare à une rage de dent mais également à des battements avec une intensité plus ou moins variable dans la journée et la nuit.

Entretien N°15
Patient de 63 ans, atteinte de PR séropositive érosive depuis 5 ans. Initialement, il a présenté une douleur de cheville associée à un gonflement ce qui lui a fait consulter aux urgences. Finalement, au bout de 5h d'attente, la cheville avait dégonflé donc on lui a dit que c'était une entorse. Par la suite, il a commencé à souffrir de l'épaule, puis des poignets, puis de l'autre épaule et donc il a consulté un rhumatologue qui a diagnostiqué une PR. Il connaissait un peu la maladie car il avait une amie qui en avait une et qui vivait bien avec. Cependant, il a vite été très atteint et s'est vite senti handicapé. Il a acheté de nombreux magasines pour se renseigner et c'est là qu'il a ressenti un certain choc en voyant que ça donné des déformations articulaires. Après, très vite il a écouté son médecin qui lui a dit « vous êtes acteur de votre maladie ». Il s'est également inscrit à l'association afp-ric et ça l'a rassuré car il se sentait « dans la moyenne » et donc il a fini par accepter d'avoir une maladie chronique. Il a déjà connu des fortes douleurs car migraineux depuis son enfance, mais la grande différence c'est qu'il sait que les douleurs de migraine ne durent pas alors que celles de la PR ne s'arrêtent jamais.
Il est marié et à 2 enfants. Pour lui, la PR est liée à son travail car c'est un travail très physique et il a beaucoup forcé sur ses articulations.
Il débute la 8ème biothérapie, le rituximab. Les précédents traitements n'ont pas été efficace et avoue désespérer un peu. Il garde espoir que cette biothérapie fonctionne car il est conscient qu'après, il ne reste plus beaucoup de traitements à lui proposer. Il note quand même du mieux avec les biothérapies notamment puisque maintenant il peut dormir dans un lit alors qu'avant il restait dans son fauteuil. Il a aménagé sa chambre au rez de chaussée de sa maison et adapte ses activités en fonction des douleurs. Il reste propriétaire de son entreprise de menuiserie mais est en invalidité donc la gère de loin. Il dit d'ailleurs que son entreprise est toujours restée en déficit depuis sa maladie. Il évoque également le grand soutien de sa femme et pense que sans elle il serait allé en Belgique pour mettre fin à ses jours. Encore maintenant, dans les moments douloureux, il y pense mais ça ne dure pas.
Concernant ses douleurs, il se sent bien écouté par les médecins. Il a forcément été déçu quand il a débuté les biothérapies car il s'attendait à un plus grand soulagement. Il est actuellement toujours sous morphine mais sait bien que c'est un traitement nocif au long cours donc il aimerait un jour s'en débarrasser. Il a entendu parler des centres anti-douleurs et va peut-être demander à y aller. En attendant, il a essayé l'acupuncture mais ça n'a rien fait. Il n'a pas de difficultés à parler des

douleurs et de la maladie à ses proches mêmes s'il est conscient qu'ils ne peuvent pas comprendre. Au travail, il a rapidement été obligé de le dire à ses ouvriers car il n'avait pas le choix : parfois il ne pouvait pas se rendre sur les chantiers tellement il était douloureux. Il n'a pas senti que leur regard sur lui avait changé depuis sa maladie car il a toujours été travailleur et donc s'il s'est arrêté c'est qu'il n'avait pas le choix.
Il a du mal à expliquer ses douleurs. Il se décrirait comme un canard le soir puisqu'il peine à marcher et « se traine ». Il ressent des sensations de pulsations dans les doigts et des douleurs comme s'il avait des tendinites c'est-à-dire comme si ses tendons étaient trop courts. Les douleurs sont quand même différentes selon les localisations avec des brulures aux pieds, des élancements dans les mains etc. Globalement, il essaie de vivre avec mais c'est compliqué. Il en a marre.

Entretien N°16
Patiente de 51 ans, atteinte de PR depuis 9 ans. Initialement, elle avait mal à un orteil et son médecin traitant a évoqué une crise de goutte. Finalement, elle a commencé à avoir mal dans toutes les articulations donc il l'a adressé à un rhumatologue. Le diagnostic de PR a été difficile à poser car ses symptômes n'étaient pas typiques. Elle a très mal vécu l'annonce car elle était très active et sportive et du jour au lendemain elle ne pouvait plus rien faire. De plus, elle a divorcé la même année donc psychologiquement c'était compliqué. Elle pense d'ailleurs que le divorce a déclenché sa maladie. Elle dit avoir mis 2 ans environ avant d'accepter la maladie.
Au quotidien, elle gère ses douleurs au jour le jour et répartie les activités et les tâches ménagères dans le temps pour ne pas en faire trop d'un coup. Les courses sont très compliquées car porter ses sacs de courses fait que le soir elle ne peut plus utiliser ses bras. Elle s'est également équipée pour améliorer son quotidien. Par exemple elle a acheté un gadget pour pouvoir ouvrir plus facilement les bouteilles.
Elle a du mal à parler de ses douleurs aux médecins car elle ne veut pas les déranger pour rien. Elle a totalement confiance en les médecins mais pense que l'angoisse et le stress participent beaucoup aux douleurs et que ça devrait être plus pris en compte. Elle pense également que les rhumatologues devraient plus envoyer leur patient dans des cures thermales. Elle aimerait tenter le yoga car elle pense que ça pourrait être bénéfique sur ses douleurs.
Elle ne parle pas trop de ses douleurs à ses proches car elle n'est pas du genre à se plaindre. D'ailleurs s'est plutôt elle qui a tendance à écouter les gens et à leur rendre service. Certains de ses amis insistent parfois pour l'aider mais elle refuse. Elle continue également sa passion, la danse, qu'elle pratique pendant 2h sans s'arrêter et surtout sans s'asseoir car sinon elle ne peut plus se relever. Par contre, le lendemain, elle ne peut plus marcher tellement elle est douloureuse. C'est également compliqué voire impossible pour elle de refaire sa vie car si quelqu'un lui propose d'aller au restaurant par exemple, cette personne ne peut pas comprendre qu'elle refuse parce qu'elle est fatiguée. De plus, dès qu'elle commençait une nouvelle relation, ça l'angoissait et elle arrêtait. Elle préfère être seule pour pouvoir gérer sa vie et ses horaires à sa façon. Elle a adaptée son quotidien en fonction des douleurs donc elle ne peut pas faire entrer quelqu'un dans cette vie.
Elle était comptable mais a très vite été mise en invalidité. Elle est divorcée et à 2 enfants.
Pour parler de ses douleurs, elle parle de handicap invisible. Elle ressent des sensations de tendinites dans tout le corps. Globalement elle s'adapte selon les journées même si parfois c'est plus compliqué notamment en hiver ou les douleurs sont plus intenses. Ce qui lui fait du bien c'est de temps en temps de partir du jour au lendemain, sans rien dire à personnes, pendant quelques jours pour prendre soin d'elle et se reposer.

Entretien N°17
Patiente de 69 ans, atteinte de PR depuis 15 ans. Elle souffrait essentiellement des mains et des pieds et voyait ses articulations gonfler donc elle a consulté son médecin traitant qui l'a adressé à un rhumatologue. Le diagnostic de PR a été posé rapidement après. 2 ans avant, elle avait un AVC donc c'était un choc de plus pour elle. Elle avait perdu 4 frères l'année avant son AVC donc pour elle, ces décès ont causé le déclenchement de la PR. Ces sœurs sont tombées malades également.

Elle s'est beaucoup renseignée en lisant des magazines de santé et elle a lu que les chocs psychologiques pouvaient déclencher des maladies comme la PR. Elle a très mal vécu l'annonce car elle ne se voyait pas vivre avec ces douleurs toute sa vie donc ça l'a beaucoup inquiétée. Elle vit seule et s'est demandée ce qu'elle allait devenir si elle ne pouvait plus s'habiller, marcher, etc. Elle a ensuite débuté les biothérapies et pour elle, ça a été un vrai miracle ; elle aurait « soulevé des montagnes » le lendemain de la perfusion. Depuis, elle n'a jamais eu de douleurs aussi violentes qu'au début malgré qu'elles soient toujours présentes et qu'elle fasse encore des poussées inflammatoires. Sa maladie est en activité modérée actuellement sous infliximab. Elle note d'ailleurs qu'elle est en poussée actuellement et que c'est sûrement en lien avec le confinement qui est source de stress et d'insomnie. Elle sent qu'il y a un lien entre le moral et les douleurs car quand elle est plus stressée, les douleurs sont majorées.
Au quotidien, elle s'adapte et garde même un très bon moral. Elle a acheté un logement plus petit et de plein pied. En revanche, elle a du faire une croix sur des activités qu'elle affectionnait beaucoup comme la randonnée et le vélo. A la place, elle fait de la couture et lit beaucoup. Elle trouve qu'elle vie normalement.
Elle est très satisfaite de l'écoute des médecins. En plus des biothérapies, elle fait de la kiné et poursuit les mouvements chez elle. Quand elle est en poussée comme actuellement, elle prend habituellement des AINS mais là, à cause du coronavirus, elle ne pouvait pas en prendre. Elle a donc supporté la douleur et attendu que la poussée passe.
Globalement, elle parle de ses douleurs à sa famille, surtout à sa sœur qui est atteinte également d'une PR, mais peu à ses amis. Au début de sa maladie, une de ses plus fidèles amies a arrêté de la voir du jour au lendemain. Elle pense que c'est parce qu'elle n'était plus assez intéressante et pouvait moins sortir. Elle a par contre remarqué qu'il est plus facile d'être comprise en vieillissant car ses amis qui ont le même âge ont tous des maladies et des souffrances. Ils en parlent ensemble et ça leur fait du bien. Elle est actuellement retraitée mais quand elle travaillait, elle était très soutenue par ses collègues qui l'aidaient à faire son travail. En revanche, elle n'était pas comprise par ses employeurs. Là encore, elle explique qu'ils ne pouvaient pas comprendre car cette maladie est invisible.
Si elle devait parler de ses douleurs à une femme, elle les comparerait à un accouchement. La première fois qu'elle a eu mal, elle en aurait hurlé. Les sensations douloureuses sont des tiraillements, des étirements mais elle a du mal à expliquer ce qu'elle ressent. Globalement, elle vit très bien hormis pendant les phases de poussée de la maladie.

Entretien N°18
Patiente de 64 ans, atteinte de PR depuis 27 ans. Le diagnostic a été relativement posé rapidement suite à des douleurs articulaires des mains et des poignets puis des pieds. Elle avait une tante atteinte de la même maladie mais ne la voyait pas donc elle ne savait pas que cette maladie était aussi douloureuse et imprévisible. Pour autant, elle ne s'est pas renseignée car elle n'avait pas d'ordinateur comme maintenant à l'époque. Elle dit avoir laissé faire les médecins.
Les traitements ont permis de diminuer les douleurs. Elle est actuellement sous abatacept et sa maladie est en activité modérée selon le DAS 28. Lors de poussées douloureuses de la maladie, elle se repose et attend que ça passe. Elle a acheté un lit relevable quand elle est trop douloureuse pour se lever et marche avec une canne. Quand elle part en vacances, elle prend son fauteuil roulant pour pouvoir se balader même si elle a horreur de ça car elle se sent rabaissée.
Elle se sent bien écoutée par les médecins. En revanche elle a été déçue par les biothérapies car nombreuses d'entre elles ont eu des effets secondaires qui nécessitaient l'arrêt du traitement. Elle n'a pas essayé d'autres soins non médicamenteux car on ne lui a jamais proposé.
Elle parle facilement de ses douleurs à ses proches. Elle pense qu'il la voit comme une personne fragile notamment quand il s'agit de ses petit-enfants qu'elle ne peut pas porter à cause de ses épaules trop douloureuses. Ça lui fait mal de voir qu'elle ne peut pas faire comme tout le monde.

Elle était assistante maternelle et ne cachait pas sa maladie avec les parents des enfants dont elle s'occupait. Actuellement elle est en retraite. Elle est mariée et à 5 enfants. Elle parle de fourmillements et d'élancements mais c'est compliqué pour elle de décrire ses douleurs.
Elle a mal vécu ses douleurs au début de sa maladie quand elle devait s'occuper de ses enfants surtout, mais actuellement elle dit en avoir pris son parti et essaie de s'adapter au mieux.

Entretien N°19
Patiente de 79 ans, atteinte de PR depuis 17 ans. Une nuit à 3h du matin, elle a présenté une violente douleur de l'épaule droite. Elle a attendu 9h que le médecin vienne pour lui prescrire des corticoïdes et à partir de là, elle a eu plusieurs examens et le diagnostic de PR est tombé. Elle se rappelle très bien de ce jour-là. Elle dit n'avoir rien ressenti à l'annonce du diagnostic car elle est de nature très optimiste et positive. Il faut qu'elle se débrouille. Si on lui annonçait qu'elle avait un cancer, elle dit qu'elle réagirait pareil. Elle avait déjà eu quelques douleurs d'arthrose mais rien à voir avec ces douleurs de PR.
Rapidement la maladie a évolué, elle ne pouvait plus marcher ni se servir de ses mains. Elle a donc eu plusieurs infiltrations dans les mains puis a débuté les biothérapies. Le problème c'est qu'à chaque fois, l'effet bénéfique de la biothérapie s'estompe après 1 ou 2 ans et la maladie reprend le dessus. Elle est actuellement sous abatacept et la maladie est en activité modérée. A priori, elle doit débuter le baricitinib prochainement. Mais elle ne s'affole pas si ce traitement ne marche pas car les infirmières lui ont dit qu'ils avaient encore pleins de ressources. Au quotidien, elle est très active et vit normalement. Elle aime beaucoup jardiner et bricoler dans sa maison. Quand les douleurs arrivent, elle ne force pas et s'arrête pour reprendre plus tard ensuite. Elle a quand même arrêté beaucoup de choses notamment les concours des jardins fleuris qu'elle faisait tous les ans. Elle faisait 1000 pots de fleurs par an pour le concours mais elle a dû arrêter car les manipulations étaient trop douloureuses. Elle a également adapté beaucoup de choses dans son domicile pour ne pas forcer sur ses articulations mais pour elle c'est normal, elle sait qu'elle est malade donc elle fait attention. Elle a pris sa retraite d'assistante maternelle à 65 ans mais sans la maladie elle aurait voulu continuer encore quelques années. Mais comme elle avait de plus en plus de mal à se servir de ses mains, elle a préféré arrêter pour ne pas mettre les enfants dont elle s'occupait en danger. Elle a finalement apprécié de s'arrêter car elle profite de sa famille, de sa maison et de son jardin. Elle vit avec son mari et à 4 enfants et voit la vie du bon côté. Elle a été élevée pendant la guerre, n'a jamais eu les moyens de partir en vacances, mais elle est très heureuse et bien entourée donc c'est le principal ;
Globalement, elle se sent écoutée par les médecins mais elle trouve quand même qu'il ne faut pas trop s'étaler sur le sujet. Les médecins connaissent « le mal » donc elle n'a pas envie de participer au concours de la patiente la plus douloureuse alors elle n'en parle pas trop. Elle s'est habituée à la souffrance quotidienne et ne se plaint pas. Elle pense d'ailleurs qu'elle pourrait remonter le moral à de nombreux patients. Evaluer sa douleur actuellement lui parait désormais impossible sauf quand elle est en poussée, là elle côte à 10/10.
Elle n'a pas essayé d'autres traitements car elle a confiance en les médecins et de plus, elle n'a pas internet donc elle ne connait pas très bien les techniques non médicamenteuses.
Elle parle peu de ses douleurs à son entourage car ils ne comprennent pas sa souffrance et surtout le fait que les douleurs sont toujours présentes depuis 17 ans. Elle a une voisine qui lui a dit récemment « si tu avais de l'arthrose tu verrais ce que c'est de souffrir », ça la fait sourire car elle s'est dit que si elle avait également la polyarthrite elle ne dirait sûrement pas ça. Elle est consciente que sa maladie ne se voit pas sur elle donc c'est compliqué de se mettre à sa place. Par contre, elle pense qu'elle peut plus discuter avec des gens qui ont la même maladie qu'elle, le « même mal ». Ça la rassure de voir qu'il y a des gens dans de pires situations qu'elle. Elle pense d'ailleurs qu'il est important d'avoir un bon rhumatologue dès le début car ça conditionne ensuite l'évolution favorable ou non des douleurs. Elle connaissait une patiente qui avait une PR et voulait se suicider tellement elle souffrait. Elle a conscience également qu'elle a eu de la chance de débuter sa maladie au moment des biothérapies car en HDJ elle voit des patients très déformés qui ont déclaré la PR il y a 40 ans, à l'époque où il n'y avait pas tous ces traitements.

Pour vivre au mieux avec les douleurs, elle conseille surtout de bouger et de garder le moral.

Entretien N°20

Patiente de 74 ans, atteinte de PR séropositive érosive depuis 48 ans. Elle a présenté des douleurs surtout des pieds et des gonflements. Le dimanche, elle avait l'habitude de marcher mais elle rentrait avec ses chaussures à la main tellement ses pieds avaient gonflé durant la marche. Elle a consulté au bout de 2 ans et a rapidement été diagnostiquée. Elle était femme de ménage et travaillait à l'époque chez une dame qui avait la PR. Elle a donc été choquée lors de l'annonce car elle connaissait un peu la maladie et elle savait que c'était très douloureux et handicapant. Elle a été malade à 26 ans et a continué de travailler pendant des années donc elle se rappelle avoir pleuré à de nombreuses reprises à cause des douleurs. Elle a finalement été obligée de s'arrêter car travailler est devenu impossible.

Initialement, elle n'a pas connu les biothérapies donc c'était très compliqué. Elle a été opérée 11 fois à cause des complications de la polyarthrite. Elle a été par la suite mise sous biothérapie, dans les premiers patients, qui n'a pas fait effet au début ou alors l'effet s'estompait au bout de 2 ans car son corps s'était habitué. Actuellement, sa maladie est en activité faible sous abatacept et elle vit beaucoup mieux. Elle se sent bien prise en charge par les médecins et n'a pas de difficultés à leur parler de ses symptômes car il est important qu'ils sachent tout de son état pour qu'elle soit bien soignée. Elle n'a jamais essayé d'autres traitements qui n'avaient pas été conseillés par les médecins.

Au quotidien, elle est obligée de « se secouer » pour se mobiliser les jours où elle est plus douloureuse. Elle ne veut pas que ses petits-enfants se rappellent d'une grand-mère qui « pleure tout le temps ». Elle essaie de vivre avec mais parfois c'est compliqué notamment pour les gestes de la vie quotidienne comme éplucher des pommes de terre. Elle a dû arrêter le tricot et le crochet alors qu'elle adorait ça mais ses mains sont trop déformées et douloureuses pour reprendre. Elle bricole donc beaucoup dans sa maison, à son rythme, car elle ne peut pas rester sans rien faire. Elle s'est habituée mais se rend compte qu'avec les années, elle en perd. Chaque année, elle constate qu'elle ne peut plus faire certaines choses. Heureusement, maintenant elle a des aide-ménagères toutes les semaines. Mais justement, elle pense qu'elle n'a pas eu assez d'aides au départ car elle était très jeune quand la maladie s'est déclarée et donc elle n'a eu le droit à rien. Elle se rappelle être rentrée directement chez elle après une opération de la main car elle était « trop jeune pour aller en centre de rééducation ». Elle a dû étendre son linge toute seule malgré les douleurs de sa main. « Les larmes partaient toute seule » tellement elle avait mal et se sentait démunie.

Elle ne parle pas de ses douleurs à ses enfants car ils sont malades également, ils ont une fibromyalgie, et elle pense qu'ils souffrent plus qu'elle. Elle est veuve et avait un mari qui se moquait de ses douleurs. Elle devait le servir quoiqu'il arrive. Mais finalement, elle pense que c'était un bien car ça l'a obligé à ne pas se « reposer sur ses douleurs ». Au travail, elle a toujours travaillé chez des gens qui la comprenaient.

Elle a du mal à décrire ses douleurs mais explique tout de même qu'elles sont différentes par rapport au début de la maladie ; elles sont plus lancinantes alors qu'au début elles étaient plutôt « aigues ».

« Par délibération de son Conseil en date du 10 Novembre 1972, l'Université n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ou mémoires. Ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs ».

VU, le Président de Thèse

VU, le Doyen de la Faculté

VU et permis d'imprimer
en référence à la délibération
du Conseil d'Université
en date du 14 Décembre 1973

Pour le Président
de l'Université de CAEN et P.O

Le Doyen

ANNEE DE SOUTENANCE : 2020

NOM ET PRENOM DE L'AUTEUR : BERNARD Amélie

TITRE DE LA THESE **: Perception et vécu de la douleur chronique chez les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde : une étude qualitative dans un centre universitaire.**

RESUME DE LA THESE EN FRANÇAIS : La polyarthrite rhumatoïde (PR) est une maladie inflammatoire chronique pourvoyeuse de douleurs aigues lors des poussées inflammatoires, mais aussi de douleurs chroniques. L'arrivée des biothérapies il y a une trentaine d'année a permis en grande partie de contrôler cette inflammation. Cependant, il est observé dans environ un tiers des cas, la persistance de douleurs résiduelles et ce, malgré une maladie considérée en rémission selon le score d'activité Disease Activity Score 28 (DAS 28). Plusieurs étiologies peuvent être à l'origine de ces douleurs persistantes. Il est important de bien pouvoir les repérer dans le but de mieux les soulager par la suite. En effet, la douleur, quand elle devient chronique, dégrade fortement la qualité de vie des patients. Elle est multidimensionnelle, définie par l'International Association for the Study of Pain (IASP) comme « une expérience désagréable sensorielle et émotionnelle associée à des lésions tissulaires réelles ou potentielles ». Cette étude qualitative a pour objectif de recueillir le témoignage des patients sur la perception et le vécu des douleurs chroniques. Les différences entre les classes sociales et les générations ont également été étudiées. Notre étude met en évidence une expérience traumatisante des premières douleurs et de l'annonce de la maladie, puis l'acceptation des douleurs et l'adaptation dans leur nouveau quotidien. Les patients atteints de PR souffrent d'être incompris par les personnes non malades du fait de douleurs invisibles mais en même temps, ils luttent pour éviter d'être marginalisés et stigmatisés. Au fil des années, ils acquièrent une confiance absolue envers les médecins et sont reconnaissants des traitements qu'ils leur offrent, notamment des biothérapies qui ont apporté un soulagement, peut-être partiel mais néanmoins important, de la douleur. Nous avons observé des différences sociales et générationnelles expliquant des atteintes plus sévères dans les classes populaires et un impact plus conséquent chez les sujets jeunes. En conclusion, la douleur chronique est une plainte subjective, influencée entre autres par les origines sociales et les générations. Elle est à l'origine d'un bouleversement dans la vie quotidienne du patient et nécessite une approche holistique afin de la traiter au mieux.

MOTS CLES : douleur chronique, polyarthrite rhumatoïde, étude qualitative, rhumatisme inflammatoire chronique.

TITRE DE LA THESE EN ANGLAIS **: Perception and experience of chronic pain in patients with rheumatoid arthritis : a qualitative study in a university center.**

RESUME DE LA THESE EN ANGLAIS : Rheumatoid arthritis is a chronic inflammatory disease that causes acute pain during inflammatory attacks, but also chronic pain. The arrival of biotherapies about thirty years ago has largely made it possible to control this inflammation and therefore reduce pain. However, in about a third of cases, the persistence of residual pain is observed, despite a disease considered in remission according to the Disease Activity Score 28 (DAS 28). Several etiologies can be at the origin of this persistent pain. It is important to be able to spot them in order to better relieve them later. In fact, pain, when it becomes chronic, greatly degrades the quality of life of patients. It is multidimensional, defined by the International Association for the Study of Pain (IASP) as "an unpleasant sensory and emotional experience associated with actual or potential tissue damage." The biopsychosocial model is a medical approach to take charge of all the components of pain. The aim of this qualitative study is to collect patients' testimonies on the perception and experience of chronic pain. Differences between social classes and generations were also studied. Our study highlights a traumatic experience of the first pains and the announcement of the illness, followed by the acceptance of the pains and the adaptation in their new daily life. RA patients suffer from being misunderstood by non-ill people because of invisible pain, but at the same time they struggle to avoid being marginalised and stigmatised. Over the years, they gain absolute trust in doctors and are grateful for the treatments they offer, including biotherapies that have brought perhaps partial but nonetheless important pain relief. We have observed social and generational differences that explain more severe attacks in the working classes and a greater impact in younger subjects. In conclusion, chronic pain is a subjective complaint, influenced among other things by social origins and generations. It causes a disruption in the patient's daily life and requires a holistic approach in order to treat it in the best possible way.

KEY WORDS : chronic pain, rheumatoid arthritis, qualitative study, chronic inflammatory rheumatism.